

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

Percepción del paciente con trauma raquímedular (TRM) y su familia y/o cuidador en torno al proceso de rehabilitación

Perception of patients with spinal cord injury (SCI) family and/or caregiver around the rehabilitation process

Belkys Angulo B., Gloria Patricia Arango H., Ana Marcela Bolaños R.,
Adriana Reyes T., Carlos Rico, Luz Helena Rojas G.

RESUMEN

Objetivo: Describir las vivencias de un grupo de personas con TRM y sus cuidadores, en torno al proceso de rehabilitación.

Metodología: Investigación cualitativa con fenomenología hermenéutica como método de análisis. Se obtuvo información mediante la entrevista a 12 personas con TRM y 11 cuidadores.

Resultados: Se recogieron las vivencias con relación a los cambios de vida, dificultades, apoyos y expectativas en el proceso de rehabilitación. Se tuvieron en cuenta funciones y estructuras corporales, actividades, participación y la relación con el medio.

Conclusiones: Analizar las vivencias de la población estudio, evidenció que el discurso de los profesionales de la rehabilitación es la *rehabilitación integral* pero muchos de ellos tienen una visión restringida y centran sus acciones en el componente biológico, sin contemplar la inclusión social. Además las instituciones no cuentan con infraestructura, ni recursos requeridos para ofrecer un servicio integral; se dejan de lado los componentes de promoción, prevención y equiparación de oportunidades.

Tanto el paciente con TRM como su cuidador experimentan cambios drásticos en su vida; sin embargo, estos últimos se sienten excluidos del proceso de rehabilitación. Igualmente los pacientes y cuidadores se enfrentan diariamente a gran cantidad de barreras en el entorno en que se desenvuelven.

Palabras clave: trauma raquímedular, rehabilitación funcional, rehabilitación integral, cuidador, percepción.

ABSTRACT

Objective: To describe the experiences of people with TRM and their caregivers about the rehabilitation process.

Methodology: Qualitative research with hermeneutic phenomenology as a method of analysis. Information was obtained by interviewing 12 people with TRM and 11 caregivers.

Results: We collected experiences regarding life changes, difficulties, supports and expectations in the rehabilitation process. Consideration was given to body functions and structures, activities, participation and relationship with the environment.

Conclusions: Analysis of the experiences of the study population, showed that even if rehabilitation professionals seem to aim for integral rehabilitation, many of them have a restricted view and focus their efforts on the biological component, without considering social inclusion. In addition, institutions do not have the infrastructure or resources required to offer a complete service; they neglect the components of promotion, prevention, and equal opportunities.

Recibido:
17 de junio de 2013

Aceptado:
28 de octubre de 2013

Autores:
Belkys Angulo
Profesora asistente, médico cirujano, especialista en Medicina Física y Rehabilitación, especialista en Docencia Universitaria, Escuela de Medicina, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Gloria Patricia Arango Hoyos
Profesora auxiliar, fisioterapeuta, maestría en Neuror rehabilitación, Escuela de Rehabilitación Humana, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Marcela Bolaños Roldán
Profesora asistente, fisioterapeuta, maestría en Neuror rehabilitación, Especialista en Docencia Universitaria, Escuela de Rehabilitación Humana, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Consuelo Burbano López
Profesora asistente, enfermera, especialista en Cuidado Crítico. Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Gustavo Echeverry Loaiza
Profesor titular, enfermero, magíster en Enfermería con énfasis en adulto y el anciano, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Adriana Reyes Torres
Profesora asistente, terapeuta ocupacional, magíster en Educación Superior. Escuela de Rehabilitación Humana, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Luz Helena Rojas González
Profesora titular, fisioterapeuta, especialista en Docencia Universitaria, magíster en Educación, Escuela de Rehabilitación Humana, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Correspondencia:
belkysangulo@acmfr.org

Conflictos de interés:
Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Both the TRM patient and their caregiver undergo drastic changes in their lives, however the latter feel excluded from the rehabilitation process. Patients and caregivers also face daily, barriers in the environment in which they operate.

