



**UCAM**

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO  
Programa de Doctorado Ciencias de la Salud

La simulación como metodología de apoyo en  
cuidadores de personas con lesión medular

Autor:

Laura Juguera Rodríguez

Director:

Dr. D. José Luis Díaz Agea

Murcia, mayo de 2016





# UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

## AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

El Dr. D. José Luis Díaz Agea como Director de la Tesis Doctoral titulada “La simulación como metodología de apoyo en cuidadores de personas con lesión medular” realizada por Dña. Laura Juguera Rodríguez en el Departamento de Enfermería, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

**LO QUE FIRMO, PARA DAR CUMPLIMIENTO A LOS REALES DECRETOS 99/2011, 1393/2007, 56/2005 Y 778/98, EN MURCIA A 2 DE MAYO DE 2016.**



## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quería darle las gracias a mi director de tesis el Dr. José Luis Díaz Agea, por su ayuda inestimable desde que pertenezco a esta Universidad y por guiarme en este proyecto con cariño y entusiasmo. Gracias por tus consejos, aportaciones y por tu tiempo. Me has transmitido la ilusión con la que siempre llevas a cabo tus trabajos. Gracias de corazón.

A todos los informantes que han compartido sus testimonios: María Teresa, Dolores, Juanma, María Jesús, Salud, Saray, Vicente, Margarita, Isabel, Elena, Trini, María Jesús, Lola, Asun, Milagros, Juana, Almudena, Rosana, Emilio, Ana Paula, Araceli, Concha, Marimar. Gracias a vosotros ha sido posible realizar este trabajo. A los cuidadores del Hospital de Toledo, quiero hacerle una mención especial de agradecimiento por dedicar su tiempo en este proyecto en una situación tan delicada.

A la asociación de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos (ASPAYM) de Murcia, por facilitarme el acceso a la muestra y ofrecerme sus instalaciones.

Gracias al Hospital Nacional de Paraplégicos por abrirme sus puertas y permitir el desarrollo de esta investigación. Gracias a Mari Luz, Montse, Nati, Laura, Ramona, Eduardo, Eva, María Ángeles, Soraya, Tita, y a todos los profesionales sanitarios que dedicaron una parte de su tiempo en contarme su experiencia. De ellos he aprendido que se puede cuidar con humanidad y calidad asistencial.

En especial, quiero agradecer a Matilde y a Adolfo, mis tutores queridos, por su ayuda infinita durante mi estancia en el hospital y por facilitar el montaje y desarrollo del aula de simulación clínica. Gracias por las risas y momentos vividos en la preciosa ciudad de Toledo.

Al Laboratorio Laerdal, y en especial a José Vicente, por proporcionarnos el simulador y todos los recursos necesarios para el montaje de la sala de simulación.

Gracias a Paloma Echevarría, decana de la Facultad de Enfermería, por su apoyo y consejos en el transcurso de esta andadura.

A mis compañeros y amigos de la Universidad Católica de Murcia, Nuria, Mayte, Tomás, Encarna, Juan Antonio, Isabel, Andrés y Vicente, por sus palabras, aliento y consejos. Por su complicidad e implicación. Por hacer que cada día me levante con la ilusión de ir a trabajar.

A César Leal, por guiarme y apoyarme desde hace 5 años en muchos proyectos. Gracias por confiar en mí, por tus sugerencias en esta investigación, tu dedicación, y en definitiva tu tiempo. Eres un ejemplo a seguir.

A mis amigos, porque hacen que la vida tenga sentido. Por sus palabras de ánimo en los momentos más arduos de este camino.

A mis padres, Antonio e Inma, por inculcarme que con amor, esfuerzo y tenacidad se consiguen los sueños. A mis hermanas, Inma y Judith, porque siempre están ahí. Por su apoyo incondicional e infinito. Gracias a toda mi familia. Os quiero.

Y por último, quiero agradecer a Manuel Pardo Ríos, mi compañero, mi amigo y mi amor. Con tus ideas, tu cariño, inteligencia, respeto, paciencia, ha sido más fácil llevar a cabo este proyecto. Gracias por estar a mi lado en este recorrido. Eres el motor que me impulsa cada segundo. Gracias por enseñarme a disfrutar investigando. Gracias por creer en mí.

*"La vida te puede cambiar en un segundo..."*

**Laura Juguera**



## Índice

ÍNDICE DE FIGURAS .....	13
ÍNDICE DE TABLAS .....	15
GLOSARIO DE ABREVIATURAS.....	17
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN .....	19
CAPÍTULO II. OBJETIVOS.....	25
CAPÍTULO III. CONTEXTUALIZACIÓN Y MARCO TEÓRICO.....	29
3.1. PERSPECTIVA BIOMÉDICA DE LA LESIÓN MEDULAR.....	31
3.1.1. <i>Pasado, presente y futuro de la lesión medular</i> .....	32
3.1.2. <i>Descripción y clasificación</i> .....	35
3.1.3. <i>Aspectos etiológicos y epidemiológicos de la lesión medular</i> .....	38
3.1.4. <i>Consecuencias funcionales y complicaciones de la lesión medular</i> . ....	41
3.2. LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL .....	58
3.2.1. <i>Teorías sociales y médicas de la discapacidad</i> .....	58
3.2.2. <i>Proceso de adaptación de la persona con lesión medular</i> .....	69
3.2.3. <i>El proceso de adaptación desde la perspectiva enfermera. Teoría de Callista Roy</i> .....	76
3.3. EL AUTOCUIDADO Y EL CUIDADO DEL OTRO .....	81
3.3.1. <i>Cuidado formal, informal y familiar</i> . ....	81
3.3.2. <i>Informar y formar al cuidador familiar</i> . ....	86
3.3.3. <i>Grupos de apoyo</i> . ....	90
3.4. LA SIMULACIÓN CLÍNICA COMO HERRAMIENTA DE APRENDIZAJE EN EL CUIDADO.....	93
3.4.1. <i>Concepto y evolución de la Simulación Clínica</i> .....	94
3.4.2. <i>El aprendizaje basado en la simulación clínica</i> . ....	96
3.4.3. <i>Desarrollo de escenarios clínicos simulados y debriefing</i> . ....	99
3.4.4. <i>Ventajas y limitaciones de la simulación clínica de alta fidelidad</i> . ....	106
CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO.....	109
4.1. DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO.....	111
4.1.1. <i>Metodología 1ª fase</i> . ....	112
4.1.1.2. <i>Diseño del estudio</i> . ....	112
4.1.1.2 <i>Población de estudio</i> . ....	114
4.1.1.3. <i>Muestra y procedimientos de muestreo. Criterios de inclusión y exclusión</i> . ....	115
4.1.1.3.1. <i>Introducción al campo</i> . ....	116
4.1.1.4. <i>Recogida de datos. Técnicas e instrumentos de investigación</i> . ....	118
4.1.1.4.1. <i>La entrevista semiestructurada</i> . ....	119
4.1.1.5. <i>Análisis de los datos</i> . ....	120
4.1.2. <i>Metodología 2ª fase</i> . ....	126

<b>4.1.3. Metodología 3ª Fase.</b> .....	128
4.1.3.1. <i>Diseño del estudio</i> .....	128
4.1.3.1.1. Procedimiento. ....	129
4.1.3.2. <i>Población de estudio</i> .....	132
4.1.3.2.1. Selección de la muestra .....	133
4.1.3.3. <i>Instrumentos de medida</i> .....	134
4.1.3.4. <i>Análisis de los datos</i> .....	138
<b>4.2. CONSIDERACIONES ÉTICAS</b> .....	139
<b>CAPÍTULO V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	<b>141</b>
<b>5.1. RESULTADOS Y DISCUSIÓN 1ª FASE.</b> .....	143
<b>5.1.1. <i>Metamorfosis del cuidador.</i></b> .....	143
5.1.1.1. <i>Cambio de roles y tareas del cuidador principal.</i> .....	150
<b>5.1.2. <i>Necesidades.</i></b> .....	162
5.1.2.1. <i>Apoyo social.</i> .....	163
5.1.2.1.1. <i>Apoyo social informal</i> .....	164
5.1.2.1.2. <i>Apoyo social formal</i> .....	173
5.1.2.1.2.1 <i>Recursos sociosanitarios y económicos.</i> .....	173
5.1.2.2. <i>Apoyo psicológico.</i> .....	183
5.1.2.3. <i>Necesidad de información.</i> .....	189
5.1.2.3.1. <i>Evolución de las necesidades de información.</i> .....	194
5.1.2.3.2. <i>Fuentes de la información.</i> .....	199
5.1.2.4. <i>Necesidad de formación en el cuidado.</i> .....	202
5.1.2.4.1. <i>Condicionantes en la formación al cuidador de LM.</i> .....	205
5.1.2.4.2. <i>Evolución de las necesidades de formación. Etapas en la formación de los cuidadores principales.</i> .....	211
5.1.2.4.3. <i>Metodología utilizada para la formación</i> .....	228
<b>5.2. RESULTADOS 2ª FASE.</b> .....	234
5.2.1. <i>Escenario de vía aérea.</i> .....	235
5.2.2. <i>Escenario de vejiga neurógena.</i> .....	239
5.2.3. <i>Escenario de intestino neurógeno</i> .....	243
5.2.4. <i>Escenario de movilización y prevención de UPP.</i> .....	246
<b>5.3. RESULTADOS 3ª FASE.</b> .....	248
5.3.1. <i>Adquisición de competencias de los cuidadores.</i> .....	249
5.3.2. <i>Concordancia interobservador.</i> .....	254
<b>5.4. DISCUSIÓN 3ª FASE.</b> .....	257
5.4.1 <i>Limitaciones del estudio</i> .....	265
<b>CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES</b> .....	<b>267</b>
<b>CAPÍTULO VII. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>271</b>
<b>CAPÍTULO VIII. ANEXOS</b> .....	<b>303</b>
<b>ANEXO I. CARTA COLABORACIÓN ASPAYM</b> .....	305
<b>ANEXO II. ACEPTACIÓN COMISIÓN INVESTIGACIÓN HNP</b> .....	306
<b>ANEXO III. GUIÓN ENTREVISTA CUIDADOR FAMILIAR.</b> .....	307
<b>ANEXO IV. GUIÓN PERSONA CON LESIÓN MEDULAR.</b> .....	310

<b>ANEXO V. GUIÓN ENTREVISTA PROFESIONALES SANITARIOS .....</b>	<b>313</b>
<b>ANEXO VI. PLANTILLA ESCENARIO DE SIMULACIÓN CLÍNICA.....</b>	<b>315</b>
<b>ANEXO VII. HERRAMIENTA EVALUACIÓN ESCENARIO INTESTINO NEURÓGENO.....</b>	<b>317</b>
<b>ANEXO VIII. HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN ESCENARIO VEJIGA NEURÓGENA.....</b>	<b>318</b>
<b>ANEXO IX. HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN ESCENARIO MOVILIZACIÓN Y UPP.....</b>	<b>319</b>
<b>ANEXO X. HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN ESCENARIO VÍA AÉREA.....</b>	<b>320</b>
<b>ANEXO XI. CONSENTIMIENTO INFORMADO .....</b>	<b>321</b>
<b>ANEXO XII. COMITÉ DE ÉTICA UCAM.....</b>	<b>323</b>



## Índice de Figuras

Figura 1. Escala ASIA. ....	37
Figura 2. Escalas de valoración funcional de la lesión medular. ....	42
Figura 3. Modelos de la discapacidad. ....	64
Figura 4. Modelo Teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM.....	66
Figura 5. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).....	68
Figura 6. Elementos esenciales en el modelo de adaptación de Callista Roy. ....	77
Figura 7. La persona vista como un sistema de adaptación. ....	81
Figura 8: Mapa de Comunidades Autónomas donde hay sede de ASPAYM.....	92
Figura 9. Fases del trabajo de investigación.....	111
Figura 10. Fases del trabajo de campo. ....	118
Figura 11. Resumen de la estrategia de Colaizzi para el análisis de datos fenomenológico. ....	123
Figura 12. Mapa de categorías y temas emergentes.....	124
Figura 13. Dimensiones del estudio.....	125
Figura 14. Habitación cedida por el HNP para montar la sala de simulación clínica. ....	129
Figura 15. Imágenes de la sala del instructor y del hardware y software utilizados para interactuar con el cuidador. ....	130
Figura 16. Imagen de la sala de debriefing durante una de las sesiones de simulación.....	131
Figura 17. Imagen del procedimiento de estudio de la 3ª Fase. ....	132
Figura 18. Metamorfosis del cuidador.....	150
Figura 19. Resumen sobre los nuevos roles y atribuciones del cuidador principal. ....	158

Figura 20. Afectaciones más importantes del rol de cuidador. ....	161
Figura 21. Necesidades más importantes de los cuidadores. ....	162
Figura 22. Redes de apoyo social. ....	164
Figura 23. Apoyo social informal.....	172
Figura 24. Necesidad de apoyo psicológico. ....	189
Figura 25. Necesidades de información. ....	199
Figura 26. Fuentes de información de los cuidadores principales. ....	202
Figura 27. Factores condicionantes que influyen en la formación de los cuidadores. ....	210
Figura 28. Etapas del proceso de aprendizaje.....	211
Figura 29. Método de aprendizaje de los cuidadores familiares en el HNP.....	229
Figura 30. Método de aprendizaje de los cuidadores familiares. ....	231
Figura 31. Puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de vía aérea por cada intervención. ....	250
Figura 32. Puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de vejiga neurógena por cada intervención. ....	251
Figura 33. Puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de intestino neurógeno por cada intervención. ....	252
Figura 34. Puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de movilizaciones y UPP por cada intervención. ....	253

## Índice de Tablas

Tabla 1: Complicaciones de la lesión medular.....	49
Tabla 2: Variables intervinientes en la adaptación a la LM. ....	71
Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión 1ª fase.....	115
Tabla 4: Códigos alfanuméricos asignados a cada entrevista.....	121
Tabla 5: Criterios de inclusión y exclusión 3ª fase.....	132
Tabla 6: Número de participantes en cada escenario de simulación clínica.....	134
Tabla 7: Número de competencias e intervenciones para cada uno de los escenarios.....	135
Tabla 8 Competencias que se deben abordar en el periodo de formación. ....	217
Tabla 9: Necesidades formativas detectadas.....	222
Tabla 10: Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de vía aérea.....	249
Tabla 11: Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de vejiga neurógena.....	250
Tabla 12: Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de intestino neurógeno. ....	252
Tabla 13: Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de movilización y UPP. ....	253
Tabla 14: Coeficiente de correlación intraclase en el escenario de vía aérea. ....	254
Tabla 15: Coeficiente de correlación intraclase en el escenario de vejiga neurógena. ....	255
Tabla 16: Coeficiente de correlación intraclase en el escenario de intestino.....	256
Tabla 17: Coeficiente de correlación intraclase en el escenario de movilización..	256



## Glosario de abreviaturas

**ASPAYM:** Asociación de Lesionados Medulares y grandes Discapacitados Físicos.

**CIF:** Clasificación Internacional del Funcionamiento

**CIIDDM:** Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad

**ETEV:** Enfermedad Tromboembólica

**HNP:** Hospital Nacional de Paraplégicos.

**ITU:** Infección Tracto Uninario

**LM:** Lesión Medular

**LMTA:** Lesión Medular Traumática Aguda

**MMII:** Miembros Inferiores

**MP:** Metilprednisolona

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**SER:** Simulador a Escala Real.

**SNA:** Sistema Nervioso Autónomo

**SNC:** Sistema Nervioso Central

**SVP:** Sonda Vesical Permanente

**TCE:** Traumatismo Craneoencefálico

**TEP:** Tromboembolismo Pulmonar

**TVP:** Trombosis Venosa Profunda

**UPP:** Úlceras por Presión



## **CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN**



## 1. INTRODUCCIÓN

La lesión medular, para el individuo que la padece, es una de las situaciones más devastadoras, tanto por la pérdida funcional y la dependencia que le genera, con limitadas posibilidades de recuperación espontánea unida a la carencia de un tratamiento curativo. Las consecuencias de este tipo de lesión afectan de forma grave y, generalmente irreversible, a las capacidades y funciones de los pacientes en toda su integridad.

La instauración de la lesión puede provocar manifestaciones clínicas diversas, condicionando a la persona a una discapacidad severa y a una gran variedad de complicaciones. Esto conlleva a cambios drásticos en la vida de los individuos pasando bruscamente de vivir independientes a depender de un cuidador y/o familiar, necesitando una adaptación del entorno que les rodea. Normalmente son los familiares los que se encargan de brindar el cuidado físico, apoyo social, apoyo emocional y ayuda económica, de modo que la recuperación en muchas ocasiones va a depender de la implicación y condiciones familiares.

La aparición de la lesión medular deriva en un impacto trascendente en el seno de la familia, provocando una reestructuración de los roles familiares. Una persona de la familia tiene que adoptar el rol de cuidador y ser el protagonista del cuidado, lo que genera una alteración en su forma de vida, objetivos planeados, relaciones personales, etc. Como consecuencia de esta nueva situación la persona con lesión medular y su familia tienen que pasar por un proceso de adaptación, el cual va a estar determinado por la experiencia del ajuste a las limitaciones cotidianas, de sus reacciones emocionales y de la percepción de control en cuanto al manejo de la nueva situación.

La cuestión del proceso de sufrimiento, adaptación y afrontamiento es de gran interés para la disciplina enfermera, pues uno de los ejes centrales de su trabajo es ayudar a la persona en su proceso adaptativo cuando existe una alteración de su estado de salud. Se debe tener en cuenta que la persona está inmersa en un ambiente constituido por sus creencias, valores, principios,

sentimientos, vivencias, patrones de relación, etc., que determinarán los recursos de que dispone y como se enfrenta el individuo a los estímulos del medio. De manera que hay que considerar a la persona como un ser holístico.

Una fase ineludible de este abordaje holístico e integral es realizar programas de educación sanitaria a los cuidadores familiares para evitar la aparición de complicaciones futuras. Se debe implicar a la familia en el día a día de la recuperación, pues ellos también tienen que adaptarse al cambio que supone el padecer una lesión medular. Se les tiene que dar formación e información en el cuidado, así como apoyo psicológico y emocional, ya que en este periodo se les prepara al lesionado medular y sus familiares para el retorno a la vida real; el paso de vivir en una "burbuja" a su domicilio.

El carácter integral de la rehabilitación es importante para mejorar la calidad de vida, siendo uno de los objetivos prioritarios dar facilidad para incorporarse a la vida cotidiana, con un trabajo previo con la familia ayudándoles a engranar su pasado y su futuro. Las personas con lesión medular presentan riesgos de padecer complicaciones durante toda su vida. Las infecciones del tracto urinario, úlceras por presión, crisis disrefléxicas, pueden aparecer necesitando incluso ingresos hospitalarios (Carvahlo, Tirado, Mulet, Nuñez, & Mulet, 2010). Para evitar estas complicaciones o el agravamiento de su situación, pacientes y familiares cuidadores deben ser formados e informados sobre los cuidados con la piel, la realización del cateterismo vesical, sobre los ejercicios de amplitud de movimiento, transferencias, prevención de úlceras por presión, tener conocimiento sobre la identificación de signos y síntomas de una crisis vegetativa, y cualquier cuadro que pueda desencadenar un empeoramiento de este proceso. Además se les debe guiar en la disponibilidad de recursos sociales, institucionales, financieros, etc., y de esta manera aliviar el sufrimiento para la persona con lesión medular y su familia.

El conocimiento teórico del cuidado es imprescindible para su correcta aplicación, pero los cuidados llevan una parte práctica muy importante. Por lo tanto, enfocar la formación de los cuidadores en la simple transmisión de un conocimiento teórico es algo escaso y hasta peligroso, puesto que al tratarse de cuidadores sin formación profesional en dicho campo, algunos aspectos o conceptos podrían ser erróneamente entendidos (Morales Padilla, 2007). Por todo

ello, parece que sería más completo hablar del concepto de pericia, el cual engloba el conocimiento teórico y la habilidad práctica para llevar a cabo dichos cuidados.

No solamente interesa que los cuidadores familiares sepan lo que tienen que hacer, el objetivo final es que sepan también aplicarlo en el momento y de la forma adecuada. Pero esto aporta una dificultad docente mayor puesto que la formación práctica y la monitorización de esa pericia alcanzada es más complicada que la simple evaluación teórica. La simulación clínica de alta fidelidad irrumpe de manera emergente como una de las formas pedagógicas idóneas para solventar este proceso de aprendizaje deseado.

La simulación clínica es una herramienta metodológica útil, pues constituye una estrategia de enseñanza-aprendizaje dirigida al entrenamiento en ambientes controlados enlazando conocimientos, habilidades y factores humanos. El objetivo principal de la simulación es la adquisición de competencias entrenando en un ambiente lo más parecido posible al contexto real. Mediante esta metodología se pueden realizar las repeticiones necesarias para el aprendizaje de cualquier situación, sencilla o compleja, dependiendo de la competencia que se desee alcanzar y del nivel de conocimientos del que partan los individuos a los que se quiere formar.

Esta herramienta permite la representación artificial de un proceso del mundo real con la suficiente autenticidad para conseguir un objetivo específico, favorecer el aprendizaje simulando en lo posible un escenario clínico más o menos complejo, y permite la valoración de la formación de una determinada acción. La simulación no sólo se utiliza en el ámbito de las ciencias de la salud, sino que es una herramienta de aprendizaje que se desarrolla en numerosas disciplinas como la aeronáutica, la psicología, la educación o incluso la enseñanza en el contexto empresarial (Arias, Haro, Romerosa & Navarro-Paule, 2010).

Esta estrategia de aprendizaje juega un papel muy importante a favor del principio ético de “no maleficencia”, ya que la actuación no se realiza sobre el paciente real. De esta manera cuando se vaya a realizar la práctica real se habrán adquirido las habilidades necesarias en el campo simulado para poder adquirir dicho principio. La persona con lesión medular posee unas necesidades específicas a nivel individual y familiar, y los cuidadores familiares requieren de un aprendizaje en los cuidados empleados en la persona con lesión medular.

Estas necesidades de formación e información se podrían cubrir con el uso de la simulación clínica como herramienta de aprendizaje en los cuidados.

No existen estudios en los cuales la simulación clínica de alta fidelidad haya sido utilizada para el aprendizaje en los cuidados de cuidadores familiares de personas dependientes de cuidados. Por lo que nos parece pertinente llevar a cabo esta investigación, la cual se ha diseñado en tres fases. En la primera fase de esta Tesis Doctoral, exploraremos con un enfoque fenomenológico cuáles son las necesidades demandadas, los problemas principales que aparecen, las carencias en cuanto al nivel de información y formación, etc., a las que se enfrentan las personas con lesión medular y sus cuidadores principales, tanto en la fase aguda tras la aparición de la lesión, como en la fase crónica una vez se incorporen a su domicilio. Con los resultados obtenidos en la primera fase, se han diseñado algunos escenarios de simulación clínica para abordar determinadas carencias detectadas relacionadas con la información y formación recibidas durante el proceso de adiestramiento. Y por último, en la tercera fase se han puesto en marcha los escenarios diseñados, con la finalidad de evaluar la utilidad de la simulación clínica en la mejora de la formación de los cuidadores familiares con el objetivo de que puedan brindar una mayor calidad de vida a su familiar.

## **CAPÍTULO II. OBJETIVOS**



## 2. OBJETIVOS

### Objetivo general:

Fundamentar la simulación clínica como metodología de aprendizaje para cuidadores de personas con lesión medular.

### Objetivos específicos:

1. Determinar cuáles son las necesidades de los cuidadores familiares de personas con lesión medular.
2. Identificar las competencias en cuidados que necesitan adquirir los cuidadores principales.
3. Diseñar y poner en práctica escenarios simulados para la formación en cuidados del paciente con lesión medular.
4. Evaluar el aprendizaje adquirido (conocimientos, habilidades y actitudes) de los cuidadores de personas con lesión medular.



**CAPÍTULO III. CONTEXTUALIZACIÓN Y MARCO  
TEÓRICO**



### 3. CONTEXTUALIZACIÓN Y MARCO TEÓRICO

#### 3.1. PERSPECTIVA BIOMÉDICA DE LA LESIÓN MEDULAR.

Antes de comenzar hemos de clarificar que cuando utilizamos el término Lesión Medular lo hacemos con una clara intención sintética y literaria, refiriéndonos a un problema de salud de una persona. De manera que en ocasiones no se menciona “personas con lesión medular” sino Lesión Medular (LM) al referirnos a aspectos biomédicos de una patología. Somos conscientes del uso que se realiza habitualmente en los textos clínicos y en el lenguaje coloquial al referirse a términos o etiquetas diagnósticas como si tuviesen entidad por sí mismas (queda claro nuestro posicionamiento en contra de la cosificación de las personas). Términos que usamos en el hospital con frecuencia: “en mi planta hay tres apendicitis y una pancreatitis” son un ejemplo de lo que queremos decir.

En la práctica biomédica, habitualmente, se tiende a utilizar una gran cantidad de términos y jerga profesional. La cosificación existente en nuestro contexto sanitario ha desembocado en diversos fenómenos de confusión entre la terminología y la identidad de la persona, donde se tiende a priorizar a la enfermedad o etiqueta diagnóstica sobre la persona que sufre o padece un determinado problema o proceso de alteración de la salud. No es extraño encontrar en artículos, manuales y diversos medios de comunicación profesional, los términos de las patologías como representantes simbólicos de las personas.

No debemos olvidar que el hecho de priorizar una etiqueta diagnóstica o síndrome nos aleja de otras cualidades que tiene la persona, como son sus aspectos psicológicos y sociales. Es decir, si hablamos de una persona que sufre una lesión medular, entendemos que esa nomenclatura encierra en sí una gran cantidad de aspectos y cualidades mayor que el término de lesión medular que, en principio, se concentraría solamente en la expresión de la fisiopatología y el posible tratamiento (farmacológico, quirúrgico, etc.).

Por último, se debería de tener una visión más abierta aún, donde el eje principal sería la persona que sufre una alteración de sus patrones de salud y eso se describe o determina en una conceptualización de enfermedad o síndrome.

Esto es muy importante ya que, en determinadas ocasiones, se atribuye a la persona un rol de enfermo que acaba condicionando su existencia, potenciando los efectos negativos que conlleva esa enfermedad (exacerbación de síntomas) y limitando los posibles recursos personales y sociales que la persona, familia y entorno pudiera tener de manera autónoma.

De manera funcional, a lo largo del siguiente trabajo, se utilizarán en forma alternante el término de persona con lesión medular y el término de lesión medular, pero en ambos casos se quiere expresar de manera explícita que el término y el enfoque que se pretende dar es el que engloba a la persona en todas sus dimensiones.

### **3.1.1. Pasado, presente y futuro de la lesión medular.**

Conocer la historia de la lesión medular es de gran importancia por tratarse de una afección tan antigua como la humanidad. La primera referencia que tenemos de la lesión medular la encontramos en el papiro de Edwin Smith, escrito unos 2.500 años antes de Cristo, considerado el primer documento científico de cuya existencia se tiene información y en el que se reflejan seis casos de tetraplejía. Este texto nos aproxima a una primera definición de LM: *“una dolencia que no puede ser tratada”* (Aguado, 1995, p.43), concepción negativista que ha persistido hasta hace no mucho tiempo.

Hipócrates (460-377 a.C.) (citado en Fournier, 2011, p.18) padre de la medicina, en su libro *“Sobre las articulaciones”*, describe perfectamente las fracturas y luxaciones de las vértebras, las relaciona con parálisis de los miembros y señala sus complicaciones tales como estreñimiento, disuria, edema de miembros inferiores y úlceras por decúbito, así como algunos de sus remedios, entre ellos los relativos a la ingesta de líquidos y la dieta adecuada. En éste expresa claramente que las parálisis no tienen un tratamiento razonable y que estos pacientes están destinados a morir.

Durante el siglo XIX se desarrollaron avances importantes en el campo de la neurofisiología y se perfeccionó el conocimiento anatómo-fisiológico de la lesión gracias a la práctica de numerosas autopsias. En el transcurso de la Primera Guerra Mundial, se produjeron numerosos casos de soldados que sufrieron una lesión medular. Desgraciadamente sólo un 20 % sobrevivía tras sufrir una lesión

medular completa, pues fallecían en las primeras semanas como consecuencia de las infecciones producidas por las úlceras por decúbito o por las infecciones urinarias. Sólo sobrevivían los que padecían una lesión medular incompleta (Giner, Delgado, Miguel, Forner & Miró, 2006, p. 17).

El gran impulso en el tratamiento de las lesiones medulares se desarrolla durante la Segunda Guerra Mundial, al incrementarse el número de lesionados. Esto obligó a la organización de centros de atención específicos para lesionados medulares, con enfoque multidisciplinar y a la participación de diversos profesionales sanitarios. El Centro Nacional de Lesionados Medulares del Hospital de Stoke-Mandeville (Reino Unido) se inauguró el 1 de febrero de 1944, liderado por el Dr. Ludwing Guttmann, maestro que divulgó sus ideas a nivel europeo sobre la asistencia al lesionado medular. A partir de este momento, y en un periodo menor a dos años, cambió radicalmente el pronóstico y tratamiento de la LM (Forner, 2001).

El método Guttmann (García, 2006), se basaba en ofrecer un tratamiento global rehabilitador desde el momento del ingreso, con el fin de lograr el máximo nivel de recuperación física y así conseguir la mayor independencia de los pacientes para su reincorporación en la sociedad.

Las bases de este tratamiento las podemos esquematizar en los siguientes apartados (Forner, 2011):

1. Desde el comienzo el tratamiento debía ser integral pensando no sólo en salvarles la vida, sino en darle sentido a ésta y reintegrarlos a la vida familiar, social y profesional.
2. La reducción de la fractura de columna se realizaba mediante hiperextensión seguida de reposo hasta la consolidación.
3. La úlceras por decúbito podían evitarse mediante cambios posturales cada 3 horas.
4. Se procede a la cateterización intermitente con técnica estéril, hasta que la vejiga recupera su automatismo, con el fin de combatir la retención urinaria causante de las infecciones y la muerte por insuficiencia renal.

5. Se establecen posturas adecuadas para evitar la retracción muscular y ligamentosa y se efectúan movilizaciones pasivas por parte del fisioterapeuta.
6. La terapia ocupacional atiende al paciente encamado para mejorar la habilidad manual, mantenerlo ocupado y que se olvide de su lesión.
7. La trabajadora social interviene desde el primer día para alcanzar la reintegración familiar y sociolaboral del paciente.
8. El paciente debe estar ocupado todo el día con las distintas actividades a fin de no tener tiempo de pensar en su enfermedad sino sólo en mejorar. Incluso se cuenta que un paciente exclamó en una ocasión: “No hay tiempo para estar enfermo en este maldito hospital” (Giner, et al., 2006, p. 18).
9. La introducción del deporte como parte esencial del programa de rehabilitación y la fundación en 1948 de las Competiciones de Stoke-Mandeville para lesionados medulares fue otro hito importante alcanzado por el Dr. Guttmann: “No hemos sido los primeros en poner a un hombre en la luna, pero sí en poner a los parapléjicos a competir en el baloncesto” (Forner 2011, p. 22).

Este éxito del Dr. Guttmann se fue extendiendo por todo el mundo y se crearon unidades siguiendo las mismas directrices. En España se crearon centros especializados con una gran experiencia en el tratamiento y rehabilitación de las personas con LM. En 1965 se inaugura el Instituto Guttmann de Barcelona y unos años posteriores, en 1974, el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

En este siglo, se han ido produciendo avances muy importantes relacionados con el tratamiento médico en el periodo agudo, la reintegración social, así como el reconocimiento y aceptación de los derechos de las personas con una lesión medular y en general de las personas con discapacidad. Pero lo más importante y deseado por los pacientes, que es la recuperación anatómica y funcional de su médula, aún no ha sido posible.

Tras este recorrido histórico y para tener un mayor conocimiento sobre la LM describiremos en el siguiente apartado sus principales características y categorizaciones.

### 3.1.2 Descripción y clasificación.

Para abordar la LM vamos a comenzar explicando lo que es la médula espinal y la función que desempeña. La médula espinal es una masa blanquecina de unos 45 cm de longitud y 1 cm de diámetro que se aloja en el canal vertebral o raquídeo. De ella salen transversalmente los nervios espinales que se distribuyen por todo el cuerpo. Este cordón nervioso protegido por la columna vertebral, se extiende desde la base del cerebro hasta la región lumbar. Los nervios espinales están divididos en grupos: cervical (C), torácico o dorsal (T o D), lumbar (L), sacro (S) y coccígeo. Los cervicales son 8 pares (el primer par emerge entre el occipital y el atlas); los torácicos son 12 pares (saliendo el primer par entre la 1ª y 2ª vértebras torácicas); el grupo lumbar está constituido por cinco pares (emergiendo el 1º entre las dos primeras vértebras lumbares); 5 pares sacros (saliendo las ramas anterior y posterior del primer sacro por los agujeros sacros superiores) y finalmente existe un par coccígeo, que surge entre las dos vértebras coccígeas (Alcobendas, 2010).

La médula espinal forma parte del Sistema Nervioso Central (SNC) y constituye la vía principal por la que el cerebro recibe información del resto del organismo y envía las órdenes que regulan los movimientos.

Para definir qué es la LM, hemos seguido a Montoro, Ferreiro y Rodríguez (2006) quienes afirman:

La LM puede definirse como todo proceso patológico (contusión, conmoción, laceración, compresión o sección) de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal, y puede originar alteraciones de la función neurológica por debajo de la lesión: motoras, sensitivas o autonómicas. (p.505)

El déficit neurológico, responsable del cuadro clínico, puede producir una alteración en la movilidad voluntaria, en el control de esfínteres, en la sensibilidad, en el patrón sexual y dependiendo del nivel de la lesión, altera el funcionamiento del sistema autonómico.

Las consecuencias de la LM afectan y alteran la vida de una persona y de su familia. Suponen cambios graves, y generalmente irreversibles, a nivel físico,

psicológico y social, y exigen que la persona realice grandes esfuerzos para el afrontamiento y la adaptación a la nueva realidad.

El pronóstico de las personas con lesión medular ha ido mejorando a lo largo de los años gracias al avance de la medicina y la rehabilitación, con un notorio descenso en la morbilidad y la mortalidad en la última década. Además del progreso en el ámbito médico y rehabilitador, los aspectos psicológicos, sociales y ambientales son un factor imprescindible en la mejora de la calidad de vida de estas personas (Middleton et al., 2012; Strauss, DeVivo, Paculdo & Shavelle, 2006). 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 (Gifre, Del Valle, Yuguero, Gil & Monreal, 2010).

Las expectativas de vida de las personas con lesión medular se han incrementado como consecuencia directa de los avances descritos anteriormente. Publicaciones recientes aproximan estas expectativas de vida a las de la población en general (Aguado & Alcedo, 2005; Middleton et al., 2012), aumento considerable desde el estudio realizado por Brucker (1983) que situaba en 30,2 años la esperanza de vida tras sufrir el accidente.

En cuanto a la clasificación de la LM comenzamos advirtiendo que la sección de la Médula Espinal, independientemente de su causa, implica la interrupción, más o menos completa, de las vías de conducción ascendentes y descendentes desde el Sistema Nervioso Central (SNC) al resto de estructuras situadas distalmente (Forner, 2011). Existen criterios variados para catalogar la LM, como pueden ser la etiología, el nivel y la completitud de la lesión, la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado y la afectación de sustancia blanca o gris.

Atendiendo al nivel de la lesión, la American Spinal Injury Association<sup>1</sup> (ASIA) (1992) establece el término Paraplejía, cuando existe déficit o pérdida de la

---

<sup>1</sup> La asociación americana para el estudio de la lesión medular **American Spinal Injury Association** (ASIA) establece las directrices a nivel mundial para la exploración y diagnóstico de la lesión medular, con el objetivo de unificar la nomenclatura de todos los profesionales que se dedican a esta patología. Es la clasificación más utilizada a nivel mundial por todos los que se dedican al tratamiento de la lesión Medular.

función motora y/o sensitiva en los segmentos torácicos, lumbares o sacros de la médula espinal (pero no cervicales), por daño de los elementos neurales dentro del canal raquídeo. La función de los brazos está preservada, pero dependiendo del nivel de lesión se originará trastorno del tronco, piernas y órganos pélvicos. Asimismo define el término Tetraplejía, como la pérdida de función motora y /o sensitiva en los segmentos cervicales de la médula espinal, que ocasiona un déficit funcional en los brazos, tronco, piernas y órganos pélvicos. No incluye lesiones de plexo braquial ni de los nervios periféricos fuera del canal medular.

Otro criterio para clasificar la LM se basa en la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado. Se define LM completa, cuando se interrumpen todas las conexiones medulares por debajo de la lesión, quedando abolida la función motora, la sensibilidad superficial (termoanalgesia, tacto epicrítico), la sensibilidad profunda (vibración, propiocepción, sentido de la posición) y las funciones vegetativas. En la LM completa existe persistencia de la inervación total o parcial motora, sensitiva y autónoma por debajo de la zona lesionada.

La escala de ASIA establece 5 categorías dependiendo de la severidad de la lesión:

GRADO A (lesión completa)	<ul style="list-style-type: none"> <li>No hay preservación motora ni sensitiva en los segmentos sacros. En este grado se permite la zona de preservación parcial definida como el dermatoma o miotoma más bajo de cada lado con algún grado de sensibilidad por encima de cero.</li> </ul>
GRADO B (lesión incompleta)	<ul style="list-style-type: none"> <li>No hay función motora, pero si sensitiva por debajo de la lesión hasta los últimos segmentos (sacros S4-S5).</li> </ul>
GRADO C (lesión incompleta)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hay preservación sensitiva y parcial preservación motora. La mitad de los músculos claves infralesionales tienen valoración inferior a "3".</li> </ul>
GRADO D (lesión incompleta):	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilidad normal y la mitad de los músculos claves infralesionales tienen una valoración media superior a "3".</li> </ul>
GRADO E (normalidad neurológica)	<ul style="list-style-type: none"> <li>La función sensitiva y motora son normales.</li> </ul>

Figura 1. Escala ASIA.

Fuente: American Spinal Injury Association. (1992). Standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. Chicago: ASIA.

Y por último, la clasificación de la LM puede sistematizarse según la etiología que la provoca (Forner, 2011):

1) Causas médicas:

a) Enfermedades congénitas: Espina bífida o mielomeningocele.

b) Secundaria a enfermedades médicas:

- Infecciosas: Mielitis víricas o bacterianas, poliomielititis.
- Enfermedades inflamatorias o degenerativas: Esclerosis en placas.
- Lesiones vasculares: Hemorragia o trombosis de la arteria vertebral que generan isquemia.
- Tumores: Metástasis vertebro-medulares, glioblastoma, ependimoma, etc.
- Lesiones osteoarticulares: Estenosis de canal.

2) Causas traumáticas: Contusión, sección total o parcial de la médula espinal.

### 3.1.3. Aspectos etiológicos y epidemiológicos de la lesión medular.

La LM se considera un problema de salud pública importante, especialmente la de causa traumática, por presentar alta incidencia en grupos de población joven y previamente sanos, afectándole de forma grave y generalmente irreversible, a diferentes aspectos funcionales, sociales, familiares, ocupacionales y psicológicos.

En España se estiman cifras de incidencia para la lesión medular traumática y no traumática entre 12-20/10<sup>6</sup> hab. año. (Van den Berg, Castellote, Mahillo-Fernandez, & De Pedro-Cuesta, 2010), predominando la causa traumática en un 70-80 % de las lesiones medulares.

Los accidentes de tráfico son la causa más frecuente de lesión medular traumática, representando un 42.1-52.4% (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos, 2011). Las caídas expresan la segunda causa

traumática más común, provocadas por accidentes laborales y caídas desde altura (tejados, escaleras, árboles etc.). Posteriormente estarían las LM causadas por actividades deportivas (10%), siendo las zambullidas el factor causal más frecuente, seguidas de los intentos de suicidio que representan un 5%. Por otro lado se encuentran las lesiones de etiología no traumática (causadas por lesiones vasculares y neoplásicas), las cuáles han aumentado considerablemente en las últimas décadas por el aumento en la esperanza de vida (Alcaraz & Mazaira, 2010).

La edad media en el momento de la lesión con mayor incidencia se sitúa en la 3ª y 4ª década de la vida en todas las series, aunque en algunos estudios (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos, 2011; Henao & Pérez, 2010; Van den Berg et al., 2011) que describen la distribución por décadas pueden encontrarse dos picos de incidencia, uno más importante en la 3ª década y otro a partir de la 6ª-7ª década. Las menores tasas por lesión medular se registran en el grupo de 0 a 13 años, aumentando a partir de esa edad en los casos derivados de accidentes de tráfico hasta los 18-24 años, que decrecen a partir de ese grupo de edad. En el caso de la lesión medular traumática no relacionada con un accidente de tráfico, las tasas de incidencia experimentan incrementos notables después de mantenerse relativamente estables hasta los 65 años en los hombres y los 55 en el caso de las mujeres.

La distribución por sexos en las lesiones de etiología traumática muestra un claro predominio en varones en todos los estudios, con relaciones varón/mujer que oscilan entre 5,8:1 y 2,5:1, siendo la relación 4:1 la descrita con más frecuencia. En las lesiones de etiología no traumática la proporción hombre: mujer se equilibra 1:1 (De Vivo, 2012; García-Reneses, Herruzo-Cabrera & Martínez-Moreno, 1991; Mazaira et al., 1998; Van den Berg et al., 2011).

En España existen pocas publicaciones actuales referentes a datos epidemiológicos nacionales de lesión medular. Las que podemos encontrar se centran en ámbitos regionales, lo que hace difícil su generalización (García Bravo et al., 2003; López Liaño, 1996; Sebastia, Alcanyis, Giner & Gomez, 2014; Van den Berg et al., 2011). En un estudio realizado entre 2000 y 2008, por el Grupo de Trabajo sobre la Medida del Impacto en Salud de las Lesiones por Traumatismos

(2011), estimó en 24 casos por millón de habitantes (35.6 por millón de hombres y 12.4 por millón en mujeres), la tasa de incidencia anual de LM traumática.

En estudio reciente retrospectivo (Sebastia et al., 2014), llevado a cabo en el Hospital La Fe de Valencia, se ha determinado el patrón epidemiológico de lesiones medulares en la última década y ponen de relieve, que el promedio de LM en la Comunidad Valenciana sigue siendo un paciente de 44 años, con una ratio hombre/mujer 2:1 y la etiología de la LM sigue siendo de origen traumático. En comparación con las publicaciones sobre datos epidemiológicos realizadas previamente en España (Alcaráz & Mazaira, 2010; García Reneses, et al., 1991), la tendencia se caracteriza por ir en aumento la edad media de los pacientes, debido a una disminución de los accidentes de tráfico en gente joven y un aumento en la esperanza de vida en pacientes con LM de edad avanzada debido a enfermedades vasculares, tumorales o degenerativas.

En el estudio realizado por Mazaira et al. (1998), la prevalencia se estima entre 350-380/10<sup>6</sup>. Estas cifras se irán elevando progresivamente debido al aumento de la esperanza de vida del lesionado medular.

A nivel mundial, la incidencia de la LM traumática varía de unos países a otros. Estados Unidos es el país con la cifra de incidencia más alta del mundo, así lo expone Devivo (2012), con unos 40 casos por millón de habitantes. En Canadá se estima una incidencia de 35 casos por millón de habitantes (Pickett, Simpson, Walker & Brison, 2003). En Europa, la incidencia varía entre los 9 y 32 casos por millón de habitantes (Mazaira et al., 1998).

Un dato muy importante que se recoge en el estudio del Grupo de Trabajo sobre la Medida del Impacto en Salud de las Lesiones por Traumatismos (2011), es que la tasa de incidencia de lesión medular muestra una tendencia significativa a la reducción de un -1,6% anual, debida principalmente a la reducción de la incidencia de lesión medular por accidentes de tráfico.

En la mayoría de los países el perfil del lesionado medular traumático es el de un hombre joven, sano y comenzando los treinta años (edad en la que es productivo). La lesión supone un cambio drástico en su vida, presentando severas consecuencias socioeconómicas en la familia, ya que este perfil social del lesionado medular dentro del grupo doméstico implica ser el pilar de ingresos familiares y precisarán ayudas de la seguridad social. Sin embargo, otros se

reinsertarán laboralmente. García & Herruzo (1995), resaltan la necesidad de iniciar planes de prevención adecuados, para lo cual es imprescindible un conocimiento exhaustivo de la población, no sólo en números, sino tener un conocimiento de los aspectos cualitativos de las personas con Lesión Medular.

En el estudio realizado por Mazaira et al. (1998), el 49 % de las personas encuestadas con paraplejia y el 84% de personas con tetraplejia, requerían de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria, normalmente un miembro de su familia que adopta el rol de cuidador principal. Sólo el 13% se incorpora a la vida laboral.

Una vez descritos los datos epidemiológicos de la lesión medular es imprescindible conocer las consecuencias funcionales y complicaciones que podrían aparecer tras sufrir una lesión de este tipo. Éstas se pueden abordar desde la óptica de la prevención y el cuidado con un enfoque multidisciplinar, evitando así recidivas con el consecuente retorno al hospital y las secuelas físicas, psicológicas y sociales que provocan en el paciente y su familia.

#### **3.1.4. Consecuencias funcionales y complicaciones de la lesión medular.**

El nivel neurológico y el grado funcional son factores importantes para predecir la recuperación neurológica, y por tanto, los resultados funcionales tras la lesión medular. Existen varias formas de evaluar los resultados funcionales tras sufrir una lesión medular. Las escalas de valoración funcional proporcionan una idea del grado de autonomía y nivel de independencia para la realización de las actividades de la vida diaria y ayudan a clasificar la severidad de la incapacidad, la dependencia y los progresos de los programas de rehabilitación.

Una de las escalas más utilizadas, es la Escala de Independencia Funcional (FIM) (Hamilton, Laughlin, Fiedler & Granger, 1994), la cual valora habilidades funcionales en la movilidad, la locomoción, los autocuidados, la continencia intestinal y/o vesical, la comunicación y cognición y/ o la socialización. Esta escala utiliza 7 puntos para medir 18 ítems en 6 categorías, asignándole a la puntuación de 1: dependencia total, y 7: independencia. Los números intermedios indican la necesidad de apoyo de un cuidador para realizar actividades específicas.

Existen otras escalas para la valoración funcional de la LM.

Índice modificado de Barthel (MBI)	• Valoración de habilidades de autocuidado y movilidad (Mahoney y Barthel, 1965).
Índice de función en cuádruplejía (QIF)	• Es un indicador que detecta pequeños pero significativos cambios y ganancias en la función de la mano de personas con tetraplejía, mediante 9 ítems de actividades de la vida diaria. (Gresham et al., 1986)
Escala de la Independencia en la LM (SCIM)	• Escala alternativa a la escala FIM. Valora actividades de autocuidado, movilidad, función respiratoria, y de los esfínteres en 16 categorías. (Catz, Itzkovich, Agranov, Ring & Tamir, 1997)
Índice de marcha en la LM (WISCI)	• Mide las limitaciones funcionales en la marcha tras la LM. Está validada para la valoración cualitativa de la bipedestación y marcha tras lesiones incompletas. (Morganti, Scivoletto, Ditunno, Ditunno & Molinari, 2005)
Spinal Cord Injury Functional Ambulation Inventory (SCI-FAI)	• Evalúa la capacidad funcional de caminar. (Field-Fote et al., 2001).

Figura 2. Escalas de valoración funcional de la lesión medular.

No existen dos lesionados medulares iguales, pero generalmente se pueden establecer las capacidades funcionales de la persona con LM de acuerdo al nivel de lesión, sin olvidar los numerosos factores que influyen en la recuperación de las funciones, como son: la edad, el estado físico de la persona, el grado de concienciación, motivación y colaboración del paciente y su familia en este proceso. Cuanto más bajo sea el nivel de lesión, mayor será el grado de fuerza muscular disponible para la rehabilitación de la persona y de su entorno, y viceversa. Además de esto, la lesión medular exige importantes adaptaciones en la vida del individuo, y muchas veces, supone la dependencia de un cuidador para realizar todas o algunas de las actividades de la vida diaria.

En lo relativo a las pérdidas funcionales, Strassburger, Hernández y Barquín (2013) distinguen diferentes alteraciones en función del nivel de la lesión:

- Las personas con una lesión C1-C3 (niveles cervicales completos más altos), tienen afectación de las cuatro extremidades y del tronco, incluso puede afectar a los músculos de la respiración, precisando de ventilación mecánica asistida con respirador portátil. Por la gran discapacidad que presentan, son totalmente dependientes para realizar las actividades de la vida diaria, aunque

pueden beber con ayuda y desplazarse con la silla de ruedas eléctrica mediante adaptaciones específicas.

