

La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios

Quality of life improvement in people with spinal cord injury: The transition from rehabilitation hospital to the everyday life from users' perspective

Mariona Gifre*, Arantza del Valle**, Mercé Yuguero*, Ángel Gil* y Pilar Monreal**

*Institut Guttmann **Universitat de Girona

mgifre.investigacio@guttmann.com

Resumen

El retorno a la vida cotidiana para una persona con lesión medular después del periodo de rehabilitación en régimen hospitalario, es un proceso difícil no exento de dificultades y nuevos retos personales.

En este trabajo nos planteamos identificar aquellos factores más relevantes que contribuyen a mejorar su calidad de vida, desde la perspectiva de las propias personas afectadas. Hemos realizado dos grupos de discusión: uno formado por 12 personas con paraplejía y otro formado por 6 personas con tetraplejía. El análisis de contenido realizado indica que, para los participantes existen dos dimensiones relacionadas con su percepción de calidad de vida una vez salen del centro de rehabilitación: a) necesidad de atención al entorno más próximo y b) preparación para el mundo real. Concluimos señalando la importancia de realizar programas de rehabilitación integral, que incluyan, rehabilitación física, aprendizaje de habilidades que posibiliten el máximo de independencia y autonomía personal y trabajo de apoyo a la familia.

Palabras clave: Lesión medular; Calidad de Vida; Metodología cualitativa;

Abstract

Returning process to the everyday life context for a person with spinal cord injury after its Hospitalization period has been defined as a moment of difficulties and personal challenges.

In this article we show the most prominent factors contributing to improve quality of life from the perspective of the injured people. Two discussion groups, one formed by 12 people with paraplegia, and another formed by 6 people with tetraplegia, have been carried out. Content analysis carried out indicates that participants related quality of life quality once leaving the rehabilitation hospital with to dimensions: a) closer context need of attention and, b) real world preparation. On conclusion, to design integral rehabilitation programme, physical rehabilitation, learning abilities to allow maximum autonomy and, family assessment must be included.

Keywords: Spinal Cord Injury; Quality of life; Qualitative research

Introducción

Distintos medios de comunicación ponen de manifiesto el aumento de prestaciones económicas, servicios y adaptación de infraestructuras que se están llevando a cabo por parte del gobierno español o de las distintas localidades del país para ayudar a las personas con algún tipo de dependencia. A pesar de ello ¿Son estas ayudas realmente eficaces o las más adecuadas? Si la respuesta a esta pregunta fuera afirmativa ¿Cómo explicaríamos que en muchos casos las personas con una lesión medular experimenten miedos y resistencias a volver a su vida diaria?

El proceso de paso entre el centro de rehabilitación y el "mundo real" puede ser percibido como un momento lleno de dificultades y retos personales por parte de las personas con lesión medular (LM) (Hammell, 2007b). Es en este proceso donde surgen muchas preguntas para los profesionales de la rehabilitación ¿Cuáles son los factores facilitadores o bien los obstáculos para realizar este proceso? ¿En que momento del proceso de incorporación a la vida cotidiana se pueden mejorar las intervenciones de apoyo? ¿Qué necesitan para volver a una vida cotidiana satisfactoria? Para dar respuestas a estas preguntas es necesario conocer cuales son los factores influyentes para este colectivo, en este momento de su vida, para mejorar su calidad de vida (CdV).

La lesión medular es una alteración orgánica y funcional de la médula espinal. La médula espinal es un cordón nervioso que, protegido por la columna vertebral, se extiende desde la base del cerebro hasta la región lumbar. La médula espinal forma parte del Sistema Nervioso Central y constituye la vía principal por la que el cerebro recibe información del resto del organismo y envía las órdenes que regulan los movimientos. Su interrupción produce parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de toda sensibilidad por debajo de la zona afectada. Además, también conlleva la falta de control sobre los esfínteres de la micción y de la evacuación intestinal, trastornos en el campo de la sexualidad y la fertilidad, alteraciones del Sistema Nervioso Vegetativo y riesgos de padecer otras complicaciones (úlceras de decúbito, espasticidad, procesos renales, etc.)¹ En muchas ocasiones la rehabilitación de las personas con LM ha pasado simplemente por una mejora a nivel médico, biológico e individual, sin tener en cuenta a la persona como individuo social.

La mejora de la CdV es uno de los conceptos que más preocupan a investigadores, profesionales y evidentemente a las personas con alguna discapacidad. Entendemos la CdV como un concepto multidimensional (Lau y Mckenna, 2002; Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo, 2006) en el que intervienen factores ambientales, sociales, personales y sus interacciones; compuesto por componentes subjetivos y objetivos (Lau y Mckenna, 2002; Verdugo, 2006) y que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de la vida: "Estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar personal" (Verdugo, 2006, p.22).