Keywords: Spinal cord injuries, functional rehabilitation, integral rehabilitation, caregivers, self-perception.

INTRODUCCIÓN

La lesión medular es una de las condiciones de salud de mayor impacto personal y social, que conlleva a los pacientes con TRM y su familia y/o cuidador a modificar su forma de vida, en las funciones corporales, la realización de las actividades de la vida diaria, el perfil laboral, su actividad productiva y, por lo tanto, las posibilidades de participar en una vida social plena.

JUSTIFICACIÓN

El TRM es una lesión generalmente de la gente joven. En nuestro medio, la mayoría de estas lesiones son secundarias a accidentes de tránsito, heridas por arma de fuego, por arma blanca, deportes, accidentes industriales y en menor cantidad secundarias a caídas de altura. La incidencia es mayor en el sexo masculino entre los 15 y los 28 años.

Cualquier persona está en riesgo de sufrir una lesión que deje como consecuencia discapacidad. El TRM es una causa importante de ruptura del tejido social, pues modifica en el individuo su funcionalidad e independencia y en este y la familia su forma de vida, posibilidad de subsistencia, su actividad productiva y su papel en la sociedad.

Los reportes en la literatura refieren que el nivel más frecuente de lesión medular es la región cervical media baja (C5-C6), seguido de la unión toracolumbar¹. A nivel nacional se describe una mayor incidencia en las lesiones toracolumbares². Estos dos niveles coinciden con las áreas de mayor movilidad de la columna espinal.

La calidad de vida en la ciudad de Cali, además del desempleo y la pobreza, se ve afectada por otros factores como la violencia y la inseguridad. Los homicidios y la accidentalidad aparecen como las principales causas de morbilidad y mortalidad.

El TRM visto como una lesión que ocasiona un gran impacto no solo en el individuo que lo sufre, sino en su familia y en la sociedad, ha motivado múltiples investigaciones tanto en el ámbito nacional como internacional. La mayoría de las investigaciones tienen como objeto de estudio la fisiopatología, la intervención y la determinación del pronóstico del paciente en su proceso de rehabilitación funcional³; esto se explica

por la necesidad actual de disminuir costos en la atención para los servicios de salud, al tiempo que brindar al paciente con TRM la posibilidad de adquirir su mayor grado de rehabilitación funcional.

Después del periodo agudo de la lesión, los pacientes se hacen muchas preguntas en relación con: volver a caminar, a trabajar, realizar actividades cotidianas, tener una vida sexual placentera, y la posibilidad de tener hijos, entre otras. En el pasado los clínicos tenían dificultades para responder estas preguntas; ahora estos aspectos son más visibles por los profesionales de la salud; sin embargo, la mayoría de los programas de rehabilitación culminan cuando se alcanza algún grado de funcionalidad, sin lograr un adecuado proceso de rehabilitación integral.

Ditunno JF (1996)⁴ da un aporte en la evaluación y manejo del paciente con TRM, donde deben intervenir dos grupos: el quirúrgico cuyo objetivo es prevenir la progresión del déficit neurológico a través del uso de medicamentos, tracción, corrección quirúrgica de la inestabilidad estructural de la columna y estructuras asociadas, y el grupo de rehabilitación cuyo objetivo es evaluar y mantener los múltiples sistemas afectados por la lesión medular con la meta de restaurar, sustituir y modificar la función y al final retornar al paciente a la comunidad.

Algunos investigadores han trabajado sobre el TRM, entre ellos se tiene: Vitaz, Todd W.; McIlvoy, Laura; Raque, George H.; Spain, David A.; Shields, Christopher B. (2001)⁵; para ayudar a los pacientes con TRM han diseñado protocolos para el manejo de las lesiones y las complicaciones por parte de un equipo multidisciplinario. Dentro de este grupo juegan papel importante la sicología y la terapia respiratoria, como lo mencionan Frontera Walter R, et al. (2006)⁶ y Wicks AB, Mentor RR (1986)⁷ respectivamente.

Burns, Anthony S. MD y Ditunno, John F. MD (2000)⁸ refieren que otro de los aspectos en el que se está trabajando es en el manejo de la disfunción sexual y el manejo de esfínteres.

