

Revisión de literatura

Actualización sobre la situación de la lesión medular en América Latina: retos y oportunidades en su atención

Update on the situation of Spinal Cord Injury in Latin America: challenges and opportunities for care

 Federico Montero Mejía¹

¹Médico Cirujano. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Presidente de la Asociación Latinoamericana y Caribe de la Médula Espinal (ALME-SLAP).

Resumen

El impacto inicial de una lesión de la médula espinal (LME) es siempre devastador, tanto para la persona, como para la familia. Hace apenas sesenta años la expectativa de vida para cualquier persona con LME en el mundo no sobrepasaba más que algunas semanas o meses. La situación mejoró significativamente gracias al trabajo de eminentes pioneros de la medicina, principalmente en Europa y en los Estados Unidos. En América Latina y el Caribe, aunque los recursos humanos capacitados y los servicios de salud para las personas con LME han mejorado notablemente en los últimos años, queda aún mucho por hacer. Para muchas personas con esta lesión la situación continúa siendo angustiante y poco esperanzadora. Ello nos enfrenta a grandes retos que exigen, al mismo tiempo, inmensos esfuerzos, compromisos, alianzas y cambios en políticas públicas y dentro de los sistemas de salud.

Palabras clave. Médula espinal, América Latina, rehabilitación, educación, atención.



Citación: Montero Mejía F. Actualización sobre la situación de la lesión medular en América Latina: retos y oportunidades en su atención. Rev Col Med Fis Rehab 2022;32(Suppl.):238-248. <http://doi.org/10.28957/rcmfr.360>.

Abstract

The initial impact of a spinal cord injury (SCI) is always devastating for the person and the family. Just sixty years ago, when the life expectancy for anyone with SCI didn't go beyond some weeks or months, the situation improved significantly thanks to the work of distinguished medical pioneers in this field, mainly in Europe and in the United States. In Latin America and the Caribbean, even though the trained human resources in the field and the health services for these people have improved significantly during the last years, there is still a lot to do. For many people with this type of lesion, the situation continues being quite distressing and even desperate. This confront us to huge challenges that at the same time demand huge efforts, commitments, alliances and changes in public policies and within the health systems.

Keywords. Spinal Cord, Latin America, Rehabilitation, Education, Attention.



Correspondencia. Federico Montero Mejía. Correo electrónico: fammontero@gmail.com

Recibido. 01.08.22 · Aceptado. 10.10.22

ISSN impreso. 0121-0041. ISSN electrónico. 2256-5655.

*“La parálisis de la médula espinal
no es el fin de la vida;
es el inicio de una nueva vida”*
Sir Ludwig Guttmann

Introducción

Las historias de las personas que a lo largo de los años han tenido que enfrentar la vida con las secuelas de una lesión de la médula espinal (LME), en entornos colmados de barreras y prejuicios de todo tipo, pueden resultar tan diversas, entre unas y otras, como la vida misma de muchas de las personas comunes que en América Latina conviven en un mismo país, una misma provincia o una misma ciudad. Son múltiples los factores que entran en juego para marcar diferencias en la calidad de vida que puede alcanzar una persona con una lesión medular en esta región, y que van desde aspectos relacionados con la personalidad y el nivel de resiliencia, el grado de escolaridad, la actividad laboral, la edad, morbilidades previas y redes de apoyo. Pero sin lugar a dudas, los factores socio-económicos, y sobre todo la pobreza o la pobreza extrema que tan frecuentemente se asocian a la discapacidad, resultan determinantes para limitar aún más las posibilidades de superar las consecuencias de una lesión medular, ya que esta exacerba los niveles de pobreza y dificulta el acceso a los servicios y productos de apoyo que son indispensables para la reinserción social de los pacientes y su calidad de vida¹.

