

# Experiencias de vida y en servicios de salud de pacientes con lesión medular traumática

## *Life experiences of patients with traumatic spinal cord lesion in health care services*

Rocío Tron Álvarez<sup>1</sup> y María Emily Ito Sugiyama<sup>2</sup>

### RESUMEN

La finalidad de este estudio fue conocer la experiencia de pacientes con lesión medular traumática con los profesionales de la salud mediante el análisis de los testimonios de cuatro informantes voluntarios acerca de sus experiencias con los servicios. Al efecto, se tomaron dos ejes: la historia, para recuperar los acontecimientos, y el relato, en donde se buscó identificar el lugar que ocupa la persona en éste y la experiencia subjetiva. Los resultados revelan que en todos los casos se demanda un trato más sensible, digno y respetuoso por parte de los profesionales de la salud.

**Palabras clave:** Experiencia de vida; Servicios de salud; Análisis de la narrativa; Atención de mediano y largo plazos; Lesión medular traumática.

### ABSTRACT

*The purpose of this study was to investigate the experience that individuals living with a traumatic spinal injury have with health care professionals. Narrative analysis was used to analyze the testimonies obtained from in depth interviews with four voluntary patients in connection with their experiences with medical services. Two axes were used: story, to research the events, and narrative, to seek the place that the interviewed patients occupy in their account and subjective experience. In every case, a more sensitive, decent, and respectful treatment was demanded from health care professionals.*

**Key words:** Life experience; Health care services; Narrative analysis; Mid and long-term care; Traumatic spinal cord injury.

La carga epidemiológica de los padecimientos crónicos y sus factores de riesgo se han incrementado en el mundo entero, por lo que se espera que 3,888 millones de personas mueran por alguna enfermedad crónica en los próximos diez años (Abegunde y Stanciole, 2006), siendo la mayoría de estas muertes en los grupos de edad más productivos.

No obstante, antes de la muerte, las personas con ciertas enfermedades crónicas sufren incapacidad, la cual implica limitaciones en la actividad o el funcionamiento atribuibles a determinadas condiciones médicas permanentes en los dominios físico, mental, emocional y sensorial, que, de manera significativa,

<sup>1</sup> Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Ramos Millán 21, Col. Bosque de los Remedios, 53030 Naucalpan, Edo. de México, México, tel. (55)55-53-60-67-53, correo electrónico: rociotron@hotmail.com. Artículo recibido el 16 de febrero y aceptado el 24 de agosto de 2009.

<sup>2</sup> Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, Av. Universidad 3004, Col. Copilco-Universidad, 04510 Coyoacán, D.F., México, tel. y fax (55)56-22-22-56.

se acentúan con las respuestas sociales a esas limitaciones. Alrededor de 600 millones de personas sufren incapacidades de algún tipo, y el número se incrementa debido a los riesgos de padecer enfermedades crónicas, lesiones, accidentes automovilísticos, caídas, ataques violentos y otros factores, tales como envejecimiento. De este total, 80% de tales personas es de bajos recursos, por lo que ven limitado el acceso a los servicios básicos o carecen de ellos y, por ende, sus posibilidades de rehabilitación.

Asimismo, los accidentes y lesiones por causas externas son un problema de salud pública. En México, los accidentes y las enfermedades crónico-degenerativas ocupan un lugar relevante, con gran impacto biopsicosocial y económico para la sociedad porque se traduce en muertes prematuras y morbilidad asociada a incapacidad y menoscabo de la integridad física (Meneses, Rea, Ruiz y Hernández, 1993).

