

Lesiones incompletas de la médula espinal: los primeros días

¿De qué trata toda la confusión sobre “completo” e “incompleto”? Completo generalmente significa “total” o “entero”, mientras que incompleto generalmente significa no finalizado, o “no totalmente perfecto”. Aunque no existen muchas situaciones donde nos gustaría que nos describan como “incompletos”, la lesión de la médula espinal puede ser una de ellas. Por cierto, cuando se trata de lesiones en los nervios o parálisis muscular, la mayoría piensa que una parálisis parcial o una lesión incompleta son mejores que una parálisis total o lesión completa. ¿Esto significa que una lesión incompleta es una buena lesión? Depende del punto de vista.

En el mundo de la lesión en la médula espinal, incompleto nos indica mucho y poco, al mismo tiempo. Nos dice que la persona no tiene una parálisis total, o una pérdida total de la sensibilidad, que su médula espinal no está totalmente dañada o afectada. Pero eso es todo lo que indica. Las lesiones incompletas cubren todo el espectro:

- Pueden ser tan leves que casi no causan debilidad muscular ni signos visibles de que hubo lesión en la médula espinal.
- Pueden ser tan graves que dejan a la persona con la apariencia y sensación casi iguales a la persona con lesión completa, excepto, tal vez, algunas áreas donde todavía hay sensibilidad.
- En general, se encuentran entre estos dos extremos.

Los hechos:

Casi siempre existe la esperanza de recuperación de al menos algunas funciones después de una lesión en la médula espinal. ¿Pero hay más esperanzas después de una lesión incompleta? Tal vez... al menos al principio. Esto es lo que sabemos:

- Las lesiones en la médula espinal que no causaron parálisis total tienen mayores probabilidades de recuperación adicional. En un amplio estudio de todas las nuevas lesiones de médula espinal que se produjeron en el Estado de Colorado, solamente uno de cada siete de quienes tuvieron parálisis completa inmediatamente después de la lesión, recuperaron un grado significativo de movimiento. Pero de quienes aún conservaban movimiento de sus piernas inmediatamente después de la lesión, tres de cada cuatro tuvieron una mejoría significativa.

- Las personas cuya lesión en médula espinal causó la parálisis completa igualmente pueden tener una buena probabilidad de recuperación muscular si tienen sensibilidad en la parte inferior del cuerpo justo después de la lesión. Aproximadamente 2/3 de quienes tienen lesión en el cuello, que pueden sentir el pinchazo de una clavija en sus piernas, con el tiempo tendrán fuerza muscular suficiente para poder caminar. De quienes sufrieron lesión en el cuello y pueden solamente sentir un leve toque, aproximadamente 1 de cada 8 puede volver a caminar con el tiempo.
- Cuanto más pronto los músculos empiecen a funcionar nuevamente después de la lesión en médula espinal, mejores son las probabilidades de recuperación adicional, especialmente para caminar. No obstante, cuando los músculos regresan mucho más tarde (después de varias semanas) los investigadores informaron que la recuperación tiene más probabilidad de estar en los brazos que en las piernas.

¿Volveré a caminar?

¿Por cuánto tiempo continúan estas mejores probabilidades de recuperación? ¿Cuánto tiempo debería continuar esperando recuperarse una persona con lesión incompleta (o incluso con lesión completa, en todo caso)?

No existe una respuesta fácil. Ciertamente, dos o tres años después de la lesión, las probabilidades de que los músculos paralizados comiencen a funcionar de nuevo por sí solos, son muy pequeñas. ¿Y al mes, a los dos meses, o a los seis meses de la lesión? Es un poco más difícil predecirlo, pero hay dos reglas generales:

- Mientras vea alguna mejoría y función de recuperación de músculos adicionales, sus probabilidades de ver mejorías serán mayores.
- Cuanto más tiempo pase sin ver mejorías, menores son las probabilidades de que se produzcan mejorías por sí solas.

Dilemas:

Así que, aunque una lesión incompleta es algo bueno, crea algunos dilemas:

- ¿Cómo enfrenta el hecho de que nadie le puede dar una buena predicción de lo que debe esperar un año o dos después? Ya que la lesión en médula espinal puede cambiar su vida, necesita planificar para el futuro. ¿Debe seguir adelante y modificar su casa, o debe esperar? ¿Debe comprar una camioneta, o seguir con su automóvil de cuatro puertas con palanca de cambios por un tiempo más?
- ¿Cuánto tiempo debe dejar su vida en suspenso mientras espera ver el tipo de recuperación que tendrá? ¿Renuncia a su empleo para enfocarse en la terapia los próximos seis meses o un año? ¿Pone un gran viaje, una graduación, una mudanza...por si más adelante le resultan más fáciles...o sigue adelante y los lleva a cabo ahora?