- Las personas que presentan una tetraplejía en C4, requieren asistencia las 24 horas del día. Preservan movimiento de los músculos de la cabeza y del cuello (esternocleidomastoideo, trapecios y paraespinales cervicales superiores), con posibilidad de mover los hombros pero sin función voluntaria en los brazos, el tronco o extremidades inferiores. Pueden precisar ventilación mecánica en la fase aguda de la lesión, aunque con el tiempo logran el destete del respirador. Al igual que en las tetraplejías C1-C3, precisan ayuda total para realizar las actividades de la vida diaria y pueden utilizar la silla de ruedas eléctricas con adaptaciones especiales.

- Cuando la lesión afecta a nivel de la cervical C5, se conserva la capacidad de flexionar el codo y de utilizar los músculos deltoides y bíceps para realizar las actividades de la vida diaria. Las personas con LM a este nivel, preservan la capacidad de respirar de forma autónoma e incluso tienen fuerza para expulsar las secreciones bronquiales. Son dependientes para todas las actividades de la vida diaria, aunque con adaptaciones y ayudas técnicas pueden realizar actividades como la higiene, vestirse con las extremidades superiores, empujar la silla de forma manual en distancias cortas, usar la máquina de escribir eléctrica etc. A este nivel precisan ayuda para levantarse y requieren asistencia más de 16 horas al día.

- Las personas con LM a nivel C6, además de las capacidades descritas en los niveles anteriores, conservan la función de los extensores de la muñeca. Dicha función les permite coger y soltar ciertos objetos mediante el efecto tenodesis (prensión pasiva con la función activa de la muñeca). A este nivel los pacientes son parcialmente dependientes, consiguiendo una mayor habilidad para vestirse, para impulsar la silla autopropulsable con más potencia pero con un elevado gasto energético, para afeitarse con maquinilla eléctrica, para alimentarse, para su higiene personal, para trasladarse de la cama a la silla e incluso pueden conducir un automóvil adaptado.

- A nivel de la C7, presentan mayor movilidad e independencia en el autocuidado, pues en este nivel ya tienen el tríceps y los flexores y extensores extrínsecos de los dedos totalmente funcionales. Son capaces de pasar a la

posición de sentado y de colaborar en las transferencias, e incluso si se les prepara todo el material colaboran en el cuidado de los esfínteres. Pueden conducir un automóvil adaptado y en muchos casos llevan una vida independiente desde la silla de ruedas.

- Las personas con paraplejía D1-D9, preservan la inervación de todos los músculos de las extremidades superiores. Pueden alcanzar la independencia funcional, no sólo en las actividades de autocuidado, sino en ciertas actividades domésticas ligeras. A partir de la lesión D6, los pacientes presentan un mayor control del tronco y de la musculatura abdominal, presentando mayor incremento de la reserva respiratoria. Poseen independencia en la silla de ruedas manual por terrenos irregulares, pendientes y rampas.

- Los individuos con lesiones en la D10- L1, presentan control abdominal total y dorsal casi completo, así como la capacidad vital respiratoria normal. Logran independencia en las actividades de la vida diaria, cuidados de esfínteres y transferencias. Este grupo de personas es capaz de realizar bipedestación, aunque la deambulación sigue siendo un problema por el gasto energético y el desgaste articular de los miembros superiores.

- Cuando las personas presentan una lesión a nivel lumbar y sacra L2- S5, tienen uso de los flexores de la cadera y los extensores de la rodilla, lo que les permite independencia funcional en todas las actividades del autocuidado, movilidad e incluso para las actividades domésticas. Según el nivel lesional, pueden lograr la marcha funcional y permanecer de pie sin ortosis, y caminar sin soporte externo.

La lesión medular puede provocar manifestaciones clínicas diversas, condicionando a la persona a una discapacidad severa y a una gran variedad de complicaciones.

Los principales efectos de la LM en el cuerpo dependerán del grado de afectación sensitivomotora y del Sistema Nervioso Autónomo (SNA). Las consecuencias primarias de la lesión afectan a la función motora, sensitiva y autónoma. A nivel motor, se produce la parálisis de la musculatura voluntaria, y dependiendo de la gravedad de la lesión, puede presentarse debilidad muscular o pérdida total de la movilidad por debajo del nivel de la lesión, que pueden acompañarse de: alteración del tono muscular y /o alteración de los reflejos.

En la fase del shock medular se presenta arreflexia (falta de reflejos debido a una afectación neurológica) en todos los segmentos debajo de la lesión. Con el tiempo se recuperan los reflejos de forma progresiva hasta que aparece la espasticidad (trastorno motor caracterizado por el incremento de los reflejos tónicos con aumento del tono muscular). Un 75% de los pacientes presenta algún grado de espasticidad al alta de la primera hospitalización y es la causa más frecuente del incremento en la incapacidad que pueden presentar estos pacientes de manera indefinida (Ganuza & Álvarez, 2001).

En la mayoría de las lesiones medulares aparece una alteración o pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión, por consiguiente estará afectado la sensación del tacto, la sensibilidad al dolor, la sensibilidad termoalgésica (no distinguen los cambios de temperatura) y la propiocepción (no identifican la posición que ocupa su cuerpo). Estas alteraciones pueden provocar movimientos descoordinados del cuerpo incrementando el riesgo de lesiones.

Otras consecuencias de la LM son las relacionadas con el sistema autónomo. Se suelen presentar alteraciones de la función vesical e intestinal, dando lugar a lo que se conoce como vejiga e intestino neurógeno. La persona pierde el control voluntario de la micción y la defecación, desencadenando, una disfunción vesical que se manifiesta por un vaciamiento repentino de la vejiga, un vaciamiento incompleto (con presencia de residuo), una retención urinaria etc. Estas alteraciones provocan infecciones urinarias graves, que se pueden prevenir realizando un vaciamiento vesical con el método de cateterismo intermitente (Strassburger, et al., 2013) y evitando sondas permanentes que aumentan el riesgo de infección de las vías urinarias. Por otro lado, el intestino neurógeno provoca alteraciones gastrointestinales, siendo las más frecuentes el estreñimiento y la incontinencia fecal. Vallés & Mearín (2012), en su estudio sobre las alteraciones intestinales en lesión medular, indican que lo más importante es establecer un programa de evacuación intestinal, pautar un horario fijo, definir el método más adecuado para iniciar la defecación (tacto rectal, supositorio, microenema) e insistir en una dieta rica en residuos.

La disfunción sexual es otra alteración que provoca la lesión medular. La innervación de los genitales está dada por los segmentos toracolumbares y sacros de la médula espinal, por lo que con la LM el reflejo genital puede verse afectado.

La sexualidad se presenta en primer lugar en la lista de problemas que más preocupa a las personas con LM, seguidos de los trastornos de defecación y urinarios (Sánchez Raya et al., 2012), por lo que una parte importante de su rehabilitación integral debe ir encaminada en la reincorporación del individuo a una actividad sexual satisfactoria, y en caso que lo solicite, orientarlos para lograr una paternidad.

Dependiendo del nivel de la lesión y el grado de afectación del SNA, se pueden producir alteraciones en la termorregulación, alteraciones en la función respiratoria y en el reflejo de la tos y alteraciones cardiovasculares (hipotensión, arritmias cardíacas, disreflexia autónoma).

Nos gustaría hacer hincapié en una consecuencia funcional única que pueden padecer los pacientes con LM por encima de D6: la disreflexia autónoma. Es una situación de urgencia y consiste en una respuesta exagerada del sistema nervioso vegetativo ante estímulos nocivos por debajo del nivel de la lesión. El resultado es una vasoconstricción por debajo del nivel de lesión con vasodilatación por encima, lo que se traduce en taquicardia e hipertensión arterial brusca con tensión sistólica de 250-300 mmHg que provoca cefalea pulsátil, piloerección, rubefacción facial, dificultad para respirar, sudación, inquietud y confusión, pudiéndose llegar a producir lesiones en ciertos órganos diana (cerebro, corazón o riñón) (Romero Ganuza & Mazaira Álvarez, 2001; Toledo-Perdomo, Viña Cabrera, Martín Urcuyo & Morales Umpiérrez, 2015). Las crisis pueden estar desencadenadas por múltiples causas: estímulos dolorosos, grandes esfuerzos físicos etc., pero las causas más comunes son por irritación vesical (sobredistensión vesical, infección urinaria, espasmos vesicales) o por irritación intestinal (retención de heces, tacto rectal, retención de gases) (Krassioukov, Warburton, Teasell, & Eng, 2009; Polaina, Liébana & Borrego, 2006).

A continuación se van a describir algunas complicaciones que pueden aparecer a lo largo de la vida del lesionado medular (Tabla 1). Es imprescindible que tanto la persona que sufre la lesión medular, como los cuidadores familiares de éste, conozcan las complicaciones para su prevención y abordaje (Carvalho, Mulet, Nuñez, Carvalho, Menezes & Mulet S, 2009).

Tabla 1

*Complicaciones de la lesión medular.*

---

COMPLICACIONES
<b>Úlceras por presión</b>
<b>Aparato locomotor: problemas posturales, contracturas, fracturas patológicas.</b>
<b>Complicaciones urológicas: retención, incontinencia, ITU, litiasis, reflujo, hidronefrosis.</b>
<b>Complicaciones gastrointestinales: estreñimiento, incontinencia fecal, hemorroides, ilio y abdomen agudo.</b>
<b>Complicaciones cardiorespiratorias: Trombosis venosa profunda, tromboembolismo pulmonar; insuficiencia respiratoria e infección de las vías respiratorias.</b>
<b>Complicaciones osteoarticulares y musculoesqueléticas: escoliosis, pie equino, osteoporosis y fracturas.</b>
<b>Dolor</b>

El cuidado de la piel en la persona con LM es un componente esencial para el mantenimiento de su estado de salud, sobre todo para evitar una de las complicaciones más frecuentes como es la aparición de úlceras por presión (UPP) o también llamadas úlceras por decúbito. Se definen como “toda pérdida tisular producida por isquemia y derivada de una presión ejercida y mantenida sobre una prominencia ósea” (Palazón, 2010, p.199). Se estima que el 50-80 % de los lesionados de médula sufre alguna UPP a lo largo de su vida y están asociadas con cuidados domiciliarios deficientes (Garber & Rintala, 2003), por este motivo es tan importante potenciar su prevención a través de una correcta educación sanitaria tanto a la persona lesionada como a sus cuidadores.

La persona con LM, presenta mayor riesgo de aparición de una UPP debido a la suma de una serie de factores de riesgo: fragilidad de la piel, alteración o pérdida de la capacidad de movilización, alteración de la sensibilidad y tiempo prolongado en la misma posición con presión continua en la misma zona (Castillo, 2013; Strassburger, et al., 2013). El principal tratamiento es la profilaxis y se centra en evitar la presión (destacando los cambios posturales cada 2-3 horas y los cojines antiescara), la optimización nutricional y mantener la herida lo más aséptica posible (Palazón, 2010).

A largo plazo las causas más importantes de morbilidad son las UPP (23%) y las infecciones urinarias (20%) (Sánchez, et al. 2010). Dentro de las complicaciones urinarias, la complicación que se asocia con mayor morbilidad y mortalidad es la infección del tracto urinario (ITU). El manejo inadecuado en la fase aguda de la LM es muy importante para preservar la función renal, pues en esta fase se da un vaciado incompleto de la vejiga, la presión intravesical está elevada y hay daño isquémico por sobredistensión. Colocar una sonda vesical permanente (SVP) resuelve estos problemas inmediatos pero trae consecuencias aparejadas produciendo irritación mecánica y posteriormente la aparición de "biofilm", que se definen como: "comunidades de microorganismos que crecen embebidos en una matriz y adheridos a una superficie inerte o un tejido vivo" (Lasa, Pozo, Penades & Leyva, 2005, p.163).

Ante la sospecha de cualquier alteración del estado basal y variación en la sintomatología habitual de la persona con LM, se debe analizar el cuadro clínico y actuar oportunamente. La presencia de fiebre, escalofríos, disreflexia, incremento de espasticidad son indicadores clave de posible de ITU (Romero Ganuza & Mazaira Álvarez, 2001).

Otra de las complicaciones urinarias más frecuentes derivadas de la vejiga neurógena es el reflujo vésico-ureteral (aparece en el 13-23% de los casos), sobre todo en aquellas lesiones por encima de los centros sacros que provocan una vejiga hiperactiva. Generalmente la causa es la disinergia vesicoesfinteriana (contracciones de vaciamiento en contra de un esfínter espástico) que obstruye o dificulta el vaciamiento vesical (Strassburger, et al., 2013).

Por las infecciones reiteradas que se producen en las vías urinarias puede aparecer otra complicación denominada litiasis del tracto urinario (formación de

cálculos en la vía urinaria), debida a estasis urinaria por mal vaciamiento vesical la hipercalciuria que provoca la osteoporosis por inmovilidad. Tiene lugar en el 10-20% de los pacientes (Wyndaele, 2010).

Las personas con LM tienen alterada la función intestinal y la continencia fecal. El tránsito intestinal está disminuido por lo que incrementa el riesgo de estreñimiento y, por tanto, de sufrir complicaciones importantes a este nivel como son: las hemorroides, íleo paralítico (cuadro caracterizado por dolor, distensión abdominal y falta de eliminación de gases y heces, e incluso, dependiendo del grado pueden aparecer vómitos) y abdomen agudo, que se deben prevenir con una buena rutina intestinal. (Romero & Mazaira, 2001; Strassburger, et al., 2013).

La disfunción del SNA y la disminución del flujo local que condicionan una reducción de la circulación sanguínea de los miembros inferiores al 50-67% puede desencadenar complicaciones cardiorrespiratorias: trombosis venosa profunda (TVP) y tromboembolismo pulmonar (TEP), insuficiencia respiratoria e infección de las vías respiratorias. Aunque la incidencia es mayor durante la fase aguda, también pueden presentarse en etapas crónicas. (Strassburger, et al. 2013). La enfermedad tromboembólica venosa (ETE) es una enfermedad vascular compleja que se caracteriza por la formación de coágulos de fibrina en el interior de las venas que evolucionan a un trombo venoso, que puede crecer, progresar y fragmentarse. Este proceso tromboembólico se debe considerar un continuum en el cual la TVP y el TEP son dos fases del mismo proceso, por el cual en la actualidad se utiliza preferentemente el término ETE para resaltar que se trata de dos manifestaciones de una misma enfermedad (Romero, 2010).

La alta incidencia de la ETE, su inicio insidioso, su morbilidad, los altos costos que ocasiona y las consecuencias letales en personas con LM hacen de ella una de las principales complicaciones y justifican plenamente los esfuerzos necesarios para su prevención. Un factor de riesgo predominante es la estasis venosa en los miembros inferiores (MMII) que se puede prevenir con métodos mecánicos: medias elásticas y compresión neumática intermitente (cuando está contraindicada la heparina) y métodos farmacológicos (antiagregantes, antiplaquetarios, heparina de bajo peso molecular (HBPM)) (Nieto et al., 2012).

En las personas que presentan una tetraplejía o lesión dorsal alta, quedan paralizados numerosos músculos respiratorios: la mayoría o la totalidad de los

músculos intercostales, la musculatura abdominal y los músculos accesorios torácicos, lo que conlleva a una disminución importante de la reserva funcional respiratoria y la posibilidad de espiraciones forzosas. Esto provoca insuficiencia ventilatoria, dificultad para la movilización de secreciones por tos, por lo que son frecuentes la retención de secreciones y por tanto, la atelectasia y la neumonía asociada (Gambarruta, 2010; Romero & Mazaira, 2001; Strassburguer, et al., 2013).

Tras producirse la lesión medular y normalmente como consecuencia de la ausencia de tratamientos posturales iniciales, movilizaciones insuficientes, espasticidad y posturas incorrectas mantenidas en el tiempo, pueden aparecer las complicaciones musculoesqueléticas. El déficit de movilidad y la pérdida de fuerza dan como resultado la pérdida del rango articular y de la flexibilidad músculotendinosa que, a su vez, favorecen la mala alineación postural, el desarrollo de contracturas, dolores vertebrales y musculares, la pérdida de mineralización ósea etc.

El dolor musculoesquelético es muy frecuente en las extremidades superiores debido a la realización de transferencias, el empleo de bastones, la propulsión a la silla. Por eso es importante hacer un diagnóstico diferencial con el dolor neuropático (Aponte & Esclarín, 2010).

La escoliosis constituye la patología más llamativa del tronco. Es una deformidad tridimensional de la columna y su desarrollo se debe a alteraciones o desbalances neuromusculares que causan pérdida del tronco y favorecen la deformidad por desequilibrio, debilidad o parálisis muscular (Strassburguer, et al., 2013). El empleo de sistemas adecuados de posicionamiento en sedestación constituye una buena forma de prevención.

Otra de las complicaciones musculoesqueléticas es la deformidad de las extremidades inferiores, siendo la más frecuente el pie equino (incapacidad para realizar la dorsiflexión del pie) y la contractura en flexión de rodillas y caderas. Mantener una rutina de automovilizaciones (o realizadas por el cuidador) de las articulaciones infralesionales, la posición en decúbito prono durante el descanso nocturno y evitar la flexión de los dedos por el peso de la ropa de la cama son medidas básicas de prevención. La osificación paraarticular o también denominada osificación ectópica u osificación heterotópica (según su supuesta etiopatogenia) es otra complicación osteoarticular. Se compone de una

neoformación de tejido óseo depositado en los tejidos blandos alrededor de las grandes articulaciones, principalmente en cadera, rodilla y hombro. No se sabe su etiología y suele aparecer en una o varias articulaciones infralesionales (Aponte & Esclarín, 2010). Puede ocasionar limitación para la movilización articular dificultando la alineación y los cambios posturales (Ashe, Craven, Eng, Krassioukov & Scire, 2007).

La osteoporosis y las fracturas aparecen tras la lesión por pérdida de densidad mineral ósea. En la osteoporosis se produce una pérdida rápida del hueso trabecular que afecta preferentemente a la pelvis y a las extremidades inferiores durante 4-6 meses tras la LM. Las fracturas patológicas aumentan en proporción directa al tiempo de evolución; son más frecuentes en los huesos largos de los miembros inferiores y se producen por traumatismos mínimos en las transferencias, movilizaciones pasivas o por sobrecarga a nivel del acetábulo en pacientes que realizan la deambulación (Romero & Mazaira, 2001).

El dolor es uno de los problemas más frecuentes y el que más intensamente interfiere en la calidad de vida de la persona con LM, limita la capacidad de colaborar en el periodo de rehabilitación, además de interferir en el sueño y en las actividades de la vida diaria (Gómez, González, Fraile & Herraiz, 2010; Siddall & Loeser, 2001; Vall, Batista-Braga & Almeida, 2006). Entre el 30-50% de las personas con LM presentan dolor de forma frecuente como complicación (Strassburguer, et al., 2013). Es importante distinguir el tipo de dolor. Shidall y Middleton (2006) clasifican el dolor que sigue a la LM en dos tipos: nociocéptico (musculoesquelético y visceral) y neuropático, a su vez dividido en neuropático por encima, en el nivel y por debajo del nivel de lesión.

El dolor agudo musculoesquelético se debe principalmente a un traumatismo directo y el dolor crónico inflamatorio musculoesquelético puede deberse a posturas incorrectas, sobreesfuerzo por las transferencias, uso de la silla y la marcha. En ocasiones hay que emplear analgésicos, antiinflamatorios no esteroideos (AINE), paracetamol, opioides (los opioides pueden agravar la disfunción intestinal) (Cabrera, 2010). El dolor visceral se resuelve tratando la etiología que puede ser provocado por infecciones urinarias, obstrucción por un cálculo urológico, impactación fecal, disreflexia autonómica (Shidall & Middleton, 2006).

En las personas con LM debemos tomar en cuenta de forma importante el dolor neuropático que "aparece por la lesión, enfermedad o sección completa del sistema nervioso en la ausencia de un estímulo nocivo periférico" (Strassburguer, et al. 2013, p. 81). Se identifica por su localización (zona de alteración sensitiva) y sus características (intensas, fugaces, eléctricas ardientes y punzantes) (Cabrera, 2010). Parece que aumenta con el tiempo y hay algunos factores extrínsecos que influyen sobre esta complicación: malas posturas, falta de interés en el tiempo de ocio o de vida social e inadecuado soporte financiero o social (Vall, Batista-Braga & Almeida, 2006). En los casos de dolor muy intenso persistente e incapacitante, aparte de tomar fármacos como antidepresivos, analgésicos, anticonvulsionantes etc., se pueden considerar los bloqueos simpáticos, procedimientos quirúrgicos para descompresión, colocación de dispositivos como son las bombas de infusión continua y técnicas neuroestimulativas. Este tratamiento requiere de un estudio fisiológico completo sin olvidar la evaluación del componente psicosocial (Cabrera, 2010; Romero & Mazaira, 2001; Strassburguer, et al., 2013).

En un estudio llevado a cabo con pacientes con LM con más de un año de evolución, realizado por Hitzig et al., (2008), determinaron la asociación entre la incidencia de complicaciones de salud secundarias a la lesión medular con las variables de edad, tiempo de evolución de la lesión y discapacidad. En esta investigación encontraron que las complicaciones cardíacas, presión arterial y complicaciones respiratorias incrementaron con la edad, mientras la disreflexia autonómica, infecciones vesicales, osificación heterotópica, estrés psicológico y adicción a drogas decrecieron. En lo que respecta a las UPP, disreflexia autonómica y osificación heterotópica se incrementó con el tiempo de evolución, mientras la presión arterial sistólica, problemas intestinales, estrés psicológico y depresión disminuyeron. Los autores argumentan que es imprescindible evitar la tendencia a dar por sentado que estas complicaciones son comunes por el simple hecho de padecer una LM, no dejando pasar la oportunidad de realizar intervenciones para prevenirlas.

### 3.1.5. Tratamiento y rehabilitación de la persona con lesión medular.

El tratamiento inicial en una persona que sufre una lesión medular es asegurar la supervivencia y prevenir toda pérdida adicional de la función neurológica (Romero & Mazaira, 2001). Esta fase de inicio se lleva a cabo en unidades de cuidados intensivos y centros especializados en esta patología.

Se debe sospechar de una lesión medular en todo paciente politraumatizado. Esta situación requiere de un manejo inicial adecuado en las primeras horas con el fin de evitar la presentación de complicaciones o agravar el cuadro neurológico de la lesión (Espinosa, 1998). En esta fase se tiene que realizar una monitorización a nivel respiratorio y hemodinámico<sup>2</sup>, así como la colocación de un sondaje nasogástrico (para alimentación enteral y evacuación) y vesical (hasta que el paciente no esté preparado para recibir tratamiento de reeducación vesical). Se tendrá especial cuidado en prevenir la presentación de úlceras por presión con cambios posturales cada 2 horas y aplicación de un colchón antiescaras<sup>3</sup>, y en prevenir contracturas musculoesqueléticas mediante fisioterapia y tratamiento postural funcional. Además se deberá evitar hipo o hipertermia por frío o calor ambiental (Romero & Mazaira, 2001).

El tratamiento farmacológico se basa generalmente, en la mayoría de los centros hospitalarios, en la administración de corticoesteroides siendo de elección la metilprednisolona (MP) en las primeras horas tras el trauma. El empleo clínico de este fármaco ha sido investigado en Estados Unidos en tres estudios nacionales sobre la lesión medular (National Acute Spinal Cord Injury Studies o NASCIS) y refieren los efectos positivos de la MP (Botelho, Daniel, Boulosa, Colli, Farias & Moraes, 2009; Green, Kahn, Klose, 1980): estabilización de la membrana celular, reducción de la liberación de radicales libres, aumento del flujo sanguíneo y disminución de la inflamación. No obstante, existe controversia en la literatura.

---

<sup>2</sup> Es relativamente frecuente que en pacientes con una lesión por encima de D5 aparezca un shock neurogénico, caracterizado por bradicardia e hipotensión. (Levi, Wolf y Belzberg, 1993).

<sup>3</sup> La doctora Castillo (2013) en su estudio sobre la aparición de UPP en personas con lesión medular, obtuvo como resultados que una persona con lesión medular que padece una úlcera por presión en el momento del ingreso en un centro especializado para iniciar su rehabilitación, retrasa el inicio de la misma, en cuanto a tiempo hasta la sedestación, en dos meses con respecto a las personas que no presentan úlceras por presión al ingreso.

En una conferencia de consenso la Asociación Americana de Neurocirujanos llegó a la conclusión que el tratamiento con MP durante las primeras 24-48 horas es una opción en el tratamiento de pacientes con lesión medular aguda sabiendo que la evidencia sugiere que los efectos secundarios perjudiciales son más evidentes que cualquier ventaja clínica, no apoyando el empleo rutinario de MP (Bledsoe, Wesley & Salomone, 2004). Y por otro lado, en una revisión Cochrane traducida en 2006 nos recomiendan el uso de MP, si bien reconocen que sólo será útil si el déficit inicial es pequeño y siempre que se use dentro de las primeras ocho horas tras la lesión (Bracken, 2006).

La Sociedad Española de Paraplejía realizó en 2013 una revisión de la utilización de esteroides en la lesión medular aguda, cuyas recomendaciones finales de este consenso fueron (Barrera, et al., 2013):

- A partir de las revisiones más recientes, no existe actualmente evidencia suficiente que justifique la indicación del tratamiento con metilprednisolona según los protocolos NASCIS en la lesión medular aguda traumática (LMAT).
- No se recomienda la administración de dosis altas de metilprednisolona en la LMAT de forma generalizada.
- La administración de corticoesteroides en LMA, basada en su acción para la reducción de la lesión tisular secundaria, debe ser sopesada cuidadosamente en cada caso, según las características del paciente y la patología intercurrente, debido a sus posibles efectos secundarios.
- No existe ninguna evidencia de que la administración de corticoesteroides tenga ningún efecto beneficioso en caso de una LMAT completa, por lo que en este caso no debe ser indicada.
- Ante una LMA no estabilizada – o bien con deterioro neurológico – la administración de corticoesteroides debe realizarse con pautas cortas y considerando los posibles efectos secundarios.

El tratamiento de regeneración medular se encuentra en estos momentos en un periodo de evaluación clínica de los ensayos clínicos realizados con terapias neurobiológicas en personas con lesión medular. La fase de evaluación clínica implica una ardua labor con muchos años de trabajo, hasta que se determine la

eficacia real de los tratamientos actualmente en evaluación (Kwon, Sekhon & Fehlings, 2010).

Tras la estabilización clínica del paciente en centros o unidades clínicas especializadas se procede a la rehabilitación integral del paciente para conseguir mayor autonomía e independencia, y con ello una mejora en su calidad de vida.

La rehabilitación de las personas con LM depende de varios factores (Alcaráz, 2010):

- Aspectos neurológicos: tetraplejía o paraplejía, grado de afectación (lesión completa o incompleta), síndrome lesional y grado de espasticidad.
- Movilidad de las articulaciones y musculatura no afectada.
- Edad, obesidad, estado cardiorrespiratorio, complicaciones cutáneas, urológicas etc.
- Problemas asociados: fracturas, traumatismo craneoencefálico (TCE), disfunción cognitiva, patologías crónicas etc.
- Dolor
- Aspectos psicológicos, depresión, motivación y apoyo social.

Las personas que sufren una LM deben remitirse cuanto antes a un centro especializado para establecer unos objetivos a corto y largo plazo y así realizar un programa terapéutico que desarrollarán los miembros de un equipo multidisciplinar. Se debe implicar a la persona con LM en la comprensión de los objetivos para participar activamente en el programa, el cual se inicia de forma gradual aumentando el número de horas al día. En las fases iniciales se lleva a cabo en la cama hasta que su progresión permita realizarlo en el gimnasio. El uso del plano inclinado es un paso obligatorio para que se vaya acostumbrando a la posición incorporada y pueda llegar a desplazarse en silla de ruedas y participar en las diferentes actividades terapéuticas (Alcaráz, 2010).

La rehabilitación debe comenzar cuanto antes, pues se ha demostrado que disminuye la incidencia de complicaciones como atelectasias, tromboembolismos, UPP y contracturas, estando en relación directa con los cuidados recibidos inmediatamente después de la LM (Oakes, Wilmot, Hall & Sherck, 1990).

El abordaje terapéutico integral de la persona con lesión medular trata principalmente aspectos para fomentar la autonomía e independencia de éstos mediante un programa de rehabilitación, que dependerá de cada persona, pues como reflejamos en este trabajo, no existen dos lesionados medulares iguales. En la rehabilitación se debe abordar la función vesical e intestinal con una fase de cateterismos intermitentes y reeducación de la vejiga neurógena, así como reeducación del intestino neurógeno. Se debe dotar a la persona de todos los recursos necesarios para fomentar la independencia de las actividades de la vida diaria, donde aquí la especialidad de terapia ocupacional se torna imprescindible. Se le debe dar educación sexual y de fertilidad (Castillo, 2013).

Se debe dar una rehabilitación complementaria que incluya el manejo de la silla de ruedas para superar todos los obstáculos y barreras de la vida cotidiana, así como la iniciación en el deporte y conducir. En muchas ocasiones la rehabilitación de las personas con lesión medular ha pasado simplemente por una mejora a nivel médico, biológico e individual sin tener en cuenta a la persona como individuo social (Gifre et al., 2010). Como refiere Hammell (2004) en su estudio sobre la calidad de vida tras sufrir una lesión medular, el objetivo de los equipos de rehabilitación no tendría que ser únicamente que la persona con 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.

Una fase ineludible de este abordaje integral es realizar programas de educación sanitaria a los lesionados medulares y sus cuidadores familiares para evitar la aparición de complicaciones. Se debe implicar a la familia en el día a día de la rehabilitación, pues ellos también tienen que adaptarse al cambio que supone el padecer una lesión medular. Se les tiene que dar formación e información en el cuidado, así como apoyo psicológico y emocional, pues en este periodo se les prepara al lesionado medular y sus familiares para el retorno a la vida real; el paso de vivir en una "burbuja" a su domicilio.

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 LM (Hammell, 2007). En este momento los profesionales de la rehabilitación se hacen preguntas como por ejemplo, cuáles son los factores

facilitadores u obstáculos que la persona encuentra en este proceso o en qué momento se pueden mejorar las intervenciones de apoyo, con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Diferentes autores (Schalock & Verdugo, 2003; Verdugo, 2006) definen que la calidad de vida es un concepto multidimensional en el que intervienen factores ambientales, sociales, personales y sus interacciones, compuesto por elementos subjetivos y objetivos que incluyen dimensiones sobre los valores y 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).

La mejora de la calidad de vida es uno de los conceptos que más preocupan a las personas con alguna discapacidad, a profesionales e investigadores. Este interés por los elementos conformadores de la calidad de vida de las personas ha generado un aumento del número de investigaciones, las cuales concluyen que las personas con lesión medular tienen peor calidad de vida que la población general (Hu, Mak, Wa Wong, Leong & Luk, 2008; Leduc & Lepage, 2002). Estas situaciones se generan por problemas de accesibilidad que provocan las barreras arquitectónicas, el apoyo social, las relaciones sociales, los problemas de salud asociados (dolor, espasticidad, disreflexia autonómica etc.) y la pérdida de autonomía y control de su vida (Hammell, 2004; Hammell, 2007; Vissers et al., 2008). Vissers et al. (2008) describen que la percepción de la calidad de vida se ve alterada por la seguridad económica y por la actitud que muestre hacia la vida.

En un estudio cualitativo realizado por Duggans & Dickers (2001), las personas entrevistadas con lesión medular refieren que el nivel de calidad de vida aumentaría si encuentran apoyo social y relaciones sociales satisfactorias, recursos materiales necesarios, apoyo familiar, conseguir un trabajo y haber transcurrido un tiempo desde la lesión. De las entrevistas realizadas se desprende que los recursos económicos en este colectivo juegan un papel muy importante, pues son los que dan acceso a la obtención de recursos adaptativos, como es una silla de ruedas o un coche para poder desplazarse e ir por ejemplo al trabajo.

Hammell (2007), en uno de sus trabajos concluye que las dimensiones más importantes que tendría que establecer el equipo multidisciplinar de rehabilitación para aumentar la calidad de vida de los lesionados medulares sería: estar cualificado para abordar el trabajo con personas con lesión medular, tener

visión futura de las posibilidades de la persona, compartir con lesionados medulares que tengan experiencia en el afrontamiento y adaptación de la lesión para proporcionarle consejos y preparar para el mundo real y dar continuidad entre pasado y futuro.

El carácter integral de la rehabilitación es importante para mejorar la calidad de vida, siendo uno de los objetivos prioritarios dar facilidad para incorporarse a la vida cotidiana, con un trabajo previo con la familia ayudándoles a engranar su pasado y su futuro.

### 3.2. LA DISCAPACIDAD EN EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL

La investigación que presentamos está orientada al estudio de los cuidadores familiares de personas con lesión medular. Este hecho traumático y devastador genera en la persona y en su entorno familiar un cambio radical que les enfrenta a una situación de "discapacidad"; por ello nos parece pertinente introducir algunas nociones sobre este concepto y su evolución en el contexto social actual.

El concepto de discapacidad ha evolucionado a lo largo de la historia y ha estado determinado en gran medida por la imagen institucionalizada del cuerpo y el valor que se le ha otorgado en cada cultura (Toboso & Guzmán, 2010; Díaz, 2011). Desde la antigüedad, la persona discapacitada ha sufrido un trato que ha oscilado entre conductas de rechazo y negación, actuaciones de beneficencia, caridad y asistencia con tendencia a su eliminación social e incluso física, hasta la promoción y aceptación plena de la persona a través de acciones que fomenten la autonomía personal y la inclusión social (Aguado 1995; Henao-Lena & Pérez-Parra, 2010).

#### 3.2.1. Teorías sociales y médicas de la discapacidad.

En la actualidad es posible hablar de coexistencia, en mayor o menor medida, de distintas visiones o paradigmas referentes al tratamiento social de la discapacidad. Son tres concepciones o modelos diferentes que coinciden, a grandes rasgos, con tres períodos históricos: el modelo de prescindencia, característico de la Antigüedad y la Edad Media; el modelo médico o de

rehabilitación, propio de la primera mitad del siglo XX; y el modelo social, surgido a partir de la década de los sesenta del siglo pasado (Palacios, 2008; Velarde, 2012).

El modelo de prescindencia, consideraba la discapacidad como un castigo de los dioses, inservibles en la sociedad y sin nada que aportar a la comunidad. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad. Palacios (2008) puntualiza que este modelo se explica a través de dos presupuestos, uno relacionado con la causa de la discapacidad, en el que propone que las causas eran de origen religioso (un castigo de los dioses por un pecado cometido por los padres de los niños discapacitados) y otro presupuesto relacionado con el rol del discapacitado en la sociedad, en el que la persona era un ser improductivo y por consiguiente terminaba transformándose en una carga para los padres y para la comunidad. Ya en este periodo se comienza a dar importancia al cuerpo y a la estética. Los griegos pretendían parecerse a sus dioses cuyos héroes son los mejores exponentes de una sociedad en la que el culto al cuerpo constituye un tema central.

A raíz de la Primera Guerra Mundial y con la instauración de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social surge el segundo modelo con un cambio de paradigma, es el denominado modelo rehabilitador<sup>4</sup> o modelo médico. Las causas que alegan para justificar la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser médico-científicas y se alude a la discapacidad en términos de "enfermedad" o "ausencia de salud". Consideran que las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la comunidad pero sólo en la medida que sean "normalizadas o rehabilitadas" y logren un acercamiento a las personas que están capacitadas y sean válidas, por lo que entran en un "periodo de normalización" a fin de poder ser aceptados por la sociedad como personas y ciudadanos (Palacios, 2008). Este modelo biologicista asume la discapacidad desde el punto de vista anatomofuncional, donde se privilegia la intervención en el sector salud a través de terapias individuales para que la persona vuelva a ser útil y apta para vivir en sociedad (Henaó-Lena & Pérez-Parra, 2010).

---

<sup>4</sup> Dicho modelo suele, asimismo, ser conocido como el «modelo médico», pero se opta por la denominación de rehabilitador en razón de considerar que dicha denominación refleja de manera más leal la ideología que lo sustenta (Palacios y Bariffi, 2007).

En esta era moderna, se reconfiguraron los criterios de asignación de valor a los cuerpos y ahora el cuerpo estimado es el cuerpo productivo, capaz de trabajar y por tanto, ser insertado dentro de la corriente principal del sistema económico-social (Díaz, 2011; Toboso & Guzmán, 2010). Según Ferreira (2010), en este momento son los profesionales médicos los encargados de determinar las capacidades de los cuerpos en el sistema social, adoptando el método científico establecen de manera objetiva que cuerpos están y funcionan dentro de la norma y cuáles no.

En este modelo, el objetivo principal es curar y rehabilitar a la persona discapacitada para incorporarla a la sociedad. Los Estados comienzan a hacerse cargo de aquellos ciudadanos que poseen algún tipo de discapacidad y además surgen políticas públicas tendentes a poner tratamientos médicos y medios técnicos al servicio de las personas con discapacidad (Velarde, 2012). Siguiendo a Pérez Bueno (2010) se puede afirmar que el modelo rehabilitador considera la discapacidad como un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales bajo un tratamiento individual. En este contexto, el objetivo de las personas con discapacidad es conseguir la mejoría o una adecuada adaptación de la persona por lo que la atención sanitaria adquiere un rol fundamental adecuándose a las necesidades de las personas discapacitadas. El problema principal pasa a ser la persona con sus diversidades y dificultades a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física, mental y sensorialmente.

El modelo rehabilitador ha recibido críticas importantes pese a su intento bienintencionado. Una de las críticas realizadas es que el tratamiento se lleva a cabo a través de la institucionalización y esto puede desencadenar marginación y maltrato (Palacios, 2008). Y en segundo lugar, se ha criticado este paradigma al fomentar una identidad en la que el discapacitado se define por su enfermedad. Esta vertiente alega que la persona con discapacidad es estigmatizada<sup>5</sup> por una

---

<sup>5</sup> Erwin Goffman (1963) utiliza la noción de "estigma" para referirse a la percepción deteriorada de la identidad, estando relacionado con una discordancia entre el atributo y el estereotipo, con la particularidad de que el atributo estigmatizante desacredita normalmente en la mayor parte de la sociedad. "Los normales" creen que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana.

relación en la que el médico está sobre el paciente, y en la que la inserción social queda supeditada a la rehabilitación (Barnés & Mercer, 2010). Desde esta perspectiva la persona se define a través de parámetros de normalidad y esto lo podemos observar en el lenguaje, por ejemplo, cuando se habla de inválido o minusválido al referirse a las discapacidades físicas o sensoriales.

Por último, el tercer modelo es el denominado modelo social de la discapacidad, que surge en Estados Unidos a finales de los años 60 del siglo XX a consecuencia de un movimiento de las propias personas con discapacidad que reivindicaban los fundamentos expuestos anteriormente con el objetivo de luchar por sus derechos civiles desde un punto de vista moral (Guzmán, Toboso & Romañach, 2010).

El modelo social se basa en unos presupuestos fundamentales. En primer lugar, este modelo alega que las causas que originan la discapacidad son puramente sociales. Ya no se considera que las limitaciones individuales son la raíz del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios y atender a las necesidades de las personas sociales para asegurarlas dentro de la organización social (Toboso & Guzmán, 2010; Palacios, 2008). En segundo lugar, el modelo social considera que las personas con discapacidad tienen que aportar mucho a la comunidad y que pueden y deben participar en la sociedad en la misma medida que el resto de los ciudadanos, aceptando e incluyendo su diferencia. Las soluciones deben dirigirse a la sociedad y no individualmente a la persona afectada. El modelo social aboga por la normalización de la sociedad y no por la normalización de las personas con discapacidad, de manera que ésta sociedad esté proyectada para incluir y atender las necesidades de todos (Barnés & Mercer, 2010; Oliver, 1996).

El sociólogo Michael Oliver (1990), defensor del modelo social de la discapacidad, manifiesta que:

Una teoría social de la discapacidad debe estar localizada dentro de la experiencia de las propias personas con discapacidad y sus intentos, no solo para redefinir la discapacidad sino también para construir un movimiento político entre ellos mismos y desarrollar servicios proporcionados con sus propias necesidades autodefinidas. (p.11)

Oliver critica que las personas con discapacidad sean consideradas como objetos pasivos de intervención, tratamiento y rehabilitación, generando consecuencias opresivas para las personas al reducir la discapacidad a un estado estático sin tener en cuenta sus experiencias.

El objetivo de este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. Para que las personas con discapacidad sean integradas en la sociedad deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución tiene una estrecha relación con la aceptación de la diferencia. El modelo social reivindica la autonomía de estas personas para decidir respecto de su propia vida y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar una adecuada igualdad de oportunidades (García Alonso, 2003).

En esta misma línea, Barnes (1991) defiende que ser discapacitado por la sociedad se relaciona de manera directa con la discriminación, los estereotipos y los prejuicios, dando lugar a una restricción de las posibilidades de participación de las personas con discapacidad. Estos autores entienden la discapacidad como un problema situado en la sociedad por lo que el modo de atenuarla exige transformar el entorno social. Colin Barnes afirma que la opresión de los discapacitados puede remontarse a los orígenes de la sociedad occidental y "hasta las fuerzas materiales y culturales que crearon el mito de la "perfección corporal" o el ideal de cuerpo capacitado" (Barnes, 1998, p.59).

Entre los investigadores del modelo social de la discapacidad existe un evidente acuerdo respecto al imaginario social sobre el que se construye la identidad de la persona con discapacidad; todos coinciden en que los estereotipos moldean la imagen de ésta. Paul Hunt, el activista discapacitado más influyente en Gran Bretaña, resume de manera precisa que "uno de los principales obstáculos para la autonomía e independencia de las personas con discapacidad es el retrato estereotipado de las personas con discapacidad en la cultura popular" (Barnes, 1991, p.45).

Parece que la principal barrera que tienen que derribar las personas con alguna discapacidad es la construida por los estereotipos sociales acerca de su estado (imágenes sociales que se tienen de los lesionados medulares y que éstos tienen de sí mismos). La imagen que se tiene de una persona con discapacidad es de "inútil", no solo de la parte del cuerpo que no funciona (en este caso las

piernas), sino de otras capacidades de la persona. Coincidimos con la antropóloga Marta Allué en que la lesión de una parte del cuerpo no implica que la persona esté lesionada en el resto de funciones: "Yo, como consecuencia de un accidente tengo amputados todos los dedos de mi mano izquierda, no por ello me siento toda amputada (...) sigo sin sentirme separada de nada: sigo aquí" (Allué, 2002, p.60).

Ambos enfoques (médico y social) tienen un objetivo común: "capacitar" a la persona con discapacidad. Desde la perspectiva médica se aplicará directamente sobre el cuerpo y desde la perspectiva social se intervendrá sobre el entorno social (Toboso & Guzmán, 2010). Desde un enfoque denominado "capacitista", considera que lo "normal" es poseer determinadas capacidades que van a depender de los patrones culturales de vida (ser cuerpos productivos, independientes en la realización de actividades, competentes en el mundo de la tecnología actual etc.). Las capacidades fijan el "qué" (acciones que realiza el sujeto en su entorno) y las funcionalidades el "cómo" se realiza ese "qué". La capacidad hace referencia a la actividad realizada totalmente y la funcionalidad a cada modo concreto de realizarla. Por ejemplo, una persona con lesión medular para desplazarse utiliza habitualmente una silla de ruedas, y el resto de la población lo hace a través de sus piernas. Esto quiere decir que todos tienen la misma capacidad: desplazarse, pero lograda con funcionalidades diferentes (Palacios & Románach, 2007).

Según Toboso y Guzmán (2010), el enfoque capacitista también es discriminatorio, porque participa en la producción de un cuerpo normativo. No sólo la idea de discapacidad como enfermedad discrimina, también lo hacen las características del concepto de capacidad que funcionarían como un estándar idealista desencadenadas por los avances tecnológicos y científicos con respecto al cuerpo y su evolución. Los investigadores utilizan el concepto "capacitismo" para referirse a la creencia de que algunas capacidades humanas son más valiosas que otras. De modo que aquellas personas que las poseen son de alguna manera superiores. En esta línea, Wolbring (2002) afirma que el problema del capacitismo está relacionado con su carácter discriminatorio, pues asimila este concepto al racismo, el sexismo, la gerontofobia, la homofobia etc. En la cultura occidental, las nuevas tecnologías, la ingeniería genética, la biotecnología etc. posibilitan la mejora de las capacidades valiosas, dando lugar a un aumento de cuerpos

legítimos, y por tanto fortalecen la idea de que los cuerpos no legítimos (grupo minoritario) son desviaciones de la norma.

A lo largo de este recorrido histórico en el que hemos desarrollado los modelos existentes relacionados con la concepción de discapacidad, observamos que existen divergencias. Por un lado, encontramos el modelo médico cuya principal idea es rehabilitar, curar e insertar el cuerpo al estándar social y por otro lado, el modelo social que tiende a cambiar la sociedad y el entorno para acoger al discapacitado normalizando la sociedad pero sin la presencia del individuo como cuerpo.

A continuación vamos a ver de forma esquemática la estructura de ambos modelos de discapacidad (Figura 3).

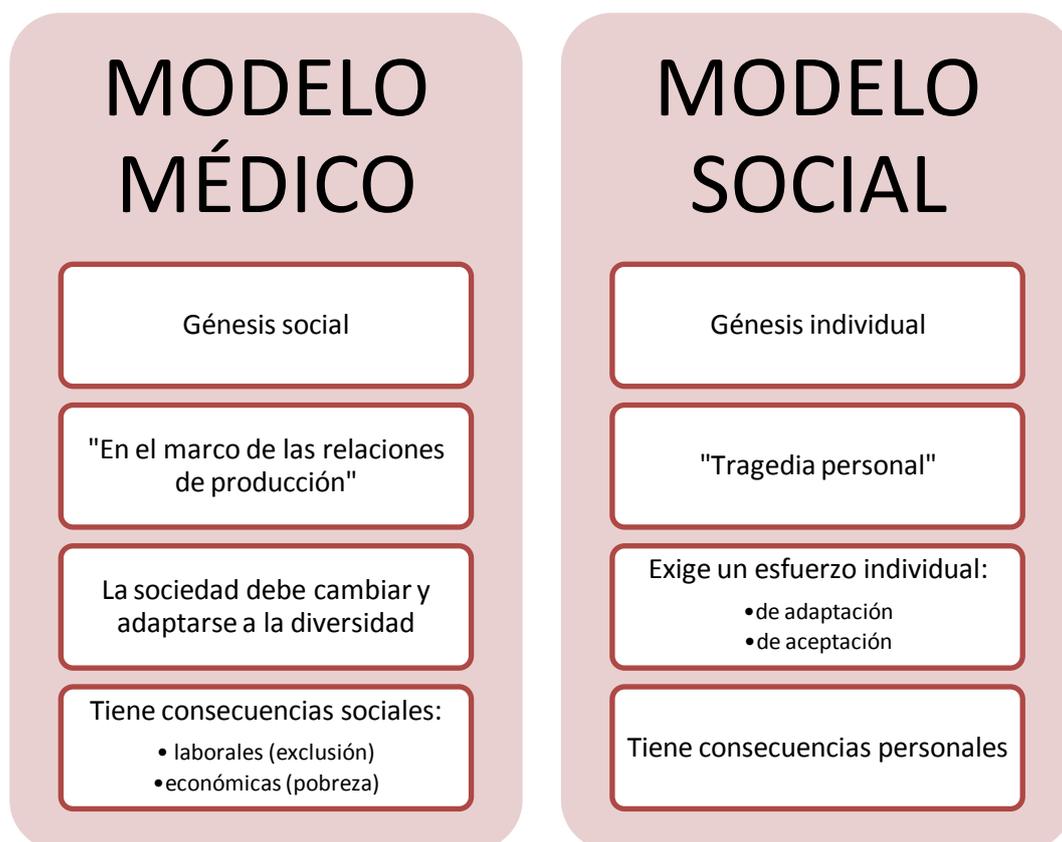


Figura 3. Modelos de la discapacidad.

Fuente: Díaz, J.L. (2011). *Experimentar el sufrimiento en la cultura del ocio. Una perspectiva antropológica del amputado de miembro inferior* (p.102). (Tesis doctoral). Universidad Católica de Murcia, España.

