



## El cambio a la silla de ruedas eléctrica

*Para muchos sobrevivientes de SCI, recuperar la independencia es el logro mas significativo. Usted ve cualquier concesion de esa independencia (aceptar mas ayuda, usar mas equipos, o equipos diferentes) como rendirse, como fracaso, como la derrota final. Pero es dif cil negar la fatiga y los dolores que pueden provenir de anos de empujar una silla manual. Cambiarse a una silla electrica en realidad puede ser la forma de conservar esa independencia...*

### Signos y síntomas

Aceptar el cambio no es fácil. Muchos sobrevivientes deciden ignorar las señales que indican que la silla de ruedas sería adecuada para ellos. Imaginarse en una silla de ruedas eléctrica o admitir que pueden necesitar una puede ser uno de los ajustes más difíciles para quienes sufrieron la SCI. Los fisioterapeutas dicen que hay tres problemas fundamentales que provocan síntomas que hacen que la gente efectúe cambios en los equipos: *Nivel de lesion, cantidad de anos posteriores a la lesion y edad*. Estos tres factores interactúan con frecuencia, y dan como resultado:

- Menor fuerza o funcionamiento
- Mayor dolor
- Menor movilidad
- Aumento o pérdida de peso
- Menos actividad
- Llagas en la piel
- Problemas posturales
- Fatiga
- Envejecimiento de los cuidadores primarios

El contenido de este documento es sólo para fines de información general y no sustituye el asesoramiento médico profesional o el tratamiento para la afección médica específica. No se insinúa ni establece de otro modo una relación profesional por el hecho de leer este documento. Usted no podrá usar esta información para diagnosticar o tratar un problema de salud o una enfermedad, sin consultar con un proveedor calificado de atención médica. Muchos de los recursos mencionados no están afiliados a Craig Hospital. Craig Hospital no asume responsabilidad por materiales de terceros u otras acciones u omisiones como resultado de contenidos o sugerencias realizadas en este documento, y no se deberá recurrir al mismo sin investigación independiente. La información de esta página es un servicio público suministrado por Craig Hospital y de ninguna manera representa una recomendación o autorización de Craig Hospital.

## Estigma

El estigma de la discapacidad evita que mucha gente aumente o cambie los equipos. Algunos descubren que deben olvidar su actitud de “vivir el momento”. Otros, algunos de los cuales se lesionaron durante la época de los cuatriciclos en la cual más equipos parecían significar estar “más discapacitado”, puede que tuvieran problemas para aceptar la idea de que cambiar el equipo no significa retroceder.

Incluso los cuidadores, familia o amigos tienen problemas con el tema de los estigmas. Algunos familiares y amigos sienten la necesidad de que los necesiten. Otros, tal vez no entiendan la necesidad o sabiduría de conservar la energía y función para preservar la calidad de vida. Pueden necesitar escuchar que los cambios del equipo como sillas eléctricas, pueden proteger los músculos y articulaciones del hombro, y esto les posibilitará más cosas en la vida.

## No es siempre evidente

A veces la fatiga y el dolor pueden interferir de modo muy lento o gradual para que nos demos cuenta. Las personas pueden eliminar los trámites para evitar los traslados al automóvil o pueden saltar ciertas tareas en el hogar. No tienen la energía para hacer lo que desean o necesitan hacer, como jugar con los hijos o hacer estiramiento por las noches. La calidad de vida se vuelve un problema. Las sillas eléctricas permiten que la gente haga más cosas con menos dolor, menos fatiga y más movilidad, y esto resulta en más independencia.

## ¡Es real!

La investigación indica que más de la mitad de los sobrevivientes de SCI a largo plazo efectúan cambios de equipos para preservar su movilidad, función, independencia o el bienestar de sus cuidadores y asistentes.

En un estudio de 279 sobrevivientes británicos de SCI, todos lesionados al menos 20 años atrás, el 59% informó haber hecho cambios en los equipos médicos duraderos (nuevas sillas de ruedas, almohadones, montacargas, y elevadores para facilitar los traslados). Casi el 25% enumeró fatiga o debilidad como causa del cambio. El mismo número declaró problemas médicos. Otros citaron rigidez, dolor, otras lesiones y la edad.

En este grupo de investigación británico, más del 31% de los entrevistados informó sobre el dolor de hombros. El cuarenta y siete por ciento había experimentado cambios posturales, mientras que el 54% trataban el tema de la fatiga. Los cambios vinieron porque la SCI no es la afección estática que antes pensábamos que era.

