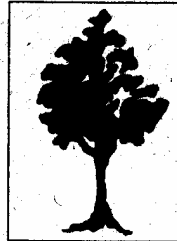


La Disfunción del Intestino

**Centro de
Investigación y
Entrenamiento en
Vida Independiente**



Universidad de Kansas/4089 Dole
Life Span Institute
Lawrence, KS 66045-2930

Directorio

Director: John Youngbauer

Investigadores

Julie Steward
Katherine Froehlich
Dot Nary

Editor: Ruth Q. Leibowitz

Diseñadores gráficos

Julianne Donovan

Grupo de usuarios participantes

Jeri Johnson	Bob Mikesic
Sandy Etherton	Ranita Wilks
Lorraine Connistra	Barb Lumley
Kevin Robinson	

Consultores

Steve Brown, Ph.D.	Barbara Hall-Key
Frederick Maynard, MD	Cheryl Vines
June Issacson Kailes, MPH	

Traducción: Juan Carlos López

Consultor Invitado: Shirley McClure, M.D.

Oficina: La serie de folletos Prevención y Tratamiento de Condiciones Secundarias es escrita y producida tres veces al año por el Centro de Investigación y Entrenamiento en Vida Independiente, 4098 Dole/Universidad de Kansas, Lawrence KS 66045-2930.

Este trabajo se realizó con el aporte de Education and Training Foundation bajo el auspicio de Paralyzed Veterans of America.

Nota: Esta información está orientada solò como un guía y no debería ser usada en lugar de la consulta con su doctor y el Independent Living Center. Contacte su ILC para mayor información sobre este tópico.

Traducción © 1998 RTCIIL

En el libro titulado "Human Being," Christopher Morley define a una persona como "un ingenioso armazón de tubería portátil."¹ Por supuesto, somos más que esto. Sin embargo, la importancia de nuestra "tubería" no debe ser subestimada, como bien lo sabe cualquiera con problemas del intestino.

Función y Disfunción del Intestino

Para la mayoría de las personas con LED que viven independientemente, los problemas del intestino están lejos de ser la causa principal de enfermedades serias o la muerte. No obstante, muchas personas comentan que estos problemas son la causa principal de incomodidad física y emocional, de la necesidad de asistencia personal, y de vergüenza social. Este folleto explorará las causas más comunes de complicaciones del intestino y sus síntomas, discutirá medidas preventivas que pueden ayudar a evitar algunos problemas, y presentará estrategias efectivas para incrementar la comodidad física y personal. Problemas comunes relacionados con el intestino incluyen: estreñimiento, impacto fecal, diarrea, incontinencia, y hemorroides.

Claramente, el funcionamiento del intestino no es solamente un fenómeno físico, sino también social. Siendo niños, aprendemos la importancia de tener control sobre cuándo, dónde, y cómo eliminar *excrementos*. Aprendemos que parte de crecer es tener control sobre nuestro intestino, y que la apariencia, olor, y sonidos de nuestros excrementos no son aceptados socialmente. Por estas razones, los problemas del intestino pueden afectar no sólo la salud, sino también relaciones sociales y sexuales. Cuando se desarrollan irregularidades en el curso de la LED o cualquier otra condición neurológica, es normal sentirse perturbado por el cambio de circunstancias que esto conlleva.

"Es uno de los problemas más difíciles de explicar a personas recién conocidas y que no saben sobre personas con impedimentos ... pero es una parte mía y de mi impedimento. "

De otra parte, las diferentes fases de la digestión son simplemente parte de la vida, como cualquier otra función del cuerpo, y no necesitan producir vergüenza o incomodidad. Por estas razones, presentaremos el tema de los problemas y el manejo del intestino del modo más directo posible.

Un grupo de consulta de personas con lesión de la espina dorsal y varios impedimentos brindaron sus comentarios sobre una versión anterior de este folleto. Muchos de ellos enfatizaron la importancia de comunicarse con personas con condiciones similares. Ellos se comunicaron sobre temas que iban desde el comer en exceso hasta la elección de una marca de pañales. Ya que el tema de la defecación es considerado tabú en nuestra sociedad, a menudo las personas no se sienten cómodas hablando sobre esto. Si embargo, soluciones pueden ser halladas sólo cuando las personas hablan abiertamente sobre los retos que enfrentan.

Recuerde, muchas personas con lesiones de la espina dorsal y otras condiciones neurológicas tienen disfunciones intestinales: Usted no está solo. Situaciones que pueden ser extremadamente vergonzosas al principio, como tener una incontinencia cuándo hay otras personas alrededor, pueden resultar menos perturbadoras cuando usted oye cómo otras personas han tenido la misma experiencia y aún viven y pueden contar el cuento! Encontrará citas de los miembros de nuestro grupo de consulta a lo largo de este folleto. Esperamos que le animen, a su vez, a compartir su propia información y sus emociones con otros.

Mientras que algunos problemas intestinales sólo causan incomodidad ocasional, otros requieren atención diaria o son lo suficientemente serios como para requerir atención médica. Conocer el "lenguaje" de los profesionales de la salud puede ayudar a los consumidores a entender su situación y a negociar efectivamente el tipo de cuidado deseado. Por esta razón,

hemos incluido en este folleto muchos de los términos técnicos usados por los profesionales de la medicina. Algunos de estos términos están definidos en el texto. Los términos aparecen en el glosario. Le puede resultar útil usar este folleto como fuente de consulta antes o durante visitas a los profesionales de la salud.

Tenga presente que la mayoría de personas con LED que desarrollan condiciones del intestino encuentran estrategias para manejarlas adecuadamente. No existe "la mejor" o "la única" manera de manejar un problema del intestino ya que la situación de cada persona es única. Encontrar la solución que más le conviene a usted probablemente tomará tiempo, ensayos, y el deseo de comunicar claramente sus necesidades y problemas a los profesionales de la salud y demás personas que le brindan ayuda.

¿Qué tan Comunes Son los Problemas del Intestino en las Personas con LED?

Muchas personas con LED reportan que las complicaciones del intestino gastrointestinal (digestivas) tienen un gran impacto en sus vidas. Por ejemplo, más de una tercera parte de las personas con paraplejía consideran los problemas del intestino y la vejiga como la mayor pérdida funcional asociada con la lesión. En los centros médicos de atención de problemas agudos y crónicos, las quejas sobre problemas digestivos son comunes. Varios

estudios^{2,3} reportan que cerca del 25-30% de las personas que viven independientemente consideran que sus problemas digestivos han alterado su estilo de vida y/o requerido intervención médica.

La buena noticia es que entre las dos terceras y las tres cuartas partes de las personas con LED NO consideran la disfunción del intestino como un problema

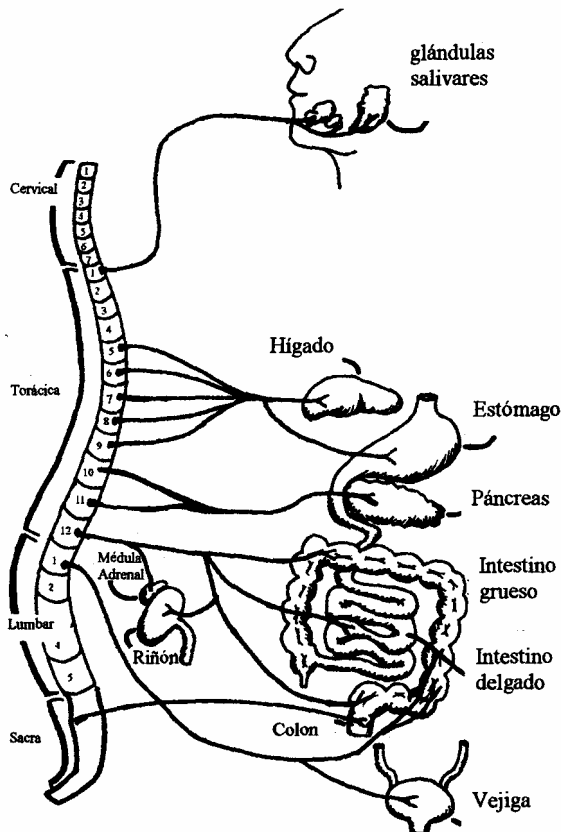
significativo en sus vidas. La mala noticia es que muchas personas que tienen complicaciones del intestino no hablan sobre este tema abiertamente, así que es probable que más del 25-30% de las personas con LED tengan problemas del intestino que afecten significativamente su vida.

Las personas con lesiones completas y las personas cuyas lesiones ocurrieron hace más de cinco años parecen tener mayor probabilidad de tener problemas. En la medida en que un número mayor de personas sobreviven a las lesiones de la espina dorsal y llegan a la vejez, la disfunción crónica del intestino se hace más común.

Para entender qué problemas puede tener el intestino y por qué ocurren complicaciones, será útil saber qué es el intestino y cómo funciona normalmente.

¿Que Es el Intestino?

A menudo el tema de chistes, el intestino es realmente un órgano magnífico. Antes de discutir qué problemas puede tener, examinemos su importancia y las excelentes funciones que



presta en el conjunto de órganos digestivos del cuerpo.

En este folleto nos referiremos particularmente al intestino grueso, también llamado colon.

La Digestión y el Intestino

Pará entender mejor las importantes funciones del colon, sigamos el proceso de la digestión desde el momento que la comida entra a la boca hasta que salen los excrementos. La Figura 1 provee una representación visual del sistema digestivo y las funciones de sus partes más importantes.