A raíz de esta problemática surge un modelo no basado en el concepto de "capacidad" sino en la idea de "funcionalidad", y se comienza a hablar de "diversidad funcional", abandonando el término de discapacidad. Esta nueva mirada, surge cuando el colectivo de personas con discapacidad, que en España, está vinculado al movimiento de Filosofía de la vida Independiente<sup>6</sup>, cobró conciencia de la necesidad de adoptar una nomenclatura en positivo que indicase aquello de los que son portadores antes de aquello de lo que se asume que carecen. Ante esta demanda y tras una reflexión, surgió el concepto de "diversidad funcional" (Romañach & Lobato, 2005): "el eje teórico es la dignidad de las personas que pertenecen a la diversidad, en este caso a la diversidad funcional. Una dignidad que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la capacidad. Es en éste concepto de dignidad, en el que "parece estar una de las claves de las incoherencias discriminatorias de la realidad actual" (Palacios & Romañach, 2007, p.88). Las personas con discapacidad pueden desempeñar las mismas funciones que cualquier persona, pero lo hacen de un modo distinto al que se considera como usual: no carecen de nada, simplemente, pueden hacer lo mismo que cualquiera pero de un modo un tanto diferente (mismas funciones, diverso modo de realizarlas).

Este enfoque no ve el objeto (cuerpo normativo) que la mirada médica produce, así como tampoco se limita al conjunto de capacidades-funcionalidades más frecuentes que configuraban el cuerpo normativo, sino que ahora se consideran las funcionalidades menos frecuentes que , al no referirse ya a capacidades, adquieren su propia legitimidad (Toboso & Guzmán, 2010). Se trata de poner énfasis en el "cómo" y no en el "qué" para que no importe que no pueda mover las piernas, porque al final el desplazamiento del cuerpo y la funcionalidad se consiguen de una manera diferente a lo estándar, pero se consiguen.

---

<sup>6</sup> El movimiento asociado a la Filosofía de la Vida Independiente se inicia en los años 60 en EEUU: el colectivo de personas con discapacidad reclama el derecho a decidir sobre sus propias vidas en lugar de que lo hagan los expertos por ellos. A partir de ese movimiento se crean asociaciones dirigidas por las personas con discapacidad para atender a sus necesidades, para poder llevar, precisamente, una vida independiente (Ferreira, 2008).

Las aportaciones de los investigadores de los modelos sociales, junto con aportaciones de científicos y profesionales desde otros modelos, han servido para modificar la propuesta clasificatoria de la discapacidad que hizo la OMS (Organización Mundial de la Salud) en 1980. Esta Clasificación Internacional de Insuficiencia, Discapacidad y Minusvalía (International Classification of Impairment, Dishability and Handicap, ICIDH) (OMS, 1980) atribuía la causa de una "minusvalía" a una afección individual, a un accidente natural. De este modo establece cuatro niveles de clasificación: afección-insuficiencia-discapacidad-minusvalía; siguiendo esta clasificación una lesión medular (afección) provoca una deficiencia en el control motor (insuficiencia) que dificulta los desplazamientos (discapacidad), pudiendo ocasionar dificultades en las posibilidades de la persona (minusvalía).

En dicha clasificación taxonómica no se han tenido en cuenta ningún criterio relacionado con la percepción e identidad social de las personas con discapacidad (Ferreira, 2010). La CIDDM (Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad) presentaba un planteamiento que carecía de elementos tan importantes como los factores contextuales, así como consideraba la existencia de una relación lineal y causal entre los tres términos, de forma que la deficiencia conllevaría unas consecuencias que generan discapacidad y minusvalía.



Figura 4. Modelo Teórico del esquema lineal de discapacidad de la CIDDM

Fuente: Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Inmerso.

La OMS en 2001(OOMS, 2001) plantea un nuevo enfoque para superar las carencias de la precedente clasificación y elabora la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Esta clasificación soporta un modelo biopsicosocial, donde la discapacidad se asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con un condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, así como las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual, ya que afecta directamente a la familia y a la sociedad. (Henaol-Lema & Pérez-Parra, 2010).

Esta nueva orientación abandona las consecuencias de la enfermedad para darle énfasis y enfocar los objetivos hacia "la salud y los estados relacionados con la salud", por ello deja de utilizar la palabra enfermedad para utilizar la expresión estado o condición de salud (OMS, 2001). Además, elimina la vinculación causal entre deficiencia y minusvalía e instaura la triada funcionamiento-discapacidad-salud en lugar de insuficiencia-discapacidad-minusvalía. Desde la perspectiva biopsicosocial la discapacidad adopta una condición multidimensional en la que los tres aspectos (funcionamiento, discapacidad y salud) son relevantes sin priorizar uno sobre otro. Esta representación biopsicosocial se hace evidente al incluir factores contextuales, en tanto factores ambientales y personales que pueden influir tanto de forma negativa (barreras) como positiva (facilitadores) en la discapacidad y en la condición de salud (Vanegas & Gil, 2007).

Dentro de esta clasificación, la expresión "funcionamiento humano" engloba todas las funciones de estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación en la sociedad. Por otro lado, el término discapacidad recoge las deficiencias en las funciones corporales, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación. Y por último, el término salud se configura como el elemento clave que relaciona el funcionamiento humano con la discapacidad (OMS, 2001).

En el siguiente esquema conceptual se muestra la representación de las múltiples interacciones entre las dimensiones que representan la discapacidad.

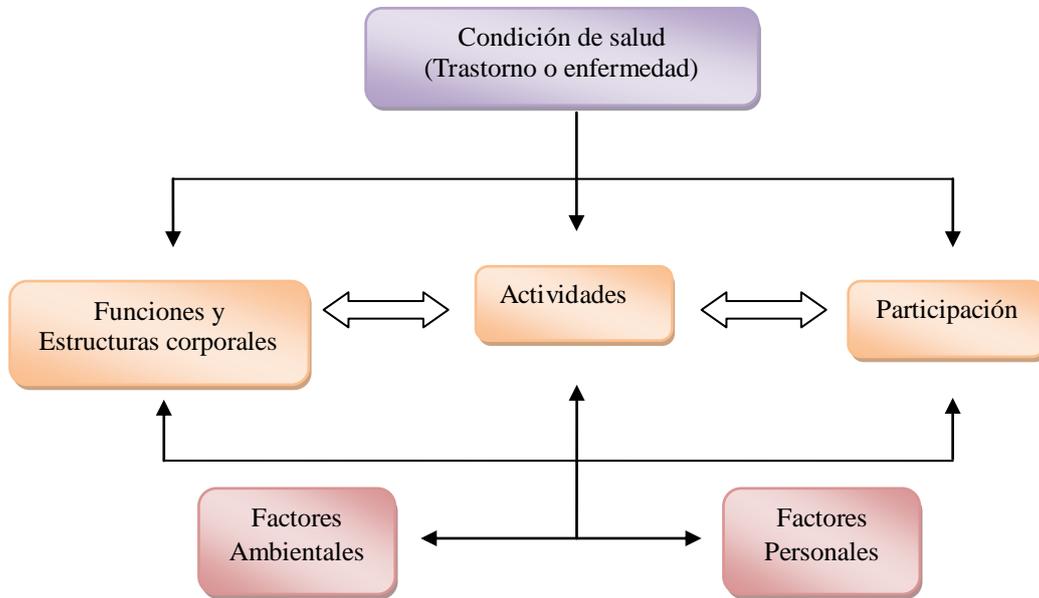


Figura 5. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

Fuente: Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Inmerso.

El modelo biopsicosocial o también llamado de integración, abarca planteamientos intervencionistas basados en la interdisciplinariedad, orientados no solamente al sector salud, sino que dirijan la mirada a un plano donde la familia y los sectores educativos, laborales, de bienestar social y legislativos sean involucrados de forma activa, exigiendo la participación de la sociedad y del Estado. Todo ello con la finalidad que la persona con discapacidad sea protagonista de sus necesidades y de sus propias expectativas (Henao-Lima & Pérez Parra, 2010).

### 3.2.2. Proceso de adaptación de la persona con lesión medular.

En el apartado anterior hemos desarrollado la evolución del concepto de discapacidad y los paradigmas existentes en el tratamiento social de ésta, poniendo de relieve que la discapacidad es una condición que afecta a todas las esferas y componentes de la calidad de vida de las personas. Como consecuencia de esta nueva situación toda persona tiene que pasar por un proceso de adaptación, el cual va a estar determinado por la experiencia del ajuste a las limitaciones cotidianas, de sus reacciones emocionales y de la percepción de control en cuanto al manejo de la nueva situación (Botero, 2013)

Para Trieschmann (1992), la adaptación es el proceso en el que se restaura el equilibrio entre los factores psicosociales, biológicos y ambientales de la vida de una persona, que se encuentra alterado por la aparición de la discapacidad. Esta concepción compleja y multidimensional que considera los factores biológicos, psicológicos, sociales y del entorno para adaptarse a la nueva situación de discapacidad en general, y a la lesión medular en particular, ha sido adoptada gracias a la incorporación del modelo biopsicosocial (véase en el apartado anterior), a la intervención de la comunidad y a las aportaciones de las ciencias de la salud (Rueda & Aguado, 2003). Hace años, algunos autores (Elliott & Frank, 1996) sugerían la conveniencia de introducir una perspectiva biopsicosocial sobre la adaptación a la lesión medular, que tuviera en cuenta los estresores psicosociales y el binomio persona-ambiente. Esto permitiría explicar las diferencias individuales, predecir la depresión y otros indicadores de dicha adaptación.

Las personas con lesión medular, se encuentran no solamente con la nueva condición de discapacidad, sino que se suman una serie de problemas físicos o complicaciones a las cuales el paciente debe adaptarse y modificar su rutina de vida según los problemas o alteraciones secundarias a la lesión medular. Esta experiencia traumática precisa modificaciones en su estilo de vida y un esfuerzo titánico de adaptación a todos los niveles.

Para Rueda y Aguado (2003), el término adaptación se suele utilizar de forma genérica para hacer referencia a la naturaleza psicológica del proceso. Una vez que la persona con lesión medular ha sido estabilizada y ha sobrevivido al proceso agudo, los aspectos psicológicos y sociales se tornan relevantes y la

rehabilitación centra su atención en disminuir las limitaciones funcionales, conseguir mayor grado de autonomía en el desarrollo de las actividades de la vida diaria y maximizar la calidad de vida de la persona. Por tanto, ya no es solamente pretender conseguir una recuperación médico-funcional, sino una adaptación satisfactoria a su nueva situación donde las variables psicológicas juegan un papel central y las estrategias de afrontamiento son relevantes en el proceso de adaptación (Trieschmann, 1980; Aguado, 1990).

El proceso de adaptación a la LM, integrado en el de adaptación a la discapacidad física, ha sido el más estudiado y se ha beneficiado de las diferentes teorías explicativas aplicadas a la discapacidad física adquirida (Rueda & Aguado, 2003). Este proceso no se puede generalizar en las personas con LM. Osorio y Horta (2009), refieren que este proceso es variable y está relacionado con la personalidad y formas de reaccionar de cada individuo. En consonancia con esta descripción, Shontz (1980) defendió una serie de cuestiones relacionadas con el proceso de adaptación:

- No existe una manera estandarizada de adaptación a la discapacidad física adquirida.
- Este proceso no necesariamente conlleva problemas psicológicos
- La reacción frente a la aparición de una discapacidad no tiene una relación directa con las características físicas de la discapacidad.
- La adaptación a la discapacidad es multicausal.
- Los factores ambientales tienen gran importancia en el proceso de adaptación a la discapacidad física adquirida.

Este autor reveló conceptos que ahora mismo son actuales y relevantes en la comprensión del proceso de adaptación a la lesión medular, haciendo hincapié en la existencia de una multitud de factores intervinientes, en la importancia de variables cognitivas y en la apreciación del esfuerzo de afrontamiento que la persona tiene que manejar en su entorno.

Como hemos referido en párrafos anteriores, la adaptación de la persona a la lesión medular resulta de la interacción de numerosos factores y variables personales, orgánicas y ambientales. La tabla que exponemos a continuación

(Tabla 2) refleja las variables que intervienen en este proceso de adaptación y la multicausalidad existente entre lo biológico, lo psicológico y lo social.

Tabla 2

*Variables intervinientes en la adaptación a la LM.*

VARIABLES INTERVINIENTES EN LA ADAPTACIÓN A LA LM.		
ADAPTACIÓN	VARIABLES INTERVINIENTES	TIPO DE VARIABLES
<b>Nivel orgánico</b>	<p>El nivel de la lesión y la funcionalidad residual</p> <p>La evolución y complicaciones médicas</p> <p>La fuerza y la resistencia física</p>	<p>Físicas y/o</p> <p>Fisiológicas</p>
<b>Nivel Personal</b>	<p>La edad, el nivel educativo y la capacidad intelectual.</p> <p>La personalidad, el <i>locus</i> de control y las estrategias de afrontamiento del estrés.</p> <p>La autoestima, la autoimagen y la creatividad</p> <p>Los hábitos o estilo de vida.</p> <p>La sexualidad.</p> <p>El estado de ánimo</p> <p>Las preferencias y los refuerzos</p> <p>El significado personal de la discapacidad</p> <p>Las creencias religiosas o la filosofía de vida</p>	<p>Sociodemográficas</p> <p>Psicológicas</p> <p>Conductuales</p> <p>Afectividad</p> <p>Motivacionales</p> <p>Espiritualidad</p>

<b>Nivel Socio-Ambiental</b>	El entorno hospitalario. La interacción con el personal sanitario	
	Los tratamientos a los que se ve sometido El manejo de la información El estigma social y los estereotipos sobre la discapacidad El apoyo familiar e interpersonal. La reacción y el afrontamiento de la familia. La seguridad económica, la situación laboral Las influencias étnicas y culturales El acceso a los cuidados médicos y las ayudas técnicas Las oportunidades recreativas y educativas Las barreras urbanísticas y el transporte	Hospitalarias  Actitudes  Socio-familiares  Económicas Culturales Recursos técnicos  Ocio Accesibilidad

*Nota* Fuente: Trieschmann, R.B. (1992). Psychosocial research in spinal cord injury: The state of the art. *Paraplegia*, 30 (1): 58-60.

Desde esta perspectiva interaccionista, podemos decir que el proceso de adaptación a la LM es individual (cada persona es diferente), es multidimensional (afecta a todas las dimensiones de la vida de la persona), es interactivo (en relación continua con el ambiente) y dinámico (proceso evolutivo que comienza cuando aparece la lesión medular y continúa a lo largo de la vida de la persona) (Rueda & Aguado, 2003).

Según Osorio y Horta (2009), cuando aparece la lesión medular, las primeras reacciones emocionales normales son ansiedad, angustia, miedo, etc.

Son reacciones psicológicas esperadas después de una lesión grave que implique secuelas. Las variables psicológicas estudiadas en personas con lesión medular, parten de variables tradicionales en la disciplina de psicología de la rehabilitación (depresión y personalidad) hasta llegar a la incorporación de variables que intervienen en el proceso de adaptación a la lesión medular, como es la perspectiva del estrés, la motivación, el locus de control y el afrontamiento (Rueda & Aguado, 2003).

Rueda, Aguado y Alcedo (2008, p.114) definen el afrontamiento como "un constructo de naturaleza cognitivo-conductual, multidimensional y multicondicionado que presenta cierta estabilidad por su estrecha relación con las variables de personalidad, a la vez que dinamismo en función de la situación". El afrontamiento, según esta definición, es de carácter situacional al estar expuesto a la interacción con cada situación en particular e incluye todos los esfuerzos por enfrentar una situación estresante, orientados a la resolución de problemas, al control emocional, o a los dos.

En esta misma línea, Lazarus y Folkman (1986) refieren que el afrontamiento se relaciona con los esfuerzos cognitivos y conductuales que desarrolla un individuo para manejar las demandas internas y/o externas del medio ambiente. El estrés ocurre cuando el individuo no percibe tener recursos para manejar las demandas y el afrontamiento sería el proceso en el que la persona lleva a cabo acciones para superar el evento estresante, independientemente del resultado que obtenga.

Al aparecer la lesión medular de forma repentina y frecuentemente traumática, los factores estresantes a los que se tiene que enfrentar la persona pueden ser originados por ejemplo: por su propio organismo y los cambios que experimenta ante la aparición de la lesión; la situación hospitalaria y los tratamientos médicos a los que se ve sometida; y el entorno social en el que se encuentra, siendo muy importante la familia y las actitudes sociales. Como reflejamos anteriormente, todos estos factores deben considerarse desde una perspectiva temporal que se inicia en fase aguda y continúa a lo largo de toda la vida (Rueda, Aguado & Alcedo, 2008).

Una misma persona con lesión medular puede reaccionar de manera muy diferente a la nueva situación (Aguado & Alcedo, 2003; Rueda, Aguado & Alcedo,

2008; Sánchez Donaire et al., 2011). Por ello resulta imprescindible hablar de estrategias de afrontamiento, las cuales se deben tener en cuenta a lo largo de todo el proceso de rehabilitación.

En general, los estudios de afrontamiento de la LM (Elfström, Kreuter, Rydén, Persson, & Sullivan, 2002; Hanson, Buckelew, Hewett, & O'Neal, 1993; Kennedy, Lowe, Grey & Short, 1995; Rueda & Aguado, 2003; Rueda, Aguado & Alcedo, 2008) se han centrado en la búsqueda de estrategias utilizadas por estas personas y en el análisis de la eficacia de dichas estrategias en el proceso de adaptación. Es importante referir que la eficacia del afrontamiento se construye a partir de la interacción de varios factores importantes como son: el binomio persona-ambiente, las diferencias personales, la situación y el momento en el que se produzca. De aquí se deduce que lo que es eficaz para una persona puede no serlo para otra; lo que es eficaz para afrontar una determinada situación no se puede extrapolar a otras y lo que resultó eficaz en un momento determinado puede no serlo en estos instantes. Además de los factores descritos hasta el momento, existen otras circunstancias que pueden intervenir en la eficacia de afrontar la lesión medular como son: las barreras de accesibilidad, las dificultades laborales, síntomas como la espasticidad, dolor o infecciones urinarias, la adaptación a las secuelas crónicas, como la movilidad reducida y la falta de sensibilidad (Botero, 2013).

Entre las conductas de afrontamiento más eficaces que son de utilidad para afrontar la LM, se encuentran la resolución de problemas, la planificación y reestructuración cognitiva, la búsqueda de apoyo social, la revaloración positiva, el autocontrol, la confrontación, la aceptación y el espíritu de lucha. Según el momento del proceso de adaptación, la búsqueda de información se considera un factor eficaz, sobre todo transcurridos unos meses de la aparición de la lesión. Por otro lado, las conductas de afrontamiento menos eficaces y asociadas a una mayor ansiedad o depresión son las conductas de escape o evitación, la minimización de la situación, la supresión de actividades, la dependencia social, la culpabilización así como la preocupación excesiva por evitar la causa de la lesión (Rueda, Aguado & Alcedo, 2008).

A partir de los resultados anteriores existe consenso entre autores en afirmar que, en general, el afrontamiento activo y centrado en la resolución de

problemas tiene un menor índice de afectación psicológica, mientras que el afrontamiento pasivo, que incluye estrategias de evitación y negación centradas en las emociones, suele ir acompañado de malestar a nivel psicológico (Botero, 2013; Elfström et al, 2005; Rueda & Aguado, 2003).

Según Sánchez, L. et al. (2011), las estrategias de afrontamiento se pueden agrupar en tres grandes categorías: centradas en la emoción, orientadas al problema como búsqueda de información y resolución de problemas, y por último, encaminadas a evitar la situación estresante y sus consecuencias. Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez (2007) estudiaron las estrategias de afrontamiento del proceso de adaptación de personas con Insuficiencia Renal Crónica al tratamiento con hemodiálisis, concluyendo que aquellas habilidades centradas en la emoción (evitación, distanciamiento, comparaciones positivas, extraer lo positivo de experiencias negativas) y en los trastornos emocionales son un paso previo para que la persona reaccione y movilice todos los recursos disponibles para la acción. Como podemos observar estas estrategias de afrontamiento son similares a las personas con lesión medular.

Pollard y Kennedy (2007) encontraron en un estudio longitudinal a 10 años con personas con lesiones medulares que la estrategia de afrontamiento más usada a lo largo del tiempo fue la aceptación, al igual que el afrontamiento activo y tener una actitud positiva. Por otro lado, las estrategias que resultaron de menor utilidad fueron la desvinculación, la negación y el uso de sustancias como alcohol y drogas. Tras el proceso agudo, se utilizaron estrategias de afrontamiento que no perduraron a lo largo del tiempo como por ejemplo el soporte social, instrumental y emocional, la religión y actividades competitivas.

Como hemos podido comprobar, tras este breve recorrido teórico sobre el proceso de adaptación de las personas con lesión medular, los estudios sobre el proceso de adaptación y afrontamiento tienen un interés central porque de su eficacia depende el mantenimiento y recuperación de la persona en las distintas esferas que componen su vida. Este proceso hace referencia a todos los esfuerzos que realiza la persona para superar y adaptarse a las limitaciones cotidianas, a la experiencia de sus reacciones emocionales y al manejo y control de la nueva situación desarrollando estrategias de afrontamiento para la resolución de problemas y estímulos medioambientales.

### **3.2.3. El proceso de adaptación desde la perspectiva enfermera. Teoría de Callista Roy.**

La cuestión del proceso de adaptación y afrontamiento es de gran interés para la disciplina enfermera, pues uno de los ejes centrales de nuestro trabajo es ayudar a la persona en su proceso adaptativo cuando existe una alteración de su estado de salud. Se debe tener en cuenta que la persona está inmersa en un ambiente constituido por sus creencias, valores, principios, sentimientos, vivencias, patrones de relación, etc. que determinarán como se enfrenta el individuo a los estímulos del medio. De manera que hay que considerar a la persona como un ser holístico.

El profesional de enfermería debe establecer una relación con la persona teniendo en cuenta su capacidad de autodeterminación y los mecanismos que emplea para adaptarse al ambiente que le rodea. La cuestión adaptativa ha sido abordada por diferentes teóricas de la disciplina enfermera, entre ellas Callista Roy, quien expone un modelo conceptual de adaptación considerando a la persona como un ser cambiante y adaptativo en continua interacción con el medioambiente (Kenneth, 2011).

El modelo de Callista Roy se publicó por primera vez en 1970, en un artículo titulado: "Adaptation: A Conceptual Framework for Nursing", el cual surge de su experiencia personal y profesional como enfermera pediátrica, al observar la adaptación de los niños al proceso de enfermedad (Grupo de estudio para el desarrollo del modelo de adaptación, 2002). En 2004, Roy desarrolló una teoría de este modelo conceptual sobre el "Proceso de Afrontamiento y Adaptación" en el cual describe las estrategias que utiliza la persona para responder a las influencias del entorno y así crear una integración humana y ambiental (Gutiérrez López et al., 2007).

El modelo de Roy, se centra en capacidad del hombre para poder alcanzar el máximo nivel de adaptación, englobando como un todo, los conceptos de persona, entorno, salud y enfermería.

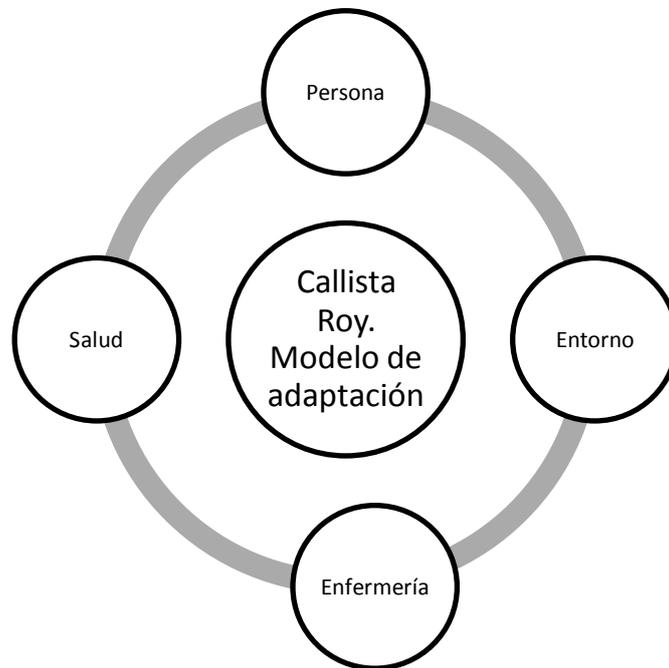


Figura 6. Elementos esenciales en el modelo de adaptación de Callista Roy.

El modelo de adaptación de Callista Roy describe a las personas como seres holísticos con partes que funcionan como una unidad con algún propósito (Phillips, 2010). Enfermería debe considerar a la persona como un todo, un ser único, digno y autónomo, que además de tener en cuenta su estado de salud, tiene que valorar la percepción de la situación que está viviendo en ese momento, cómo lo está afrontando y cuáles son sus expectativas frente al cuidado de enfermería. Todo esto permite establecer estrategias efectivas para lograr el objetivo de enfermería, que de acuerdo con este modelo sería promover la adaptación, proceso que determinará el bienestar del ser humano.

Roy describió a la persona como “el foco principal de la enfermería; el receptor de la asistencia que ofrecen estas profesiones; un sistema de adaptación complejo y vivo compuesto por procesos internos (relacionador y regulador) y que actúa para mantener la capacidad de adaptación en los cuatro modos de vida (fisiológico, autoestima, función del rol e interdependencia)” (Phillips, 2010, p.342).

El modo fisiológico está relacionado con los procesos físicos y químicos que participan en la función y en las actividades de los organismos vivos. Incluye cinco necesidades básicas del organismo relacionadas con la integridad fisiológica: oxigenación, nutrición, eliminación, actividad y descanso y protección. Los procesos complejos compuestos por los sentidos, por el equilibrio de líquidos y ácido-base, y por la función neurológica y endocrina, contribuyen a la adaptación fisiológica. El modo autoestima o autoconcepto se relaciona con la necesidad básica de integridad psíquica y su enfoque está asociado con aspectos psicológicos y espirituales de la persona. Abarca la identidad personal, la imagen corporal y la identidad moral y ética. La función de rol incluye la posición social que tiene la persona en el entorno (hermano, hijo, padre, madre, marido, mujer etc.), como interactúa con otras personas en situaciones determinadas. Y por último, el modo interdependencia implica la relación de la persona con sus familiares y amigos así como con los sistemas de apoyo. Persigue un equilibrio entre conductas dependientes (pedir ayuda, afecto) e interdependientes (ser autónomo, tener iniciativa, tener independencia laboral y satisfacción en el trabajo). Todos estos modos adaptativos son conductas que la persona desarrolla para superar los diferentes estímulos del ambiente (Roy & Andrews, 1999).

Otro de los conceptos integrados en el metaparadigma enfermero, según el modelo de Callista Roy, es el "entorno", el cual lo define de la siguiente manera: "son todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan el desarrollo y el comportamiento de los seres humanos como sistemas adaptativos, con particular consideración de la persona y de los recursos del mundo" (Roy & Andrews, 1999, p. 81). El entorno es todo aquello que rodea a la persona e influye en su desarrollo y en su conducta, y además está constituido por el ambiente intrínseco del ser humano compuesto por sus experiencias, sentimientos, emociones etc. Desde esta perspectiva, la enfermera y el paciente forman parte del entorno en el que se crean relaciones de reciprocidad y comunicación bidireccional. Pero no hay que olvidar que en este entorno el personal de enfermería constituye un estímulo para la persona que puede favorecer o entorpecer su adaptación.

El ambiente está estrechamente relacionado con una serie de estímulos, que al entrar en contacto con la persona puede desencadenar repuestas mediadas por los procesos de afrontamiento innatos o adquiridos los cuales por un lado pueden

fomentar respuestas adaptativas que favorecen la integración o respuestas inefectivas que no contribuyen a llegar a la meta de adaptación. Para Roy (citado en Phillips, 2010) los estímulos son el punto de interacción de la persona con su entorno y los clasifica así: focales (los que experimenta de manera inmediata), contextuales (son todos los demás estímulos presentes que acompañan a los estímulos focales, tanto de modo interno como externo, aunque no ocupan el centro de atención de la persona ni de la energía) o residuales (son los estímulos experimentados en el pasado que provocan unos efectos no muy definidos en la situación del momento).

Un estímulo muy importante para la adaptación de la persona es la familia, que puede variar dependiendo del momento en estímulo focal, contextual o residual. El apoyo familiar está ligado al entorno próximo de la persona, generando una respuesta efectiva que favorece la integración y el afrontamiento de la nueva situación creada por la alteración en el estado de salud de la persona. El profesional de enfermería debe estar en contacto permanente con los familiares, pues ellos precisan también un proceso adaptativo que irá ligado al de la persona que sufre, dándole información sobre el cuidado y generando una comunicación activa en todo momento. De esta forma, al ser un pilar central en su vida, la familia desarrollará un estímulo positivo sobre la persona que favorecerá la adaptación temprana al cambio y el bienestar en el núcleo familiar.

Newman (1997), aplicó el modelo a cuidadores familiares con enfermedades crónicas, en el cual mostró como este modelo podía utilizarse para proporcionar cuidados a esta población. La autora consideró al familiar como estímulo focal; los estímulos contextuales incluían la edad, el sexo del cuidador y su relación con el familiar enfermo crónico. El estado de salud físico del cuidador es una manifestación del modo de adaptación fisiológica. Las respuestas emocionales del cuidador (temor, ira, culpa, ansiedad) son respuestas eficaces o ineficaces del modo autoconcepto. Las relaciones con los seres queridos y el apoyo indicaban las respuestas de adaptación en el modo interdependencia. Las investigaciones prácticas y de la investigación nos hacen ver la aplicabilidad del modelo para prestar atención a los cuidadores familiares de enfermos crónicos, así como para los cuidadores familiares de lesionados medulares.

Callista Roy refiere que los procesos de afrontamiento desarrollados a través de los cuatro modos adaptativos descritos anteriormente, resultan de la interacción de dos mecanismos o subsistemas: el regulador y el cognitivo. El subsistema regulador es innato, y se basa en las respuestas del sistema neuroquímico ante un estímulo y su acción sobre los órganos efectores. Son respuestas automáticas e inconscientes y se expresan fundamentalmente en el modo fisiológico. El mecanismo cognitivo está íntimamente relacionado con la conciencia encargada de regular el comportamiento humano, y además se relaciona con las habilidades de pensar, sentir y actuar que dependerán de la experiencia y la educación de la persona. Este subsistema responde a través de cuatro canales cognitivos-emocionales: procesamiento de la información, aprendizaje, juicio y emoción. Gracias a estos procesos, la persona interpreta la información, la expresa a través del lenguaje, la expresión corporal y el movimiento, otorgándole finalmente un significado a los estímulos ambientales, y en base a ellos da una respuesta consciente para promover su adaptación (Roy & Faan, 2000).

Otro de los elementos clave de este paradigma es la salud. Callista Roy la define como "el estado y el proceso de ser y de convertirse la persona en un ser integrado y completo. Es un reflejo de la adaptación, es decir, es la interrelación de la persona y su entorno" (Roy & Andrews, 1991, p.21). La adaptación es un proceso en el que se fomenta la integración fisiológica, psicológica y social en toda su integridad. La salud se mantiene mientras que las personas se adaptan.

La meta de enfermería es promocionar las respuestas adaptativas en relación a los cuatro modos de adaptación, de manera que afecten positivamente a la salud de la persona. Hay que eludir las respuestas ineficaces y promover las respuestas positivas de adaptación según el comportamiento de cada persona. Por tanto el profesional de enfermería contribuye a promover, mantener, y mejorar la calidad de vida y a morir con dignidad.

Roy ofrece una descripción amplia de la enfermería al constatar que es "una profesión que se dedica a la atención sanitaria y que se centra en los procesos humanos vitales y en los modelos que se han de seguir, y da importancia a la promoción de la salud de los individuos, de las familias, de los grupos y de la

sociedad en general" (Roy & Andrews, 1999, p. 4). La enfermería actúa para mejorar la interacción entre la persona y su entorno para fomentar la adaptación.

La teoría de Callista Roy se puede aplicar a las personas con lesión medular, pues como hemos estado viendo hasta ahora con la revisión de la literatura, requieren un proceso de adaptación para poder hacer frente a la nueva situación. En la fase aguda, la persona con lesión medular expresa sentimientos de ira, rabia, culpabilidad, los cuales son normales para adaptarse a la situación. El equipo multidisciplinar de profesionales debe trabajar tanto con la persona como con su familia en esta experiencia de adaptación, facilitando toda la información necesaria, teniendo comunicación activa, valorando los estímulos internos y externos del entorno, dándole apoyo psicológico y emocional, proporcionarle los cuidados, fomentar la autonomía y la independencia de tal forma que se generen estrategias de afrontamiento para conseguir el mayor grado de bienestar y calidad de vida en los lesionados medulares. Nuestro objetivo es que la persona consiga un estado adaptativo óptimo.

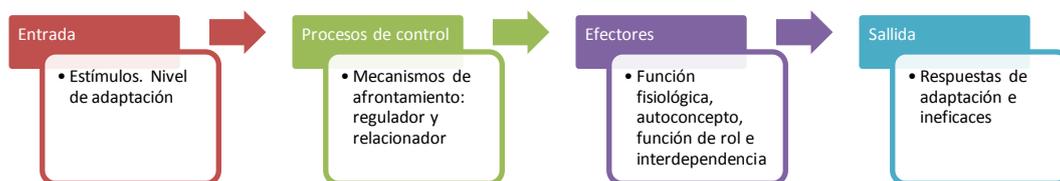


Figura 7. La persona vista como un sistema de adaptación.

Fuente: Phillips, K.D. (2011). "Sor Callista Roy: Modelo de Adaptación". En Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Modelos y Teorías de enfermería*. 7ª ed. ELSERVIER-Mosby, Barcelona, p.343.

### 3.3. EL AUTOCAUIDADO Y EL CUIDADO DEL OTRO

#### 3.3.1. Cuidado formal, informal y familiar.

En el imaginario social, el ámbito del cuidado por excelencia se sitúa en el espacio doméstico y el cuidador principal es frecuentemente relacionado con el género femenino (Durán, 2000). Muy probablemente nuestra condición de mamíferos y la crianza es uno de los inicios de estos primeros y más básicos

cuidados dentro de la conformación de las primeras unidades familiares. Por lo tanto, el cuidado es algo intrínseco a nuestra condición biológica pero también a nuestra condición humana (De la Cuesta, 2007), puesto que somos seres comunitarios, necesitados de contacto físico y de relaciones sociales. Estamos de acuerdo con autores como Leonardo Boff (2002) que señalan que en el cuidado se implica la empatía, lo que impulsa a generar una “ciencia con conciencia”. Es decir, el cuidado es un concepto mucho más amplio que la simple administración de un fármaco o realización de una técnica.

Encontramos el cuidado como parte del proceso de vida, de crecimiento y de mantenimiento de la homeostasis de salud del individuo. En el desarrollo, a lo largo de la historia de la Humanidad, de las instituciones sanitarias y hospitalarias para la sanación, comenzó una expansión y diferenciación entre los términos de cuidar y curar. En algunos campos se solapan de manera tan intensa que es difícil determinar que es más prioritario en esa enfermedad o alteración, si cuidar o curar (Siles & Solano, 2007). Quizás el debate sobre la imperancia de uno u otro término está ya agotado y superado, siendo dos pilares básicos en el proceso de atención de salud-enfermedad. Por lo tanto, parece más productivo centrarse en las actuaciones y los procesos que se deben seguir; algunos autores como Swanson (1993), propusieron cinco procesos básicos secuenciales, a través de la teoría de los cuidados, que son: conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias.

El predominio que el sistema Biomédico comenzó a adquirir a partir del siglo XIX propició que el termino curación se establecería en un nivel jerárquico por encima del termino de cuidados (Quero, 2007). El diseño y estructura de los centros sanitarios y hospitalarios están, por lo tanto más enfocados a propiciar procesos de curación que los cuidados. Podemos observar como existen una serie de normas, reglas y horarios destinados principalmente a preservar los objetivos biomédicos de curar pero en muy pocas ocasiones observamos que el sistema se enfoque a establecer un mayor número de cuidados (por ejemplo lo prioritario en una unidad de hospitalización es la aplicación de técnicas y fármacos y el tiempo y cargas destinados a otro tipo de cuidados es menos preponderante).

La tendencia habitual es ofrecer cuidados o curación de manera profesional y los cuidados y ámbitos informales fueron parcialmente desestimados. Aunque

este proceso de enmarcar los cuidados dentro de una profesión nos parezca lo más normal, la historia de la Humanidad nos demuestra que es algo tan novedoso que no es lo habitual, puesto que los cuidados en sí han estado promovidos en su mayoría por los ámbitos hoy descritos como informales o familiares (Quero, 2007). Aún en nuestro tiempo, muchas veces los cuidados aportados por los profesionales de la Enfermería son entendidos como la aplicación lineal, monótona y sin sentido de una técnica, fármaco o protocolo, enmarcado dentro del enfoque biomédico (Medina, 1999).

Esta panacea creada por el crecimiento expansivo del modelo biomédico hegemónico en nuestra sociedad occidental ha empezado a poner como relieve la necesidad de crear una nueva reconstrucción y organización de todo el sistema donde se esté empezando a poner de manifiesto la importancia que tienen el rol del cuidador informal y los cuidados familiares (Morales, 2011). El objetivo no es suplantarlo o posicionar jerárquicamente a unos sobre otros, el objetivo principal es poder conseguir efectos sinérgicos entre unos y otros modelos. En este sentido Collière (1992) realiza un importante análisis y crítica del modelo médico de los cuidados, donde expone que se ha producido una “desinserción” de los medios socioculturales hasta el extremo de ignorar a la persona y sustituirla por el predominio de la enfermedad. La enfermedad, por lo tanto, emerge como el elemento principal y se sitúa en una posición de privilegio sobre la persona que la sufre o padece; se despersonaliza por lo tanto el proceso.

El debate principal entre los sistemas formales y no formales de cuidados no se centra en la descripción o definición de cada uno, sino que se centra en las relaciones que ambos mantienen entre sí (Toronjo, 2001). Morales (2011), en su tesis doctoral sobre la configuración de los cuidados informales nos muestra que es necesario el conocimiento mutuo entre los sectores formal e informal, aunque en su estudio nos muestra la falta de continuidad respecto a la ayuda y recursos recibidos por las familias para la atención de la persona dependiente.

El gran aumento de necesidades de aportar cuidados unido a los límites de las instituciones para poder aportarlos ha puesto de manifiesto la importancia que los cuidadores familiares pasan a tener.

El desarrollo de un enfoque conceptual en este campo ha sido desarrollado por diversos autores (Chappel & Blandford, 1991; Penning, 1990; Twigg & Atkin,

1994) que describieron de manera global tres modelos distintos de relaciones entre ambos sistemas formal-informal:

- Modelo de Complementariedad.
- Modelo de sustitución o jerárquico compensatorio.
- Modelo holístico.

Los tres modelos aportan ventajas e inconvenientes, se diferencian por la jerarquización y la manera de compartir la responsabilidad. En el modelo de complementariedad los dos sistemas se comportan de manera paralela y no excluyente (Chappel & Blandford, 1991), mientras que el modelo de sustitución los sistemas reparten y estructuran cuál de los dos ámbitos, formal o informal es el que se responsabiliza de un determinado aspecto (Penning, 1990). En nuestro caso el modelo holístico es muy pertinente ya que, además de los cuidados formales e informales, crea una nueva categoría que serían los cuidados cuasi-formales, donde un nuevo agente como son las asociaciones familiares, grupos de apoyo y otras ONG aportarían un grado de colaboración y compensación de cuidados (Cantor, 1991).

Existe controversia a la hora de aportar una definición unánime de cuidado informal y a día de hoy no se ha conseguido un consenso (Moya-Albiol, 2012). La definición propuesta por organismos oficiales, como la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley Nº 39, 2006) delimitan el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. Esta definición es genérica y algo ambigua, pues no llega a clarificar y aportar información precisa de la figura del cuidador principal y no establece cuáles son los límites de los cuidados. El Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005) emite otra definición más detallada que complementa a la anterior, al integrar el carácter temporal de los cuidados y la implicación emocional entre la persona dependiente y su cuidador, así como el volumen de la red que proporciona las atenciones: “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante compromiso de cierta permanencia o duración”. En resumidas cuentas es la

familia la encargada de los cuidados y la que asume la responsabilidad del cuidado en el domicilio (Vaquiro & Stieповich, 2010), y de forma natural, siempre suele asumir el rol de cuidador un único miembro de la familia (Crespo & López, 2008).

En consonancia con la definición anterior, otros autores definen al cuidador informal principal como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (Feldberg et al., 2011). Esta última definición no se adapta a la ley de dependencia vigente actual, ya que uno de los recursos que implementa esta ley consiste en una retribución económica al cuidador principal por prestar los cuidados. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley N°39, 2006) ha intentado apoyar el cuidado familiar y ha generado alternativas de interrelación y retroalimentación entre el cuidado formal e informal, con la finalidad de crear bienestar en las personas dependientes y sus cuidadores informales. Uno de los objetivos primordiales de esta ley es no apartar a la persona dependiente de su contexto social, cultural y familiar, y por ello la atención va dirigida al cuidador informal principal, porque en la mayoría de los casos seguirá siendo el principal proveedor de ayuda al dependiente (Moya-Albiol, 2012).

Las familias de los pacientes con LM se convierten, por lo tanto, en un elemento imprescindible e indispensable como proveedores de atención y cuidados sanitarios. La tradición familista del cuidado entiende que la responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, fundamentalmente en madres o hijas, dedicando más tiempo que el hombre al cuidado, por lo que se ven más sobrecargadas en periodos prolongados al asumir su carga laboral y la implicación en el cuidado de la persona dependiente (Crespo y López, 2008; García Calvente, Mateo Rodríguez & Maroto Navarro, 2004).

Pero las familias que deben de adquirir este rol de cuidados también adquieren, en ocasiones sin ser conscientes, unas necesidades derivadas de esta transformación de sus vidas y esta nueva situación. Todo esto quedó evidenciado en el *Seminario Europeo sobre Cuidados de los Ancianos* donde los familiares que

habían establecido “alianzas terapéuticas”, ponían de manifiesto una serie de necesidades nuevas que son (Cuesta Benjumea, 1995):

- **Información y Formación** de la enfermedad y de las habilidades nuevas que se les exigen para proporcionar los cuidados.

- **Descanso** o tiempos donde poder dedicarse a otras actividades puesto que habitualmente los cuidados y la responsabilidad suele ser monopolizada por uno de los miembros de la familia.

- **Apoyo emocional, técnico y social**, ya que el cuidador principal en las primeras etapas dentro del cambio de estilo de vida suele tener muy pocos recursos personales para realizar un afrontamiento adecuado.

- **Reconocimiento** de ese esfuerzo y labor que realiza, puesto que en demasiadas ocasiones tienen la sensación de hacer un trabajo no productivo y cíclico.

La mayor parte de estas necesidades, siguen siendo en la actualidad los grandes retos que siguen sin resolver completamente y, por lo tanto, esto justifica aún más la pertinencia de realizar este trabajo.

### 3.3.2. Informar y formar al cuidador familiar.

El reto principal viene sobre potenciar la figura del cuidador familiar (Carvalho, Holanda, Freitas & Silva, 2006; Quero, 2007). La formación que se le ha venido dando ha sido muy heterogénea y no organizada. Las fuentes no son claras y no existe unos niveles de conocimiento que aporten seguridad y tranquilidad a la persona que realiza estos cuidados. Además, tampoco existe un sistema de monitorización de los mismos, con lo que no se tiene claro si han alcanzado un nivel suficiente de conocimientos y si estos conocimientos son los adecuados.

La lesión medular es una condición que requiere periodos largos e intensos de cuidado. La persona con lesión medular frecuentemente depende de los miembros de la familia para el cuidado físico, contactos sociales, apoyo emocional y ayuda financiera (Carvalho, Nuñez, Mulet, Nuñez & Andrade, 2008). De modo que la recuperación depende en gran parte del apoyo familiar. Carvahlo, et al.

(2006), en un estudio sobre la experiencia en la enseñanza y aprendizaje de los cuidadores de lesionados medulares, afirma que las complicaciones propiciadas de las dificultades de los familiares de realizar el cuidado en el domicilio por déficit de conocimiento, implican reingresos hospitalarios con las consecuencias que acarrea física, psicológica y emocionalmente para el núcleo familiar. Por lo que estos autores refuerzan la cuestión de la preparación en los cuidados tanto para las personas con lesión medular como para los cuidadores familiares.

En el contexto actual se puede obtener información desde muy diversos medios. El desarrollo de la informática y de las WEB (World Wide Web) ha propiciado un intercambio de información con un crecimiento exponencial muy marcado en los últimos años. Pero este conocimiento ha crecido de manera cuantitativa pero, en ocasiones, no cualitativa y es algo a tener en cuenta. La información no siempre es veraz y correcta, no siempre está divulgada por personas legitimadas. Si bien, hay que entender que existen foros y blogs de personas no profesionales que pueden aportar datos, ideas e información muy útil, esta debería de ser verificada para evitar formar de manera errónea.

El conocimiento teórico del cuidado es imprescindible para su correcta aplicación, pero los cuidados llevan una parte práctica muy importante. Por lo tanto, enfocar la formación de los cuidadores en la simple transmisión de un conocimiento teórico es algo escaso y hasta peligroso, puesto que al tratarse de cuidadores sin formación profesional en dicho campo, algunos aspectos o conceptos podrían ser erróneamente entendidos (Morales Padilla, 2007). Por todo ello, parece que sería más completo hablar del concepto de pericia, el cual engloba el conocimiento teórico y la habilidad práctica para llevar a cabo dichos cuidados.

No solamente nos interesa que los cuidadores familiares sepan lo que tienen que hacer, el objetivo final es que sepan también aplicarlo en el momento y de la forma adecuada. Pero esto aporta una dificultad docente mayor puesto que la formación práctica y la monitorización de esa pericia alcanzada es más complicada que la simple evaluación teórica. La simulación clínica de alta fidelidad irrumpe de manera emergente como una de las formas pedagógicas idóneas para solventar este proceso de aprendizaje deseado (De la Horra, 2010).

Una vez determinados los fundamentos y estrategias pedagógicas, el otro gran reto es determinar los contenidos y conocimientos que serían deseables

transmitir. Llegado este punto parece que el afrontamiento debería de ser muy ambicioso teniendo en cuenta una gran cantidad de aspectos como estrategias de afrontamiento emocional, recursos (legales, materiales, sociales, etc.) y, por supuesto, el proporcionar los conocimientos y habilidades sobre los distintos cuidados más básicos y técnicos (Carvalho et al., 2008).

Algunos autores, como Alvarado García (2007), señalan la importancia de informar y formar para evitar miedos e incertidumbres en los proveedores de cuidados. Con ello, se consigue pasar de una fase de dudas a una fase donde se adquiere una mayor responsabilidad y compromiso. En resumen, la transmisión de conocimiento mejorará las percepciones y ayudará a crear vínculos más consistentes y estables.

Las personas con lesión medular presentan riesgos de padecer complicaciones durante toda su vida. Las infecciones del tracto urinario, las úlceras por presión, la espasticidad muscular pueden aparecer necesitando incluso ingresos hospitalarios (Carvalho et al., 2010). Para evitar estas complicaciones o el agravamiento de su situación, pacientes y familiares cuidadores deben ser formados e informados sobre los cuidados con la piel, con el catéter vesical, sobre los ejercicios de amplitud de movimiento, transferencias, prevención de úlceras por presión y cualquier cuadro que pueda desencadenar un empeoramiento de este proceso (Carvalho et al., 2006). Las dificultades de los familiares en realizar el cuidado en casa, implican reingresos hospitalarios, sufrimiento para el lesionado medular y su familia y gasto sanitario.

Normalmente son los familiares los que se encargan de brindar el cuidado físico, apoyo social, apoyo emocional y ayuda económica. De modo que la recuperación en muchas ocasiones va a depender de la implicación familiar. Ser "cuidador familiar" implica ser el protagonista del cuidado pues la familia es la que sobrelleva y sufre el impacto de la enfermedad, siendo el marco de referencia y de las expectativas del cuidado. Este término refuerza la idea de que la enfermedad no es sólo una afectación personal, sino que un impacto trascendente en el seno de la familia, modificando las relaciones y alterando las formas de vida de los miembros de la misma (Quero, 2007).

