



Jefferson | Magee Rehabilitation

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley
NIDRR-designated

Manual sobre Lesiones de la Médula Espinal

Una publicación de
Regional Spinal Cord Injury Center
of the Delaware Valley



Manual de enseñanza para el paciente y la familia sobre lesiones de la médula espinal

**Una publicación de
Regional Spinal Cord Injury Center of the
Delaware Valley**

Investigado y preparado por el personal clínico de Thomas Jefferson University Hospital y de Magee Rehabilitation Hospital

Disponible en línea en:

www.spinalcordcenter.org

La traducción al español de este manual fue posible gracias al generoso apoyo de la Fundación Craig H. Neilsen, Valley Village, California.

© 1993, 2001, 2009 Thomas Jefferson University. Esta publicación es propiedad de Thomas Jefferson University. Todos los derechos reservados. Este Manual está destinado al uso en un sistema total de atención que cumpla con todos los estándares de CARF vigentes para los Centros de SCI. Ni Thomas Jefferson University Hospital ni Magee Rehabilitation Hospital son responsables de ninguna obligación, reclamación, demanda ni daño que se afirme sea el resultado directo o indirecto de la información incluida en el presente. El uso o la reimpresión de cualquier parte de este manual deben ser autorizados explícitamente por Thomas Jefferson University.

Dedicatoria

El Comité del Manual de Regional SCI Center of the Delaware Valley desea expresar su profundo agradecimiento por el arduo trabajo y la dedicación de todas las personas que colaboraron para la realización de este manual.

Lori Bennington, RN
Amy Bratta, MPT
Sharon Caine, PT
Catharine M. Farnan, RN, MS, CRRN, ONC
Dawn Frederickson, BSN
Karen Fried, RN, MSN, CRRN, CCM
Colleen Johnson, PT, NCS
Nicole Krafchek, PT
Cynthia Kraft-Fine, RN, MSN
Marlene Kutys, MSW
Linda Lantieri, PT, ATP
Frank Lindgren
Mary Grace Mangine, OTR/L
Dina Mastrogiovanni, OTR/L, ATP
Vilma Mazziol, LPC
John Moffa, RT
Mary Patrick, RN (**Editor**)
Evelyn Phillips, MS, RD, LDN, CDE
Marie Protesto, RN
Julie Rece, RN, MSN, CRRN, CWOCN
Katheleen Reidy, PhD
Jessica Rickard, CTRS
Margaret Roos, PT, DPT, MS
Susan Sakers Sammartino, BS
Mary Schmidt Read, PT, DPT, MS (**Editor**)
Patricia Thieringer, CTRS
John Uveges, PhD
Cheryl West, MPT

Esta publicación cuenta con el apoyo de Thomas Jefferson University, un subsidio del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (National Institute on Disability and Rehabilitation Research, NIDRR, por sus siglas en inglés) de la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación (Office of Special Education and Rehabilitative Services, OSERS, por sus siglas en inglés) del Departamento de Educación de EE. UU., Washington, D.C. y de Geoffrey Lance Foundation.

Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal

Introducción	1
Transporte para la atención de seguimiento	2
Su propio vehículo	2
Ambulancia.....	2
Paratransit.....	2
Otros países y estados	3
Wheels	3
Recetas médicas	4
Médico de familia/de la comunidad.....	5
Programación	5
Problemas/Emergencias	6
Equipos	6
Glosario	8
Referencias	9

Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal

Introducción

El Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal es un programa que le asistirá en su atención de por vida, una vez que se le dé el alta hospitalaria. El sistema de atención de seguimiento está estructurado con miembros de un equipo primario, que son usted y su familia, el fisioterapeuta (médico que se especializa en fisioterapia), el enfermero clínico y el administrador de casos. Los miembros del equipo disponibles para consultas incluyen fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas recreativos, terapeutas del habla, dietistas, urólogos, ginecólogos, cirujanos plásticos y podólogos.

