

Evaluación cualitativa de la rehabilitación en pacientes con trauma raquímedular

Qualitative assessment of rehabilitation in patients with spinal cord injury

Andrea Espinal-Gil, Doris Valencia-Valencia

RESUMEN

Introducción: El individuo que sufre un trauma raquímedular (TRM) presenta de forma súbita e inesperada una alteración en su condición física y psicológica la cual requiere un manejo rehabilitador integral que le permita desarrollar el máximo de sus capacidades residuales y alcanzar el mayor grado de independencia con base en el nivel neurológico comprometido. El objetivo fue conocer los factores emocionales y sociales más influyentes en su proceso de rehabilitación, su nivel de satisfacción frente a la prestación de servicios de salud y el impacto de estos en el reintegro a la sociedad.

Método: Estudio cualitativo realizando una entrevista semiestructurada a 10 individuos con antecedente de TRM residentes en la ciudad de Bogotá, cuyas transcripciones se sometieron a análisis interpretativo de médicos rehabilitadores.

Resultados: Se evidencia el constante deseo de lucha de la población en condición de discapacidad frente al sentimiento de inconformidad por procesos de rehabilitación mal estructurados, por falta de profesionales y por exceso de trámites administrativos.

Conclusión: Se requiere mayor organización en los servicios de salud que apoyen el esfuerzo del individuo y sus familias, facilitando así el proceso de adaptación y inserción social del afectado por TRM.

Palabras clave: trauma raquímedular, rehabilitación, servicios de salud, estudio cualitativo.

Recibido:
8 de noviembre de 2014

Aceptado:
16 de noviembre de 2014

Autores:
Andrea Espinal-Gil, Doris
Valencia-Valencia
Departamento de Medicina Física y
Rehabilitación, Universidad Nacional
de Colombia

Correspondencia:
Correspondencia: alespinalg@unal.
edu.co

Conflicto de interés: Ninguno

ABSTRACT

Introduction: The individual who suffers from a spinal cord injury (SCI) has suddenly an unexpected change in their physical and psychological condition which requires a comprehensive rehabilitation management that will enhance their fullest capabilities waste and achieve greater independence based on neurologically compromised level. The objective was to determine the most influential social and emotional factors in the rehabilitation process, their level of satisfaction with the provision of health services and the impact of these ones on the reintegration into society.

Method: A qualitative study using semi-structured interviews to 10 individuals with a history of SCI residents in the city of Bogotá, whose transcriptions were undergone to interpretative analysis by rehabilitation physician.

Results: It is evident the constant desire of people in disability status for fighting against the feeling of dissatisfaction because of poorly structured rehabilitation processes, lack of physicians and excessive administrative procedures.

Conclusion: Better organization is needed in health services to support the effort of the individual and their families and facilitate the process of adaptation and social reintegration of affected people by SCI.

Keywords: spinal cord injury, rehabilitation, health services, qualitative study.

INTRODUCCIÓN

La lesión traumática de la médula espinal a menudo da por resultado una profunda discapacidad a largo plazo y una condición peligrosa que incluye diversos grados de parálisis motora, pérdida sensorial, deterioro del intestino, vejiga y funciones fisiológicas sexuales entre otros, que cambian la vida no solo del individuo lesionado sino de su familia. Estas lesiones también tienen enormes costos sociales asociados con tratamientos médicos, proceso de rehabilitación y pérdida de productividad, que las clasifican entre los cinco diagnósticos hospitalarios más caros.¹ Ante esto, los pacientes necesitan estar preparados para volver a la comunidad con la información y las habilidades necesarias para mantener óptima salud y bienestar físico, psicológico y emocional.

Teniendo en cuenta las limitaciones que puede tener un país con insuficientes recursos en el sector de la salud, es interesante conocer la perspectiva del individuo directamente afectado, permitiéndole comunicar sus experiencias y expresar sus sentimientos ante el proceso de rehabilitación.

Por medio de este estudio cualitativo utilizando una entrevista semiestructurada, se intentará detectar y analizar la importancia e implicaciones de los factores sociales y emocionales en el proceso de rehabilitación de un individuo en condición de discapacidad secundaria a trauma raquímedular y su nivel de satisfacción frente a la atención recibida. Esta información es necesaria para ayudar en la planificación de los recursos, la evaluación comparativa, las investigaciones sobre las intervenciones y los resultados.

El principal objetivo de nuestro trabajo es intentar conocer los factores emocionales y sociales más influyentes en la rehabilitación de pacientes con trauma raquímedular (TRM), así como el impacto de las acciones de los servicios de salud en su reintegro a la sociedad. Además de describir las características socio-demográficas de la población

en estudio, intentaremos determinar circunstancias que fundamenten la rehabilitación temprana en este tipo de pacientes, detectar las fortalezas y debilidades en los servicios de salud y conocer las barreras administrativas a las cuales se enfrentan nuestros pacientes.