Como bien sabemos, uno de los efectos evidentes de la reciente pandemia ha sido el aumento de los niveles de pobreza². A pesar de las abundantes riquezas naturales, culturales y humanas con las que contamos en la región, estas no les aseguran a todas las personas un acceso equitativo y de calidad a los servicios más elementales; ello por cuanto las decisiones políticas siguen otorgando poca importancia al tema de la discapacidad y, por lo tanto, las políticas públicas y recursos para este sector son aún insuficientes. El acceso a bienes y servicios de buena calidad es limitado para muchas personas, sobre todo cuando no se cuenta con posibilidades económicas o servicios sociales

eficientes. Por otro lado, el personal de salud con la formación requerida para responder adecuadamente está generalmente concentrado y disponible solo en las grandes ciudades y, en consecuencia, poco o nada disponible para otras zonas de los países. Esta realidad afecta negativamente las posibilidades de una inclusión social que garantice oportunidades que contribuyan a una vida plena y con dignidad.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) entre 250.000 y 500.000 personas en todo el mundo se ven afectadas cada año por lesiones medulares que, en su mayoría, se deben a causas prevenibles tales como accidentes de tránsito, caídas o actos de violencia³. Al mismo tiempo, la OMS subraya que las personas con lesión medular son entre dos y cinco veces más propensas a morir prematuramente en comparación con quienes no presentan una LME y las tasas de supervivencia más bajas corresponden a aquellos países con ingresos bajos y medios³. Además, las lesiones medulares están asociadas con menores tasas de escolarización y participación económica, lo que supone un costo importante para quienes las experimentan y para la sociedad en su conjunto³.

En muchos países y regiones de América Latina y el Caribe urge la implementación de acciones para fortalecer la formación y capacitación de personal en el campo de las LME, a fin de garantizar una atención, oportuna, eficiente, integral y en equipo. En este sentido, la Asociación Latinoamericana y Caribe de la Médula Espinal (ALME-SLAP), respondiendo a sus objetivos —y como organización profesional afiliada a la Sociedad Internacional de la Médula Espinal (International Spinal Cord Society, ISCoS por sus siglas en inglés)⁴—, trabaja intensamente con el apoyo de esta última para diseminar información, ofrecer actividades educativas y otras acciones que contribuyen a mejorar los conocimientos del personal de salud en general, y de rehabilitación en particular. Al mismo tiempo, la ISCoS ofrece una significativa cantidad y variedad de recursos educativos de gran calidad, muchos de ellos disponibles en línea y de carácter gratuito⁵, que

permiten ampliar y fortalecer conocimientos sobre las lesiones medulares.

Como organizaciones y como personas tenemos al frente importantes y apasionantes retos para contribuir e incidir, aprovechando las herramientas de las que hoy disponemos, en el logro de una mejor calidad de vida para las personas con secuelas de una LME.

Aspectos históricos

El *Papiro quirúrgico de Edwin Smith* es un documento médico que data del año 1600 a.C. pero se cree que es copia de un papiro mucho más antiguo, quizás del 3000 a.C.⁶. Contiene descripciones anatómicas y tratamientos para heridas de guerra y en él se hace referencia a las LME en los siguientes términos: “uno, habiéndose fracturado una vértebra del cuello, está inconsciente de sus dos brazos y de sus dos piernas, y no puede hablar... Un padecimiento que no tiene tratamiento”.

En 1944, una decisión del gobierno inglés le asigna a Ludwig H. Guttmann, un neurocirujano alemán que había emigrado a Inglaterra en 1939, la tarea de desarrollar un servicio para la atención y la rehabilitación integral de personas con secuelas de lesión medular, la mayoría de las cuales eran soldados heridos durante la guerra.⁷ Así, con un paciente y una enfermera, Guttmann inició la titánica tarea encomendada hasta llegar, en poco tiempo, a conformar la primera unidad dedicada a la atención y la rehabilitación integral de personas con secuelas de lesión medular en el mundo en el Hospital Stoke Mandeville, que luego se convirtió en el Centro Nacional de Lesiones de la Médula Espinal.

El aporte científico de Guttmann y de dicho centro fue tan decisivo para cambiar el pronóstico de estas personas, que la medicina distingue entre lesión medular antes y después de Guttmann. Además de establecer técnicas y procedimientos efectivos para el tratamiento de las personas con lesión medular, Guttmann utilizó nuevos métodos para tratar a pacientes

con parálisis como consecuencia de una lesión medular⁸. Incorporó también la actividad deportiva como un componente terapéutico más y de gran valor en el proceso de la rehabilitación.

El doctor Hans L. Frankel, quien trabajó junto a Guttmann desde el año 1957 y hasta su muerte en 1980, hizo un hermoso recuento del trabajo que se realizaba en el Centro de Lesión Medular, el cual nos ayuda a comprender mejor la dimensión y logros del médico ejemplar que fue Sir Ludwig Guttmann⁷.