Como hemos referido anteriormente, el cuidado es un hecho inherente en la especie humana. Pero el hecho de querer cuidar o querer ayudar no siempre trae

como resultado algo positivo o beneficioso, puesto que en algunos casos la simple intención no basta para conseguir un resultado exitoso.

Una vez posicionados en lo que creemos que es el modelo idóneo, un modelo cooperativo entre profesionales, familiares y pacientes, lo difícil es determinar cuáles son los cuidados y cuál es el reparto de los mismos entre los distintos implicados. Pero el sistema no debería de ser un protocolo o una estructura rígida a modo de manual; más bien debería de ser un sistema dinámico donde partamos de las capacidades y recursos que tenga el paciente y la familia. Posteriormente se deberían de potenciar los recursos y conocimientos previos y formar en los que son carentes. Queiroz (2004) menciona que el cuidado en este tipo de situaciones debería de transformarse en un “ayudar a vivir”. El profesional sanitario debería de asumir y compensar aquellos cuidados que por su complejidad o por falta de pericia del sistema familiar-paciente no tuvieran capacidad de conseguir; en este tipo de situaciones y con estos pacientes el profesional de enfermería deberá de tener una gran capacidad de empatía, uniéndose y experimentando el sentimiento del paciente (Carvalho et al., 2008).

Pero también las asociaciones de pacientes con lesión medular han empezado a ser un elemento dinamizador del conocimiento y de la formación de las familiares y entorno de los pacientes; esto es lo que anteriormente definíamos como cuidados cuasi-formales (Cantor, 1991). Un ejemplo de ello es el documento elaborado y publicado por Aspaym (sede de Madrid) titulado “Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM Crónica”. En esta guía se abordan los aspectos iniciales de la LM (definición, fisiopatología y consecuencia), aspectos de organización y recursos (establecidos por grupos de edad) y aspecto de ámbito social y personal (aspectos psicológicos, sociales y antropológicos relacionados con la enfermedad).

Estos sistemas de informar a los interesados nos parecen muy útiles y adecuados pero deben de ser tomados con precaución, puesto que en algunos casos se puede entender la información de manera errónea. Por ello pensamos que los sistemas de formación mixtos con documentación escrita que sirva de guía y de recordatorio unidos a una formación presencial mediante talleres y simulación clínica aportan un nivel de eficacia y efectividad mucho mayor en el proceso de aprendizaje y crea un sistema de filtro de errores realizado por el

profesional sanitario. Además, los pacientes, familiares y entorno se sienten más tranquilos al poder trasladar a la práctica los cuidados, técnicas y habilidades que van a tener que poner en práctica. Con este sistema la continuidad asistencial y la calidad de la misma se ven incrementadas al poder realizar un relevo de responsabilidad a la misma vez que se incrementa el conocimiento adquirido.

### 3.3.3. Grupos de apoyo.

La salud y la enfermedad son dos conceptos que no pueden segregarse el uno del otro. Las definiciones más actuales los imbrican de una manera tan intensa que llega a ser difícil establecer un estado de uno sin el otro. Pero habitualmente estos dos conceptos implican una conceptualización más biológica y/o fisiológica. En el imaginario social las etiquetas diagnósticas de las enfermedades y patologías están fuertemente asociadas con unos sentimientos sobre esas enfermedades que son el sufrimiento y el padecimiento. En estos conceptos se encierra aquella esfera más humana y personal que se enfrenta y siente lo que la enfermedad le acarrea: dolor, limitaciones funcionales, aislamiento social, discapacidades, etc. Para Benner (2002) el cuidado es entrar a esa esfera emocional y sentimental de cada individuo donde somos capaces de entender sus vivencias y su perspectiva más íntima.

Los sistemas sanitarios están enfocados principalmente a ese tratamiento técnico, quirúrgico o farmacológico; desgraciadamente los aspectos más emocionales de la enfermedad no suelen ser uno de los objetivos principales a tratar por parte de la biomedicina. Pero la necesidad humana de expresar y comunicar aquello que se siente sigue siendo una de las necesidades más importantes, sobre todo en el caso de las enfermedades crónicas o en el caso de las enfermedades que conllevan un cambio en el estilo de vida o una discapacidad adquirida importante. Fruto de esta necesidad aparece un sistema u organización con el fin de compartir ese sentimiento, donde sentirse "normal dentro de los diferentes", donde escuchar que el proceso crítico o agudo que se vive pasará a un estado de normalidad y felicidad.

Todo esto provocó el auge y expansión de las asociaciones de pacientes en diversos ámbitos y patologías. La lesión medular tiene una etiología muy diversa (accidentes de tráfico, accidentes laborales, tumoraciones, etc.). Algunos autores

como Abberley (2008) incluso llegan a señalar que la lesión medular tiene un origen netamente social; considerada en la mayoría de los casos como una discapacidad sobrevenida. Pero las consecuencias, limitaciones y discapacidades suelen ser muy parecidas entre uno y otros, con una importante quiebra en el estilo de vida y la trayectoria individual y familiar (Bascones & Quezada, 2006). Por todo ello, la idiosincrasia de este tipo de pacientes, donde algunos autores como Esclarín (2010) han descrito con el término de personas con el *síndrome de Lesión Medular*, conllevó a la aparición de asociaciones específicas.

En 1979 nace la Federación Nacional ASPAYM (Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos) con el objetivo de aglutinar a esas asociaciones que había de manera inconexa en diferentes espacios de la geografía española. Su propósito principal fue la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular y gran discapacidad física. Desde su fundación esta federación ya puso un especial énfasis en no sólo en los pacientes sino también en sus familiares y allegados (Huete, 2012). En la actualidad ASPAYM está en 12 comunidades autónomas (ver imagen 1), mediante 18 asociaciones y 2 fundaciones con unos 7.000 asociados y representando a unas 30.000 personas (Aspaym, 2015). Esta asociación fue declarada como Entidad de Utilidad Pública por Orden de la Subsecretaría del Ministerio del Interior de fecha de 8 de Junio de 2004.



Figura 8: Mapa de Comunidades Autónomas donde hay sede de ASPAYM.

Fuente: Federación Nacional ASPAYM (Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos). (2015) Recuperado de: <http://www.aspaym.org/>

Los pacientes con lesión medular tienen una tendencia más alta al asociacionismo que otros pacientes con algún otro tipo de discapacidad distinta. En el “Análisis sobre la lesión medular en España” (Huete, 2012) podemos encontrar como el 26,4 % de los pacientes con lesión medular pertenecen a alguna ONG, mientras que tan sólo el 5,6 % de las personas con discapacidad pertenecen a alguna asociación u ONG. Quizás las importantes discapacidades que conlleva una LM provoca una caracterización específica de estos pacientes, con un alto grado de necesidad de apoyo, cuidados y terapias diversas y esto podría justificar, en parte, este incremento en el número de pacientes con LM que pertenecen a algún grupo o asociación.

Los profesionales de la salud y los expertos en el tratamiento de pacientes con lesión medular valoran de manera muy positiva la existencia de estos grupos de apoyo, grupos de ayuda, asociaciones y ONG cuyos objetivos principales son el intercambio de información, experiencias, vivencias, opiniones y decisiones. Supone un importante lugar donde reunir y establecer medios de comunicación entre los profesionales, las familias y los pacientes (Huete, 2012). Así, las asociaciones podrían formar parte de una estrategia de afrontamiento o "coping" con la finalidad de obtener información sobre la enfermedad, tratamientos, cuidados, recursos, etc. (Carvalho, Damasceno, Moraes, Studar & Brito, 2007). Algunas publicaciones, como la realizada por el Craig Hospital (2013), animan directamente a los pacientes y familiares a pertenecer a una asociación o a crear ellos mismo sus grupos de apoyo.

#### 3.4. LA SIMULACIÓN CLÍNICA COMO HERRAMIENTA DE APRENDIZAJE EN EL CUIDADO.

La simulación clínica ha surgido como un nuevo método de aprendizaje y de evaluación que ofrece la posibilidad de conseguir la destreza necesaria para cuidar al paciente en un contexto determinado. Se ha demostrado que esta herramienta contribuye a mejorar los procesos de aprendizaje, el control de la calidad del cuidado y que puede ser insertada en cualquier nivel académico (Blanco & Romero, 2005). El entrenamiento con simulación clínica ha aumentado exponencialmente en las últimas décadas, y esto es debido a que es más eficaz que los métodos docentes tradicionales para aprender a tomar decisiones clínicas, adquirir habilidades técnicas y trabajar en equipo (Gordon, 2012).

Esta nueva metodología permite la formación en diferentes campos, favoreciendo la adquisición de conocimientos y habilidades que suplen la escasa experiencia clínica y que por tanto, ofrecen seguridad en los procedimientos evitando riesgos sobre la persona a tratar en la realidad asistencial (Maestre & del Moral, 2013). Además, permite la repetición de maniobras tantas veces como sea necesario, cometer errores sin causar perjuicio para el paciente y lo más importante reflexionar sobre lo acaecido estableciendo un juicio crítico. Todo esto es posible porque la simulación recrea un escenario lo más fiel a la realidad, el

cual debe ser resuelto y analizado con actuaciones específicas en base a unos objetivos marcados previamente y unos resultados de aprendizaje esperados.

A continuación, vamos a desarrollar en qué consiste la simulación clínica en profundidad y las aplicaciones que puede tener como herramienta de enseñanza aprendizaje en el ámbito del cuidado.

### 3.4.1. Concepto y evolución de la Simulación Clínica.

El inicio de lo que se conoce como "simulación", nace de la pregunta ¿qué haría yo ante esta o aquella situación? Desde el momento en que el ser humano se da cuenta de que tiene que actuar ante ciertas situaciones previstas o imprevistas, se inicia mentalmente la creación de escenarios, imágenes, situaciones hipotéticas, que buscan responder a esta pregunta. Es decir, la simulación proviene de la búsqueda y construcción mental de cómo actuaríamos de forma competente ante situaciones familiares, sociales, científicas a las cuales nos enfrentamos en el quehacer diario (Galindo & Visbal, 2008).

El uso de la simulación aporta destreza, habilidad mental y capacidad de respuesta asertiva. Estas características las podemos observar con los simuladores de vuelo, nacidos de la necesidad de someter al piloto a escenarios controlados que tienen que solventar poniendo en marcha conocimientos y destrezas para responder de forma exitosa a las exigencias naturales o mecánicas que se le pueden presentar a lo largo de su desempeño profesional (Durá, 2013).

El adiestramiento a base de la simulación se ha utilizado inicialmente en todas aquellas profesiones que requieren alta responsabilidad, pericia y, sobre todo, control y prevención. Esta herramienta se ha utilizado en el campo de la aviación, la milicia, la astronáutica, la ingeniería nuclear etc., como parte de su adiestramiento y también como control de calidad en sus procesos (Galindo & Visbal, 2008).

Según el diccionario de la Real Academia Española, la palabra Simular proviene del latín: *simulare*, y significa: "*representar algo, fingiendo o imitando lo que no es*" (Diccionario RAE, 2001).

En el campo de la Simulación Clínica, no existe una definición consensuada. Para Gaba (2007), padre de la simulación médica, es una técnica cuyo objetivo es

sustituir las experiencias reales por experiencias que reproduzcan los aspectos sustanciales o importantes, que puedan darse en una situación cotidiana, o por el contrario reproducir situaciones poco frecuentes o casos aislados relevantes de una forma interactiva. Este autor defiende que la Simulación Clínica es una técnica docente, no una tecnología, que debe utilizarse de forma correcta, sin exagerar la realidad, y a la vez, sin minimizar o ridiculizar al elemento inactivo (simulador o maniquí) ni al elemento activo (estudiante, profesional, docente etc.).

Otros autores definen la Simulación Clínica como la representación artificial de un proceso del mundo real con la suficiente autenticidad para conseguir un objetivo específico, favorecer el aprendizaje simulando en lo posible un escenario clínico más o menos complejo, y permite la valoración de la formación de una determinada acción (López, Ramos, Pato & López, 2013). Según De la Horra (2010), esta herramienta permite la representación de un acontecimiento real con la finalidad de practicar, aprender, evaluar, probar o adquirir conocimientos de sistemas o actuaciones humanas. Además "permite ampliar las experiencias reales por experiencias dirigidas que reproduzcan los aspectos sustanciales, importantes y trascendentes de una situación real que puede ser cotidiana o, por el contrario, exótica y poco frecuente, pero no por esto irreal" (De la Horra, 2010, p. 554).

El concepto moderno de simulación nace en 1929 al idearse el primer simulador de vuelo por el ingeniero Edwin Link (Reznek, Harter & Krummel, 2002). En este campo, la simulación ha demostrado su utilidad a la hora de tomar decisiones, en la adquisición de habilidades técnicas y en el manejo de factores humanos en ambientes seguros y sin poner en peligro la vida de las personas.

En las últimas décadas, esta herramienta se ha ido introduciendo de forma progresiva en los procesos educativos de las ciencias de la salud como método de enseñanza y aprendizaje efectivo para conseguir el desarrollo de competencias necesarias para la profesión. Quesada, et al. (2007) afirma que el entrenamiento con la simulación favorece la seguridad del paciente y evita el error.

A finales de los años 60 del siglo pasado se introducen los primeros maniqués de simulación en educación médica: "Resusci Anne® y Harvey® " (modelos de reanimación cardiopulmonar), con el objetivo de capacitar a las

personas para que actuaran en un momento de crisis. En un estudio realizado en los ochenta con 208 estudiantes de medicina entrenados con "Harvey®," mostraron mayor habilidad en la realización correcta de la evaluación cardiaca y un mayor sentido de confianza en sus capacidades (Cooper & Taqueti, 2004).

En un segundo periodo, se crea en la Universidad Southern California un simulador denominado Sim One® (una obra de arte en esta época). Corresponde a un segundo movimiento debido a sus avances tecnológicos pues trata de reproducir aspectos humanos en el simulador. En 1986 dos equipos de anesthesiólogos, uno de la Universidad de Florida y el otro de la Universidad de Stanford dirigido por David Gaba (Gaba & De Anda, 1988), crearon un simulador a escala real (SER) con el objetivo de combinar habilidades técnicas, toma de decisiones en situaciones críticas, trabajo en equipo, capacidad de liderazgo, etc. para determinados especialistas (anesthesiólogos, emergenciólogos, intensivistas y cardiólogos). Todo ello para mejorar la seguridad del paciente en un lugar que reprodujera lo más fielmente su entorno de trabajo.

Es en la década de los 90 del siglo pasado cuando se desencadena un avance tecnológico progresivo con modelos cada vez más sofisticados, dando lugar a la simulación a escala real con maniqués que cuentan con avances tecnológicos en continua evolución. Hoy en día los SER cuentan con funciones muy parecidas a la realidad y permiten desarrollar numerosos escenarios clínicos (Palés Argullós & Gomar Sancho, 2010).

#### **3.4.2. El aprendizaje basado en la simulación clínica.**

Para Kolb (1984) el aprendizaje comienza con una experiencia: la persona experimenta un acontecimiento. Tras la experiencia se reflexiona sobre lo acontecido (las etapas del proceso, los errores cometidos o plantearse si sería posible haber actuado de otra manera). Esta reflexión desemboca en una generalización (se intenta llegar a alguna conclusión o explicación a la situación previamente vivida o reflexionada). Tras esta generalización sigue la aplicación: se establece mentalmente la secuencia de acciones a raíz de la comprensión de la actividad. Una vez decidido lo que se va a hacer, hay que llevarlo a cabo, es decir volver a experimentarlo, pero con las modificaciones que consideremos oportunas.

Como se deduce de este modelo de Kolb, la acción por sí misma no es suficiente para que se genere una experiencia de aprendizaje adecuada. Requiere de la reflexión. Esta reflexión se puede llevar en el momento de la acción o tras la acción, ya sea en entornos clínicos reales, en entornos simulados o en situaciones de Role-Playing. Este modelo de aprendizaje es precisamente el que se trata de llevar a cabo en la experiencia de simulación clínica.

El aprendizaje basado en la simulación se puede dividir en tres niveles de dificultad (Bradley, 2006):

- Simulación de complejidad baja: Se utilizan modelos sencillos que permiten practicar habilidades básicas como por ejemplo la higiene del paciente, extracción de analíticas, Soporte Vital Básico, practicar cuidados básicos. La mayoría de los simuladores de este nivel representan determinadas zonas anatómicas del cuerpo humano y se utilizan para enseñar las habilidades básicas psicomotrices y procedimientos.

- Simulación de complejidad intermedia: agrupa habilidades que requieren un nivel de integración entre sí. En este nivel se introduciría la valoración, la exploración clínica, adquisición de habilidades clínicas, realización de un plan de cuidados etc. Incluye talleres basados en juegos de rol, análisis de situaciones adversas y errores, así como situaciones a mejorar.

- Simulación de complejidad elevada. Se basa en el empleo de tecnologías que simulan situaciones reales y requieren de una interacción activa por parte de la persona involucrada así como una alta interactividad por parte del equipo que interviene. Permite entrenar habilidades complejas y la participación de un grupo interdisciplinar de personas. Aquí introduciríamos la simulación de alta fidelidad con simuladores a escala real (SER). Son maniqués de cuerpo completo que incorporan un programa informático a través del cual se pueden proporcionar valores hemodinámicos (ruidos cardiacos, pulmonares, intestinales), pueden reproducir respuestas fisiológicas dependiendo de las actuaciones y acciones que desarrollen los profesionales implicados en el escenario simulado. También se pueden establecer conversaciones que permiten tener una interacción y un diálogo entre paciente y la persona en cuestión que esté realizando el caso, respondiendo a preguntas verbales y reproduciendo sonidos diversos como tos, vómitos, quejido etc.

Estos simuladores de alta fidelidad están dotados de un hardware constituido, además del maniquí de tamaño real, por aparataje informático, conexiones de video y sonido y un costoso y sofisticado software, que recoge la clínica del paciente y ejecuta una respuesta lógica siguiendo modelos fisiológicos preinstalados en el sistema. De esta manera se pueden desarrollar los escenarios en tiempo real en el curso de la simulación. El SER es capaz de simular y variar cualquier acontecimiento observable (mediante órdenes que recibe de la sala de control por el instructor en simulación) y permite realizar cualquier técnica (De la Horra, 2010) o cualquier situación que implique cuidar al paciente.

En la simulación de alta fidelidad, además de utilizar modelos tecnológicos complejos como son los SER, se puede utilizar simulación con actores para desarrollar diferentes escenarios clínicos en los que no se requiera entrenar habilidades técnicas. Este tipo de simulación se lleva a cabo mediante actores entrenados que voluntariamente se presten a ello para simular situaciones en las que la relación interpersonal tiene gran impacto como sucede por ejemplo en las entrevistas clínicas, casos de triaje, pacientes psiquiátricos, petición del consentimiento informado, la comunicación de malas noticias o el diálogo con pacientes agresivos o familiares intrusivos, entre otros. Los actores están expresamente formados en la sintomatología que presenta el paciente y en los tipos de comportamientos normales o extraños que tengan que representar en la situación a simular. Este tipo de simulación permite una inmersión más realista y un entorno donde se alcanza mayor fidelidad.

Otro modelo de simulación existente es la "simulación con híbridos" (Durá, 2013). Se trata de complementar personas reales (actores entrenados) con un simulador pasivo para conseguir mayor realismo del escenario. Este modelo permite practicar habilidades técnicas e interactuar con el paciente, por lo que se pueden trabajar habilidades de comunicación. Por ejemplo se utiliza en simulaciones obstétricas de partos (Higham, Nestel, Lupton, & Kneebone, 2007).

Como venimos desarrollando a lo largo de este tema, la simulación es un instrumento educativo que se utiliza para el aprendizaje y entrenamiento de situaciones dadas en la práctica clínica, permitiendo desarrollar todo tipo de procedimientos técnicos, manejo de cualquier situación (sencilla o compleja), detección de situaciones potencialmente graves, comunicación con el paciente,

favorece la relación entre el equipo, etc. El ambiente de la simulación es controlado e intenta reproducir lo más fielmente a la realidad, cuya finalidad es la enseñanza y el entrenamiento dirigido a la optimización de la asistencia de los pacientes.

La simulación como herramienta de aprendizaje busca mejorar el cuidado que se brinda a los pacientes, así como dar un mejor entrenamiento a todas las personas implicadas en el proceso mediante la corrección de errores que se produzcan en el desarrollo de un escenario. De esta manera mejorarán las habilidades en la práctica real. Además permite una evaluación objetiva de los resultados de aprendizaje establecidos, y se fomenta el respeto y preservación de la autonomía de los pacientes. El empleo de la simulación en cualquier ámbito donde se pueda controlar, medir, perfeccionar y evaluar, mejora la perspectiva del aprendizaje, permite un juicio crítico y objetivo y aporta una conciencia social (Cohen, 1999).

Esta estrategia de aprendizaje juega un papel muy importante a favor del principio ético de “no maleficencia”, ya que la actuación no se realiza sobre el paciente real. De esta manera cuando se vaya a realizar la práctica real se habrán adquirido las habilidades necesarias en el campo simulado para poder adquirir dicho principio. Por tanto la simulación no solamente se utiliza como herramienta de entrenamiento sino que tiene otra finalidad, la de dar seguridad clínica tanto al paciente como a su familia (Ruiz, 2012).

### **3.4.3. Desarrollo de escenarios clínicos simulados y debriefing.**

Una parte muy importante en el desarrollo de la simulación clínica es la preparación de los escenarios clínicos, junto con la definición de las competencias que se deseen trabajar unidas a los resultados de aprendizaje a alcanzar.

La simulación clínica ha surgido como un nuevo método de aprendizaje y de evaluación de competencias que se ha ido introduciendo de manera progresiva en los procesos educativos de las ciencias de la salud durante las últimas décadas (De la Horra, 2010). Este método de enseñanza y aprendizaje es efectivo para conseguir en los estudiantes, profesionales etc. el desarrollo de una serie de competencias necesarias para su profesión.

La formación por competencias abarca la definición de las competencias que se deseen alcanzar, la planificación y los procedimientos de evaluación para verificar si la persona ha conseguido dichas competencias. Este proceso requiere de modalidades y metodologías de enseñanza aprendizaje adecuadas donde la simulación clínica se torna relevante.

Se hace necesario considerar la evaluación como un instrumento diagnóstico, útil para modificar o mejorar la formación previa y posterior del estudiante, para la selección de profesionales, para la certificación y recertificación profesional, así como para el reconocimiento de la carrera profesional (Fernández, 2008). La competencia sólo se puede evaluar en la acción, y requiere de la adquisición previa de una serie de conocimientos, actitudes y habilidades acordes con los resultados de aprendizaje establecidos desde el punto de vista de lo que pretende el profesor y lo que deberá demostrar el estudiante.

Una vez establecidas las competencias que se deseen alcanzar hay que diseñar los escenarios de simulación. Para Dieckman (2009) cualquier escenario de simulación se integra en el contexto de un ambiente de simulación (todas las actividades que reúnen a personas en el tiempo y espacio alrededor de un simulador). Un ambiente de simulación es una "práctica social" en la que los participantes interactúan entre sí, con el simulador y con los instructores, para alcanzar unos objetivos individuales o de grupo (Dieckmann, Molin-Friis, Lippert, & Ostergaard, 2009). Este autor propone la división analítica en varias fases del ambiente de simulación: sesión formativa previa, introducción al ambiente, reunión y presentación del simulador, introducción teórica, debriefing y finalización. Estas fases se pueden producir de forma simultánea y no tienen por qué estar todas presentes, aunque deben estar interconectadas.

- La primera fase consiste en proporcionar información acerca de la simulación. Sería el primer contacto con las personas que se van a sumergir en el ambiente de simulación, por lo que nos interesa preguntar cuáles son sus expectativas, qué conocimientos previos tienen y aclarar todas las dudas existentes (Dieckmann et al., 2009).
- En la siguiente fase, "introducción al ambiente", se trata de crear un primer contacto con la herramienta de trabajo, fomentando una atmósfera positiva y explicando las ventajas y desventajas de la simulación. De manera, que les

aportas confianza a los participantes y les comunicas las expectativas planteadas de la actividad a realizar.

- Posteriormente Dieckmann, propone establecer una reunión informativa sobre el simulador. En ésta, se les presenta a los participantes el equipo, los componentes y el entorno del simulador, para que se familiaricen con él antes de iniciar el escenario clínico. Es de gran utilidad que conozcan el simulador, el entorno donde se va a llevar a cabo el ejercicio, el material que van a utilizar etc. porque les proporcionará seguridad y concentración a la hora de realizar la simulación.
- En una cuarta fase, denominada "introducción teórica", se les ofrece contenido teórico sobre el tema a desarrollar (evidencia científica, lecturas recomendadas sobre el tema, protocolos, guías etc.), pues las actividades de simulación requieren de una base teórica para poder desarrollarse.
- En la quinta fase se les proporciona información sobre el escenario que van a trabajar. Esta consiste en aportarle a los participantes datos sobre la situación a desarrollar, como la situación clínica del paciente, lugar, recursos humanos y materiales, el rol que va a desempeñar y las intervenciones a realizar. Esta información es relevante porque ayuda a los participantes a integrarse en la realidad del escenario.
- La sexta fase es compleja y laboriosa, pues consiste en la elaboración y diseño del escenario clínico de la situación específica a entrenar. El diseño del escenario previo facilita el desarrollo del mismo, evita las improvisaciones y establece los fines y objetivos docentes a conseguir, así como las competencias y resultados de aprendizaje que se pretendan alcanzar por parte de los participantes.

En materia de educación sanitaria, un escenario podría definirse como "un caso de un paciente con una trama principal, que tiene como objetivos, unos resultados de aprendizaje específicos para los participantes y observadores" (Alinier, 2011, p.10). Los escenarios deben simular situaciones reales con una secuencia de actividades de aprendizaje que impliquen tomar decisiones, resolver problemas, razonamiento crítico, habilidades técnicas, habilidades de comunicación, trabajo en equipo etc. Es importante

establecer al principio los objetivos de aprendizaje específicos y apropiados para los participantes implicados.

Tras definir los objetivos de aprendizaje es necesario desarrollar el guión del caso del paciente (signos vitales, apariencia física, el entorno). El guión del escenario debe incluir el lugar de los hechos, el estado del paciente, el tiempo de ejecución, el material disponible y las limitaciones que se puede encontrar en el desarrollo del escenario (no poder realizar la extracción o sus resultados, no disponer de dispositivos específicos como ventiladores, estupefacientes etc.)

El escenario y el entorno tiene que ser bastante realista para ayudar a los participantes a “superar la desconfianza” (Alinier, 2007; Maestre et al., 2013). Un cierto nivel de realismo es necesario para que los participantes puedan integrarse en la simulación, tratar al paciente como si fuera real e iniciar el tratamiento como lo harían en una situación clínica real. Por este motivo, es necesario establecer el guión del papel que tienen que desempeñar tanto el simulador como el actor (en el caso que la simulación sea híbrida), así como incluir una lista de los apoyos requeridos, de la forma que el paciente debe ser vestido y preparado en general (maquillaje, vendajes, drenajes de heridas, vía venosa, sondajes, collarín cervical, ventilador, férulas de tracción etc.).

Actualmente existe la posibilidad de utilizar escenarios preprogramados, los cuales requieren más tiempo de preparación porque se tienen que programar los parámetros fisiológicos y sus respuestas. Esto permite más tiempo libre al instructor para observar a los participantes, para concentrarse para hablar con el paciente y controlar las cámaras y el software. Otro enfoque para desarrollar la simulación es mediante la improvisación del instructor en base a las acciones que desarrollen los participantes. En este caso, el instructor debe estar mejor preparado pues debe tener conocimientos sobre fisiopatología, tratamiento y respuesta de los fármacos y procedimientos que se vayan a realizar. Alinier (2011) recomienda una mezcla de ambos enfoques, pues por un lado establece respuestas fisiopatológicas esperadas del paciente y por otro lado la

improvisación enriquece el desarrollo de la simulación al tener posibilidades de reaccionar ante diferentes adversidades que puedan surgir.

Para asegurar el éxito de las sesiones de simulación de alta fidelidad, se requiere una laboriosa preparación, de ahí la necesidad de desarrollar el diseño de cada escenario, elaborar una plantilla con el guión estructurado, con los correspondientes objetivos de aprendizaje e información relacionada con el caso (Maestre et al., 2013).

- La siguiente fase, "debriefing"<sup>7</sup>, se considera el corazón y el alma de la enseñanza por esta metodología docente. Consiste en analizar y reflexionar sobre lo ocurrido durante la simulación, permitiendo una revisión autocrítica de todas las actuaciones realizadas. En esta etapa se comentan los puntos fuertes, puntos débiles, en que aspectos necesitarían mejorar, es decir, esta fase forma el núcleo de la experiencia de aprendizaje, por ello a continuación vamos a desarrollarla en profundidad.

- La última etapa se denomina "finalización de la simulación". En esta fase se realiza un resumen de los puntos más relevantes tratados en el debriefing. El pensamiento reflexivo y crítico sobre el entrenamiento realizado debe complementar la retroalimentación positiva para ir más allá de un acto puramente mecanicista (Durá, 2013).

El *debriefing* es una de las partes más destacadas de esta metodología de aprendizaje (Maestre & Rudolph, 2015). Históricamente, el *debriefing* tiene su origen en el ejército, donde se utilizó para que los soldados analizaran los acontecimientos sucedidos y crearan estrategias de actuación tras realizar una misión (Pearson & Smith, 1985). Es definido como "la conversación entre varias personas para revisar un evento real o simulado, en la que los participantes analizan sus acciones y reflexionan sobre el papel de los procesos de pensamiento, las habilidades psicomotrices y los estados emocionales para mejorar o mantener su rendimiento en el futuro" (Maestre & Rudolph, 2015, p.282)

---

<sup>7</sup> El *debriefing* es un anglicismo utilizado para denominar a una reunión posterior a una misión o evento.

En esta parte fundamental de la simulación clínica, los participantes y el instructor analizan los puntos fuertes, aspectos mejorables y observaciones sucedidas con el objetivo de aprender de la experiencia. El mencionado "Cono de la Experiencia" representa la profundidad del aprendizaje realizado con la ayuda de diversos medios (Muro, 2011). En la cúspide del cono se encuentran los métodos menos eficaces (descripciones verbales, escritas etc.); en la base del cono se encuentra la experiencia directa, es decir, realizar uno mismo la actividad que se pretende aprender, representando los métodos más eficaces con mayor profundidad de aprendizaje (simulaciones, práctica real etc.). Como mejor se aprende es haciendo las cosas por uno mismo y esto recuerda un aforismo que se atribuye a Confucio: *"Me lo contaron y lo olvidé, lo vi y lo entendí, lo hice y lo aprendí"*.

Pero a veces no solo con hacerlo es suficiente, pues este aprendizaje puede ser incorrecto o no saber el por qué de tu actuación. Por ello es fundamental la reflexión y juicio crítico del desarrollo de las actividades que realizas. El debriefing proporciona un aprendizaje holístico en el que se repasan conocimientos teóricos, habilidades técnicas y no técnicas, así como se exponen reacciones y emociones sobre la experiencia de aprendizaje (Mariani, Cantrell, Meakim, Prieto & Dreifuerst, 2013).

Para garantizar el éxito del *debriefing* como proceso y experiencia de aprendizaje, el instructor debe proporcionar un ambiente favorable, en el que los participantes se sientan valorados, respetados y libres para aprender. La formación y experiencia del instructor es clave para el resultado de la sesión de simulación (Savoldelli, Naik, Hamstra, & Morgan, 2005).

Otro elemento clave para asegurar el éxito del *debriefing* es el entorno físico. Debe permitir un ambiente relajado y proclive a la reflexión (Rudolph, Simon, Dufresne & Raemer, 2006). Durá (2013) recomienda que se realice en un aula independiente y separada de la sala de simulación. El profesor se debe situar en círculo entre el grupo para dar confianza y seguridad a los participantes.

Según Patel y Snyder (2010) el momento óptimo para realizar el *debriefing* es inmediatamente después de realizar el escenario de simulación, ya que la situación es reciente para los participantes y para el instructor lo que facilita el recuerdo de lo acaecido. Otra de las consideraciones a tener en cuenta es la duración del *debriefing*. Se recomienda el doble de tiempo para la discusión con

respecto a la ejecución del escenario, pues se tiene que fomentar el debate, en el que se respondan preguntas, se realicen críticas constructivas, en el que los participantes puedan visualizar las grabaciones e ir comentando todas sus intervenciones.

Son varios los estilos de *debriefing* descritos por la literatura, los cuáles pueden ser resumidos en dos corrientes principales (García-Soto, Nazar Jara & Corvetto-Aqueveque, 2014). Por un lado encontramos el modelo propuesto por Rudolph, denominado “*debriefing* de buen juicio” (Rudolph, Simon, Raemer & Epipich, 2008), el cual se centra en crear un ambiente óptimo de aprendizaje y contemplar los objetivos de aprendizaje que guiarán a la reflexión posterior sobre la situación simulada. Este estilo, contempla una fase de reacción, donde el instructor descubre y distingue cuáles son las reacciones de los estudiantes inmediatamente después de la sesión de simulación, seguida de una fase de análisis de lo ocurrido en el desarrollo de la misma, para terminar con una etapa de resumen, en la que los participantes relatan los aspectos técnicos y no técnicos más relevantes que les produjo la experiencia y su análisis posterior.

Por otro lado otros autores, encontramos una corriente más antigua representada por otros autores (Lederman, 1991; Petranek, 1994; Thatcher & Robinson, 1985), quienes, a grandes rasgos, definen un modelo en tres fases: fase inicial introductoria a la reflexión, seguida de una fase en la que los participantes describen sus emociones relacionadas con la experiencia vivida y finalmente, una tercera etapa, en la que se recogen las impresiones individuales y grupales.

El instructor debe evitar el enfoque crítico en el *debriefing* (solamente reseña los errores de los participantes), así como el enfoque permisivo (solamente destaca los aspectos positivos). Lo ideal es practicar un *debriefing* autoevaluativo en el que el instructor debe conseguir que los participantes sean autocríticos y protagonistas de su propio aprendizaje alumno (Rudolph, Simon, Rivard, Dufresne, & Raemer, 2007). El tutor asume el rol de moderador, así como apoya y refuerza el interrogatorio, aporta evidencia científica, posibles errores etc.

Otra parte interesante de la simulación es la videoproyección para permitir a los participantes visualizar cómo han realizado su actuación y así evitar los sesgos en la evaluación posterior (Durá, 2013). El único inconveniente de utilizar esta tecnología es que los participantes se sienten observados por el resto de

compañeros, manifestando tensión y nerviosismo ante la grabación, lo que puede conllevar a la realización incorrecta del escenario clínico.

#### **3.4.4. Ventajas y limitaciones de la simulación clínica de alta fidelidad.**

A modo de resumen, a continuación vamos a exponer las principales ventajas que nos aporta la simulación clínica como herramienta de aprendizaje:

- El empleo de la simulación clínica acelera el proceso de aprendizaje y contribuye a elevar la calidad asistencial, pues a través de la programación de escenarios permite practicar y entrenar tantas veces como se quiera sin poner en riesgo la vida de los pacientes. La curva de aprendizaje basada en la simulación clínica es mejor que la curva basada en el entrenamiento clásico, y esto convierte a la simulación en la herramienta ideal para afrontar los retos de la educación (Vázquez-Mata & Guillamet-Lloveras, 2009).

- Esta metodología permite el entrenamiento en actitudes o habilidades no técnicas, como comunicación, trabajo en equipo, liderazgo, información a familiares, así como la preparación y resolución de numerosas situaciones clínicas poco habituales, situaciones críticas y procedimientos diversos.

- El entrenamiento basado en la simulación permite corregir prácticas erróneas de la experiencia clínica, aumentando la seguridad de los pacientes.

- Permite la grabación de casos para un análisis posterior de la situación (debriefing).

- Permite el desarrollo de un aprendizaje basado en la experiencia (Kolb, 1984). El aprendizaje es interactivo y permite una retroalimentación inmediata.

- Con el desarrollo de escenarios clínicos se pueden evaluar competencias (De la Horra, 2010). El uso actual y futuro de estas tecnologías reemplazará el modelo tradicional de aprendizaje en el desarrollo de habilidades de procedimientos invasivos y debe ser de interés para todos los docentes del área de la salud (Fort, 2010).

- La simulación clínica no solo mejora el rendimiento individual o del equipo sanitario, sino que ofrece oportunidades de mejora para el sistema

sanitario. Las investigaciones demuestran que el entrenamiento simulado disminuye las tasas de error y por tanto mejora la calidad asistencial (Muro, 2011).

Las limitaciones o desventajas de la simulación de alta fidelidad:

- La limitación más importante de la simulación de alta fidelidad es su elevado coste, pues además del simulador a escala real, existen gastos adicionales como el espacio físico para alojar el equipo, servicios de mantenimiento, sistema de videograbación y profesores para utilizar la tecnología. El precio total puede variar aproximadamente entre 35.000-70.000 (Durá, 2013)

- La compleja tecnología de simulación precisa una formación específica para los docentes y no todas las instituciones están dispuestas a impartir esta formación (Feingold, Calaluze, & Kallen, 2004).

- Otra posible desventaja o limitación que se ha identificado es la falta de realismo en los escenarios y las respuestas de los pacientes. Según Alinier (2007), los principales obstáculos a los que se enfrenta la formación en simulación, es la fidelidad de los modelos y la elaboración de escenarios realistas.

- Una limitación importante que se presenta es que los simuladores no transmiten "humanidad".

- La simulación clínica produce ansiedad a los participantes, pues sienten que están siendo evaluados (De la Horra, 2010).

A lo largo de este apartado hemos desarrollado la importancia de la simulación clínica como herramienta de aprendizaje. La literatura nos refleja que es una herramienta que se utiliza en diversas disciplinas, pero no existen estudios que demuestren que este sistema de aprendizaje haya sido utilizado para la formación de los cuidados de cuidadores familiares de personas dependientes, entre ellas los lesionados medulares. Por ello consideramos pertinente realizar este trabajo para informar y formar a los cuidadores familiares en todas las carencias detectadas.



## **CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO**



## 4. MATERIAL Y MÉTODO

### 4.1. DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO.

Este trabajo de investigación se ha llevado a cabo en tres fases consecutivas (Figura 9): estudio fenomenológico de las necesidades de los cuidadores de personas con LM; diseño de escenarios de simulación clínica para adquirir competencias; formación y evaluación de las competencias adquiridas de los cuidadores de LM por medio de los escenarios creados. Este diseño fraccionado está en consonancia con la metodología utilizada por otros autores para trabajos con objetos de estudio y finalidades similares (Chaparro Díaz, Sánchez Herrera, Mabel Carrillo & Barrera Ortiz, 2013). La metodología de investigación empleada en cada fase del estudio es diferente para adaptarse mejor al objeto de estudio y, por lo tanto, es definida de manera más extensa y específica en capítulos individuales.



Figura 9. Fases del trabajo de investigación.

Cada una de las fases tiene un objetivo específico que se entrelaza con el objetivo general de este trabajo de investigación, siendo:

- 1º Fase. El objetivo principal es realizar un estudio exploratorio del fenómeno a estudio para poder determinar con exactitud las necesidades que tienen los cuidadores e identificar las competencias en cuidados que deben aprender.
- 2º Fase. Con la información recabada en la 1º Fase se desarrolló esta segunda fase para diseñar escenarios clínicos de simulación con el objetivo de formar a los cuidadores de pacientes con LM.
- 3º Fase. Con los escenarios creados en la 2º Fase se realizó un programa de formación y evaluación basado en la simulación clínica para que los cuidadores principales adquirieran las competencias en cuidados.

#### **4.1.1. Metodología 1ª fase.**

##### *4.1.1.2. Diseño del estudio.*

El diseño de la primera fase se ha desarrollado con una metodología cualitativa de tipo fenomenológico y se caracteriza por ser observacional, exploratorio y con un propósito no intervencionista.

El enfoque cualitativo nos permite conocer la experiencia personal, necesidades y carencias a las que se enfrentan las personas con lesión medular y los cuidadores familiares, pues favorece la profundización en la visión de estas personas otorgándole la validez e importancia a la percepción subjetiva y emocional.

La metodología cualitativa se utiliza para investigaciones que deseen enfatizar y profundizar en una comprensión amplia de la realidad. A través de ella se pueden obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación cuantitativa.

Los estudios que siguen metodología cualitativa se apoyan en el paradigma constructivista que entiende que las realidades son construidas de manera

específica y local (Álvarez-Gayou, 2003), por ello la comprensión del significado se hace desde un punto de vista "emic", es decir desde el interior de la situación para poder comprenderlo. Cuando se busca comprender las actuaciones diarias de las personas, sus comportamientos, percepciones y vivencias, (en nuestro caso las necesidades de los cuidadores familiares de lesionados medulares, así como las condiciones y circunstancias que les rodean y determinan) se utiliza este tipo de estrategia.

Taylor y Bogdan, nos indican que lo que se pretende es "*ir hacia la gente*", es decir, adaptar la metodología de investigación al objeto de estudio y no al revés. Por ello se escoge una metodología cualitativa utilizando como estrategia de estudio el análisis del discurso, la cual se refiere, en su más amplio sentido, a la investigación que produce datos descriptivos, que pretende analizar la realidad desde el punto de vista del actor social y la conducta observable (Taylor y Bogdan, 1987). Se pretende llegar a la comprensión del fenómeno desde dentro (emic), situándonos en el contexto donde se desarrolla y recogiendo los discursos de los actores, dentro del marco de referencia de ellos mismos, a partir de cómo es vivido y conceptualizado por aquellos que lo experimentan. Es muy importante observar y analizar como simbolizan los diferentes aspectos de la enfermedad y que sistema de conexiones realizan entre los nuevos constructos que han creado en este proceso de reconstruir sus vidas y sus realidades interpretativas.

En el transcurso de este estudio, a pesar de que la recogida de información se va a realizar en un momento concreto, con perspectiva sincrónica, se va a tener en cuenta la perspectiva diacrónica de los acontecimientos, contextualizando los fenómenos de estudio en el marco de un proceso vital o itinerario con la lesión medular. De esta manera se puede extraer información relevante sobre las necesidades y problemas importantes de cualquier periodo de su vida, para posteriormente incidir en ellas mediante una herramienta de aprendizaje como es la simulación clínica.

Dentro de los tipos de investigación cualitativa que podrían haberse escogido para la realización de la primera fase de este trabajo, hemos optado por la fenomenología, conociendo de antemano otras modalidades como la teoría fundamentada o la etnografía, con las que comparte objetivos y técnicas de

obtención de datos. Sin embargo hemos seleccionado la fenomenología porque considera la experiencias humanas tal y como son vividas.

Las raíces de la fenomenología renacen de la era de Platón, Sócrates y Aristóteles, en su esfuerzo por comprender los fenómenos. Aunque fue en la década del siglo XX cuando floreció la fenomenología bajo la influencia del filósofo Edmund Husserl, cuyo objetivo era establecer un enfoque para comprender la esencia de la conciencia humana y la experiencia (Alvarez-Gayou, 2003).

Existen dos premisas en la fenomenología. La primera se refiere a que las percepciones de la persona evidencian para ella la existencia del mundo, no como lo piensa, sino como lo vive, y tiene como objetivo obtener una comprensión más profunda del significado de las experiencias cotidianas de las personas. Y la segunda premisa, señala que la existencia humana es significativa e interesante, en el sentido de que siempre estamos conscientes de algo, por lo que trata de comprender el fenómeno consciente experimentado por las propias personas (Morse & Lin, 2002).

El paradigma fenomenológico nos permite dirigir nuestras preguntas de investigación hacia una comprensión profunda de la experiencia vivida de los lesionados medulares y sus cuidadores principales, y así detectar cuáles son sus necesidades desde que la lesión medular aparece en su vida.

#### *4.1.1.2 Población de estudio.*

Para llevar a cabo esta investigación la población de estudio han sido personas que han sufrido una lesión medular, sus cuidadores familiares y los profesionales sanitarios expertos en LM que trabajan día a día con ellos. A través de la triada paciente-familiar-profesional se detectan las carencias y necesidades referentes al cuidado que surgen en el transcurso de este padecimiento y nos permite tener una visión holística enriqueciendo el trabajo realizado.

#### 4.1.1.3. Muestra y procedimientos de muestreo. Criterios de inclusión y exclusión.

Los sujetos que participan en los estudios de investigación cualitativa pueden involucrarse voluntariamente en el estudio o ser seleccionados por el investigador, por sus particulares conocimientos, experiencias, opiniones relacionadas con el estudio, etc. El investigador, por tanto, utiliza métodos de muestreo intencionados en base a las necesidades relacionadas con el propósito del estudio (Burns & Grove, 2004). La especificidad de este trabajo marca por lo tanto una importante tendencia al muestreo intencional.

El muestreo, tal y como afirma Antonio Trinidad “en etapas iniciales debe estar abierto y desenfocado relativamente” (Trinidad, 2006, p.25). Así que estábamos abiertos a cualquier informante dispuesto a hablar. Antes de realizar el trabajo de campo propiamente dicho, se había realizado un trabajo previo consistente en un diseño de la investigación fundamentada en una fase de reflexión y preparación del proyecto. Es habitual que en investigación cualitativa el diseño del estudio evolucione a lo largo del proyecto, por eso se dice que es emergente. En el caso del muestreo sucede lo mismo, la decisión sobre el mejor modo de obtener los datos y de quién o quiénes obtenerlos son decisiones que se toman en el campo (Martín Crespo & Salamanca, 2007).

El trabajo de campo del estudio (1ª fase) comprendió desde Mayo de 2013 hasta Julio de 2015. Los criterios de inclusión aplicados a la población han sido:

Tabla 3

*Criterios de inclusión y exclusión 1ª fase.*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	Persona con lesión medular a cualquier nivel.
	Que hayan sido o estén siendo cuidadores familiares de una persona con lesión medular.
	Profesionales sanitarios con al menos dos años de experiencia en el cuidado de personas con LM.
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	Cuidadores familiares de lesionados medulares que estén recibiendo cuidados institucionalizados .

#### 4.1.1.3.1. Introducción al campo.

El primer paso fue contactar con alguna asociación de lesionados medulares. En Murcia se encuentra la Asociación nacional de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos (ASPAYM), por lo que decidimos contactar con ellos (carta de colaboración, ver Anexo I). Acudimos a una charla organizada por la asociación, en la cual personas con lesión medular contaron sus experiencias de vida a enfermeros que estaban realizando el curso de adaptación al grado. Una de las ponentes era enfermera con una lesión de la médula. En ese momento pensamos que sería una persona que podría aportar al trabajo un discurso relevante, pues al ser enfermera tendría unos conocimientos en este campo que nos ayudaría a profundizar y a comprender mejor el tema de estudio. Así que contactamos con esta persona. En todo momento se ofreció y colaboró con esta investigación, así como sus familiares.

La trabajadora social de la asociación ASPAYM, fue nuestra portera y nos facilitó el contacto de cuidadores familiares de personas con lesión medular. A raíz de aquí se utilizó la técnica del muestreo en "bola de nieve" o de avalancha (Polit & Hunger, 2000). Esta técnica se basa en la idea de red social y consiste en ampliar progresivamente los informantes de nuestro campo partiendo de los contactos facilitados por otros sujetos.

Para contactar con profesionales sanitarios expertos en LM, nos pusimos en contacto con la planta de neurocirugía del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (HUVA), donde finalmente contactamos con dos enfermeras que cumplían los criterios de inclusión.

Para completar nuestro trabajo de campo, y tomar conciencia de la experiencia vivida de las personas con LM, cuidadores de LM y profesionales sanitarios expertos, consideramos imprescindible contactar con el hospital de referencia nacional en LM. Solicitamos una estancia de investigación durante un mes en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (HNP) y nos aceptaron la petición (Anexo 2).

El presidente de la Comisión de Investigación del HNP, nos asignó un tutor: el supervisor de la Unidad de Cuidados Críticos del hospital. Éste desarrolló la función de portero en el campo y nos facilitó el contacto con los profesionales

sanitarios expertos en LM, los cuáles a su vez, nos proporcionaron el acceso a posibles cuidadores principales que cumplían los criterios de inclusión.

El trabajo de campo finalizó cuando alcanzamos la saturación de la información, pues empezó a ser igual, repetitiva o similar (Salamanca, 2013). La generación de información o recolección de la información continua hasta que no aparecen nuevos temas o no han emergido nuevas esencias de unidades de significado desde los participantes. Por tanto el número de los participantes será determinado por la saturación de las unidades de significado emergentes. En nuestra investigación la obtuvimos con una muestra de 26 informantes:

- 14 cuidadores principales
- 10 profesionales sanitarios:
  - 6 profesionales de enfermería
  - 1 psicóloga
  - 1 trabajadora social
  - 1 médico rehabilitador
  - 1 fisioterapeuta
- 2 lesionados medulares

Por los objetivos planteados en nuestro estudio, la muestra más numerosa la encontramos entre cuidadores y no entre personas con lesión medular.