METODOLOGÍA

Estudio cualitativo de diseño fenomenológico, utilizando como herramienta la entrevista semiestructurada.

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, contactando a diez individuos mayores de 18 años, usuarios de los servicios de salud en la red pública y privada en la ciudad de Bogotá, que en algún momento de su vida presentaron una lesión medular secundaria a trauma sin compromiso a nivel cerebral y que aceptaron participar en el estudio. El proyecto

fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Nacional de Colombia.

RESULTADOS

Al describir las características socio-demográficas de la población en estudio encontramos que la mayoría de entrevistados en el momento de sufrir la lesión se hallaban entre los 11 y 20 años lo cual es descrito como el rango de mayor frecuencia de dichas lesiones. Casi todos eran hombres pero con variedad de niveles de lesión y la mayoría llevaban entre uno y tres años en condición de discapacidad lo cual significa que son hechos recientes en relación con protocolos y actuales políticas de atención a esta población.

En la tabla 1 se pueden ver las características de las personas entrevistadas en condición de discapacidad secundaria a TRM.

TABLA 1. Características socio-demográficas

CARACTERÍSTICAS		No
GÉNERO	Hombre	9
	Mujer	1
EDAD A LA ENTREVISTA	11-20 años	0
	21-30	6
	31-40	3
	41-50	0
	>50	1
EDAD AL MOMENTO DE LA LESIÓN	11-20 años	7
	21-30	1
	31-40	1
	41-50	1
	>50	0

	Soltero	7
ESTADO CIVIL	Casado	1
	Divorciado	2
	Primaria	3
ESCOLARIDAD	Bachiller	4
	Técnico	0
	Universidad	3
	C1-C4	2
NIVEL DE LESIÓN	C5	2
	C6	1
	C7	0
	C8-T1	0
	T2-T9	2
	T10-L2	3
	L3-S5	0
	Accidente de tránsito	3
CAUSA DE LA LESIÓN	Agresión	1
	Accidente de trabajo	3
	Accidente deportivo	2
	Otros	1
	1-3 años	5
TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA LESIÓN	4-6	1
	7-9	1
	>10	3

	Contributivo	3
	Subsidiado	5
TIPO DE AFILIACIÓN AL SISTEMA DE SALUD	SOAT	1
	ARL	1
	Ninguno	0

FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO A NIVEL SOCIAL Y EMOCIONAL EN LA REHABILITACIÓN DE PACIENTES CON TRM

La personalidad previa al accidente la consideramos factor clave en el proceso de rehabilitación del paciente ya que la capacidad de autorrescatar valores y las habilidades marcan la diferencia en cuanto a su proyección futura y el establecimiento de metas. Además, demuestra su inteligencia emocional a la hora de adaptarse a su nueva condición y seguir adelante con sus proyectos. Por ello se oyen expresiones como estas: “Tu personalidad es determinante en esto. Cuando tú paras, te pones a pensar: bueno, mi vida me cambió, ya no soy el mismo de antes pero por fortuna tengo mis condiciones intelectuales intactas. Yo tengo que seguir luchando. Entonces la vida se enfrenta de manera diferente, con optimismo, con tesón y con determinación”.

Durante la rehabilitación los pacientes atraviesan por períodos de motivación y satisfacción pero también se exponen a sentimientos de ira y frustración ante sus limitaciones, los cuales a la vez producen un efecto negativo en su estado de ánimo, retrasando el proceso. Casi todos describen cambios en su carácter que se relacionan principalmente con la pérdida de independencia.

La relación de pareja es una de las áreas que más influye tanto positiva como negativamente en el estado anímico de los pacientes durante su rehabilitación, siendo el apoyo de la pareja un importante factor motivador.

Frente a las dificultades que se presentan por el cambio en el estilo de vida, el sentimiento de abandono puede llegar a ser inevitable. Los tres participantes que eran casados o convivían con sus parejas en el momento del accidente, hablan de la culminación de su relación y encuentran que la discapacidad es la causa directa: “Ella me cogió ahí, me dijo: vea, yo no voy a vivir más con usted, ya me cansé, no quiero esta vida, yo quiero hacer algo más, yo no me voy a quedar aquí, yo soy joven.”

Nueve de los diez participantes resaltan la presencia constante, los cuidados y el apoyo recibido de la madre en el proceso de rehabilitación, convirtiéndose ella en pilar fundamental y en una gran motivadora.

En el TRM no solo cambia la condición del lesionado: toda la familia se enfrenta a una nueva situación que obliga a un cambio de roles con el objetivo de cubrir las necesidades tanto físicas como económicas, fomentando la unidad alrededor de un evento adverso. Todos los participantes son conscientes y agradecen el apoyo recibido dentro de sus familias.