Como se mencionó, el deporte fue usado como terapia para ayudar a los pacientes a desarrollar cuerpos fuertes y estos se sometían a estrictos regímenes de actividad competitiva diseñada para fortalecer su condición psicológica y física. Fue así como se convirtió también en el impulsor del movimiento deportivo paralímpico mundial.

El mismo día de la apertura de los Juegos Olímpicos de Londres en 1948, se llevaron a cabo los primeros juegos en el Hospital Stoke Mandeville⁷. En 1960, las Olimpiadas se llevaron a cabo en Roma y Guttmann logró que atletas en silla de ruedas compitieran en unos juegos paralelos⁸. A partir de entonces la participación de atletas con lesión medular creció con mucha rapidez, y gradualmente se fueron sumando personas con otras discapacidades, hasta convertirse en ese gran movimiento que en la actualidad convoca a un amplio número de atletas con diversas condiciones procedentes de todos los países del mundo: los Juegos Paralímpicos que se realizan cada cuatro años.

En 1973 Guttmann publicó el primer libro sobre LME que, entre mucha otra información científica de incalculable valor, contiene los resultados de los innovadores tratamientos que se proporcionaron a las personas con secuelas de LME y los resultados de la rehabilitación integral⁷.

La gran mayoría de los pacientes tratados por Guttmann y sus colaboradores sobrevivieron

por muchos años de una condición que hasta ese entonces significaba una muerte temprana, como consecuencia de las múltiples complicaciones asociadas a ese tipo de lesión y para las cuales él implementó métodos de tratamiento exitosos descritos en su libro, incluyendo el desarrollo y resultados de investigaciones científicas nunca antes realizadas en el campo de la neurología y las lesiones medulares^{7,8}.

Al mismo tiempo que Guttmann, otros notables pioneros hicieron grandes aportes al desarrollo y fortalecimiento de la atención de las personas con lesión medular en otras partes del mundo durante el siglo xx. Debemos mencionar a Donald Munro (1898-1978), Ernest Bors (1900-1990) y John Young (1919-1990) en los Estados Unidos; a George Bedbrook (1921-1991) en Australia; y a Alain Rossier (1930-2006) en Suiza. También sabemos de personajes célebres de la historia que se vieron afectados por una lesión medular durante el desarrollo de las actividades que el destino les asignó: Horacio Nelson, almirante de la marina británica y héroe de la batalla de Trafalgar; James A. Gardfield, vigésimo presidente de los Estados Unidos; y el conocido general norteamericano George Patton.

Aspectos epidemiológicos y demográficos

En la mayoría de los países del mundo no se cuenta con información fidedigna sobre la frecuencia de las lesiones medulares. No obstante, es en el documento elaborado y publicado conjuntamente por la OMS y la ISCoS denominado “*Lesiones de la médula espinal: perspectivas internacionales, resumen*” en donde encontramos mayor información acerca de la incidencia de la LME, así como muchos otros aspectos relacionados⁹. Como resultado de los hallazgos obtenidos durante la elaboración de este documento, se considera que la incidencia global de lesiones medulares se encuentra entre 40 y 80 casos por millón de habitantes⁹. La diferencia entre estas dos cifras, tan distante una de la otra, se debe a que en los países más desarrollados —en donde se cuenta con mejores

sistemas estadísticos que permiten obtener información de mejor calidad—, las cifras son más altas que en países menos desarrollados. He aquí otro reto importante: contar con más y mejor información sobre este tema en América Latina y el Caribe.

En un análisis epidemiológico global del año 2021, B. B. Lee y sus colaboradores ofrecen datos sobre la incidencia global de lesiones traumáticas, que estiman en 23 casos por millón de habitantes¹⁰; para la región, las incidencias se desglosan así: en el Caribe, 19 por millón; en América Central, 24 por millón; y en América del Sur, 25 por millón¹⁰. Sin embargo, aunque estas cifras nos dan una luz importante acerca de la incidencia en nuestra región, los autores de este estudio concluyen que los mapas globales en línea utilizados por ellos proporcionan un modelo estadístico extrapolativo que estima la incidencia en algunas áreas con base en datos insuficientes, y que la certeza de esta metodología mejorará al utilizar registros de datos prospectivos y estandarizados¹⁰.