Pautas posibles

En realidad, no existen las respuestas fáciles. Y lamentablemente, las personas con lesiones incompletas también pueden enfrentar otros desafíos, más inmediatos:

- Para algunos, la duración de la hospitalización puede ser más corta, mientras que puede durar más la terapia ambulatoria. Esto es bueno, porque usted vuelve a su casa más pronto. Pero al mismo tiempo, a veces, hace que usted se pierda los programas para pacientes internados, las clases e incluso la posibilidad de interactuar con otras personas con lesiones en la médula espinal y profesionales cuya experiencia puede serle útil.
- En comparación con las personas con lesiones de médula espinal completas, existen (y probablemente siempre existirán) menos personas con lesiones como la suya que pasen por lo mismo que está pasando usted.
- Tal vez se sienta descuidado o pasado por alto. Con frecuencia la rehabilitación y muchos programas comunitarios, como también las adaptaciones de edificios y equipos especializados, parecen como diseñados para la persona con lesión completa. Esto puede ser un problema especial, si, por ejemplo, su lesión incompleta afecta su movilidad pero no requiere el uso de silla de ruedas todo el tiempo; o, si sus piernas funcionan bien pero sus brazos no cooperan demasiado.
- Incluso más preocupante es que puede ser muy difícil reunir los requisitos para los programas de beneficios. Los honorarios del médico, facturas del hospital y sesiones de terapia pueden ser tan caros como en el caso de la lesión completa, pero como su afección puede modificarse, tal vez no califique de inmediato para beneficios como el de Seguro social, Medicaid o rehabilitación vocacional. ¿Por qué? Los programas para personas con discapacidades tienen recursos limitados y economía ajustada, entonces prefieren en general gastar su dinero en personas que consideren con mayor probabilidad de quedar discapacitadas en forma permanente. Cuando existe una lesión incompleta, es posible que deseen utilizar el enfoque de esperar y ver. Este enfoque puede durar meses...o incluso más.

Tal vez lo peor de todo...

Todo esto es bastante malo, pero hay un doble impacto: Tal vez tenga días en que siente que no tiene derecho a sentirse triste, deprimido o frustrado (puede haber incluso días en que parezca que los demás se lo están diciendo). No importa lo mala o lo abrumadora que sea la situación que acabamos de describir, nadie le permite olvidar que “podría haber sido peor”. Tal vez sea su propia consciencia que le dice, o una visita con buenas intenciones: “Mira a tu alrededor. Mira a todas las personas que tienen peores problemas que tú...”

Esto no ayuda mucho. Es como estar entre la espada y la pared. Cuando se siente triste, le recuerdan lo peor que podría llegar a estar... cuando se siente animado y listo para continuar con su vida, le dicen que sea paciente y que espere...Si alguien cree que usted está esperando demasiado, le dirán que “empiece de una vez”. Si le sirve de consuelo, se sorprendería de cuántas personas incluso con lesiones completas, oyen lo mismo y enfrentan los mismos sentimientos. Parece que siempre hay alguien dispuesto a señalar que “podría haber sido peor”.

SCI incompletas: Los primeros días

¿Qué puede hacer?

Tiene que saber que usted tiene permitido sentirse como se siente. No es necesario que se sienta agradecido de que su vida no es más abrumadora o desordenada de lo que es. No es necesario que se sienta culpable por pensar en lo que perdió, y por extrañar lo que perdió.

Al mismo tiempo, deberá saber (y creer) que todo mejorará. Ya sea si se recupera bien o si sólo se recupera un poco, todo va a ser más fácil. Intente encontrar un equilibrio entre “esperar y ver” y “empezar de una vez”. No sería bueno que pruebe conquistar el mundo mañana, pero tampoco puede permitir que toda su vida quede en suspenso. Consulte a quienes lo rodean, como sus terapeutas, amigos, familiares, etc., para obtener la opinión de ellos sobre lo que sería un buen equilibrio.

Dese cuenta de que no importa el nivel de recuperación, su vida será diferente en cierto modo. Habrá problemas que deseará evitar mediante pasos a seguir; habrá ajustes que deberá efectuar. Con la planificación adecuada, diferente no necesariamente significa peor.

Vea las cosas con objetividad

Recuerde: La mayoría de las personas con lesiones de médula espinal (completa o incompleta) lo logran sobrellevar. De hecho, la mayoría está satisfecha con su vida. En investigaciones realizadas hace varios años, incluso las personas con tetraplejía muy elevada que dependían de respiradores mecánicos, estaban felices. Más del 90% estaban felices de estar vivos; más del 85% dijo que su calidad de vida era al menos promedio... ¡muchos dijeron que era excelente! Es muy probable que usted también se sienta así.

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