La relación con el equipo rehabilitador es de vital importancia: es fundamental la percepción que tenga el paciente sobre las personas a cargo de su enfermedad y rehabilitación tanto en el trabajo que realicen en pro de ofrecerles confianza y seguridad como en las relaciones que fomenten mayor compromiso; lo contrario produce pérdida de motivación y sentimientos de ira.

El establecimiento de objetivos realistas y medibles en rehabilitación se convierte en un

mecanismo de evaluación en el proceso pero no debe ser un condicionante que limite el esfuerzo del paciente.

Aunque la mitad de los participantes dicen ser creyentes practicantes y con una gran fe en un ser superior que les da fortaleza y energía suficiente para seguir trabajando por su rehabilitación, la otra mitad expresa no tener ningún tipo de creencia religiosa y considera no necesitarla.

Todos los pacientes jóvenes que se encontraban estudiando antes de la lesión y tuvieron la oportunidad de crear lazos de amistad, describen el gran apoyo recibido por amigos y compañeros. Además de ser estos un medio para reintegrarse a las actividades recreativas, son un apoyo para enfrentar situaciones ambientales y sociales de mayor complejidad.

Es importante anotar que los participantes mayores de 35 años aclaran que dicho acompañamiento solo lo reciben al inicio de la lesión, pero que después, al parecer por su situación, tienen mejores relaciones con personas en su misma condición de discapacidad quienes los comprenden y aconsejan, lo cual es comprensible ya que comparten experiencias similares. No en vano alguien manifiesta: “Lo que pasa es que los mejores amigos que uno puede tener con esta vida son personas como uno; entonces nos entendemos todos.”

Los beneficios de la vinculación de estudiantes o empleados a entidades públicas o privadas es evidente cuando algunos describen la colaboración, principalmente en el aspecto económico, recibida de diferentes instituciones en el momento del accidente y de las personas con las cuales se relacionan dentro de ellas, demostrando el compromiso social frente a una calamidad. Un participante refiere el apoyo recibido de la empresa, no solo de forma económica sino respetando sus capacidades y teniendo en cuenta la integridad de sus funciones cognitivas. Sin embargo, alguien señala la diferencia de mentalidad entre empresas extranjeras y nacionales frente a la persona en condición de discapacidad: “Por fortuna yo trabajaba en una empresa muy buena, me dio su apoyo, mis jefes eran extranjeros; eso me ayudó muchísimo porque el extranjero es

muy sensible a este tipo de situaciones. Me apoyaron, no me hicieron siquiera una reubicación dentro de la empresa, me dejaron ahí mismo, en el mismo cargo. Yo era gerente de materiales en una compañía muy importante de este país.”

Los participantes describen que el pertenecer a grupos de personas en su misma condición es enriquecedor en el conocimiento de su patología para manejar situaciones tanto físicas como sociales a las cuales se enfrentan. Además, estando dentro de estos grupos pueden conocer sus derechos y utilizar mejores herramientas para luchar por una buena calidad de vida.

Otra situación se presenta en el momento de realizar la rehabilitación funcional ya que el contacto con personas en su misma o peor condición ejerce un efecto de motivación para alcanzar sus objetivos físicos, como dice un entrevistado: “El verlos a ellos con esa esperanza y con esas ganas de recuperarse pues me da fuerzas a mí de querer hacerlo también y entrar como en competencia a ver quién se recupera antes.”

El trabajo, además de ayudar al paciente a mantener la mente ocupada ejerciendo sus habilidades y conocimientos, disminuye el deterioro de su autoestima al sentirse útil a la sociedad y a su familia siendo proveedor de recursos económicos. Como alguien dijo: “Lo más importante es no claudicar y que si tú puedes seguir trabajando, lo hagas porque eso mentalmente te favorece mucho. Lo contrario es sentirte casi un desechable.”

La primera barrera a la que se enfrenta el paciente con secuelas de TRM es su vivienda ya que no se encuentra adaptada a sus necesidades. Uno de los entrevistados dice sentir el aislamiento social y una mayor limitación en las actividades que podría desarrollar ya que vive en el segundo y tiene dificultades para desplazarse, lo que lo obliga a permanecer en casa. Seis de los entrevistados refieren que adicionalmente a los costos de la enfermedad, deben hacer modificaciones en casa o definitivamente trasladarse a otro sitio por las dificultades arquitectónicas. En busca de mejores oportunidades, tres de los entrevistados debieron cambiar su ciudad de residencia ya sea para recibir tratamiento médico, por

conveniencia al estar con su familia y tener un cuidador o por facilidades para hacer desplazamientos independientes. Todo lo anterior aumenta los costos, asumiendo que toda la familia debió adaptarse a los cambios.