En cuanto a la prevalencia de LME tampoco contamos con datos globales. Sabemos la importancia de conocer con esta información, pues al igual que con otras condiciones, nos ayuda a determinar la necesidad de recursos, plantear políticas y planes de acción y, de ser posible, destinar los recursos necesarios para responder adecuadamente al problema.

Globalmente, la distribución de las lesiones medulares traumáticas presenta un comportamiento bimodal: en los hombres predominan entre las edades de 18 a 32 años, mientras que en las mujeres las LME predominan en aquellas con 65 años o más⁹.

En países con ingresos altos predominan las lesiones medulares derivadas de accidentes de tránsito y caídas, en tanto que en los países de ingresos bajos las LME han aumentado por caídas en trabajos realizados en altura y por la violencia¹⁰. Globalmente, se registra un incremento de lesiones no traumáticas¹¹. Las personas con lesiones de médula espinal no-

traumáticas (LME/NT) tienen un perfil demográfico diferente comparado con las lesiones traumáticas (LME/T) y una prevalencia más baja de las complicaciones que afectan a las lesiones traumáticas¹¹. En varios países de América Latina se reportan cambios epidemiológicos y un aumento notorio de LME provocadas por violencia, incluyendo las heridas por arma de fuego^{12,13}.

En la población adulta mayor han aumentado las lesiones a nivel cervical como consecuencia de caídas, pero han disminuido las ocasionadas por accidentes de tránsito¹⁴. No obstante, los datos de algunas regiones son poco confiables y podrían subestimar la prevalencia de LME.

Necesidad de la rehabilitación

En un reciente estudio sobre estimaciones globales de las necesidades de la rehabilitación, se reporta que en el 2019, 2.400 millones de personas presentaron condiciones médicas que se beneficiarían de la rehabilitación¹⁵. Este número se ha incrementado en un 63% entre 1990 y 2019¹⁵. Según el estudio citado: “regionalmente, el Pacífico Oeste (*Western Pacific*) mostró la necesidad más alta de servicios de rehabilitación (610 millones de personas). El área de enfermedad que más contribuyó a la prevalencia fueron las condiciones músculo-esqueléticas (1.700 millones de personas)¹⁵.”

Consideran los autores que “hasta donde conocemos, este es el primer estudio que ofrece estimaciones globales sobre la necesidad de servicios de rehabilitación. Nuestros hallazgos muestran que una de cada tres personas en el mundo se beneficiaría de la rehabilitación en algún momento en el curso de sus vidas”¹⁵. La rehabilitación, sin embargo, es una estrategia que no se ha priorizado en muchos países y, por consiguiente, no se cuenta con los recursos necesarios. En efecto, la rehabilitación con frecuencia se considera como una estrategia de segunda opción, cuando las intervenciones de promoción, prevención o curación han fallado.

O es solo entendida como un servicio discapacidad-específico que es requerido solamente por unas pocas personas.

La rehabilitación ha sido frecuente e incorrectamente percibida como un servicio clínico especializado y caro, ofrecido predominantemente en niveles secundarios y terciarios de atención. Tomando en cuenta esta percepción, tan errada pero tan prevalente en los decisores de políticas públicas y de salud de la mayoría de los países del mundo, la OMS ha desarrollado recomendaciones con el fin de promover, estimular, guiar y facilitar a los gobiernos el desarrollo, fortalecimiento y mejoramiento de los servicios de rehabilitación, su importancia y los beneficios para la salud de toda la población¹⁶. También se desarrollan instrumentos específicos sobre diversas condiciones, uno de los cuales está enfocado específicamente en el área de las lesiones medulares¹⁷.

Panorama de la lesión de la médula espinal en América Latina y Caribe

Aunque no contamos con datos regionales sobre la incidencia y prevalencia, el documento de la OMS sobre perspectivas internacionales nos permite aproximarnos a una cifra cercana⁹. Sabemos que en América Latina la mayoría de los países cuentan con servicios de rehabilitación en las capitales y en algunas ciudades importantes, así como con programas universitarios de formación en este campo; y el tema de las lesiones medulares forma parte de los estos programas. Sin embargo, resulta necesario profundizar en el área de las lesiones medulares, ante lo cual la ALME-SLAP programa regularmente diversas actividades académicas y científicas. También sabemos que el concepto de ‘trabajo interdisciplinario’ está establecido en los servicios de rehabilitación, pero al mismo tiempo resulta necesario contar con información fidedigna sobre las fortalezas y debilidades del manejo de las personas con secuelas de una lesión medular; así, se plantea la hipótesis de que la fragmentación en el manejo de la LME, sobre todo durante el período

