

Daño de la médula espinal

Usualmente, el daño de la **médula espinal** resulta de un accidente: una caída de un árbol o de una mula, un accidente en automóvil o un clavado, una herida de bala u otras lesiones. El accidente rompe o hiere la médula espinal en la espalda o el cuello y la persona queda paralizada. El daño de la médula espinal es más común en adultos y adolescentes. En muchas culturas, es el doble de común en hombres que en mujeres.

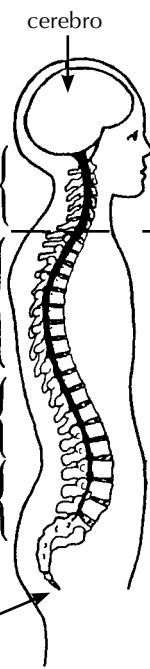
La médula espinal es la 'línea' de **nervios** que sale del cerebro y corre a lo largo de la columna vertebral. (Vea la pág. 35.) De la médula salen los nervios hacia todo el cuerpo. La sensibilidad y el movimiento son controlados por mensajes que viajan de y al cerebro a través de la médula espinal. Cuando se daña la médula, la sensibilidad y el movimiento de las partes del cuerpo que están más abajo que la herida disminuyen o desaparecen.

NIVEL DE LA HERIDA

El nivel (la altura) de la herida en la columna vertebral determina qué parte del cuerpo queda afectada. Entre más alto esté la herida, mayor es el área que queda afectada.

La columna está formada de:

- 7 huesos del cuello (vértebras cervicales)
- 12 de la espalda (vértebras torácicas)
- 5 de la 'cintura' (vértebras lumbares)
- 5 vértebras sacras o de las caderas (unidas)
- huesitos de la cola

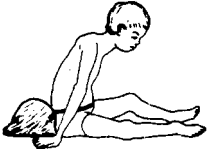


Un daño de la médula en el cuello causa CUADRIPELEJIA.

Un daño de la médula en la espalda o cintura causa PARAPLEJIA.

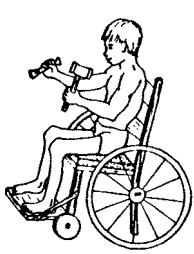
CUADRIPELEJIA:

- Pérdida de la sensibilidad y del control del movimiento desde el cuello o el pecho hacia abajo incluyendo en parte los brazos y manos.
- Afecta el control para **orinar** y obrar (cagar).
- La **parálisis** de los **músculos** del pecho afecta la respiración.
- Se reduce el control de la temperatura y del sudor.



PARAPLEJÍA:

- Pérdida de la sensibilidad y del movimiento voluntario de las piernas.
- Las caderas y una parte del **tronco** pueden estar afectadas. Entre más alta esté la lesión (herida) más grande será el área afectada.
- Puede perderse en parte o completamente el control para orinar y obrar.
- Puede haber espasticidad (espasmos musculares) en las piernas o éstas pueden estar agudadas.



Daño parcial y total

Cuando se daña tanto la médula espinal que los mensajes no pueden pasar por los nervios, se dice que el daño es 'total'. El área del cuerpo que queda bajo el nivel de la lesión (herida) pierde la sensibilidad y el movimiento voluntario completamente y para siempre. Si el daño es 'parcial', puede quedar algo de sensibilidad y movimiento. O puede que la sensibilidad y el movimiento regresen (en parte o por completo) poco a poco a lo largo de varios meses. En casos de daño parcial, un lado del cuerpo puede tener menos sensibilidad y movimiento que el otro.

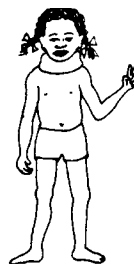
A menudo las radiografías no muestran qué tan dañada está la médula. A veces la columna puede estar muy quebrada y el daño de la médula ser muy leve. Y a veces (sobre todo en niños) las radiografías muestran que la columna no está rota, pero el daño de la médula puede ser muy grave. Muchas veces, sólo con el tiempo se sabrá qué tan extenso es el daño.

PRIMERAS PREGUNTAS QUE UN NIÑO CON LA ESPINA DAÑADA Y SU FAMILIA PUEDEN HACER

“¿Quedará paralizado mi hijo para siempre?”

Esto dependerá de que tan dañada esté la médula espinal. Si la parálisis bajo el nivel de la lesión no es total (por ejemplo, si el niño tiene algo de sensibilidad y puede controlar un poco el movimiento de los pies) es mayor la probabilidad de que mejore.

Usualmente, la mayor mejoría ocurre en los primeros meses. Entre más tiempo pase sin que haya mejoría, menos probable es que regresen la sensibilidad y el movimiento.



A veces, una cirugía para aliviar la presión sobre la médula espinal o los nervios, si se hace en las primeras horas o días después del accidente, hace que regrese algo de sensibilidad o movimiento. Pero una operación hecha más de un mes después del accidente casi nunca hace que regrese el movimiento o la sensibilidad. Nunca acepte una operación así a menos que 3 diferentes neurocirujanos respetados se la recomienden.

Es *muy* raro que un niño que está paralizado por tener roto el cuello vuelva a caminar.

Es casi seguro que la parálisis que el niño tenga después de un año ya no va a desaparecer. Ayude amablemente al niño y a los padres a aceptar este hecho. Es importante que aprendan a vivir con la parálisis lo mejor que puedan, en vez de esperar que mejore o de ir de clínica en clínica buscando un remedio.

Es mejor ser honesto con el niño y su familia. Explíqueles la situación de la forma más clara, honesta y amable que sea posible.

“¡A mi niño se le están empezando a mover los pies!”—espasticidad

Justo después de que la médula se daña, las partes paralizadas están en ‘choque’, y están flojas o aguadas. Más tarde (en unos días o semanas) las piernas pueden empezar a entiesarse—sobre todo cuando se enderezan las caderas o la espalda. Además las piernas, si se les toca o mueve, pueden empezar a dar ‘saltitos’ (una serie rápida de sacudidas llamada ‘clonus’).

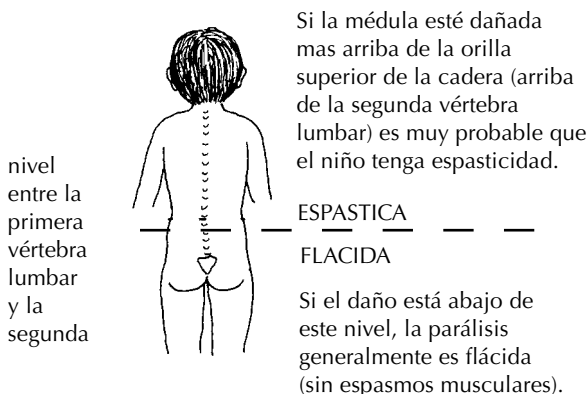
El niño no controla la rigidez y las sacudidas. Estas son un reflejo automático llamado ‘espasticidad’. A menudo, aparecen en casos de daño total. La espasticidad no es señal de que el niño esté empezando a sentir donde lo tocan o de que esté recobrando el control del movimiento.

Algunos niños con daño de la médula espinal tienen espasticidad. Otros no.

PRECAUCION: El que las piernas brinquen de repente o se entiesen cuando se les toca o mueve es un reflejo espástico. No quiere decir que la sensibilidad o el movimiento voluntario estén regresando.



Una espasticidad grave muchas veces dificulta el movimiento y el control. Pero a veces el niño puede aprender a usar las sacudidas o la rigidez para hacer diferentes cosas. Por ejemplo:



Cuando esta niña quiere levantar el pie, se golpea el muslo, causando las sacudidas que le levantan la pierna.