En las últimas décadas el interés por los elementos conformadores de la CdV de las personas con lesión medular ha ido aumentando y ha generado múltiples investigaciones. Algunas de estas investigaciones concluyen que las personas con LM tienen menor calidad de vida que la población general (Leduc y Lepage, 2002; Hu, Mak, Wa Wong, Leong, y Luk, 2008; Denise, Kalpakjian y Forchheimer, 2002). Esta situación viene causada por problemas con la accesibilidad en el transporte, edificios, etc. (Schopp, Clark, Hagglund, Sherman, Scout, Gray, y Boninger, 2007; Vissers, Van den Berg-Emons, Sluis, Bergen,

¹ Información encontrada en www.guttmann.com consultada 4.05.2009

Stam, y Bussmann, 2008; Hammell, 2004a), el apoyo social (Denise, Kalpakjian y Forchheimer, 2002), las relaciones sociales y familiares (Vissers y cols, 2008; Hammell, 2007a; Hammell, 2004b), los problemas de salud (Vissers y cols, 2008) como puede ser el dolor o la espasticidad (Schopp y cols, 2007; Vissers y cols, 2008; Hammell, 2004a) y sobre todo la pérdida de autonomía y de control de su vida (Schopp y cols, 2007; Hammell, 2004b). La seguridad económica y la actitud respecto a la vida también son factores relevantes en la percepción de CdV (Vissers y cols, 2008).

A partir del análisis cualitativo de 40 entrevistas semiestructuradas Colette Hillebrand Duggan y Marcel Dijkers (2001) encuentran que las relaciones sociales satisfactorias y el apoyo social, la seguridad económica, los recursos materiales, un rol significativo en la familia y el trabajo, y haber transcurrido tiempo desde la lesión son prerequisites para un mayor nivel de CdV.

En uno de sus trabajos, K. Walley Hammell (2007b) encuentra que desde la perspectiva de los participantes las dimensiones más importantes que tendrían que tener en cuenta los centros de rehabilitación son: personal cualificado, necesidad de tener una visión de las posibilidades de vida futura, traspaso de experiencia de personas con años con una LM a las recién lesionadas, los contenidos del programa rehabilitador, preparar para el mundo real y dar continuidad entre pasado y futuro.

El marco general de nuestra investigación propone que para potenciar que las personas con lesión medular, después de su período de rehabilitación, vuelvan a su vida cotidiana con el mayor bienestar y calidad de vida posible es necesario estudiar este fenómeno partiendo de la opinión de las personas con LM. Para ello la perspectiva metodológica cualitativa nos permite la aproximación al significado otorgado por las personas afectadas al concepto de calidad de vida, que desde su perspectiva contribuyen a que ellas experimenten la calidad en sus vidas. A la vez, nos permite incluir las visiones de todos los agentes implicados de una forma coherente y complementaria (Cabero y Hernández, 1995).

Desde la consideración de esta perspectiva, partimos de la visión que para identificar los factores que pueden facilitar u obstaculizar la CdV de este colectivo, las personas con discapacidad tienen que ser escuchadas ya que su visión en ocasiones difiere de la sostenida por los profesionales, la familia o bien por las personas que no tienen una gran discapacidad física. Por ello, nos planteamos una investigación donde las personas con LM son el sujeto de la misma, como lo son en la cotidianidad de sus vidas.

Método

Este estudio ha adoptado una perspectiva cualitativa, con la utilización de grupos de discusión. Estos grupos de discusión se nutren de la discutibilidad que generan las situaciones grupales para obtener información (Elejabarrieta, 1997). Permite que los participantes interactúen, se den apoyo y generen datos que no saldrían sin la estimulación o la participación de otras personas en las mismas circunstancias (Hammell, 2004a) Normalmente los grupos son de 6-8 personas, pero éstos pueden ir de 3 a 14 participantes (Bloor, Frankland, Thomas y Robson, 2001).

Los participantes eran personas con una LM, mayores de 18 años y que habían recibido tratamiento rehabilitador en el Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación de Badalona (Catalunya-España).

Participantes

La muestra escogida a conveniencia consta de un total de 18 participantes, 12 personas con una gran discapacidad física por diagnóstico de paraplejia y 6 de tetraplejia, que recibieron tratamiento rehabilitador en el Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación de Badalona (Catalunya-España) y que voluntariamente han accedido a participar en el estudio.