En la Clínica de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal en Magee Rehabilitation Hospital hay enfermeros clínicos que están disponibles y actúan como coordinadores y como el vínculo entre la persona que experimentó la lesión de la médula espinal y todos los miembros del equipo. La coordinación de la atención es fundamental para disminuir la duplicación de servicios y las contradicciones en el manejo. Esto le permitirá comunicarse con una única persona.

El servicio integral de seguimiento se proporcionará mediante citas programadas en forma regular, la primera cita es al mes y, luego, en forma anual. Su administrador de casos de pacientes hospitalizados programará su cita al mes. Recibirá una carta recordatoria por correo, por parte del programador de pacientes ambulatorios, que le brindará instrucciones específicas para su visita. En esa visita, podrá compartir un momento con cada uno de los miembros del equipo primario y cualquiera de los miembros de consulta que solicite.

El equipo analizará sus necesidades y problemas actuales y lo ayudará a abordarlos. Algunas de las áreas que comúnmente se analizan incluyen cuestiones médicas, de equipos, de transportes, vocacionales, educativas y de adaptación.

Además de sus citas formales, los enfermeros de seguimiento están disponibles en caso de que tenga preguntas o problemas. Analizarán la cuestión por teléfono, o es posible que le pidan que venga a la clínica para que su fisioterapeuta le realice una evaluación.

El Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal también trabaja en estrecha colaboración con familiares, grupos de apoyo, médicos de familia, enfermeros visitantes, terapeutas, médicos de consulta y otras personas que participan en su atención, que les ayudan a comprender la lesión de la médula espinal y sus necesidades individuales. Después de cada cita programada, se elabora un informe integral, que se le puede enviar a cualquier persona que participe en su atención.

Transporte para la atención de seguimiento

Su propio vehículo

En Magee Rehabilitation Hospital hay estacionamiento disponible. Se recomienda ir acompañado por alguien la primera vez que use este estacionamiento, a fin de asegurarse que usted pueda usarlo en forma segura. Deberá detenerse primero en la recepción, para obtener un boleto de estacionamiento.

Ambulancia

Según su seguro, podría usar un servicio de ambulancia local para asistir a su cita. Si solicita asistencia a un servicio de ambulancia, comuníquese con el administrador de casos de la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal, quien le brindará asistencia.

Si está utilizando transporte por ambulancia, recuerde conseguir el número de teléfono de contacto de la compañía de ambulancias, para poder llamar a fin de que lo transporte a su hogar.

Paratransit

Si vive en el Condado de Philadelphia y reúne los requisitos necesarios para recibir transporte conforme a la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), puede solicitar transporte dentro del área de 5 condados. No obstante, el transporte de las personas de la tercera edad se limita al Condado de Philadelphia únicamente. Su administrador de casos puede trabajar con usted para solicitar los servicios de Paratransit. Se cobra una tarifa para cada tramo de transporte. Un cuidador puede viajar gratis una vez que esto sea informado a Paratransit en el momento en que su se programe su viaje. Todos los demás pasajeros que lo acompañen deberán pagar una tarifa.

Paratransit es una división de la Autoridad de Transporte del Estado de Pennsylvania (SEPTA, por sus siglas en inglés) que

brinda servicios de transporte accesibles para las personas. A diferencia de Logisticare, Paratransit puede utilizarse por cualquier motivo, incluso para salidas sociales. Para programar el transporte, se debe comunicar con Paratransit 72 horas o 3 días por adelantado. Cuanto mayor sea la anticipación con la que avise a Paratransit, más fácil será para el servicio acomodarse a sus horarios de salida y regreso. Ellos deben proporcionarle una confirmación y darle el horario al cual lo pasarán a buscar al salir y al regresar. Los conductores de Paratransit no pueden ayudarlo a bajar escaleras; no obstante, los conductores lo ayudarán a subir al vehículo.