Cuando la parte baja de la espina está dañada, la espasticidad o rigidez de las piernas puede ayudarle al niño a pararse para cambiarse de lugar.

“¿Podrá caminar mi hijo?”

Esto dependerá sobre todo del nivel de la lesión en la columna vertebral. Entre más abajo esté la lesión, mayor es la probabilidad de que la persona camine. Una persona con un daño total de la médula espinal a la altura del cuello no podrá caminar. Necesitará una silla de ruedas.

Si un niño tiene la lesión en la parte baja de la espalda, y si tiene los brazos fuertes y no está gordo, quizás pueda aprender a caminar con muletas y aparatos **ortopédicos**. Pero aun así, lo más probable es que necesite una silla de ruedas para recorrer distancias largas.



Muchas personas con la médula dañada prefieren usar una silla de ruedas en vez de muletas y aparatos.

Como quiera que sea, es mejor no darle mucha importancia a la posibilidad de caminar. Muchos niños que aprenden a caminar descubren que es tan lento y cansado que terminan prefiriendo una silla de ruedas.

Probablemente, lo más prudente es dejar que todo niño parapléjico trate de caminar. Pero no haga que el niño se sienta culpable si prefiere usar una silla de ruedas. Déjelo decidir qué manera de moverse se le hace más fácil.

Para una vida independiente, otras habilidades son más importantes que el caminar, y tanto el niño como su familia deben darles mayor importancia: habilidades como vestirse, bañarse, levantarse y acostarse, e ir al baño. Sobre todo es importante que el niño pueda ir al baño solo—y es difícil porque no tiene control para orinar y obrar.

“¿Qué futuro le espera a mi hijo?”

Hay una buena posibilidad de que una persona parapléjica lleve una vida bastante normal—si usted:

1. evita 3 grandes riesgos médicos:
 - problemas de la piel (llagas de presión)
 - infecciones urinarias
 - contracturas (encogimiento de los músculos que causa deformidades). Las **contracturas** no ponen en peligro la vida pero dificultan el movimiento y las actividades.
2. ayuda al niño a volverse más independiente:
 - enseñándole y animándolo a manejarse mejor en casa: a **trasladarse**, cambiarse, bañarse.
 - educándolo para que desarrolle las habilidades que le faciliten mantener un hogar, ayudar a otras personas y ganarse la vida.



Un niño con paraplejía aprende a caminar con un armazón de triplay, hecho por los trabajadores de PROJIMO.

Es más difícil para las personas cuadripléjicas llevar una vida normal porque requieren de mayor asistencia **física**. Pero aun así, en algunos países, muchas personas parapléjicas y cuadripléjicas llevan vidas plenas, se ganan la vida, se casan o juegan un papel importante en la comunidad. Con esfuerzo y organización, las mismas posibilidades pueden existir en cualquier país.

“¿Se puede hacer algo en cuanto al control para orinar y obrar?”

Sí. Aunque es raro que el control normal regrese, la persona con la médula espinal dañada muchas veces puede aprender a hacer sus necesidades independientemente, y permanecer seco y limpio (excepto por uno que otro accidente). Muchas veces necesitará equipo especial para coleccionar la orina, aprenderá a usar una sonda y a evacuar (descargar) sus intestinos usando un supositorio o el dedo. Explicamos el control de la orina y el **excremento** en el Capítulo 25.

EN EL CAPITULO 25 HAY INFORMACION MUY IMPORTANTE SOBRE EL CONTROL DE LA ORINA Y EL EXCREMENTO. ¡LEALO!

¿Y el matrimonio, el sexo y los hijos?

Muchas personas con la médula espinal dañada se casan y tienen relaciones amorosas y sexuales. Las mujeres con la médula espinal dañada pueden embarazarse y tener bebés normales. Los hombres pueden o no tener erecciones y eyacular (soltar semen). Los hombres parapléjicos y cuadripléjicos con un daño incompleto, tienen más probabilidades de poder tener hijos. Algunas parejas, en las que el hombre no puede eyacular, deciden adoptar niños. En general, ya sea que puedan o no tener hijos, los hombres y las mujeres con la médula espinal dañada disfrutan de relaciones sexuales amorosas.

Sobre todo para los hombres jóvenes, el miedo de perder la habilidad sexual es uno de los aspectos más angustiosos y deprimentes del daño de la médula. Una discusión honesta y abierta sobre esto y sobre las posibilidades que sí existen, con una persona con la misma discapacidad pero con más experiencia, puede ser de gran ayuda. Hay una buena discusión de esto en *Spinal Cord Injury Home Care Manual*. (Vea la pág. 639.)



Cómo ayudar al niño y a la familia a adaptarse

El daño de la médula espinal, sobre todo en los niños, acarrea muchos de los mismos problemas que la espina bífida. También muchos de los aspectos de la rehabilitación son los mismos. (Le aconsejamos que lea el Capítulo 22 sobre espina bífida para que tenga más ideas sobre la rehabilitación de los niños con daño de la médula espinal.)

Quizás la diferencia más grande entre la espina bífida y el daño de la médula espinal sea que éste último sucede más tarde en la vida. Un día el niño es físicamente activo y capaz, y de repente, al día siguiente, está paralizado y (al principio) no puede hacer casi nada por sí mismo. Ha perdido toda la sensibilidad y el control en parte del cuerpo; es como un peso sin vida.

Esto es algo muy difícil de aceptar para el niño—y la familia. Ambos tienen un enorme temor al futuro. Es probable que el niño se deprima mucho o se enoje y no coopere. Tal vez se niegue a sentarse en una silla de ruedas porque eso significaría aceptar el hecho de que no va a caminar.

No hay respuestas fáciles para el temor y la depresión del niño, pero aquí tiene algunas sugerencias que les han sido de ayuda a algunas familias.

- Reconozca que **el temor del niño, su depresión y su enojo son naturales**, y que con cariño, comprensión y apoyo, poco a poco los irá venciendo.
- **Sea sincero** con el niño cuando hablen sobre su discapacidad. No le diga, “Vamos a encontrar quien te cure”, o “Ya pronto te vas a aliviar y caminar”. Lo más probable es que eso no sea cierto, y decirle al niño esas cosas sólo hará más difícil que él acepte su discapacidad y empiece a construir una nueva vida. Además, como la prometida ‘curación’ nunca llega, el niño se confunde más y se vuelve más desconfiado y temeroso. Al final será mucho mejor para él que usted le diga la verdad cariñosamente. Aquí tiene un ejemplo. →



- Busque la forma de que el niño **mantenga su mente ocupada: trabajando, jugando, explorando, aprendiendo cosas** a través de historias, juegos o el estudio. Pero al mismo tiempo **respeta y apoya al niño cuando se sienta triste y asustado**. Déjelo llorar; consuélelo pero no le exija que no llore. El llanto ayuda a desahogar el miedo y la tensión.
- Anime al niño a **empezar a hacer ejercicios y actividades y a aprender de nuevo** a usar las manos y el cuerpo lo más pronto posible. Comience con lo que pueda hacer y siga a partir de allí.
- Trate de que el niño **vea y llegue a conocer a otras personas que también tengan la médula dañada** (o niños con espina bífida), sobre todo personas que lleven una vida feliz y plena.
- Invite a los amigos del niño a que lo visiten, jueguen con él y le demuestren que esperan verlo de regreso en la escuela.
- **Anime al niño a hacer lo más que pueda por sí mismo.** Si hay cualquier cosa que puede hacer él solo, déjelo—aunque le tome más tiempo.

Ayude al niño con métodos que le permitan hacer más por sí mismo.

- Evite, dentro de lo posible, los tranquilizantes y otras medicinas fuertes. El niño necesita una mente despierta y debe poder estar activo todo el día.