Los criterios de inclusión homogéneos para todos los participantes eran: que fueran mayores de 18 años y que tuvieran una LM. En cuanto a la lesión, con independencia de las características médicas de la misma, se atendió a sus características funcionales. Así, en el grupo de personas con paraplejia se incluyeron aquellos participantes con parálisis de las extremidades inferiores que condicionaba el uso de silla de ruedas, con independencia de que la lesión fuera completa o incompleta. En el grupo de personas con tetraplejia, la parálisis o movilidad reducida de las extremidades superiores se añadía a la dependencia de la silla de ruedas. Los criterios de inclusión que posibilitaban una muestra heterogénea eran el estilo de convivencia (familiar, independiente o residencial), el contexto de residencia habitual (rural y urbano), el nivel de actividad, entendida como toda actividad significativa para ellas (poca, media y alta), el tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria (entre 6-24 meses después del alta hospitalaria y más de 24 meses del alta hospitalaria), la edad (jóvenes <30años, adultos 30-60años y mayores >60años), el sexo (hombre/mujer) y el nivel de formación (alto = estudios universitarios, medio = estudios secundarios y bajo = estudios primarios).

Los criterios de exclusión fueron la existencia de problemas psiquiátricos conocidos, enfermedades degenerativas conocidas y/o falta de dominio suficiente del lenguaje como para poder participar en un grupo de discusión.

El grupo de personas con paraplejia estuvo formado por 4 personas de menos de 2 años de alta hospitalaria y 8 personas de más de 2 años de alta hospitalaria. Constaba de 7 hombres y 5 mujeres de los cuales 3 eran menores de 30 años, 6 pertenecían al grupo de 30-60 años y 3 de más de 60 años. La mayoría de los participantes (8) convivían con la familia (padres o pareja), tres vivían independientes y una persona en un centro residencial. De todos ellos, 7 vivían en un contexto urbano y 5 en uno considerado rural. A nivel formativo, 2 poseían estudios universitarios, 4 estudios medios y 6 primarios. El nivel de actividad en este grupo se distribuía con 4 personas con un nivel alto, 5 con una actividad media y 3 con baja actividad. El grupo de personas con tetraplejia estaba formado por 5 hombres y 1 mujer. Dos personas de menos de 30 años y 4 de entre 30-60 años. Todos los participantes menos uno, hacia más de 2 años que les habían dado el alta hospitalaria. En este grupo encontramos dos personas por cada estilo de convivencia, 2 vivían con sus familias, 2 en una residencia y 2 de manera independiente (entendemos por independiente la persona que vivía sola o con la ayuda de uno o varios asistentes personales). De todos ellos 4 vivían en un contexto urbano y dos en uno de rural. La mitad de los participantes tenían un nivel de formación alto y la otra mitad poseían un nivel formativo medio. 4 de los participantes llevaban un estilo de vida muy activo y dos de ellos mantenían un nivel de actividad bajo.

Procedimiento

Una vez seleccionados los posibles participantes, se les citó a través de llamadas telefónicas. Para la realización de los grupos la moderadora utilizó un listado de tópicos (Tabla 1) para facilitar las

interacciones de los miembros del grupo. En ningún momento las investigadoras utilizamos el término calidad de vida para no crear un sesgo de contenido. Se realizaron dos grupos de discusión, uno de personas con paraplejía y otro de personas con una tetraplejía. Cada grupo duró aproximadamente 90 minutos. Los dos grupos fueron grabados con audio y transcritos.

Tabla 1. Tópicos/temas alrededor de los cuales se desarrollan los grupos de discusión

- Como se organizan la vida cotidiana:
 - Con quién hacen
 - Cómo lo hacen
 - Qué hacen
- Como se organizan cuando quieren hacer alguna cosa
 - Toma de decisión
 - Peticiones de ayudas
- Lo que les gustaría hacer y no hacen:
 - Por qué no lo hacen
 - Como podrían hacerlo/ qué necesitan

Para la realización de esta investigación se han tenido en cuenta los aspectos éticos. Los participantes de los dos grupos firmaron 2 documentos, aprobados por el comité de ética de la institución neurorrehabilitadora: un documento de consentimiento de participación, y otro para dejar constancia de haber sido bien informados acerca de la investigación y de la persona de referencia con quien contactar para cualquier cosa referente al estudio. Además se les entregó, con posterioridad de la realización del grupo, una hoja informativa con los objetivos, procedimiento, etc. de la investigación.

Análisis de datos

De las grabaciones de los grupos se transcribió tanto la comunicación verbal como la no verbal. Para el análisis de los datos utilizamos el programa informático Atlas.ti (software/herramienta útil para facilitar el análisis cualitativo de grandes volúmenes de datos textuales). El análisis empieza con la lectura de las transcripciones hasta que su contenido nos sea familiar para poder hacernos una primera impresión sobre los datos y en función de los objetivos definidos ir organizando y estructurando la información. Dicho de otra manera, empezar a transformar los "datos brutos" (material original) a "datos útiles".