agudo, continúa predominando sobre una atención coordinada y en equipo. Esta fragmentación nos conduce de manera indefectible a aumentar la morbilidad y la mortalidad de las personas con lesión medular. Algunos autores han definido esta circunstancia como ‘lesiones de la médula espinal descuidadas’ (*neglected spinal cord injuries*), las cuales se han descrito como las lesiones que no son tratadas de manera pronta: “aquellas en las que el tratamiento integral no se inicia de manera oportuna sino cuando las opciones son más limitadas”^{18,19,20,21}.

En cuanto a las causas más frecuentes de LME en la región, estimadas a partir de la experiencia acumulada en los servicios de rehabilitación, puede concluirse que las lesiones traumáticas ocasionadas por accidentes de tránsito y violencia siguen predominando, pero al mismo tiempo hay un aumento en las lesiones no traumáticas^{12,13}. Otras publicaciones establecen que las lesiones a nivel cervical se han incrementado en la población adulta mayor como consecuencia de caídas, pero han disminuido las ocasionadas por accidentes de tránsito¹⁴.

Debido a la notable actividad de la ALME-SLAP en la promoción y educación sobre LME en la región, así como al creciente número de miembros, la comunicación y el intercambio de información entre quienes se dedican al campo de las LME también se ha aumentado. La información compartida nos permite afirmar que en muy pocos países de la región se cuenta con unidades especializadas para la atención de personas con lesión medular y que, por lo general, dicha atención se lleva a cabo en servicios generales de rehabilitación. Al mismo tiempo, y al igual que en otras regiones del mundo, en algunos países de América Latina existe un rezago importante en cuanto a la disponibilidad de personal de rehabilitación²².

Si bien no contamos con información fehaciente sobre el seguimiento a largo plazo de las LME, sabemos que la ausencia de servicios de rehabilitación en zonas rurales, los inadecuados sistemas de referencia y contra-referencia,

así como las dificultades económicas y de transporte, son circunstancias que no contribuyen a un adecuado seguimiento. En cuanto al acceso a los productos de apoyo, de acuerdo con los datos de la OMS, sólo un porcentaje muy bajo de las personas que los requieren tienen acceso a estos²³.

Realidades sobre la discapacidad

Cerca del 80% de las personas con discapacidad, y por consiguiente aquellas con lesión medular, son pobres o viven en países y/o comunidades pobres; allí las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, entre otras. Al mismo tiempo, las personas con discapacidad tienen menor acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, acumulan más necesidades insatisfechas a este respecto²⁴.

Oportunidades y logros alcanzados

Aunque contamos con muy poca evidencia acerca de la incidencia y prevalencia de las lesiones medulares en la región, o sobre los recursos disponibles para una atención oportuna e integral, el fortalecimiento y crecimiento de la ALME-SLAP durante los últimos años ha facilitado la comunicación entre los profesionales dedicados al campo de las LME. Ello nos permite afirmar que se realizan importantes esfuerzos para la recolección de datos y que contamos con mejores opciones para formación de personal calificado, lo que fortalece y garantiza una mejor atención de las personas con lesión medular.

Entre los cambios que han sido producto de grandes esfuerzos por parte de muchas personas en la región, cabe mencionar los siguientes:

- Formación de médicos especialistas en rehabilitación, algunos de los cuales han profundizado en la atención integral de las personas con lesión medular.