Busque formas de ayudar a la persona a aprender cosas y a jugar un papel activo y útil. Aquí 2 jóvenes con la médula dañada examinan a un niño con discapacidad en PROJIMO, usando una versión preliminar de este libro para hacerle recomendaciones a la familia.

COMO EVITAR QUE SE DAÑE MAS LA MEDULA ESPINAL EN CASO DE UN ACCIDENTE

Cuando una persona acaba de tener un accidente que le pudo haber dañado la médula espinal, hay que tomar precauciones para evitar que se lastime más.

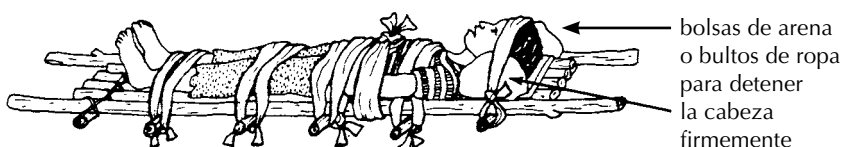
Después de un accidente, la médula espinal puede estar dañada si:

- la persona está inconsciente, o
- no puede mover las piernas o las manos, o las siente entumidas o 'muertas'.

Si sospecha que está dañada la médula:

- No mueva a la persona hasta que un promotor de salud traiga una tabla grande o una camilla.
Tenga mucho cuidado de no doblarle el cuello o la espalda a la persona.

- Levante a la persona sin doblarla y póngala sobre una tabla o una camilla firme.
(Una tabla firme es mejor que algo blando. Haga una camilla firme con palos o con lo que consiga.) Haga amarres con tiras de trapo o con lo que pueda.

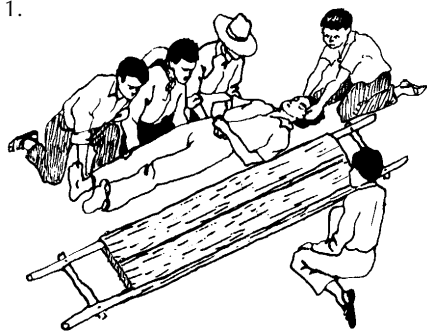


- Amarre a la persona en la camilla y estabilícele la cabeza.
- Cárguela a un centro médico o a un hospital. Trate de que la persona no rebote ni se menee.

COMO PONER A UNA PERSONA GRAVEMENTE HERIDA SOBRE UNA CAMILLA

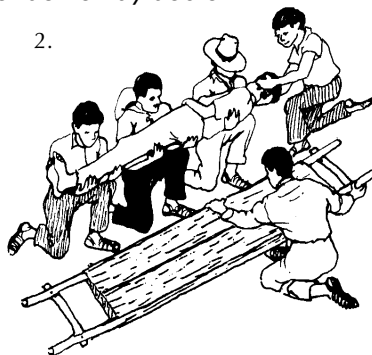
del libro *Donde no hay doctor*

1.



Con mucho cuidado 3 personas levantan al herido sin doblarlo para nada.

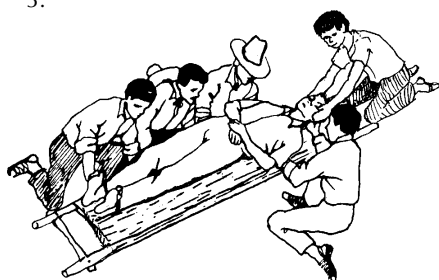
2.



Otra persona coloca la camilla.

Hay que asegurarse de no doblarle la cabeza y el cuello al herido.

3.



Entre todos ponen con cuidado al herido en la camilla.

4.

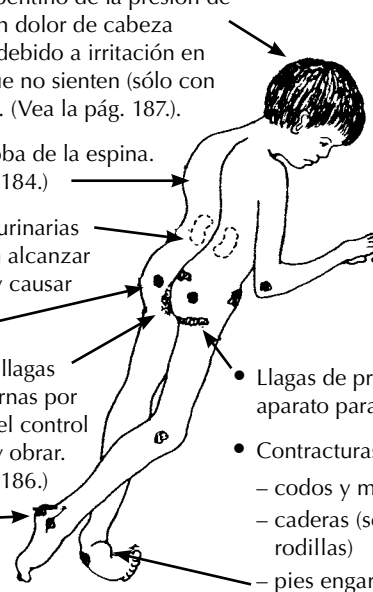


bolsas de arena y/o trapos doblados

Si el cuello está herido o roto, hay que poner bolsas de arena o trapos doblados de cada lado de la cabeza para que ésta no se mueva.

Durante el transporte, trata de mantener los pies arriba, aun cuando estén en colinas.

PROBLEMAS SECUNDARIOS COMUNES EN NIÑOS CON LA MEDULA ESPINAL DAÑADA

- 
- Los huesos de las piernas no crecen normalmente, se quedan delgados y débiles y se quiebran fácilmente, sobre todo si el niño no les pone peso. (Vea la pág. 190.)
 - El niño sufre mucho en el clima caliente porque su cuerpo no puede controlar la temperatura. (Vea la pág. 187.)
 - Llagas de presión en las partes donde la persona no siente. (Vea el Capítulo 24.)
 - La espasticidad hace que las piernas se estiren y se peguen con fuerza, y que los pies se engarroten. (Vea la pág. 176.)
 - Aumento repentino de la presión de la sangre con dolor de cabeza (disreflexia) debido a irritación en las partes que no sienten (sólo con cuadriplejía). (Vea la pág. 187.)
 - Curva o joroba de la espina. (Vea la pág. 184.)
 - Infecciones urinarias (que pueden alcanzar los riñones y causar la muerte).
 - Salpullido o llagas entre las piernas por la pérdida del control para orinar y obrar. (Vea la pág. 186.)
 - Llagas de presión causadas por un aparato para la pierna.
 - Contracturas—sobre todo en
 - codos y manos (en cuadriplejicos)
 - caderas (se doblan y se juntan las rodillas)
 - pies engarrotados o zambos—sobre todo en niños chicos (Vea la pág. 184.)
 - Períodos de depresión, enfado y dificultad en aceptar la discapacidad. (Vea la pág. 178.)
 - Aumenta el riesgo de pulmonía en cuadriplejicos por la debilidad de los músculos de la respiración. (Vea la pág. 182.)
 - Quemaduras y otras heridas en partes que no sienten. (Vea la pág. 185.)

Para prevenir o reducir el daño que causan estos problemas, **hay que tomar precauciones a tiempo y continuarlas toda la vida.**

CUIDADO INICIAL DE LA PERSONA CON LA MEDULA DAÑADA

Es mejor que un niño que se acaba de dañar la médula espinal reciba los cuidados iniciales en un hospital, sobre todo en uno que tenga **buenas enfermeras.** Sus familiares deben quedarse con él en el hospital para asegurarse de que se le mantenga limpio y se le voltee regularmente para que no le salgan llagas de presión, ni le dé pulmonía. (Si los empleados del hospital están muy ocupados y no tienen mucha experiencia con personas con daño de la médula espinal, pueden dejar que al niño se le formen llagas de presión—las cuales pueden amenazarle la vida.)

PRECAUCION: Durante las primeras 6 semanas, o hasta que hayan sanado todos los huesos rotos, **tenga cuidado de no doblarle al niño la espalda, el cuello o la cabeza cuando lo mueva o lo voltee.** Use los mismos métodos y precauciones que se usan para levantar a una persona herida. (Vea la página anterior.) Cuando el cuello o la espalda hayan sanado, puede empezar a acostar al niño boca abajo, al principio por 10 minutos y después por más tiempo si no hay problemas.

