

# Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

*Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).*

## Las Personas con Lesiones de la Médula Espinal y Sus Proveedores de Atención Comparten Experiencias con el Envejecimiento

Una lesión de la médula espinal (LME) es un daño en cualquier lugar a lo largo de la médula espinal debido a un accidente u otro trauma. Como resultado de los avances en la atención médica, rehabilitación, y tecnología de asistencia, más personas con LME están viviendo más tiempo. Las personas con LME pueden experimentar desafíos relacionados con la salud que pueden empeorar o ser más complejos a medida que envejecen. Pueden beneficiarse del uso de una variedad de servicios y apoyos para optimizar su calidad de vida a medida que envejecen. En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores entrevistaron a adultos mayores con LME y a familiares que cuidaban a adultos mayores con LME. Los investigadores querían averiguar qué cambios relacionados con la salud fueron experimentados por personas con LME a medida que envejecían, qué servicios de salud ellos recibieron, y qué apoyos y desafíos encontraron en sus vidas.

Los investigadores en el [Centro Regional del Valle de Delaware sobre las Lesiones de la Médula Espinal](#) (en inglés) entrevistaron a 41 personas con LME y 8 proveedores de atención familiares. Los participantes con LME tenían al menos 60 años de edad y habían experimentado su LME durante al menos 5 años antes del estudio. Todos los participantes con LME habían recibido atención a través del Centro. Durante las entrevistas, se les preguntó a los participantes con LME sobre su salud y cómo había cambiado en los últimos 5 años. También se les preguntó sobre los servicios médicos y las terapias que ellos usaban, y sobre su participación en actividades importantes de la vida. Se les preguntó a los proveedores de atención sobre los servicios o instrumentos de asistencia que ellos usaban para realizar sus cuidados, y sobre la salud de sus familiares durante los últimos 5 años.

Los investigadores encontraron que las respuestas de los participantes con LME y los proveedores de atención se dividieron en cuatro temas durante las entrevistas:

1. Alfabetización en salud: Los participantes describieron tener diferentes niveles de conocimiento sobre su salud y cómo manejar sus cambiantes necesidades de salud. Por ejemplo, algunos de los participantes no estaban seguros de qué medicamentos deberían estar tomando o si deberían seguir usando los servicios de rehabilitación como la terapia ocupacional. Algunos de los participantes también se describieron a sí mismos como “solucionadores de problemas” que pudieron identificar un problema de su salud o movilidad y buscar soluciones por su cuenta, mientras que otros informaron que estaban abrumados o que tenían dificultades para resolver problemas relacionados con su LME.
2. Servicios de salud: Los participantes y proveedores de servicio describieron desafíos con obtener acceso a servicios de salud. Por ejemplo, algunos de los participantes tuvieron dificultades para obtener cobertura de seguro para los múltiples servicios que necesitaban, por lo que tuvieron que elegir entre las terapias, o entre una terapia y medicamentos. Algunos de los participantes y proveedores de servicio también describieron tener dificultades trabajando con los proveedores de atención médica que tenían un conocimiento limitado de LME.
3. Cambios de salud con el envejecimiento: Muchos de los participantes y proveedores de atención describieron recientes cambios en su salud que eran relacionados con el envejecimiento, pero algunos participantes no estaban seguros de qué cambios se debían al envejecimiento en general en comparación con el envejecimiento con LME. Los cambios más comunes incluyeron caídas, problemas de la piel, y tener menos energía más frecuentes. Los participantes describieron como los cambios en su salud y movilidad afectaron negativamente su capacidad de participar en actividades sociales y laborales.
4. Entorno: Los participantes y proveedores de atención describieron tener que hacer cambios en sus hogares para hacerlos más accesibles después de su lesión y para mantener la accesibilidad a medida que envejecieron. Estos cambios y renovaciones a menudo eran costoso. Los participantes y

proveedores de atención también describieron como la necesidad de cuidador afectó sus relaciones personales: Algunos participantes expresaron su preocupación por convertirse en una carga, mientras que algunos proveedores de atención se preocuparon por poder cumplir múltiples funciones de ayudante, terapeuta, y cónyuge.

Los autores notaron que las reformas de la política pueden reducir los desafíos que enfrentan los adultos mayores con LME y sus proveedores de atención. Por ejemplo, los autores notaron que Medicare actualmente pagará los servicios de salud en el hogar o las terapias ambulatorias, pero no ambas. Algunos de los participantes en el estudio describieron tener la necesidad de ambos tipos de servicios para abordar diferentes problemas de salud. Los formuladores de políticas pueden desear considerar planes de salud personalizados más flexibles para abordar las necesidades individuales de personas envejeciendo con LME. Además, los autores notaron que la mejora de la alfabetización de la salud puede ayudar a empoderar a las personas envejeciendo con LME a optimizar su propia salud y dar información a los proveedores de atención que ellos necesitan para proporcionar apoyo y atención adecuada. Es posible que los proveedores de atención deseen proporcionar servicios continuos de educación para las personas envejeciendo con LME, y sus proveedores de atención, a medida que continúan experimentando cambios en su salud.

### Para Obtener Más Información

El Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo (MSKTC, por sus siglas en inglés) ofrece una variedad de recursos de información sobre LME, desde las hojas informativas y vídeos hasta resúmenes de investigaciones científicas.

<http://www.msktc.org/sci> (en inglés).

El sitio web del Centro Spaulding Nueva Inglaterra sobre la LME incluye el Kit de Instrumentos sobre LME de Nueva Inglaterra, diseñado para personas con LME y sus proveedores de salud médica para que colaboren para obtener mejores resultados de salud. Cubre los estándares de atención e incluye referencias a proveedores y recursos de apoyo en el área de Nueva Inglaterra y más allá

<http://snerscic.org/resources/new-england-sci-toolkit-nescit/> (en inglés).

El Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre el Envejecimiento Saludable con Discapacidades Físicas realizó encuestas a largo plazo con adultos mayores viviendo con LME, esclerosis múltiple, y otras discapacidades. Los datos recopilados se usaron para crear una colección sustancial de artículos y hojas informativas sobre cómo manejar los problemas relacionados con la edad junto con una discapacidad física. <http://agerrtc.washington.edu/> (en inglés).

### Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Kern, S.B. (2019). [Comprender los cambios en las necesidades de la atención médica de personas envejeciendo con una lesión de la médula espinal](#) (en inglés). Temas en la Rehabilitación de la Lesión de la Médula Espinal, 25(1), 62-73. Este artículo está disponible en la colección de NARIC bajo el Número de Acceso J80539 y solo está disponible en inglés.

---

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.