- Aunque aún en pocos países, se ha avanzado en el desarrollo de servicios y unidades especializadas en la atención de las personas con LME.
- Inclusión social y buena calidad de vida de muchas personas con LME que han recibido atención en estos servicios.
- Implementación de acciones de divulgación de información y cursos de capacitación sobre el tema por parte de la ALME-SLAP.
- Gran interés en el tema por parte de integrantes de los equipos de trabajo, incluyendo especialmente al personal de terapia física y ocupacional, psicología, trabajo social, enfermería y otras disciplinas. Algunos de estos profesionales trabajan exclusivamente en el campo de las lesiones medulares.
- Creciente consolidación de ALME-SLAP, agrupando en ella a la mayoría de los profesionales que en la región se dedican o tienen interés especial en el campo de las lesiones medulares.
- Mayor producción de publicaciones sobre el tema en revistas y libros de la región.
- Desarrollo de propuestas para la implementación de herramientas que permitan contar con más y mejores datos nacionales y regionales sobre incidencia y prevalencia de las LME.
- Participación y mayor utilización de herramientas y documentos de la OMS sobre rehabilitación en general y lesiones medulares en particular.
- Apoyo permanente de la *International Spinal Cord Society* (ISCoS).
- Activa participación de miembros de la ALME-SLAP en algunos comités de la ISCoS.
- Mayor toma de conciencia y conocimiento profesional y social sobre las lesiones medulares, gracias a diferentes iniciativas y actividades en nuestra región, tales como el ‘Día de las Lesiones Medulares’ que se celebra cada 5 de septiembre. Durante este día se realizan diversas actividades en los países, las cuales incluyen la participación de instituciones, funcionarios y personas con lesión medular y sus familias en eventos científicos y actividades educativas: *webinars* y simposios, entre otros.

La ALME-SLAP, que se ha consolidado como la organización regional de referencia en el campo de las lesiones medulares, está enfocada en acciones dirigidas a mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con LME en la región, estimular el intercambio de información sobre el tema, apoyar los esfuerzos dirigidos a la educación y capacitación de personal, facilitar la diseminación de recursos docentes, y promover el desarrollo de indicadores epidemiológicos y la investigación.

Retos

De acuerdo con lo descrito y planteado hasta aquí, entre algunos que ya anotamos, podemos considerar otros retos que debemos afrontar en América Latina y el Caribe para asegurar que las personas afectadas por una lesión medular reciban una atención oportuna y de calidad, facilitar su inclusión social y lograr para ellas una vida con dignidad. Puntualizo algunos de estos retos que, por consideraciones de espacio, no se discuten con mayor amplitud en esta ocasión:

- Convencer a los decisores responsables de la planificación de los servicios de salud —haciendo uso de los argumentos que cada día son más robustos y sustentados por organismos internacionales como la OMS, la UNICEF y otros—, acerca de la importancia de desarrollar políticas congruentes e implementar acciones en el campo de la rehabilitación médica.

- Dar a conocer a los estudiantes de medicina las amplias posibilidades de acción y las grandes satisfacciones que se pueden derivar del trabajo en el campo de la rehabilitación en general, y en el de lesiones medulares en particular.
- Estimular el interés de los médicos que se están formando en la especialidad de la rehabilitación y otras, respecto del amplio y apasionante futuro que ofrece el campo de las lesiones medulares²⁵.
- Fortalecer la capacitación del personal de rehabilitación en el campo de las lesiones medulares.
- Seguir integrando a todos los actores involucrados en la atención de personas con lesión medular (profesionales, no profesionales, pacientes, familia y entorno) en una red regional (ALME-SLAP) que constituya un espacio para compartir y difundir todo lo relacionado con este tema.
- Asegurar a las personas con lesión medular el acceso a los servicios de salud en todos los niveles de atención.
- Promover el desarrollo de unidades especializadas para la atención de personas con lesión medular en los servicios de salud.
- Unir esfuerzos con las organizaciones de personas con lesión medular y facilitar su participación en los equipos de trabajo por medio de programas de apoyo de pares.
- Conformar una red regional que comparta experiencias y acciones innovadoras y que, junto con organismos internacionales, armonice aspectos relacionados con los enfoques más actualizados, efectivos y basados en la evidencia, para la atención de las personas con lesión medular.
- Participar en las iniciativas internacionales dirigidas a contar con información basada en evidencia, acerca de la incidencia y estado actual de las lesiones medulares en nuestra región.

Siempre debemos tomar en cuenta que, cuando trabajamos con personas con secuelas de lesión medular y sus familias, hay aspectos que no debemos eludir, tales como las grandes desigualdades socio-económicas, las barreras geográficas y culturales, los niveles de educación y de formación laboral, las dificultades de transporte, y la falta de políticas de salud que garanticen el acceso a los servicios y promuevan una atención de calidad que asegure la accesibilidad y la privacidad.