CIRCUNSTANCIAS QUE FUNDAMENTAN UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN TEMPRANA

Son muchas las circunstancias y en diferentes aspectos de la vida del lesionado medular que justifican el inicio temprano de la rehabilitación, considerando temprano como la fase aguda de la lesión, con el objetivo primordial de mejorar su calidad de vida:

El impacto físico y emocional ante la súbita pérdida de independencia en actividades básicas cotidianas, lo cual produce un cambio drástico tanto en la rutina del entrevistado como en sus cuidadores, que a su vez, luego de un exitoso proceso de rehabilitación se llega a convertir en motivo de orgullo y le proporciona herramientas que permiten continuar un proceso para reinserción a la sociedad.

A nivel de la salud física, la prevención de complicaciones es un aspecto determinante para mejorar la calidad de vida de los pacientes y disminuir costos a todo nivel tanto personales como hospitalarios. Una de las complicaciones más frecuentes es la presencia de escaras las cuales pueden evitarse. Al preguntar sobre el efecto de la rehabilitación en esta área, un entrevistado comenta: “Cuando no sabe manejar las sillas, ellas le enseñan cómo manejarla, cómo sentarse, cómo evitar las escaras. Porque uno con una escara le toca es estar acostado. Entonces cuando se cuida de todas esas cosas, la vida le mejora.”

La economía se ve afectada en menor o mayor medida en todos los pacientes sin importar el estrato socioeconómico, ya sea por gastos directos como transporte e insumos o por gastos indirectos como a los que se enfrentan tres participantes por falta de ingresos en la familia, ya que el proveedor de recursos debe asumir las labores de cuidador. Lo anterior cambia con el proceso de rehabilitación, percibiendo la esta-

bilidad económica y liberando a los cuidadores de una responsabilidad al permitirles programar sus actividades sin condiciones.

La productividad del afectado con TRM cambia radicalmente, ya que hay una evidente sustitución a nivel de metas personales y ocupacionales considerando su principal objetivo, la recuperación de sus funciones físicas, el cual consume casi la totalidad de su tiempo. A este respecto un participante manifiesta: “Uno de mis clientes me llamó para gerenciar una empresa nueva de computadores que iban a sacar pero tuve que rechazar la oferta porque me quiero dedicar a mis terapias.”

Fortalezas y debilidades en los servicios de salud para la rehabilitación de pacientes con Trauma Raquimedular

Realizamos un análisis comparativo de resultados con base en el contraste entre las fortalezas definidas como capacidades, recursos, posiciones alcanzadas y consecuentemente, ventajas competitivas que deben y pueden servir para explotar oportunidades, y las debilidades descritas como los aspectos que limitan o reducen la capacidad de desarrollo efectivo de la estrategia y que constituyen una amenaza que debe ser controlada y superada. De lo anterior resaltamos los puntos más significativos y aunque es claro que la rehabilitación en cualquier patología requiere un equipo interdisciplinario con objetivos y funciones definidas para cada uno de los integrantes, preguntamos inicialmente por la percepción de la atención recibida en cada una de las diferentes áreas de forma independiente.

Teniendo en cuenta que la rehabilitación en TRM debe iniciar en el servicio de urgencias y hospitalización durante el primer contacto con las instituciones de salud, nueve de los entrevistados dicen haber recibido de parte del médico tratante información sobre el trauma en la fase aguda del evento, refiriéndose únicamente a la limitación para la deambulacion, y en estos términos reprochan el hecho de no haber sido informados sobre el compromiso en otros sistemas: “No le explican las cosas que uno piensa... ya me quedé en la cama... ya no me muevo...”

pero no le explican que el cuerpo se va deteriorando, que las articulaciones se pegan. Me escaré tremendamente. Entonces nunca le están explicando a uno. Nunca le hablan claramente a uno.”

Una debilidad importante es la falta o escasez de profesionales médicos especialistas en el área de la rehabilitación en los servicios de hospitalización de las instituciones que realizan la atención de este tipo de pacientes. A este respecto, tres de los participantes refieren no haber tenido ninguna valoración hasta la fecha de la entrevista; los siete restantes la tuvieron pero algunos no son claros en describir el momento de recibirla y la percepción de la atención es variable, siendo muy positiva para algunos y sin relevancia para otros, evidenciando la percepción errónea, inclusive dentro del personal de la salud, de que una de las funciones del médico rehabilitador es ordenar las terapias.

Es claro que la discapacidad secundaria al TRM requiere apoyo y vigilancia continua para el cumplimiento de objetivos. En el estudio encontramos que solo un participante describe un seguimiento continuo a partir de una consulta específica: “Sí, tuve varias valoraciones, estuve en exámenes en varias ocasiones, me midieron todo mi sistema muscular y asistencia tuve bastante.”