La Cena. Imagine que usted ha comido su cena favorita, ya sea carne de res y papas, o hamburguesa de tofu con una ensalada fresca. Tan pronto como la comida entra a su boca, la digestión comienza. El masticar descompone la comida mecánicamente. La saliva con tiene una sustancia que comienza a descomponer los carbohidratos (harinas) de sus papas o del pan de la hamburguesa.

El Estómago. A medida que usted ingiere la comida, ésta empieza su descenso por el "tubo" de unos 15 pies de largo que constituye el tracto digestivo. Primero pasa por la faringe (garganta) y el esófago, el tubo que va de su garganta hasta su estómago. El estómago almacena parte de su cena, disuelve y parcialmente digiere el resto. En el estómago, ácidos y otros químicos empiezan a descomponer las proteínas de la carne de res o del tofu. Sin embargo, estos no pueden descomponer las grasas. Tampoco pueden descomponer la fibra de su ensalada. Las paredes del estómago no absorben muchos de los nutrientes que contiene su cena. Esto ocurrirá en el siguiente paso.

Para el momento en que el estómago finaliza su labor con la comida, ésta no tiene la apariencia de la cena que usted disfrutó. Si usted la viera en el estado actual, a lo mejor nunca la hubiera comido. Se ha convertido en una sustancia llamada *quimo*, la cual consiste de pequeñas partículas de proteínas, grasas, y polisacáridos (cadenas de azúcar).

El Intestino Delgado. Del estómago, el resto de su cena pasa al intestino delgado. El intestino delgado tiene unos nueve pies de largo y se divide en tres secciones llamadas el *duodena*, el *yeyuno*, y el *íleon*. Dentro del intestino delgado, la comida es descompuesta en sus unidades básicas. Las sustancias producidas por el páncreas y el hígado pasan al intestino delgado para ayudar en la digestión. Los nutrientes de su comida, lo mismo que el agua, las vitaminas, y los minerales son absorbidos a través de las paredes intestinales. La sangre y la linfa los llevan a las áreas del cuerpo que los necesitan.

El intestino delgado se mueve continuamente y regularmente en contracciones onduladas llamadas movimientos peristálticos que vacían el contenido del intestino en el colon.

El Colon. El colon, también llamado intestino grueso, se describe por la dirección en que se encuentra en el abdomen. Se divide en el colon ascendente, transversal, y descendente. Si sigue la parte externa de su abdomen a partir de la parte inferior derecha, luego unas cuantas pulgadas hacia arriba, hacia la izquierda, luego hacia la parte inferior izquierda, y luego hacia el centro debajo del ombligo, usted estaría siguiendo la posición aproximada del colon en la misma dirección en que la comida y los excrementos se mueven.

El colon descendente continúa hacia abajo hasta el colon sigmoideo. La palabra "sigma" es una letra griega que se escribe por lo general como "s" en español. El colon sigmoideo, en efecto, se asemeja un tanto a la letra "s." Este conduce al *recto*, la parte final del intestino. El recto, a su vez, termina en una abertura llamada el *ana*.

Muchas bacterias, llamadas *E. coli*, viven dentro del colon y ayudan a la digestión. Estas

bacterias son normales e inofensivas cuando se hallan dentro del colon. Sin embargo, pueden causar infecciones serias si se encuentran en otras partes del cuerpo, tales como el tracto urinario.

Su colon tiene varias tareas importantes. La primera tarea es la de reabsorber agua y *electrolitos* (tales como las sales) de los restos de lo que fuera una deliciosa comida. Estas sustancias pueden ser recicladas y usadas en otras partes del cuerpo. Cuando queda muy poca o demasiada agua en el colon, pueden ocurrir excreciones involuntarias del intestino (algunas veces llamadas *involts*).

Las otras tareas importantes del colon son almacenar y excretar heces. El *recto*, aquella parte del colon más cerca al ano, tiene el trabajo de almacenar materia fecal hasta el momento de su excreción.

Dentro del colon, fuertes movimientos peristálticos llamados *movimientos intestinales* empujan los restos de la cena hacia el recto. Los movimientos intestinales ocurren varias veces al día. Un nuevo comienzo del proceso digestivo estimula todo el tracto digestivo, de modo que los movimientos intestinales tienden a ocurrir luego de una comida — especialmente la primera comida del día. Es bueno saber lo anterior cuándo inicie un programa de manejo intestinal, ya que le puede servir para organizar el cuidado del intestino a una hora adecuada luego de una comida.

Los Esfínteres. Dos esfínteres, o anillos musculares, por lo general controlan el canal anal. Uno se localiza justo dentro del ano, y el otro es la porción visible del ano. Con obvia razón, se llaman esfínter anal interno y externo.

El esfínter interno es diferente a muchos otros músculos de una manera muy importante: No está bajo el control voluntario, o consciente. Por lo general, para estimular un músculo, usted debe decidir estimularlo. Por ejemplo, cuándo usted decide abrir sus mandíbulas, un grupo de músculos se contrae. Cuándo usted cierra su boca, otros músculos se contraen para unir las mandíbulas. Los músculos que usted NO está usando se relajan. Este no es el caso con el esfínter interno. Este está conectado al sistema nervioso autónomo (o automático) — la parte del sistema nervioso que por lo general funciona independientemente del control consciente. Cuándo el sistema nervioso está trabajando de una manera correcta, el esfínter interno por lo general permanece contraído para mantener el canal anal cerrado y sus contenidos dentro del cuerpo. Este esfínter debe recibir información adicional para relajarse y permitir que se abra el canal anal.

El *esfínter anal externo* puede relajarse o contraerse voluntariamente, siempre y cuando las vías del sistema nervioso que conducen esta información estén intactas.

¿Qué es la Evacuación del Intestino?

A medida que los restos de la cena viajan lentamente a través del colon, estos se hacen menos líquidos y más sólidos. A medida que las heces se acumulan en la parte inferior del colon, el colon se distiende (se dilata), y luego se contrae automáticamente para empujar las heces hacia el recto. Para una persona *sin* una lesión de la espina dorsal o otro problema neurológico, cuando el recto se llena, la sensación de defecar es estimulada automáticamente. El esfínter interno empieza a relajarse. Sin embargo, si la hora y el lugar no son los convenientes, el esfínter externo se contrae para impedir la evacuación del intestino. Cuando el tiempo y el lugar son los adecuados, la persona deja que el esfínter externo se relaje y que se contraiga la parte inferior del colon, expulsando las heces con una evacuación del intestino. La lesión de la espina dorsal y otros problemas del sistema nervioso pueden afectar este proceso de varias

formas.

La Lesión de la Espina Dorsal y el "Intestino Neurogénico"

Como se puede ver en el diagrama, los nervios se comunican con los órganos digestivos en muchos niveles. Con la lesión, se impide el paso de los mensajes entre el cerebro y la región debajo de la lesión. La LED puede afectar los intestinos en cualquiera de los pasos arriba mencionados. Por ejemplo, puede ocurrir que los intestinos no muevan los excrementos hacia la parte inferior del colon y el recto. La señal de "llenura" en el recto puede dejar de llegar al cerebro, de modo que la persona deja de sentir cuando la parte inferior del colon está distensionada y una excreción está a punto de ocurrir. Los esfínteres del ano pueden estar permanentemente relajados o permanentemente contraídos.

Varios factores influyen cómo se ve afectado el intestino con la lesión de la espina dorsal. Entre ellos están: qué tan recientemente ocurrió la lesión, el área de la espina dorsal afectada por la lesión y la severidad de la misma.

Un intestino que ha perdido parte de sus funciones debido a una enfermedad o trauma neurológico comúnmente se le llama "intestino neurogénico." La lesión de la espina dorsal no es la única causa de los problemas del intestino debido a causas neurológicas. Un daño de los nervios debido a enfermedades tales como la esclerosis múltiple (EM) o una condición congénita como la espina bifida también pueden producir un intestino neurogénico. Cualquier persona con un impedimento neurológico puede beneficiarse con la información presentada en este folleto.

Para entender mejor cómo los problemas neurológicos pueden afectar la función del intestino, es útil tener una idea de cómo trabaja el sistema nervioso.

El Sistema Nervioso

El sistema nervioso se extiende por todas las partes del cuerpo. Los nervios entran y salen de la espina dorsal entre cada par de *vértebras* de la columna vertebral. Estos nervios envían a o reciben información de todas las partes del cuerpo, incluyendo los músculos, la piel y los órganos internos. Algunos mensajes llegan al cerebro, mientras que otros se originan en el cerebro. Todos los mensajes ya sea directa o indirectamente afectan a o se originan en los músculos, las glándulas y órganos.

El sistema nervioso central (SNC) está constituido por el cerebro y la espina dorsal. Al resto de nervios en otras partes del cuerpo se les llama sistema nervioso periférico (SNP). Actividades complicadas, como mecanografiar o dictar una carta, requieren la acción del cerebro. Otras, como el *reflejo* que ocurre cuando su mano retrocede al acercarse al fuego, pueden ocurrir sin la acción del cerebro.

Los nervios de la espina se clasifican según el área de la columna a la que estén asociados y la posición en relación a otros nervios. Los números mayores están asociados a posiciones bajas sobre la columna. Moviéndose de la cabeza a los pies, hay un conjunto de 8 nervios (C1-C8) asociados con las vértebras *cervicales* (de la nuca), 12 (T1-T12) asociadas con las vértebras torácicas (parte superior de la espalda), 5 (L1-L5) asociadas con las vértebras lumbares (parte inferior de la espalda), y 5 (S1-S5) asociadas con el *sacro* (el hueso triangular, o coccix, situado en la base de la columna). Los nervios en los niveles superiores controlan y conducen información de las áreas superiores del cuerpo (e.g., brazos) mientras que los nervios en niveles inferiores se conectan con áreas inferiores del cuerpo (e.g., piernas).