Muchas veces fallamos en nuestro empeño porque no recordamos que el impacto de una lesión medular recae también sobre la familia y el círculo de amigos del paciente. Pero también podemos incurrir en otros motivos que requieren esfuerzos aún mayores para poder solventarlos, tales como no contar con los recursos y herramientas necesarias para hacer un trabajo efectivo, porque no logramos despertar suficiente interés en las nuevas generaciones de médicos, porque el manejo de las personas es fragmentado, y porque no se facilita ni se asegura la participación de los especialistas en la toma de decisiones desde el mismo momento en el que la persona con lesión medular es recibida en los servicios de emergencia.

Sabemos que existe una gran brecha entre lo que sería posible y lo que actualmente tenemos disponible para superar estos retos, pero quizá no se requieren grandes esfuerzos o recursos económicos para cambiar algunos escenarios que aún permanecen sombríos, para los cuales lo único que requeriríamos es lograr que más decisores de políticas y profesionales de la salud tomen consciencia sobre el tema. Y tener siempre presente que: “como con la mayoría de los asuntos, para poder adquirir una total comprensión de la lesión de la médula espinal (LME), uno debe apreciar los eventos que comprenden el pasado, el presente y el futuro. Esta “Trinidad de Tiempo” para las LME tiene el más interesante pasado, un presente emocionante y un futuro prometedor”²⁵.

Conclusiones

Resulta claro que las LME constituyen un gran reto, tanto desde el punto de vista médico como social y económico, para todas las personas que se dedican a este tema en la región. Desde la óptica médica, exige comprender muy bien todos los complejos aspectos neurofisiológicos que conlleva, así como saber responder adecuadamente a todas las implicaciones que acompañan a esta lesión. Desde el punto de vista social y económico, contribuir a la inclusión social de las personas afectadas. Solo será posible dar respuesta a todo ello mediante un sólido trabajo en equipo coordinado con otras especialidades médicas e instituciones del sector social. La efectividad de tales respuestas exige acciones de educación y capacitación en el tema, además de contar con mejores sistemas de recolección de datos, así como el desarrollo e implementación de políticas públicas positivas y robustas.

Consideraciones éticas

El autor declara que para esta investigación no se realizaron experimentos en seres humanos ni en animales y que en este artículo no aparecen datos que permitan identificar a las personas participantes que respondieron las encuestas, esto con el fin de proteger su identidad.

Financiación

Ninguna declarada.

Agradecimientos

Dedicado a la memoria del doctor John Young (1919-1990), quien me motivó e inspiró para dedicarme al campo de las lesiones de la médula espinal, y a la del doctor Hans L. Frankel (1932-2022), de quien recibí las mejores enseñanzas clínicas para la atención de las personas con este tipo de lesión.

Confidencialidad de los datos

El autor declara que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Conflictos de interés

Ninguno declarado por el autor.