A modo de resumen las fases de nuestro trabajo de campo han sido las siguientes:



Figura 10. Fases del trabajo de campo.

#### 4.1.1.4. Recogida de datos. Técnicas e instrumentos de investigación.

Para la realización de esta investigación, se manejaron fundamentalmente datos primarios directamente de la realidad estudiada. El instrumento utilizado para la recogida de información ha sido la entrevista semiestructuradas en profundidad. A continuación pasamos a definir esta herramienta de investigación de orden cualitativo.

#### 4.1.1.4.1. La entrevista semiestructurada.

La entrevista, en el contexto fenomenológico, es un recurso para buscar en el discurso de los sujetos, los significados atribuidos por ellos a su experiencia frente a una determinada situación y permite la introducción del diálogo como una visión más plena de la realidad, dándole libertad al entrevistado y conducir el discurso para profundizar en él (Mollá, Bonet & Climent, 2010).

En primer lugar, se debe establecer un primer contacto personal para presentar la idea del proyecto y conseguir un acuerdo de participar en la realización de la entrevista (Schriewer & Díaz, 2015). Posteriormente, se debe desarrollar un guión que permita al entrevistador mantener el enfoque de acuerdo a sus propósitos y objetivos, para reproducir las experiencias del entrevistado

En la entrevista cualitativa el investigador debe crear un ambiente donde el entrevistado se sienta confortable y tenga la confianza de exponer sus opiniones e ideas de forma libre. Debe semejarse a una conversación en la que el entrevistador no deberá realizar ningún juicio sobre las ideas o los sentimientos expuestos por los informantes, ni tampoco limitar su participación por medio de intervenciones de carácter hostil o que denoten sentimientos negativos hacia lo expuesto (Noreña, Alcaráz-Moreno, Rojas & Rebolledo-Malpica, 2012).

Se utilizó la entrevista semiestructurada en la que los temas están planificados antes de empezar, pero con posibilidad de cambiar o añadir nuevas preguntas a medida que avanza la entrevista. El entrevistador realiza una serie de cuestiones (generalmente abiertas al principio), que van definiendo el tema a investigar, siempre con un margen amplio de libertad para profundizar en alguna idea que puede ser relevante sobre los significados de la experiencia vivida por nuestros entrevistados, aunque hay veces que se tienen que reconducir las preguntas cuando los entrevistados pierden el hilo de la conversación.

Es necesario interactuar con la realidad que queremos conocer. En nuestro caso habíamos vivido de cerca un caso y le habíamos hecho un seguimiento a lo largo del tiempo, aunque siempre surgían preguntas. Revisamos la bibliografía y diseñamos un proyecto en el que se establecieron unos objetivos que fueron evolucionando o cambiaron. De todo ello nació un guion flexible (el guión general de las entrevistas a cuidadores familiares se muestra en el Anexo III).

Para las entrevistas a las personas con lesión medular hemos seguido el mismo esquema modificando el estilo de las preguntas pero manteniendo o modificando puntualmente los temas a tratar (ver Anexo IV) igual que para los profesionales sanitarios (Anexo V).

La estructura del guion se estableció en base a los objetivos propuestos y se basaron, principalmente, en detectar las carencias y necesidades que las personas con lesión medular y sus familiares tienen desde que aparece la lesión medular en su vida; qué tipo de información y formación reciben a lo largo de todo el padecimiento; qué metodología utilizan los profesionales expertos en LM para enseñarle los cuidados. De estos temas principales surgieron otros temas de interés para nuestra investigación, por lo que se fueron adaptando al guion una serie de preguntas englobadas por las categorías principales y temas emergentes.

Se ha considerado que las entrevistas en los estudios cualitativos pueden llegar a ser benéficas o terapéuticas (Álvarez-Gayou, 2003). En nuestro caso han cumplido las dos cualidades las entrevistas realizadas a los cuidadores familiares. Los entrevistados al finalizar las entrevistas nos han manifestado y agradecido la valía de la conversación, pues les ha servido para expresar sentimientos y emociones que nunca antes habían logrado hacer. Sentirse escuchada durante más de una hora tenía un efecto reconfortante. Las entrevistas, en sí mismas, siempre han tenido una consecuencia de alivio de la tensión del cuidador y de apoyo psicológico.

#### *4.1.1.5. Análisis de los datos.*

Una vez realizado el trabajo de campo y grabadas todas las entrevistas, la transcripción de éstas debía hacerse lo antes posible, sobre todo para intentar integrar las notas del cuaderno de campo y las percepciones de la observación para que se comenzasen a generar resultados. Además es fundamental que se plasmen cuanto antes las percepciones del investigador generadas al contactar con la realidad social, así como las reflexiones sobre lo observado y las anotaciones realizadas.

El primer paso fue generar un archivo de sonido digital para cada entrevista que fue descargado desde la grabadora Olympus DM-650® al ordenador, para que

su transcripción fuera más fácil a través del programa Windows Media Player de Microsoft®. Se procedió a la transcripción de cada entrevista y se le adjudicó un código alfanumérico a cada una de ellas.

Tabla 4

*Códigos alfanuméricos asignados a cada entrevista.*

<b>CÓDIGOS</b>	<b>Informantes</b>	<b>CÓDIGOS</b>	<b>Informantes</b>
<b>I.</b>	Investigador	<b>E.1-E.6.</b>	Profesionales de enfermería
<b>C.P. 1-C.P.14</b>	Cuidadores Principales	<b>M.R.1</b>	Médico Rehabilitador
<b>L.M. 1- L.M. 2</b>	Lesionados Medulares	<b>F.1.</b>	Fisioterapeuta
<b>P.1.</b>	Psicóloga	<b>T.S.1</b>	Trabajadora Social

A continuación, se volcaron todas las entrevistas dentro del programa de codificación y análisis cualitativo MAXQDA-12®. Este programa informático es una base de datos que permiten introducir las transcripciones, establecer códigos que vinculamos con los textos, clasificar los registros, crear un sistema de categorías y subcategorías, añadir segmentos de texto, recuperar los segmentos codificados y comparar todas y cada una de las categorías (Schriewer & Díaz, 2015). El uso de esta herramienta nos ha hecho avanzar en la gestión de nuestra información.

El análisis de los datos se ha realizado mediante el método de Colaizzi (1978), por su visión conceptual en la que apoya la importancia de la descripción fenomenológica como parte de la futura acción. Él establece la definición del fenómeno de interés en base a la recolección de descripciones de los participantes, para analizar de manera secuencial y depurar la esencia de la información, y de esta manera llegar a elaborar una descripción exhaustiva del fenómeno estudiado.

Las transcripciones fueron analizadas empleando el abordaje de Colaizzi (citado en Sanders, 2003), que incluyó los siguientes pasos:

1. Cada transcripción se leyó varias veces con el fin de obtener una idea general acerca de todo el contenido.
2. De cada descripción se extrajeron los fragmentos significativos relacionados con el fenómeno de estudio. Estas descripciones fueron anotadas en una hoja aparte enumerando el código del documento y las líneas que lo contienen. En nuestra investigación obtuvimos 510 segmentos recuperados de todas las transcripciones.
3. Se formularon los significados de lo que quería decir cada fragmento en el contexto del fenómeno de la descripción original.
4. Los significados de cada fragmento recuperado se organizaron en temas que dieron lugar al surgimiento de las categorías o temas comunes de todas las descripciones de los participantes. Continuamente la información era revisada en base a la descripción original.
5. En esta fase se definieron los temas emergentes que iban surgiendo a lo largo del proceso de análisis de los significados. Tras la fusión de todas las categorías y temas emergentes se realizó una descripción exhaustiva del fenómeno de estudio, se revisaron los resultados obtenidos por investigadores expertos para confirmar que las descripciones extraídas reflejan las percepciones, vivencias y necesidades de los cuidadores de personas con LM.
6. En este paso se modificaron algunas descripciones que eran redundantes, sobreestimadas o se había hecho un mal uso de ellas, para generar relaciones claras entre los grupos de temas y temas emergentes, y así enfatizar la estructura fundamental del fenómeno de estudio.
7. Este paso consistió en la validación de los resultados del estudio mediante la devolución de las descripciones a los participantes del estudio. Se les preguntó si la descripción formulada correspondía a la experiencia descrita por ellos y sus observaciones se tuvieron en cuenta para complementar la descripción final de nuestros resultados.

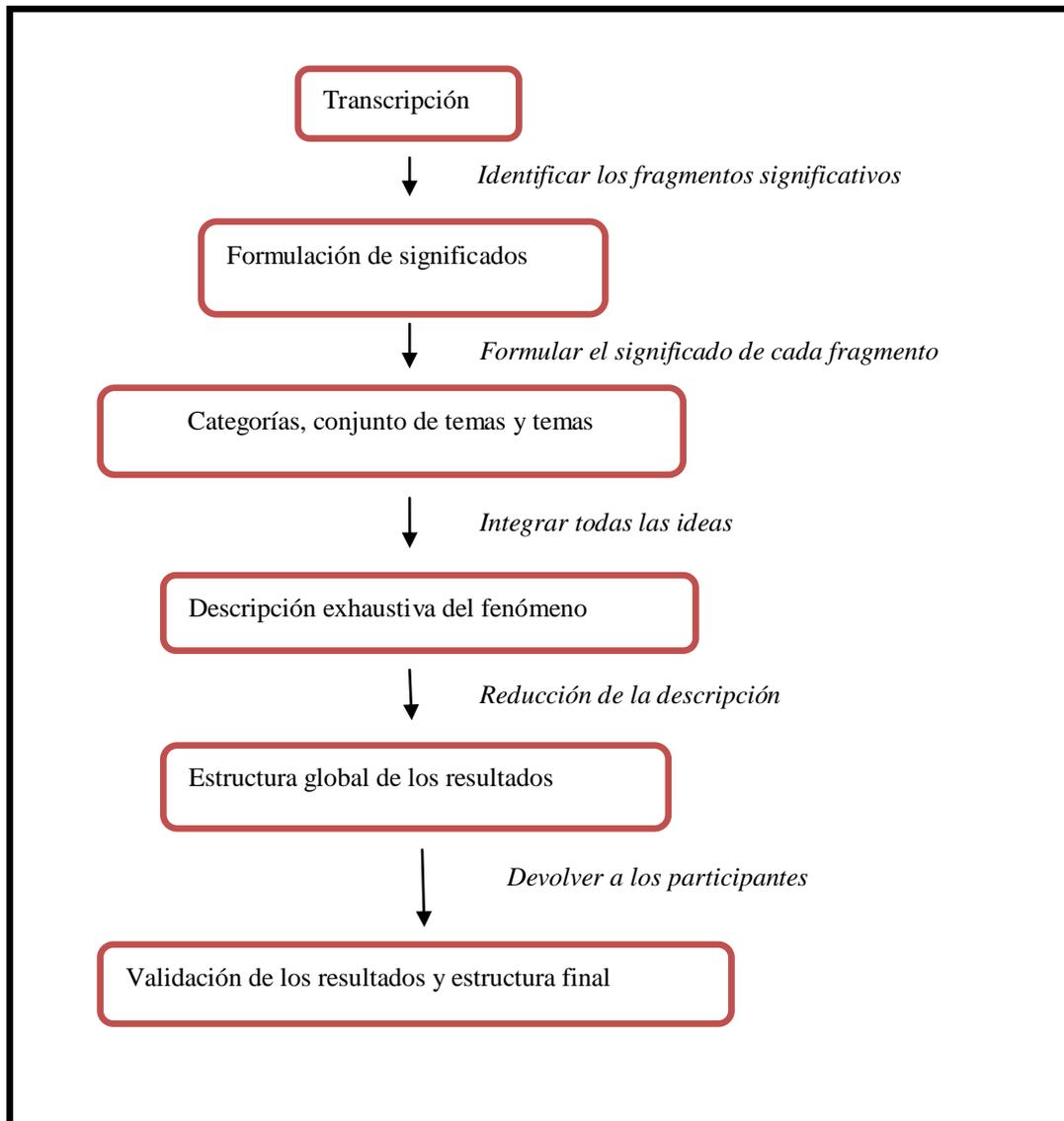


Figura 11. Resumen de la estrategia de Colaizzi para el análisis de datos fenomenológicos.

Tras terminar todo el proceso de análisis de datos, obtuvimos el siguiente mapa de categorías y temas emergentes.

CATEGORÍAS	TEMAS EMERGENTES
Metamorfosis del perfil del cuidador	Cambio de roles y tareas del cuidador principal
Necesidades	<p>Apoyo social</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Apoyo social formal</i></li> <li>• <i>Apoyo social informal</i></li> </ul> <p>Apoyo psicológico</p> <p>Necesidad de información</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Evolución de las necesidades de información</i></li> <li>• <i>Fuentes de la información</i></li> </ul> <p>Necesidad de formación en el cuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Condicionantes de la formación al cuidador de LM</i></li> <li>• <i>Evolución de las necesidades de información. Etapas.</i></li> <li>• <i>Metodología utilizada para la formación</i></li> </ul>

Figura 12. Mapa de categorías y temas emergentes

A continuación, en el siguiente gráfico, definimos cada una de las dimensiones del estudio.

## Dimensiones del estudio

### METAMORFOSIS DEL PERFIL DEL CUIDADOR



Es una categoría en la cuál contemplamos fundamentalmente los discursos referentes al cambio drástico que supone la aparición de la lesión medular en la vida de la persona que la padece y la de su cuidador. Se produce una reestructuración familiar, que deriva en una modificación de sus roles, recursos, objetivos, profesión y finalidad en la vida. De estos discursos ha emergido una subcategoría denominada CAMBIO DE ROLES Y TAREAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL, en la que nos interesa profundizar sobre los sentimientos que genera el nuevo rol de cuidador, el grado de implicación dependiendo de la relación existente entre la persona con LM Y su cuidador, los factores que contribuyen al cambio en la dinámica de la relación y si existen alteraciones en el estado de salud al ocupar el nuevo rol.

### NECESIDADES



Es la categoría de la que más se ha hablado y pone de manifiesto las necesidades que tienen los cuidadores desde que aparece la lesión medular. En esta dimensión procedemos a analizar cuáles son las carencias a las que se enfrentan los cuidadores, ofreciendo un enfoque holístico para obtener una visión integral desde la perspectiva de la persona con lesión medular, los cuidadores principales y los profesionales expertos en lesión medular. De cada necesidad detectada ha emergido un tema o subcategoría

Figura 13. Dimensiones del estudio.

#### 4.1.2. Metodología 2ª fase.

Con los resultados que hemos obtenido en la 1ª fase, referentes a las carencias detectadas, así como a la necesidad de información y formación que precisan los cuidadores familiares durante todo el periodo de transición hasta que la persona con lesión medular alcanza la mayor independencia y autonomía, se han diseñado escenarios clínicos de simulación, con la finalidad de que los cuidadores alcancen las competencias pertinentes (habilidades, conocimientos y actitudes) para brindar calidad en el cuidado, y en definitiva seguridad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria a una persona que padece una lesión medular.

La simulación clínica de alta fidelidad es una herramienta pedagógica que se utiliza para el aprendizaje y evaluación de competencias. En simulación clínica interaccionan conocimientos, habilidades y factores humanos con el fin de proporcionar un método de aprendizaje y entrenamiento efectivo para lograr que los cuidadores familiares desarrollen un conjunto de destrezas que posibiliten alcanzar modos de actuación superiores, ofreciendo la oportunidad de realizar una práctica análoga a la que desarrollará en su domicilio.

Para la elaboración de escenarios clínicos hemos seguido el estudio propuesto por Maestre et al. (2013) en el que se identifican y estandarizan unas fases determinadas para el diseño de escenarios clínicos de simulación:

1. Estudio de las necesidades de entrenamiento. Esta fase se ha determinado con los resultados obtenidos del estudio exploratorio que hemos llevado a cabo en la 1ª fase de esta investigación. El estudio que hemos realizado revela aspectos de las necesidades de los cuidadores como el manejo de la vejiga neurógena e intestino neurógeno, prevención de infecciones urinarias, prevención y manejo de las úlceras por presión, conocimiento y detección de las complicaciones más relevantes que pueden aparecer (disreflexia autonómica, espasticidad, infecciones respiratorias), manejo de la vía aérea y aspiración de secreciones, entre otras. Además demandan información sobre la manera de movilizar a su familiar, de las transferencias que se pueden aplicar, de los recursos económicos, sociales, psicológicos con los que pueden contar.

2. Definición de los objetivos específicos de aprendizaje. Para determinar los objetivos se ha considerado la perspectiva del cuidador, teniendo en cuenta su nivel de formación y la base de la que partimos. El aprendizaje a niveles superiores depende de la adquisición del conocimiento y habilidades de ciertos niveles preliminares. Según George Miller (1990) existen cuatro niveles o dimensiones de adquisición competencial<sup>8</sup>, de menor a mayor complejidad. En los dos niveles de la base se sitúan los conocimientos (saber) y cómo aplicarlos (saber cómo). En el nivel inmediatamente superior (mostrar cómo), se ubica a la competencia cuando es medida en ambientes simulados y donde el profesional (en nuestro caso serían cuidadores familiares) debe demostrar todo lo que es capaz de hacer. En la cúspide se halla el desempeño (hace) o lo que el profesional realmente hace en la práctica real independientemente de lo que demuestre que es capaz de hacer (competencia).

3. Agenda y programación del escenario. Una vez establecidos los objetivos, se seleccionaron las estrategias de aprendizaje particulares para cada competencia. Por ejemplo para realizar el manejo de la vejiga neurógena se ha diseñado un escenario clínico para que el cuidador desarrolle una serie de intervenciones al SER<sup>9</sup>: la técnica de sondaje vesical con los cuidados que precisa este procedimiento (tipos de sondajes que existen, el material necesario para ello, la importancia de la esterilidad, educación sanitaria etc.). Se determinará la duración y el horario para que el cuidador alcance los objetivos planteados.

El aprendizaje por competencias se hará con un enfoque holístico, pues además de incluir conocimientos y su comprensión, contendrá habilidades técnicas en el cuidado, procesamiento de la información, habilidades de comunicación con el familiar, actitudes ante la situación clínica (reacciones ante el estrés, carga que supone desempeñar el rol de cuidador principal etc.) etc.

4. *Debriefing*. Se contemplarán los puntos a tratar una vez finalizado el escenario de simulación. El estilo de *debriefing* que vamos a llevar a cabo es denominado “con buen juicio” (Maestre & Rudolph, 2015) haciendo hincapié en revelar los mecanismos de pensamiento y modelos mentales de los cuidadores,

---

<sup>8</sup> La adquisición de competencias que refiere Miller están relacionadas con la educación médica. En nuestro caso vamos a aplicar los cuatro niveles a los cuidadores familiares.

<sup>9</sup> Simulador a Escala Real.

para que entiendan las razones de haber actuado así y no de otra manera, dándole sentido a la actuación. Con esta metodología vamos a evaluar competencias en conocimientos, realizando un debriefing como evaluación formativa (Rudolph et al., 2008), al definir unos objetivos de aprendizaje predeterminados y específicos para que puedan describir concretamente las acciones y los resultados observados y esperados.

5. Diseño de los escenarios. Se ha creado una plantilla con todos los apartados considerados para la puesta en práctica de los escenarios de simulación (ver Anexo VI).

Para el desarrollo de los escenarios de simulación, además de la información recogida en la fase cualitativa previa, hemos realizado una revisión de la literatura en profundidad donde se han determinado las competencias necesarias que tienen que adquirir los cuidadores de personas con lesión medular en su proceso de aprendizaje. Además, nos hemos basado en la Guía de Cuidados para el Lesionado Medular elaborada en el Hospital Nacional de Paraplégicos (2005), pues aborda todos los cuidados que necesita un lesionado medular, así como las competencias que tiene que desarrollar el cuidador principal.

#### **4.1.3. Metodología 3ª Fase.**

##### *4.1.3.1. Diseño del estudio*

Con los resultados obtenidos en la Fase 1ª y el diseño de escenarios de la Fase 2ª se procedió a la realización de la 3ª Fase con el desarrollo de un estudio cuasi experimental, consistente en la realización de conjunto de experiencias simuladas, donde los cuidadores principales trabajaron por grupos las habilidades y cuidados necesarios según la patología de su familiar. Se valoró el aprendizaje obtenido y la adquisición de competencias en cuidados antes y después de finalizar la intervención con simulación clínica.

## 4.1.3.1.1. Procedimiento.

El HNP cedió durante el periodo de estudio (11-16 julio/2015) varias habitaciones contiguas para poder recrear una sala de simulación, una sala de debriefing (SD) y un lugar para situar los controles y el puesto del instructor.



*Figura 14.* Habitación cedida por el HNP para montar la sala de simulación clínica.

La sala de simulación fue equipada con el mobiliario y requerimientos que habitualmente se utilizan en las habitaciones del HNP (ver Figura 14), recreando todo tipo de detalles para que la simulación clínica fuera lo más real posible.

La simulación clínica se realizó mediante un simulador a escala real (SER) de alta fidelidad modelo Sim Man 3G® (Laerdal Medical Ltd, Orpington, UK). Uno de los técnicos responsables del laboratorio fue el encargado de montar el SER para la posterior realización de la simulación con dicho dispositivo.

En una sala contigua se organizó la sala de debriefing en la que se instaló un sistema audiovisual para que los participantes en el estudio pudieran ver y oír en tiempo real lo que estaba sucediendo en la sala de simulación. Para la instalación de estos medios audiovisuales se contó con recursos materiales (cámaras,

altavoces, televisión, cableado, etc.) de la UCAM y del HNP. Además, el equipo de profesionales de la sección de publicidad y audiovisual del HNP ayudó en la instalación de los dispositivos.

El instructor del caso de simulación estaba situado en otra habitación desde la cual podía seguir, por video y audio, lo que estaba sucediendo en el caso (ver Figura 15). Además, el instructor podía cambiar las constantes vitales (mediante el programa Instructor Application<sup>®</sup>) que eran vistas por el cuidador en el monitor del paciente (mediante el programa Patient Monitor<sup>®</sup>) y también podía interactuar con el cuidador respondiendo en el papel del paciente. El nivel de interpretación y complejidad de visualización del monitor fue básico, mostrando algunos parámetros como: saturación de oxígeno (SatO<sub>2</sub>), frecuencia cardiaca (FC), frecuencia respiratoria (FR), necesarios según el caso, ya que no son profesionales.



*Figura 15.* Imágenes de la sala del instructor y del hardware y software utilizados para interactuar con el cuidador.

Todos los escenarios fueron grabados por dos cámaras de alta fidelidad situadas de manera frontal y lateral al escenario más una cámara GoPro situada de manera central al paciente.

La sala de debriefing contaba con un sistema de recepción de audio y video para poder seguir el caso de simulación clínica que se estaba desarrollando. La

conformación de los asistentes era en forma de semicírculo para fomentar la participación de todos ellos (ver Figura 16). Además, el instructor de simulación clínica no ocupaba ninguna posición especial para evitar que los participantes se sintieran cohibidos.



*Figura 16.* Imagen de la sala de debriefing durante una de las sesiones de simulación.

A la sala de debriefing fueron invitados profesionales y expertos del HNP para que existiera continuidad en el proceso formativo de los cuidadores entendiendo la simulación clínica como una herramienta pedagógica dentro del mismo, con el objetivo de complementar y no sustituir la formación que desde cada profesional del hospital ya se estaba dando a los pacientes.

Una vez los participantes mostraban su consentimiento a la participación en el estudio seguían un procedimiento que se muestra en la Figura 17:

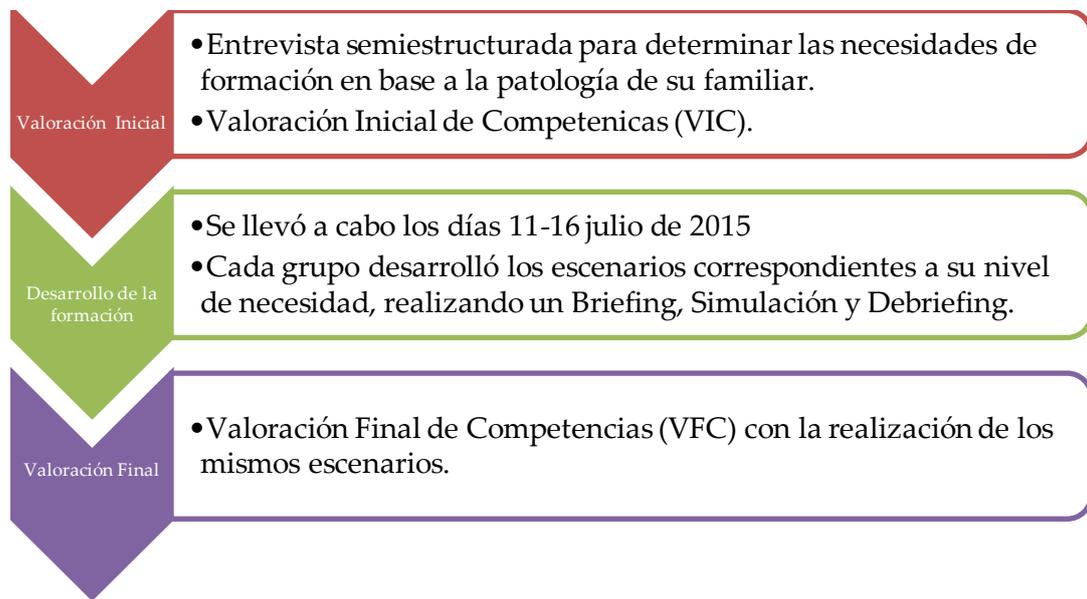


Figura 17. Imagen del procedimiento de estudio de la 3ª Fase.

#### 4.1.3.2. Población de estudio

La población de estudio se corresponde con cuidadores principales de personas con lesión medular ingresados en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

Tabla 5

*Criterios de inclusión y exclusión 3ª fase.*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	Ser cuidador principal de su familiar
	Encontrarse en el periodo de aprendizaje de los cuidados
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	Cuidadores con un ingreso reciente en el HNP
	Reingresos en el HNP

#### 4.1.3.2.1. Selección de la muestra

La selección de los participantes se hizo en base a un muestro no probabilístico a criterio (Salamanca, 2013) fruto de la ayuda de los profesionales del HNP que nos facilitaron el contacto con posibles participantes. Cabe destacar la ayuda de:

- Equipo de Psicólogas.
- Equipo de Trabajadoras Sociales.
- Supervisores de Enfermería de cada una de las plantas.

Obtuvimos una muestra inicial de 12 participantes. Además, el equipo de trabajadores sociales facilitó el contacto con la ONG Mensajeros de la Paz, situada en la localidad de Mocejón. Esta ONG se encarga de ayudar y acoger a familiares de pacientes del HNP. Se concertó una cita con dicha ONG y los familiares que estaban en esos momentos allí alojados; se les explicó el procedimiento y finalmente accedieron a participar un total de 2 de los 10 cuidadores que estaban en ese momento residiendo en la ONG. El resto de cuidadores no participaron en el estudio por no cumplir los criterios de inclusión.

Por lo tanto, la muestra final que inició la formación mediante simulación clínica de la 3ª Fase del estudio fue de 10 cuidadores, pues cuatro cuidadores que cumplían los criterios de inclusión y habían sido entrevistados, no asistieron los días que se desarrolló la formación con simulación por motivos personales.

Se creó un grupo de trabajo con los 10 cuidadores principales y se desarrollaron cuatro escenarios clínicos. La inclusión en cada uno de los casos estaría determinada por el nivel de la LM de su familiar y los cuidados asociados que pueda conllevar (ver Tabla 6).

Tabla 6

*Número de participantes en cada escenario de simulación clínica.*

ESCENARIO	Nº DE PARTICIPANTES/TOTAL CUIDADORES
Vía aérea	7/10
Vejiga neurógena	8/10
Intestino neurógeno	6/10
Movilizaciones y UPP	4/10

#### 4.1.3.3. Instrumentos de medida

Mediante un comité de 4 expertos<sup>10</sup> en simulación clínica de alta fidelidad, se crearon *ad hoc* y por consenso 4 plantillas de valoración (ver anexo del VII al X), una para cada escenario. En cada plantilla se contemplaban unas competencias de aprendizaje que en algunos casos se dividían en diferentes intervenciones y se asoció una escala Likert con una rúbrica de evaluación (Contreras Higuera, 2008) que indicaba el nivel de adquisición de cada intervención (ver Tabla 7). En algunas intervenciones se sustituyó la escala Likert por una escala dicotómica (si/no).

<sup>10</sup> Los expertos tenían más de dos años de experiencia docente en el Grado y Postgrado de Enfermería formando en cuidados, más de dos años de experiencia en simulación clínica y eran instructores en simulación clínica.

Tabla 7

Número de competencias e intervenciones para cada uno de los escenarios.

Denominación del escenario	Competencias	Intervenciones
<b>Escenario intestino neurógeno</b>	<b>3</b>	<b>7</b>
	El cuidador es capaz de identificar los signos de estreñimiento en su familiar.	<i>Muestra el conocimiento para detectar los signos de estreñimiento</i>
	El cuidador sabe cómo se deben administrar los enemas.	<i>Prepara el material para realizar una evacuación mediante sondaje rectal</i>
		<i>Coloca en posición DLI.</i>
		<i>Administra enema</i>
		<i>Previamente realiza tacto rectal para valorar ampolla rectal.</i>
	El cuidador conoce la complicación de la disreflexia autónoma por retención fecal, identifica los síntomas y aprende a descartar los factores desencadenantes de las crisis disrefléxicas	<i>Identifica sintomatología de una crisis disrefléxica</i>
		<i>Determina causas desencadenantes de una crisis disrefléxica</i>
<b>Escenario movilización y prevención de UPP</b>	<b>4</b>	<b>4</b>
	El cuidador es capaz de saber qué es una UPP	<i>Expone qué es una UPP.</i>
	El cuidador aprende a realizar	<i>Realiza cambios posturales</i>

	los cambios posturales.	
	El cuidador es capaz de manejar la grúa para movilizar a su familiar	<i>Manejo de la grúa para las movilizaciones</i>
	El cuidador identifica cuáles son los factores desencadenantes de las UPP	<i>Describe verbalmente todas las medidas encaminadas para prevenir la aparición de las UPP.</i>
<b>Escenario vejiga neurógena</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
	El cuidador aprende a detectar los signos y síntomas de una infección urinaria.	<i>Detección de los signos y síntomas relacionados con la infección urinaria</i>
	El cuidador conoce cuál es el patrón de ingesta de líquidos adecuados a la vejiga (depende de sondaje permanente o intermitente).	<i>Indica cuál es el patrón de ingesta de líquidos correcto</i>
	El cuidador prepara todo el material necesario para realizar la cateterización intermitente.	<i>Prepara el material para realizar una evacuación de la vejiga mediante cateterización intermitente</i>
	El cuidador realizará las técnicas evacuatorias adecuadas a la vejiga neurógena (sondaje intermitente estéril).	<i>Realiza la técnica de cateterización intermitente</i> <i>Utiliza medidas asépticas en todo el procedimiento</i>
	El cuidador es capaz de valorar las características de la	<i>Valora las características de la orina (cantidad, color,</i>

	orina	consistencia)
Escenario vía aérea	3	5
	El cuidador es capaz de manejar correctamente la cánula de traqueostomía.	<i>Identifica las diferentes partes que componen la cánula de traqueostomía.</i>
	El cuidador aprende a aspirar secreciones, valorando la consistencia y características de éstas.	<i>Prepara el material para realizar la aspiración de secreciones</i> <i>Realiza la técnica de aspiración de secreciones</i> <i>Valora la consistencia y características de las secreciones</i>
	El cuidador identifica cuál es la actuación ante la aparición de un tapón mucoso.	<i>Identifica el AMBU y sabe cómo utilizarlo</i>

Todos los escenarios fueron grabados mediante 2 cámaras de vídeo (una en posición central y otra oblicua al paciente) antes y después de la realización de la formación mediante simulación clínica. Para realizar enmascaramiento, a los vídeos se les asignó un número aleatorio dentro del programa *Microsoft Excell®*). Los videos fueron valorados por 4 expertos (2 del HNP y 2 de la UCAM) sin conocer si el vídeo que valoraban pertenecía a la valoración inicial o la valoración final.

#### 4.1.3.4. Análisis de los datos

Los datos de las valoraciones de los expertos fueron recogidos en una hoja de datos del programa *Microsoft Excell*®. Para procesar la información se elaboró una base de datos con el programa informático SPSS® v21, realizándose un análisis con diferentes tipos de pruebas estadísticas:

–Estadística descriptiva (media, varianza, desviación típica) de las diferentes puntuaciones obtenidas las variables cuantitativas, así como frecuencias y porcentajes de las variables categóricas.

–Diferencias de medias (t-Student para muestras relacionadas) entre las puntuaciones de las dimensiones del instrumento de medición del pre y post de los diferentes evaluadores expertos de cada escenario clínico de simulación. Antes de realizar las pruebas se comprobó el supuesto de normalidad de las variables. Para verificar que se cumple esta condición, se aplicó a todas ellas el test de Kolmogorov-Smirnov, que mide la concordancia entre la distribución seguida por la muestra y la distribución normal.

–Concordancia interobservador. Se halló el coeficiente de correlación intraclase (CCI) (Fleiss, Levin & Paik, 2003; Streiner, Norman & Cairney, 2014). Su valor se interpreta como el porcentaje de la variabilidad de los puntajes que depende sólo de la variabilidad entre los sujetos medidos. Por ejemplo, si el valor es 0,9, indicaría que el 90% de la varianza de los puntajes depende solamente de la variabilidad de los sujetos. Se utilizó para estimar la concordancia entre observadores de cada escenario clínico de simulación.

## 4.2. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En el desarrollo de este trabajo no se han visto vulnerados ninguno de los derechos fundamentales de las personas y hemos tenido presentes los criterios éticos a la hora de diseñar el estudio y en el momento de la recogida de datos de la investigación. Estos requisitos están relacionados con la aplicación del consentimiento informado y el manejo de la confidencialidad y de los posibles riesgos a los que se enfrentan los participantes del estudio (Taylor & Bogdan, 2002; Álvarez-Gayou, 2003).

En todo momento se ha respetado la confidencialidad de los datos, asegurando el anonimato de todas las personas que han participado en el estudio. El estricto cumplimiento de las normas metodológicas que aseguran el secreto profesional es de vital importancia en este trabajo.

En el transcurso de la primera fase, antes de comenzar cualquier entrevista, se les pasó un consentimiento informado por escrito (Anexo X), que debía ser firmado voluntariamente por los participantes de este estudio. El consentimiento informado responde a una ética Kantiana donde los seres humanos deben ser tratados como un fin en sí mismos y nunca como un medio para conseguir algo (Noreña et al., 2012). Así, los participantes del estudio deben estar de acuerdo con ser informantes y, a su vez, deben conocer tanto sus derechos como sus responsabilidades dentro de la investigación. En dicho consentimiento informado aparecía el propósito del estudio, el uso de la grabadora<sup>11</sup> en la realización de las entrevistas, la voluntariedad en la participación y la institución que lo respalda, siendo en este caso la Universidad Católica de Murcia, a la cual pertenece el investigador principal.

En esta investigación no se han expuesto datos que puedan comprometer a las personas con lesión medular ni a sus familiares. Como hemos reflejado anteriormente, el anonimato ha quedado asegurado en todos los casos al utilizar

---

<sup>11</sup> Cuando se hace uso de grabaciones, es necesario dar a conocer a los participantes el empleo de este tipo de método informándoles sobre su desarrollo y el modo en que se manejará la información recolectada. Posterior a la escritura del informe final de la investigación, las grabaciones deben resguardarse en archivos confidenciales cuyo acceso queda restringido al investigador. Pasado un tiempo prudencial deben destruirse los archivos correspondientes (Noreña et al., 2012).

códigos alfanuméricos para referirnos a los entrevistados sin que apareciesen sus nombres. Los códigos de ética hacen énfasis en la seguridad y protección de la identidad de las personas que participan como informantes de la investigación. La confidencialidad se refiere tanto al anonimato de la identidad, como a la privacidad de la información que es revelada por los mismos.

En el desarrollo de la 3ª fase todos los participantes fueron informados del procedimiento, del manejo anónimo de sus datos y se les solicitó la participación voluntaria por medio de un consentimiento informado escrito que tenían que firmar (Anexo XI). Esta investigación fue aprobada por el Comité de ética de la UCAM (ver anexo XII) y se han seguido los principios éticos de la Declaración de Helsinki.

El enfoque de esta investigación posibilita que los resultados obtenidos tengan una aplicación práctica para mejorar la calidad de vida y la seguridad de las personas con lesión medular y sus cuidadores familiares, al detectar las necesidades, carencias y proposiciones de los participantes para poder así con una herramienta pedagógica (simulación clínica) aumentar las competencias de los cuidadores familiares (habilidades, actitudes y conocimientos).

## **CAPÍTULO V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**



## 5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Este capítulo está dividido en tres apartados, para exponer los resultados y discusión de cada fase del estudio de manera más específica.

### 5.1. RESULTADOS Y DISCUSIÓN 1ª FASE.

Los resultados que presentamos a continuación giran en torno a dos grandes dimensiones: la metamorfosis experimentada en la vida de los protagonistas del cuidado, y las necesidades detectadas en el cuidador principal desde que la lesión medular aparece en su vida. Estas dos grandes categorías resultan de la experiencia vivida por personas con lesión medular, cuidadores principales y profesionales sanitarios expertos en LM, y de esta manera hemos obtenido una visión holística de nuestro objeto de estudio al contemplarlo desde perspectivas diferentes.

#### 5.1.1. Metamorfosis del cuidador

La aparición de la lesión medular supone un cambio drástico en la vida de la persona que la padece y en su núcleo familiar. Al comenzar su discurso, los informantes vuelven atrás en el tiempo para referirse al momento previo en el que le cambió la vida. Existe un antes y un después del suceso. Antes de que apareciera la lesión, los lesionados medulares se perciben a sí mismos como personas comunes y corrientes, como personas "normales". Suele ser el tema inaugural de las conversaciones. Quizás en este momento existe una metamorfosis existencial donde la persona pasa a modificar sus capacidades, recursos, objetivos, roles, profesión, finalidad en la vida etc.

"...Llevaba la vida de una adolescente de 17 años, o sea, estudiaba. Estaba estudiando primero de bachiller. Y nada pues salía con mis amigas, me dedicaba a un millón de cosas cuando no estaba estudiando [...] Formaba parte de un grupo de Boy Scout, tocaba el saxofón en una banda de música,

estudiaba solfeo [...] Estaba también en un grupo de teatro y hacía deporte y bueno...una chica de 17 años normal. Y también pues historias con tus padres, pues porque necesitas más independencia y ellos no te la quieren dar, te ven todavía muy niña, porque tú te sientes adulta. Una vida normal de una adolescente, imagino" (L.M.1).

"...Pues yo lo que hacía era acabar la obra. Por la tarde iba a entrenar, hacía pesas, y luego me daba una vuelta por ahí [...] y los fines de semana me iba a trabajar al campo y ya está. Con mis padres me estaba yendo a ganar más dinero. Tener mucho dinero" (L.M.2).

Los cuidadores entrevistados también hacen alusión a este momento: "*A raíz del accidente [...] pues qué golpe...la vida nos cambió totalmente a todos*" (C.P.1). A partir de ese instante cambia la forma del grupo familiar, pues todos tienen que adaptarse a la nueva realidad. Es un momento importante que marca de alguna manera, un antes y un después en la historia familiar.

"No es lo mismo cuidar a un enfermo de otro que cuidar a tu propio enfermo. Nada que ver. Mi hijo era un tío con una salud increíble, con sus tres niños emocionado, con una vida plena y que de repente un infarto medular. Y luego once meses mal diagnosticado" (C.P.10).

"...Utilizó la expresión de: "¡Esto es de duro... de blando no tiene nada, esto es durísimo!" (P.1).

Después del accidente, la persona es llevada al hospital donde hace frente a su cuerpo e iniciará una nueva construcción de su "yo", en un ambiente extraño y en el cual deberá asumir el rol de paciente. Esto supone una experiencia donde la persona se encuentra limitada, dependiente de otros y en un momento donde además se enfrenta a sentimientos difíciles de sobrellevar. Según Arthur Kleinman, las instituciones encargadas de prestar los cuidados "*son a menudo en sí*

*mismas productoras de sentimientos de amenaza y desamparo, como cuando el dolor o el sufrimiento no se valoran o cuando las peculiares formas de experimentar la enfermedad se diluyen en categorías diagnósticas"* (Kleinman, 2004, p.18). Por lo tanto, el hospital, además de centro de atención sanitaria, se convierte en una entidad nosológica a nivel psico-emocional.

"...Este periodo lo recuerdo horroroso, tanto por mí como por mi familia. Te van dando noticias todos los días, noticias super importantes y difíciles de asimilar. ¡Horroroso!" (L.M.1).

En los primeros momentos, la conciencia de lo sucedido es vivida más profundamente por las personas cercanas que por el propio sujeto que padece. En el periodo de ingreso hospitalario las relaciones de apoyo familiar se activan y toman protagonismo esencial en la recuperación del lesionado medular.

El inicio de la estancia hospitalaria es una etapa en la que los familiares son envueltos por el desconcierto y la confusión, pues suele transcurrir en una UCI o un quirófano. Los familiares son los que viven con más sufrimiento este periodo, ya que la enfermedad impacta en el entorno más cercano y la mayoría de los cuidadores principales recuerdan el periodo crítico con angustia, pues continuamente reciben información del estado de su familiar, y normalmente son malas noticias.

Blanca Núñez (2008) menciona que el momento más intenso y traumático que viven los padres es la confirmación del diagnóstico. Esta etapa se caracteriza como un momento de profundo duelo por la pérdida de su hijo "sano". La etiqueta diagnóstica ejerce un potente efecto como símbolo del nuevo estatus del paciente abriendo el inicio de ese paso al padecimiento y sufrimiento de la enfermedad.

Esta autora, define cuatro fases de duelo frente a la confirmación del diagnóstico, las cuales podemos observar en nuestros informantes. La primera la denomina "embotamiento de la sensibilidad". Los discursos siguientes muestran como los miembros de la familia pasan por un estado de shock, aturdimiento y confusión.

“Yo eso de la "lesión medular" [...] Si yo había oído eso...no sabía lo que era, no... Yo no tenía preguntas porque no sabía lo que estaba pasando, es que no se me ocurría nada. Yo creo que estaba en el limbo, seguramente era por eso” (C.P.1).

“No hubo sentimientos ni reacción en ese momento. Yo estaba completamente en shock [...] estaba en una nebulosa” (L.M.1).

La siguiente fase de "anhelo y búsqueda de la figura perdida", se observa en los testimonios con expresiones de incredulidad ante el diagnóstico, es decir, cuando comienzan a percibir la realidad de la situación que están atravesando e intentan revertir la situación: "Esto no me puede estar sucediendo a mí". Aparece el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud.

“¿Por qué me está pasando esto? ¿Por qué a mí? ¿Por qué me está pasando esto si ayer tenía una vida completamente normal?”. Y ahí era el no manejar nada ni controlar nada. Y aparte de esto empieza el periodo de rabia, el periodo de esto no me lo merezco. Es un duelo. Las mismas fases del duelo” (L.M.1.)

“...Yo no hacía más que llorar y llorar. No me lo podía creer...” (C.P.1).

Además se observa la rabia y la culpa a sí mismos, a los profesionales, e incluso de los familiares hacia sus hijos. Se dan respuestas inapropiadas, que en esos momentos se justifican como respuestas emocionales ante la crisis que provoca el padecimiento de una lesión medular.

“Mi hijo tenía mucho miedo y pánico. Y entonces...dije yo: "¡Antes no tenías tanto miedo con la moto!". Me oyó el médico y me regañó. Porque yo le había regañado muchísimas veces y no me había hecho caso” (C.P.1).

“Pues eso...de llegar a reaccionar con malas formas con mis padres, mis amigos, con toda la gente que me rodea. Es decir, te revelas contra todo lo que estás viendo que te está pasando. Un periodo bastante crudo, porque ves que no eres tú. No te sientes tú para nada, porque tú ayer no eras así” (L.M.1).

La tercera fase, Núñez (2008) la define, como una etapa de desesperanza y desorganización. Aparecen sentimientos de apatía, falta de fuerza para seguir adelante. La psicóloga, en su entrevista, nos narra un testimonio donde se evidencia cierta confusión e incertidumbre a veces teñida por la negación de la problemática, pero esto no impide que saquen fuerzas y todos sus deseos para continuar hacia delante.

“Yo me acuerdo de una mujer que venía a hacer sus tareas, venía a la hora de la visita, le daba la comida, y decía... “pero no es mi marido”. Como mujer no podía dejar de venir a darle de comer, pero ella sabía y decía que el que estaba allí no era su marido. Entonces le daba de comer como una autómatas y no podía porque no soportaba la situación de que su marido estaba tetrapléjico en la cama... Ella sin ningún tipo de vínculo, sin ningún tipo de empatía como si la hubieran contratado para dar de comer a alguien” (P.1).

Y la última etapa de duelo por la que pasa el núcleo familiar, es la aceptación parcial o total de la situación, denominada "fase de reorganización" (Nuñez, 2008).

"Al principio se te cae el mundo pero después te resignas, te resignas día a día [...] Pero el palo te hace subirte y afrontarlo [...] Estoy más tranquila, sobre todo de ver a ella que está bien" (C.P.2).

“...Estar recordando el pasado te vuelve una amargura que no puedes [...]. Hay que vivir día a día, momento a momento. El momento presente es lo mejor que puede hacer cualquier persona humana. Porque si no, te agobias mucho. No merece la pena” (C.P.3).

“Para mí esto sí ha sido muy dramático, yo he llorado mucho y he sufrido muchísimo, pero a día de hoy parece que lo he superado. Pero yo muchas mañanas salíamos y cuando yo lo veo sentado en una silla no es que sienta pena, es que el corazón se me encoje [...] Antes salíamos a cualquier lado y siempre íbamos abrazados o cogidos por la cintura o por la mano y ahora lo veo sentado en una silla y eso cuesta mucho a día de hoy, pero bueno me imagino que poco a poco lo iré aceptando” (C.P.6).

Tras pasar el periodo crítico y agudo en la unidad de hospitalización, las personas que sufren una lesión medular en la Región de Murcia, normalmente son derivados al Hospital de Paraplégicos de Toledo para recibir una rehabilitación integral. Este hospital supone para los lesionados medulares y sus familiares una fuente de esperanza. Todos los cuidadores anhelan que llegue ese momento porque si tienen alguna posibilidad de mejorar, e incluso de “caminar”, es en este hospital. Algunos informantes le llaman el “hospital de los milagros”.

“...Te toca oír a todo el mundo y tú lo que lees que salió en el semanal del periódico: ¡Es milagro! Lo ponía así: “¡El milagro! De allí viene andando...” Muchacha si te vas al mejor sitio del mundo, de allí sale andando ya verás, va a venir nuevo... y claro tu llegas con eso, con esa ilusión” (C.P.6).

En el siguiente testimonio la trabajadora social nos cuenta las expectativas que tienen algunos cuidadores al llegar al hospital de Toledo:

“Vienen aquí con una esperanza de que van al Hospital de Paraplégicos. Si hay algo que conseguir es aquí. Pero el paciente y familia viene con muchas

expectativas, y te dicen el “bueno nos han dicho que tiene esta lesión pero parapléjicos es el mejor sitio y los mejores fisios, médicos, el mejor tratamiento”. Por eso cuando llegan no se les puede dar una falsa esperanza de que se vaya a conseguir algo que sea imposible, pero si es verdad que hay que animarles” (T.S.1).

En este contexto, Barbosa (2011) refleja que tener esperanza ofrece un gran soporte emocional y espiritual a aquellos que cuidan de los que tienen lesión medular como una nueva experiencia de vida; surge como un instrumento que les ayuda a proseguir en el día a día al creer en la posibilidad de curación o cambio. En consonancia con este estudio, Lohne V. & Severinsson E. (2004) en su trabajo sobre las experiencias de lesionados medulares, obtuvieron como resultado que los pacientes que tenían esperanza eran estimulados en su recuperación, con una mejora relevante, al ser más positivos y con visión orientada al futuro.