Los costos sociales de lo anterior son elevados por los años de vida saludable perdidos y los años vividos con incapacidad. Los recursos que la sociedad gasta en la reparación del daño pueden considerarse como una distracción de los que se requieren para elevar el nivel de vida de la población. Estos gastos comprenden los siguientes: primero, los directos en atención médica para la atención inmediata y el tratamiento ulterior, hechos por los individuos o sus familias a través de instituciones públicas y privadas; segundo, los gastos indirectos en los que incurre la sociedad, principalmente los de capital humano, por la reducción de la productividad asociada al periodo de la recuperación de la salud y las pérdidas de años saludables; tercero, el impacto moral y emocional (dolor, angustia, temor) que sufren estas personas, un costo que difícilmente se puede valorar en términos monetarios (Aviña, Meneses y Aspiazú, 2000; Banco Interamericano de Desarrollo, 1998). Por ende, los costos para la familia, el sector salud y el país son muy altos.

Un ejemplo de este tipo de padecimientos es la lesión medular traumática, que ha sido considerada como una de las discapacidades más trágicas que le pueden suceder a un individuo y que constituye una de las patologías más complejas y con mayor efecto incapacitante, dado el alto gra-

do de déficit neurológico y funcional que conlleva (Smith y Sparkes, 2005; Valle, 2002).

La lesión medular traumática (LMT) se ha convertido en un problema de salud pública que afecta profundamente la calidad de vida de quien la padece ya que ocasiona incapacidad de por vida. En México, se ha encontrado como su causa principal el traumatismo, que tiene una mayor incidencia en el sexo masculino y, específicamente, en el grupo de 20 a 40 años de edad (Jiménez, Serrano y Enríquez, 2004).

Por las características de incurabilidad y la incapacidad que provoca en el ámbito biológico y la limitación en el social, la LMT transforma intensamente el estatus social de las personas que la padecen: de ser individuos independientes y autónomos, capaces de cuidar de sí mismos, se tornan en personas dependientes, que han perdido de manera intempestiva la funcionalidad biológica y, por lo tanto, la capacidad de realizar las actividades más elementales de la vida cotidiana. En lo social, el costo reside en la renuncia a algunos roles sociales y la limitación para cubrir las demandas de otros (por ejemplo, el de padre proveedor), así como la pérdida de funciones sociales (por ejemplo, el de trabajador remunerado). Por otra parte, la calidad de vida de las personas con incapacidad se ve igualmente alterada: no sólo no se cubren las necesidades básicas sino que la posibilidad de desarrollar las potencialidades personales es coartada.

La persona con LMT, al igual que cualquier otra, tiene derechos, como el libre tránsito, trabajo, salud, derechos humanos, dignidad, educación y vida activa e independiente, pero también a una cultura que resigne la incapacidad y la dependencia (Oliver, 2006).

Dado el fuerte vínculo que se establece entre los profesionales de la salud y las personas con LMT, en este estudio se propuso documentar la experiencia de sufrir una lesión de este tipo y las vivencias relacionadas con la institución médica. Se considera esa experiencia subjetiva como inmersa en el contexto sociocultural de la persona, y se asume que narrar hechos de vida constituye un medio que permite recuperar la experiencia de padecer una LMT, es decir, cómo el individuo percibe, vive y explica esa experiencia.

Dentro del relato de la historia, lo que se encuentra y lo que se puede interpretar es el significado que la persona le otorga a su vivencia, y el significado con el que vive, actúa, piensa y se conduce. La finalidad residió, pues, en interpretar, a partir del análisis de las narrativas obtenidas, ese sentido y significado que la persona concede a dicha experiencia. El interés radica en la historia que la persona tiene que contar acerca de su vivencia, asumiendo que esa historia es una construcción social de un momento histórico y contextual específico. La narrativa no puede representar el mundo como es, sino sólo como éste es experimentado (Skultans, 2000); por ende, constituye una vía para comprender significados y el sentido de su experiencia.

Este reporte forma parte de una investigación más amplia que se llevó a cabo con el propósito de conocer la experiencia de vivir con LMT en el transcurrir de la vida cotidiana (Tron, 2008).

## MÉTODO

### Participantes

En el presente estudio participaron cuatro personas voluntarias adultas que asistían a terapia física, en edad productiva ( $m = 30$  años) y con un promedio de cuatro años de haber sufrido el accidente. Dos mujeres solteras, R (lesiones a nivel T12, L1, L2 y L3) y C (lesiones a nivel T12 y L1), y dos hombres, uno casado, I (lesión a nivel T3), y el otro soltero, H (lesión a nivel L3).