Una lesión en un nivel particular de la espina dorsal interrumpe la comunicación

entre el cerebro y el área de la espina por debajo de la lesión. No obstante, las funciones neurológicas (como los reflejos) que no requieren de la acción del cerebro pueden permanecer intactas. La Figura 1 muestra los diferentes niveles de nervios espinales responsables del colon. Los principales nervios responsables de la función del intestino grueso se encuentran entre la parte inferior de la columna y el nivel T12. Esta es la llamada región sacra.

Cómo la Lesión de la Espina Dorsal Puede Afectar la Función del Intestino

Por fortuna, el intestino puede llevar a cabo muchas de sus funciones básicas sin la influencia directa del sistema nervioso central. Su habilidad básica de contraerse y relajarse, para absorber y excretar, puede permanecer intacta aún en traumas espinales severos, ya que muchas de estas habilidades están controladas localmente por las secciones sanas de la espina o por los mismos órganos digestivos.

Aunque estos procesos digestivos continúan, a menudo se altera la "sincronización" entre la digestión y la *defecación* debido al daño neurológico. Imagínese a los miembros de una orquesta (las partes del sistema digestivo) tratando de tocar una sinfonía importante (una evacuación del intestino) sin director (el SNC). Lo más probable es que la ejecución se vea alterada por la falta del director.

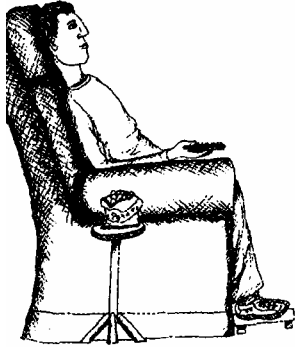
Efectos de Lesiones Altas en la Espina Dorsal: El Intestino Reflejo

Cuando una lesión de la espina dorsal ocurre por encima del nivel T12, se produce el llamado intestino *reflejo*, *intestino neuronal motor superior*, o intestino *espasmódico*. Con este nivel de lesión, el esfínter anal interno retiene su tono. Los nervios locales que se conectan al recto pueden seguir comunicándose entre sí. El reflejo que causa que el colon empiece una evacuación permanece intacto. Así, a medida que el recto se expande debido a la presión que ejercen interiormente las heces, el intestino siente esta presión y puede evacuar. Este es el llamado reflejo de *defecación*. Ya que el esfínter anal mantiene su habilidad de retener las heces dentro del cuerpo, no son comunes las pérdidas involuntarias de heces entre evacuaciones del intestino. Sin embargo, la persona no es consciente de cuándo está lleno el colon, y puede dejar de percibir el reflejo de defecación.

Un buen programa de evacuación del intestino puede ayudar a sincronizar este reflejo de modo que la evacuación ocurra cuándo y dónde usted lo desee. Si usted tiene un intestino *reflejo*, puede ser suficiente un programa en el que vacíe el intestino cada uno, dos, o tres días.

Efectos de Lesiones Bajas en la Espina Dorsal: El Intestino Flácido

Una lesión de la espina dorsal por debajo del nivel T12 puede causar un intestino *flácido*, también llamado algunas veces *intestino neuronal motor inferior* o *relajado*. "Flácido" significa relajado o flojo. En la persona con LED en la parte baja de la espina, el esfínter anal puede permanecer relajado crónicamente. Puede ocurrir que el *reflejo de defecación* no esté presente. Esto significa que el colon no se contrae normalmente cuándo el recto está lleno. En general, entre más baja sea la lesión en la espina dorsal, la persona tendrá menos control sobre el intestino grueso. Hay un mayor riesgo de impacto fecal, incontinencia y excreciones involuntarias entre defecaciones. *Un programa de manejo del intestino aún puede ser efectivo*. No obstante, es posible que la persona con lesión baja de la espina dorsal deba planear evacuaciones del intestino al menos una vez al día.



La disminución en la actividad puede causar un intestino flojo. Cambiar los canales no lo mantendrá activo. Manténganse tan activo

La Lesión Completa Versus Parcial

A menudo cuando una lesión de la espina dorsal no es *completa*, los impulsos nerviosos por encima y por debajo de la lesión son afectados sólo parcialmente. En este caso, la persona puede tener algo de la sensación de cuándo el recto está lleno y, en general, puede tener más control sobre la evacuación del intestino que una persona con una lesión completa.

Causas no Neurológicas de la Disfunción del Intestino

La función del intestino puede ser afectada por:

- *Actividad.* Una disminución en la actividad puede causar un intestino flojo.
- *Medicinas.* Ciertos antiácidos, el hierro, y otras medicinas o suplementos causan estreñimiento en algunas personas. Otras medicinas tales como los antibióticos son causas potenciales de diarrea. Si tiene preguntas sobre si alguna medicina puede estar causándole problemas del intestino, es conveniente que discuta esta situación con un profesional de la salud que sepa sobre el *intestino neurogénico*.
- *Dieta.* No comer suficientes comidas con fibra puede producir estreñimiento. Como las medicinas, se ha descubierto que algunas comidas y bebidas pueden producir estreñimiento y diarrea en algunas personas. En general, las comidas con muchos condimentos y/o mucha grasa pueden causar diarrea. La falta de *fibra* en la dieta puede producir tanto estreñimiento como diarrea.
- *Estimulantes.* Muchas personas observan que estimulantes como la cafeína o nicotina irritan el intestino y producen diarrea.
- *Estrés y emociones.* El estrés emocional afecta a las personas de maneras diferentes. Algunas personas tienden a tener estreñimiento cuándo están bajo presión, irritadas, o tristes, mientras que en otras las heces se vuelven blandas.
- *Lesiones no neurológicas.* Otras partes del cuerpo afectadas por trauma pueden afectar la digestión. Por ejemplo, daños en los dientes son comunes en accidentes traumáticos. Cuando una persona no puede masticar bien, los órganos digestivos tienen que trabajar más para descomponer la comida. Por esta razón, el cuidado dental después de un accidente es muy importante. También, como se mencionó en la discusión sobre la digestión, órganos tales como el páncreas y el hígado producen sustancias que son necesarias para la digestión. Si estos órganos se lesionan, la digestión se verá afectada adversamente. Finalmente, lesiones en los mismos órganos digestivos pueden ser causados por un accidente traumático.

Tengo un Intestino Neurogénico: ¿Qué Puedo Hacer para Mejorar?

El problema que más a menudo causa preocupación y vergüenza es la pérdida del control de cuándo y dónde va a ocurrir una evacuación del intestino (EI). Para repasar, un daño neurológico algunas veces produce lo siguiente:

- Una disminución o pérdida de la sensación, de modo que la persona no es consciente de cuándo va a ocurrir una evacuación del intestino.
- Una disminución o pérdida del control sobre el *esfínter anal*, los anillos del músculo que abren o cierran el paso a una evacuación del intestino. Esto puede hacer difícil o imposible que una persona controle cuándo y dónde evacuar el intestino.

Introducción al Manejo del Intestino

Con la pérdida del control muscular y/o la sensación, la verdad es que la persona nunca va a tener un control perfecto del intestino. No obstante, muchas personas han encontrado formas efectivas de minimizar los problemas del intestino al explorar y adoptar un *programa de manejo del intestino* efectivo. Un programa de manejo del intestino tiene en cuenta:

- Su lesión y nivel de habilidad física
- Su dieta
- Unas técnicas y un horario para desocupar el intestino que se ajusten lo mejor posible a su estilo de vida
- Medicinas y suplementos beneficiosos
- Su ambiente físico

Con el programa de manejo del intestino adecuado usted puede lograr las siguientes metas:

- La habilidad de tener evacuaciones del intestino planeadas y regulares
- Una disminución del número de evacuaciones involuntarias del intestino



La natación es una de las actividades en que personas con distinto niveles de lesión pueden participar .

- Menos problemas secundarios a la disfunción del intestino (tales como estreñimiento, impacto fecal, y diarrea).

La Importancia de la Comunicación

En un estudio reciente⁴ se encontró que, en su mayoría, personas con LED estaban ajustándose muy bien a las tareas de la vida diaria. ¡El área en que reportaron tener mayores problemas fue la del cuidado del intestino! La razón citada con más frecuencia para los problemas en el cuidado del intestino fue *la falta de educación e instrucción*.

Desafortunadamente, es difícil encontrar un especialista conocedor de los retos del intestino neurogénico, y muchos profesionales de la salud saben muy poco del cuidado del intestino. Por esto *es importante que usted se vuelva un experto en el cuidado del intestino* y que busque activamente recursos en su comunidad. Su centro de vida independiente local (CVI) puede ser un buen recurso de información. Un buen lugar para empezar puede ser consultar a un consejero de su CVI que tenga problemas similares a los suyos.

No importa cuánta información escrita tenga, nada puede sustituir el trabajo estrecho con un profesional calificado de la salud para explorar el manejo del intestino con más detalles y profundidad. La comunicación informal con compañeros o en un grupo de apoyo puede darle nuevas ideas. Cada persona tiene retos diferentes y su programa deberá ser individualizado.

Si durante la hospitalización y rehabilitación no se le informó adecuadamente sobre el cuidado del intestino, *nunca es tarde para buscar la información que necesita*. O, si la condición de su intestino ha cambiado o empeorado con el tiempo, puede ser hora de actualizar su información sobre las habilidades para el manejo del intestino. Aún para personas que no tienen un intestino neurogénico, ciertos problemas digestivos tales como el estreñimiento tienden a incrementar con la edad, y pueden requerir cambios en la dieta.