Algunos pacientes se refieren a la falta de explicaciones sobre los procesos y cuidados en su rehabilitación, a la pobre comunicación con el médico tratante ya que no comprenden algunas de las estrategias utilizadas en el proceso rehabilitador.

A pesar de la alta frecuencia de complicaciones a nivel del sistema urinario, la atención del servicio de urología es limitada y la mayoría de pacientes expresan dificultad en la adquisición de citas con el especialista para su valoración y manejo.

Respecto al personal de enfermería, todos los participantes manifiestan que durante la fase inicial de hospitalización, principalmente sus acompañantes recibieron atención y educa-

ción para la realización del cateterismo vesical y el cuidado de la piel.

A pesar de que la asesoría psicológica suele ser diferida en estos pacientes, principalmente por la gravedad y las complicaciones de los traumatismos, a todos los participantes se les ofreció la valoración de psicología e inclusive de psiquiatría a algunos. A pesar de ello, encontramos que hubo importante rechazo hacia el servicio, llegando inclusive a considerarlo inadecuado, inoportuno o innecesario.

Lo más importante es la falta de seguimiento posterior a la fase de negación del evento. Los dos participantes que recibieron apoyo psicológico con cierta frecuencia, son quienes expresan mayor aceptación del cambio en sus condiciones de vida y mejor disposición ante la rehabilitación.

Una de las principales áreas de la rehabilitación funcional es el servicio de terapia física. Aunque todos los participantes recibieron atención por parte de fisioterapeutas, encontramos diferentes puntos de vista respecto a sus experiencias personales:

Dos de los entrevistados se sienten satisfechos tanto con los profesionales, como con el tiempo de inicio de las terapias y con la metodología empleada. Algunos participantes consideran que el tiempo asignado para la fisioterapia es muy corto debido a su limitada capacidad física para hacer desplazamientos y transferencias, lo cual acorta el tiempo de las sesiones como alguien dice: “Al comienzo uno no puede hacer mucho; entonces le tienen que ayudar a hacer muchas cosas, a bajarse de la silla, a volverse a subir... entonces uno pierde muchísimo tiempo en esos traslados y la sesión de una hora se convierte en media hora.”

Otros consideran que no recibieron información sobre el objetivo de las terapias, que no hubo ningún avance, e inclusive que hubo mayor deterioro: “Tuve unas fisioterapeutas con las cuales el tratamiento no me pareció para nada, no logré nada, se me empezó a deformar el cuerpo, las articulaciones se me fueron pegando. Las tuve hasta el séptimo mes acá en la

casa y lo que hacían era 10-15 minutos que me movían las piernas, los brazos, mas no hacía y nada porque nunca le explicaron a uno.”

Sobre la rehabilitación en el área de terapia ocupacional, cinco de los participantes refiere no haberla recibido, uno no da información, dos de los que la recibieron expresaron su insatisfacción con el tipo de actividades realizadas ya que no lograba los objetivos. En palabras de uno de ellos: “La terapeuta se hacía en la cama o en la silla con una polea y yo tenía que subir los brazos, yo no me sabía bajar de la silla y me daba mucho miedo, tenía mucha desconfianza.”

Teniendo en cuenta las condiciones socioeconómicas de la mayoría de entrevistados, la labor de trabajo social está más que justificada pero solo uno recibió atención de este servicio aunque no aclara en qué consistió.

Otro aspecto relevante en el proceso de rehabilitación es la utilización de ortesis y dispositivos de ayuda. Todos los pacientes recibieron silla de ruedas y a pesar de ser este un dispositivo básico para fomentar su independencia, algunos manifiestan la dificultad para su consecución: “hice todo un proceso porque eso tiene un proceso de evaluaciones médicas y todas estas cosas y solicite a mi EPS la silla de ruedas, avalado por una fisiatra que me indicó qué tipo de silla de ruedas era y por qué la necesitaba y sin embargo me la negaron.”

Algunos pacientes dicen no haber recibido beneficios con las férulas formuladas ni tenido un seguimiento del profesional en rehabilitación sobre su utilización.

Durante la entrevista solo dos participantes expresan de forma satisfactoria haber recibido un manejo rehabilitador continuo y al parecer interdisciplinario. A la vez, son los únicos que al preguntarles si consideraban que su situación actual sería diferente si hubieran realizado su proceso de rehabilitación en una unidad especializada en el manejo de este tipo de patologías, responden con expresiones como estas: “no, yo creo que estuve en el sitio correcto y en la hora correcta; creo que desde el primer momento hicieron un trabajo espectacular.”

