

# Cómo adaptarse a la vida después de una lesión de la médula espinal

Junio de 2022

<https://msktc.org/sci/factsheets>

Hoja Informativa sobre LME

Es importante que la rehabilitación sea su objetivo principal en las primeras semanas y meses después de la lesión. Puede hallar información sobre sus expectativas de recuperación y el papel que usted desempeña en su rehabilitación, y encontrar sugerencias que orienten su recuperación en “Entendiendo la lesión medular (Parte 2): Recuperación y rehabilitación”, en [https://msktc.org/sci/factsheets/Understanding\\_SCI](https://msktc.org/sci/factsheets/Understanding_SCI)

El Programa del Sistema Modelo de Lesiones de la Médula Espinal (SCIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Consulte <https://msktc.org/sci/model-system-centers> para obtener más información).

## ¿En qué consiste la adaptación?

El ajuste es la forma en que uno se adapta o se acostumbra a los cambios en su vida. Algunos ejemplos de cambios emocionantes en la vida son comenzar un nuevo trabajo, casarse y tener hijos. Perder un trabajo, divorciarse y perder a un ser querido son ejemplos de cambios que pueden ser desafiantes.

Experimentar una lesión de la médula espinal (LME) es sin duda una situación nueva y desafiante. La LME afecta a casi todos los aspectos de la vida cuando sucede, y puede ser difícil volver a poner su vida en orden y adaptarse a vivir con LME. Este período de ajuste inicial puede ser difícil, pero la mayoría de las personas se ajustan bien a tiempo. Luego, continúan ajustándose a los cambios continuos en la vida similares a los que todos experimentan.



## ¿Qué sucede cuando llega a casa por primera vez después de una lesión?

Regresar a casa es un paso importante para adaptarse a la vida después de la LME. Puede ser emocionante volver a las comodidades del hogar. También puede ser aterrador si no está seguro de qué esperar una vez que llegue allí.

Como la mayoría de los sucesos que le cambian a uno la vida, toma tiempo adaptarse a lo que constituye lo “normal” después de la lesión. Por ejemplo, probablemente usted tenía una serie de costumbres diarias antes de la lesión. Quizá se levantaba por las mañanas para ir a la escuela o al trabajo, cuidaba a sus hijos o hacía los oficios de la casa. Cualquiera que fuera la rutina, el día parecía normal porque usted tenía idea de lo que podía esperar.

Las personas que se lesionan recientemente se adaptan a una “nueva normalidad”. “A menudo dicen que se siente como si estuvieran haciendo cosas por primera vez a medida que aprenden a hacer actividades de manera diferente. Esa sensación generalmente se desvanece a medida que resuelven los problemas y aprenden la mejor manera de manejar la rutina diaria.

- Por lo general, usted comenzará a aprender a manejar su autocuidado y sus actividades diarias durante la rehabilitación hospitalaria.



- Es probable que requiera rehabilitación ambulatoria por un tiempo después de que termine la rehabilitación en régimen de hospitalización. Normalmente su fortaleza y resistencia aumentan. La capacidad de realizar las actividades diarias mejora. El tiempo que pasa fuera de la cama y sentado en la silla de ruedas aumenta. Quizá al comienzo dependa de equipos médicos, como una cama hospitalaria o dispositivos de ayuda, pero tal vez no los necesite más adelante.
- Con el tiempo es posible que cambie la forma en que hace las cosas en casa. Por ejemplo, quizá durante la rehabilitación se duchaba o realizaba el programa de evacuación intestinal por la noche, pero ahora tal vez le parezca que hacerlo por la mañana se ajusta mejor a su rutina diaria.

## ¿Cómo se adaptan las personas a una lesión de la médula espinal?

Las expectativas que cada persona tiene respecto a su vida después de la lesión son diferentes.. Puede estar previniendo el estrés, la depresión o la ansiedad. Puede ser hacer actividades significativas y agradables. Podría tratarse de cualquiera de estas cosas, de todas ellas o de algo más, pero la mayoría de las personas se adaptan fijándose sus propias expectativas y tratando de cumplirlas.