Una operación de la espina puede o no ser necesaria. Si la operan, la persona debe permanecer acostada, casi sin moverse por lo menos 6 semanas. El propósito principal de una operación es prevenir más daños—no curar la parálisis. **El daño hecho a la médula ya no puede ser remediado, ni con operaciones ni con medicinas.**

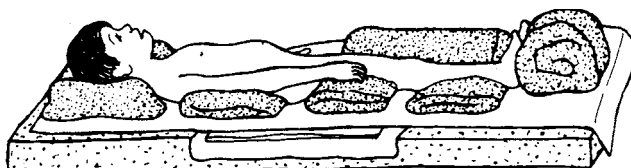
Prevención de las llagas de presión

Cuando se pierde la sensibilidad, es fácil que se formen llagas sobre las partes huesudas del cuerpo—sobre todo en las caderas y nalgas. El mayor riesgo existe en las primeras semanas (o meses) después del accidente. Esto es porque el niño debe permanecer muy quieto, y aún no ha aprendido a mover o voltear el cuerpo. Es muy importante evitar las llagas de presión. Para esto se necesita la comprensión y el cuidado continuo, tanto por parte del niño como de quienes lo atienden.

ASEGURESE DE LEER EL CAPÍTULO 24 SOBRE LA PREVENCIÓN Y EL TRATAMIENTO DE LAS LLAGAS DE PRESIÓN.

RESUMEN: PREVENCIÓN TEMPRANA DE LAS LLAGAS DE PRESIÓN (Damos más detalles en el Capítulo 24.)

- Use un colchón suave o una colchoneta gruesa y firme de espuma (esponja).
- Use almohadas y cojines para evitar la presión sobre las partes huesudas.
- Cambie de posición (váltese de la espalda a la barriga y de lado a lado) cada 2 ó 3 horas. Para evitar las llagas de presión lo mejor es acostarse boca abajo.
- Mantenga su piel y las sábanas limpias y secas.
- Coma alimentos ricos en vitaminas, hierro y proteína.
- Muévase y haga ejercicio para que la sangre le circule bien.
- Revísele la piel todos los días para descubrir posibles señas de llagas—y no ponga presión sobre una llaga que se esté formando, hasta que la piel se vea sana otra vez.



Cómo evitar las contracturas

En las primeras semanas después del accidente cuando el niño permanece acostado, es fácil que se formen contracturas (encogimiento de los músculos), sobre todo en los codos y los pies. Hay que usar almohadas y cojines para apoyar los pies, mantener los codos derechos y las manos en buena posición. Es conveniente que se inicien los ejercicios para mantener el movimiento normal de las coyunturas de los pies, manos y brazos lo más pronto posible, teniendo cuidado de no mover la espalda hasta que la herida haya sanado. En la página 184, damos más información sobre la prevención de contracturas en personas con la médula espinal dañada.

TERAPIA FÍSICA DESPUÉS DE QUE SE DAÑE LA ESPINA

Ayuda para respirar y toser

Muchas veces, las personas que tienen la médula dañada a la altura del cuello, o de la parte de arriba de la espalda, tienen paralizada una parte de los músculos para respirar. Poco a poco los músculos que quedan bien se van fortaleciendo y la respiración mejora. Pero es probable que quede débil. Es posible que la persona no pueda toser bien y es más fácil que le dé pulmonía.

Para ayudarle a alguien a toser, use las manos como se muestra abajo. Pídale a la persona que tosa y mientras lo hace, empujele con fuerza el pecho. Tenga cuidado de no moverle la espina.

AYUDA DE 2 PERSONAS PARA TOSER

Haga esto varias veces al día cuando la persona tenga catarro, y más seguido si la persona tiene más problemas para respirar o parece que tiene mucha flema en los pulmones y la garganta.

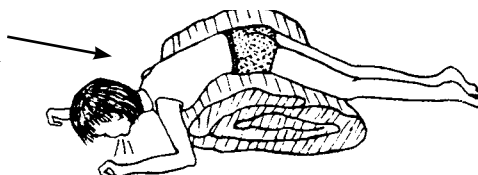


Si la persona tiene mucha flema en los pulmones, acuéstela boca abajo, así, y dele palmadas en la espalda. Esto ayuda a aflojar la flema para que salga con la tos. La persona también debe tomar mucha agua para que se afloje la flema.

AYUDA DE UNA PERSONA PARA TOSER

Para ayudar al niño a respirar hondo y a estimularle los músculos de la respiración, pídale que respire hondo, y empuje aquí justo cuando suelte el aire.

Haga esto durante unos minutos, varias veces al día.



Movimiento y ejercicio

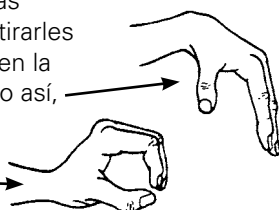
Haga los ejercicios para mantener el movimiento de las coyunturas por unos 10 minutos en cada brazo y pierna. En las primeras semanas, hágalos 2 veces al día. Después, una vez al día es suficiente. Si aparecen señas de contracturas, dedíqueles más tiempo y esfuerzo a las partes del cuerpo afectadas. Desde el principio, los ejercicios deben ser **pasivos** (alguien le mueve al niño las partes del cuerpo) y **activos** (el niño hace los ejercicios por sí mismo), siempre que sea posible.

Los ejercicios para mantener el movimiento de las coyunturas deben iniciarse con mucho cuidado el día después del accidente. (Vea el Capítulo 42.) Los ejercicios ayudarán a mejorar la **circulación** de la sangre (lo cual reduce el riesgo de las llagas de presión), a evitar las contracturas y a fortalecer los músculos que aún funcionan. Los ejercicios para mantener el movimiento deben **continuarse durante toda la vida**, y siempre que sea posible, como parte de las actividades diarias.

PRECAUCIONES:

- Hasta que sane por completo cualquier herida o desgarradura de la columna (en 6 semanas o más), los ejercicios deben ser suaves y moderados, con movimientos lentos y sin tirones.
- ♦ Sobre todo al principio, tenga mucho cuidado de que los ejercicios no muevan la posición de la espalda y el cuello. Empiece con los pies, tobillos, manos, muñecas y codos.
- ♦ Si los ejercicios causan espasmos y sacudidas, no los haga hasta que la herida haya sanado.
- No fuerce las coyunturas para hacer los movimientos a toda su amplitud pues podría lastimarlas.

- A las personas cuadripléjicas muchas veces es mejor estirarles los dedos sólo cuando tienen la muñeca doblada hacia abajo así,



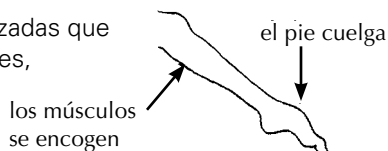
pero no cuando la tienen doblada hacia atrás, así.

De esta manera queda suficiente contractura para poder agarrar cosas y sostenerlas. Aunque los dedos no se mueven por fuerza muscular, se cierran para agarrar algo cuando la muñeca está doblada hacia atrás.

Si es posible, pídale sugerencias a un buen fisioterapeuta.

- Trate de mantener el movimiento normal de todas las partes del cuerpo. Pero **trabaje más con las coyunturas en las que posiblemente aparezcan contracturas**, sobre todo:

- ♦ con las partes paralizadas que cuelgan como los pies,

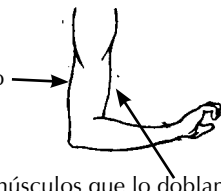


Evite esto con ejercicios (vea la pág. 383) y apoyando los pies (pág. 184).