Barreras del servicio de salud para la prestación de un adecuado manejo rehabilitador

Siendo la salud un derecho fundamental, los trámites administrativos son el primer y mayor problema ante el cual se enfrentan los pacientes para obtener un adecuado tratamiento rehabilitador. Todos los participantes, incluso el que contaba con servicio de medicina prepagada, relatan que para poder adquirir los servicios necesarios en diferentes etapas de su proceso rehabilitador tuvieron que recurrir a las tutelas.

La adquisición de dispositivos de ayuda no fue la excepción y algunos describen que debieron asumir los costos ya que eran fundamentales para avanzar en su proceso.

La mayoría expresa su disgusto por la dificultad en la asignación de citas para evaluar complicaciones relacionadas con su patología tales como las infecciones urinarias.

Varios pacientes señalan la falta de coordinación entre la EPS y la IPS: “La EPS tenía unos problemas grandísimos con la IPS. Entonces llegó un mes después la terapeuta ocupacional, duré un día de terapia con ellas y luego no volvieron.”

Un paciente que debió cambiar su domicilio a otra ciudad por facilidad para adquirir los servicios de salud, se enfrentó a la lentitud en los trámites de traslado administrativo. Otra participante nos comentó la dificultad para conservar su afiliación a una entidad de salud por el cambio de su condición ante el accidente que sufrió: “Yo no podía estudiar. Entonces me dijeron que como no estaba estudiando, no podía estar en una EPS. Y me sacaron de la EPS.”

Algunos se refieren a las dificultades para que las EPS expidan las autorizaciones ya que por simple protocolo se limita el número de sesiones de terapia física sin tener un concepto claro con base en objetivos, ni la evaluación de un profesional idóneo que avale dicha conducta, como señala un paciente: “Por parte de mi EPS, ellos dicen que eso es hasta un límite y listo; entonces yo pago aparte, yo pago mi terapeuta particular.”

En ocasiones si tienen acceso al servicio, no se analiza la situación general del paciente y las dificultades tanto en tiempo como en distancias para realizar múltiples desplazamientos con el objetivo de recibir atención médica. Al respecto, alguien manifiesta: “Pues eso era difícil, porque las terapias eran en Chía y tocaban todos los días; mi mamá me movilizaba en el carro de ella. Todos los días era un gasto de peaje, gasolina, todo.”

Situaciones específicas relacionadas con la rehabilitación

1- Aunque es claro que no existen dos lesiones medulares iguales y que todos los pacientes pueden responder de formas diferentes, a pesar de los años muchos pacientes pueden presentar dificultades en la aceptación de su condición física o tener una percepción errónea de su patología y de lo que es la recuperación después de un TRM, lo cual se puede convertir en una barrera que limita el desarrollo en otras áreas como las laborales. Lo anterior puede ser por falta de claridad en la información recibida de parte del personal de salud o por el desconocimiento del mismo personal de la fisiopatología de la lesión. Veamos esta afirmación: “Aunque la medula sí se rompió, en un examen posterior la doctora me dijo que había quedado un hilito y que ese se podía ir regenerando nuevamente, pues a través de terapia y obviamente por la parte de biología del cuerpo, se iba a volver a engrosar provocando nuevas conexiones, pasara información hacia las piernas y pudiera volver a tener movilidad.”

2- Los pacientes erróneamente consideran el inicio de la rehabilitación a partir del momento en que inician la terapia física. Ellos no tienen la percepción del manejo interdisciplinario y enfocan su rehabilitación en la recuperación de la movilidad.

3- A pesar de que todos los participantes residían en la ciudad de Bogotá, la cual a nivel de infraestructura en Colombia es de las más adaptadas a personas en condición de discapacidad, muchos expresan impedimentos para el desarrollo de ciertas actividades sociales debido a barreras estructurales. Según alguno de ellos:

“Vivir en un estado así es muy difícil y también los accesos al sistema de transporte, la educación de los taxistas hacia personas en mi estado no es la adecuada. Entonces el ingreso a centros comerciales, a instituciones, a cualquier lugar es muy complicado por el mismo estado de las vías, de los andenes, de los puentes y todo. No es fácil.”

4- La mayoría de pacientes consideran que no hay suficiente apoyo social ni oportunidades de índole laboral para las personas en condición de discapacidad sin importar el origen de la misma. “No hay atención. Lo que no haga la persona en situación de discapacidad por ella misma, difícilmente logra hacerlo con la ayuda del Estado. Es más, te repito, ni siquiera las pensiones por discapacidad las liquidan bien.”

5- Algunos de los entrevistados consideran que hay un error en el concepto de rehabilitación enseñado a los médicos en su formación universitaria, ya que son estos los que en muchas ocasiones ponen barreras a sus progresos: “yo pienso que el Estado no se preocupa mucho por la rehabilitación de esas personas porque da por hecho que uno no se va a recuperar y eso viene desde la educación en las universidades. Sé que a los doctores y a especialistas en este tema desde que salen de la universidad dan por hecho que una lesión medular no tiene recuperación; entonces no hacen ningún trabajo en especial para superarla.”