- Su personalidad y la forma en que se adapta a los cambios en su vida generalmente no cambian después de una lesión. Esto significa que es probable que se ajuste después de SCI a su manera y en su propio marco de tiempo.
- Es posible que su cuerpo se sienta “diferente” en las primeras semanas y meses después de la lesión. Normalmente, esta sensación va desapareciendo a medida que usted se siente cómodo con la imagen que tiene de usted mismo, que aprende a manejar sus cuidados personales, que conoce mejor su cuerpo y que se da cuenta de que sigue siendo la misma persona.
- Es posible que después de la lesión se replantee algunos de sus valores personales y lo que usted considera importante en su vida. Por ejemplo, tal vez preste más atención a la relación que tiene con familiares y amigos en comparación con la atención que le prestaba antes de la lesión.

### Cómo adaptarse bien

No hay “una forma única” de adaptarse a la vida después a lesión de la médula espinal. Sin embargo, la investigación ofrece una idea de cómo se ve el ajuste bien. Las personas que se adaptan bien tienen estas características:

- No sufren depresión o, si se deprimen poco tiempo después de la lesión, se sienten mejor de nuevo en pocas semanas.
- Tienen una estrategia eficaz para sobrellevar la situación
  - Tienen “alma de luchadores” y emplean todos los medios necesarios para superar las dificultades y los contratiempos.
  - Consideran que la lesión es un desafío y reconocen que pueden crecer como personas para mejorar su vida.
  - Aceptan que la lesión sucedió y deciden cómo vivir con ella.
- Tienen capacidad de resiliencia, es decir, se recuperan cuando pasan por momentos difíciles o por cambios de la vida.
- Usted puede hacer uso de algunos rasgos comunes que tienen las personas que son resilientes.



- Búsquele a la vida un objetivo y un sentido. Piense en qué quiere lograr. ¿Conseguir un empleo? ¿Formar una familia? Usted puede tener un empleo, una familia y la mayoría de las cosas que quiere. La clave es fijarse las metas que quiere alcanzar y esforzarse sin cesar para lograrlas.
  - ✓ Manténgase en contacto con su red de apoyo. Su familia, sus amigos, su religión y otras personas de la comunidad pueden ser recursos excelentes para adaptarse a la vida después de la lesión y para lograr sus metas.
  - ✓ Utilice recursos para mejorar su vida. Muchas organizaciones, agencias y recursos comunitarios ofrecen ayuda a personas que han sufrido una lesión medular. Estas son unas de ellas: J
    - Job Accommodation Network (<http://askjan.org/espanol/espanol.htm>) es la principal fuente de orientación gratuita, experta y confidencial sobre adaptaciones en el trabajo y asuntos relacionados con el empleo de personas con discapacidades. En su sitio web encontrará además una lista de agencias estatales de rehabilitación vocacional que le pueden ayudar a regresar al trabajo.
    - Independent Living Research Utilization (<http://www.ilru.org>) (sitio web en inglés solamente) tiene una lista de centros de vida independiente y de juntas de promoción de vida independiente en cada estado. Estos centros se encuentran en todos los estados de los Estados Unidos. El centro de su localidad puede proporcionarle información y orientarlo hacia los recursos de que se dispone en su zona. Usted puede reunirse individualmente con un experto en capacitación sobre destrezas de vida independiente. Puede establecer conexiones con otras personas de la comunidad si necesita apoyo y consejo de alguien que viva de manera independiente. El centro de su localidad también puede ayudarle en asuntos de accesibilidad y acceso equitativo a servicios comunitarios, así como durante la transición de un centro de cuidados especializados de enfermería a la vida en la comunidad.
    - <https://www.usa.gov/disability-services> (en inglés solamente) es un sitio web del gobierno federal que contiene información sobre programas y servicios para personas discapacidades en comunidades de todo el país. Escriba “spinal cord injury” en la casilla de búsqueda”.
- Sea flexible. Cuando se fije metas, tal vez no las logre exactamente como lo planeaba. Los contratiempos son frecuentes, pero usted puede modificar sus esfuerzos por alcanzar las metas que se propone.
- Resuelva problemas. Los problemas no se pueden evitar. Las personas que han sufrido una lesión medular y que tienen buenas destrezas para resolver problemas tienden a tener una mejor calidad de vida y menos complicaciones médicas. Las siguientes son formas en que usted podría abordar la resolución de problemas:
  - ✓ Determine en qué consiste el problema o desafío. Si es necesario, divida los asuntos complejos en componentes más pequeños y manejables, y aborde un problema a la vez.
  - ✓ Haga una lluvia de ideas. Piense en todas las soluciones posibles y pida la opinión de familiares y amigos. Si otra persona tiene alguna relación con el problema, pídale que ayude en la búsqueda de soluciones.
  - ✓ Escoja la solución que crea que dará mejor resultado. Verifique que todas las personas que tienen que ver con el asunto consideren aceptable dicha solución.
  - ✓ Ensaye la solución para ver si funciona.