El análisis categorial se realizó a través de la fragmentación de los textos analizados a partir de la creación de unidades de registro, segmentos de significación. Estas primeras agrupaciones llamadas códigos, son las que a nuestro parecer resumen mejor la información más relevante y significativa para nuestros objetivos. En una segunda fase, renombramos los códigos creados a partir de la utilización del "método de comparaciones constantes" descrito por Anselm Strauss y Juliet Corbin (1991) que incluye comparaciones realizadas entre las similitudes, diferencias y conexiones de los datos. Los códigos capturan y condensan significados y acciones por eso, a medida que se van creando relaciones, comparando códigos, forjando un análisis preliminar de nuestras ideas, los nombres y contenido de los códigos fueron cambiando, mostrando nuevas relaciones, posibles interpretaciones, etc.

A partir de la primera categorización de los datos obtenidos, fuimos renombrando, eliminando, relacionando, etc. códigos y al centrarnos en descubrir los elementos que influyen en la CdV de las

personas con una LM al salir del centro de rehabilitación (CRHB), nos quedaron 41 códigos, que observamos, hacían referencia a dos grandes campos: el campo de lo personal, que etiquetamos como "reivindicación atención al entorno más próximo" y el de la "preparación para el mundo real".

Etiquetamos el código como "atención al entorno más próximo" para englobar todas aquellas acciones, sentimientos y actitudes que hacen referencia a la personas afectada de una LM o a las personas de su entorno más próximo como son familia y amigos. De los distintos códigos creados generamos de manera inductiva dos códigos: el "yo" y los "íntimos". El primero abarca tres familias de códigos, "estrategias de afrontamiento" ("conocer los límites", "planificar/anticipar", "pedir ayuda" e "incorporar herramientas"), "sentimientos" ("vergüenza", "culpa/ira", "soledad", "miedo", "desprotección", "lastima" y "duelo") y la "personalización/heterogeneidad" ("cambio de vida" y "reconstrucción identidad", códigos relacionados con la "autoestima/aceptación" y la "continuidad vital"). El código titulado los "íntimos" está formado por el código "confusión de roles", relacionado con los códigos de "familia", "pareja" y "sobrenormalización".

Para la categoría de "preparación para el mundo real" entendemos todas aquellas acciones que tienen que ser llevadas a cabo por los CRHB o la sociedad en general para facilitar una mejor adaptación de este tipo de colectivo a una vida cotidiana. De los códigos creado de "muy ajustado discapacidad" y "atención física" generamos de manera inductiva el código de "CRHB" y de los códigos "bb/aa" (barreras arquitectónicas), "falsa adaptación" (malas adaptaciones) y "modelo social de referencia", generamos el código de "adaptación a la discapacidad".

El análisis del contenido se realizó en catalán, no obstante los datos registrados se obtuvieron tanto en dicha lengua como en castellano.

Resultados

El momento de transición del CRHB a la vida cotidiana es definido como un momento importante en la vida de las personas con una LM. Los participantes afirman que es en este periodo de contacto con su vida diaria, donde se empieza realmente a elaborar la pérdida (proceso de duelo) ya que es cuando las consecuencias físicas de la lesión se vuelven más limitantes.

P01: En este sentido, yo creo que se pueden realizar muchas más cosas. Al menos, desde mi punto de vista, lo viví muy individualmente y me lo tragué yo solo, no me sentí en absoluto apoyado, en este sentido y bueno también forma parte del shock este emocionalmente ¿no? De salir de aquí y todo muy bien y de golpe te afrontas a tus

P03: El trauma

P01: Discapacidades y al duelo que representa todo esto.

Tanto el grupo de personas con paraplejía como el de personas con tetraplejía consideran que los centros de rehabilitación están muy ajustados a las necesidades de las personas con una LM. Es decir, están completamente adaptados para que las personas con este tipo de lesión puedan ser el máximo de autónomas posible. Este grado de especialización los convierte en entornos definidos como "entornos burbuja", que se distancian mucho de lo que es la arquitectura de la vida cotidiana.

P01: Yo personalmente lo viví de manera muy traumática, porque como decíais aquí estas en un, un

P05: mundo

P01: En un mundo protegido (se refieren al centro rehabilitador)

P03: Estás muy protegido

P01: Te meas, te cagas y te cambian en seguida, te cambian de postura cada tres horas

P05: Si

P01: esto en tu casa no lo puedes hacer y yo personalmente lo viví de manera muy traumática.

Esta discontinuidad entre el CRHB y el “mundo real”, genera sentimientos de miedo, desconfianza en sus capacidades, vergüenza al tener que pedir ayuda a otras personas y desprotección delante de un mundo que ya conocen pero que tienen que redescubrir desde una visión y manera de afrontar la vida distinta a la de antes de la lesión.

En este momento de transición del CRHB a la vida diaria, se pone de manifiesto la necesidad de apoyos en dos áreas que podrían mejorar la CdV de las personas con lesión medular: por una parte, reclaman una mejora, en lo que nosotras hemos catalogado como “atención al entorno más próximo” y, por la otra en la “preparación para el mundo real”.