DISCUSIÓN

Siendo el TRM un evento súbito e inesperado que conlleva cambios en los aspectos físicos, psicológicos y sociales del individuo, consideramos que requiere una intervención precoz, integral y eficaz en el área de la rehabilitación, la cual según Trieschmann¹ puede ser entendida como el proceso de aprender a vivir con la discapacidad en el ambiente en que se mueve la persona, la experiencia de aprendizaje en un proceso dinámico en el que el sujeto, inicialmente receptor pasivo del tratamiento médico, pasa después a ser un agente activo en el proceso de aprender a vivir con la lesión medular. Desde esta perspectiva, uno de los objetivos claves de la rehabilitación será por lo tanto facilitar dicha adaptación.²

En nuestros participantes detectamos múltiples factores emocionales y sociales que intervienen en la rehabilitación tales como el manejo de la información respecto a su patología, las relaciones interpersonales, el trabajo, la vivienda, la situación económica y el apoyo del Estado entre otros, pero según su presencia o ausencia y su calidad, puede convertirse en factor de riesgo o factor protector. La mayor red de apoyo para los participantes del estudio fue la familia cuyo principal representante es la madre, quien enfrenta la condición crónica de manera positiva. ³La lesión medular afecta las relaciones y los roles de los miembros de una familia a quienes cambia de lugar, hace que compartan una situación de estrés que se torna crónica y establece nuevos límites y configuraciones en el contexto familiar, principalmente ante la situación de dependencia para realizar actividades de la vida diaria. ⁴El deseo de conocer a otras personas con la misma discapacidad es tan válido que hay programas de apoyo que se desarrollan entre pares y han demostrado ser más beneficiosos. ⁵Lo anterior se corrobora en nuestro estudio, porque además de ser una fortaleza el contar con amigos, el hecho de compartir la misma condición aumenta la confianza y fomenta la expectativa y la motivación hacia la rehabilitación.

Entre las principales circunstancias que fundamentan el inicio temprano de la rehabilitación, lo más importante es la aceptación de su condición la cual facilita su adaptación al cambio. En el estudio se evidencia que la presencia de adecuados servicios médicos acompañados de rehabilitación funcional continua con los cuales contaban algunos de nuestros pacientes, facilita una mayor aceptación de la lesión, lo que enfatiza el concepto de que la dimensión psicológica o el ajuste emocional, en particular la auto-percepción y aceptación de sí mismo, es considerada por algunos autores como el indicador crucial para alcanzar los objetivos de la rehabilitación.⁶

El esfuerzo rehabilitador para recuperar la independencia y evitar complicaciones médicas inherentes a su condición, además de mejorar la calidad de vida de los pacientes con TRM, afecta de forma directa e indirecta la economía personal, familiar, del sector de la salud y del

Estado ya que disminuye los requerimientos de acompañamiento permanente y las estancias hospitalarias con todos los gastos que implica, y permite aumentar la productividad tanto del lesionado como de su familia.

Una percepción común en nuestros participantes es considerar el inicio de la rehabilitación como el inicio de la terapia física. Esto se debe a que no tienen claridad sobre lo que significa dicho proceso ni comprenden el manejo integral necesario para aumentar su funcionalidad e independencia.

En el modelo ideal de rehabilitación, esta se convierte en una experiencia de aprendizaje que es un proceso dinámico en el que los profesionales del equipo de rehabilitación son vistos como facilitadores y las personas con discapacidad, como participantes activos en el establecimiento de metas, la planificación y la ejecución de su propio cuidado. ¹Una debilidad importante que se observa en el estudio es la ausencia o escasez de profesionales especialistas en el área de la rehabilitación en los servicios de hospitalización y consulta externa de las instituciones que atienden este tipo de pacientes. Por lo tanto, no se está realizando la valoración inicial de la funcionalidad del paciente ni se están dirigiendo programas interdisciplinarios con metas claras. Mucho menos se está evaluando la efectividad de los procedimientos realizados pues incluso en las pocas instituciones donde se cuenta con médico rehabilitador, no hay una organización formal que asegure que este coordine y evalúe el proceso.