- ♦ con las coyunturas que siempre están derechas o dobladas a causa de la espasticidad o el desequilibrio muscular. (Vea la pág. 78.) Por ejemplo:

En la cuadriplejía, los músculos que enderezan el codo usualmente están paralizados,

mientras que los músculos que lo doblan quedan más fuertes y a veces espásticos. Estos músculos mantienen doblado el codo y con el tiempo se encogen y no dejan que el brazo se estire.



Es importante que los brazos débiles se puedan estirar hasta doblarse un poquito hacia atrás—pues sólo así podrá el niño sostener su propio peso con los brazos.



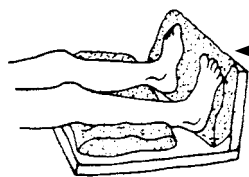
Por esta razón, es importante enderezar los brazos a menudo y hacer ejercicios para mantener el movimiento normal de los codos. Al niño todavía encamado, enséñele a enderezar los codos volteando las manos hacia arriba y levantando los brazos.



Posiciones saludables

La posición del cuerpo durante el día y la noche también es importante para prevenir las contracturas.

Es fácil que se desarrollen **las contracturas que hacen que los pies se engarroten**, sobre todo cuando hay espasticidad. **Mantenga los pies apoyados** el mayor tiempo posible:



cuando esté acostado y sentado.

PRECAUCION: Un soporte como este sirve cuando los pies están flácidos (aguados), pero si hay espasticidad puede provocar espasmos o 'sacudidas'. Acomode los pies lentamente.

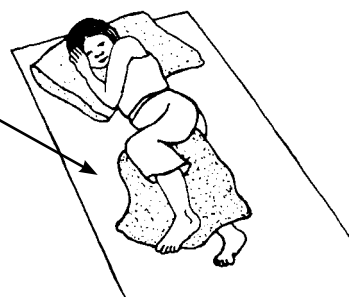


Enséñele al niño a mantener los pies en **buena posición**.

Hasta para un niño que quizás nunca camine, es mejor mantener los pies en posición plana. Esto le ayudará a moverse de su silla a la cama o al baño.

Otro problema común es que la espasticidad mantiene las rodillas muy juntas hasta que las contracturas no permiten que las piernas se abran. Para evitar esto, cuando el niño esté acostado de lado debe aprender a ponerse una almohada entre las piernas,

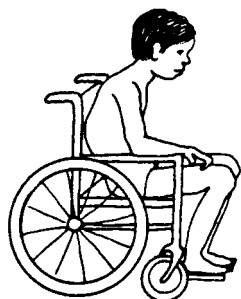
y tenerla allí la mayor parte del tiempo.



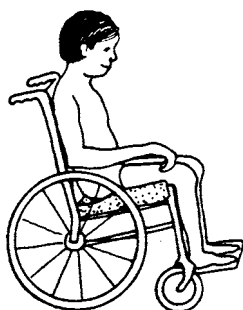
Un problema común de las personas que usan silla de ruedas es que se sientan jorobadas. Así con el tiempo, se les puede deformar la espalda.

En una silla con el respaldo derecho, una persona con la médula dañada dobla la espalda para balancearse.

Pero es posible diseñar o **adaptar** una silla para que se incline hacia atrás. Así la persona puede balancearse en una mejor posición.

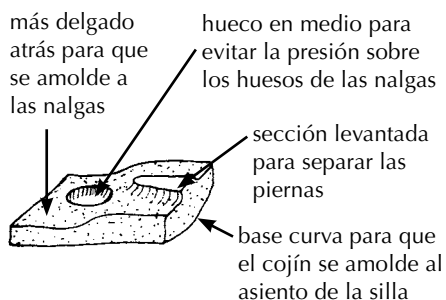


MENOS APROPIADO



MAS APROPIADO

Un cojín especial también evita que las nalgas se resbalen hacia adelante (y ayuda a prevenir las llagas de presión).



Si es posible, haga el cojín de espuma de microceldas (espuma con hoyitos muy chicos). La fibra de coco cubierta de hule también sirve.

En los capítulos 64 y 65 damos más sugerencias de adaptaciones para las sillas de ruedas. En las págs. 199 y 200 encontrará ideas para cojines.

Reeducación física

La meta de una persona con la médula espinal dañada es llegar a ser lo más independiente posible para hacer lo que quiera o necesite hacer. Pero antes de que la persona vuelva a adquirir las habilidades necesarias para la vida diaria, necesita **aprender a protegerse el cuerpo donde haya perdido las funciones que antes eran automáticas**. Las funciones que pueden haberse perdido o haber cambiado incluyen:

1. el ajuste de la presión de la sangre a los cambios en la posición del cuerpo,
2. la sensibilidad (incluyendo el dolor) que protege a la persona contra heridas (como las llagas),
3. el sentido de la posición del cuerpo y la capacidad para balancearse,
4. la fuerza muscular y la coordinación,
5. el control de la temperatura del cuerpo—sobre todo para estar fresco en climas calientes.

- 1. Si la persona se siente después de estar acostada, o se para después de estar sentada, una caída repentina de la presión de la sangre en el cerebro** puede causar mareos o desmayo. Este es un problema común de las personas con la médula dañada porque pierden parte del mecanismo que ajusta la presión de la sangre. Poco a poco es posible ayudar al cuerpo a readaptarse, pero hay que tomar precauciones (las mismas precauciones que debe tomar cualquier persona que ha permanecido acostada mucho tiempo).

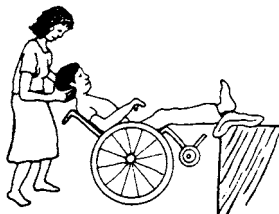
Antes de empezar a sentarse, cada día levante un poco más la cabecera de la cama, por un poco más tiempo.



Empiece así por 15 minutos.

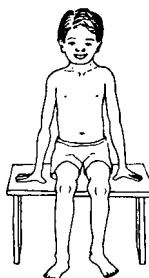


En una semana o dos, avance hasta levantar así la cama, por unas 3 horas.

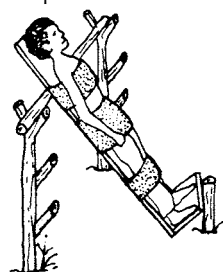


Si la persona empieza a marearse o siente que se va a desmayar cuando está sentada, recárguela hacia atrás y levántele los pies.

Los ejercicios de levantamiento le ayudan al cuerpo a aprender de nuevo a ajustar la presión de la sangre—y previenen las llagas de presión y fortalecen los brazos.



Antes de que la persona se empiece a parar, hágale un armazón para pararse. Sujete a la persona sobre el armazón con correas. Empiece con un ángulo bajo y cada día vaya parándola más—y por más tiempo.

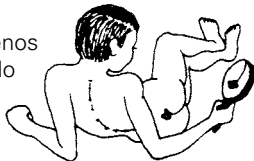


- 2. Las llagas de presión y otras heridas**, como las quemaduras y cortadas, pueden resultar de la **pérdida de la sensibilidad** en algunas partes del cuerpo. Esto se debe a que el cuerpo ya no siente el dolor y no le advierte a la persona que se cambie de posición o que se aleje del peligro.

Es importante que la persona aprenda a protegerse cambiando de posición a menudo y evitando herirse. Para esto deberá:



- aprender a darse la vuelta,
- voltearse por lo menos cada 4 horas cuando esté acostada o durmiendo,
- levantar las nalgas cada 15 minutos cuando esté sentada (pág. 198),



- examinarse el cuerpo entero todos los días en busca de llagas de presión o heridas,

- bañarse a diario,



- aprender a protegerse de las quemaduras y otras heridas. Por ejemplo:



¡NO!
NO se debe sentar sobre objetos (o carreteras) calientes, ni tocarlos.