Los criterios de inclusión fueron tener una edad entre 25 y 35 años, presentar una lesión traumática con secuelas en los miembros inferiores y aceptar cooperar en el estudio.

### Instrumento

Se elaboró una guía de entrevista que incluía elementos en relación con la institución médica. A partir de esa guía, cada participante construyó el relato de su historia que, para efectos de este documento, se consideraron: significado del accidente, traslado, diagnóstico, paso de estar enfermo a estar incapacitado, trato recibido y relación con la

institución médica, así como el estado de ánimo que acompañó a estos eventos.

Se llevaron a cabo entre dos y seis sesiones por persona, de aproximadamente una hora de duración cada una.

## RESULTADOS

La información se presenta clasificada de acuerdo a los distintos rubros en que se dividió la experiencia de la lesión y su relación con la institución médica y el equipo de salud.

Estos testimonios tuvieron por objetivo “dar voz” a las personas que padecían LMT para que pudieran expresar las situaciones que atravesaban y que representaban grandes obstáculos por superar. En este caso se presentó el vínculo que establecieron con los trabajadores al servicio de la salud.

### Significado del accidente

Para cada una de las personas entrevistadas, el accidente (accidente automovilístico [C], asalto con arma de fuego [H], caída en bicicleta en una zanja [R] y disparo accidental de un arma por parte de compañero cuando la limpiaba [I]) representó un evento traumático, inesperado, violento y con secuelas devastadoras, con sentimientos de victimización, culpa y responsabilidad compartida.

### Traslado y atención médica inmediata al accidente

Para R, el traslado del lugar del accidente al hospital de la Cruz Roja lo hizo una ambulancia de dicha institución, en la que la inmovilizaron y le pusieron un collarín; pero en la ambulancia del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) R iba en una camilla en la que se sentía insegura; el familiar que la acompañaba trataba de sostenerse para no caer y al mismo tiempo la intentaba proteger para que no resbalase de la camilla. En ese momento se agrega al relato del accidente –ya de por sí dramático– la experiencia de “vivirse” nuevamente como víctima durante el traslado: “Me recogió la ambulancia de la Cruz Roja; de haberlo sabido, hubiera preferido que me trajera hasta acá

[el hospital del IMSS], porque los del Seguro Social me aventaron como un costal en la ambulancia [...]. Yo sentía que me dolía toda el alma, que me venían golpeando, lo que no había sentido cuando me caí, que estaba ahí tirada, y todo eso”.<sup>3</sup>

En el caso de H, tuvo que recorrer tres hospitales antes de ser atendido debido a cuestiones burocráticas y falta de personal: Sí, entonces ya me llevaron; se bajó una [...] para avisarle a los doctores. Se suben los doctores y me dicen “¿Puedes caminar?”. Les digo que no. No me acuerdo de mucho porque estaba entrando en choque [y] perdiendo mucha sangre. Me sacaron del choque y luego me trasladaron a la Cruz Roja. No me recibieron porque no había anestesiistas, por lo que me trasladaron a otro hospital, y no sé qué problema hubo y no me quedé. Pidieron autorización, y pronto el doctor la tuvo para dejarme en un hospital del Seguro Social. Me iban a meter ahí y uno de seguridad me sacó diciéndome que no. Pero quién sabe cómo le avisaron al doctor y me dijo “Oye, ¿tú eres el del balazo?”. Le digo que sí. “¿Qué haces aquí?”, y me metió el doctor.

Para C, la atención en el hospital privado no fue inmediata. La dejaron inmovilizada dos días en una camilla, por lo que se le empezaron a formar las primeras escaras: “La bronca fue que no me operaron el mismo día, por lo mismo que cayó en fin de semana. No estaba el doctor, no estaba el anesthesiólogo y no estaba no sé quién más, y así mil trámites. Estuve inmovilizada porque además ni siquiera me quitaron de la camilla; me pasaron a una cama normal sobre la misma camilla. Por estar inmovilizada, se me hizo una escara en el cóccix y en los talones”.