Aunque la percepción sobre los servicios intra y extra-hospitalarios de rehabilitación en nuestros participantes es variable, en un contexto global son varias las experiencias negativas tanto en el ámbito asistencial como en el administrativo. Adicionalmente, al igual que en la literatura, el haber sido dado de alta sin haber sido remitido a un equipo especializado en el manejo de lesión medular contribuye a la aparición de sentimientos de frustración con el sistema de salud y sus percepciones de la falta de conocimiento y el apoyo adecuados.⁷ A los múltiples problemas físicos y psicológicos a los cuales se enfrentan los pacientes con TRM, se agregan las dificultades administrativas en la

prestación del servicio de salud evaluadas desde la percepción del paciente y de las cuales convendría realizar un mejor y detallado análisis de los mecanismos que las producen, ya que reporta negación de servicios, insumos y dispositivos indispensables para su cuidado, descoordinación entre los entes encargados de suministrar los servicios de salud y falta de oportunidad para acceso a servicios diagnósticos, terapéuticos y consultas especializadas entre otros.

La persona con TRM pasa a constituirse en un ser humano más vulnerable, lo que hace necesario adoptar medidas especiales para proteger sus derechos como persona.⁸ Aunque en nuestro país existen leyes que protegen a las personas en condición de discapacidad, al parecer no hay claridad en la aplicación de las garantías que la legislación ofrece a estos pacientes por factores que no son materia de análisis en este estudio. Ante esta situación, la mayoría de pacientes deben recurrir a tutelas que favorezcan el cumplimiento de sus derechos.

Teniendo en cuenta que cuando se logra que el paciente en mayor o menor medida y dentro de sus posibilidades sea lo más autónomo posible para llevar a cabo sus auto-cuidados y actividades de la vida diaria (AVD), el objetivo será lograr la reinserción social y si es posible laboral.⁹ En nuestro trabajo pudimos observar que la mitad de los participantes posteriormente al TRM han logrado esta reinserción, regresando a su trabajo o estudio habitual mientras los otros tres han tenido que aprender a desempeñarse en diferentes espacios.

Finalmente, es importante resaltar que nuestro deber como profesionales de la rehabilitación es, primero, educar al personal de salud sobre las distintas posibilidades en cuanto a secuelas y recuperación en lesión medular; segundo, fomentar la sensibilización de la comunidad hacia las personas que viven con una discapacidad ya que el solo acceso a servicios, así sean suficientes en cantidad, probablemente no garantiza el desarrollo de procesos integrales de rehabilitación que propicien la inclusión social de la persona con TRM.¹⁰

CONCLUSIONES

1. Un adecuado proceso de rehabilitación es fundamental para el lesionado medular al generar una sensación de satisfacción ante el esfuerzo personal y social realizado que lo lleva a aceptar su condición y a fijarse metas personales diferentes de la recuperación física.
2. La principal barrera a la que se enfrenta el individuo que sufre un TRM es la falta de oportunidades para acceder a grupos interdisciplinarios de rehabilitación con protocolos viables de valoración, manejo y seguimiento continuo.
3. Se requiere un mayor esfuerzo de la sociedad para la reinserción social de individuos en condición de discapacidad tanto a nivel de educación e infraestructura ciudadana como de oportunidades de empleo, haciendo de ellos personas productivas que compensen la inversión realizada.

RECONOCIMIENTOS Y AGRADECIMIENTOS:

A la Universidad Nacional de Colombia por la financiación del proyecto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Trieschmann RB. Spinal Cord Injuries: Psychological and Vocational Adjustment. New York, NY: Demos Publications; 1988.
2. Trieschmann, RB. Psychosocial adjustment to spinal cord injury. En B.W. Heller, L. M. Flohr y L. S. Zegans (Eds.): Psychosocial interventions with physically disabled persons Londres: Jessica Kingsley Publishers;. (1992b). 117-136.
3. Paiva L, Rossi LA, Costa MCS, Dantas RAS. Experiencia del paciente politraumatizado y sus consecuencias. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. Nov.-Dec. 2010; 18(6).
4. Silva Martins, Maria Eloá MP; Ferreira de Araujo, Tereza Cristina C. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. Psico. 2006; 37(1): 37-45.
5. Craig A, Perry KN. Guide for health professionals on the psychosocial care of people with a spinal cord injury. New South Wales: State Spinal Cord Injury Service; 2008.

6. Zola IK. Denial of emotional needs of people with handicaps. *Arch Phys Med Rehabil*. 1982; 63: 63-67.
7. Jannings W. & Pryor J. The experiences and needs of persons with spinal cord injury who can walk. *October 2012*; 34(21): 1820-1826; doi: 10.3109/09638288.2012.665126.
8. Rueda L. y Miranda O. Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada. *Acta Bioética* 2002; año VIII, n°1.
9. Itziar I., Marín H, Martínez Jarreta MB, Gascón S, Bell Martínez B. *La Mutua* (Madrid), ISSN 1699-6704, N° 14, 2006 , págs. 81-89.
10. Henao-Lema CP, Pérez-Parra JE. Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular: resultados desde el Who-Das II. *Rev. Cienc. Salud* 2011; 9 (2): 159-172.