¡NO!
NO debe sentarse, acostarse o dormir cerca del fuego.

Es muy importante que las personas que han perdido la sensibilidad **se mantengan limpias**. Deben bañarse todos los días. **Láveles y séqueles las partes ocultas (genitales), las nalgas y entre las piernas lo más pronto posible, cada vez que se mojen o se ensucien.**

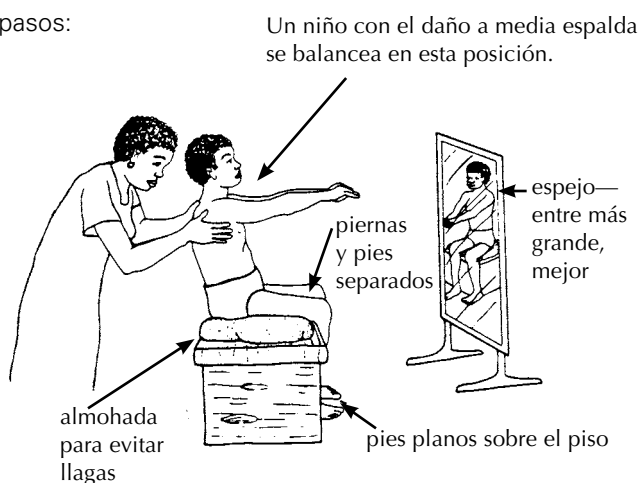
Si la piel se pone roja o aparecen llagas o salpullido, **bañe a la persona más seguido y mantenga seca el área irritada**. Mantenga las piernas separadas y descubiertas. Si tiene que cubrirlas, use tela de algodón suave y absorbente. Un poco de vinagre en el agua para enjuagar al niño después de bañarlo y para enjuagar sus pañales y ropa interior, ayudará a prevenir el salpullido y las **infecciones**.

Para el tratamiento de infecciones específicas de la piel (por hongos, bacterias, etc.) consulte a un promotor de salud o un libro médico (como *Donde no hay doctor*, vea el Capítulo 15).

3. Cuando **se pierde el sentido de la posición del cuerpo**, queda afectado el equilibrio y el control de los músculos. El niño necesita desarrollar nuevas formas de sentir la posición del cuerpo y de balancearse. Empiece con el niño sentado en un banco y si es posible, frente a un espejo.

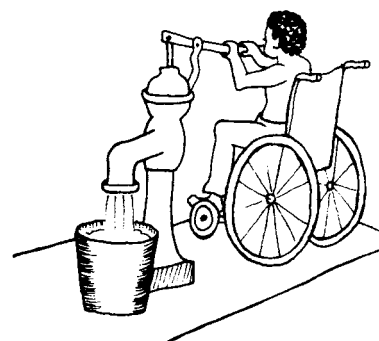
Ayúdelo a progresar a través de estos pasos:

- Poner las dos manos en el banco.
- Poner las dos manos en las rodillas
- Levantar un brazo de lado, hacia adelante y hacia atrás.
- Después de hacer esto frente a un espejo, pídale que lo haga sin espejo.
- A medida que vaya ganando equilibrio, el niño puede empezar a hacer otros movimientos, primero con un brazo y después con los dos. Puede levantar pesas o jugar con una pelota.



Nota: Algunos niños tienen tanta dificultad para balancearse que quizás necesiten empezar en una silla de ruedas o en una silla con el respaldo alto y con brazos.

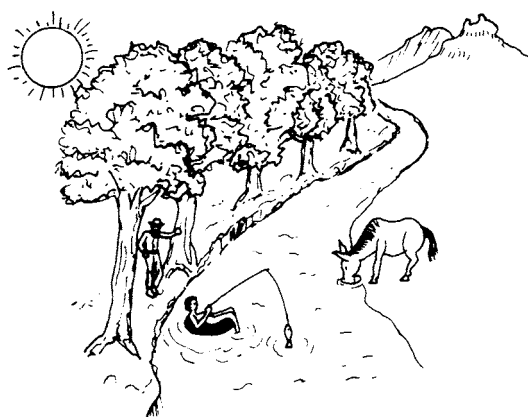
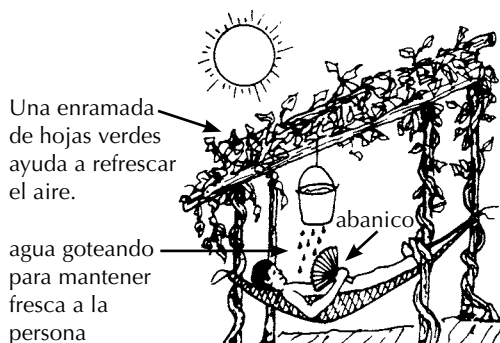
4. **Reeducación de los músculos.** Todos los músculos que aún funcionan necesitan estar lo más fuertes posible para compensar por los que están paralizados. Los más importantes son los músculos de alrededor de los hombros, los brazos y la barriga.



5. **Control de la temperatura.** Normalmente cuando una persona tiene calor, suda y los vasos de la sangre bajo la piel se hinchan. Las personas que tienen dañada la parte superior de la médula pueden perder en parte este sistema de enfriamiento automático. En climas calientes, a estas personas les puede dar una fiebre alta o hasta pueden morir de insolación (golpe de calor).

Por eso deben aprender a (y se les debe permitir) descansar con calma en la sombra, en el lugar más fresco, durante las horas más calurosas del día.

Los niños con la médula espinal dañada pueden aprender a remar muy bien en una cámara de llanta. Es divertido y es buen ejercicio para los brazos y los hombros. **Pero es importante que alguien vigile a los niños.**



Lo ideal, si es posible, es que pasen las horas más calientes del día en una alberca o laguna sombreada, no muy honda.

La persona también debe **protegerse contra el frío**. La temperatura del cuerpo puede bajar demasiado.

DISREFLEXIA (repentino aumento de la presión de la sangre con fuerte dolor de cabeza)

Las personas con cuadriplejía, o paraplejía alta, corren el riesgo de que les dé 'disreflexia'—un aumento repentino y peligroso de la presión de la sangre con un dolor de cabeza muy fuerte.

La disreflexia es la reacción del cuerpo a algo que normalmente causaría dolor o irritación, pero que la persona no siente por tener dañada la médula espinal.

CAUSAS COMUNES DE LA DISREFLEXIA

- **problemas de la vejiga**—sobre todo cuando la vejiga está muy llena, infectada o tiene piedras (casi siempre es la causa más común)
- **estiramiento del intestino**—por estreñimiento, una bola dura de excremento o la presión del dedo al sacar el excremento
- **áreas o llagas de presión**—o hasta irritación por acostarse sobre un objeto pequeño sin darse cuenta
- **quemaduras**
- **espasmo de la matriz**—sobre todo poco antes o en los primeros días de la regla (menstruación) de la mujer o durante el parto

SEÑAS (DE DISREFLEXIA)

- dolor de cabeza muy fuerte o pulsante
- sudor de la cabeza
- nariz tapada
- manchas rojizas en la cara y el cuello
- 'carne de gallina' arriba del nivel del daño
- pulso lento
- presión alta (hasta 240/150)



La disreflexia es una emergencia médica. La presión alta podría causar ataques o una hemorragia fatal en el cerebro.

Qué hacer

Actúe rápidamente: deshágase de la causa y baje la presión de la sangre.