Además de Paratransit, usted puede usar autobuses y ferrocarriles regionales aptos para sillas de ruedas. Al usarlos, no está supeditado a horarios programados de salida y regreso. No obstante, a menos que usted viva cerca del recorrido del transporte que tome, deberá tener la posibilidad de acercarse a la parada correspondiente por sus propios medios.

Si desea obtener más información sobre Paratransit, puede comunicarse con su administrador de casos o llamar a Paratransit de SEPTA al 215-580-7145.

Otros países y estados

Si vive en un condado fuera del Condado de Philadelphia, su condado debe proporcionarle transporte público. Cada condado tiene su propio sistema, y usted deberá corroborar con su administrador de casos o la oficina de condado para obtener más información.

Transporte del Condado de Bucks:	215-794-8360
Condado de Chester: Rover	877-873-8415
Condado de Delaware: Tránsito comunitario	610-532-0300
Condado de Montgomery: Transnet	215-542-7433
Tránsito de NJ (servicio accesible):	
NJ Norte/Centro	800-772-2222
NJ Sur	800-582-5946
Estado de Delaware: DART	800-355-8080

Programa de transporte para asistencia médica (MATP)

Si vive en el Condado de Philadelphia y tiene Medicaid, puede completar una solicitud para el Programa de Transporte para Asistencia Médica (MATP, por sus siglas en inglés) para que se le proporcione transporte para ir y volver de sus citas médicas únicamente. El médico responsable de su atención médica

primaria debe firmar la solicitud. Según el grado de discapacidad, puede trasladarse a través de Paratransit, en automóvil o en ambulancia. El horario en el que lo recogerán al salir y al regresar se establece con anterioridad a la fecha de su cita. Recuerde dar notificación con una anticipación de, como mínimo, 72 horas o 3 días para programar el horario en que lo recogerán. Puede programar que lo recojan para una cita con el médico hasta una semana antes de la cita.

Los conductores son responsables de asegurarse de que usted llegue desde la planta baja de su hogar hasta el vehículo. Son responsables de asegurarse de que usted suba al vehículo en forma segura. Según su medio de transporte, el conductor se asegurará de que usted llegue a la entrada en la planta baja del edificio médico donde deba asistir a su cita médica o al piso en el que se realice la cita. Si necesita un acompañante para que viaje con usted, deberá notificar al MATP cuando realice su reserva. Los conductores del MATP no son responsables de transportar paquetes ni de ayudarlo con sus objetos personales.

Para obtener más información sobre MATP, comuníquese con su administrador de casos o llame al 1-877-835-7412.

Nota: El uso del transporte no está limitado a citas médicas. Incluye citas o visitas para administración médica, viajes a la farmacia para recoger los medicamentos, proveedores de suministros médicos, equipos médicos duraderos (DME, por sus siglas en inglés), etc.

Recetas médicas

En la fecha del alta hospitalaria o con anterioridad, se le proporcionarán recetas médicas para sus medicamentos y suministros. Es responsabilidad suya y de su familia encontrar una farmacia local y una tienda de suministros médicos que se los suministren. Es posible que su administrador de casos de pacientes hospitalizados pueda indicarle el nombre de una farmacia o tienda de suministros médicos si usted necesita asistencia antes de regresar a su hogar.

Llame a la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal, al menos, **cinco días** antes de que se le acabe el medicamento recetado y un médico renovará sus recetas.

Si tiene alguna pregunta o algún problema con sus medicamentos o suministros, llame a la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal al 215-587-3406 para obtener asistencia.

Existe una línea telefónica para mensajes relacionados con recetas médicas de pacientes ambulatorios cuyo número es

215-587-3100. Puede dejar un mensaje respecto de los medicamentos que necesita renovar. Diga lentamente el nombre del medicamento, la dosis, la cantidad de veces por día que toma el medicamento y el número de teléfono de su farmacia o la dirección a la que desea que se envíe la receta. Además, mencione y deletree su nombre, también será útil que nos proporcione su fecha de nacimiento. Esto nos ayuda a surtir su receta médica en forma eficiente. También proporcione su número telefónico en el mensaje, por si surge alguna pregunta.