Atención al entorno más próximo

Las personas participantes en los grupos de discusión reclaman un mayor apoyo no solo a nivel individual, sino para las personas más próximas a ellas; su familia, la pareja y lo amigos.

En relación al tema de la independencia que decías tú, yo creo que hay un tema muy importante que es como trabajar el entorno familiar.

A nivel personal hemos identificado tres estrategias de afrontamiento que les ayudan en su “día a día”: la planificación de las acciones, la utilización de productos de apoyo de carácter tecnológico y pedir ayuda a otras personas.

La planificación/anticipación de las diferentes situaciones/acciones que constituyen su día a día les ayuda a disminuir la probabilidad de encontrarse dificultades en sus actividades de la vida diaria (AVD). La reducción de la movilidad de las personas con una LM genera que muchas de las situaciones sencillas y automáticas para las personas sin una LM se conviertan en pequeñas dificultades a solucionar.

Es lo que decíamos, yo al principio me encontraba, ostras se me ha olvidado el pantalón, que ahora me tengo que levantar, esto es una transferencia, pasar de la silla, me cuesta, esto es muy duro, te levantas, te pasas a la silla [...] llegas y madre de dios se me ha olvidado otra vez, y así dos o tres veces hasta que no coges y dices, ¿qué necesito?, pantalones, los calcetines, las bambas y lo tienes que tener al lado ¿eh?

En relación a la incorporación de productos de apoyo como es el caso de las sillas de ruedas, scooters eléctricos, el SARS², colectores, etc., los participantes expresan que se encuentran solos o que disponen de poca información ante la necesidad de tomar decisiones en el uso de una u otra tecnología.

Y eso te genera úlceras (se refiere a que el cojín de la silla se tiene que cambiar cada cierto tiempo porque el gel de dentro se endurece), yo se lo pregunté al medico de aquí

² La electroestimulación de las raíces sacras anteriores (SARS), original del Dr. Brindley de Gran Bretaña. Esta técnica que consiste en el implante de un electroestimulador a la altura de las raíces sacras, permite en determinados pacientes con lesión medular, el control de la micción, la mejora de la funcionalidad del intestino neuropático, así como, en el hombre, el control de la erección.

(hospital neurorrehabilitador) y tampoco lo sabía, me lo tubo que decir un ortopeda, bueno, son estas chorradas que dices, ¿hay alguien que realmente te informe realmente?

Además, refieren que acceder a los productos de apoyo no es asequible para todas las personas debido al precio elevado, resultado de situaciones de monopolio por parte de ciertas empresas del sector.

Pasta, el dinero es lo que prima, si tienes una lesión medular ya se están frotando las manos, ostia una silla de estas, cojín, lo que necesites.

Solicitar ayuda a otras personas les genera sentimientos de vergüenza, ya que perciben este tipo de relación como generadora de dependencia. Esta estrategia de afrontamiento está connotada negativamente sobretodo para las personas con una paraplejia, ya que muchas veces se ven obligadas a solicitar ayuda a un tercero, no por las consecuencias físicas de la lesión, sino como resultado de una arquitectura mal diseñada/adaptada, que convierte en dependientes a personas que podrían ser autónomas.

Faltan muchas cosas, el día a día, es dificultad tras dificultad, que las superas si, si no puedes pides ayuda, ¿qué tienes que hacer?, no hacer las cosas, ¡no! Escucha por favor, me puedes ayudar un segundo y ya está, pero es horrible.

Dentro del ámbito de lo personal, del trabajo individual, las personas con una LM piden una ayuda, un apoyo para el proceso de elaboración de la pérdida y la construcción de una nueva vida, cuando salen del CRHB.

P03: Es un cambio de vida

P01: Yo creo que de alguna manera si, sí porqué bueno, es encontrarte y ver hoy que hago, aquí tienes una actividad pero cuando sales de aquí, bueno

P06: Yo creo que es cuando llegas fuera

P01: Es lo que me paso a mí ¿no?

P06: Es el momento más duro

Se refieren a un apoyo que les sirva, de una manera más constructiva, para la propia búsqueda del camino que los vuelve a dar sentido a su existencia, en las motivaciones, los retos, las ilusiones. En definitiva, la continuidad de lo que eran antes con lo que son ahora y quieren ser o hacer. Esta búsqueda de una "nueva mirada de la vida" es la que condiciona la reconstrucción de la propia identidad personal. Una búsqueda que debe ser personalizada y heterogénea de la misma manera que cada persona es diferente a otra. Piden apoyo en este proceso de reconstrucción de la identidad ya que ésta es generadora de autoestima y aceptación y continuidad vital. Objetivos que tendrían que estar contemplados en los centros denominados de rehabilitación integral.