En nuestro país algunos grupos como el conformado por los doctores Mario Román Pérez E., Romero Meza A., Jiménez J. y Urrego Acosta G. (1997)⁹, del Hospital Militar Central, han elaborado guías con

los principales criterios para el diagnóstico y manejo médico de rehabilitación del paciente con TRM, considerando las capacidades y habilidades funcionales residuales, para lograr el reintegro social de la persona en las condiciones más ventajosas.

Los doctores Humberto Uribe Posada y Jorge Giraldo Ramírez (1999)¹⁰, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, publicaron el libro *Trauma Raquimedular* que expone una visión completa del trauma de columna, el cual se ha convertido en un problema de salud en Colombia. El libro combina los conceptos básicos de la literatura sobre el tema y la amplia experiencia de médicos neurocirujanos, radiólogos, ortopedistas e internistas en el tratamiento de este tipo de trauma en el medio local Medellín, Colombia. Incluye los temas relativos a la epidemiología, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de esta condición de salud.

A pesar de todos los trabajos que hay en torno a esta problemática, los programas de rehabilitación en nuestro medio no están teniendo los resultados esperados, puesto que algunos pacientes no tienen acceso a los servicios de rehabilitación, otros presentan complicaciones asociadas a su lesión y desertan con gran frecuencia; por esta razón, un gran porcentaje de esta población no logra culminar su proceso de rehabilitación. El manejo de las personas con TRM requiere de políticas y acciones coordinadas y estratégicas de manera interdisciplinaria e intersectorial, con la participación de instituciones prestadoras de servicios de salud, de los profesionales que intervienen en el proceso de rehabilitación, de los entes encargados de mejorar la accesibilidad, posibilidades laborales y de la comunidad en general, para que aunando esfuerzos las personas que han sufrido un TRM puedan encontrar soluciones efectivas para prevenir, enfrentar y combatir las diversas complicaciones que se les presentan.

Al hacer la revisión bibliográfica, no se encontraron estudios cualitativos que aborden la problemática del individuo con TRM desde su propia vivencia y la de su familia o cuidador, en torno al proceso de rehabilitación. Esta investigación contribuirá al conocimiento de la problemática del individuo con TRM en torno al proceso de rehabilitación desde su propia vivencia y la de su familia o cuidador, con elementos reales que permitan construir programas acordes a las necesidades sentidas de los usuarios y sus familias, que contribuyan a trazar políticas más eficientes para la atención de esta población.

Los servicios de salud existentes brindan a quienes sufren un TRM atención inicial con el fin de con-

servar su vida, pero el proceso de rehabilitación dirigido a reducir el impacto producido por esta condición incapacitante, a posibilitar la autonomía, la integración social, no logra llegar a las poblaciones más necesitadas ni tener los resultados esperados. Quienes no tienen acceso a un servicio de rehabilitación integral, oportuno y eficiente presentan múltiples complicaciones como úlceras por decúbito, deformidades, infecciones urinarias a repetición, tromboflebitis, entre otras, que aumentan los costos para los pacientes y los servicios de salud, disminuyendo sus posibilidades de reintegración a la sociedad. De igual manera estas personas no son abordadas desde todos los factores psicosociales y laborales que les permitan en un futuro inmediato tener una reintegración al medio de una manera equitativa.

Los programas de rehabilitación dirigidos a una población deben estar centrados en las necesidades de las personas con discapacidad, en este caso sin dejar a un lado las experiencias vividas por el propio paciente y sus familias o cuidador. El no tener en cuenta a la persona con TRM dentro de su proceso de rehabilitación, en la identificación de sus necesidades y en la formulación de posibles soluciones, influye de manera negativa y esto se hace evidente en la falta de adhesión al tratamiento, y en el peor de los casos en el abandono del mismo.

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación cualitativa se realizó a través de la fenomenología hermenéutica o interpretativa, basada en la filosofía ontológica de Heidegger¹¹; se logró develar cómo perciben y viven los individuos que han sufrido un TRM y sus cuidadores el proceso de rehabilitación.