Pero el traslado a este hospital, implica un cambio drástico en la vida de todos, desencadenando una desestructuración del núcleo familiar. Algunos profesionales con una gran experiencia laboral en el ámbito de la LM, han podido observar dos polos opuestos en cuanto a la estructura de la familia:

“Es una estancia muy larga donde se desestructuran las familias, se parten un tiempo” (P.1).

“Yo he vivido experiencias de familia, como rupturas matrimoniales, cantidad de matrimonios se separaron en esa época. Algunos de los pacientes tenían hijos jóvenes que también los tenían que dejar al cuidado de los abuelos...Era una situación complicada pero se asumía” (T.S.1).

“Hay muchas familias que son apoyadores naturales y que están ahí y lo hacen todo con toda la alegría y todo el amor del mundo, que están estructuras, que se turnan, que apoyan de esa manera tan natural y tan bonita, y que a lo mejor necesitan pues muchísimo menos” (T.S.1) .

En referencia a los discursos mostrados, convendría destacar el estudio realizado por Montalvo Prieto et al., (2008) en el que muestra que cuando aparece una enfermedad crónica en el núcleo de la familia, se produce un cambio drástico en las vidas de éstos, e implica modificar su rutina, tomar decisiones y asumir responsabilidades, realizando acciones de cuidado físico, social y psicológico para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.

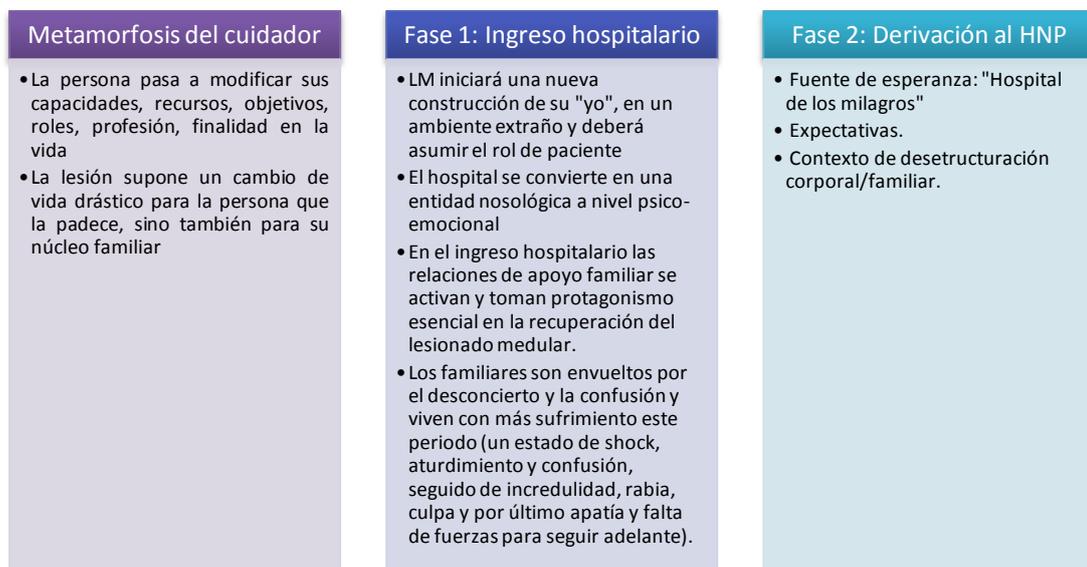


Figura 18. Metamorfosis del cuidador.

#### 5.1.1.1. Cambio de roles y tareas del cuidador principal.

Habitualmente el cuidador familiar se encarga de velar por el paciente y proporcionarle los cuidados básicos. El cuidado que ofrece la familia tiene un enorme peso en la mejoría del paciente y en el alivio del sufrimiento inicial. Se sienten protegidos, amparados.

Aunque son miembros de la familia los que ejercen la función de cuidar, suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente. Los informantes desde el comienzo de su discurso, tienen claro que se van a Toledo a cuidar de su familiar.

“Mis hijos podrán cuidar a mi marido, cualquier cuidador cuidará a mi marido, pero yo lo cuido mejor que nadie. Porque aparte de ser su cuidadora yo lo quiero más que a mi vida. Entonces eso ya es muy importante para él. Y yo quiero que él lo sepa” (C.P.4).

La estancia media para la rehabilitación de un lesionado medular es de seis meses, un periodo muy largo donde la familia se tiene que organizar asumiendo nuevos roles. Aurora Quero (2007) pone de relieve que la enfermedad y la hospitalización obligan a realizar readaptaciones y modificaciones del rol desempeñado hasta ese momento en el seno de la familia.

Entre todos los miembros de la familia tiene que existir coordinación para acompañar y dar apoyo continuo a la persona que está hospitalizada para que no se quede sola en ningún momento. “*Total. Mi familia se implicó en todo el proceso desde el principio*” (L.M.1). La mayoría de los informantes se implican desde el principio en la atención completa de su familiar.

“Entonces yo digo que no, que yo soy la que me ocupo de mi marido. Mira seré una antigua, pero no me gusta las faltas que tiene mi marido. Que a la hora de cambiarle, de ducharle y de todo eso, que nadie le vea. Solamente yo y mis hijos que me puedan echar una mano [...] Dios quiera que no me pasa nada a mí”(C.P.9).

“...Me la suben a la planta, me la acuestan, le doy de comer. Pero como come muy despacito porque tarda mucho en comer...Pues ya cuando salgo de aquí a las dos y pico me voy a comer a mi casa y a las cinco menos cuarto estoy aquí otra vez; y ya estoy con ella toda la tarde. Si ella tiene ganas me la saco al parque, a la cafetería... Pero ya me dedico todo a ella. Y cuando salgo a las 9 de la noche pues me voy a mi casa, porque ya voy muy muy cansado” (C.P.8).

Pero muchas veces el comportamiento de esta persona, su estado de ánimo y su actitud va a depender del familiar que esté con él. Así nos lo cuentan dos enfermeras del Hospital Nacional de Paraplégicos:

“...El paciente pasa fases. Si está con la mujer está bien, si está con la hermana está mal, porque todo el mundo no une igual o no quiere que lo laven en presencia de su madre y que si lo laven en presencia de no sé qué familiar. Eso condiciona mucho. Tú estás deseando que llegue la mujer, que llegue la madre, porque en seguida colabora, está de mejor ánimo...” (E.1.).

“... El comportamiento del paciente según quien venga a cuidarle varía... con un hermano de una manera...Pacientes que con la persona que tú piensas que debería estar mejor, está siempre peor, siempre somatizan más cosas... Pero también hay que llevarlo a antes de venir aquí, es la parte de la vida que no controlamos. Nosotros conocemos al paciente aquí, con un rol en su vida. Se le ha privado por la razón, por una enfermedad, por un accidente, por lo que sea, de unas funciones que antes tenía. ¿Cómo se relacionaba él en su medio? No lo sabemos” (E.4).

De este último testimonio se desprende la importancia de abordar al individuo holísticamente, desde todas las perspectivas, para poder llegar a conocer tanto a la persona lesionada como a su familiar. Cuando ingresan en el hospital vienen con una mochila que cuesta dejarla atrás y deshacerse de toda su vida anterior. Isla Pera (2000) en su artículo manifiesta que el profesional de enfermería debe establecer con la familia relaciones de igualdad y cooperación, utilizando una alianza terapéutica y observando cada uno de los problemas dentro del marco del grupo familiar. De esta manera, los profesionales ayudarán a los cuidadores principales en la implicación del cuidado, en el apoyo emocional, individualizando la asistencia y las necesidades de cada núcleo familiar.

“La implicación de la familia en estos pacientes para mí es fundamental. Lo que pasa que empezamos por quién es el paciente y quién es la familia. Yo

siempre pienso que el paciente antes de llegar aquí tiene una historia previa, una educación, una vivencia de enfermedad, tiene una vida previa a empezar aquí en un hospital con una lesión medular. Con la familia pasa igual. Siempre empezamos a todos los pacientes y le contamos lo mismo sobre educación en cuidados...pero es muy importante conocerlos previamente” (E.6).

Hay veces que existe una barrera paciente-familiar-profesional y es difícil implicarlos en los cuidados. La mayoría de las veces está relacionada con el estacionamiento en la fase de negación o de rechazo, teniendo la esperanza de que todo vuelva a la normalidad recuperando las funciones motoras y sensitivas.

“...Pero hay personas a las que no hemos llegado de ninguna manera y además curiosamente tratándose de una persona que hubiera sido súper fácil que lo hubiera aprendido, hay gente que no quiere porque la negación a veces se prolonga muchísimo y la venda sigue estando puesta en mucha gente que se cree que eso se va a recuperar después...” (P.1).

Otras veces la relación paciente-cuidador se torna peliaguda por la negación del propio paciente en hacer partícipe a su cuidador en el proceso de rehabilitación y en aceptar su ayuda. En el siguiente testimonio la psicóloga nos explica que dependiendo de la actitud del paciente, el familiar va a tener la oportunidad de implicarse en los cuidados con confianza, estableciendo un vínculo natural. Hay veces que no es posible.

“...El lesionado medular es un paciente muy especial, lo habrás ido observando y el familiar del lesionado también es un paciente una figura muy especial [...] Pero claro si tienes un paciente con una buena actitud, con un buen talante, el familiar se va a familiarizar más, le va a ser más fácil incorporarse a los cuidados que si nunca tiene confianza porque no le da la oportunidad. Hay pacientes que no le dan la oportunidad al familiar a familiarizarse con esta situación y a manejar esta situación porque no

quieren que sean ellos. Hay quien quiere que sea; y hay otros que dicen que solo se fían del sanitario. O sea que tenemos los dos polos" (P.1).

Dependiendo del rol que ocupe el cuidador, existen diferencias en el grado de implicación de los cuidados y en la asistencia diaria.

"... No se implican igual padres de hijos pequeños, esposos o esposas que con sus parejas se implican muchísimo. Pacientes muy mayores, los hijos pues tienen sus vidas y se busca una salida más institucional. Pero lo normal es que se impliquen muchísimo y como apechugan con todo" (F.1).

La mayoría de nuestros informantes son cuidadoras, esposas o madres. Históricamente la mujer ha sido la que ha desarrollado los cuidados cuando algún familiar enfermaba (Quero, 2007). Esto es debido a una concepción de género con respecto al desarrollo de los cuidados y a la implicación de la mujer en el ámbito doméstico. Aunque en la sociedad actual la mujer tiene un mayor acceso al mundo laboral, no deja de asumir las tareas de cuidado y de acompañamiento en el hospital.

La etiología de la lesión medular ha cambiado. Hace 30 años, los accidentes de tráfico, las caídas, las zambullidas, accidentes deportivos, eran los causantes de un porcentaje elevado de lesiones medulares. Aunque todavía la incidencia es alta (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos, 2011)), patologías como tumores, infartos medulares, enfermedades degenerativas, autoinmunes etc., desencadenan lesiones medulares (Alcaraz & Mazaira, 2010) , por lo que el perfil de pacientes ha cambiado; antes eran personas jóvenes y ahora la edad de los pacientes supera los 50 años. Por tanto también ha habido una transformación en el perfil del cuidador, donde el eje vertical del cuidado padres-hijos se invierte, siendo ahora los hijos los que tienen que realizar el cuidado paternal. Ahora el cuidador es mayor.

“Ahora el perfil ha cambiado. Ahora es mayor, entonces antes los cuidadores eran los padres en esta época y ahora los cuidadores son los hijos. Hay muchísima diferencia” (T.S.1).

“Ahí sí ha habido un cambio, porque también muchos cuidadores son muy mayores. La realidad es complicada, porque hay muchos cuidadores que hay que cuidarlos a ellos. Y si no, pues ya son pacientes que dependen de los hijos. La sociedad ha cambiado. Antes pues en todas las familias se cuidaban a los abuelos, rara era la familia que no había una tía soltera que también cuidaba. Siempre había una figura familiar, que habitualmente era la madre que se encargaba de la casa y que no trabajaba y era la que estaba disponible. Hoy día, ¿quién queda en casa?” (E.6).

Arroyo Rodríguez (2013) llevó a cabo un estudio en una unidad de lesionados medulares del Hospital San Juan de Dios de Aljarafe y afirma que existe incompatibilidad de un empleo con el rol del cuidador, prácticamente en todos los miembros de una familia. Todo este cambio social ha influido en el cuidado de los pacientes. Una persona tetrapléjica precisa de unos cuidados específicos, con una dependencia de un cuidador prácticamente las 24 horas del día. Los miembros de la familia, como son los hijos, tienen su trabajo y no pueden responsabilizarse del cuidado, y los esposos o esposas, a veces tienen una edad avanzada sin posibilidad de ejercer el apoyo físico que requiere un lesionado medular. Esto deriva en la institucionalización en centros específicos porque dentro de la estructura familiar no existe un cuidador principal.

Generalmente la mujer se siente con la responsabilidad y expresa el cuidado como un deber.

“Mi deseo es que salga adelante...pero no tengo a nadie. El mes que me he pedido de empleo y sueldo para poder estar aquí con él...me he pasado en Madrid un tiempo, aquí otro, para las bajas, para el papeleo etc. Estoy aturullada” (C.P.7).

Varias cuidadoras exponen que tienen sensaciones de culpabilidad y abandono por el conflicto que les supone la implicación emocional en la actividad cuidadora y las dificultades que encuentra para conciliar su actividad familiar, social y laboral.

Entre nuestros informantes existen dos varones cuidadores. El rol que ocupan es de esposos. Se ha demostrado que los varones, cuando se tienen que hacer cargo del cuidado de un familiar, lo hacen de la misma forma que lo haría una mujer, y que si históricamente no se ha realizado, ha sido por el reparto de roles de género y la división sexual del trabajo, no por características biológicas o naturales de predisposición o no al cuidado (Arroyo Rodríguez, 2013).

Hoy en día, por el cambio que está experimentando la sociedad y la igualdad de género en el ámbito laboral, los hombres tienen una mayor probabilidad de cuidar a sus familiares en situación de dependencia. Aunque según el estudio de Arroyo Rodríguez (2013), esto ocurre normalmente porque no existe una mujer disponible para hacerlo. Es decir, se puede afirmar que sólo cuando falta una red asistencial femenina, se pone en marcha la red de asistencia masculina. Y como hoy día se ha reducido la red asistencial femenina, ha aumentado la posibilidad de que el cuidado recaiga sobre un varón.

Generalmente los sentimientos que expresa el cuidador en relación a la persona cuidada son positivos y gratificantes, pero algunas veces expresan resignación, impotencia, desesperación. En ocasiones, manifiestan quejas sobre el comportamiento poco amable por parte de la persona cuidada, aunque lo intentan justificar.

“...Yo mismo me doy cuenta que a veces cuando discutimos como pareja que somos, pues no te alteres, intenta calmarte. Yo reconozco que podría ser más agradable a veces. A veces ella me riñe. Y le digo: ¿No me lo podrías decir de otra manera? Pero bueno es normal, que como ella está en esa situación, solamente ella sabe por lo que está pasando” (C.P. 5).

“Si el que lo está pasando mal soy yo, a ti no te pasa nada”. Le digo: “-Pero es que tú no me entiendes a mí. Si tuvieras algún hijo, te ibas a enterar lo que te

estoy diciendo. Pero tú no me entiendes a mí", "-No... No... Mamá. Es que soy yo el que lo está pasando mal, tú no", le digo: "-Vale... vale..." (C.P.2).

La responsabilidad que los cuidadores establecen con la persona cuidada, desencadena una fuerte dependencia, focalizando toda su atención e interés en ellas, hasta tal punto que algunos renuncian a su propia vida pasando a un segundo plano.

"Es que nadie se da cuenta como tú estás... a ti nadie te pregunta ¿Cómo estás Isa? ¿Cómo has pasado el día?" (C.P.4).

"... Él, él, él es el protagonista. Vamos al parque de bomberos y todos los compañeros lo cogen, lo suben y lo llevan y lo traen y tú pasas de estar en primera fila a estar en segundo plano... Tú figuras en segundo plano siempre y te acostumbras, te vas acostumbrando. Yo ha habido gente que desde el primer momento, allí en Toledo, te han preguntado ¿Cómo estás? Pero lo mínimo, porque normalmente vienen y se van todos a por él y a ti no te echan cuentas, no valoran tu dedicación... Y ahora pasa igual que hay muchas personas que llegan y jamás te preguntan ¿Y tú cómo estás? Tú no importas, el caso es que él esté bien. No se dan cuenta que si él está bien o no está bien depende de otra persona que hay al lado todo el día y que son veinticuatro horas, que no tienes días festivos, que yo no he tenido un día de fiesta desde que le pasó esto, ni un domingo ni nada" (C.P.6).

Nuevos roles/atribuciones del cuidador principal					
<p>*Responsabilidad suele recaer en una sola persona: su implicación es completa.</p> <p>*Aunque debe existir coordinación entre todos los miembros de la familia.</p> <p>*El comportamiento del LM, su estado de ánimo y su actitud va a depender del familiar que esté con él.</p>	<p>*Puede existir una barrera paciente-familiar-profesional (es difícil implicarlos en los cuidados)</p> <p>* La mayoría de las veces está relacionada con el estacionamiento en la fase de negación o de rechazo, teniendo la esperanza de que todo vuelva a la normalidad.</p>	<p>* A veces la relación paciente-cuidador se torna peliaguda por la negación del propio paciente en hacer partícipe a su cuidador en el proceso de rehabilitación y en aceptar su ayuda.</p>	<p><b>* SINDROME DEL "SEGUNDO PLANO" DEL CUIDADOR</b></p> <p>La responsabilidad que los cuidadores establecen con la persona cuidada, desencadena una fuerte dependencia, focalizando toda su atención e interés en ellas, hasta tal punto que algunos renuncian a su propia vida pasando a un segundo plano.</p>	<p>*Dependiendo del rol que ocupe el cuidador, existen diferencias en el grado de implicación de los cuidados y en la asistencia diaria:</p> <p><b>**Mujer (esposa o madre)</b></p> <p><b>**Hijos ( si el lesionado es mayor); acaba en institucionalización</b></p> <p><b>**Marido (Asume rol de cuidador sólo cuando falta apoyo femenino).</b></p>	<p>*Generalmente los sentimientos que expresa el cuidador en relación a la persona cuidada son positivos y gratificantes.</p> <p>*A veces expresan resignación, impotencia, desesperación y quejas sobre el comportamiento poco amable por parte de la persona cuidada (aunque lo intentan justificar).</p>

Figura 19. Resumen sobre los nuevos roles y atribuciones del cuidador principal.

Las cuidadoras principales mencionan el cansancio físico en sus discursos, agotamiento, desánimo, trastornos físicos, incluso manifiestan estados de tristeza y depresión. El hecho de cuidar en el domicilio repercute sobre su salud y al final puede desencadenar alteraciones en el funcionamiento de la familia.

“...Ahora estoy en un mundo que no he tenido nunca. Estoy haciéndome con cosas nuevas. Claro que yo muy valiente, muy esto es normal, pero esto no es normal. No es normal que yo me levante mire el reloj si es la hora de sondar a mi marido. Y eso porque tengo la suerte de tener una chica en casa que me ayuda a hacer la casa, sino yo estaría muerta, te lo digo. Intenté estar sola en mi casa con mi marido y quien no pueda tiene que estar y tiene que poder, pero te mata...” (C.P.4)

“...Porque esa es otra... yo cada día tengo la cabeza peor. Yo creo que es un síntoma de mi depresión o de mi falta de energía o de algo. A mí se me olvidan las cosas mucho, mucho más que antes” (C.P.4).

“Es muy difícil el papel de un cuidador. Muy difícil... no te queda [...] Porque yo muchas veces no quiero aparentar que estoy cansada por ejemplo por las noches. Porque yo sé que a una amiga se lo comenta... “Es que Elena va muy cansada. Tengo ganas de tener el coche ya para conducir porque Elena va muy cansada”. Porque él sabe que yo ando agotada y me dice: “tú descansa, tú descansa, cuídate, come, vete a la peluquería, cómprate si quieres ropa”. No sabe cómo hacerlo, porque sabe que ando agotada...” (C.P.6).

Diferentes estudios han mostrado que el cuidador dedica mucho tiempo al cuidado y ello representa una sobrecarga física y emocional que altera su vida (Isla Pera, 2000; Dickson, 2010).

Existe una alteración en la vida de los cuidadores; existe una pérdida de identidad. Un resultado que nos llama la atención es que cuando las cuidadoras son las esposas existe un cambio drástico en las dinámicas de relación. El instinto de protección y de responsabilidad conlleva a cambiar el rol de esposas y mantener una relación maternal, que implica asistir a su marido en cuidados básicos como son higiene, alimentación, vestirlo etc., o cuidados más avanzados como sondaje vesical, valoración del intestino neurógeno, prevención de complicaciones como UPP, etc. Estos cuidados desencadenan en los cuidadores una reacción de comparación, en muchas ocasiones, con los cuidados que realizan a un bebé.

“A veces los psicólogos te dicen que tú no puedes ver a tu marido como a un niño, tienes que verlo como a tu marido. Muy bien, ¿Pero cómo aprendes a tratar a tu marido de otra manera?” (C.P.4).

“Le ayudaba a ponerle los pantalones, le ayudaba a ponerle la grúa, le ayudaba a sentarlo. Los dos meses últimos si mi marido se hacia fuera de hora, yo pedía permiso y entraba y lo cambiaba sola [...] Aunque sea mala comparación, pues cuando tienes un bebé, y vas aprendiendo, todas las madres hemos aprendido” (C.P.4).

“Siempre he sido muy protectora hasta que un cuidador me contó: “-Yo tuve un problema cuando salí de aquí... mi madre no me dejaba vivir, se creía que tenía dos meses, se creía que había vuelto a tener un bebe”. Y allí fue cuando me di cuenta que tenía que dejarlo a él solo... me ha costado mucho, cuesta mucho...” (C.P.6).

Algunos de los cuidadores, en el contexto del rol marital, informaron de que este papel maternal deriva en la pérdida de intimidad física con su pareja; consecuencia de centrarse en las prácticas asociadas con la prestación de cuidados. Esto puede desencadenar sentimientos de soledad y falta de reciprocidad en el amor y en el cariño. Las cuidadoras aceptan los deberes y responsabilidades como cuidador, pero reclaman afecto a cambio. Esto crea un papel insatisfactorio del rol del cuidador.

“Pero hay otra cosa que es muy difícil para una cuidadora como “mujer de”... no te puedes centrar en ser la cuidadora solo, tú no puedes ser su asistente personal en exclusiva porque te centras mucho en atenderlo, en ducharlo, en que coma, en acostarlo... pero tú también tienes ganas de que te den un abrazo, un beso. Hay que tener también el componente emocional en la pareja” (C.P.6).

Acorde con nuestros resultados, Sawatzky y Fowler-Kerry (2003), en su estudio cualitativo sobre los cuidadores informales, concluyen que existen muchos factores que contribuyen al cambio en la dinámica de las relaciones. Uno de ellos es debido a la aparición del papel “paraprofesional” de provisión de cuidados personal que erradica sentimientos emocionales en la pareja. También

estos autores ponen de manifiesto un cambio en el papel de la mujer siendo predominante una figura de "madre", existiendo una pérdida de la intimidad. Y por último hallaron que los cuidadores informaban de una falta de reciprocidad en la relación.



Figura 20. Afectaciones más importantes del rol de cuidador.

Como hemos visto a lo largo de nuestros resultados, los lesionados medulares y sus cuidadores principales sufren una metamorfosis en todas las esferas de su vida. Centrándonos más en los cuidadores ¿Cuáles son las necesidades que demandan estas personas desde que la lesión medular aparece en su vida?

### 5.1.2. Necesidades

Uno de los objetivos principales de este estudio es determinar cuáles son las necesidades más frecuentes que presentan un grupo de cuidadores de personas con lesión medular. De los discursos de nuestros informantes se desprende que las necesidades más importantes son el apoyo psicológico, apoyo social, recursos económicos, necesidad de información y formación a lo largo de todo el proceso de padecimiento y necesidad de crear grupos informales de ayuda mutua. Estas necesidades coinciden con un estudio previo realizado por Arango-Lasprilla, Nicholls, Olivera, Perdomo y Arango (2010), en el cual 37 cuidadores de personas con lesión medular valoran que la información, la economía, el componente emocional, el soporte de la comunidad y la necesidad de respiro, son las necesidades más importantes.



Figura 21. Necesidades más importantes de los cuidadores.

#### 5.1.2.1. *Apoyo social.*

Se han estudiado profundamente las consecuencias positivas que tiene mantener relaciones sociales sobre los individuos en general, y sobre aquellos que enferman en particular, sobre todo en el caso de enfermedades crónicas y degenerativas (Rodríguez Marín, Pastor & López Roig, 1993). En lo que se refiere a personas con lesión medular se ha visto que la búsqueda de apoyo social se asocia positivamente con la adaptación social (Rueda, Aguado & Alcedo, 2008). El importante papel del apoyo familiar y social, junto con la práctica de algún deporte y la promoción de la salud por parte de los profesionales sanitarios, está fuera de toda duda y se ha plasmado en estudios recientes con lesionados medulares (Gifre et. al, 2010). Para nuestros cuidadores principales también es fundamental contar con una red de apoyo social. Un estudio reciente revela la relación existente entre el soporte social y el afrontamiento del cuidador, teniendo un impacto positivo en su calidad de vida, evitando el cansancio o “burnout” y el desgaste psico-emocional (Rodakowski, Skidmore, Rogers & Schulz., 2013).

El apoyo social formaría parte de los recursos relacionados con los procesos de interacción social y con los sistemas de apoyo social propios del contexto donde se desenvuelve la persona. Según Rodríguez se trataría tanto de los recursos que se proporcionan desde centros institucionales como los derivados de las relaciones sociales. Es un concepto multidimensional que abarcaría tanto las *redes formales de apoyo* (servicios sociales, instituciones sanitarias, etc.) como las *redes informales de apoyo* (familia y amigos), éstas últimas consideradas *más básicas y más tradicionales* (Rodríguez Marín , 1993, p.355).

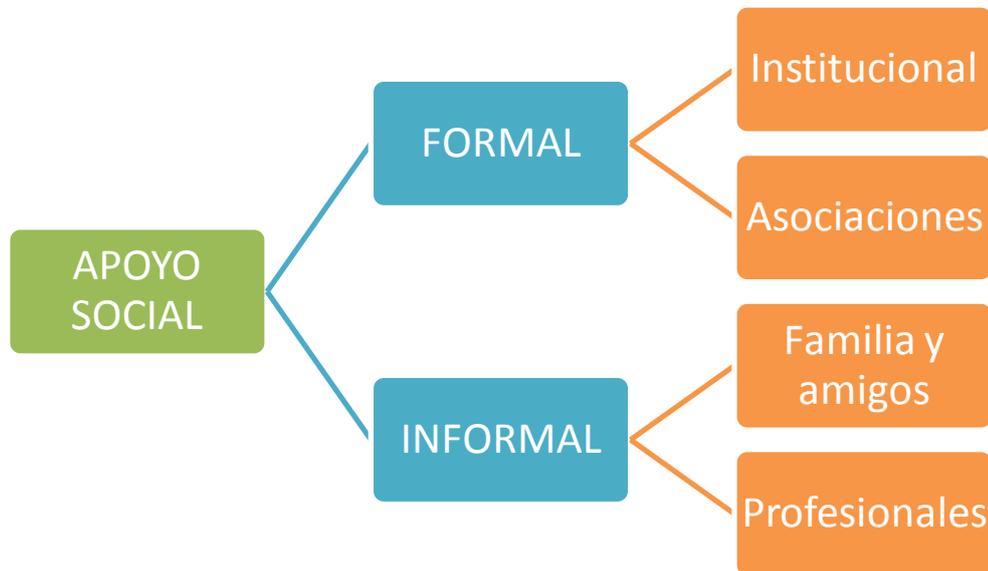


Figura 22. Redes de apoyo social.

Al analizar el apoyo social de los cuidadores de lesionados medulares habría que tener en cuenta aspectos como la existencia de relaciones, la frecuencia, cantidad y calidad de las mismas, los vínculos existentes entre las personas y las funciones que las relaciones sociales pueden cumplir. Todo ello con la finalidad de plasmar las consecuencias positivas que tiene para la persona el mantenimiento y acceso a las relaciones sociales. En este trabajo se ha puntualizado sobre la percepción de dicho apoyo por parte de los cuidadores. En este sentido plasmaremos a continuación narrativas que los sujetos hacen sobre las interacciones sociales en el marco del apoyo desde las redes informales (familiares, amigos, etc.) y los discursos sobre las redes formales de apoyo (institucionales).

#### 5.1.2.1.1. Apoyo social informal

En cuanto al apoyo social que proviene de las relaciones familiares, hemos visto la importancia de los cuidadores familiares en todo el proceso de padecimiento de la persona con lesión medular (hospitalización, rehabilitación,

incorporación a la vida cotidiana etc.) y uno de los pilares fundamentales de su recuperación.

"...Pues decirte que en mi caso y en la mayoría de las personas que sufre lesión medular, es primordial, primordial...primero las ganas que tengas de seguir adelante, de luchar, pero sobre todo y esencial la familia y los amigos. En mi caso fue el primer pilar. Porque cuando te vas a hundir te sacan a flote. Están en los buenos momentos y malos momentos. La familia va a estar ahí siempre. Porque los amigos van y vienen, te acompañan en un periodo de tu vida...pero tu familia está ahí siempre. Así que es el pilar fundamental" (L.M.1).

"Total. Mi familia se implicó en todo el proceso desde el principio" (L.M.1).

"Mis padres siempre han estado ahí, y mi hermano...para lo que ha hecho falta" (L.M.2).

"...Supongo que siempre los amigos serán los que te motivan algo, pero todo es también tener tu ganas... No sé. La rutina que tenías ya no la puedes hacer. La gente sigue con su vida... otros se echan novia... no sé" (L.M.2).

La familia centra toda su vida en darle apoyo a su familiar. ¿Pero en quién se apoya el cuidador para seguir adelante en este proceso de padecimiento? La familia, los amigos, en Dios, ayuda espiritual, en uno mismo...

"-...Ha sido la única amiga y apoyo que hemos tenido. Ha habido de todo...

- I: ¿En quién se apoyaba para seguir adelante en ese proceso?

- Pues nosotros solos.

- I: ¿La familia?

- La familia no, nosotros, de mi casa." (C.P.2).

“En Dios y en mi familia” (C.P.3).

“Es que tienes que pelear día a día con los retos que te ha planteado la vida. Y ya está. Unos lo hacen a través de Dios, otros a través de un cuál y otros a través de un tal. En definitiva todos hacemos lo mismo, enfrentarse a los retos que la vida te va poniendo” (C.P.10).

“En nadie. En él. Que salga adelante; pero no tengo a nadie” (C.P.7).

“Yo pienso que todos estamos protegidos espiritualmente. Como lo pienso lo creo, y como lo creo lo vivo. Y esta protección nos ha ayudado. Siempre he estado centrada en el momento” (C.P.13).

Es en los momentos difíciles cuando la familia se une ante la adversidad o se termina quebrando (Gifre et. al, 2010). González, Price y Muñoz (2011), reflejan que el proceso de recuperación no sería posible sin la existencia de las redes de apoyo, la familia o algún ser querido, los amigos, los incentivos de la fe o la filosofía de vida.

En general las valoraciones de apoyo familiar son buenas, aunque a veces los familiares tienden a la sobreprotección y esto genera malestar en la persona lesionada medular. Otras veces se observa como el LM tiende a no querer ayuda, como mecanismo de reafirmación al demostrarse que él solo puede y que no quiere ayuda. La ayuda simboliza la dependencia y esta la enfermedad; esto en parte es lo que podría explicar esa alta tendencia a rechazar, en la medida de lo posible, que otros hagan sus tareas.

“Y mis padres en este periodo comenzaron a desvincularse un poco. Aunque siempre están pendientes de todo. De una manera inconsciente te sobreprotegen aunque ya sea una persona adulta, vivo independiente” (L.M.1).

"...Ya me estaban diciendo que me viniera, "Vete ya, que aquí no le haces bien a tu hijo. El niño necesita él solo intentar hacer las cosas por el mismo". "Pero... ¿Cómo me voy a ir? ¿Cómo lo voy a dejar solo?". "Que te vayas...". Lo de aquel día, lo de la enfermera, y mi J.M que me dio una mala respuesta, digo "Juanma, que me voy....", que vale, "-No vengas mamá, no vengas de visita" (C.P.1).

La psicóloga en su discurso nos expresa que las reacciones familiares son diferentes si la persona con lesión medular es hijo, pareja, padre etc. Si la persona ha contraído una tetraplejia que le comporta una situación de dependencia física y, además, es hijo, la sobreprotección por parte de los padres, cuando éstos son los "cuidadores principales", es casi automática; sobreprotección que entorpece el proceso y va a hacer difícil la relación paciente-familia durante el mismo. Cuando quien sufre la LM es la pareja, el papel no deja de ser difícil pero al menos la relación entre ambos es de igual a igual y es más fácil abordar en el tema que nos ocupa de la sobreprotección.

Hemos visto que la familia (padres y hermanos) se constituye como una sólida estructura de apoyo, apoyo social "informal" de nuestros entrevistados. Este tipo de apoyo es quizá la variable más importante para la familia cuidadora, ya que es fuente de ayuda para hacer frente a la situación presente. El apoyo emocional se hace indispensable en la vida de los cuidadores. Existe evidencia que sitúa al apoyo emocional como una variable moduladora de la sobrecarga en los cuidadores principales, principalmente cuando la situación estresante (desarrollo de los cuidados) no puede ser modificada (Molina, Iáñez & Iáñez, 2005).

Otro pilar fundamental de apoyo informal son los propios cuidadores. Durante el proceso de hospitalización y rehabilitación se crean grupos de autoayuda donde los cuidadores manifiestan sus preocupaciones, dudas, miedos, etc. Como ya hemos dicho anteriormente, el cuidador pasa un largo periodo en el hospital acompañando a su familiar. El lesionado medular tiene una serie de actividades multidisciplinares contempladas dentro del programa de rehabilitación a lo largo del día, así como periodos de descanso estipulados por el protocolo del hospital, por lo que se ciñen a un horario de visitas estricto. Son

tantas horas entre pasillos que al final se establecen vínculos afectivos. Quien mejor te entiende es quien está en tu misma situación.

“Pero siempre tienes dudas, miedos...Aquí nosotros hemos conocido a otros cuidadores que nos ayudamos unos a otros” (C.P.15).

“Los 3 meses que yo he pasado en la UCI, pues los familiares terminan siendo como una familia. Y un día sales tú mal y te apoyan ellos. Y otro día salen ellos y estás tú. Nos apoyábamos y cuando daban malas noticias pues le dabas tu hombro. Esto es una montaña rusa. Yo sigo teniendo contacto vía teléfono con ellos. Así que sufres por lo tuyo y por lo de los demás. Te llevas la mochila super cargada” (C.P. 16).

“Las madres éramos una piña, como una familia pues comíamos juntas y nos enseñábamos labores unas a otras, como una familia. Lo vamos llevando de otra manera, porque todos son iguales. Cuando entras te deprimas al ver aquello, pero cuando pasa el tiempo pues te das cuenta que somos iguales y nos llevamos bien, porque estamos en la misma situación” (C.P.2).

En el hospital de Parapléjicos, todos los cuidadores presentan circunstancias parecidas, y es fácil dirigirte a otra persona y establecer contacto. Allí existe un jardín muy amplio con un chiringuito y zonas de descanso para los familiares y lesionados medulares. Es un lugar de reunión, donde observamos siempre la presencia de grupos charlando y compartiendo experiencias. Por eso nuestros informantes hacen alusión constante: “somos una gran familia”. El problema aparece cuando son dados de alta a su domicilio, que echan de menos compartir, hablar, llorar, reír, desahogarse con los otros, sus iguales.

“Yo pienso que hay mucho vacío... Incluso yo misma que me ves de guay, hay momentos en los que te sientes un poco con falta de hablar con otras personas en tu situación, no con... con cualquiera que venga, sino con gente

que está en tu situación, como lo hacíamos allí y eso es lo que echo en falta” (C.P.6).

“... Que esté en mi situación porque nadie te entiende...como ellos solo se entienden los que están como ellos. Entre ellos se entienden, los cuidadores nos entendemos entre cuidadores” (C.P.6).

La red social de amistades se pone de manifiesto desde el primer instante y se hace presente en las visitas al hospital, las llamadas de teléfono, los mensajes etc. Uno de los discursos hace alusión al cúmulo de personas que desfilan por la habitación, aunque muchas de estas visitas son contempladas como negativas.

"Iba mucha gente a verlo, "Mucha... mucha... mucha...", nos regañaban los enfermeros, porque decían que luego era peor para él, que no era bueno que hubiera tanta gente allí. Por la noche le daba fiebre. Siempre que iba el mogollón, por la noche le daba fiebre, decía "-¡Pepe, tanta visita!", lo metían peleando..." (L.M.1.)

Este informante nos cuenta que al final los amigos hacen su vida con el paso del tiempo, y que lo que al principio eran visitas continuas al final se van disipando. Es difícil que alguien entienda la dimensión y alcance de las secuelas de la lesión vista desde la barrera. Lesionados medulares y cuidadores expresan en su discursos que con el transcurrir de los meses las amistades se diluyen. Existe una selección natural y “al final quedan los buenos amigos”. Como nos cuenta la psicóloga del centro:

“Quedarán los amigos que sabrán entender y esperar a que el L.M. y sus familiares se encuentren más preparados psicológicamente para enfrentarse al mundo” (P.1.).

“La familia va a estar ahí siempre. Porque los amigos van y vienen, te acompañan en un periodo de tu vida...pero tu familia está ahí siempre. Así que es el pilar fundamental” (L.M.1)

En lo que coinciden muchos de nuestros informantes es que la red social de amistades se reorienta y reconfigura a partir de la lesión medular. En ocasiones esta red se amplía en torno a nuevas actividades, a los nuevos lugares que frecuentan o las personas que comparten una situación parecida.

Los cuidadores a veces buscan una mirada cómplice, unas palabras de consuelo y un hombro en el que llorar. Este apoyo lo encuentran en la red familiar como hemos visto hasta ahora, pero también esperan encontrarlo dentro de la red de profesionales. Principalmente hablan de recibir apoyo emocional. En los siguientes discursos observamos que los cuidadores agradecen recibirlo y los profesionales brindarlo.

“Cuando llegamos aquí el primer día con una cara de miedo...porque claro vienes asumiendo lo que le ha pasado a tu madre...Y la verdad que hay un equipo aquí que te ayuda a sobrellevarlo, a entender y a asumir la situación de la mejor forma” (C.P.15).

“Cuando se quedan solo quieren hablar con alguien, o llorar, o aceptar lo que les ha pasado. A veces los ves que están un poco saturados. Quieren hablar contigo. Y luego ya pues lógicamente millones de preguntas que les surgen y tu intentas solventarlas” (E.2).

“Yo creo que la familia siempre necesita por parte del personal mucha empatía, ponerte en el lugar de la familia... que muchas veces hay familiares que son muy difíciles, te exigen...pero claro es que no los conocemos” (E.6).

Aurora Quero (2007) en su trabajo sobre cuidadores familiares relata que *“el apoyo profesional al cuidador familiar es muy importante, porque refuerza la consideración y autoestima de la misma”*. Los profesionales que acompañan a los familiares en este largo proceso, escuchan, apoyan con sus conversaciones y permiten el desahogo del familiar, pues sus palabras van acompañadas de fuerza y de autoridad moral. Por el contrario en otros estudios sobre cuidadores de personas con TCE, no identifican como importante recibir apoyo y consejo de profesionales como un pilar fundamental dentro de la red social de apoyos (Sosa, Arango-Lasprilla, Jove & Rivera-Ledesma, 2014).

Durante el periodo de hospitalización del proceso agudo de la lesión medular encontramos testimonios negativos, con quejas sobre la atención en el cuidado, falta de información y gestión inicial del padecimiento. Y por otro lado, hayamos versiones positivas, en la que los recuerdos que predominan son de agradecimiento por la ayuda recibida hasta que son dados de alta. Igual el problema no era la ayuda aportada y la ayuda percibida por el LM, igual la diferencia entre unos y otros pueda estar en el momento emocional en el que se brinda esa ayuda; en ocasiones los pacientes y familiares necesitan ayuda pero no están predispuestos o preparados para recibirla.

En líneas generales, la asistencia sanitaria intrahospitalaria está desigualmente valorada. Incluso dentro del mismo discurso de un informante concreto encontramos vaivenes con opiniones contrapuestas.

"Me han llegado a decir que si es que con mi hija quieren que hagan milagros. Entonces yo les contestaba: ¡Milagros no, pero humanidad sí! En ese tiempo he visto muchas caras y me he ido encontrando de todo" (C.P.2.).

"...Me acuerdo que un médico que yo no conocía, me llega y me dice (estando mi hija con fiebre) que M.T había cogido un virus hospitalario y que si no lo combatían con lo que le iban a hacer el virus sería mortal. Las cosas se dicen de otra manera, pero así mismo de claro nos lo dijo. Han sido muchas cosas, a lo mejor deben de ser así, pero yo digo que no" (C.P.2.).

"...En la planta que fue operada, ahí si cogimos mucha amistad. Aparte gente muy humana..."(C.P.2.).

Tron Álvarez & Ito Sugiyama (2010), en un estudio sobre la experiencia de vida sobre lesionados medulares, señalan la importancia de la sensibilización del equipo asistencial, pues sus palabras y sus actos tienen un gran impacto emocional sobre las personas que padecen en un entorno hostil como es el hospital. Es imprescindible tener consideración por el otro, por sus sentimientos y emociones, que se encuentran a flor de piel ante la difícil experiencia de vivir con una lesión medular.

En el discurso anterior, el cuidador familiar alude de forma reiterada un trato deshumanizado por parte del personal sanitario. Al hablar de cuidado humano, Watson (2002) nos dice que es un ideal moral. Independientemente del punto de vista cultural, el cuidado puede ser considerado como: atención, preocupación, responsabilidad, observar con atención, con afecto, con amor, y simpatía. En ocasiones se olvida este trato humanizado por parte de los profesionales sanitarios.

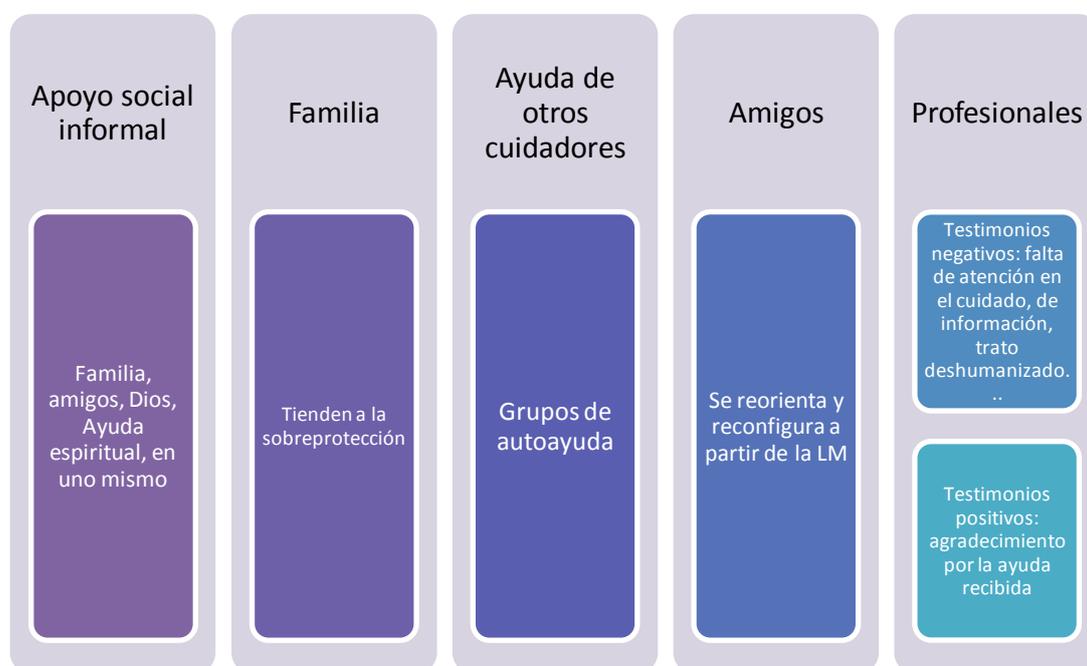


Figura 23. Apoyo social informal

#### 5.1.2.1.2. Apoyo social formal

Otro de los recursos que nuestros informantes consideran ineludible es el apoyo institucionalizado; un soporte económico con ayudas sociales es indispensable para afrontar todos los gastos que derivan de la lesión medular. A continuación exponemos una sección dedicada a la necesidad que tienen los cuidadores principales de obtener recursos sociosanitarios y económicos en el marco de un apoyo formal.

##### 5.1.2.1.2.1 Recursos sociosanitarios y económicos.

Desde que la lesión medular aparece en la vida de nuestros informantes, se genera la necesidad de una atención sociosanitaria inmediata. Los trabajadores sociales del hospital de Paraplégicos, desde el primer día de ingreso del lesionado medular, desarrollan un programa de evaluación individualizado sobre las necesidades en recursos sociosanitarios y económicos de cada familia. Cuando se produce una discapacidad con unas secuelas tan importantes, la preocupación por resolver la situación económica que se tendrá en el futuro es prioritaria (adquisición de ayudas técnicas, reformas en la vivienda o incluso comprar una nueva, gasto sanitario, rehabilitación etc.), aunque la introducción de toda la información debe hacerse de forma progresiva, cuando el cuidador haya asimilado y aceptado la nueva situación.

“Las gestiones de intervención social van a consistir en una serie de impulsos y de gestiones que van a facilitar el alta. ¿Cómo? Nosotros iniciamos en esa valoración y sabemos qué redes familiares tiene la persona, si cotiza o no, cómo es su vivienda, qué tipos de dificultades. Hacemos una valoración de todas las necesidades y las vamos depositando en ellos para que sepan lo que tienen que ir haciendo de cara al alta” (T.S.1).

“Les vamos orientando poco a poco. En la primera entrevista es más de escucha y recogida de datos. No puedes darle toda la información y decirles: “pues tú ya te tienes que ir buscando una vivienda”. Les informas del reintegro de gastos que es lo que más les engancha, y es lo más adecuado en esos momentos. I. ¿La cantidad del reintegro de gastos depende de cada

Comunidad?T.S. Sí. La Comunidad que más paga es Valencia. En servicios sociales es más precaria, pero en esa prestación sanitaria es la que más paga, treintaitantos al día. Navarra también paga muy bien” (T.S.1).

Cuando los cuidadores aterrizan en Toledo tienen que buscar alojamiento para poder acompañar a su familiar durante todo el proceso. Este periodo puede durar desde 3 meses, 6 meses, un año etc., dependiendo del progreso del lesionado medular en su rehabilitación, lo que implica un desembolso económico muy importante para el cuidador principal. En España no existe un único modelo de prestaciones sociosanitarias para las personas con L.M. Cada Comunidad Autónoma dispone de un modelo de atención específico, por tanto, esta situación produce diferencias sociales. Algunos cuidadores reciben una ayuda denominada “reintegro de gastos” que aporta cada Comunidad Autónoma para suplir los gastos derivados de su estancia.

“No, al principio ibas a servicios sociales a ver si te podían dar alguna prestación o algo, pero después vi que no merecía la pena y entonces ya dejé de ir. Únicamente por ejemplo cuando vamos a Toledo entonces el Servicio Murciano nos costea... Nos dan a los que vamos con el familiar que lo necesita...nos dan “X” euros cada día [...] O sea los gastos pero nada más” (C.P.3).

En otras ocasiones, a personas con menos recursos, se les ofrece la posibilidad de alojarse en una residencia de una ONG llamada “Mensajeros de la Paz”, donde por una cantidad simbólica de dinero pueden dormir.

“Luego también hay aquí un alojamiento llamado Mensajeros de la Paz. Es una ONG. Un programa de alojamiento para familiares de los pacientes que están aquí ingresado y su coste es de 3 euros la noche. Está en un pueblecito cercano y hay un microbús que los lleva y los trae. La familia allí están muy arropadas porque están todas en la misma situación” (T.S.1).

Según datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, los servicios sociosanitarios que con mayor frecuencia reciben las personas con Lesión Medular son los cuidados médicos y de enfermería y las pruebas diagnósticas. “En menor medida, con un uso inferior al 10% de la población, encontramos otros servicios sociosanitarios como la rehabilitación médico-funcional (9,4%), atención psicológica y/o en salud mental (6,6%), la atención domiciliaria programada (8,7%) o la ayuda a domicilio de carácter social (8,0%)” (EDAD, 2008, p.69).