Al principio a muchas personas les da vergüenza preguntar sobre el cuidado del intestino, o incluso admitir que tienen un problema. Sin embargo, dejar que la vergüenza le impida obtener la ayuda que necesita ahora sólo producirá más vergüenza más tarde cuando un problema del intestino persista o empeore. Si bien los problemas del intestino no atentan contra su vida, si pueden llegar a atentar contra su vida si se ignoran. Infección, *deshidratación, dixe flexia autonómica*, y perforación (o ruptura) del intestino son tan sólo algunos de los serios problemas que pueden ocurrir cuando no se practica un manejo efectivo del intestino.

Vaciado del Intestino

El vaciado del intestino, también llamado evacuación del intestino, es una de las partes más importantes en un programa de manejo del intestino. Es posible aprender a regular las evacuaciones del intestino de modo que estas ocurran en el momento y lugar que usted elija.

Por lo general, completar el programa de evacuación del intestino descrito abajo no toma más de 30 a 60 minutos. Cada persona es diferente, así que tendrá que experimentar con su cuerpo para encontrar que funciona mejor.⁵

La frecuencia "normal" de movimientos del intestino es diferente para cada persona. Puede ocurrir varias veces al día o sólo dos o tres veces a la semana. Se recomienda no esperar más de tres días para tener una evacuación del intestino. Si la lesión de su espina dorsal está por debajo de T12, es buena idea evacuar su intestino al menos una vez al día.⁶ Por lo general, mientras más demora haya entre evacuaciones del intestino, mayor es la probabilidad de *estreñimiento e impacto fecal*.

El tipo y frecuencia de movimientos del intestino se ven afectados por el horario y nutrición de las comidas,



Los deportes en sillas de ruedas pueden ser una opción a ensayar

el consumo de fluidos, y el estrés. En algunos casos el ciclo menstrual de las mujeres puede afectar la consistencia de las heces. Se recomiendan horarios regulares de comidas y éstas con mucha fibra.

Las funciones de la fibra. La fibra es una sustancia que sólo se encuentra en las plantas. Las personas no pueden digerir la mayor parte de la fibra que comen. Por el contrario, ésta viaja a través del tracto digestivo. La fibra ayuda a tener unas heces saludables de dos formas que, a primera vista, pueden parecer contradictorias. Ya que la fibra ayuda a retener agua en las heces, también ayuda a prevenir el estreñimiento y el impacto fecal, y ayuda a que las heces se muevan fácilmente dentro y salgan del tracto digestivo. Debido a que la fibra produce masa, ayuda a prevenir que las heces sean muy suaves y líquidas. Por lo tanto, en lo relacionado con la evacuación del intestino, la fibra puede ser considerada "el gran regulador." Buenas fuentes de fibra son los vegetales, frutas, panes de granos enteros y cereales. El suplemento de salvado en cereales o en hojuelas de salvado no procesadas (disponibles en muchas tiendas de mercado) también se puede adicionar a la dieta.⁷

Movimiento. El movimiento y el ejercicio también son importantes para la actividad saludable del intestino. *Una buena filosofía es: si lo puede mover, entonces muévalo!* Si no puede, obtenga ayuda para hacer ejercicios de movimiento de extensión cuando sea posible. Un ejercicio de extensión ocurre cuando alguien le ayuda de manera suave a mover una parte del cuerpo que usted quizá no puede mover solo. El movimiento ayuda a incrementar su circulación, lo que es beneficioso para todos los sistemas del cuerpo.^{8,9} ¡No sólo es bueno para la salud de sus intestinos, sino también para sus músculos, articulaciones, corazón, y espíritu! El mejor movimiento o la mejor rutina de ejercicios será diferente para cada persona, y nunca debe producir una sensación de agotamiento o dolor.

Diferencias Individuales

Su conocimiento de su propio cuerpo va a ser el mejor maestro para encontrar un programa que funcione bien para usted. Si usted apenas está comenzando un program de manejo del intestino, es importante que tome notas detalladas del momento, la frecuencia, y la consistencia en que ocurren sus movimientos del intestino. También tome nota de los efectos de cualquier comida que tienda a estimular o inhibir la acción del intestino.

Usted también es la mejor fuente de información sobre la mejor hora del día para hacer su programa del intestino. Es bueno pensar con anticipación. Una vez establezca su programa a una hora del día, puede tomar varias semanas para reajustarse a su horario si decide cambiarlo. Debido a que consumir un alimento tiende a estimular todo el tracto digestivo, usualmente lo mejor es planear una estimulación del intestino de 30 a 60 minutos después de haber comido el desayuno o la cena, o de haber tomado café.¹⁰

La maniobra Valsalva ayuda a aumentar la presión en el recto. Esta presión empuja las heces hacia el recto. Para hacer la maniobra Valsalva debe respirar profundamente y retener la respiración mientras que estimula los músculos abdominales. Algunos llaman esto apoyarse. Aquellos que tienen intacta la espina torácica (T6-T12) usualmente podrán hacerla bien. Las personas con lesión en esta área pueden no tener la fuerza abdominal necesaria para apretar con la fuerza requerida. Las personas con problemas cardiacos deben evitar esta maniobra. Esta técnica es frecuentemente llamada "hacer fuerza" y es una técnica que casi todos usan, ya sea que tengan o no un impedimento.¹¹

Debido a que las personas son tan distintas entre sí, no hay un programa "correcto" para todas las personas. La frecuencia de evacuaciones del intestino anterior a la LED es a menudo, pero no siempre, un buen predictor de la sub-siguiente frecuencia.

Especialmente al comienzo de su programa de manejo del intestino, hallar el mejor horario para usted tomará algunos ensayos y errores. La meta es consistencia. *Las evacuaciones del intestino deben ser programadas a intervalos regulares y todas las veces a la misma hora del día.*

Aún personas que no tienen sensación normal en el intestino pueden algunas veces encontrar formas de predecir cuando va a ocurrir una evacuación del intestino. Ejemplos de sensaciones que pueden indicar una evacuación del intestino son una sensación de llenura en la parte inferior del abdomen, o una sensación de intranquilidad. Las personas que tienen alguna sensación rectal algunas veces pueden facilitar una evacuación del intestino dándose ellos mismos (o por medio de otra persona) masajes abdominales en la dirección de las manecillas de un reloj (del lado derecho al izquierdo del abdomen), y/o usando la *maniobra de Valsalva* (ver abajo). Las personas que no tienen la fuerza abdominal para realizar esta maniobra pueden algunas veces obtener resultados similares al inclinarse hacia adelante con las manos cruzadas sobre el estómago. Cualquiera de estas técnicas puede facilitar la defecación.

Cuando sea posible, sentarse es la mejor posición para que la gravedad pueda ayudar. Que se necesite o no un inodoro elevado, es asunto de preferencias individuales y del grado de movilidad. Algunas veces un retrete elevado puede dar mayor acceso al área anal y hacer las transferencias más fáciles. Sin embargo, usar un asiento elevado puede hacer más difícil el inclinarse hacia adelante, lo que ayuda a algunas personas a vaciar sus intestinos. Si no es posible sentarse, recostarse en su costado izquierdo puede ser también una posición efectiva.

Permita el Comienzo del Vaciado

Una vez haya decidido el horario para vaciar su intestino, cúmplalo tanto como le sea posible. Al prepararse para vaciar su intestino, asegúrese de tener a mano los materiales necesarios. Artículos usados comúnmente incluyen guantes desechables, lubricante, jabón y agua u otro limpiador, paños desechables, papel higiénico, bolsas plásticas, y almohadillas.

Estimulación del Recto: Estimulación Digital

Algunas veces es necesario proveer un estímulo para comenzar la evacuación del intestino. Algunas formas de estimulación incluyen hacer una estimulación muy suave del recto con un dedo enguantado, usar supositorios, un minienema o un enema. De estos, los *enemas deben ser evitados cuando sea posible*. Un uso prolongado de enemas puede volver las paredes del intestino más flojas y/o aumentar la posibilidad de *impacto fecal*. Algunos de los ingredientes en los enemas pueden también irritar la mucosa del intestino.

Por higiene, la estimulación digital se hace usando un dedo enguantado y lubricado. Puede hacerse también con la ayuda de un aparato médico llamado estimulador digital. Si no hay guantes, algunos de los miembros del grupo de consulta sugirieron usar bolsas plásticas para sándwiches. También se pueden usar dedales. Estos son cubiertas desechables que encajan en un dedo. Los guantes y dedales se pueden conseguir en droguerías. Están hechos a menudo de un material llamado látex. Desafortunadamente, muchas personas son alérgicas al látex.¹² Si usted siente síntomas alérgicos (tales como un salpullido, respiración difícil, ojos aguados) luego de tocar látex, pregúntele a su profesional de la salud o farmacéutico dónde encontrar guantes hechos de vinilo u otro material sin látex.

Inserte suavemente su dedo de 1/2 a 1 pulgada dentro del recto. La mayoría de personas usan el dedo índice. La piel alrededor del recto es muy sensible, así que su uña debe estar corta, y siempre debe usar un lubricante. Algunos lubricantes efectivos incluyen KY Jelly™, Surgilube™, and Preparation H™. Si tiene una tendencia a experimentar disreflexia autonómica

o hemorroides dolorosas, un lubricante anestésico puede ser lo mejor para usted.