El cuarenta por ciento de los 180.000 sobrevivientes de lesión de la médula espinal en Estados Unidos ya tienen más de 45 años; uno de cada cuatro vive con la lesión desde hace más de 20 años. Algunos creen que los cambios del envejecimiento aparecen antes en las personas con lesiones en la médula espinal. Los descubrimientos del estudio británico, donde las disminuciones funcionales aparecían en sujetos de alrededor de cincuenta años, ciertamente apoyan la creencia del envejecimiento acelerado.

## El cambio a la silla de ruedas eléctrica

## ¿Cuándo es el momento de cambiar?

Un inventario personal puede ser útil para determinar si un cambio a una silla de ruedas eléctrica es algo que vale la pena considerar:

- ¿Se encuentra a sí mismo evitando ir a ciertos lugares (a donde solía ir o deseaba ir, pero no va) porque es demasiado difícil o simplemente no vale la pena?
- ¿Tiene dolor persistente en el hombro al empujar las ruedas?
- ¿Se encuentra a sí mismo usando más energía para empujar las ruedas y no en hacer eso que desea hacer como trabajar, salir, entretenerse o jugar?
- ¿Tiene notablemente menos fatiga y dolor en los días donde no empuja mucho la silla de ruedas?

## Obstáculos para el cambio

Pero las sillas de ruedas eléctricas *son* grandes y voluminosas. La mayoría *no* saltan el borde de la acera. *Cuestan* mucho dinero. *Son* un fastidio para viajar en ellas. Pero los problemas de los elevadores y sillas eléctricas pueden ser pequeños en comparación con los problemas de necesitar asistente o simplemente no poder trabajar o jugar en absoluto.

La gente recurre a muchos motivos para evitar la silla de ruedas eléctrica: dinero, ejercicio, fuerza, viaje. Con frecuencia ese rechazo realmente es porque no desean ceder a la vejez y disminución de funciones. Los equipos usados, la ayuda familiar, las organizaciones de beneficencia, Medicare o Medicaid pueden ayudarlo a pagar el equipo. Los diferentes tipos de ejercicio pueden ser menos destructivos para los hombros y brazos, mientras que preservan la resistencia y la fuerza. El viaje puede ser *mas* divertido sin fatiga.

Los costos de “aguantar” y posponer la compra de nuevos equipos pueden ser mayores que lo imaginado, no sólo en dinero sino en dolor muscular, pérdida de fuerza y calidad de vida en general.

## Prevención, concesiones y el futuro

A veces más equipos pueden evitar problemas *futuros* y pueden significar *mas* independencia. Los cambios de equipos en respuesta a las señales de advertencia pueden ayudar a controlar o evitar afecciones crónicas como escoliosis, síndrome del túnel carpiano, enfermedad degenerativa del hombro o desequilibrios musculares importantes. Las sillas de ruedas eléctricas y demás cambios de equipos también pueden servir para proyectar una imagen más positiva, independiente y funcional ya que son más rápidos, maniobrables y ahorran energía.

## El cambio a la silla de ruedas eléctrica

Ponerse en acción antes de que aparezcan problemas mayores puede también ayudar a evitar problemas en la piel y dolores crónicos. Algunos sobrevivientes están a tan sólo una lesión de hombro de empezar a depender más de los demás. Tal vez necesiten permiso para no trabajar tan duro, no tener tanto dolor, no ser tan independientes. Aunque los cambios en el equipo médico duradero no pueden evitar totalmente la disminución funcional en todos los sobrevivientes de la SCI, pueden demorar o minimizar la disminución o la necesidad de ayuda adicional.

El cambio rara vez se produce de la noche a la mañana y con frecuencia el resultado de las concesiones no es evidente enseguida, como pagar con la fatiga menos tiempo con los hijos, amigos u otras obligaciones, menos horas en el trabajo, o mayor disminución en la vida social. A veces simplemente necesitamos la evidencia abrumadora para saber cuán necesario es el cambio.

Cuando el precio de no cambiar es una disminución clara de la calidad de vida, el cambio puede ser más fácil de aceptar. Nadie tiene la fórmula para saber esto... todos somos diferentes. Lo que es claro, sin embargo, es que los sobrevivientes que hicieron el cambio a la silla de ruedas eléctrica claramente informan menos dolor y fatiga. Si el dolor y la fatiga de empujar una silla manual son problemas constantes y amenazan con disminuir la independencia en su vida, una silla de ruedas eléctrica puede ser una respuesta lógica y adecuada.

Este folleto se redactó con fondos del Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación de Rehabilitación del Departamento de Educación de EE. UU. Las opiniones que aparecen en esta publicación son del beneficiario del subsidio y no necesariamente reflejan las opiniones del Departamento de Educación de EE. UU.