- ✓ Evalúe los resultados. El problema se ha resuelto si la solución funciona. Si no es así, haga otra lluvia de ideas, escoja otra solución y ensáyela. La mayoría de las soluciones no funcionan perfectamente la primera vez. Intentarlo de nuevo y modificar los planes es esencial para tener éxito.

## Dificultades para ajustarse

Es normal que haya días en que usted se sienta mal o deprimido después de la lesión de la médula espinal. Sin embargo, las personas que sufren depresión continua tienen dificultades para adaptarse después de la lesión. A veces la depresión sucede poco después de la lesión. En unos pocos casos, comienza un tiempo después.



- Por lo general, las personas que se deprimen caen en la trampa de pensar o actuar de ciertas formas. Hablar con personas que estén pasando por la misma situación, con sus familiares o con sus amigos le ayudará a reconocer estas trampas y a hallar soluciones. Los siguientes son ejemplos de trampas en la forma de pensar o actuar.
  - Creer que no tiene control de su vida en vez de concentrarse en lo que puede controlar.
  - Depender de otras personas más de lo necesario en vez de buscar formas de volverse más independiente.
  - Concentrarse en las cosas negativas que podrían suceder en vez de pensar en las cosas buenas que pueden pasar.
  - Darse por vencido ante las dificultades causadas por la lesión medular en vez de resolverlas con el tiempo.
  - Concentrarse en lo que no puede hacer en vez de hacer énfasis en las cosas significativas o agradables que todavía puede hacer.
- Más de un 25% de las personas con lesión medular tenían problemas de depresión antes de sufrir la lesión. La propensión a sufrir depresión, ansiedad y otros problemas mentales puede contribuir a que sea más difícil adaptarse a la lesión medular. Si usted se encuentra en esta situación, le convendría recibir con regularidad servicios de salud mental durante la rehabilitación y después de ella.
- El dolor es un factor de riesgo frecuente de la depresión. En la hoja informativa “Dolor después de una lesión en la médula espinal” se enterará de los tipos de dolor y de las opciones de tratamiento. Consúltela en <https://msktc.org/sci/factsheets/dolor-despu%C3%A9s-de-una-lesi%C3%B3n-en-la-m%C3%A9dula-espinal>. Sin embargo, no todas las personas que sienten dolor después de la lesión sufren depresión.
- Hable con un profesional de la salud si cree que tiene depresión. La depresión se puede tratar con medicamentos y asesoramiento psicológico. Lea sobre la depresión y su tratamiento en la hoja informativa “La depresión y las lesiones de la médula espinal”:  
[msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish Factsheets/SCI Depression and SCI Sp.pdf](https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI_Depression_and_SCI_Sp.pdf).

## ¿Cambia la vida familiar después de la lesión?

### Relaciones con la pareja

Los cambios en los roles y relaciones familiares pueden ser estresantes para las parejas después de la LME. Puede tomar tiempo para que las parejas encuentren una nueva “normalidad” en sus relaciones. Sin embargo, las parejas pueden trabajar juntas para adaptarse con el tiempo y encontrar su nueva relación normal.



- Lea la hoja informativa “La sexualidad y el funcionamiento sexual después de una lesión de la médula espinal” para obtener más información sobre cómo abordar los temas relacionados con la relación de pareja, con el sexo y con tener hijos después de una lesión medular.  
[msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish\\_Factsheets/SCI\\_Sex\\_Sex\\_Function\\_Sp.pdf](http://msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI_Sex_Sex_Function_Sp.pdf).