En algunas personas, la sola inserción estimulará la relajación del esfínter externo y ocurrirá una evacuación del intestino. Otros pueden necesitar mover suavemente y en forma circular el dedo o de un lado al otro, hasta que se relaje el esfínter.

Algunas veces es útil empujar hacia la parte anterior del recto mientras se hace la maniobra Valsalva o se está inclinado hacia adelante. Movimientos suaves producen los mejores resultados. Movimientos rápidos del dedo pueden causar una contracción del ano, claramente yendo en contra de lo deseado.

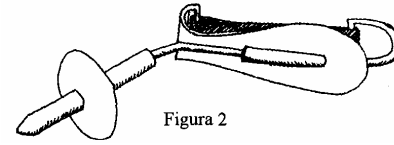


Figura 2

Cuando sienta que el esfínter se relaja, retire *suavemente* el dedo. Una vez se vacíe el intestino, espere unos minutos y haga lo mismo una vez más. Esto permite sacar todas las heces. La estimulación digital no debe hacerse por más de un minuto a la vez. Si el intestino no se vacía, espere unos minutos y trate nuevamente. Desafortunadamente, la estimulación digital algunas veces produce *disreflexia autonómica*, una condición potencialmente peligrosa. Si observa señales de *disreflexia autonómica*, detenga la estimulación y tome su presión sanguínea o pídale a alguien que la tome por usted.

"Una de las cosas que he aprendido es a tomarme todo el tiempo necesario cuando hago un programa del intestino. Parece como si siempre estuviera atrasado en las cosas que debo hacer, pero desde mi accidente he tenido que escuchar a mi cuerpo, reducir la marcha, hacer lo que primero necesita ... Solía mirar el reloj de modo que no pasara mucho tiempo entre idas al baño, pero ahora es un hábito el tratar de ir sin importar donde esté de modo que no tenga que sufrir después."

Otras fuentes de estimulación

Estimulantes suaves, tales como las ciruelas o el jugo de ciruelas, pueden ayudar antes del vaciado del intestino. Lo mejor es evitar laxativos comerciales y usarlos como último recurso. Pueden generar hábito y pueden producir una mayor frecuencia de evacuaciones involuntarias. Algunos laxativos son recomendables y otros nada recomendables. Senacot™ puede encontrarse como un té y por lo general no se considera que forma hábito, mientras que algunos médicos no recomiendan el uso de la Leche de Magnesio™ y Exlax™ para evitar depender de ellos. Colasa es otro producto que se usa algunas veces, sin embargo, con este se debe tomar mucha agua, lo que puede producir incontinencia.

Cisapride es una nueva droga de origen europeo, pero sólo se ha usado en los dos últimos años en los U.S. para tratar la disfunción del intestino. Se considera un estimulante de la motilidad y no se reconoce ampliamente como una opción posible en el tratamiento de la disfunción del intestino.¹³ Los supositorios pueden ser útiles y muchos los usan en vez o además de la estimulación digital. Si se usan con la estimulación digital, se debe esperar al menos 15 minutos luego de poner el supositorio para empezar la estimulación.

Otra técnica usada infrecuentemente es la estimulación eléctrica. Es un tratamiento muy nuevo para la disfunción del intestino, si bien la estimulación eléctrica en otras formas se ha usado durante algunos años con personas con LES para estimular sitios musculares específicos. Para más información sobre este tema, un hospital de rehabilitación cerca de usted le puede orientar al respecto.

Intestino Flácido versus Reflejo

Las personas con lesión inferior de la espinal dorsal tienen una mayor tendencia a sufrir

de estreñimiento e impacto fecal. Debido a la disminución del tono en los esfínteres del recto y los músculos de la base pélvica (perineo), las heces tienden a salir cuando la persona se levanta o hace fuerza. Por esta razón, puede ser necesario vaciar el intestino más frecuentemente. Mientras que la estimulación digital y los supositorios a menudo funcionan bien en personas con intestino reflejo, las personas con intestino flácido tendrán que evacuar las heces manualmente con una mano enguantada o un aparato especial. Antes de, o además de, recurrir a la evacuación manual, algunas estrategias que pueden producir una evacuación del intestino son hacer la maniobra Valsalva, masajear el abdomen, inclinarse hacia adelante (si es posible), y usar un supositorio junto con la evacuación manual.

Manejo del Intestino e Independencia

Paraplejia. Aunque requiere entrenamiento y práctica, las personas con paraplejia pueden por lo general volverse completamente independientes con todos los aspectos del cuidado y manejo del intestino. Un terapeuta físico u ocupacional puede ser especialmente útil para determinar qué alteraciones son necesarias en su baño y que materiales necesitará.

La *quadriplejia* ofrece retos adicionales ya que puede implicar la pérdida del control y la fuerza en los brazos y manos. La persona puede tener dificultades para mantener el equilibrio en la silla del inodoro. Para un cuidado independiente del intestino, usted debe tener la habilidad de hacer transferencias al inodoro o retrete, o acostar su cuerpo en un sólo lado sobre la cama, con un almohadón colocado debajo de los glúteos. Acostarse sobre el lado izquierdo es mejor, ya que la comida y desechos viajan a través del abdomen de derecha a izquierda. Existen muchos aparatos útiles, pero para usarlos se requiere al menos de algo de fuerza en la muñeca o de un entablillado.

Ejemplos de ayudas útiles incluyen aplicadores de supositorios, un aro unido a un aparato en la muñeca que puede aislar el dedo medio el cual debe insertarse en el recto, y una "bara dil" para estimulación digital. Un soporte adaptado puede ayudar con el uso del papel higiénico. Un terapeuta ocupacional o físico informado puede ser de gran ayuda para ponerle al tanto sobre ayudas disponibles, las alteraciones que pueden ser requeridas en su casa, y las técnicas necesarias para el cuidado del intestino.

Al decidir qué hacer por usted mismo y qué requiere la ayuda de otros, *deje que la seguridad y la conveniencia sean sus guías.* Por ejemplo, si no tiene sensación en su dedo, hay mayor posibilidad de lesionarse uno mismo durante la estimulación digital.

Aún si necesita ayuda para cuidar del intestino, es importante que aprenda tanto como pueda sobre el cuidado y vaciado del mismo. Aún profesionales y asistentes con experiencia a menudo NO reciben entrenamiento adecuado sobre la disfunción del intestino o el intestino neurogénico. Posiblemente usted deberá instruir a sus asistentes al respecto. Para vaciar el intestino, los métodos serán los mismos aquí descritos, pero el asistente hará el trabajo.

Estrategias para Solucionar Problemas en el Manejo del Intestino

El manejo del intestino es una disciplina desafiante e imperfecta. Los siguientes son algunos problemas comunes y soluciones posibles. Con la comunicación y la experimentación casi siempre se pueden lograr progresos. Cuando esté tratando de modificar su programa del intestino, altere *sólo un elemento a la vez* de modo que pueda estar seguro de que cualquier cambio que ocurra se debe a su nuevo hábito.

"Tengo suerte en el lugar donde trabajo porque la enfermera de nuestra fábrica me dió

una gabeta para mantener mis suministros médicos y all puedo guardar pantalones extras, etc. en caso de un imprevisto. La enfermera habló con mi supervisor y me ayudó a explicarle mi situación, así que no hay ningun problema si debo dejar mi maquina. "

Movimientos Involuntarios del Intestino (accidentes)

Evacuaciones involuntarias del intestino ocurren *ocasionalmente* en muchas personas con intestino neurogénico. Sin embargo, si esto ocurre *comunmente*, puede ser necesario programar evacuaciones más frecuentes. Esto también puede indicar que la parte inferior del intestino no está del todo vacía. Puede necesitar más tiempo para cada evacuación. Algunas personas se benefician asegurándose de que el intestino esté vacío revisando con un dedo enguantado, incluso luego de la evacuación.

Otra estrategia es ver si ocurren accidentes luego de comer ciertos alimentos, y evitar dichos alimentos. Comunmente la cafeína, la nicotina, el chocolate y alimentos condimentados estimulan el intestino. Las personas también tienen respuestas individuales a los alimentos. Llevar un diario de comidas durante varias semanas le ayudará a determinar qué alimentos pueden estar empeorando su problema del intestino. Cuando sospeche que un alimento o grupo de alimentos (tal como los productos lácteos) está afectando negativamente a su intestino, suspéndalo de su dieta por varios días y observe si hay una mejoría.

"El Carra Foam™ es un limpiador de la piel y el perineo que puede ser puesto sobre una toalla de papel y usarse para limpiar accidentes. También, si uno usa un guante y necesita reinsertarlo para terminar el programa del intestino, se le puede rociar Carra Foam™. Puede guardar paños para bebés en su cartera o en el baúl del carro junto con ropa extra para estar preparado para accidentes. Siempre límpiase tan pronto como pueda para prevenir que la piel se abra."

¿Qué hacer con los accidentes que ocurren a pesar de sus mejores esfuerzos? Algunas veces es necesario darse cuenta que usted no se va a sentir avergonzado por siempre, que otros han tenido la misma experiencia y han sobrevivido, y que usted también sobrevivirá. Cuando los amigos, familiares, y compañeros de trabajo se dan cuenta de un invol, ellos pueden simplemente tomar las cosas con calma. Después de todo, una función del cuerpo que usted no puede controlar siempre no define quién es usted como ser humano. Algunas personas que han tenido invol ocasionales en público son incluso capaces de tomar el asunto con humor. Cuando se le preguntó "¿Y usted que hace?" un miembro de nuestro grupo de consulta contestó, "Escapar tan rapido como pueda."