- Rápidamente baje la presión de la sangre en la cabeza:
 - ◆ Si está acostado, siéntese y quédese así hasta que desaparezcan las señas.
 - ◆ Cambie de posición, baje los pies, aflójese el cinturón, quítese las medias si están apretadas.
- Busque la causa de la disreflexia y si es posible deshágase de ella.
 - ◆ **Vejiga.** Tiente el vientre para ver si está muy llena la vejiga. **Si tiene puesta una sonda,** revise si tiene dobleces, y arréglela para que salga la orina. Si está tapada, destápela inyectando 30 cc. de agua hervida (fría) (o solución salina estéril). O saque la sonda y ponga otra. **Si no tiene puesta una sonda** y la persona no puede orinar, póngale una y vacíe la vejiga. (Vea la pág. 206.)
 - ◆ Si sospecha que la causa es una **infección urinaria**, inyecte en la vejiga, a través de una sonda, una solución anestésica: 10 cc. de lidocaína al 1% en 20 cc. de agua hervida. Tape la sonda por 20 minutos y después deságüela. Trate la infección. (Vea la pág. 210.)
 - ◆ **Intestino.** Si no parece ser que la vejiga es el problema, revise si el intestino está lleno. ¿Cuándo fue la última vez que la persona obró (cagó)? Póngase pomada de lidocaína (*Xilocaína*) en un dedo y revise si el intestino está tapado con caca dura. Si es así, ponga más pomada de lidocaína. Espere 15 minutos o hasta que baje el dolor de cabeza. Luego, con cuidado, saque el excremento con el dedo.
 - ◆ **Presión.** Cambie de posición para quitar la presión que haya sobre las partes huesudas. (A veces simplemente estar en la misma posición mucho tiempo causa la disreflexia.)
- Si los síntomas no desaparecen, consiga ayuda médica lo más pronto posible.
- Si el niño tiene períodos de disreflexia frecuentes o graves, o si usted no puede encontrar la causa, trate de llevarlo con un especialista en daños de la médula espinal, y posiblemente con un urólogo (especialista del sistema urinario).

Sugerencia: Para las personas cuadripléjicas que viven en las zonas rurales, es prudente tener a la mano lidocaína al 1% (*Xilocaína*) inyectable y pomada de lidocaína para las emergencias de disreflexia.

INDEPENDENCIA EN EL CUIDADO

Con la ayuda y el ánimo de la familia, los amigos y los trabajadores de rehabilitación, el niño con la médula espinal dañada puede aprender a ser lo más independiente posible para satisfacer sus necesidades básicas: para **trasladarse, comer, bañarse, vestirse e ir al baño**, y con el tiempo puede adquirir **otras habilidades de la vida diaria**.

Al principio, el progreso hacia la independencia puede ser lento y desmoralizador. El niño necesitará mucho ánimo y comprensión. A las personas con el daño en la parte baja de la médula se les hará más fácil volver a aprender a cuidarse que a las personas dañadas en las partes más altas, que pueden usar menos las manos y los brazos. Usualmente, las personas cuadripléjicas dependen de la ayuda de otras personas en sus actividades diarias. Es importante que las personas cuadripléjicas **no engorden** para que sus actividades sean más fáciles de hacer.

Hay métodos y técnicas útiles que le ayudan a la persona con discapacidad a volver a adquirir las habilidades básicas. No podemos describirlos todos detalladamente. Pero mucho depende de la determinación, imaginación y el sentido común. Comience con lo primero—cómo aprender a voltearse y sentarse en la cama.

Algunos **objetos sencillos** a menudo ayudan a la persona a ser más independiente. Por ejemplo:

ropa floja, que sea fácil de abrochar o que tenga elástico (como un sostén que se abrocha enfrente)

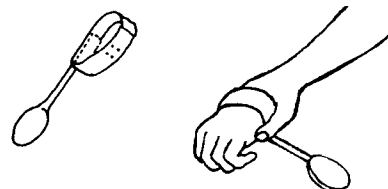
cuerda con agarradera para sentarse

Cuando las manos están afectadas, los instrumentos como estos (u otros que usted invente) hacen que sea más fácil volver a aprender cómo comer y escribir.

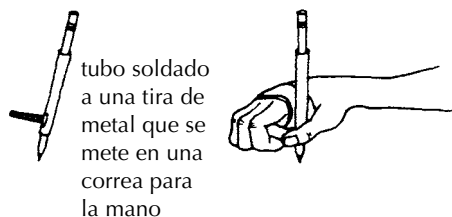
silla de ruedas con excusado (poceta)

cama hecha en casa de la misma altura que la silla de ruedas y el excusado

colchón para evitar las llagas de presión (vea la pág. 199)



La cinta autoadhesiva Velcro le permite a la persona ponerse ella misma el instrumento.



tubo soldado a una tira de metal que se mete en una correa para la mano

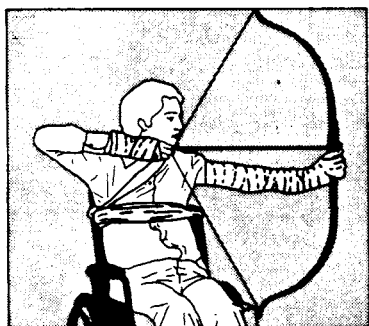
En las páginas 571 a 578 hay más ideas de instrumentos que ayudan a la persona con discapacidad a ser más independiente. En el Capítulo 43 damos sugerencias de cómo subir y bajarse de una silla de ruedas y cómo aprender a caminar con muletas.

La necesidad de mantenerse activo

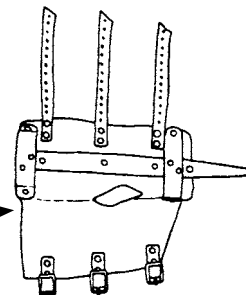
Muchas de las complicaciones del daño de la médula espinal suceden porque la persona pasa mucho tiempo nada más acostada o sentada. Para estar saludable, el cuerpo necesita estar activo. La falta de movimiento y actividad causa la mala circulación de la sangre. Esto a su vez puede causar llagas de presión, hinchazón de los pies, coágulos de la sangre peligrosos o dolorosos (trombosis) sobre todo en las piernas, aumento de la debilidad de los huesos (osteoporosis) con riesgo de que se rompan, piedras en la vejiga o los riñones, aumento en el riesgo de infecciones urinarias y en general, debilidad física y mala salud.



Es importante—para el cuerpo y la mente—que la persona con la médula espinal dañada se mantenga físicamente activa. Déjela que haga por sí misma todo lo que pueda: que ella se empuje la silla, se bañe, se traslade de un lugar a otro, lave su ropa, limpie la casa y ayude con el trabajo.

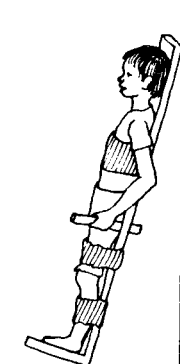


También animela a que juegue y haga deportes. **La natación, el baloncesto ('basketbol') y el tiro de arco** se pueden hacer bien usando solo la parte superior del cuerpo. Los cuadripléjicos pueden volverse muy hábiles con el arco usando una tablilla para enderezar el brazo y un gancho especial amarrado a la mano para jalar la cuerda.

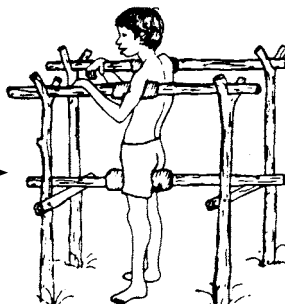


(Nota: El tiro de arco también puede ayudar a corregir una curva de la espina dorsal. La mano que jala la cuerda debe estar del lado del bulto en la espalda.)

Para que los huesos de las piernas sigan creciendo bien y no se debiliten o se rompan fácilmente, aun los niños que quizás siempre tengan que estar en silla de ruedas deben pararse un rato cada día. Esto también ayuda al intestino a descargarse regularmente.