Yo recuerdo que cuando tuve el accidente y estaba obsesionada en que estaba en una silla y al final me hice rastas y sabes aquello, un poco porque la gente me miraba y mira la niña de las rastas, pero en el fondo lo que necesitaba era yo dejarla de ver (señalando la silla).

Dentro de la categoría de íntimos englobamos, la familia, la pareja y los amigos. Estos tres elementos se definen como importantes dentro del proceso rehabilitador y de reinserción. Cuando la familia se convierte en el principal apoyo de la persona con una lesión medular, los participantes ponen de manifiesto la existencia de una confusión de roles generada por el difícil papel del cuidador-familiar, para gestionar y encontrar el equilibrio entre su papel de padre/madre/pareja con el de cuidador, sobretodo

cuando no hay la posibilidad de un apoyo alternativo por problemas económicos. Además, esta confusión de roles genera que la persona cuidadora, a través de un sentimiento protector demasiado elevado pueda sustituir las capacidades de la propia persona lesionada, generándole a ésta más dependencia, baja autoestima y dificultades en la continuidad vital.

Si tienes una relación de pareja, también no confundir ¿no? Una cosa es tener una pareja y otra cosa es tener un enfermero ¿no? Luego que a veces se confunden estos términos de decir tú, bueno, no me tienes que limpiar el culo, tú me tienes que dar besitos.

Este tipo de relación que se puede generar entre persona afectada y cuidador familiar, es señalada, sobretodo, por las personas con una tetraplejía a causa de su alto nivel de dependencia de un tercero. En cambio, el grupo de personas con una paraplejía perciben que con el paso del tiempo, dentro del núcleo familiar hay una sobrenormalización de su situación. Los familiares de una persona lesionada dejan de tener en cuenta las dificultades de la persona con una LM y su apoyo decae.

... en casa están mi mujer y mis hijas, ellas no tiene ninguna limitación y ellas ponen las cosas arriba. La tapa del microondas, ponen la tapa arriba, ¡ostras! Dejad la tapa a bajo, ellas por inercia la ponen en su lugar, yo tengo que ir con el palo, estirar la tapa para poner el microondas.

Preparación para el mundo real

La estancia de las personas con una LM en el CRHB, es un periodo de tiempo en que la persona se prepara físicamente y en relación a las AVD para volver, en la medida que le sea posible, a su vida cotidiana. Los participantes se muestran satisfechos de la calidad de la atención física y el trato personal y confortable de los profesionales de este tipo de centros. No obstante, a la vez, reclaman más espacios informales en los que poder estar en grupo entre iguales para hablar de sus experiencias, dudas, sensaciones y miedos. Espacios para poder crear una red de apoyo informal de información mutua y compartir el sentimiento de soledad que muchas veces experimentan al tener que afrontar prácticamente solos su día a día.

Yo creo que se puede hacer más, que el (Hospital Neurorrehabilitador del Instituto Guttmann) podría desarrollar muchas más actividades para compartir cosas, experiencias, no sé, crear grupos de apoyo, hablar con la gente más experta o con más años de lesión, que pueda hablar con gente.

En relación al entorno físico los participantes manifiestan indignación con las barreras arquitectónicas que aún se pueden encontrar en los entornos de nuestras ciudades y pueblos o con las llamadas “falsas adaptaciones” que muchas veces se realizan para intentar construir un entorno, unos servicios, etc. más adaptados sin tener en cuenta a las propias personas implicadas. Estos impedimentos del entorno físico aumentan el grado de dependencia de este colectivo en relación a los otros.

Yo siempre digo, que yo soy independiente, por suerte, pero excepto para ir por la calle y eso tiene narices, para no decirlo de otra manera, porque las barreras arquitectónicas que te encuentras, porque este mundo está hecho para caminar, no para ir en silla de ruedas.

¿No os ha pasado nunca en un lavabo adaptado que el sensor de la luz, pero que el sensor de la luz esté...? (señala a una distancia por encima de su cabeza, moviendo las manos), ya veremos como lo hago, porque el sensor de la luz no esta bien puesto tampoco, en un baño adaptado ¿eh?

Los participantes de ambos grupos reivindican una mejora en el entorno social, una arquitectura social adaptada y consecuente con la diversidad funcional. Además, en el caso del grupo de personas con tetraplejía ponen de manifiesto la necesidad de la existencia de modelos sociales de referencia en los que poderse fijar como base para saber cómo desenvolverse, moverse, organizarse, etc. en relación a los propios planes de futuro.