### Diagnóstico

La manera en que se les dio a conocer el diagnóstico tuvo como común denominador la indiferencia, el maltrato y la negligencia: «Lo único que me dijo un anesthesiólogo es: “No te vayas a hacer ilusiones; es para que no te mueras, para estabilizarte la espalda. No vas a volver a caminar”» (R).

<sup>3</sup> Por razones de inteligibilidad, se ha optado aquí por transcribir las afirmaciones literales de los sujetos dejando de lado en lo posible las modalidades propias de la lengua hablada. No obstante, el sentido de las mismas no se ha alterado en modo alguno (N. del Ed.).

El diagnóstico para todos los casos fue determinante, probablemente porque la exploración y las radiografías indicaban LMT. Sin embargo, los médicos comunicaban el diagnóstico como una sentencia en la que imperaban frases como “ya no vas a volver a caminar” o “ya no vas a volver a sentir”. “Me entró tanto temor que me quería dejar morir” (I), pero con una indiferencia importante: sin proporcionar a las personas lesionadas la más mínima opción u oportunidad ante el impacto emocional de ese veredicto; simplemente se les dejó con una información seca y tajante. “Me entró la depresión cuando me dijo el doctor que había perdido de la cintura para abajo mi sensibilidad, que ya nunca me iba a mover” (I).

Se identifica un sentimiento de pérdida que fue confirmado en el momento en que los médicos les dieron el diagnóstico, manifestando las funciones y sensaciones que perdían por la LMT. «Cuando me operó el doctor, al día siguiente me dijo: “Tuviste una fractura a nivel L3; tuviste una lesión en tu columna. Te quité todas las postemillas, y ya no vas a sentir nada”» (H).

### De enfermos a incapacitados

Mientras permanecieron en el hospital, debido a que el accidente les provocó otras alteraciones además de la LMT, estuvieron en calidad de “enfermos” con la esperanza de que al momento de su salida su situación mejorara. «Yo decía que esto iba a ser pasajero. “Esto no me puede pasar a mí. Todo esto lo voy a pasar”. Pero ya cuando llegué a mi casa, empecé a ver lo que me habían dicho y que iba a tener problemas para ir al baño y cosas así, entonces dije “No”. Empecé a decir que me quería morir» (R). Tales pacientes, pues, son dados de alta con graves secuelas incapacitantes, y en ese momento dejan de ser “enfermos” para convertirse en personas incapacitadas. “En el hospital iba medio mundo y era completamente distinto” (C).

### Trato recibido de los médicos

Dos de las personas entrevistadas aludieron al trato poco sensible de parte de los médicos que los atendieron. Los percibieron como profesionistas que no tratan con una persona sino con una patología:

“En general, todos te ven como un paciente, no como una persona; como un cachito, un pedazo; eres la enfermedad” (C). Por ende, los participantes consideraban que los médicos no ponían atención en el trato que les daban ni en los comentarios que hacían estando ellos presentes. No preveían las consecuencias de su actuar sobre la persona que en ese momento necesitaba de ellos por representar la esperanza de alivio.

«Que vieran más a la persona y no nada más la lesión. “Y tienes esto y esto y ya no va a poder hacer esto y esto”. Pero no te dicen lo que puedes hacer, no te dicen los valores que sigues teniendo, no te dicen que sigues teniendo tu mente y que tienes otras capacidades. Hubiera sido maravilloso que me dijeran todo eso en vez de decirme nada más que no iba a volver a caminar, y cosas así» (C).

“El doctor de la clínica no se dirigía a mí. Igualmente, cuando me estaban operando estaban hablando de otra cosa, como de fútbol y de lo que iban a hacer al otro día, como si estuvieran trabajando con una máquina” (R).