Referencias

1. Mitra S, Posarac A, Vick B. Disability and Poverty in Developing Countries: A Snapshot from the World Health Survey. Social Protection Discussion Paper no. 1109. Washington DC: World Bank; 2011. Disponible en: <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/27369>
2. CEPAL. CEPALSTAT - Base de datos y publicaciones estadísticas. [Internet]. 2022 [citado 2022 julio 28]. Disponible en: <https://statistics.cepal.org/portal/cepalstat/index.html?lang=es>
3. Organización Mundial de la Salud [OMS]. Lesiones medulares. [Internet]. 2013 [citado 2022 julio 28]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
4. International Spinal Cord Society [ISCoS]. [Internet]. 2022 [citado 2022 julio 28]. Disponible en: <https://www.iscos.org.uk/>
5. ElearnSCI.org. Módulo en línea sobre lesiones de la médula espinal. [Internet]. 2022 [citado 2022 julio 28]. Disponible en: <http://www.elearnsoci.org/intro.aspx?id=5&category=Doctors>
6. Vargas A, López M, Lillo C, Vargas MJ. El papiro de Edwin Smith y su trascendencia médica y odontológica. Rev Med Chile [Internet]. 2012 [citado 2022 julio 28]; 140(10): 1357-1362. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872012001000020>
7. Frankel H. The Sir Ludwig Guttmann lecture 2012: the contribution of Stoke Mandeville Hospital to spinal cord injuries. Spinal Cord. 2012 [citado 2022 julio 28]; 50(11):790-796. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/sc.2012.109>
8. Logue V. Spinal Cord Injuries: Comprehensive Management and Research. Oxford (UK): Blackwell Scientific Publications; 1974.
9. Bickenbach J, Officer A, Shakespeare T, von Groote P & OMS. Lesiones de la médula espinal: perspectivas internacionales, resumen. Swiss Paraplegic Research. 2014 [citado 2022 julio 28]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/131504>
10. Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. Spinal Cord. 2014 [citado 2022 julio 28]; 52(2): 110-116. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/sc.2012.158>
11. New PW, Rawicki HB, Bailey MJ. Nontraumatic spinal cord injury: Demographic characteristics and complications. Arch Phys Med Rehabil. 2002 July; 83(7):996-1001. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.33100>
12. Arriola M, López L, Camarot T. Perfil epidemiológico, clínico y funcionalidad alcanzada de la población con lesión medular traumática asistida en el Servicio de Rehabilitación y Medicina Física en el Hospital Universitario. Rev Méd Uruguay [Internet]. 2021 [citado 2022 julio 28]; 37(2): e37208. Disponible en: <https://doi.org/10.29193/RMU.37.2.7>
13. Robles-Ortiz J, González-Roig JLSO, Saborit-Oliva Y, Machado Moreno L, Jacas Prado D. Epidemiología de la lesión medular traumática. Rev Cub Med Fis Rehab [Internet]. 2012 [citado 2022 julio 28]; 4(2):85-94. Disponible en: <http://www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/68>
14. Bárbara-Bataller E, Méndez-Suárez JL, Alemán-Sánchez C, Sánchez-Enríquez J, Sosa-Henríquez M. Change in the profile of traumatic spinal cord injury over 15 years in Spain. Scand J Trauma Resusc Emerg Med [Internet]. 2018 [citado 2022 julio 28]; 26(1):27. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13049-018-0491-4>
15. Cieza A, Causey K, Kamenov K, Hanson SW, Chatterji S, Vos T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the

- Global Burden of Disease Study 2019. The Lancet. 2021; 396(10267):2006-2017. Disponible en: [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32340-0](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32340-0)
16. World Health Organization [WHO]. Rehabilitation 2030 Initiative [Internet]. 2022 [citado 2022 julio 30]. Disponible en: <https://www.who.int/initiatives/rehabilitation-2030>
 17. Rauch A, Negrini S, Cieza A. Toward strengthening rehabilitation in health systems: methods used to develop a WHO package of rehabilitation interventions. Arch Phy Med Rehabil. 2019; 100(11):2205-2211. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.06.002>
 18. World Health Organization [WHO]. Package of Interventions for Rehabilitation. [Internet]. 2022 [citado 2022 julio 30]. Disponible en: <https://www.who.int/activities/integrating-rehabilitation-into-health-systems/service-delivery/package-of-interventions-for-rehabilitation>
 19. Chhabra HS, Arora M. Neglected traumatic spinal cord injuries: causes, consequences and outcomes in an Indian setting. Spinal Cord [Internet]. 2013 [citado 2022 julio 30]; 51(3):238-244. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/sc.2012.141>
 20. Sengupta DK. Neglected Spinal Injuries. Clin Orthop Relat Res [Internet]. 2005 [citado 2022 julio 30]; (431):93-103. Disponible en: <http://doi.org/10.1097/01.blo.0000151878.67386.a1>
 21. International Spinal Cord Society [ISCoS]. Textbook on Comprehensive Management of SCI. Delhi: Wolter Kluwer; 2015. <http://iscostextbook.org/toc.html>
 22. Gupta N, Castillo-Laborde C, Landry MD. Health-related rehabilitation services: assessing the global supply of and need for human resources. BMC Health Serv Res. [Internet]. 2011 [citado 2022 julio 30]; 11:276. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-276>
 23. World Health Organization [WHO], United Nations Children's Fund [UNICEF]. Global Report on Assistive Technology. [Internet]. Ginebra (Suiza): WHO; 2022 [citado 2022 julio 30]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240049451>
 24. World Health Organization [WHO]. World Report on Disability 2011 [Internet]. 2011 [citado 2022 julio 30]. Disponible en: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>
 25. Donovan WH. Spinal Cord Injury-Past, Present, and Future. J Spinal Cord Med [Internet]. 2007 [citado 2022 julio 30]; 30(2):85-100. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/10790268.2007.11753918>