"Tengo este pequeño maletin de ropa con cosas extras en caso de que algo salga mal. Incluso tengo jabón y un trapo de baño. Puede ser que uno nunca tenga que usar el maletin de emergencia, pero ahí está y lo hace sentir a uno más segura."

Diarrea

La diarrea es la pesadilla de toda persona con problemas del intestino. Desafortunadamente, no importa que tan consistente sea su programa de manejo del intestino, la diarrea produce incontinencia.

La diarrea puede ser causada algunas veces por medicamentos, particularmente los antibióticos. Al tomar antibióticos, es bueno tomar yogurt con un cultivo vivo o ingerir

acidófilos (de venta en tiendas naturistas y algunas farmacias) durante algunos días para ayudar a recobrar el balance de bacterias saludables en el colon.

El *impacto fecal* puede algunas veces producir heces líquidas. A primera vista, puede ser que esto no tenga sentido, ya que el impacto fecal es la acumulación de heces duras. Sin embargo, detrás de este "tapón" se esconden desechos líquidos que se filtran alrededor de éste. Si el impacto fecal es la causa de emisiones líquidas, revisarlo y removerlo ayudará a solucionar el problema. Una sensibilidad o alergia a ciertos alimentos o estimulantes también puede producir diarrea. En este caso, un poco de trabajo de detective puede descubrir al culpable(s).

Heces blandas y malformadas

Algunas veces la distinción entre "heces blandas" y "diarrea" depende del lente con se miren las cosas, así que la sección anterior también es relevante para este problema. A menudo es beneficioso incluir en la dieta alimentos que produzcan estreñimiento. Estos incluyen quesos, carnes, y almidones. Experimente con la cantidad de fibra que esté consumiendo diariamente.

Estreñimiento

El estreñimiento ocurre cuando las heces se mueven a través del colon más lentamente de lo que es saludable o normal para una persona. Cuanto más permanezcan en el colon, mayor es la posibilidad de que las heces pierdan agua y se endurezcan, convirtiéndose en un *impacto fecal* (ver abajo). El estreñimiento afecta a las personas de todas las edades, especialmente a las personas mayores. Señales y síntomas de estreñimiento incluyen la pérdida de apetito, incomodidad abdominal generalizada, o dolor recurrente. Se puede sentir el abdomen duro o distensionado. Las personas a menudo se sienten irritables o nauseabundas, o con dolor de cabeza. Siempre que usted deje de defecar por dos o tres días considere la posibilidad de tener estreñimiento. Programar evacuaciones más frecuentes puede ayudar, especialmente si su programa actual es menos frecuente que cada segundo día.

"Aún el laxativo más suave me puede hacer daño. Lo mejor para mí es cambiar mi dieta, comer más ensaladas, etc. "

Comer suficiente fibra y tomar suficiente agua son esenciales para prevenir el estreñimiento. Se recomienda un consumo diario promedio de fibra de 40 gramos. Para ver si el estreñimiento está relacionado con los fluidos, puede experimentar con la cantidad de agua y otros líquidos que tome y observar qué diferencias esto produce. Idealmente, una persona debe tomar entre 2000 y 3000 ml. (aproximadamente 8-12 tazas) de fluido diariamente.^{14,15} Algunas veces las personas con LED han reducido el consumo de fluidos como parte del manejo de la vejiga. En este caso, puede tomar un tiempo el encontrar un balance satisfactorio entre las necesidades del intestino y la vejiga.

"Tomar suficientes fluidos es difícil porque cuanto más tomo, más posibilidades tengo de tener espasmos e incontinencia de la vejiga."

El estreñimiento puede ser un efecto secundario de muchas medicinas, especialmente de algunas para el dolor (incluida la aspirina), para la vejiga, y antidepresivos.^{16,17} Revisar cuidadosamente las drogas que esté tomando (incluyendo drogas no recetadas), con la ayuda de un médico o farmacéutico experimentado, puede ayudar a determinar si éste es el caso. A veces una medicina

que está causando estreñimiento puede dejarse o sustituirse por otra distinta.

Impacto Fecal

El impacto fecal ocurre cuando heces endurecidas quedan retenidas en el colon. Se puede suponer que hay impacto fecal cuando no hay evacuación del intestino por tres o más días. El impacto fecal por lo general requiere atención médica. El tratamiento incluye tomar oralmente un laxativo fuerte, si bien el aceite mineral debe ser evitado pues puede generar un caso prolongado de diarrea.

La remoción de un impacto fecal debe ser acompañada con un esfuerzo para establecer un programa regular de evacuación del intestino al menos cada dos días con un aumento en el consumo de fibra. El jarabe de lactulosa está disponible por receta y puede ablandar y mover el impacto fecal. Como muchos otros laxativos, tiende a causar imprevistos, así que úselo sólo bajo la supervisión de su médico.

Con un impacto fecal, es importante buscar ayuda médica. Un impacto fecal puede tener consecuencias serias. Ocasionalmente el impacto fecal o su remoción pueden causar una ruptura de la cubierta del intestino, permitiendo que bacterias que deben vivir sólomente en el colon causen infecciones serias en otras áreas del abdomen. Por esta razón, es especialmente importante remover un impacta fecal con mucho cuidado. El mismo puede causar *dixreflexia autonómica*.

Gas

El gas es un subproducto natural de la digestión. La acumulación de gas puede producir dolor e inflamación. Cuanto más permanezcan las heces dentro del tracto digestivo, hay una mayor oportunidad de generar más gases. Prevenir el estreñimiento e incrementar la frecuencia de las evacuaciones del intestino pueden ayudar a reducir el gas. Evite alimentos tales como los porotos o frijoles y el repollo que tienden a formar gas. Hay disponibles algunos medicamentos que ayudan a aliviar la incomodidad del gas.

Hemorroides

Las hemorroides son vasos sanguíneos dilatados (varicosos) en el área del recto y ano. Son comunes, especialmente en el estreñimiento crónico. La tendencia a desarrollar hemorroides aumenta con la edad. Pueden ser causadas al permanecer en una misma posición por un periodo de tiempo prolongado, por hacer fuerza al evacuar, por una brusca estimulación manual del ano, y por el parto. La primera señal de hemorroides puede ser un sangramiento rectal luego de un evacuación del intestino, o sangre en las heces. En sí mismas, las hemorroides son más una incomodidad que un problema para la salud. Sin embargo, si no se tratan pueden causar infección. Un aumento de la circulación en el área de los glúteos ayudará a evitar las hemorroides.

La circulación puede aumentarse cambiando un poco de posición al menos cada media hora, y haciendo reducciones de presión (levantar el cuerpo) si le es posible. Baños tibios también pueden ayudar. Al hacer estimulación digital, *siempre* use lubricación y *siempre* hágalo con suavidad. Un número de cremas para las hemorroides que se venden en los mostradores pueden cumplir dos funciones a la vez: como medicamento para las hemorroides y como lubricante.

Para evitar mayor irritación, tenga especial cuidado de limpiar y secar el área del recto cada vez que tenga una evacuación del intestino. Esto se puede lograr con un limpiador del

perineo como el Carra Foam™ y toallas de papel húmedas. Ya que las hemorroides son a menudo causadas por estreñimiento e impacto fecal, las sugerencias ofrecidas en esas secciones (ver arriba) serán útiles. El tratamiento de las hemorroides incluye supositorios, antiinflamatorios y pomadas tópicas. Los procedimientos médicos incluyen cortar o inyectar el tejido hemorroidal, o *presionar con una banda*. Este es un procedimiento en el que una banda elástica se pone alrededor de las hemorroides externas. La presión de la banda corta la llegada de la sangre y el tejido hemorroidal se muere y desprende.

Disreflexia Autonómica (DA)

La disreflexia autonómica es también conocida como *hiperreflexia autonómica*. Es una complicación en la cual la presión sanguínea puede elevarse mucho. Aunque la condición a menudo desaparece por sí misma, en ocasiones requiere atención médica urgente. Ya que la DA sólo ocurre en personas que tienen una lesión de la espina dorsal, *muchos profesionales de la salud no saben qué tan seria puede llegar a ser o incluso qué es*. Por lo tanto, cuanto más sepa sobre ésta, más fácil le será darse el cuidado adecuado y/o obtenerlo de otros.

La DA tiene muchas causas además de la disfunción del intestino. En este folleto, damos sólo información general sobre la DA.

Los síntomas de la disreflexia autonómica son distintos para cada persona. Si usted ha experimentado DA varias veces, puede darse cuenta que usted tendrá unos síntomas pero no otros. ¡Aprender a escuchar las señales de DA en su cuerpo puede salvarle la vida! Síntomas comunes de DA moderada incluyen:

- Sudor por encima del nivel de la lesión
- Un aumento moderado de la presión sanguínea. (Por ejemplo, una persona con cuadriplejía con presión usual de 90/60 debe sospechar DA si la presión aumenta cerca de 120/80. Una persona con paraplejía y con presión sanguínea un poco más alta puede sospechar DA si la presión aumenta cerca de 140/90. Lo importante es saber cuál es su presión sanguínea en condiciones estables.)

Síntomas de una DA más severa incluyen:

- Presión sanguínea extremadamente alta (200/100 o más alta)
- Un intenso dolor de cabeza
- Cambios en la tasa cardíaca (ya sea más rápido o más lento que lo normal para usted)
- Enrojecimiento de la cara y el cuello, al mismo tiempo que la piel por debajo de la lesión se torna pálida y se siente fría.