Los recursos económicos son esenciales para que la persona con lesión medular y su familiar adquieran una buena calidad de vida. Muchos de los servicios sociosanitarios (antes mencionados), nuestros informantes los consideran imprescindibles, y no cuentan con una cobertura pública gratuita. Por tanto, han de adquirirse desembolsando una gran cantidad de dinero en el mercado privado. Esto repercute directamente en la economía del individuo y su unidad familiar. Nuestros informantes aluden de manera reiterada a la necesidad de una continuidad en la rehabilitación funcional, pagando servicios de fisioterapia, servicios de ayuda a domicilio etc.

“Te quedas completamente sola. Tú tienes que buscarte la vida. Tu sales de Toledo, llegas aquí, pides rehabilitación para tu marido en la seguridad social... [...] Me recibe y me dice “Señora, ¿A qué vienen aquí ustedes?” Digo: “¿Cómo que a qué vengo? ¿No está viendo a mi marido en una silla de ruedas? -Sí, pero... es que es normal, ya está... aquí no lo vamos a levantar...” Digo: “Pero señora vengo de Toledo y mi marido necesita una rehabilitación”. Dice: “pues...esto es así” (C.P.4).

“Son muchos gastos lo que tiene... El fisio... la seguridad social no te paga nada [...] Te buscas la vida. La seguridad social no te va a dar nada porque se considera un paciente crónico, no tiene rehabilitación ninguna ya... porque ellos consideran que eso está así, que es crónico y que no tienen rehabilitación, que “ qué esperan conseguir con la rehabilitación...” (C.P.6).

“Entonces nosotros pedimos un fisio privado, claro, que viniera a casa tres días a la semana, quinientos euros todos los meses... que se dice muy pronto. Llegamos el treinta de mayo... pues al otro día lunes, mi marido tenía el fisio en casa, pero ¿Por qué? Porque lo has pagado.... que eso es otra... te mueres si no tienes ningún medio” (C.P.4).

“Todo esto se lo expliqué al jefe rehabilitador: "lo que pido es que de entrada le den unas cuantas sesiones para que él pueda cada día hacer una rehabilitación paralela a lo que está haciendo y no se quede en vacío". El tío después de esto me dijo: "Señora, usted está engañando a su hijo. Fue muy impactante. Y yo le dije: "pero cómo dice eso". Me dijo: "Si. Porque su hijo no va a volver a caminar". ¡Mira que bestia! Podría haber dicho como otras personas cuando hablo con ellas, como las trabajadoras sociales: "Lo siento, no hay servicios para él". Entonces yo busqué a gente capacitada. Claro, con la cosa que había que pagarlo del bolsillo. Entonces yo ahí me metí muy directamente porque vi lo importante que era para él” (C.P.13).

Además, existen gastos adicionales generados de los cuidados asistenciales de su familiar, como son todos los materiales fungibles necesarios para poder realizarle un sondaje vesical, movilizaciones, higiene etc.

“Porque ahora en vez de ponerme los dos guantes me pongo uno con el fin también de ahorrar un poco también porque claro es dinero, todo eso no te lo da la seguridad social, ni el betadine para sonarlo, ni el betadine jabonoso ni los guantes... y todo eso lleva un dinero” (C.P.4)

Otro problema añadido en relación a los recursos económicos es la existencia o no de barreras arquitectónicas en el lugar de residencia. Se precisa adaptar una vivienda o comprar una nueva, porque hay informantes que vivían en un domicilio sin ascensor. Los costes que tendrá que asumir el L.M y su familia serán mayores. Esto está directamente relacionado en la adaptación del L.M a la

“nueva realidad” y en definitiva a la calidad de vida. Así nos lo exponen profesionales y las persona con lesión medular en los siguientes testimonios:

“Es que no hay color, al final el dinero y la tecnología cambia la vida de muchos tetrapléjicos. La calidad de vida es dinero” (F.1).

“...Pero porque lo que más me ha mejorado la calidad de vida son los dineros. Los dineros... tener calidad de vida con lesión medular va acompañada de tener bastante dinero. Porque vale todo mucho” (L.M.2).

“Ayudas no recibimos ninguna. De hecho tuvimos que poner un ascensor y meternos en un préstamo. El piso allí nos costaba 50.000 pesetas al mes” (C.P.2.).

“Los crónicos no se atienden adecuadamente, o es a nivel de asociaciones o privado con una buena cartera. Porque muchas veces la lesión medular es eso. La vida no te cambia tanto si tienes recursos, las penas con pan son menos penas” (F.1).

“Hay que obtener un desembolso importante para poder salir adelante. Todo lo que son ayudas técnicas, como por ejemplo la grúa en un tetrapléjico que es básica...Yo recuerdo que cuando empecé a trabajar hace 2 años la grúa la daba la seguridad social. Ya no la da. Eso es un gasto importante que no siempre por dependencia se puede conseguir. Una grúa te puede costar seis mil o siete mil euros. La adaptación de vivienda, el baño...Siempre empiezas pues tiro puertas, adapto la bañera...pero todo eso es un desembolso y otro y otro. Luego ya una vez que tienes todo adaptado pues el vivir...también necesitas un cuidador que tienes que pagar, a lo mejor dependencia te paga una parte pero no toda. Creo que lo económico es importante (T.S 1).

En la encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) realizada en 2008, el hecho de disponer una red social de apoyo, de un seguro e indemnización en caso de accidente, una casa accesible (o dinero para llevar a cabo esa reforma), etc. son elementos facilitadores de la adaptación de esta persona a su nueva situación (Huete García, 2012). Munce et al. (2014), en su artículo sobre la percepción de recursos facilitadores o limitantes en la autogestión y manejo del L.M, encontraron que la financiación de fondos institucionales al cuidador y la accesibilidad, son dos factores que repercuten negativamente y limitan la calidad de vida del lesionado medular con la posible aparición de complicaciones futuras.

En la mayoría de los discursos impera la idea de que el soporte institucional es injusto. Las críticas se dirigen a la mala distribución de los recursos económicos y subsidios escasos. Estos juicios de valor negativos vienen determinados por las importantes diferencias existentes entre lo que uno espera y lo que finalmente recibe. Además, algunos informantes manifiestan que las ayudas sociales recibidas han disminuido por la crisis.

“Tiene la prestación familiar por hijo a cargo. Es los ingresos que tiene. Lo de la Ley de Dependencia, está parada, tiene reconocido lo de la minusvalía y todo, pero eso está parado y no va a conseguir nada porque han recortado muchísimo, eso lo entiendo perfectamente...” (C.P.1).

“Hoy ya sabemos todos los recortes de la crisis y hemos perdido cosas interesantes. Pero bueno conseguimos la dependencia de Margarita con unos 500 eurillos al mes. Y eso se ha quedado ya en 150 eurillos. Es un tema gravoso que hay que estar ahí. En el tema económico tenemos que hacer milagros” (C.P.5).

“Es que es todo el día pendiente las veinticuatro horas de una persona, y la comida y la compra y la casa. Eso es otra cosa que se mira muy poco, pero... es muy importante la ayuda económica. Eso es súper importante, tan importante como un médico para un lesionado medular. Nosotros porque

los catorce o quince años últimos de autónomos habíamos pagado el doble para él. Y entonces le ha quedado una paga un poco normal. Y eso es muy importante, que no te digan. Yo te quiero mucho pero si no tengo para hacerte de comer. Con besos tú no vives” (C.P.4).

Referente a las prestaciones económicas, los lesionados medulares pueden generar ingresos o bien de una actividad laboral o de ayudas institucionales. Entre éstas se encuentran las pensiones contributivas por discapacidad, las pensiones no contributivas a consecuencia de la discapacidad, asignación económicas por hijo a cargo con discapacidad, seguros de vida o invalidez (estas ayudas serían periódicas por recibirlas mensualmente). Atendiendo a los datos de la EDAD en 2008 (Huete García, 2012), nos llama la atención que sólo una de cada cinco personas con LM afirme haber recibido en el último año algún tipo de prestación económica por motivo de su discapacidad. Entre aquellos que han recibido algún tipo de prestación económica, las más frecuentes son las pensiones contributivas por discapacidad (47.4%) y las pensiones no contributivas (40.9%).

Por otro lado existen prestaciones esporádicas o puntuales que se dan en función de circunstancias excepcionales para integración de la población con L.M: ayudas públicas para educación, para familiares cuidadores, para rehabilitación o asistencia especializada, incorporación al mundo laboral...Y por último, las personas con discapacidad pueden acogerse a determinados beneficios fiscales (IRPF, impuesto de matriculación, impuesto de vehículos, impuestos de sucesiones), aunque los datos muestran que sólo uno de cada tres L.M se ha beneficiado de estas medidas, una cifra muy baja que puede revelar una falta de información. A continuación la trabajadora social del hospital de Parapléjicos nos informa de las prestaciones que se les ofrece a los L.M.:

“-¿Cuáles son las ayudas sociales con las que cuentan los lesionados medulares?

- Pues la de dependencia, la de reintegro de gastos, salvo Andalucía. Básicamente son esas. Las que les dé derecho el grado de discapacidad: pues la tarjeta de accesibilidad, las desgravaciones fiscales, la compra de vehículo...para adaptarlo no, porque sería como una prestación más social

no aplicada directamente. Hay prestaciones y ayudas que directamente por tener ese grado de discapacidad te la aplican, desgravando impuestos o lo que sea. Pero lo que son ayudas sociales que van a depender de más a nivel político, o de los presupuestos pues no siempre se convocan" (T.S.1).

Con respecto a las ayudas institucionales la mayor parte de los informantes expresan su descontento por la poca cantidad de recursos económicos que les aportan. Hay discursos que proponen tipos de relaciones muy diversas, casi como un tipo de relación simbiótica de mutualismo, donde la persona con LM, simplemente pide adaptación de las leyes, normas, puesto de trabajo, etc. El objetivo es poder integrarse, poder tener un trabajo y obligaciones, poder devolver a la sociedad parte de esa ayuda que está recibiendo y, finalmente, vivir de manera normal como cualquier otro ciudadano común.

"Una cosa son las leyes...otra cosa la normativa. Lo que te sacan en la prensa todos los días: "hay que luchar por la personas discapacitadas, que tengan los mismos derechos que los demás, que tengan un puesto de trabajo"...patrañas. O sea, las leyes están para no cumplirlas. Yo llevo 17 años en una silla de ruedas, hace 10 años que terminé mi carrera. Me considero una luchadora nata porque no he parado de buscar y de al fin y al cabo pedir lo que es para mí, lo que me pertenece como persona, persona que he estudiado una carrera. No pido más. No pido regalos, solo pido lo que me he ganado con mi esfuerzo personal. Y la gente no escucha. Las minorías somos minorías y estamos aislados o por lo menos intentan apartarnos. Si te dan una patada y te callas, genial, "nos la hemos quitado del medio". Pero bueno hay que patalear hay que seguir" (L.M.1.).

En un punto intermedio entre el sistema de apoyo social institucionalizado y el referido a las redes de apoyo centradas en el ámbito doméstico y el contexto social afectivo que acabamos de ver, estarían los grupos asociativos de apoyo constituidos sobre la base de la identificación en función de un problema concreto compartido. La pertenencia a un colectivo organizado que lucharía por los

derechos y ofrecería asesoramiento y recursos de afrontamiento a los lesionados medulares estaría en ese nivel de apoyo intermedio. La unión viene de la empatía experimentada al tener un mismo problema (la lesión medular) con un mimo objetivo. En España se encuentra la Federación Nacional ASPAYM (Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos) con el propósito principal de mejorar la calidad de vida de las personas con lesión medular y su entorno.

A pesar de que nuestros informantes reconocen que el contacto con otras personas con LM les ha servido para afrontar mejor su situación, no existe una tendencia al asociacionismo organizado en la muestra de este estudio. Las personas con lesión medular entrevistadas no están adheridas a ninguna asociación, en uno de los casos porque las asociaciones para lesionados medulares no se encuentran en el ámbito local donde vive nuestro informante, y en otro de los casos porque cuando ha necesitado éste recurso no han sabido darle soluciones. La importancia de dichas asociaciones no se niega. En algunos casos se reconoce haberlas usado en un determinado momento. Estos resultados no se ajustan a los mostrados en un estudio denominado "*Análisis sobre la lesión medular en España*" (2012), que señala que los pacientes con lesión medular tienen una tendencia más alta la asociacionismo que otros pacientes con algún tipo de discapacidad distinta.

"ASPAYM tiene una oficina allí en trauma. Y venían y te ayudaban y... ellos fueron los que me dijeron para irme a Cádiz. Y para pedir la tarjeta de aparcamiento y ellos también me dieron los papeles y todo eso... si algo si ayudaban, estando allí en el hospital, pero luego ya, no ayudan a nada" (L.M.2.).

"He pertenecido en diferentes etapas de mi vida. Pero nunca he encontrado lo que he demandado. Yo quiero soluciones. Soy una persona muy inquieta. Nunca he sido una persona que está en su casa esperando a que le resuelvan la vida. Por lo que pienso que si verdaderamente hay algo que se puede mejorar lucha por ello. Yo me puedo poner en contacto con asociaciones pero cuando veo que no se hace todo lo que se puede, me echo atrás y

prefiero luchar sola. En algún momento he pedido ayuda a las asociaciones o he intentado avisar o informar de “x” problemas del día a día y tal...y nada. Y todo porque hay intereses de por medio. Porque yo pienso que realmente esas asociaciones funcionan con ayudas y no pueden morder la mano de quien te da de comer” (L.M.1.).

Al contrario de lo mostrado en los discursos anteriores, los cuidadores si aprecian positivamente la labor de ASPAYM, aunque reclaman a gritos que exista un centro para crear grupos de cuidadores de lesionados medulares.

Los informantes manifiestan la importancia de compartir las experiencias, dudas, sensaciones y miedos entre iguales. Gifre et al. (2010) indica que el crear espacios para poder formar redes de apoyo informal de información mutua y compartir los sentimientos, emociones, pensamientos etc., aporta beneficios relevantes para la superación y afrontamiento de lo que supone padecer una lesión medular, tanto para el propio sujeto como para sus familiares.

“La verdad que estamos muy contentos ahora porque pertenecemos a la asociación ASPAYM. Es una asociación muy graciosa, funciona muy bien. Comparto con ellos información de todo tipo, cursillos...” (C.P.5).

“Creo que es necesario crear un centro donde se puedan consultar y aprender cosas básicas, desde cuidados físicos-técnicos, cuidados, cambios posturales, cuidado de heridas, sondajes...hasta el apoyo psicoemocional y la convivencia de las personas...Fíjate ya no pienso tanto en el paciente, si no en los familiares...Lo ideal es que sea familiar, paciente y personal sanitario. Es decir, tener centros o unidades de atención a paciente y familiares de lesionados medulares” (C.P.13).

“¿Por qué en este centro no hay una terapia familiar para cuidadores? Parece que no, pero eso te hace mucho ánimo y aprendes y te coges recursos que el otro tiene porque somos humanos...” (C.P.4).

“Debería haber unos grupos no solo de discapacitados sino de los que estamos alrededor” (C.P.6).

“Y yo pienso que tantos lesionados medulares que hay... tantos cuidadores que hay ¿Cómo en una ciudad como Murcia no hay un centro ni un sitio? ¡Aquí mismo! Que no haya un sitio donde los cuidadores podamos venir” (C.P.4).

En ASPAYM se realizan actividades para los cuidadores, cursos, talleres, ofrecimiento de apoyo psicológico, terapias, etc., pero son esporádicos. Nuestros informantes manifiestan la importancia que para ellos tiene el crear un grupo de autoayuda, y les gustaría, que igual que está la asociación para lesionados medulares, que se desarrolle para ellos un espacio donde se les refuerce su labor. Esto podría ayudar a fortalecer las carencias detectadas referentes al síndrome del “segundo plano” del cuidador, haciéndoles ver que no deben focalizar toda su atención en la persona cuidada, pues muchos renuncian a su propia vida.

#### 5.1.2.2. *Apoyo psicológico.*

Entre las necesidades detectadas en este trabajo, la intervención psicológica es crucial desde que aparece la lesión medular en la vida de la persona; es fundamental establecer estrategias de afrontamiento y recibir apoyo emocional para iniciarse en el periodo de adaptación, tanto para el individuo como para los miembros de la familia. Según Botero (2013), como consecuencia de la aparición de la nueva situación, la persona tiene que pasar por un proceso de adaptación, el cual va a estar determinado por la experiencia del ajuste a las limitaciones cotidianas, de sus reacciones emocionales y de la percepción de control en cuanto al manejo de la nueva situación (Botero, 2013).

Hay veces que aun pasando mucho tiempo tras la lesión, las personas no se adaptan a la nueva situación. Rueda, Aguado y Alcedo (2008) consideran la aceptación un indicador de afrontamiento y de superación. En el siguiente testimonio vemos como el cuidador familiar se encuentra en una dicotomía entre aceptación-negación de la situación.

"...Mucha rabia... todavía no me lo creo. Han pasado ocho años y yo no me creo que mi hijo esté así [...] Hoy le he dicho: ¿J.M. pero tú te has acostumbrado? Y me dice yo sí. Y le digo...pues yo no. Y él me contesta: ¡Pero si el que lo está pasando mal soy yo. A ti no te pasa nada! Y le digo: ¡Pero es que tú no me entiendes a mí! Si tuvieras algún hijo...te ibas a enterar lo que te estoy diciendo. No... No... Mamá. Es que soy yo el que lo está pasando mal" (C.P.1).

En este otro testimonio podemos ver que la persona se resigna. Acepta la situación.

"Al principio se te cae el mundo pero después te resignas, te resignas día a día [...] El palo te hace subirte y afrontarlo. Nos fuimos a las afueras porque ella en mi casa se agobiaba. Nos subimos sin teléfono, yo no tenía carnet. Nos fuimos las dos solitas y con nuestra lumbre pasábamos el invierno. Me compró mi marido un busca y con eso... En Mula, si salías a la calle a la hora de entrar tenías que coger a alguien para que te ayudase a subir la escalera en el piso donde vivíamos" (C.P.2.).

Las personas con lesión medular, se encuentran no solamente con la nueva condición de discapacidad, sino que se suman una serie de problemas físicos o complicaciones a las cuales el paciente debe adaptarse y modificar su rutina de vida según los problemas o alteraciones secundarias a la lesión medular. Esta experiencia traumática precisa modificaciones en su estilo de vida y un esfuerzo titánico de adaptación a todos los niveles.

"...Mis limitaciones por supuesto, porque no puedo caminar y las consecuencias que eso conlleva...porque estar todo el día con el culo pegada a una silla pues te trae muchas complicaciones porque la musculatura se va deteriorando. Pero bueno al mal tiempo buena cara. Y como esta va a ser mi vida, pues hay que vivir lo mejor que se pueda" (L.M.1.).

"¿Qué vas a hacer? ¿Qué haces? ¿Te quedas en casa llorando? Yo no soy de estos. No es que, había gente que decía no yo... Había un moro que decía...yo para mí la religión. No sé, ¿qué vas a hacer? ¿Quedarte en tu casa encerrado llorando? Habrá que tirar para adelante" (L.M.2.).

Según Alcaráz (2010), una parte muy importante en la rehabilitación y recuperación del lesionado medular es dar apoyo psicológico a la persona y a su familia desde el primer momento.

A raíz de los cambios funcionales y emocionales del paciente, la familia se ve también sometida a un alto grado de estrés. Como hemos comentado anteriormente, la crisis familiar comienza a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, desarrollando una serie de conductas para intentar mitigar la angustia del paciente. El problema se presenta cuando estas conductas se realizan en exceso o defecto, tales como: demasiada implicación con su familiar, sobre adaptación, inseguridad, falta de confianza en la ejecución del nuevo rol, falta de colaboración del grupo familiar en tratamientos específicos, y falta de atención o gran exigencia sobre el paciente. La resolución de tales conflictos está determinada por varios factores intrínsecos o extrínsecos que interactúan entre ellos: la historia previa, las situaciones de duelo vividas previamente y la forma que las han abordado, su sistema de creencias, los conflictos previos internos de la familia, capacidad de enfrentarse al cambio, nivel cultural y socioeconómico y existencia o no de redes de apoyo (Nuñez, 2008).

En el HNP existe un equipo de salud mental con 40 años de experiencia en el campo. Desde que ingresa el paciente establecen un plan de atención psicológica en el que se intenta implicar tanto al lesionado medular como al grupo familiar. Al principio comienzan con una evaluación inicial para indagar sobre el estado emocional en el que están, el impacto que tiene la lesión en la familia y en la persona que sufrió, etc. e ir progresivamente evaluando estrategias de afrontamiento que tenía la familia previamente y como han superado situaciones difíciles en el pasado.

Pero no siempre la familia acepta el apoyo psicológico al inicio. A continuación mostramos un fragmento de texto donde una psicóloga del equipo de salud mental expone que a veces es difícil llegar a la persona para poder

ayudarle durante todo el proceso de rehabilitación. En la sociedad actual, existe un cierto grado de miedo, rechazo y aversión a recibir ayuda o tratamiento psicológico o psiquiátrico; la enfermedad mental sigue siendo un tabú en nuestras sociedades occidentales, creando un imaginario social de prejuicios sobre las personas que sufren algún tipo de problema o patología, ya sea crónica o puntual.

“Es verdad que hay gente que necesita en la primera etapa contener la situación cuando vienen tan impactado [...] Hay quien no lo deja y está hasta el final. Hay quien hace la primera parte y lo deja. Hay quien no viene al principio porque ya no puede escuchar más cosas de las que no quiere oír más y luego hay quien viene cuando ya han empezado la etapa final” (P.1).

“Cuesta mucho pensar que tienen que traspasar el umbral de la salud mental. El problema es que nosotros somos salud mental y la gente es como que tiene mucho pánico, tiene todavía esa historia del vudú, el psicólogo, de nada más te ve te adivina...” (P.1).

Sin embargo, la mayoría de nuestros participantes perciben de manera positiva el apoyo psicológico recibido y consideran necesario e imprescindible que se establezca un programa de atención psicológica al lesionado medular y su familia.

“...Cuando llegamos aquí el primer día con una cara de miedo...porque claro vienes asumiendo lo que le ha pasado a tu madre...y la verdad que hay un equipo aquí que te ayuda a sobrellevarlo, a entender y a asumir la situación de la mejor forma” (C.P.15).

“...Yo no sé cuándo yo me vaya de aquí ella va a tener un bajón. Entonces si ha estado en terapia de psicología, de relajación, pues le puede venir bien a la hora de afrontar un bajón” (C.P.16).

“Fui a la psicóloga 3 o 4 sesiones. A la relajación. El charlar con ella me encanta. Es muy positiva. El primer día que hable con ella...porque como vamos todos tristes pues ya el escucharla a ella me dio bastante fuerza” (C.P.8).

“... Mis hijos dicen de a ver si su padre puede ir a un psicólogo. Él no quiere... porque yo creo que A. necesita ayuda. Y entonces me dicen: “-pues mamá ve tú, que te vallan dando pautas”. De hecho estoy pensándolo, porque yo me encuentro que no tengo más material a mi alcance, como que todo lo que yo podía darle ya lo he puesto en práctica, en una palabra” (C.P.4).

Existen diferentes enfoques psicológicos para abordar la evaluación, intervención y rehabilitación del paciente con LM y su familiar Según la evidencia científica, la terapia cognoscitiva es actualmente el enfoque de psicoterapia más utilizado y reconocido, junto a los aportes conductuales (Ibarra, Ortiz, Treviño, Valdez, Vallejo, 2005). La terapia cognoscitiva-conductual aboga porque la efectividad consiste en el cambio de los pensamientos, emociones y comportamientos que generan malestar al individuo e interfieren con su desarrollo personal, social, laboral; deteriorando su calidad de vida y provocando sufrimiento.

En el HNP, el equipo de salud mental trabaja desarrollando terapias grupales donde cuidadores familiares acuden semanalmente. Realizar sesiones con grupos de familiares en la misma situación, en donde se abordan temas relativos a la discapacidad y su influencia en la familia, tienen la ventaja de garantizar la empatía ya que todos los participantes han vivido o están viviendo la misma circunstancia. Para ayudar aún más en el proceso de afrontamiento, la psicóloga introduce en las terapias grupales a personas que han pasado por la misma situación pero ya están adaptadas a la situación.

“Sesiones muy interesantes con gente que ha pasado por esa situación. Nadie mejor que ellos lo van a contar, ni tú ni yo, ellos” (P.1.).

González Rendic, Rebolledo y Munjin León (2005), reportan que las intervenciones grupales de carácter terapéutico facilitan en el paciente con lesión medular el manejo del estrés y disminuyen las conductas desadaptativas. De igual forma, para la familia, es muy importante al disminuir la ansiedad, el miedo o la depresión.

En esta línea, Noriega y Orta (2009) realizaron una revisión de la bibliografía para elaborar un protocolo de intervención psicológica para familiares de personas con lesión medular. Éste debe incluir un número de sesiones terapéuticas periódicas en las que los miembros de la familia puedan expresar sus necesidades, emociones y sentimientos. Se debe establecer una relación amable y calidad con el grupo familiar y se debe empezar aportando una información veraz del estado de salud del paciente y consecuencias de la lesión medular, así como la forma en la que la familia puede participar y ayudar a su familiar. Las sesiones grupales tienen como objetivo ofrecer apoyo emocional, manejo de los estresores y generar en el grupo familiar conciencia de equipo para evitar aislamiento.

Dentro de las técnicas apropiadas que se deben utilizar en la terapia, son: las técnicas de resolución de problemas, técnicas de respiración-relajación muscular, reestructuración cognoscitiva para restablecer el equilibrio, psicoeducación para las sesiones de información etc. Antes de cerrar el proceso terapéutico hay que realizar una evaluación con los asistentes del grupo familiar sobre el progreso que han tenido a lo largo del tratamiento, y es importante recordar y reforzar aquellos aspectos que tanto el profesional como la familia consideren que aun no están imbricados en el grupo (Noriega & Horta, 2009).

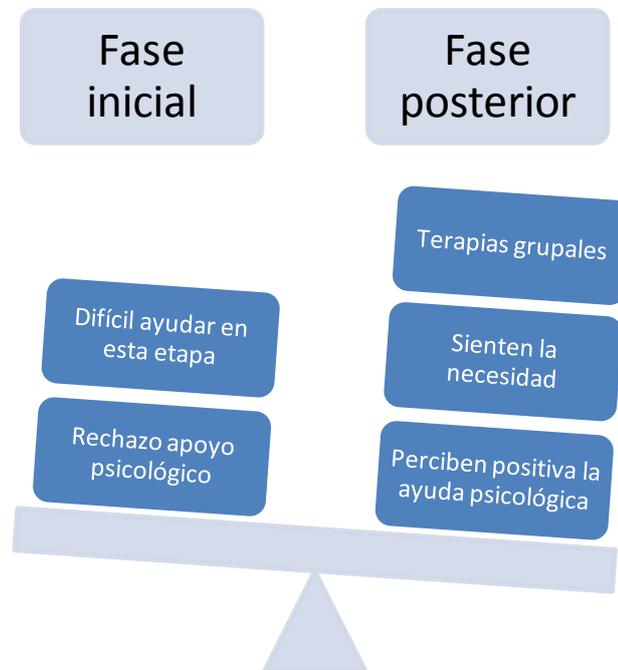


Figura 24. Necesidad de apoyo psicológico.

#### 5.1.2.3. Necesidad de información.

Los cuidadores tienen la necesidad de ser informados en todo momento del estado de salud y evolución de su familiar. La administración de información relacionada con explicaciones acerca de cuestiones sobre la evolución y recuperación de la persona es de crucial importancia. Como comentábamos al comienzo de nuestros resultados, la comunicación del diagnóstico es un periodo de gran angustia para todos los implicados, L.M y familiares. La comunicación de malas noticias requiere por parte de los profesionales habilidad, empatía, tacto, etc., pero ¿Cómo? ¿Cuándo dar la noticia? ¿De quién es la competencia? Sobre estas cuestiones existe diversidad de opiniones por parte de profesionales sanitarios, lesionados medulares y familiares. En el periodo crítico o agudo los lesionados medulares ingresan en la UCI del hospital de referencia de su comunidad, hasta que son trasladados al hospital de Paraplégicos de Toledo. Nuestros informantes señalan que en este periodo existe desinformación por parte de los profesionales.

La comunicación terapéutica entre el personal sanitario y el que padece es un hecho imprescindible en el entorno hospitalario. Según Hernández Guerrero, "la experiencia nos confirma que las palabras atenúan los dolores del cuerpo y mitigan los sufrimientos del espíritu, suavizan los angustiosos interrogantes y poseen la capacidad de hacernos sentir menos solos. [...]" (Hernández, 2010, p.23). De la gestión arbitraria de la información se deriva precisamente el gran malestar que perciben los lesionados y sus familiares (Díaz, Leal, Martín & Echevarría, 2013). Rueda, Aguado y Alcedo (2008) consideran que la búsqueda de información es un factor eficaz para el proceso de adaptación del lesionado medular y su familia.

"Pienso que hay muchas lagunas. Que hay información que se obvia, o bien por desconocimiento del personal de enfermería o por el ritmo vertiginoso que llevan siempre. Yo creo que deberíamos pararnos a pensar que esa información que ocupa 5 o 10 minutos es crucial para ti y para la persona que tienes al lado " (L.M.1).

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan estas personas, es la falta de información. En diversos estudios realizados con personas que padecen una lesión medular exponen esta carencia (Carvalho et al., 2009; Tron Álvarez & Ito Sugiyama, 2010). Cuando le preguntamos si han recibido información en este periodo agudo las respuestas son las siguientes:

"... En ningún momento se sentaron y me dijeron, a mí y a mi marido, ni a nadie...ha pasado esto [...] Y esto es lo que tenéis. Pues no. Nadie nos explicó qué era una lesión medular. El único que tuvo la sangre fría y la posibilidad de enterarse, fue J.A., que vino, se sentó en el ordenador y buscó a ver qué era lo que había pasado. Como la lesión es bastante alta, pues él estuvo mirando a ver el nivel hasta donde llegaba, o sea que se metió e hizo una investigación..." (C.P.1).

“No nos informaron de nada... O sea yo cuando me fui a paraplégicos, te digo la verdad, yo no sabía ni que lesión tenía; de hecho cuando recogimos el primer informe médico [...] fue cuando yo leí que tenía una D2. Yo no sabía que lesión tenía, ni si completa, ni si incompleta, ni si ASIA, no sabíamos nada, nadie nos había dicho que tenía, ni que alcance tenía esa lesión, ni a que nos estábamos enfrentando, no sabíamos nada. Tu supones... todo supuestos... que si voy a un hospital de paraplégicos es porque está parapléjico, pero en realidad no sabíamos nada, nada...” (C.P.6).

La justificación de estos discursos puede ser debida a que el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo es el único centro de referencia nacional para el tratamiento y rehabilitación integral de las personas con lesión medular compleja. El centro admite pacientes por medio de ingresos programados y tras una valoración de cada caso por una comisión de selección multidisciplinar. Esto significa, que los pacientes proceden de hospitales generales de toda la geografía nacional y, a veces, de destinos internacionales. El traslado a este centro hace que los profesionales sanitarios del hospital de origen, en la mayoría de los casos, obvien la responsabilidad de informar de manera adecuada sobre la naturaleza y el pronóstico de la lesión. Así, los pacientes y sus familias llegan con una información muy escasa o confusa, y con unas expectativas muy altas, con respecto a su recuperación.

La búsqueda de información sobre lo acontecido y los medios de tratamiento son un mecanismo de afrontamiento. En un estudio sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los familiares de lesionados medulares, detectan que lesionados medulares y sus familiares utilizan la búsqueda de información sobre la situación actual. Ellos desconocen totalmente la situación que están viviendo y por ello necesitan buscar información como por ejemplo qué es una lesión medular, la repercusión de ésta en sus vidas, los recursos disponibles, cual es el mejor tratamiento, a dónde se deben dirigir para recibir ayuda (Carvahlo et al., 2007).

En el discurso que exponemos a continuación se observa la poca información que se le ofrece a la persona en cuestión y a su familiar sobre los recursos disponibles para continuar su proceso de rehabilitación.

"...A mediación de las chicas de fisio, me comentaron que había un hospital en Toledo para lesionados medulares. En ningún momento en el hospital me habían informado de este Hospital. Entonces estas chicas me comentaron que quizás allí podrían mejorar un poco mi musculatura y podía hacerme un poquito más autónoma. Es decir, me estuvieron informando de la labor que realizaban en este hospital. Tras esto, me puse en contacto con el neurocirujano que me operó. Le comenté lo que me habían dicho y me firmó una autorización para irme a Toledo" (E.1.).

Pero se le puede encontrar una explicación a la "no información" del periodo crítico leyendo el siguiente discurso que expone un médico rehabilitador:

"Entonces en la UVI no es el momento de explicarles qué tienen... que tienen una lesión medular y cuál es el tipo de lesión medular, pronóstico y demás. Hay que esperar a que suba a una planta, que se siente, que empiece ya sus actividades y entonces pues ya vas viendo el momento más idóneo, si es posible con algún familiar para explicarle a él cuál es la lesión medular" (M.R.).

Una vez que ingresan en el Hospital de Paraplégicos, el protocolo que tienen establecido es reunir a los familiares y al lesionado medular para explicarle el diagnóstico, tratamiento, objetivos etc., siendo realistas con la información y procurando no dar falsas esperanzas.

"El protocolo de allí es que hasta que tú no preguntas, no te dicen" (C.P.4).

Aunque en el siguiente testimonio el cuidador manifiesta la necesidad de abrir un hilo de esperanza que le ayude a continuar en este doloroso camino.

“Subimos y nos recibió el médico primero y ahí fue cuando sí que nos dijo, dice: “no se va a levantar más de una silla, vayan adaptando la vivienda, sean realistas [...] Pero yo creo que la forma de decir las cosas... cuando tú dices una información así... no puedes poner un muro, tienes que dejar una puerta... algo, algo abierto donde tú puedas tener una posibilidad mínima, un uno por ciento, un uno por mil, pero algo que te puedas agarrar, pero si en el primer momento que llegas te dicen esto está así y todavía no has hecho nada, na más que llegar” (C.P.6).

Un médico rehabilitador opina lo mismo:

“El tener cierta esperanza por lo menos te permite pues que todos los días te levantes y vayas a tus actividades, si directamente dice bueno pues tengo esta lesión pues se acabó, me voy para casa, pues tampoco es...” (M.R.).

La esperanza permite al paciente tener la seguridad de que algunos aspectos de la situación actual van a mejorar. La esperanza no siempre significa curación, sino "el mejor estado posible". Informar a los pacientes de sus capacidades previstas (es decir, conducir, trabajar, ser padres, la sexualidad, y la participación en actividades recreativas) puede ser alentador para la mayoría de los pacientes. Tener esperanza parece ser beneficioso, independientemente de si se está cumpliendo la esperanza o no. De acuerdo con la literatura general sobre la esperanza, las personas que tienen esperanza viven vidas más positivas que las que experimentan desesperanza. La esperanza ha sido definida como una orientación positiva hacia futuras mejoras, y se asocia con la salud y el bienestar (Barbosa & Carvahlo, 2011; Lohne & Severinsson, 2004).

Comunicar malas noticias supone una confrontación entre las expectativas del paciente con respecto a su futuro y la realidad que la enfermedad o la lesión le pone delante. El mensaje debe ser firme, pero a la vez mantener un equilibrio entre la realidad y la esperanza (Alves de Lima, 2003). El aspecto más importante en la comunicación de malas noticias es saber manejar las reacciones emocionales que sin duda aparecerán antes o después. Esto se consigue teniendo en cuenta el

componente subjetivo y las variables del contexto sociocultural de cada paciente (Rodríguez Salvador, 2010). Se debe averiguar lo que el paciente ya sabe, se debe preguntar si quiere estar acompañado por algún familiar o allegado, y la información se debe entregar al ritmo que el paciente demande explícita o implícitamente.

Los profesionales sanitarios opinan que la información debe transmitirse de manera paulatina; de esta manera, se va asumiendo interiormente, a la vez que vas aceptando la nueva situación. Llama nuestra atención que todos los informantes denominan el Hospital de Paraplégicos como: "el hospital del poco a poco".

Las lesiones medulares tienen una cosa que yo lo aprendí en la primera semana: "El tiempo corre de otra manera. Paciencia. Paso a paso" (C.P.13).

#### 5.1.2.3.1. Evolución de las necesidades de información.

Durante toda la vida de un lesionado medular, el cuidador familiar vive periodos de gran ansiedad y algunos de estos están relacionados con la carencia de información sobre la situación de su ser querido. Algunos estudios confirman la desesperación causada por esta carencia informativa (Sartori & Melo 2002); este sufrimiento o padecimiento puede ser fácilmente evitable estableciendo un sistema de información y formación adecuados, por lo tanto, debe de ser uno de los objetivos terapéuticos que los profesionales sanitarios deben de incluir en su trabajo.

Durante todo el proceso de rehabilitación la comunicación del equipo sanitario con el paciente y su familia se convierte en un aspecto transversal, dinámico y continuo, y es la base donde se sustenta la relación terapéutica, de acompañamiento y de apoyo.

Los profesionales sanitarios que han participado en este estudio, son conscientes de ello, e intentan evitarlo, pero les resulta complicado valorar la pertinencia del momento de dar la información relacionada con la congruencia del estado emocional del familiar.

“Es complicado dar información sin dañar, sin... sin producir una cierta afectación en el paciente y en la familia. Entonces hay que dar una información muy pausada. Hay que racionar mucho la información, los cuidados... hay que implicar a la familia sin que se den cuenta muchas veces... porque aunque el médico haya informado de la lesión, dar información no significa asumir, ni comprender, ni mucho menos tener visión de... de que me espera a mí después de esto. Entonces nosotras quizás damos por hecho que cuando el médico informa... a partir de ahí es un punto y aparte... yo ya puedo trabajar con el paciente, yo ya puedo trabajar con la familia, yo ya puedo decir pues usted tiene que poner enemas, usted tiene que movilizarlo de esta manera... Pero la familia no entiende que eso es para siempre... lo sabe pero no lo asume... entonces claro, eso hay que introducirlo muy poquito a poco” (E.1.).

La mayoría de pacientes ingresa en el centro de rehabilitación con la esperanza de que va a "mejorar". El momento adecuado y eficaz para la comunicación del pronóstico en el contexto de la rehabilitación varía según el médico (y el resto del equipo), la institución, el paciente y la familia. No existen protocolos que evidencien cuándo es el mejor momento de transmitir la información. En lo que sí están de acuerdo los profesionales entrevistados es que el pronóstico no debe comunicarse inmediatamente a la persona con una lesión medular completa. El inicio de esta comunicación está determinado por factores específicos: si el paciente y/o su familia han planteado preguntas al médico o a otros miembros del equipo en relación con el pronóstico, y si hay grandes diferencias entre los objetivos del equipo y los del paciente.

En los casos de lesión medular completa, que tienen una pobre probabilidad de recuperación, la entrega oportuna del pronóstico puede ser crucial para ayudar a los pacientes a adaptarse a su situación. En un estudio realizado en Corea del Sur en 2012, cuyo objetivo era ayudar a elegir el momento adecuado para la entrega del pronóstico a las personas con LM, se encuestó a trescientos cuatro miembros de la Asociación Coreana de Lesionados Medulares con LM completa, en relación al momento en que se les comunicó su pronóstico y sus puntos de vista sobre cuál podría ser el momento adecuado para hacerlo.

También se analizó la posible asociación de las experiencias y opiniones de los encuestados con la etiología y el nivel de la lesión. Las opiniones de los participantes en relación con el momento de la entrega del pronóstico variaron significativamente. Los encuestados que pensaban que el momento oportuno sería dentro del primer mes tras la lesión representaron el 44,1%, entre el primer y el tercer mes el 29,3%, y los que pensaban que debían pasar más de 3 meses fue del 10,2%. La conclusión principal de este estudio fue que la comparación entre momento en que se recibió la información sobre el pronóstico y las opiniones sobre cuál habría sido el momento adecuado demostró que la mayoría de los encuestados habría preferido recibir la información sobre su pronóstico antes de cuando ocurrió (Kim & Shin, 2012).

En el ámbito hospitalario, normalmente la información-comunicación es unidireccional, es decir, el profesional comunica la información al familiar como una actividad reglada y burocrática. Debemos pararnos a comprobar el grado de comprensión de la información recibida y si se han asimilado todos los tecnicismos biomédicos propios del entorno. Varios estudios con cuidadores familiares de personas con lesión medular tienen la necesidad de recibir información de todos los cambios del estado clínico, estado físico y cognitivo del paciente, pero piden que sus preguntas sean respondidas de una manera honesta y fácil de entender (Arango Lasprilla et al., 2010; Sosa et al., 2014).

Existe una confrontación entre familiares y profesionales, referente a cuándo y cómo introducir la información. Los profesionales relatan que el abordaje debe hacerse de manera lenta y progresiva sin saturar al receptor, pero los cuidadores refieren en sus discursos un cierto grado de estrés al no conocer la mayor parte de la información necesaria desde el principio.

“Porque en todos estos tres meses no he consultado a nadie y nadie me ha hablado, ni los médicos ni nada [...] Yo no conocía nada del problema de mi mujer. Absolutamente nada. Ni lo conozco todavía. Por eso desde hace 3 días que me hablaron, es cuando yo empiezo a asimilar como tengo que ir aprendiendo a manipular, qué es lo que voy a necesitar, cómo tengo que hacer la casa...Ya todo este verano tengo que ir al pueblo a ver el baño adaptado. El baño no tiene que tener ninguna barrera para poder ducharla, bañarla y esas cosas. La grúa tiene que haber un espacio en la habitación

para acostarla y levantarla. La cama tiene que ser articulada, similar a esta que hay aquí” (C.P.8).

“Ahora tengo que ir viéndolo todo. Esto para mí es todo nuevo. Ahora mismo voy a necesitar ayuda y no sé por dónde tengo que empezar” (C.P.8).

Al finalizar el proceso de rehabilitación, cuando van a ser dados de alta, los cuidadores sienten que han sido informados y que tienen conocimientos de qué es una lesión medular y cómo abordarla.

“Al alta fuimos informados de todo. Nosotros desde el primer momento hemos tenido información de todo, tanto a nivel burocrático como a nivel de cuidados de enfermería, de cuidados médicos, de todo...” (C.P.6).

El problema se acentúa una vez que están en sus domicilios y se incorporan a la vida cotidiana. En el ámbito hospitalario solamente proporcionan cuidados de calidad los servicios más especializados, como pueden ser plantas de rehabilitación, de neurocirugía, hospitales específicos para lesionados medulares. Los informantes manifiestan que el problema está que en centros de salud, puertas de urgencias, y el resto de servicios asistenciales, los profesionales no tienen una preparación suficiente en todo lo relacionado con la lesión medular, para poder actuar y solucionar dudas y todos los problemas que puedan surgir.

"Es que la lesión medular es que hoy en día, es que no, que nadie está preparado. El año pasado por estas fechas me ingresaron en el hospital y allí no sabía ni Dios" (L.M.2.).

"Claro, le toman la tensión... ¡Huy que tensión más baja tiene! Pero si yo la tengo siempre así... No te preocupes que yo la tengo siempre así, no pasa

nada. Pero que ya te digo, que no tienen ni idea, nadie. Nadie, ni las enfermeras, ni los médicos" (C.P.1.).

"Y ves por ejemplo que los cambios posturales pasan desapercibidos total y absolutamente y es elemental para el cuidado de la piel de una persona que está encamada. Prácticamente nulo. Y bueno en la planta de neurocirugía todavía...Pero después en la planta de oncología los profesionales sanitarios desconocimiento absoluto. Éramos nosotros, mi madre y yo, que al llegar teníamos que pedir almohadas y ellos no sabían para qué queríamos tantas almohadas. Ellas se limitaban a ponerte unas taloneras, cosa que si estabas decúbito supino con dos taloneras, inmovilizada...pues las úlceras que te salen son tela. O sea, hay desconocimiento en cosas que son básicas, es decir en los cuidados básicos" (L.M.1.).

"...No podía expulsar y se ahogaba [...] Me han dicho de empujarlo aquí en el diafragma... ¿Dónde está el diafragma? Yo iba y nadie sabía decirme nada" (C.P.1.).

"Yo quiero ser madre. He ido a informarme a mi centro de salud, hospital, asociaciones...a todos sitios...y nadie sabe solucionar mis dudas" (L.M.1.).

Concluyendo, los informantes reclaman la existencia de una figura que les aporte información y formación en el cuidado. De los testimonios anteriores se desprende, que algunos profesionales no están preparados para afrontar los problemas y complicaciones que pueden surgir en la vida de la persona con lesión medular. Las personas con lesión medular viven situaciones límites, como pueden ser la aparición de algunas complicaciones (crisis vegetativa, infección urinaria, espasmos etc.) o simplemente le surgen problemas, dudas existenciales, como por ejemplo, la posibilidad de ser madre. Estas personas ven a los profesionales sanitarios como la figura que les ayudará a solventar todas estas cuestiones; el problema está que los que no tienen bastante formación sobre todo lo relacionado con la lesión medular son los propios profesionales que trabajan en

los servicios de salud no específicos de lesión medular. Algunos autores en sus estudios llegan a la conclusión que los cuidadores familiares reciben escasa orientación, información y formación por parte de los profesionales sanitarios acerca de los cuidados con la salud, y esto es debido a la falta de conocimientos sobre la situación que desencadena la aparición de la lesión medular (Carvalho et al., 2009; Floriani, 2004).

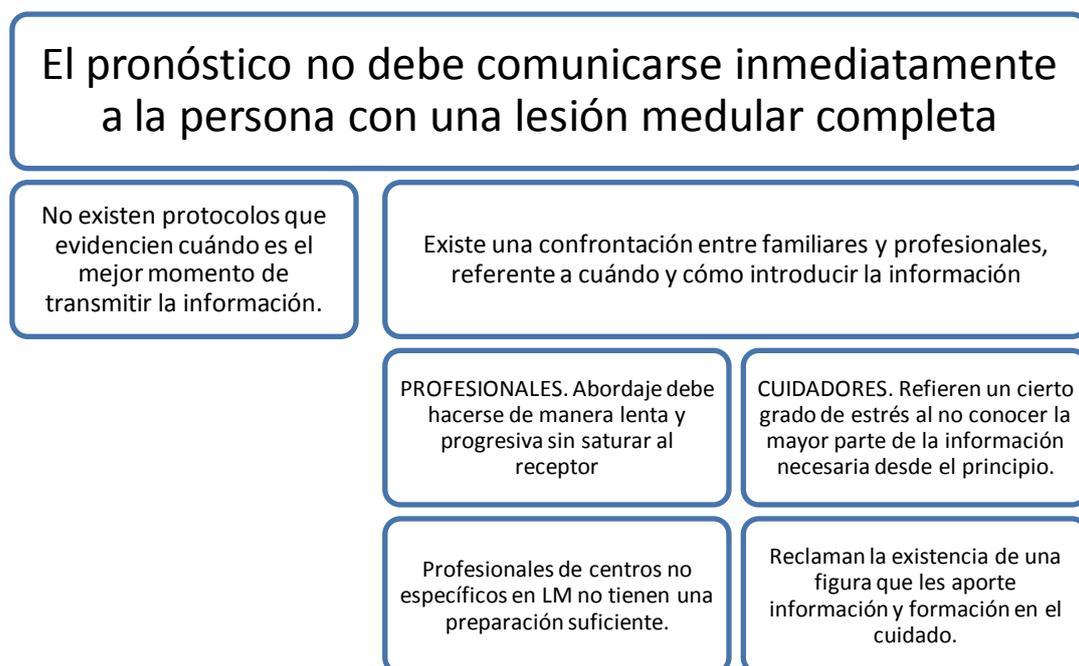


Figura 25. Necesidades de información.

#### 5.1.2.3.2. Fuentes de la información.

A lo largo de todo este apartado hemos visto la necesidad que tiene la familia de recibir información constante durante todas las fases del proceso. Desde el HNP un equipo multidisciplinar de profesionales imparte charlas de educación sanitaria para pacientes y familiares sobre el abordaje de la lesión medular.

“Yo desde que estoy aquí en atención al paciente, son 14 años, asumo la educación sanitaria teórica, y se monta unos cursos anuales. Son tres veces al año, y ellos hacen comentarios y se ve claramente las carencias que tienen y las necesidades de información” (E.5).

