

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

Junio de 2016

[www.msktc.org/sci/factsheets](http://www.msktc.org/sci/factsheets)

Hoja informativa sobre las lesiones de la médula espinal

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 [www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish\\_Factsheets/SPAN\\_Understand\\_SCI\\_Pt2\\_508\\_link.pdf](http://www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SPAN_Understand_SCI_Pt2_508_link.pdf).

El Model Systems Knowledge Translation Center proporciona información útil de salud que se basa en resultados de investigaciones y en el consenso profesional y que ha sido revisada y aprobada por el equipo editorial de expertos de los Sistemas Modelo de Lesiones de la Médula Espinal. Encontrará otros datos y hojas informativas en [www.msktc.org/sci](http://www.msktc.org/sci)

## ¿En qué consiste la adaptación?

Toda persona pasa por cambios en la vida y debe adaptarse o acostumbrarse a esas nuevas situaciones. Comenzar en un empleo nuevo, casarse y tener hijos son ejemplos de cambios emocionantes. Perder el empleo, divorciarse y pasar por la muerte de un ser querido son cambios difíciles.

Sufrir una lesión de la médula espinal es, sin duda, una situación nueva y difícil. Cuando ocurre una lesión medular, esta afecta prácticamente todos los aspectos de la vida. Puede ser difícil poner todo en orden de nuevo y adaptarse a vivir con ella. El período inicial de adaptación puede ser duro, pero la mayoría de las personas logran hacerlo bien con el tiempo. Luego siguen adaptándose a cambios continuos que suceden en la vida, como los que el resto de las personas viven.

## ¿Qué sucede cuando llega a casa después de la lesión?

Regresar a casa es un paso importante para adaptarse a la vida después de una lesión de la médula espinal. Puede ser emocionante volver a la comodidad de la casa, pero también puede causar temor si usted no está seguro de lo que va a pasar cuando 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.

Después de la lesión establecerá una nueva serie "normal" de costumbres. Las personas que acaban de sufrir la lesión dicen a menudo que sienten como si estuvieran haciendo las cosas por primera vez porque tienen que aprender a hacerlas de manera diferente. Por lo general, esta sensación se disipa a medida que resuelven los problemas y aprenden a manejar mejor la rutina diaria.

- 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.
- Por lo general aprenderá a manejar algunas de sus actividades durante la rehabilitación que reciba cuando esté hospitalizado. Sin embargo, 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. Quizá las suyas consistan en ser feliz, en realizar actividades que disfrute y que tengan sentido, o en prevenir el estrés, la depresión o la ansiedad. 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.

- Por lo general, su personalidad y la forma en que usted se adapta a los cambios que le suceden en la vida no cambian después de la lesión. Por lo tanto, se adaptará a la vida después de la lesión medular a su manera y a su propio ritmo.



- 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 las cosas que considera más importantes 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 de una lesión de la médula espinal. Sin embargo, las investigaciones pueden indicar en qué consiste una buena adaptación. 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 superación, es decir, se recuperan cuando pasan por momentos difíciles o por cambios de la vida. Usted puede utilizar algunas de las características que estas personas tienen en común.
  - 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:
    - 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 ([www.ilru.org](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.
    - [www.Disability.gov](http://www.Disability.gov) (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 adaptarse

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 [www.msctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish\\_Factsheets/SCI-Pain\\_Sp.pdf](http://www.msctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI-Pain_Sp.pdf). 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": [www.msctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish\\_Factsheets/SCI\\_Depression\\_and\\_SCI\\_Sp.pdf](http://www.msctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI_Depression_and_SCI_Sp.pdf).

## ¿La vida familiar cambia después de la lesión?

### La relación con la pareja:

Los cambios en las funciones y en las relaciones familiares pueden ser estresantes para la pareja después de una lesión de la médula espinal. La pareja puede tardar un tiempo en hallar un nuevo estado "normal" en la relación. Sin embargo, los dos pueden colaborar para adaptarse con el tiempo y tener una relación saludable.

- Lea la hora 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. [www.msctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish\\_Factsheets/SCI\\_Sex\\_Sex\\_Function\\_Sp.pdf](http://www.msctc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/SCI_Sex_Sex_Function_Sp.pdf).

### La crianza de los hijos

Para todo padre de familia, la crianza de los hijos es difícil y gratificante. Es un proceso continuo de aprendizaje para determinar cuáles estrategias son eficaces para cada hijo y cuáles no lo son.

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 todas las cosas que puede hacer por su propia cuenta. Aunque estas destrezas reducen su dependencia de otras personas, es posible que tenga que pedir ayuda para hacer las cosas que no puede hacer. Si pedir ayuda le parece a veces difícil de aceptar, analice estas dos preguntas:

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 de 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.

## ¿Con quién puedo hablar 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 <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.spinalcord.org](http://www.spinalcord.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.

## Autores

La hoja informativa "Cómo adaptarse a la vida después de la lesión de la médula espinal" (*Adjusting to Life after Spinal Cord Injury*) fue preparada por Phil Klebine, M.A., Charles Bombardier, Ph.D., y Elizabeth Richardson, Ph.D, en colaboración con el Sistema Modelo de Lesiones de la Médula Espinal del Model Systems Knowledge Translation Center.

## Referencias bibliográficas

Bonanno GA, Kennedy P, Galatzer-Levy IR, Lude P, Elfström ML. *Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury*. Rehabil Psychol. 2012 Aug;57(3):236-47. doi: 10.1037/a0029256. PubMed PMID: 22946611.

Bombardier CH, Adams LM, Fann JR, Hoffman JM. *Depression trajectories during the first year after spinal cord injury*. Arch Phys Med Rehabil. 2015 Oct 22. pii: S0003-9993(15)01328-3. doi: 10.1016

**Descargo de responsabilidad:** La presente información no tiene por objeto reemplazar los consejos de un profesional médico. Consulte a su profesional de la salud sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas. El contenido de esta hoja informativa se preparó gracias a la subvención 90DP0012 del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). El NIDILRR es uno de los centros de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). Sin embargo, este contenido no representa necesariamente las pautas del NIDILRR, la ACL ni el HHS y usted no debe suponer que cuenta con la aprobación del gobierno federal.

© 2016 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente si se mencionan las fuentes pertinentes.