Médico de familia/de la comunidad

Antes de darle el alta hospitalaria, usted y su familia deberán identificar a un médico de atención primaria (PCP, por sus siglas en inglés) en su comunidad. Su administrador de casos de pacientes hospitalizados le asistirá para encontrar un PCP si su compañía de seguro no selecciona uno por usted. Muchos pacientes utilizan la Clínica de Atención de Salud Ambulatoria en Thomas Jefferson University Hospital, llamando al 215-955-8465.

Es muy importante que tenga un médico en su comunidad en caso de que surja cualquier problema médico que no esté relacionado con su lesión de la médula espinal (por ejemplo, resfriados). La lesión de la médula espinal es una discapacidad particular y las cuestiones médicas que surgen, por lo general, requieren tratamientos diferentes. El Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal puede ser un recurso para su médico.

Una vez que se ha identificado un médico de familia, el Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal se comunicará con él y le ayudará a coordinar su atención médica.

Muchas compañías de seguro exigen que obtenga una remisión de su PCP para cada visita antes de permitirle ver a un fisioterapeuta o un consultor en Magee. También es posible que su aseguradora requiera que pague un copago en cada visita al médico. El Personal de Registro de Pacientes Ambulatorios puede ayudarle con las preguntas respecto de cómo se deben realizar las remisiones con anterioridad a su cita.

Programación

Todas las citas se programan mediante la programación para pacientes ambulatorios. Para programar o cancelar una cita, o en caso de que tenga alguna pregunta o inquietud, llame al 215-587-3394.

Problemas/ Emergencias

Si, en cualquier momento, considera que hay algo que no está bien, llame a la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal.

En caso de que surja un problema:

1. Llame a la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal al 215-587-3406 y explique su problema. La Clínica de Seguimiento se encuentra abierta de lunes a viernes (a excepción de los días festivos) de 8:30 a.m. a 4:30 p.m. La Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal lo ayudará a coordinar la mejor forma de manejar su problema. Si la Clínica de Seguimiento se encuentra cerrada, debe llamar a su PCP o ir a la sala de emergencias.

Es posible que tenga que:

- Ver a su médico de familia o a otro especialista médico.
 - Hacerse ver por un enfermero visitante en su hogar.
 - Ir a la sala de emergencias del hospital.
 - Asistir a la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal para una visita programada con un fisioterapeuta.
2. Si siente que se encuentra en una situación que representa un riesgo para su vida, llame al 911. Ante una emergencia que representa un riesgo para su vida, siempre llame al 911.
 3. Informe a la Clínica de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal acerca del problema que ha tenido y del lugar donde recibió tratamiento.

Equipos

Sus terapeutas y enfermeros han ordenado los equipos más adecuados para satisfacer sus necesidades. Si sus equipos permanentes no se encuentran disponibles en el momento del alta hospitalaria, podrá regresar a su hogar con equipos temporales o prestados. Los equipos permanentes que se ordenen para usted reemplazarán a estos equipos cuando llegue.

El personal de fisioterapia y terapia ocupacional realiza un taller sobre equipos como parte del Sistema de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal. La clínica está diseñada para abordar cuestiones problemáticas y evaluar cualquier cambio

que pueda ser necesario en los equipos que usted ya tiene o para ordenar nuevos equipos.

Llame a la Oficina de Equipos al 215-587-3032 si tiene alguna pregunta sobre sus equipos o para obtener una cita para el taller de equipos.