Se tuvieron en cuenta los cambios en su vida, dificultades, apoyos y expectativas sobre su funcionalidad, con relación a las actividades que desempeñaba como son las de autocuidado, laborales productivas y de tiempo libre y/o esparcimiento; todas ellas inmersas en un contexto social, ambiental y cultural.

Para garantizar el rigor científico de la investigación se tomaron en cuenta los criterios de Sandelowski¹², Parker y Addison¹³, en aspectos como coherencia o credibilidad de la interpretación, confirmabilidad, auditabilidad y transferibilidad o aplicabilidad.

PARTICIPANTES

Al estudio ingresaron los pacientes con TRM y las personas que cada uno de ellos identificaron como su

cuidador, criterio de inclusión para poder ingresar al estudio; los cuales fueron seleccionados al azar de la Clínica de TRM de la consulta externa de la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación del H.U.V. Según Flórez Lozano, et al. (1997)¹⁴, el cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. La mayoría de los cuidadores eran familiares.

Como criterios de inclusión sin importar el género y el estrato social se seleccionaron pacientes con rango de edad entre 15 y 50 años (adolescentes, adultos jóvenes y adultos maduros), con una evolución del trauma entre 4 meses y 3 años, sin patología asociada que alterara su esfera cognitiva y capacidad comunicativa. Como criterio de exclusión se tuvo en cuenta si había sufrido algún evento de salud que no esté asociado con el TRM e incrementara su discapacidad. Cada participante firmó el consentimiento informado, se les explicó de manera individual el objetivo del estudio, alcances, implicaciones y uso de los resultados. Al igual se garantizó el anonimato y la confidencialidad de la información.

En el estudio participaron 23 personas, 12 pacientes y 11 cuidadores. De los pacientes con TRM, diez pertenecían al sexo masculino y dos al sexo femenino. Sus edades oscilaron entre 22 y 46 años, con un promedio de edad de 29 años. En cinco de ellos la causa de la lesión fue herida por arma de fuego, cinco por accidente de tránsito, uno por accidente de trabajo y uno por caída desde una altura. En tres de ellos el tiempo de haber sufrido la lesión estaba entre 4 y 8 meses, siete entre 1 año y 1 año y medio y dos entre 2 y 3 años de evolución, con un promedio de 1.22 años. Los pacientes pertenecían a diferente estrato social: tres de ellos eran de estrato 1, dos de estrato 2, cinco de estrato 3 y uno de estrato 6.

Con relación a los cuidadores, diez de ellos pertenecían al sexo femenino y uno al sexo masculino. Siete de ellos eran miembros de la familia: madre, hermana y sobrino, dos eran sus esposas, uno la novia y uno un profesional de la medicina. Sus edades oscilaron entre 23 y 70 años, con un promedio de edad de 40 años.

RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Se utilizó la técnica de entrevista en profundidad de manera individual a cada paciente y a cada cuidador, de tal forma que pudieran expresar sus experiencias, sentimientos y opiniones en torno al proceso de rehabilita-

ción funcional. A todos los participantes se les realizó una entrevista inicial y otra para profundizar y/o clarificar lo expresado previamente. En determinados casos ameritó que se hiciera una entrevista conjunta con el paciente y su cuidador. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora; se grabaron y transcribieron. Cada investigador se aseguró de que la transcripción de sus entrevistas se realizara de manera textual; durante estas se estuvo atento a la comunicación no verbal y cuando fue necesario profundizar en algún tópico se prolongó el tiempo, con el fin de entender o ampliar las narraciones, preocupaciones, significados y prácticas con relación a la problemática en estudio.

Este trabajo estuvo orientado por los principios éticos de la Sociedad Americana de Antropología y los requisitos del Comité de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. En el proceso de análisis se codificaron los datos y se construyeron categorías generales, intermedias y detalladas. Para definir las categorías de análisis en el esquema 1 se muestran las relaciones que se establecieron entre los conceptos de rehabilitación funcional, el desempeño ocupacional (funcionalidad, tareas y contexto) y la rehabilitación integral.