Esto se puede hacer sujetando al niño a una 'tabla para pararse' o haciéndole algún tipo de armazón para pararse.



Este armazón lo inventaron un joven parapléjico y su padre. El muchacho usa la espasticidad de sus piernas para pararse. Cuando se le cansan los músculos, se cuelga y se sienta sobre los postes acojinados.



Este diseño de camilla con ruedas le permite a la persona con la médula dañada y llagas de presión en las nalgas, moverse de un lugar a otro. La persona puede ajustar la camilla estando sobre ella para acostarse o estar parada. Esta camilla se puede hacer de madera o de metal.



Las personas con la médula dañada como líderes

Hoy en día, en varios países, las personas con daño de la médula espinal están luchando por construirse una vida mejor y hacer que sus comunidades reconozcan sus habilidades. En el Capítulo 55 incluimos 2 ejemplos de organizaciones dirigidas principalmente por personas con daño de la médula espinal. Son la Organización de Revolucionarios Deshabilitados en Nicaragua (pág. 519) y el Centro para la Rehabilitación de los Paralizados en Bangladesh (pág. 518). A los miembros de estos 2 programas (y de muchos otros) les gustaría compartir ideas y sugerencias con cualquier grupo de personas con discapacidad que se interese en organizar sus propios programas o talleres.

OTRAS PARTES DE ESTE LIBRO CON INFORMACION UTIL PARA PERSONAS CON DAÑO DE LA MEDULA ESPINAL

IMPORTANTE: Además de este capítulo, hay más información esencial para las personas con la médula espinal dañada en el Capítulo 24, **“Llagas de presión”**, y el Capítulo 25, **“Manejo de la orina y el excremento”**. Estos capítulos son una continuación de la información sobre el daño de la médula espinal. Los pusimos aparte porque la información que contienen también es indispensable para otras discapacidades.

Los capítulos marcados con una estrella (*) son **indispensables para el cuidado básico del daño de la médula espinal**.

***Capítulo 24 Llagas de presión**

***Capítulo 25 Manejo de la orina y el excremento** (incluye infecciones urinarias)

Capítulo 26 Lepra (sobre todo págs. 223 a 225, donde se dan sugerencias para el cuidado de las manos y los pies que no sienten)

Capítulo 36 Alimentación, sobre todo los ‘instrumentos’ para la alimentación, págs. 330 a 332

Capítulo 37 Vestido

Capítulo 38 Cómo entrenar al niño a ‘ir al baño’, sobre todo diferentes adaptaciones para excusados, págs. 342 a 344

Capítulo 39 Baño y limpieza del niño

***Capítulo 42** Ejercicios para mantener el movimiento de las coyunturas y otros ejercicios

***Capítulo 43** Uso de muletas y bastón, y traslados a una silla de ruedas

Capítulo 51 Adaptación del hogar y la comunidad a las necesidades de las personas con discapacidad

Capítulo 52 Amor, sexo y adaptación social

Capítulo 55 Ejemplo 3, Centro de Rehabilitación de los Paralizados
Ejemplo 4, Organización de Revolucionarios Deshabilitados

Capítulo 58 Aparatos ortopédicos

Capítulo 63 Aparatos para caminar

Capítulos 64, 65, 66 Sillas de ruedas

Puede usted encontrar otras referencias al daño de la médula espinal en el INDICE, pág. 652, y en la lista de libros y materiales de referencia, pág. 638.

LA HISTORIA DE JESICA

Jésica es una niña que quedó paralizada a causa de una inyección innecesaria que le pusieron cuando tenía 3 días de nacida. Esta es la historia de su rehabilitación en PROJIMO.

La inyección causó una infección que le llegó hasta la espina y le paralizó para siempre las piernas.

cicatriz de la infección



El mal uso y abuso de las medicinas—sobre todo de las inyecciones—es una causa común y evitable de las discapacidades. (Vea el Capítulo 3.)



llaga de presión

A Jéssica se le deformaron los pies. Por tratarse de parar, se le formaron llagas de presión grandes en los pies y las rodillas, que se le infectaron.

Cuando Jéssica llegó a PROJIMO por primera vez, a los 4 años de edad, el equipo del pueblo le trató las llagas infectadas. Luego le comenzó a enyesar los pies para ir enderezándolos poco a poco. (Vea el Capítulo 60.)



Dejaron 'ventanas' en los yesos para seguir tratando las llagas.

Poquito a poquito le fueron sanando las llagas y se le enderezaron los pies. Aquí uno de los trabajadores le cambia el yeso.



Además, Jérica no tiene un control normal de la vejiga ni del intestino. Por eso, se le formaron llagas en las partes ocultas (genitales). Vania, una niña de 8 años de edad, ayudó a curarle las llagas a Jérica. También le ayudó con un 'programa para el intestino', que le permite a Jérica calcular cuándo va a obrar. (Vea la foto en la página 212.) Esto le facilita ir a la escuela y hacer sus actividades diarias.



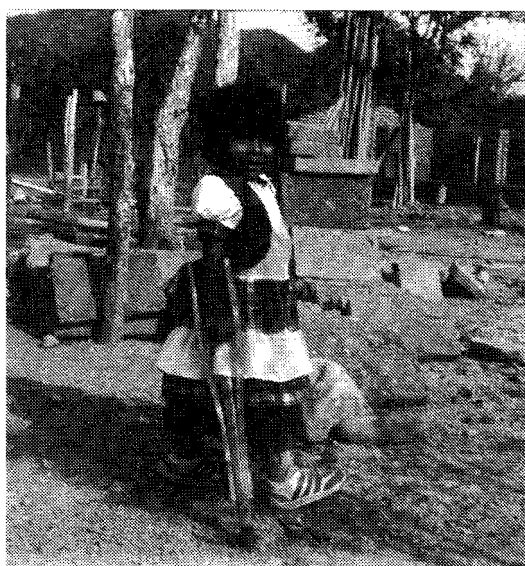
Vania le cura a Jérica una llaga en el pie.



Aquí Vania le limpia y le vinda a Jérica las llagas en la ingle.



Cuando sus pies estuvieron más derechos, los trabajadores del pueblo le hicieron unos aparatos ortopédicos y una andadera de madera. En unas cuantas semanas Jérica ya podía caminar.



Con práctica, Jérica pudo caminar con muletas—y finalmente con sus puros aparatos.

Ahora Jérica va a la escuela del pueblo. Ya ve la vida con más esperanzas, confianza y ánimo de salir adelante, pues en PROJIMO ha visto a personas con discapacidad que están felices, activas y son aceptadas por la comunidad.



Mari, quien está parapléjica, es una de las líderes de PROJIMO. Aquí está haciendo un molde para hacer aparatos de plástico. Vea su historia en la página 403.



Víctor, un joven médico, quedó cuadripléjico después de un accidente. No podía hacer nada por sí mismo cuando llegó a PROJIMO. Los trabajadores del pueblo le ayudaron a ganar fuerza y a desarrollar muchas destrezas. Pronto se unió al equipo de PROJIMO y se convirtió en el doctor del pueblo.



Un joven cuadripléjico tuvo esta llaga de presión en la base de la espina dorsal durante 2 años. Tenía 15 cm. de largo bajo la piel y le había destruido por completo la base de la espina.



Los trabajadores de PROJIMO limpian y vendan la llaga.



Aquí uno de los trabajadores rellena la llaga con una pasta de azúcar y miel. Con este tratamiento 2 veces al día, la llaga quedó limpia y libre de infecciones, y sanó rápidamente (como en 6 meses).