Algunas personas experimentarán dificultades para respirar, piel erizada, visión borrosa, ansiedad, náusea, y/o congestión nasal. Sin embargo, estos síntomas sólo no significan que usted tiene DA.

Desafortunadamente, la disreflexia autonómica es común. Ocurre en más del 80% de las personas cuya LED está en o por encima del nivel T6.¹⁸ El primer episodio podría ocurrir tan pronto como a los dos meses o tan tarde como a los 12 años después de la lesión. Mas comúnmente, si una persona va a desarrollar esta condición, el primer episodio ocurrirá entre los cuatro y seis meses después de la lesión. Algunas personas pueden haber tenido tan sólo una o dos experiencias de DA durante su vida, mientras que otros tienden a experimentarla regularmente.

Causas. La DA es generalmente "desencadenada" por una tensión en el cuerpo que puede ser muy localizada. Por ejemplo, una vejiga que está muy llena y el impacto fecal se consideran dos de las causas más comunes de DA. Otras causas incluyen presión sobre la piel, espasmos o tensión en el área rectal debido a estimulación digital, inflamación debido a gas, infección del tracto urinario, etc.

Soluciones. Si empieza a sentir síntomas de DA mientras que está acostado, cambie de posición y sientese. Asegúrese de tener su propio equipo de presión sanguínea y aprenda a tomársela. Si esto no es posible, asegúrese de que las personas que estén más frecuentemente alrededor suyo sepan cómo tomar su presión sanguínea.

Si la causa de la DA puede ser hallada y eliminada tan pronto como sea posible, a lo mejor no necesitará medicación o atención médica. Por ejemplo, si empieza a sentir síntomas de DA y encuentra que tiene un imp acto fecal, la presión sanguínea a menudo regresará a sus niveles normales luego de remover el mismo.

Una vez elimine las causas de la DA (e.g., remover un imp acto fecal, aflojarse la ropa, o vaciar la vejiga), observe sus síntomas y tome su presión sanguínea cada 3 a 5 minutos para asegurarse de que está regresando a niveles normales.

Si la causa de la DA no es obvia y su presión sanguínea es alta, tome una droga para disminuir la presión sanguínea y chequee la misma. Hay disponibles varios medicamentos recetados para bajar la presión sanguínea, y un médico con experiencia puede ayudarle a escoger uno y decirle cuánto y qué con qué frecuencia tomarlo.

Asegúrese de que todos los profesionales de la salud y asistentes que trabajan con usted tengan conocimiento de la DA. Recuerde que esta condición ocurre sólo en la LED y muchas personas no tienen experiencia con ésta.

La Arkansas Spinal Cord Commission tiene disponible una tarjeta "Medical Alert" (ver Recursos). Téngala con usted todo el tiempo.

Si su presión sanguínea no regresa al nivel normal en una hora o si se eleva hasta 200/100 busque ayuda médica de emergencia. Si no se trata, la DA puede tener consecuencias que ponen en peligro su vida incluyendo convulsiones, hemorragia cerebral, y ataque al corazón.

Cuándo Buscar Ayuda Médica

Aún cuando los programas a largo plazo de manejo del intestino son muy exitosos, casi que toda persona con intestino neurogénico va a necesitar seguimiento médico en algún momento.

El estreñimiento prolongado y/o el imp acto fecal siempre requieren atención médica debido a que es muy alto el peligro de perforación, infección, y/o disreflexia autonómica.

La diarrea que dura más de 24 horas requiere atención médica.

Sangre en o por fuera de las heces es un síntoma común de hemorroides.

La estimulación digital puede también causar sangramiento rectal. Desafortunadamente, sangre en las heces puede también ser señal de cancer en el colon. Si ha experimentado sangramiento rectal o si sus heces se han oscurecido recientemente, asegúrese de informárselo a su médico.

La incidencia del cancer de colon aumenta dramáticamente con la edad. Un programa de *exam en sigmoidoscópico* se recomienda cada tres a cinco años en personas mayores de 50 años.

La disreflexia autonómica que no se mejora rápidamente, o una presión arterial de ,200/100 o mayor pueden atentar contra su vida. Busque asistencia médica inmediatamente.

Cualquier cambio obvio en sus hábitos del intestino o en el nivel de dolor o en la dureza del abdomen merecen al menos una llamada telefónica a un profesional de la salud.

Heces con un olor hediondo pueden ser señal de una infección o de parásitos; del mismo modo tener fiebre merece encontrar la causa de la misma.

Si un programa exitoso del intestino deja de funcionar aún cuando usted no haya tenido cambios recientes en su estilo de vida (tales como una nueva dieta, o un aumento del estrés o de actividad) pídale ayuda a su médico para hallar la causa del problema.

Colostomía: ¿Un Tratamiento de Último Recurso?

En situaciones donde las complicaciones del intestino se repiten una y otra vez y el manejo del mismo no es exitoso, las personas recurren a un procedimiento llamado *colostomía*. Aquí se debe enfatizar que este tratamiento se busca sólo después de una cuidadosa consideración de las muchas alternativas efectivas descritas en este folleto. Implica un procedimiento quirúrgico y efectos para toda la vida que tienen que ser sopesados en la consideración de este tratamiento. Muchas personas con LED tienen colostomía y están satisfechas con los beneficios de este procedimiento.

Para realizar una cirugía de colostomía, se hace una incisión (una cortada) en el colon y se conecta a otra abertura (estoma) en la pared abdominal. La parte inferior del colon se cose hasta quedar cerrada. Las heces salen por el estoma en vez de continuar su recorrido hasta el recto. Una bolsa unida al estoma por fuera del cuerpo recibe las heces.

La colostomía tiene riesgos y ventajas. Ya que es una cirugía, conlleva todos los riesgos asociados tal como el trauma de la hospitalización, potenciales reacciones negativas a la anestesia, y una posible infección. Muchas personas detestan la idea de tener adjunta una bolsa de colostomía llena de heces que debe ser vaciada a intervalos regulares. Otros ven esto de manera distinta. Tal como lo escribió un miembro del grupo de consulta, "¡es mejor que tener frecuentes e inesperados accidentes del intestino!"

Al parecer las personas que reciben este procedimiento a menudo han visto que este simplifica y mejora su calidad de vida. En dos estudios^{19,20} se le preguntó a personas que recibieron colostomía qué pensaban sobre su elección. Aunque ellos sufrieron algunas complicaciones y necesitaron ajustarse a y aprender a cuidar su estoma, la mayoría se sintieron más satisfechos con el manejo de su intestino después de la cirugía. Algunas de las razones por las cuales ellos tuvieron colostomía fueron: infecciones repetidas, demasiada pérdida de tiempo con el manejo del intestino, escape involuntario crónico de heces, inflamación, falta de goce al comer, y pérdida de movilidad en su vida social y laboral. Después de la colostomía ellos reportaron mejoras tales como una disminución general en el escape involuntario de heces, disminución de gases y dolor abdominal, y aumento en la independencia.

Debido a que la colostomía es un procedimiento quirúrgico y debido a que un programa regular de manejo del intestino funciona bien para muchas personas, una colostomía por lo general es considerada como último recurso. Que una colostomía sea lo mejor para usted o no sólo puede ser determinado por usted junto con un profesional de la salud calificado tal como un gastroenterólogo o fisiatra.

Compartiendo Información: Comentarios de Nuestros Lectores

"Ya que no estoy en silla de ruedas con mi LED, algunas veces puedo pararme cerca del inodoro e inclinarme hacia adelante baja las heces de modo que puedo usar estimulación digital y presionar e llado izquierdo de mi abdomen."

"He aumentado 35 libras de peso en los seis años desde mi accidente. Si como...siento ganas de

ir al baño, de modo que he terminado comiendo más de la cuenta para evitar estar con estreñimiento todo el tiempo. He ensayado tibra, ciertas frutas, y medicamentos, pero aún tengo problemas."

"Recomiendo no usar la marca "Depends" ya que es muy costosa. He usado una marca más barata (tamaño largo o extralargo); no toman mucho espacio de la ropa interior y no se arrugan a se ven en la ropa. También duermo sobre almoadillas de cama más baratas o "Chux" en caso de accidentes."

"Tengo muchísimos menos problemas en la casa ya que puedo hacer ejercicio y trabajar a mi ritmo. Puedo tomar líquidos e ir al baño cuando deseo. En el trabajo, el asunto es diferente y tengo que tener cuidado de tomar suficientes fluidos."

"También reconozco que el problema ha hecho que evite salir con otras personas e incluso que no desee salir para no tener que dar explicaciones. También resulta curioso el tener que explicarle a mi hija de 3 1/2 años por qué su mamá compra y usa pañales."

"Uso mini enemas Therevac S.B.™ que empecé a usar en el hospital. Los uso cuando estoy realmente lleno y parece que las cosas no están bajando como debería ocurrir."

"El Carra Foam™ es un limpiador de la piel y el perineo que puede ser puesto sobre una toala de papel y usarse para limpiar accidentes. También, si uno usa un guante y necesita reinsertarlo para terminar el programa del intestino, se le puede rociar Carra Foam™. Puede guardar paños para bebés en su cartera o en el baúl del carro junto con ropa extra para estar preparado para accidentes. Siempre límpiese tan pronto pueda para prevenir que la piel se rompa."

"Una de las cosas más importantes que una persona debe hacer es persistir. No asustarse con que la estimulación digital o cualquier otra cosa lo va lastimar. Hablé bastante con mi médico y le hice muchas preguntas. Ahara el está aprendiendo de mi."