Esquema 1: Análisis de datos a partir de categorías inmersas en la rehabilitación integral

Las categorías generales que se construyeron a partir de la información de los usuarios con TRM y su familia y/o cuidador fueron:

Cambio de vida. Recoge el sentir de los usuarios con TRM y su familia y/o cuidador sobre los cambios físicos, psicológicos, sociales, espirituales y laborales, que han tenido a partir de la lesión medular y de asumir el rol de cuidador respectivamente.

Dificultades. Identifica los diversos factores que para el usuario con TRM, su familia y/o cuidador fueron un problema para asumir su nueva situación y lograr su recuperación e integración al medio.

Expectativas. Recoge las perspectivas de recuperación que albergan tanto el usuario con TRM como su familia y/o cuidador.

Apoyo. Describe el respaldo que han tenido tanto el usuario con TRM como su familia y/o cuidador, tanto en el proceso de aceptación de la lesión como en la rehabilitación e integración al medio.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los cuadros del 1 al 4 recogen los hallazgos que se identificaron en relación con cada una de las categorías

generales, intermedias y detalladas. Se realiza una interpretación de la información, la cual se ilustra con expresiones de pacientes y cuidadores.

Cambios de vida (Cuadro 1)

«Mi vida cambió en todos los aspectos...»

Es evidente que los pacientes como sus cuidadores experimentan una gran soledad por la lejanía tanto de familiares como del círculo de amigos. Además de las dificultades físicas para continuar su rol previo al trauma se hace más profunda esta sensación de soledad, cuando sucede un evento catastrófico e inesperado. Los apoyos surgen rápidamente de parte de la familia y de los amigos, pero con el transcurrir del tiempo, no se logra formar verdaderas redes de apoyo que perduren. «[...] Todos mis amigos y mi familia [...] cada uno coge para su trabajo, mientras que yo ya ni quedarme dormido [...]», «[...] al principio todo el mundo está al lado de uno y con el tiempo la gente se cansa. Al principio esto se mantenía lleno y uno no sentía mucho la soledad pero ahora la semana es muy larga [...]».

Las relaciones de pareja se ven igualmente alteradas a causa de los cambios físicos, psicológicos y sociales que experimentan. Las situaciones conflictivas más frecuentes responden a la intolerancia, actitudes posesivas y demandantes, celos, inseguridad y los que con frecuencia se generan por inestabilidad de índole económica. Estos conflictos en algunos casos llevan a la separación transitoria o definitiva.

«[...] Ella se fue para Estados Unidos, a mí me hace falta ella [...]», «[...] todo no es plata, el amor ayuda a cicatrizar rápido las heridas pero su decisión fue irse [...]». «[...] Me quedé sin mujer, ella viene pero no es lo mismo, ahora ni está conmigo y vaya a saber quién la mira [...]».

Las personas con secuelas de TRM y sus cuidadores vivencian grandes cambios que van desde la suspensión

Cuadro 1. Cambio de vida y sus categorías intermedias y detalladas

Categorías intermedias	Categorías detalladas
Cambios psicológicos	Tolerancia - Agresividad - Irritabilidad - Tristeza - Desesperación - Resignación - Inconformidad - Minusvalía.
Cambios físicos	Pérdida de peso - Pérdida de habilidades - Pérdida de movimiento - Progresos - Dependencia (pérdida de autonomía).
Cambios sociales	Aislamiento - Cambio de actividades lúdicas. Cambio de domicilio. Soledad - Dificultad para cultivar amistades - Problemas de familia (convivencia, de pareja).
Cambios laborales	Fe - Apego - Destino - Reflexión - Castigo.
Cambios espirituales	Cambio de actividad laboral - Desempleo.

de la actividad laboral transitoria hasta el desempleo y en algunos casos aceleran la jubilación. A pesar de la existencia de leyes que favorecen la inclusión laboral y las empresas se benefician con la contratación de esta población en situación de discapacidad, existen pocas oportunidades laborales y la orientación para el trabajo es escasa. «[...] Definitivamente lo que si falta es la orientación al trabajo, bueno yo no sé si eso existe, pero sería muy bueno, [...] y así yo creo que si uno vuelve a caminar listo y sino también queda realizando alguna actividad [...]»