Glosario

MATP	Modos de transporte que cuentan con subsidio federal para las personas con discapacidades físicas que se trasladan para recibir servicios médicos. Las personas elegibles deben reunir los requisitos para Medicaid para poder utilizar este servicio.
Paratransit	Modo de transporte para las personas con discapacidades físicas que cuenta con subsidio federal. Los servicios se prestan por medio de organismos estatales o regionales, como SEPTA, New Jersey Transit y DART.
PCP	Médico de atención primaria o médico de familia.
Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal	Clínica que brinda atención de seguimiento de por vida a todas las personas con lesiones de la médula espinal. Está ubicada en Magee Rehabilitation Hospital.

Referencias

1. Folleto de Regional Spinal Cord Injury Center publicado en enero de 2007.

Comentarios y opiniones

El personal del centro ha dedicado recientemente mucho tiempo y esfuerzo para revisar este manual. No obstante, sabemos que las personas que leen y utilizan el manual en forma activa pueden mejorarlo. Como parte de nuestro programa de mejora continua de la calidad, le solicitamos que ayude a guiar nuestros esfuerzos para mejorar el manual.

En la próxima sección del capítulo hay dos formularios. El primer formulario es un resumen por capítulo que intenta identificar aquellas áreas del manual que podrían mejorarse con un poco más de trabajo. También intentamos identificar cualquier inquietud importante que no haya sido abordada.

La segunda sección es un cuestionario más específico que tiene como meta los temas particulares que deben tratarse. Por ejemplo, si debe agregarse un término al glosario o si debe modificarse la definición. ¿Debería agregarse un medicamento al análisis de los programas intestinales?

Cuanto más específicos sean los comentarios, mayores serán las probabilidades que tendremos de realizar las mejoras que constituyen la base de su idea. Al comunicarse con Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley; no obstante, los usuarios nos autorizan a usar cualquier información, sugerencia, idea, gráfico o concepto comunicado para cualquier propósito queelijamos, ya sea comercial, público u otro, sin ningún tipo de compensación ni reconocimiento.

Gracias por tomarse el tiempo para ayudarnos a mejorar este manual.

Atentamente,

Comité del Manual sobre SCI

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley
Thomas Jefferson University Hospital
132 S. 10th Street
375 Main Building
Philadelphia, PA 19107

Formulario de opiniones

Clasifique cada capítulo colocando una “X” en la escala debajo del término que mejor represente su opinión. Use la página siguiente para proporcionar comentarios específicos sobre sus calificaciones. Si lo desea, haga copias de la página siguiente.

	Sin opinión	Regular	Satisfactorio	Bueno	Excelente
Reconocimientos/Páginas preliminares					
Índice					
Introducción					
Lesión de la médula espinal					
Vejiga					
Intestino					
Sistema respiratorio					
Dependencia respiratoria					
Piel					
Sistema cardiovascular					
Nutrición					
Actividades de la vida diaria					
Equipos					
Movilidad					
Psicología					
Servicios vocacionales					
Terapia recreativa/Guía de recursos					
Viajes y transporte					
Sexualidad					
Sistema de Atención de Seguimiento de Lesiones de la Médula Espinal					
Glosario principal					

Sugerencias y comentarios

Capítulo: _____

Página(s): _____

Comentarios: _____

¿Hay algún término que deba agregarse al glosario? ¿Cómo definiría los términos?

¿Hay alguna sección o párrafo que no fue claro?

¿Hay algún dibujo o esquema que ayudaría a ilustrar el material tratado?

¿Hay algún tema adicional que debería cubrirse?

¿Hay alguna pregunta que cree se debería haber respondido en el manual?

¿Cuál es la pregunta?

¿Cuál es la respuesta sugerida?

¿Hay alguna referencia que debería agregarse? ¿Algún otro recurso que debería mencionarse?

Al comunicarse con Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley; no obstante, los usuarios nos autorizan a usar cualquier información, sugerencia, idea, gráfico o concepto comunicado para cualquier propósito que elijamos, ya sea comercial, público u otro, sin ningún tipo de compensación.