## La crianza de los hijos

Para cualquier padre, criar a un niño es un proceso de aprendizaje que es desafiante y gratificante.

El hecho de que su movilidad sea limitada no quiere decir que su capacidad como padre de familia sea menor. Criar a los hijos tiene más que ver con brindarles amor, dedicación y orientación que en lo que usted pueda hacer físicamente.

- Participe plenamente en la toma de decisiones sobre las actividades cotidianas de sus hijos y en la disciplina.
- Los niños son curiosos por naturaleza y probablemente hagan muchas preguntas sobre la lesión. Por lo general se adaptan rápidamente cuando se responde a sus preguntas en términos que puedan entender.
- A menos que usted tenga una enfermedad preexistente, la lesión de la médula espinal no le impedirá tener hijos. De hecho, muchas personas con lesiones a todo nivel han tenido hijos después de la lesión. Usted también puede hacerlo si lo decide.

## ¿Cómo puedo ser independiente si tengo que depender de la ayuda de otros?

Durante la rehabilitación, usted aprende a hacer todo lo que pueda por su cuenta. Estas habilidades ayudan a disminuir su dependencia de la ayuda de los demás.



Aun así, es probable que necesite algún tipo de ayuda para hacer las cosas que no puede hacer.

Pedir ayuda a veces es difícil de aceptar. He aquí dos preguntas a considerar si duda en pedir ayuda.

1. ¿Qué piensa de la independencia? Es frecuente pensar que la independencia consiste en poder hacer todo sin ayuda. Sin embargo, la mayoría de las personas dependen de otras. Probablemente usted pueda pensar en muchos ejemplos de situaciones en las que dependía de otras personas antes de la lesión. Quizá dependía del mecánico para que le reparara el auto o de un amigo o pariente para que recogiera a sus hijos en la escuela. Después de una lesión medular, es bueno pensar en la independencia desde el punto de vista de poder tomar las riendas de su vida. Eso significa tomar sus propias decisiones, aprender a cuidarse y a coordinar los cuidados personales que necesita, y tener voz activa en las decisiones que le afectan o que afectan a su familia.
2. ¿Siente como si fuera una carga para las personas que le ayudan? Es posible que sienta que es una carga para su cónyuge o para la persona que lo cuida, que tiene que realizar las tareas físicas que usted ya no puede hacer. Tal vez dude antes de pedir ayuda o de solicitar algo que quiere o necesita. Sin embargo, usted puede limitar el estrés de esta persona si toman juntos las decisiones. La comunicación franca es una de las mejores maneras de resolver problemas y de reducir el estrés de todos.



## ¿Qué modificaciones debo hacer para cuidar mi salud?

Todos los aspectos de su salud y bienestar son importantes. Si usted está en buen estado de salud, es más probable que se mantenga activo, que alcance las metas que se propuso en la vida y que mantenga una excelente calidad de vida. Aunque las personas que le ayudan a cuidarse necesitan saber sus necesidades médicas, usted es responsable de controlar su salud y de coordinar la atención que necesita.



- Infórmese de los riesgos que corre de presentar problemas de salud secundarios, de cómo prevenirlos y de qué hacer si tiene un problema médico.
- Es importante que consuma una alimentación saludable y se mantenga activo. Piense en las actividades que le gustaban antes de tener la lesión. Aún puede disfrutarlas, pero quizá tenga que hacer modificaciones en la forma en que las realiza. También puede buscar más formas de mantenerse activo.
  - El Centro Nacional sobre la Salud, la Actividad Física y las Discapacidades (National Center on Health, Physical Activity and Disability, [www.nchpad.org](http://www.nchpad.org)) es una fuente excelente de información sobre estilos de vida.
- Programe consultas anuales de seguimiento con el especialista en lesiones de la médula espinal y con su profesional de atención primaria.
  - El especialista está capacitado para abordar los problemas médicos únicos de la lesión medular, pero normalmente no proporciona servicios de atención primaria.
  - El profesional de atención primaria no está capacitado en temas relacionados con la lesión medular, pero sí en proporcionar los servicios de atención médica que toda persona necesita, como el tratamiento de enfermedades corrientes y los cuidados de medicina preventiva. Este profesional de la salud busca signos de problemas médicos y remite a los pacientes para que reciban atención especializada cuando la necesitan.