«No sé si tú sepas si los doctores tienen algún curso taller, que sea de concientización, en sus clases de medicina o en donde sea. [Es necesario] darles un curso para que traten ahora sí con la persona, con los sentimientos, y no nada más que digan: “Ya no vas a volver a caminar”. Yo creo que si empezaran desde ahí nos ahorraríamos muchísimo. Quizá pasaríamos por el mismo proceso y el mismo duelo y la misma tristeza y todo, pero sería menos largo. Quizá sería igual de difícil, pero sería menos largo, y ya por lo menos tendríamos esa perspectiva» (R).

Además de haber sufrido un profundo y severo impacto físico y psicológico por el accidente, continúan episodios en los que, lejos de sentir alivio por estar ya en manos de profesionales especializados, las personas siguen sintiendo miedo, angustia e incertidumbre: «Pero no me daban rehabilitación porque según la doctora yo no servía para su hospital. Nada más me dijo: “Tú no vas a caminar y no hay nada que hacer”. Y lo que me iban a enseñar ya no se podría porque según ella tenía mal el control del tronco. Y yo decía: “Bueno ni siquiera para eso sirvo”. Y sí, me deprimía muchísimo» (C).

«Y el médico me dijo: “Tú ya no te vas a mejorar; al contrario, vas a ir empeorando”. Así como así, me lo dijo: “Tú cada vez vas a ir peor; vas a ir empeorando”» (R).

### Relación con la institución médica

Las personas entrevistadas se vieron en la necesidad de cambiar su estilo de vida de forma drástica e intempestiva a partir de un accidente que les produjo una serie de cambios en lo físico, psicológico, social y familiar, obligándolos así a introducir a la institución médica y su personal en sus vidas cotidianas, lo que antes les resultaba ajeno.

R había tenido que estar constantemente en relación con la institución médica puesto que tenía problemas inherentes a la lesión (no cicatrizaba la planta del pie y tenía dificultades con las vías urinarias), así como ginecológicos. Para ella, la situación se tornaba más difícil porque se consideraba una persona maltratada y humillada por los profesionales de la salud: “No sé. Con lo que he vivido ya, con lo que estoy pasando, una tras otra me han venido secuelas, y digo que no se qué vaya a pasar. La herida del pie, que no se cura, la infección de las vías urinarias y todo lo demás. Ahorita tengo quistes en los ovarios y un mioma. Ya con todas esas cosas, he tenido hemorragias continuas (R)”.

“Diario voy a la clínica. Es que me tienen que inyectar en la vena para que no me duelan los pies... Como es un dolor muy fuerte, sí me hace efecto, pero tarda porque es un dolor muy fuerte, insoportable. Me inyectan y siento que va saliendo” (H).

Estas personas, debido a los diferentes problemas asociados al accidente y a las secuelas físicas propias de la LMT, se han visto en la necesidad de seguir recurriendo al servicio médico, y ahí vuelven a ser lastimados nuevamente —y en ocasiones humillados— por el hacer y decir de los médicos: “Un año estuve internado constantemente. Eran las dos o tres de la mañana, y vámonos al hospital porque no me habían detectado el daño pulmonar” (I).

Se generan así sentimientos de malestar e indefensión hasta por las condiciones arquitectónicas de algunos hospitales: “Se supone que es un hospital, y ni siquiera hay baños adaptados para

la silla de ruedas. Yo ya tenía la fila para la consulta y me dieron ganas de ir al baño; le pregunté a la recepcionista dónde había un baño. Fui a todos los baños y no había ninguno adaptado para la silla de ruedas. Por último, me tuvieron que meter a uno del personal, y ese día iba sola” (R).

## DISCUSIÓN

La LMT constituye uno de los eventos más traumáticos que pueden sucederle a cualquier persona, un evento que modifica o interrumpe los proyectos y cambia drásticamente el estilo de vida.