[...]En general claro, nos falta como relato social, quiero decir, la gente sin lesión medular ¿cómo se lo hace para vivir por su cuenta algún día? ¿Reciben algún cursillo? Alguna cosa, ¡no! La gente se orienta un poco a la vida por referencias ¿no? Por lo que ve, la familia, los amigos, por lo que encuentra, la cultura, la televisión, el cine, todo esto son referencias que después de aquí cada uno se orienta su vida de su manera. Nosotros no tenemos este marco referencial.

La definición de su vida a partir de la permanente superación de dificultades tanto a nivel relacional como arquitectónico además de las propias consecuencias de la lesión (incontinencia, problemas de erección etc.), les hace explicitar que "no caminar es lo de menos". Si las infraestructuras estuvieran pensadas también para este tipo de personas y la sociedad dispuesta a una convivencia en la diversidad, comentan, podrían llevar una vida autónoma (control de su propia vida) y de calidad.

Todas las temáticas descritas en este apartado han sido mencionadas por ambos grupos de discusión, no obstante, algunas de las categorías solamente se han citado por uno u otro de los grupos, entendemos que como consecuencia de la diferencia en el estilo de vida. La dimensión que caracteriza a las personas con paraplejía es la planificación. Esta característica ha sido mencionada por los participantes como básica para superar los retos y/o dificultades que les plantea su día a día. En el grupo de las personas con tetraplejía en contraposición, la dimensión más mencionada ha sido el control, poseer el poder de decisión sobre las distintas actividades de su vida diaria. Además, dan mucha importancia a la necesidad de un trabajo con la familia para afrontar la posible confusión de roles dentro del núcleo familiar y la creación de modelos sociales de referencia positivos.

Discusión

El objetivo del estudio fue identificar, desde la perspectiva de los participantes, aspectos vinculados con la mejora de la CdV de personas con paraplejía o tetraplejía en el momento de transición entre el centro de rehabilitación y la vida cotidiana.

Del análisis efectuado en los dos grupos de discusión realizados (18 participantes) agrupamos las necesidades percibidas en dos grandes dimensiones: atención al entorno más próximo y preparación para el mundo real.

En la primera de ellas, destacamos por una parte la necesidad de reconstrucción de la propia identidad en consonancia con el cambio de vida y de valores que conlleva una LM, teniendo en cuenta una continuidad vital entre pasado y futuro. Esta misma línea es la que apuntan los estudios de Hammell (2007), los cuales definen como problema no la paralización de una parte del cuerpo sino la ruptura con la vida diaria, planes de futuro, trabajo, etc.

Las estrategias de afrontamiento como la planificación o anticipación de situaciones o la acción de pedir ayuda, son útiles para poder disminuir las probabilidades de situaciones difíciles en el día a día. La incorporación de tecnología como puede ser la utilización del SARS o vehículos eléctricos también

mejoran la autonomía y CdV de este colectivo. No obstante, los participantes perciben que la toma de decisiones sobre la utilización de una u otra tecnología la tienen que asumir sin una información adecuada o suficiente. De esta manera se ven forzados a recurrir a las personas con algún tipo de discapacidad de su propia red social o, en el caso de no poseer esta opción, ir improvisando sobre la marcha. Al igual que nos muestran los estudios de Nan Zhang Hampton y Desirée Baolian (2004) y Duggan y Dijkers (2001), los recursos económicos en este tipo de colectivo juegan un papel muy importante. Éstos son los que posibilitan la obtención de tecnología/domótica y en consecuencia ayudan a poseer una percepción positiva de la propia CdV.

La dimensión de preparación para el mundo real evidencia que, como mencionan otros estudios (Hammell, 2004a; Sherer y Cushman, 2001), la rehabilitación no debe limitarse a una mejora funcional. Al igual que los estudios de Hammell (2004a), nuestros resultados ponen de manifiesto que uno de los déficits de los programas de rehabilitación es la falta de preparación para el mundo real (enseñar qué se pueden encontrar, como relacionarse, etc.). No obstante, contrariamente al estudio mencionado (Hammell, 2004a) nuestros participantes no reclaman una atención individualizada, sino, más actividades y encuentros grupales no solamente con personas con LM con más experiencia, sino entrar en contacto con los diferentes colectivos sociales para aprender a relacionarse con su discapacidad de una forma similar a como se verán obligados a realizar una vez estén fuera del centro.

Limitaciones e implicaciones

Una limitación del estudio en el momento de la interpretación de los resultados, es el sesgo involuntario producido en el grupo de las personas con tetraplejía. La convocatoria se realizó a un grupo de personas que cumplieran los criterios muestrales establecidos, no obstante, por razones ajenas a la investigación (problemas de salud, olvidos, etc.), algunos de los participantes no se presentaron a la convocatoria, quedando un grupo de personas con tetraplejía con estilos de vida muy activos. Este nivel de actividad es el criterio que sesga la muestra ya que, como comentan los propios participantes, la mayor parte de las personas de este colectivo llevan un estilo de vida muy limitado en relación a actividades y motivaciones.