«[...] Primero que todo se me acabó el trabajo [...], me tocó agilizar mi jubilación[...]».

Con relación al cuidador, igualmente la estabilidad laboral se ve comprometida, pues además de asumir este rol, en la mayoría de los casos se convierte en el soporte económico básico de la familia. «[...] Ya las patronas claro empezaron, es que usted no está trabajando igual que antes [...]».

Dificultades (Cuadro 2)

«Todo es más difícil para los discapacitados».

Cuando se experimenta una discapacidad y el entorno no es accesible, las personas presentan una gran restricción para participar autónomamente en el entorno. El sentimiento de dependencia aflora en muchos de ellos cuando dependen de otros para la realización de actividades tan personales como su higiene. Acciones como bañarse se convierten en un desafío debido a espacios pequeños que limitan la accesibilidad en silla de ruedas. «[...] la silla de ruedas no cabía por la puerta, era muy incómodo ni por la puerta del baño, en realidad las casas son diseñadas para personas sanas y flacas, me baño, si no está lloviendo en el patio [...]»

Cuadro 2. Dificultades y sus categorías intermedias y detalladas

Categorías intermedias	Categorías detalladas
Laborales	Factor económico. Orientación laboral.
Físicas	AVC - ABD.
Sociales	Relación con el mismo. Relación con el cuidador y viceversa. Relación con la pareja. Relación con el medio. Relación con la familia.
Con el tratamiento	Relación con el equipo de salud. Oportunidad en el tratamiento. Manejo interdisciplinario. Tratamiento acertado. Manejo en diferentes momentos (prehospitalario, hospitalario, consulta externa).
Con la Seguridad Social	Oportunidad de atención. Autorización de órdenes. Cobertura.
Con el medio	Accesibilidad. Equiparación de oportunidades.
Espirituales	Castigo. Pérdida de fe.

«[...] El accidente del hijo me trajo un poco de cambios, hasta hacer acomodados en la casa [...]».

Otro inconveniente es el desplazamiento por fuera de la casa, cuando se dirigen por ejemplo al médico, a la terapia. «[...] no puede ser cualquier taxi, debe ser con espacio y a muchos chóferes no les gusta tener que bajarse para acomodar sillas [...]» [...] Ahora hasta el transporte se complica, es un camello, mire los andenes tan altos y para yo llevarlo hasta en la silla ha sido un complique [...]».

El desempeñarse como cuidador se convierte en una actividad laboral, que no es remunerada, pero de igual manera exige de cumplimiento de tareas específicas así como de tiempos y normas de ejecución. La mayoría de cuidadores realizaban alguna actividad laboral antes del accidente de su paciente, pero tuvieron que renunciar a su trabajo «[...] cuando él recién se accidentó yo estaba trabajando, por faltas se me acabó el trabajo, me despidieron porque así no rendía [...]», «[...] yo llegaba tarde porque dejarlo listo eso no es labor de minutos y no es fácil [...]».

Es importante señalar que en la mayoría de los casos el paciente tiene dificultades en su inclusión social y laboral. Algunos de ellos refieren la importancia de tener una orientación en el aspecto laboral. «[...] hace falta es que él se organice de nuevo [...]», «[...] que alguien lo oriente en el trabajo [...]», «[...] en ocuparse pero en producir, él no se puede quedar así [...]», «[...] Siempre he tratado de que en la terapia me lo enrutaran al trabajo pero allí la Doctora me dijo que ellos no manejaban eso [...]».