Como su nombre lo indica, un accidente es un suceso inesperado que altera el orden regular de las cosas y que involuntariamente resulta en un daño para las personas; en el caso de la LMT, constituye un acontecimiento con graves secuelas para la salud física; además de la discapacidad que genera, están presentes los daños que ocasiona, si bien de manera no intencional, la relación con los servicios de salud en su salud emocional.

Recibir un diagnóstico de LMT es de suyo abrumador e impactante, pero el momento y la forma en la que el médico lo comunica a una persona lesionada puede marcar una diferencia consi-

derable; por ello, es fundamental que se le dé su lugar y se la trate primero como “ser humano” y después como “caso clínico”.

A raíz de la lesión, la persona se siente desvalida, indefensa, con temor e incertidumbre. Ahora se sabe vulnerable, pero con frecuencia estos son aspectos irrelevantes para el equipo de salud.

El tránsito de ser simplemente enfermo para después ser incapacitado conlleva una carga emocional fuerte y expone a la persona a una serie de problemas que no son fáciles de lidiar; tales cambios la obligan a un cambio abrupto en su estilo de vida, que van desde las modificaciones arquitectónicas en el hogar, pasan por el entrenamiento para rehabilitar el cuerpo, hasta perder o modificar la ocupación o el trabajo que realizaban antes del accidente; a estos problemas se agrega el trato deshumanizado por parte del personal de salud.

Sería importante que el equipo médico-asistencial se sensibilizara percatándose del impacto emocional que tienen sus palabras y actos. Se considera deseable mostrar consideración por el otro, por sus sentimientos y emociones, mismos que se encuentran a flor de piel ante la difícil experiencia de vivir con LMT.

## REFERENCIAS

- Abegunde, D. y Stanciole, A. (2006). *An estimation of the economic impact of chronic non-communicable diseases in selected countries*. Geneve: World Health Organization, Department of Chronic Diseases and Health Promotion.
- Aviña V., J., Meneses G., F. y Aspiazú L., J. (2000). Accidentes y violencia en México: un problema de salud en los albores del tercer milenio. *Cirugía y Cirujanos*, 68, 93-100.
- Banco Interamericano de Desarrollo (1998). *Análisis de la magnitud y costos de la violencia en la Ciudad de México*. Documento de Trabajo R-331. Washington, D.C.: Oficina del Economista Jefe de la Red de Centros de Investigación, Fundación Mexicana para la Salud y Centro de Economía y Salud.
- Jiménez H., L., Serrano M., A. y Enríquez S., M. (2004). Evaluación de la calidad de vida en lesionados medulares. *Acta Ortopédica Mexicana*, 18, 54-60.
- Meneses G., F., Rea, R., Ruiz M., C. y Hernández Á., M. (1993). Accidentes y lesiones en cuatro hospitales generales del Distrito Federal. *Salud Pública de México*, 35, 448-455.
- Oliver, S. (2006). Sexualidad, lesión medular y vida activa. *Quinto Congreso Virtual. "Integración sin barreras en el siglo XXI"*. Red de Integración Especial. disponible en línea: [http://www.captel.com.ar/downloads/0910083348\\_Integracion%20sin%20Barreras%20en%20el%20%20Siglo%20XXI%20-%20oliver.pdf](http://www.captel.com.ar/downloads/0910083348_Integracion%20sin%20Barreras%20en%20el%20%20Siglo%20XXI%20-%20oliver.pdf).
- Skultans, V. (2000). Narrative illness and the body. *Anthropology & Medicine*, 7(1), 5-13.
- Smith, B. y Sparkes, A. (2005). Men, sport, spinal cord injury, and narratives of hope. *Social Science & Medicine*, 61, 1095-1105.
- Tron Á., R. (2008). *La experiencia de vivir con una lesión medular traumática*. Tesis doctoral. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Valle C., I. (2002). Manejo de las fracturas torazo-lumbares en pacientes ingresados en el Servicio de Ortopedia del Hospital Escuela “Antonio Lenín Fonseca”. Managua: Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua.