Conclusiones

Los resultados de este estudio enfatizan la importancia del carácter integral de la rehabilitación para la mejora la CdV; un concepto que definimos como multidimensional. No obstante, sabiendo que la "vuelta al mundo" después de una lesión medular siempre es un reto con todo lo que ello implica, los participantes de nuestro estudio muestran especial interés en que se les puede facilitar el proceso de paso del centro rehabilitador a la vida cotidiana preparándoles para el "mundo real", con un trabajo previo con los íntimos (familia, pareja y amigos) y ayudándoles a reconectar su pasado y su futuro. Finalmente "el objetivo de los equipos de rehabilitación no tendría que ser únicamente que la persona con una LM adquiriera las habilidades para levantarse de la cama por la mañana, sino que tendrían que ayudar/asistir a que la persona encontrara sus propias razones para hacerlo" (Hammell, 2004b).

Finalmente, y a partir de estos elementos que los participantes reclaman en este momento de cambio, nos surge una pregunta ¿este tipo de elementos que mejoran su CdV tienen que ser proporcionados por

los hospitales de rehabilitación, tal y como ellos reclaman, o por los distintos niveles asistenciales del territorio?

Referencias

- Bloor, Michael; Frankland, Jane; Thomas, Michelle y Robson, Kate (2001). *Focus Groups in social Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Cabero, Julio y Hernández, María Jesús (1995). *Utilización del vídeo para aprender. Una experiencia con los alumnos de Magisterio*. Sevilla: S.A.V.
- Denise, G. Tate; Kalpakjian, Claire y Forchheimer, Martin (2002). Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(12 Suppl 2), 18-25.
- Duggan, Colette Hillebrand y Dijkers, Marcel (2001). Quality of life after spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 46, 3-27.
- Elejabarrieta, Francisco (1997). *El método lingüístico. Técnicas de obtención de información*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona. (Texto policopiado: 122 páginas).
- Hammell, K. Walley (2004a) Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*, 42, 491-502
- Hammell, K. Walley (2004b). Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 42(11), 607-620
- Hammell, K. Walley (2007a). Quality of life after spinal cord injury: meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 124-139.
- Hammell, K. Walley (2007b). Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45, 260-274.
- Hampton, Nan Zhang y Baolian, Desirée (2004). Dimensions of quality of life for Chinese adults with Spinal Cord Injury: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 4(26), 203-212.
- Hu, Yong; Mak, Joseph; Wa Wong, Yat; Leong, John y Luk, Keith (2008). Quality of life of traumatic spinal cord injured patients in Hong Kong. *Journal of rehabilitation medicine*, 40, 126-131
- Lau, Anna y Mckenna, Kryss (2002). Perception of Quality of Life by Chinese elderly persons with stroke. *Disability and Rehabilitation*, 24(4), 203-208
- Leduc, Bernard E. y Lepage, Yves (2002). Health-related quality of life after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 24, 196-202.
- Schalock, Robert L. y Verdugo, Miguel Angel (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y los servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schopp, Laura; Clark, Mary J.; Hagglund, Kristofer J.; Sherman, Ashley K.; Scout, Brian J.; Gray, David B. y Boninger Mike L. (2007). Life Activities Among Individuals With Spinal Cord Injury Living in

the Community: Perceived Choice and Perceived Barriers. *Rehabilitation Psychology*, 52(1), 82-88

Sherer, Marcia y Cushman, Laura (2001). Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the assistive technology device predisposition assessment. *Disability and Rehabilitation*, 23, 387-393.

Strauss, Anselm y Corbin, Juliet (1991). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory: Procedures and Techniques* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications.

Verdugo, Miguel Ángel (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Vissers, Maaïke; Van den Berg-Emons, Rita; Sluis, Tebbe; Bergen, Michael; Stam, Henk y Bussmann Hans (2008). Barriers to and facilitators of everyday physical activity in persons with a spinal cord injury after discharge from the rehabilitation centre. *Journal of rehabilitation medicine: official journal of the UEMS European Board of physical and Rehabilitation medicine*, 40(6), 461-467.

Historia editorial

Recibido: 15/02/2010

Primera revisión: 08/05/2010

Aceptado: 21/05/2010

Formato de citación

Gifre, Mariona; Del Valle, Arantza; Yuguero, Mercé; Gil, Ángel & Monreal, Pilar (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. *Athenea Digital*, 18, 3-15. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/708>.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons](#).

Usted es libre de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra bajo las siguientes condiciones:

Reconocimiento: Debe reconocer y citar al autor original.

No comercial. No puede utilizar esta obra para fines comerciales.

Sin obras derivadas. No se puede alterar, transformar, o generar una obra derivada a partir de esta obra.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)