Glosario

Accidente: Un término empleado por muchas personas para describir una evacuación involuntaria del intestino o un episodio de incontinencia.

Colon: También llamado intestino o intestino grueso. El segmento final del tracto digestivo.

Colostomía: Un procedimiento que pennite recoger las heces por fuera del colon.

Defecación: El acto de tener un evacuación del intestino.

Defecación refleja: Un tipo de defecación en el cual la presión de las heces causan que el colon se contraiga, ayudando a producir una evacuación del intestino. Es posible usualmente en personas con un daño de la espina dorsal por encima de S2.

Deshidratación. Falta de suficientes fluidos en el cuerpo.

Dil: Estimulación digital. Las letras significan "procedimiento de dilatación."

Dilatar: Abrir, expandir.

Disreflexia autonómica: Una complicación de la lesión de la espina dorsal que puede tener consecuencias serias si no se atiente o trata.

Distendido: Estirado, al máximo. A menudo usado en referencia a la vejiga o el recto.

Esfinter: Un anillo muscular.

Esófago: El pasaje que la comida recorre entre la garganta y el estómago.

Estimulación digital: Un método común de estimular la evacuación del intestino.

Estoma: Abertura, hueco.

Estreñimiento: Retención de heces durante un tiempo mayor del acostumbrado o del que es saludable para una persona.

Evacuación involuntaria del intestino: Una evacuación del intestino sin planear, fuera del control de la persona.

Examen sigmoidoscópico: Un procedimiento de exploración endoscópica para ayudar a detectar el cáncer del colon.

Faringe: Garganta.

Gástrico: Relacionado al estómago.

Gastrointestinal: Relacionado al estómago y los intestinos.

Heces: Las heces o excrementos son lo mismo. El material del que están hechas las evacuaciones del intestino.

Hiperrreflexia autonómica: Lo mismo que la disreflexia *autonómica*.

Impacto fecal: Una retención de heces duras en los intestinos.

Inclinarse hacia adelante: Tensión de los músculos abdominales de modo que ayuda en la evacuación del intestino.

Incontinencia: La falta de habilidad para prevenir la ocurrencia de una evacuación involuntaria del intestino.

Intestino espasmódico o colon espasmódico: Ver *intestino reflejo*. Este término puede ser engañoso, ya que se usa para otras condiciones que no están relacionadas con la lesión de la espina dorsal.

Intestino flácido o colon flácido: El tipo de colon que a menudo resulta del daño en la parte inferior de la espina dorsal. El tono muscular se pierde y los esfínteres no se pueden contraer.

Intestino neurogénico: Un término médico para un intestino cuya función se afecta debido a un trauma o enfermedad neurológica (relacionado con los nervios).

Intestino neuronal motor inferior: Ver *intestino flácido*.

Intestino neuronal motor superior: Lo mismo que *intestino reflejo*.

Intestino reflejo o colon reflejo: El tipo de colon que resulta de una lesión superior en la espina dorsal. También llamado algunas veces un colon "espasmódico."

Intestino relajado: Lo mismo que un intestino flácido.

Invol: Un término usado por muchas personas para referirse a una evacuación involuntaria del intestino.

Maniobra valsalva: Una maniobra que ayuda a empujar las heces hacia el ano.

Movimientos perisálticos: Los movimientos del tracto digestivo que ayudan a que el alimento se mueva y a que los desechos lleguen al recto.

Neurológico: Relacionado con el sistema nervioso.

Neurona : Una célula del sistema nervioso que recibe y conduce impulsos que causan que las acciones empiecen y terminen.

Perineo: El área de la piel entre los genitales y el ano.

Presionar con' una banda: Un procedimiento para las hemorroides

Programa de manejo del intestino: Un programa regular de cuidado del intestino que tienen en consideración "la visión total" del intestino, incluyendo nutrición, vaciado del intestino, higiene, y algunas veces medicación.

Recto: El segmento final del intestino, terminado en una abertura llamada el *ano*.

Reflejo: Una reacción rápida y sin influencia directa del cerebro que ocurre ante un estímulo.

Sacro: El sacro es el hueso de forma triangular en la base de la espina dorsal. Sus crestas indican que embriológicamente, como el resto de la espina, estuvo alguna vez formado por huesos separados.

Sistema nervioso autónomo: La división del sistema nervioso central que por lo general no está bajo el control voluntario.

Úlcera: Una herida abierta o un área inflamada en una parte interna o externa del cuerpo.

Vaciado del intestino o evacuación del intestino: El acto de tener una evacuación del intestino como parte de un programa del intestino, a menudo generado por estimulación digital, al inclinarse hacia adelante, y/o por supositorios.

Vértebras: Los huesos del que está hecha la espina dorsal.

Recursos

Materiales Escritos disponibles a través del Arkansas Spinal Cord Commission, 1501 North University, Suite 470, Little Rock, AR 72207.

"Autonomic Dysreflexia" (Fact Sheet #25). Este volante provee información sobre las causas, síntomas, y tratamiento de la disreflexia autonómica.

Bowel Management in Spinal Cord Injury (Fact Sheet #10). Este volante provee información general sobre el manejo del intestino.

Medical Alert Card para la disreflexia autonómica. (También disponible a través de Paralyzed Veterans of America (PVA) en el 1-800-8200).

Materiales Escritos Disponibles en Otras Fuentes:

- Autonomic Dysreflexia...a possible life-threatening situation. Este volante discute las señas, síntomas, medidas preventivas y solución de problemas relacionadas con la disreflexia autonómica. Apareció en la publicación *Pushin' On*, Volumen 15(1), enero, 1997.
- Spinal Cord Injury - Info Sheet #9: "Bowel Management." Disponible a través del Medical RRTC in Secondary Complications in SCI Training Office, Room 506, UAB-Spain Rehabilitation Center, 1717 6th Avenue, Birmingham, AL 35233 -7330. Esta publicación de 4 páginas provee información sobre distintos tipos de programas del intestino y como seguirlos con éxito.

Videos:

Los siguientes videos están disponibles a través de Craig Hospital Education Department, Engelwood, CO, 303-789-8000.

- Autonomic Hyperreflexia (AHR) – (1994). Este video de 14 minutos explica las causas, prevención y tratamiento de la AHR (denominada disreflexia autonómica en este folleto).
- Bowel Management (1993). Este video de 17 minutos provee información e instrucción sobre un programa saludable del intestino.

- Eat and Be Healthy (1995). Este video de 18 minutos explora formas de mantener una dieta saludable y balanceada.
- Just Relax (1994). Este video de 29 minutos usa musica relajante e imágenes para reducir el estrés.

Organizaciones Útiles:

- Centros de Vida Independiente (Independent Living Centers (ILCs)).
- Organizaciones de apoyo e investigación (Paralyzed Veterans of America Chapters, Multiple Sclerosis Society, Disability Prevention Programs)

Referencias

- ^{7,16} Arkansas Spinal Cord Commission/Paralyzed Veterans of America Spinal Cord Injury Education and Training Foundation. (1992). *Bowel management in spinal cord injury fact sheet #10*.
- ¹⁸ Adsit, P., & Bishop, C. (1995). Autonomic Dysreflexia: Don't let it be a surprise. *Orthopaedic Nursing* 14(3), 17-20.
- ³ Banwell, J.G., Creasey, G.H., Aggarwal, AM., & Mortimer, J.T. (1993). Management of the neurogenic bowel in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord Injury*, 20(3), 517-526.
- ⁴ Boss, B.J., Pecanty, L., McFarland, S. M., & Sasser, L. (1995). Self-care competence among persons with spinal cord injury. *Spinal Cord Nursing*, 12(2), 48-53.
- ^{5,8,14,17} Di Lima, S.N., Hildebrandt, U., & Schust, C.S. (Eds). (1996). Bowel management. In *SCI patient education manual*, pp. 5:45-5:54. Gaithersburg, MD: Aspen.
- ¹⁹ Frisbie, J.H., Tun, C.G., & Nguyen, C.H. (1986). Effect of enterostomy on quality of life in spinal cord injury patients. *Journal of the American Paraplegia Society* 9, 3-5.
- ¹³ Geders, J.M., Gaing, A., Bauman, W.A., & Korsten, M.A (1995). The effect of Cisapride on segmental colonic transit time in patients with spinal cord injury. *The American Journal of Gastroenterology* 90(2), 285-289.
- ¹² Markus, L. (1993). Dr. Shaer speaks about latex allergy: Education, precaution, and prevention. *Insights into spina bifida*.
- ¹ Morley, C. (1986). *Human being*. Norwood, PA: Telegraph Books.
- ^{9,15} Phillips, L., Ozer, M.N., Axelson, P., & Chizeck, H. (1987). *Managing your bowels*. In Phillips, L., Ozer, M.N., Axelson, P., & Chizeck, H., Britell, C. W., Fonseca, J., Bayless, E. M. (Eds.). *Spinal cord injury: A guide for patient and family* (pp 111-123). New York, NY: Raven Press.
- ²⁰ Saltzstein, R.J.. & Romano, J. (1990). The efficacy of colostomy as a bowel management alternative in selected spinal cord injury patients. *Journal of the American Paraplegia Society*, 13(2),9-13.
- ² Stone, J.M., Nino-Murcia, M., Wolfe, A & Perakash, I. (1990, April). Bowel care problems and anorectal function after SCI. *American Spinal Iniury Association Abstracts Digest* 74.
- ^{6,10,11} Zejdlik, C.P. (1992). Reestablishing bowel control. In *Management of spinal cord injury* (2nd ed., pp. 397-417). Boston, MA: Jones & Bartlett.