Expectativas (Cuadro 3)

«Mis deseos son volver a caminar»

Los pacientes y cuidadores enfatizan en que una de sus mayores expectativas es lograr su rehabilitación física, recuperar las actividades que realizaban previamente y poder regresar al área laboral. «[...] Yo sé que se va a poder parar y va a poder caminar, hacer muchas cosas

Cuadro 3. Expectativas y sus categorías intermedias y detalladas

Categorías intermedias	Categorías detalladas
Desempeño	Reubicación laboral. Actividades lúdicas y tiempo libre.
Físicas	Ser normal.
Sociales	Ocupar el puesto que tenía en la familia antes del accidente. Buena relación con la familia y otros. Restaurar relación de pareja.
Con el tratamiento	Volver a caminar. Independencia -A.V.D. (higiene, alimentación, vestido, manipulación, traslado).
Con el medio	Accesibilidad. Equiparación de oportunidades.
Espirituales	Perdón.

«[...]», «[...] Aunque no camine, pero que él al menos se sentara solo [...]», «[...] Yo digo que en un año va a estar mucho mejor, va a estar mucho más independiente [...]» «[...] si él mejora yo puedo hacer más cositas mías [...]».

El deseo de independizarse o posibilidad de trabajar son sentimientos que manifiestan los cuidadores cuando ven que las personas a su cargo son más autónomas y pueden empezar a estar más tiempo solas, manifestando:

«[...] Uno necesita hacer su vida aparte y trabajar o de pronto estudiar otra cosa [...]» «[...] De pronto sale una posibilidad de un trabajo pues ya, yo creo que me voy con la conciencia limpia que lo que pude hacer con él, le colaboré [...]».

Apoyos (Cuadro 4)

«Cambios espirituales... necesidad de apegarse a una fuerza sobrenatural»

Después de sufrir el TRM pacientes y cuidadores mostraron un interés mayor por la esfera espiritual, con manifestaciones distintas dependiendo de los antecedentes culturales. Así, algunos pacientes manifestaron un acercamiento mayor con Dios por medio de la oración, otros se refugiaron en santos, médiums, milagros y otras expresiones sobrenaturales. Todo este tipo de manifestaciones fueron una demostración de la necesidad de apegarse a una fuerza sobrenatural que les brindara una oportunidad de recuperación que no podían encontrar en los tratamientos médicos ni de rehabilitación.

Cuadro 4. Apoyo y sus categorías intermedias y detalladas

Categorías intermedias	Categorías detalladas
De la familia	Madre - Hermana - Esposa.
Del equipo de salud	Médico - Fisioterapeuta.
Ayudas mecánicas (tecnológicas)	Para desplazarse - Para realizar las AVD y ABC.
Estado	Leyes que favorecen al discapacitado. Régimen de salud.
Espirituales	De Dios - De otros.

Estas manifestaciones se relacionan con la recuperación funcional que en general se ve centrada en caminar. «[...] con la ayuda de mi Dios principalmente porque Él es el único. Las cosas van cambiando gracias a Dios [...]». «[...] Aunque uno se desespera, tiene que darle gracias a Dios, por lo menos tiene la oportunidad de ver la luz otra vez [...]». «[...] Yo sé que Tú estás aquí y si tú me pusiste en esta situación es porque tú quieres [...]».

CONCLUSIONES

Las vivencias de los pacientes con TRM y su familia y/o cuidadores registradas en esta investigación son

de gran importancia como referente para otros grupos de individuos con esta lesión y en general dan muchas pautas para las personas que viven la experiencia de ser cuidador.

La atención médica del lesionado raquimedular debe ser considerada en el contexto de grupos multidisciplinarios. Cada una de las etapas de tratamiento debe ser aplicada y enlazada oportunamente, para asegurar su continuidad. El concepto de esperar el egreso hospitalario para iniciar un programa de rehabilitación integral resta oportunidades de recuperación al paciente.

Según Oliver (1990), una teoría social de la discapacidad debe estar focalizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad. Intenta desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades. Se deben diseñar programas de atención integral para los individuos en situación de discapacidad por TRM, donde se resalte el trabajo interdisciplinar, con una visión transdisciplinar pero basados en las necesidades sentidas de la población implicada.