## ¿Puedo hablar con alguien si tengo problemas o preguntas?

Con frecuencia hay problemas que no tienen solución fácil o preguntas que no tienen una respuesta sencilla. Si es así, no tiene que lidiar con esto solo ni sentir que nada servirá para ayudarlo.

Puede buscar opiniones de distintas fuentes respecto a asuntos importantes. Sus familiares, amigos, asesores espirituales, profesionales de salud mental y otras personas con lesiones de la médula espinal pueden ayudarlo mucho y prestarle apoyo. Hay muchos buenos recursos en Internet. Sin embargo, tenga cuidado porque algunos sitios web y redes sociales contienen información incorrecta.

Pocas personas están lo suficientemente bien informadas sobre las lesiones medulares como para proporcionar los mejores consejos, de modo que las mejores fuentes de consejo e información son, por lo general, los profesionales que tienen experiencia en estos temas.

- Un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional puede proporcionar ayuda respecto a las actividades de la vida diaria.
- Un médico o una enfermera que se especialice en lesiones de la médula espinal puede encargarse de los asuntos médicos.



- Un asesor, psicólogo o trabajador social puede prestar ayuda en temas como el estado de ánimo, la ansiedad, las relaciones de pareja, el consumo de sustancias adictivas y el retorno a las actividades placenteras y significativas. También puede ayudar a resolver asuntos de la pareja y la familia.
- Cuando busque información en Internet, inicie la búsqueda en sitios web que pertenezcan a un centro del Sistema Modelo de Lesión de la Médula Espinal. Puede encontrar un directorio de estos centros en en <http://www.msktc.org/sci/model-system-centers>.
- Si busca apoyo de otras personas en la misma situación, podría comenzar con dos de los sitios web de más prestigio.
  1. [www.unitedspinal.org](http://www.unitedspinal.org) ofrece información y recursos que satisfacen las necesidades de personas con lesión de la médula espinal, así como de sus familiares y amigos.
  2. [www.facingdisability.com](http://www.facingdisability.com) ofrece información y apoyo por Internet a personas con lesión de la médula espinal y a sus familias. Este sitio web contiene más de 1000 videos de familiares de pacientes que responden a preguntas reales sobre cómo lidian con la lesión de la médula espinal. Un terapeuta físico u ocupacional puede ayudar con las actividades de la vida diaria.
  3. [www.facingdisability.com](http://www.facingdisability.com) proporcionar información y apoyo basados en internet para las personas con LME y sus familias. El sitio web tiene más de 1,000 videos de personas que discuten diversos temas de la vida real que enfrentaron después de SCI.

## Autoría

*Adjusting to Life after Spinal Cord Injury /Cómo adaptarse a la vida después de una lesión de la médula espinal* fue elaborado y actualizado por Phil Klebine, M.A., Charles Bombardier, Ph.D., y Elizabeth Richardson, Ph.D., en colaboración con el SCI Model Systems Knowledge Translation Center.

**Fuente:** El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y / o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los centros de Sistemas Modelo de Lesiones de la Médula Espinal (SCIMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR).

**Descargo de responsabilidad:** Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Debe consultar a su proveedor de atención médica sobre inquietudes médicas o tratamiento específicos. El contenido de esta hoja informativa se desarrolló bajo una subvención (número 90DP0012) del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). Se actualizó bajo subvenciones (números 90SI5019 y 90DPKT0009) de NIDILRR. El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS y no debe asumir el respaldo del gobierno federal.

**Cita recomendada:** Klebine, P. , Bombardier, C., & Richardson, E. (2022). *Adaptarse a la vida después de una lesión de la médula espinal*. Centro de Traducción de Conocimiento de Sistemas Modelo (MSKTC). [https://msktc.org/sci/factsheets/adjusting\\_to\\_life](https://msktc.org/sci/factsheets/adjusting_to_life)

**Copyright © 2022** Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC) Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Se debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales de pago.