Los procesos de rehabilitación de individuos en situación de discapacidad por TRM solo llegan hasta su rehabilitación funcional, dejando de lado el proceso de rehabilitación profesional, el cual les permite adquirir su reintegración socio-laboral y a la vez lograr una rehabilitación integral. Desde el punto de vista laboral, las empresas no están preparadas para recibir estas personas. Si las empresas tuvieran en cuenta que pueden potenciar las capacidades individuales de esta población, podrían hacer viable la incorporación de estos al ámbito laboral.

La accesibilidad extensiva a todos los ciudadanos debe incorporarse definitivamente al diseño urbano (arquitectónico) como una estrategia de inclusión y promoción de calidad de vida.

Suprimir las barreras arquitectónicas y posibilitar de este modo el fácil desplazamiento de personas con capacidades diferentes permite igualdad de oportunidades para todos.

Las personas con discapacidad están expuestas a diversas formas de discriminación, prejuicio, estigmatización, abandono o sobreprotección. La sociedad aún no ha adquirido conciencia respecto a que la discapacidad no es solo un problema individual de quienes se encuentran en esta situación, sino que es responsabilidad conjunta entre las personas y la sociedad, eliminando las desventajas producidas por los contextos físicos restrictivos y las actitudes sociales negativas. Es necesario lograr ambientes favorables para la partici-

pación familiar, escolar, laboral, recreativa y de acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios, en igualdad de condiciones a las otras personas.

En general los pacientes y cuidadores perciben un entorno hostil, lleno de obstáculos que les dificultan el acceso a oficinas, sitios de rehabilitación, sitios de salud, a la calle, servicios sanitarios, y hasta el acceso a las mínimas necesidades dentro de su propia casa.

Esta investigación cualitativa, evidencia la percepción en relación con los cambios de vida, las dificultades, las expectativas y los apoyos, que tienen tanto las personas con TRM como sus cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Romero M, Jiménez A, Román E. Rehabilitación en Trauma Raquimedular. Guía de práctica clínica basada en la evidencia. Proyecto ASCOFAME-ISS. Universidad Militar Nueva Granada, Colombia. 1998.
2. Jiménez AI, Fuentes GJ. Trauma raquimedular enfocado al personal militar, en el Hospital Militar Central. Estudio Descriptivo. 1992 a 1997. Universidad Militar Nueva Granada. Centro de Investigaciones Médicas. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Militar Central, 1998.
3. Ditunno JF. Rehabilitation assessment and management in the acute spinal cord injury (SCI) patient. En: Narayan RK, Wilberger JE, Povlishock JT, Eds. Neurotrauma. New York: McGraw-Hill, 1996;1259-1266.
4. Frontera WR, et al. Rehabilitation Medicine Summit: Building Research Capacity: executive summary. The American journal of occupational therapy: Official publication of the American Occupational Therapy Association, 2006.
5. Wicks AB, Mentor RR. Long term outlook in quadriplegic patients with initial ventilation dependency. Chest, 1986.
6. Burns AS, Rivas DA, Ditunno JF. The management of neurogenic bladder and sexual dysfunction following spinal cord injury. Spine 2000;26:S129-S136.
7. Román E, et al. Protocolo de evaluación y seguimiento del T.R.M. en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Militar Central. Santafé de Bogotá, 1997.
8. Uribe Posada H, Giraldo Ramírez J. Trauma raquimedular. Editores Universidad de Antioquia, 1999.
9. Heidegger M. Citado por Álvarez-Gayou JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós Educador, 2003.
10. Sandelowski M. Time and qualitative research. Res Nurs Health 1999;22:79-87.
11. Parker MJ, Addison RB. Evaluating an interpretative account. Citado por: Parker MJ, Addison RB. Entering the circle: Hermeneutic investigation in psychology. New York: University Press 1989;46-71.
12. Flórez Lozano, J. A.; Adeva Cándenas, M. C.; García García, M. C. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano, Medicina y Humanidades. Junio 1997. NI 1218. Doyma S.A.
13. Asociación Americana de Antropología. Código de Ética. Anthropology Newsletter Meeting Edition. Asociación Americana de Antropología. November 1996;20-24.
14. Oliver BA Ph. The individual and social models of disability: a critique in disability studies thames polytechnic. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians. July, 1990.