“Aquí sí que se nos informa. Yo no paro de ir a todas las charlas que puedo para informarme de todo. Pero me parece indispensable conocer y saber sobre lesión medular. Mi hermana es la que más está, pero yo también debo aprender” (C.P.15).

“Lo que sí que hace el hospital... hace sesiones de educación que son programadas, seriadas y hay gente aquí que participa en esas sesiones. Tenemos un compañero que lo hace, bueno uno o dos compañeros que se encargan de hablar, de hacer una sesión a familiares y pacientes, sobre urología, el manejo del paciente con lesión medular del tema urinario, y da una charla sin tecnicismos, qué es la vejiga, que es lo que pasa cuando la sección medular tiene una repercusión en la vejiga y que te puedes encontrar en casa. Un “ABC”, pero a un nivel entendible” (E.4).

“Los médicos lo hacen bien, en cualquier momento la puerta del médico está abierta. No hay un horario de visitas. La familia puede venir a cualquier hora, entrar al despacho y hablar con el médico. Existe mucha cercanía” (E.6).

“A mí me parecía un poco violento. Luego te vas acostumbrando. Porque me parece violento ver a la doctora por los pasillos y tener que pararla para preguntarle ahí” (C.P.16).

En HNP existe un trato muy humano y cercano entre profesionales y familiares; de hecho algunos informantes lo denominan: “la gran familia”, y una de las razones es porque se rompe la barrera unidireccional profesional-cuidador,

siendo más fácil el acceso a poder hablar con los médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas etc. En el último discurso se observa que para uno de los cuidadores este tipo de relación le parece extraño, pues la realidad en otros hospitales es diferente, existiendo una relación más jerárquica. Así pues, la mayor parte de la obtención de información sobre la LM que reciben los cuidadores, emana de los profesionales que trabajan en el hospital.

Uno de los resultados que dilucidamos en este apartado, es que la información no es estructurada al no existir una programación en la emisión de la información o un protocolo de comunicación por parte de los profesionales sanitarios, y por tanto depende de las circunstancias, del estado emocional y de si los participantes solicitan ser informados.

Por otro lado, hay personas que rechazan acudir a las charlas porque no quieren escuchar la realidad de lo que es una lesión medular, sus consecuencias, los cuidados que implica...Tener información es comenzar a asumir la situación, y en fase aguda hay cuidadores que no están preparados.

En el periodo agudo, al no recibir información por parte del equipo médico, los familiares ante la desesperación acuden a la WEB para indagar sobre el diagnóstico y las consecuencias que puede tener. Pero la información no siempre es veraz y correcta, no siempre está divulgada por personas legitimadas. Si bien, hay que entender que existen foros y blogs de personas no profesionales que pueden aportar datos, ideas e información muy útil, esta debería ser verificada para evitar informar de manera errónea.

“Pues las ayudas técnica... a base de investigar. Te metes en Internet... "-Mira esto... Mira...". En el váter, pues tenemos una barandilla de esas que se bajan y un elevador, se lo pone y lo quita. Y ya está. Pero nadie nos ha informado” (C.P.1).

En un estudio reciente verificaron la calidad y precisión de la información contenida en 30 páginas web de internet sobre promoción de la salud entre personas con lesión medular, obteniendo como resultados baja calidad en el contenido teórico al no personalizar la información según el nivel de daño e

integridad. Además, menos de la mitad de los sitios web evaluados adaptaron la información hacia personas en diferentes etapas de su rehabilitación y hacia sus cuidadores. Por lo que concluyen que los sitios web deben ser mejorados y ofrecer calidad en los mensajes de salud abordados (Jetha, Faulkner, Gorczynski, Arbour-Nicitopoulos & Ginis, 2011). Sin embargo, en otro estudio relacionan el uso de internet con la calidad de vida de las personas con lesión medular, mostrando que las personas que viven lejos de los expertos y no pueden consultar sus dudas, la web les puede resolver cuestiones, visualizar videos, y compartir experiencias con sus iguales, notando mejoría en su salud y aumentando la calidad de vida (Drainoni et al., 2004).



Figura 26. Fuentes de información de los cuidadores principales.

#### 5.1.2.4. Necesidad de formación en el cuidado.

El paciente lesionado medular desde el momento de su ingreso va a necesitar unos cuidados específicos que deben ser mantenidos en el tiempo. En ocasiones el paciente no es autónomo para autocuidarse, por lo que depende de un cuidador principal. Durante el periodo de rehabilitación el cuidador necesita implicarse para ser adiestrado en el aprendizaje de estos cuidados, y para ello,

todos los profesionales tienen que involucrarse en este quehacer, con la finalidad de quitar miedos, dar seguridad, crear confianza, con el objetivo de aumentar la calidad de vida del lesionado medular una vez se incorpore a su domicilio.

La enseñanza- aprendizaje en los cuidados debe englobar la triada paciente-familia-profesional sanitario. Carvalho et al., (2009) revela en su experiencia sobre la enseñanza en cuidados de las personas con lesión medular y sus familiares, una filosofía basada en el aprendizaje del cuidador familiar para adquirir herramientas que permitan autonomía, responsabilidad y co-participación en el cuidar del lesionado medular. Con estas indicaciones el cuidado brindado será de calidad, evitando así posibles complicaciones que puedan surgir derivadas de la no formación al cuidador familiar. Enseñar cuidados a los pacientes que sufren lesión medular es bastante complejo (Carvalho et al., 2008) y por tanto, es fundamental antes de todo, el conocimiento o comprensión de la enfermedad y los problemas consecuentes de ella.

El carácter integral de la rehabilitación es importante para mejorar la calidad de vida, siendo uno de los objetivos prioritarios dar facilidad para incorporarse a la vida cotidiana, con un trabajo previo con la familia ayudándoles a engranar su pasado y su futuro. Un punto importante dentro de este proceso, surge de la necesidad que tienen los cuidadores de aprender todos los cuidados que va a necesitar su familiar en casa. En el siguiente testimonio una enfermera del HNP, nos transmite la necesidad que tienen los cuidadores de aprender y ser adiestrados en todos los cuidados individualizados de la lesión medular, tanto teóricos como prácticos.

“Yo desde que estoy aquí en atención al paciente...son 14 años, asumo la educación sanitaria teórica, y se montan unos cursos anuales. Son tres veces al año, y ellos hacen comentarios y se ve claramente las carencias que tienen y las necesidades de información [...] No solamente ir a que nos cuenten qué es una lesión medular y lo que conlleva y todos los cuidados teóricos, sino que reflejan en las encuestas que nos hacen, las necesidades de llevarlo a la práctica” (E.5).

Los profesionales sanitarios coinciden en que el entrenamiento y el adiestramiento en los cuidados hay que hacerlo de forma lenta y progresiva. Los cuidadores necesitan ir asumiendo la situación, ser conscientes de lo que significa ser cuidador, pero para ello necesitan que el equipo multidisciplinar, y en concreto los enfermeros que son los responsables de la educación sanitaria, desde el inicio tengan una implicación personalizada con el paciente y el familiar. En el HPN, los enfermeros abogan por esta filosofía como podemos ver en el siguiente testimonio:

“En primer lugar los cuidados tienen que ser personalizados, tengo que mirar a la cara con quien estoy hablando y siempre, siempre, encontrar ese punto, esa conexión, esa empatía. Tenemos dos meses que son prácticamente de ingreso de hospital hasta que aterrizan un poquito, que llamamos una fase aguda, que muchas veces ya vienen con esta fase pasada porque vienen de otro hospital. A partir de este tiempo... empezar pero desde lo más básico. ¿Qué necesidades tiene? Pues a ver...vamos a vestirle. Un día le vestimos [...] ¿Qué tendrías que hacer tú en casa lo primero? Pues asearle lo primero, le lavas. Y yo me pasaría con los cuidados básicos de auxiliar de enfermería me pasaría un mes tranquilamente...sin exigirles nada, porque a veces yo creo que a los familiares les exigimos como a destiempo” (E6).

Para entender mejor cómo los cuidadores aprenden a cuidar, es necesario conocer las características propias de dicho cuidador, qué cuidados van a prestar, en qué contexto desarrollarán los cuidados, con qué recursos cuentan y cuáles son sus capacidades y habilidades. Es preciso que se monitorice la experiencia de cuidado del cuidador para que resulte más efectiva para su propio bienestar y se vea reflejado en la persona que cuida; por esta razón es necesario crear estrategias programadas para capacitar a los cuidadores principales, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de ellos y de la persona que está a su cargo (Alvarado García, 2007).

#### 5.1.2.4.1. Condicionantes en la formación al cuidador de LM.

En el HNP, cuando ingresa un paciente, se le asigna un enfermero responsable del adiestramiento y el aprendizaje de todos los cuidados que va a precisar su familiar. Según nuestros expertos en LM, existen unos condicionantes muy importantes a la hora de iniciar la formación con los cuidadores; por un lado es indispensable identificar al cuidador principal, que muchas veces es una tarea difícil porque hasta pasado un tiempo no se determina con claridad esta figura. Una de las razones que aportan los profesionales de la salud, deriva del encapsulamiento de los familiares en la fase de negación y por tanto eluden todo tipo de información y formación relacionada con el abordaje de la LM en la fase aguda. Es muy importante que asuman y acepten la situación de su familiar para iniciar la fase de adiestramiento.

“En el momento que identificas al cuidador principal, que es el paso más difícil que hay en este proceso... que alguien diga “yo me voy a hacer cargo”... porque sabe lo que hay...sabe que compromete su vida a una persona con muchas necesidades. Lo más importante es que lo tengas asumido dentro de ti” (E6).

“Siempre que empezamos los adiestramientos en las habitaciones cambiamos los ritmos, porque nosotros trabajamos a un ritmo [...] Me gusta mucho ir en las comidas. Voy, hablo, empezamos a establecer una comunicación y yo en ese momento si están los hijos, le cuento lo mismo a todos, y que cada uno coja lo que quiera. Pero el adiestramiento definitivo, es específico para un cuidador principal” (E4).

“Lo primero que hay que identificar es el cuidador principal, que habrá momentos en los que o no hay cuidador, o el cuidador no es el idóneo, pero eso lo va a decidir la supervisora” (E5).

La inestabilidad emocional del familiar-cuidador constituye un factor limitante del proceso de enseñanza-aprendizaje en los cuidados, puesto que las emociones consideradas como negativas, impiden la asimilación de conceptos y bloquea las capacidades cognitivas. Este factor debe ser tomado en cuenta por los profesionales de enfermería en el momento de iniciar la formación.

Otro condicionante importante para identificar el cuidador principal se debe al cambio que ha experimentado el perfil del cuidador en relación a la edad. En el HNP, uno de los datos que más nos sorprendió fue que la franja de edad más numerosa de los pacientes ingresados se encuentra entre los 60-74 años; como consecuencia su pareja no puede asumir la responsabilidad del cuidado pues tiene una edad similar, y los hijos tienen obligaciones laborales, familiares, sin posibilidad de adoptar el rol de cuidador. Así lo muestra el siguiente discurso:

“En la planta de adultos, por el envejecimiento de la población, tenemos muchas personas mayores que el referente es su mujer, que ya sabes que no lo va a cuidar. Algunos hijos que se despegan. Hay veces que es complicado esa persona de referencia. No siempre se tiene clara” (T.S.1).

“Yo echo de menos el conocer la realidad de dónde estamos con el paciente, dónde va a ir, qué va a hacer, quién se va a implicar, quién va a ser el cuidador...porque yo creo que esto a ellos les ayuda. El saber... “cuidador principal” “YO”. Es una figura que crea mucha polémica porque no hay nadie...Viene la madre, el hermano, el tío, pero ¿quién? Si desde los tres-cuatro meses sabemos quién va a ser el cuidador principal y éste le cuidamos, le atendemos...y luego hay un protocolo de verdad de ayuda, de que me cuente: tú cómo tienes la casa, tú qué crees que vas a necesitar...Porque hay cuidadores que son muy mayores...ha cambiado mucho ese perfil” (E6).

Otro de los factores a tener en cuenta para iniciar la formación al cuidador principal es valorar su nivel cultural, grado de comprensión de la información, asimilación de conceptos, nivel educativo etc. Los profesionales de enfermería

deben valorar las condiciones personales y sociales del cuidador y buscar mecanismos de enseñanza favorables de acuerdo a las necesidades de cada persona, aunque a veces estas limitaciones dificultan el aprendizaje.

“Hay veces que nos encontramos con cuidadores que no es que no quieran implicarse en los cuidados, es que su nivel cognitivo es el que es. Cuando empiezas a introducir cuidados más complicados ves que su grado de comprensión no es adecuado” (E5).

Estudios relacionados con el nivel académico de los cuidadores familiares, evidencian que a un mayor nivel académico en éstos, puede permitir un mejor conocimiento de todos los recursos disponibles y la utilización de los mismos, al mismo tiempo que intentan encontrar una visión positiva de los problemas y contratiempos que les vaya surgiendo, adquiriendo un aprendizaje (Artaso, 2002).

Sin embargo, la mayoría de nuestros informantes aprenden, adquieren habilidades, conocimientos y se han implicado desde el principio. Algunos autores han referido que la paciencia y el conocimiento pertinente en la relación personal de cuidado se encuentran disponibles en cualquier cuidador potencial, y se desarrollan de manera casi “natural” a lo largo de la experiencia, en virtud del vínculo entre cuidador y sujeto (Montalvo Prieto, et al 2008).

Los cuidadores principales señalan que una limitación importante en la formación del cuidador principal es la distribución de las habitaciones. En el HNP, las habitaciones las comparten tres pacientes y por respeto a éstos, se les pide a los familiares que salgan cuando los profesionales sanitarios le están practicando los cuidados: higiene, vestirlo, cambios posturales, transferencias, sondaje etc. Tanto familiares como algunos profesionales no están de acuerdo con esta manera de proceder; ellos reclaman que cuando le están realizando las intervenciones a su familiar puedas acompañarlo para observar, aprender e incluso ir participando en el cuidado para adquirir los conocimientos y habilidades.

“...y no lo entiendo, no entiendo porque me echan de la habitación ¿Por qué me echan? ¿Cuándo me van a enseñar?” (C.P.10).

“Cómo él está mucho tiempo solo en la habitación...eso me permite a mí poder colaborar más. Cuando tienen más compañeros, pues en el momento que tienen que atender a los otros pues tienes que salir de la habitación [...] Existen protocolos que depende del servicio, pues no te dejan entrar, pero claro tienes que aprender...A mí me ha facilitado mucho que él ha estado mucho tiempo solo en la habitación. Y eso es un condicionante, porque te pueden enseñar cuando esté solo” (C.P.11).

“Ellos cuando los cambian o lo que sea sales fuera de la habitación, tu no ves nada. Tienes que pensar que allí son compartidas. Y entonces...tú allí la cuidas simplemente cuando vas a comer [...]. Dentro de los cuidados de higiene y todo eso son ellos. Los familiares no nos encargamos de nada. Tenemos que sacarlos, pasearlos un rato, pero nada” (C.P.3).

Un ambiente inadecuado, puede dificultar la transmisión de contenidos educativos y el desarrollo de habilidades (Ferrer, 2011). Uno de los principales problemas que encuentran los entrevistados es la falta de privacidad al compartir la misma habitación.

Los profesionales entrevistados no tienen claro cuando es el periodo ideal para iniciar la formación. No existen estudios que evidencien esta cuestión. En lo que sí coinciden los profesionales es que depende del estado emocional del cuidador principal y del propio paciente. Se tiene que hacer un abordaje integral, dialogar mucho con ellos, escuchar cuáles son sus miedos y preocupaciones, y progresivamente iniciar esta etapa desde los cuidados más básicos hasta los que requieren de una mayor pericia y conocimiento.

“Yo en un tiempo anterior estuve de supervisora y decíamos, ¿Cuándo empezamos los cuidados? No puedes empezar muy pronto porque el paciente tiene que aterrizar, la familia igual tiene que ver, necesita su tiempo. Pero también es verdad que necesitamos tratar mucho con el paciente, que a veces lo puedes hacer y otras no. Hablar mucho y mucho con

él. Que el paciente se abra y el familiar también. Muchas veces no pueden porque están desbordados” (E5).

“En primer lugar los cuidados tienen que ser personalizados, tengo que mirar a la cara con quien estoy hablando. Y siempre siempre encontrar ese punto, esa conexión, esa empatía” (E6).

Y si hay alguna duda de que no están bien preparados pues no se da el alta. No pasa nada porque esté cuatro días más. Claro que no puede pasar ocho meses aquí y que luego te diga “oye es que a mí nadie me ha dicho nada”. Esto es un tema nuestro de implicarnos seriamente. Pero una implicación total. Pero es que es difícil porque cada familia, cada persona lo engancha de una forma. Cuando ellos de verdad lo tienen asumido los cuidados salen solos” (E6).

“Lo que sí que es cierto es que influye mucho la persona. Hay personas que estando aquí solamente se plantean el aprender cuando se plantea el alta. Ya es algo inminente, ya es algo que va a llegar, ya me han marcado un tiempo... entonces ahora sí que tengo que aprender. Y hay gente que le sale de forma innata, que le sale desde el principio, desde el principio se han implicado y quieren. Lo que si es cierto es... que es mucho más receptivo el que quiere y lo pide de forma innata porque lo ha asumido” (E4).

Según Ferrer (2011), aceptar la realidad constituye una premisa necesaria para iniciarse en la preparación de la carrera del cuidador. Esta fase resulta crítica pues la lesión medular se presenta de manera inesperada, provocando un cambio drástico con repercusión en la salud de las personas, y se necesita tiempo para tomar conciencia y asentar la mente. Una vez asimilada y pasada la fase de negación, el cuidador comienza a adaptarse a los cambios, y dependiendo de la perspectiva, motivación, disposición, voluntad para aprender sobre la enfermedad, la fase de iniciación será más exitosa. El deseo de formarse en el manejo de habilidades en el cuidado constituye un punto de inflexión en la decisión de asumir el rol del cuidador, y por tanto, iniciar la etapa instructiva.

Los profesionales sanitarios no tienen un protocolo establecido sobre cuándo iniciar el entrenamiento en cuidados. Podemos deducir de los discursos de los participantes que los factores limitantes que influyen en el proceso instructivo de los cuidados son los que aparecen en la siguiente figura.



Figura 27. Factores condicionantes que influyen en la formación de los cuidadores.

Irene Aguilar, Jecica Antillanca y Camila Jaramillo (2011) desarrollaron un trabajo sobre la percepción del cuidador en el proceso de enseñanza-aprendizaje realizado por el profesional de enfermería, sobre los cuidados en el hogar del paciente con Accidente Cerebrovascular (ACV). Las dimensiones limitantes percibidas por el cuidador sobre el proceso de formación otorgado por el profesional son similares a las encontradas en nuestros resultados: conocimientos previos insuficientes, un ambiente inadecuado, dificultades del educando, inestabilidad emocional, inexperiencia como cuidador, interferencia

comunicativa, lenguaje incomprensible, relación distante, ausencia de material educativo y tiempo limitado para la formación.

#### 5.1.2.4.2. Evolución de las necesidades de formación. Etapas en la formación de los cuidadores principales.

La lesión medular es una condición que requiere periodos largos de observación y cuidado hasta que la persona sea autónoma e independiente, tras años de evolución. De modo que necesitan una tercera persona, generalmente son familiares, para el cuidado físico, apoyo emocional, ayuda financiera etc. Como hemos venido diciendo, el cuidador principal es una persona de la familia o alguien con fuertes lazos afectivos que dispensa atención sin tener formación en el área de la salud (Quero, 2007). Por ello ponemos de relieve el estudio realizado por Barrera Ortiz, Pinto-Afanador & Sánchez Herrera (2006), que señala que en el periodo de rehabilitación hay que instruir al individuo y a su familia en las necesidades personales de la vida diaria.

Los cuidadores atraviesan una serie de fases desde que inician el cuidado hasta alcanzar las competencias donde conseguirá dominar todas las necesidades que tiene su familiar.

En los relatos de los familiares se pueden identificar varias etapas que determinan una evolución del proceso de aprendizaje (Figura 28).

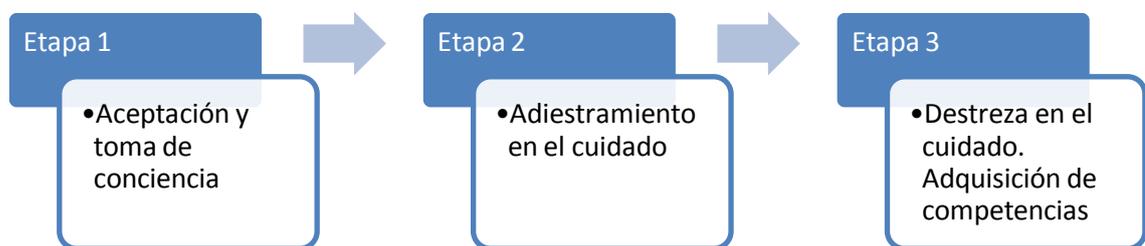


Figura 28. Etapas del proceso de aprendizaje.

- 1ª Etapa. Aceptación y toma de conciencia.

Como hemos visto en el apartado anterior, este punto es indispensable para iniciar la formación. Ellos tienen que aceptar su rol y sentirse preparados para colaborar con los profesionales de enfermería. Solo de esta manera ellos aprehenderán las explicaciones, conceptos, y conocimientos necesarios para entender la lesión medular, sus consecuencias, complicaciones que puedan surgir, y al final poder ser capaces de involucrarse con seguridad y confianza en el cuidado. Ellos comienzan a reflexionar sobre sus posibilidades y potencialidades en la capacidad de habilidades para desempeñar el cuidado. La siguiente cuidadora realza la importancia de que para iniciar la etapa de formación, el cuidador tiene que sentir la necesidad de hacerlo.

“Yo creo que también es un poco esto...el que tú quieras poner de tu parte, que quieras... a veces no es que te informes, sino que tu veas esa necesidad y después la cubras con de otra manera de hacerlo. Entonces eso, eso es una formación, una autoformación que tú tienes sobre ti mismo y sobre la persona que estás cuidando” (C.P.3).

En esta primera fase aparecen sentimientos de miedo, angustia, preocupación etc., ante la incertidumbre de si podrán hacerse cargo de todo lo que conlleva la lesión medular y su cuidado. En los fragmentos siguientes, los cuidadores se cuestionan sus capacidades sobre el desempeño de las habilidades.

“Yo tengo miedo a no saber hacerlo bien. Quiero que me impliquen desde el principio. Todo lo desconocido me da miedo. Yo tengo que ser capaz...porque sé que Santiago lo necesita. Es que a mí me preocupa llegar a casa con un enfermo medular y no saber desenvolverte” (C.P.14).

“Esto es lo que más susto me da. Me gustaría tener habilidad y que no me diera miedo. Es que como tiene que ver con algo vital...la respiración y la vida...” (C.P.12).

“Y yo... pues yo hablaba con todas las enfermeras... Pues mira que yo tengo mucho miedo, mira que llego a mi casa y me estoy limitando... Es que era verdad, yo me limitaba, yo me asustaba. Yo no podía estar asustada. Si yo me asusto, me pongo nerviosa... yo soy inútil. Yo me conozco. Entonces pues empezaron a dejarme y yo veía como lo cambiaban. Es que... claro, esto son muchos meses entonces... a la hora de explicarlo pues es difícil, ¿no? Pero yo... pues veía como lo hacían...” (C.P.4).

Todos los cuidadores tienen la necesidad de aprender los cuidados. A ellos les produce sufrimiento el desconocimiento sobre si podrán cuidar a su familiar en todas las dimensiones. Los profesionales sanitarios valoran estas limitaciones, e intentan darle solución.

“Hay otra gente que acaba de llegar y se le nota que están bueno pues preguntando desde... “¿Cómo va a quedar? Me preocupa mucho, yo no voy a poder, yo no voy a poder”. Todavía están desubicados” (P.1).

“Es muy importante saber con quién estás hablando, porque hay familias que pueden y otras que necesitan ayuda, y no vale exigirles o esperar....” ¡Es que esta familia no se implica y pasa del tema!”; si es que no pueden. Hay familias que desde el primer momento se echan atrás, pero porque no pueden. Muchas veces les das ánimo, “venga que tú puedes”, pero ven que la persona que está en la cama va a estar así toda la vida y no pueden con ello” (E.6).

En esta primera fase las funciones de enfermería más prioritarias son: dar apoyo emocional, tener paciencia, escucha activa de las necesidades del familiar

y el cuidador y no exigirles que se impliquen, pues tienen que hacerlo voluntariamente.

- 2ª Etapa. Adiestramiento en el cuidado.

Los cuidadores van siendo conscientes de su nueva responsabilidad y sus limitaciones por su inexperiencia, van aceptando su nuevo rol mentalizándose y a veces resignándose.

“Y yo cuando vi que mi marido se hizo caca... La primera vez para mí fue... pues... muy grave... No por mí, sino por él. Entonces fue cuando yo empecé a ver las limitaciones. Porque si tú no ves... Tú ves a tu marido acostado pero bueno, pues le das de comer y come. Pero tú tienes que ver que tu marido conforme le ponen la pierna pues no la mueve. Que si hace del cuerpo, si no lo limpia está sucio. Te tienes que mentalizar en todas esas cosas y aprender a como le tienes que poner la pierna. Una pierna súper rígida, como la tienes que coger, como la tienes que levantar... Porque si no, no puedes...” (C.P.4).

En esta fase los profesionales que imparten esta educación lo deben hacer de manera paulatina, con un lenguaje comprensible adaptado a cada cuidador, visualizando las capacidades que cada uno tiene, sin olvidar contemplar el estado emocional del familiar y su cuidador.

Los profesionales entrevistados coinciden en la premisa de que no se debe comenzar por tareas difíciles, pues a ellos les puede ocasionar un trauma. En esta primera fase los cuidadores deben pasar un periodo de observación, mirando cómo trabajan los profesionales, haciéndolos partícipes poco a poco en tareas más básicas como es la higiene, la alimentación o vestirlos, para posteriormente, de una manera progresiva, ir introduciéndoles competencias más avanzadas como puede ser el cuidado de la vía aérea artificial.

“¿Qué necesidades tiene? Pues a ver vamos a vestirle. Un día le vestimos. Pero yo creo que empezamos por el final...Empezamos por el tema respiratorio. Pues vamos a empezar por el aseo, ¿Qué tendrías que hacer tú en casa lo primero? Pues asearle lo primero, le lavas. Y yo me pasaría con los cuidados básicos de auxiliar de enfermería, me pasaría un mes tranquilamente...sin exigirles nada, porque a veces yo creo que a los familiares les exigimos como a destiempo. Les exigimos que empiecen, venga a aspirar, el manejo del ambú...Pero siempre empezamos con el tema respiratorio que es lo más difícil” (E6).

“Nosotros empezamos por ejemplo con la alimentación y luego lo que intentamos es, cuando van surgiendo complicaciones, situaciones que a ellos le pueden asustar pues nuestros pacientes tiene vía aérea artificial, tienen mocos que aspiramos, cuando el moco cambia y les asusta nosotros informamos, vamos informando... Le explicas la importancia de beber, de beber de forma controlada, el que una hematuria, hematuria que a ellos le llama un poquillo de sangre por la sonda, puede ser un tirón o una sonda mal posicionada o incluso si la orina ayer era transparente y hoy es marrón oscura puede ser por razones... Le vas un poco contando. La alimentación porque es un tiempo que coincide con las visitas y es un tiempo que lo aprovechen con la cercanía, hablando” (E4).

Los cuidadores se van implicando poco a poco en el desarrollo de habilidades. Es muy importante que durante esta fase el cuidador no adquiera miedos, dándole seguridad y confianza. A veces frases inapropiadas o una comunicación deficiente por parte de los profesionales puede desencadenar problemas en el desarrollo de las habilidades de formación.

“Otras veces me dice que le aspire y le digo que no, que llame a la enfermera, porque...no me da miedo, pero me dijeron que a ver si al meterle la canulita esa, le podía hacer daño y romperle no sé qué vena y provocarle una hemorragia. Entonces ya a partir de eso me dio un poco de miedo. Yo

creo que no llego al tope porque me da miedo. Porque el aseo me parece que es fácil" (C.P.9).

En varias ocasiones hemos podido observar cómo el profesional de enfermería enseñaba cuidados al cuidador principal, como por ejemplo, la cateterización intermitente. En ese momento la cara del cuidador ante esta circunstancia era de angustia, miedo, pero a su vez no quería mostrar su inseguridad, aunque en varias ocasiones pudimos escuchar exclamaciones de "No sé si voy a poder". Su mayor preocupación era provocarle una infección urinaria a su familiar por una mala técnica.

Por otro lado, durante esta etapa es complicado que los cuidadores mantengan el mismo nivel de implicación durante todo el proceso de aprendizaje. Hay veces que la situación les supera como podemos observar en los siguientes testimonios:

"Cuando me dice Montse que necesito una grúa... Digo: ¡Dios mío que no la necesite! Porque esa sensación para mí es horrible. Fíjate, el moverlo que no sé, no me importa. El asearlo, el darle de comer lo que sea...no importa; pero verle colgado en la grúa, no puedo. Me tendré que acostumbrar. Pero es que no es mi marido. Es fuerte (muy emocionada)" (C.P.9).

"La familia te mira...y cuando tú estás aspirando y esa angustia que se crea, ese miedo... a la familia les impacta mucho. Por mucho que les digas "no pasa nada, tranquilos" (E.6).

Estas situaciones hay que abordarlas más específicamente para poder darle solución y no generar bloqueos en los cuidadores. Es importante que los profesionales las perciban para poder trabajarlas más profundamente. A veces estos escenarios se debaten con el equipo de psicólogos para ver si ellos pueden ayudarles en la asimilación de estas situaciones.

Como hemos referido en varias ocasiones, los profesionales relatan que la adquisición de las competencias debe hacerse de manera progresiva. Pero, ¿Qué competencias se trabajan con los cuidadores en este periodo de formación? A continuación mostramos una tabla (Tabla X) con los discursos más relevantes que abordan esta temática.

*Tabla 8*

*Competencias que se deben abordar en el periodo de formación.*

COMPETENCIAS	TESTIMONIOS
Vestirlos	<i>De primeras me ayudaban a vestirme (L.M.2).</i>
Transferencias	<i>A mí las trasferencias, como yo siempre he querido pues de primeras mi padre me cogía, porque no tenía fuerzas de primeras y no sabía (L.M.2).</i>
Prevención de las UPP Cuidado en la cateterización urinaria Transferencias	<i>Por ejemplo, le doy muchísima importancia al cuidado de las úlceras, al cuidado de la cateterización para la prevención de infecciones, al conocimiento sobre las trasferencias para hacerlo correctamente, hasta incluso todo lo relacionado con la alimentación (L.M.1).</i>
Movilizaciones de los miembros. Aprender a movilizarle y sentarle. Transferencias	<i>Entonces a los hermanos les he enseñado a movilizar los miembros, ejercicios, estiramientos y todo. Muchas veces te lo demandan ellos y cuando no, pues los profesionales les decimos a la familia que cuando puedan que se vengán por el gimnasio o quedamos con ellos en planta, pero necesitan aprender a movilizarle, como te deben sentar. Y en terapia ocupacional lo mismo. En cuanto tienen que empezar a enseñarle las transferencias al paciente, si el paciente no puede hacerlas por el mismo, se tira de la familia. Y le decimos: “dile a tu familia que venga, que hay que enseñarle a cómo te deben pasar al váter, al coche”. (F.1)</i>

<p>Aprender a reaccionar ante las desaturaciones de oxígeno.</p> <p>Valorar la pulsioximetría.</p> <p>Manejo del Ambú</p> <p>Funcionamiento del respirador.</p>	<p><i>“Por ejemplo se pueden hacer desaturaciones, por un moco, porque es lo que más angustia y es lo primero que siempre aprendemos a resolver y enseñamos a resolver a la familia. Ellos comienzan a ver que pita el respirador por presión, pita el respirador, pita el pulsi....Entonces damos la pauta: lo primero no te pongas nervioso, coges el ambú, le das ambú que ventile, entonces luego ya miras si el fiador está limpio... Todo esto lo deben aprender” (F.1)</i></p>
<p>Movilizaciones</p> <p>Alimentación</p> <p>Aseo</p> <p>Vestido y acicalamiento</p> <p>Búsqueda de material necesario como la silla de ruedas.</p>	<p><i>Se les enseña todo lo que está en nuestras manos; movilizarlos, darles de comer, aseo... le facilitamos yo que sé, desde que busquen una silla de ruedas, de qué manera se les puede arreglar para en fin... desde una silla de ruedas hasta la ropa que es más cómoda para poder vestirlas. Todo eso. Pero lo que te decía, cuando hay un cuidador principal destacado y con interés (E.1)</i></p>
<p>Protocolo de movilización de pacientes.</p> <p>Protocolo de alimentación.</p> <p>Protocolo de estreñimiento.</p> <p>Higiene.</p> <p>Fisioterapia respiratoria.</p> <p>Manejo de la traqueostomía.</p> <p>Aspiración de secreciones.</p> <p>Hidratación.</p>	<p><i>Protocolo de movilización de los pacientes; siempre. Protocolo para la alimentación y el estreñimiento; también.. Pero la alimentación, la higiene, la movilización... que son fundamentalmente de enfermería... Los fisios hacen rehabilitación después de ser valorados por un médico rehabilitador... eh... cada día unos diez minutos. Eso incluye la movilidad física y la fisioterapia respiratoria. Diez minutos, quince... como comprenderás un paciente con una lesión medular alta que posiblemente lleve una traqueotomía, pues por ejemplo necesita mucha movilización, aspiración de secreciones y clapping; muy de seguido, prevención, buena hidratación, mucha fisioterapia respiratoria...(E.1)</i></p>
<p>Vía respiratoria</p> <p>Aparato urinario.</p> <p>Eliminación intestinal</p>	<p><i>Pues es un “ABC”, vía respiratoria, aparato urinario, bueno eliminación tanto intestinal como vesical, la piel y bueno... ya depende del caso manejas mucho la parte</i></p>

<p>Apoyo emocional</p>	<p><i>emocional. Hay que reforzarlo mucho, se tienen que creer que pueden...(E.4)</i></p>
<p>Abordaje respiratorio. Tema urológico. Protocolo de deposiciones, laxantes, extracción manual, poner enemas. Vigilancia de la piel.</p>	<p><i>El tema respiratorio...ese es un gran susto, además, pienso que el tema por ejemplo, el urológico está muy cuidado, y el urológico durante el proceso del ingreso y lo han podido ver, algún inicio de una crisis, algún malestar que luego ha tenido sus consecuencias... Nosotros tenemos un protocolo marcado según el ritmo de deposiciones, unas pautas de laxantes y sino una intervención a través de extracción manual, o poner enemas... y los familiares lo conocen, saben que estamos muy encima. Pero el tema respiratorio... lo dejan como nuestro, es como la zona del cuerpo que menos pueden tocar porque yo conozco mi eliminación vesical, conozco mi intestino, cada uno... pero eso no lo conozco porque nunca he tenido problemas... y da respeto, da respeto.. Porque el tema piel si es importantísimo pero ya le cuidamos tanto que no tenemos que olvidar las cosas. Y una secreción atravesada, un tapón mucoso... te pega un susto y te juegas la vida... entonces... a mí me parece interesante (E.4)</i></p>
<p>Identificación de crisis disrefléxica. Retención urinaria. Crisis por impactación fecal. Cambio de cánula en traqueostomías.</p>	<p><i>Yo siempre les digo que cuando exista un dolor de cabeza que tienen que irse a tocar la vejiga para descartar un globo vesical. Y si hay globo evacuar, y después tomar tensión arterial que irá bajando como pueda. En el caso de la crisis por impactación fecal, la resolución es mucho más difícil. Por ejemplo lo más difícil es el cambio de cánula, porque lo estomas se cierran muy rápido o porque no tienen una posición adecuada, porque estás metiendo una cánula mayor que la que has quitado...(E4)</i></p>

<p>Vestirle, ponerle las medias, la faja, las zapatillas.</p> <p>Colocación de bolsa urológica.</p> <p>Cómo colocarle el respirador, el arnés, la grúa, la silla.</p>	<p><i>Yo le puedo enseñar durante una semana o diez días. “Venga en 10 días te enseño a vestirle, a ponerle las medias, ponerle la faja, el pantalón, las zapatillas, cómo colocarle la bolsa urológica, la camiseta, cómo pasarle el respirador, el arnés, la grúa y la silla” YO te enseñe este proceso durante 10 días, tú lo aprendes y lo haces; “primero lo hago yo, luego tú me ves, lo hacemos entre las dos y luego lo haces tú sola” (E.6)</i></p>
<p>Campo urológico (infecciones).</p> <p>Campo respiratorio. Qué hacer ante secreciones espesas y abundantes.</p> <p>Prevención de complicaciones.</p>	<p><i>Yo siempre les digo...vosotros tenéis 3 campos muy importantes: un campo es el urológico, temas de infecciones. Si un día empezáis con fiebre, mal estar, escalofríos...Hay que ver el color, la orina, el olor, hay que observar. Es más importante que ellos te vigilen la orina, la cantidad, el olor, que detecten esos síntomas y digan “tienes que beber, se lo vamos a decir al médico”. Es decir, el campo urológico importantísimo que lo tenéis que dominar. Luego el campo respiratorio también. Tema de secreciones...“anda pues ahora tiene las secreciones más espesas”. Qué hay que hacer en caso de secreciones abundantes, o que disminuyan, o haya tapones. Mis pacientes muchos se han muerto...Uno se murió por tema urológico, le dimos de alta un lunes y cuando llegó a casa le dijo la enfermera allí “y por qué tienes una sonda vesical”, pero si esto es una fuente de entrada de infecciones...PUMBA y se la quitó. El paciente hizo una retención, una crisis vegetativa y se murió...Esto es real. (E.6)</i></p>
<p>Cuidado de la piel.</p>	<p><i>Me enseñaron también, que los lesionados medulares como están mucho tiempo sin moverse, pues hay que tener mucho cuidado con los pies, porque se les crean costra, y me</i></p>

	<p><i>enseñaron a quitárselo con vaselina. Entonces a mi marido le he hecho de todo, porque es un hombre totalmente dependiente. Al cortarle las uñas hay que tener mucho cuidado. Hay que hidratarle, echarle crema. (C.P.11)</i></p>
<p>Cuidados de la piel. Alimentación. Hidratación. Cambios posturales.</p>	<p><i>Nos explicaron lo que es una lesión medular, en qué consiste, los cuidados que tenemos que tener con los pacientes, los cuidados de la piel, la alimentación, la hidratación. En la primera nos enseñaron los cambios posturales (C.P.11)</i></p>
<p>Sondaje urinario intermitente. Transferencias. Vestirle desvestirle. Cambio de cánula de traqueostomía. Utilizar el aspirador de secreciones.</p>	<p><i>Me han estado entrenando por ejemplo, para lo que es el sondaje vesical. He estado viendo como limpian las escaras. He estado viendo y haciendo el tema de transferencias. He estado practicando también el vestirle y el desvestirle. He estado practicando también el vestirle y el desvestirle. He visto como le hacen una retirada de la cánula y como le ponen una nueva. Me han enseñado a utilizar el aspirador y creo que lo he hecho una vez. También me parece muy complicado. Sé cómo se hace. Lo he visto hacer muchas veces pero creo que lo he hecho una vez o ninguna.</i></p>
<p>Sondaje vesical.</p>	<p><i>El tema del sondaje vesical ya me habló del tema. Tengo que aprender. Porque hay dos opciones o dejársela como la tiene ahora, permanente, cambiándosela en x tiempo; o cada 6 horas. Entonces pues tendré que probarle de todas maneras. Tengo que aprender (C.P.8)</i></p>
<p>Cambios posturales. Transferencias.</p>	<p><i>A mí me enseñó la fisio a hacer cambios posturales y después las transferencias en terapia ocupacional. Después a la hora de meterla al coche, sacarla, la tabla de</i></p>

	<i>transferencias... todo eso te lo enseñan ahí. (C.P.3)</i>
Prevenición de UPP. Cambios posturales. Vigilancia de la piel.	<i>Escaras. Lo básico para que no tengan escaras cambios posturales. Y después mucha vigilancia, mucha higiene e hidratación...(C.P.3)</i>

Los discursos de la tabla anterior hacen referencia a la educación sanitaria que deben recibir los cuidadores en el periodo de adiestramiento. A continuación, hemos clasificado la información en cuatro grandes temas para mostrar cuáles son las necesidades formativas detectadas.

Tabla 9

*Necesidades formativas detectadas.*

VEJIGA NEURÓGENA	VÍA AÉREA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidado en la cateterización urinaria</li> <li>• Aparato urinario.</li> <li>• Identificación de crisis disrefléxica.</li> </ul> Retención urinaria. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Colocación de bolsa urológica.</li> <li>• Campo urológico (infecciones).</li> <li>• Sondaje urinario intermitente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aprender a reaccionar ante las desaturaciones de oxígeno.</li> <li>• Valorar la pulsioximetría.</li> <li>• Manejo del Ambú</li> <li>• Funcionamiento del respirador.</li> <li>• Fisioterapia respiratoria.</li> <li>• Manejo de la traqueostomía.</li> <li>• Aspiración de secreciones.</li> <li>• Abordaje respiratorio.</li> <li>• Campo respiratorio. Qué hacer ante secreciones espesas y abundantes.</li> <li>• Cambio de cánula de traqueostomía.</li> <li>• Utilizar el aspirador de secreciones.</li> </ul>

INTESTINO NEURÓGENO	MOVILIZACIONES Y UPP
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protocolo de estreñimiento.</li> <li>• Hidratación.</li> <li>• Protocolo de deposiciones, laxantes, extracción manual, poner enemas.</li> <li>• Eliminación intestinal</li> <li>• Crisis por impactación fecal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vestirlos</li> <li>• Transferencias</li> <li>• Prevención de las UPP</li> <li>• Movilizaciones de los miembros.</li> <li>• Aprender a movilizarle y sentarle.</li> <li>• Movilizaciones</li> <li>• Protocolo de movilización de pacientes.</li> <li>• Vigilancia de la piel.</li> <li>• Cómo colocarle el respirador, el arnés, la grúa, la silla.</li> <li>• Cambios posturales.</li> <li>• Prevención de UPP.</li> <li>• Cuidado de la piel.</li> </ul>

Todas estas habilidades se van adquiriendo durante la estancia del lesionado medular en el centro de rehabilitación. Se debe intentar que al finalizar este periodo y de cara al alta hospitalaria, los cuidadores se sientan seguros y con la capacidad suficiente de gestionar todos los cuidados de su familiar, para que cuando estén en su domicilio sientan que controlan la situación.

En el HNP, como hemos reflejado anteriormente, se realizan tres veces al año charlas de educación sanitaria. Los profesionales sanitarios coinciden en que esta etapa es la ideal para que los cuidadores asistan y se informen del abordaje de la lesión medular. Aquí es cuando ellos están preparados para aceptar y asimilar todos los conocimientos que se les brindan.

“Cuando la oiga en noviembre la oyes de otra manera ya, porque han pasado ya varios meses donde tú ya te estás empezando a tener que ponerte las pilas, ya te estás familiarizando con la lesión medular... [...] Ahora ya

estás en un momento donde ya puedes escuchar todo, que haya una segunda lectura de la charla de educación sanitaria. El impacto de la primera, la segunda la lees distinta y asimilas totalmente, porque estás más cercano al alta y ves que esto ya tiene que ver contigo” (P.1).

El periodo de entrenamiento se desarrolla hasta que se tiene una fecha prevista de alta. Todos los profesionales del periodo de rehabilitación se implican en esta fase de adiestramiento (enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales etc.). Pero una de las limitaciones que encuentran los profesionales del HNP es que no existe un registro de un programa multidisciplinar de entrenamiento a los cuidadores, donde todos puedan engranar el trabajo conseguido. Cada uno desarrolla su programa de formación independiente, y esto impide la monitorización de las competencias que adquieren los cuidadores durante todo el proceso de aprendizaje.

“El otro día me dijeron los profesionales que lo que sería ideal sería que se hiciera un protocolo de registro en el que si yo entreno a un cuidador en algo, el siguiente profesional lo sepa. Es decir, que se realice un seguimiento al cuidador pero que quede registrado. Porque a lo mejor una persona le enseña una técnica, y llega otro turno y le pide que se salga fuera” (E.5).

3ª Fase. Destreza en el cuidado, adquisición de competencias.

Una vez se tiene la fecha de alta, comienza la recta final y es donde los profesionales responsables de la educación sanitaria del cuidador no pueden permitir que una persona se vaya a su domicilio sin tener la seguridad suficiente para abordar todos los cuidados y necesidades que presenta su familiar. Por tanto, es muy importante que se realice una valoración individualizada de todos los recursos que el paciente y su cuidador van a necesitar en su domicilio, para entrenarlos de forma específica y lo más parecido a lo que va a ser “su realidad”. Algunos profesionales refieren que en ocasiones los cuidadores no se implican

hasta que no tienen fecha de alta, situación que les preocupa, pero no pueden tomar decisiones ni exigirles su participación.

En algunos testimonios los cuidadores sienten que en algunos campos no han sido entrenados lo suficiente, lo que genera desconfianza e incluso negación del alta.

“Me han enseñado a manejarlo, pero por ejemplo, yo sondo y sondo muchas veces. Pero el ambú lo he hecho una vez. Hasta otra vez ya no me acuerdo si hay que quitar el tapón, la canulita y hay que enchufar lo otro...Pero ya no me acuerdo si hay que dar rápido, si hay que dar lento, cómo se hace en concreto. Entonces si te lo enseñan, pero no es algo que hagas habitualmente. A lo mejor, si lo tengo que hacer algún día creo que lo haré, porque no me quede otra, pero no es algo que yo sienta confianza” (C.P.12).

“...A mí lo que daba muchísimo miedo era llevarme a mi casa a mi madre con la traqueo abierta. A mí me dijeron que la traqueo no era problema para llevármela a mi casa los fines de semana. Pero yo dije que hasta que la traqueo no se la cerrara yo no me la llevaba a mi casa, me da mucho miedo” (C.P.16).

La adquisición de habilidad en el cuidado requiere un entrenamiento repetitivo de las tareas. Según los expertos en LM, los cuidadores terminan desarrollando la pericia en todas las destrezas necesarias para brindar un cuidado de calidad a su familiar.

“El que tenga un paciente con problemas respiratorios será mucho más duro para el cuidador ese entrenamiento, duro en cuanto a técnicas que te la enseñan en una universidad. Pero bueno, yo mi experiencia es que el entrenamiento que haces con los familiares, si lo haces de una forma constante y progresiva lo llegan a alcanzar con una perfección mayor que la tuya, porque para mí las técnicas es repetitivo. Te enseñan lo que es eso, te explican lo que se hace y después el que tú seas mejor en una técnica u otra solo va a depender de que la realices una o ciento una” (E.5).

“Yo tengo mucha amistad con pacientes que años después he ido a su casa, se les ha atravesado un moco y no me han dejado que les toque. Porque se vuelven los verdaderos expertos ellos; están totalmente entrenados” (F.1).

En esta etapa el apoyo emocional es de vital importancia. Durante nuestra estancia en el HNP, observábamos las caras de angustia y de miedo cuando se acercaba la fecha de alta. Ellos se sienten responsables de la persona que cuidan, y a veces cuando aparecen complicaciones como infecciones urinarias o UPP, se culpabilizan de haber realizado una mala praxis. La perspectiva que tenga el cuidador y el apoyo que reciba a lo largo de su carrera parecen cuestiones decisivas para que ésta pueda finalizar con éxito (Ferrer Hernández & Cibanal Juan, 2008).

“Para mí el lunes fue abrumador. Por un lado mucho miedo, por otro...porque claro el no hacer bien todas estas cosas que hay que hacerle a Diego, presupone que se pueda hacer mal y entonces provocarle una infección. Mi miedo es no hacerlo correctamente y que pueda provocarle una infección. Más que hacerle daño o meterle el drenaje más allá o más acá...” (C.P.10).

“Pues yo pensaba que atender a Andrés yo iba a saber. Mi mayor preocupación eran las infecciones porque cuando vinimos de vacaciones como el primer día nos pasamos los primeros diez días de vacaciones en la Arrixaca ingresado aislado. Pues yo venía con un miedo que te puedes suponer” (C.P.4).

“Por ejemplo ahora con la calor...yo había oído del calor, pero a Venancio le entró fiebre porque estuvo mucho tiempo en el exterior, aunque estaba a la sombra, le poníamos compresas...Entonces yo eso lo había oído, pero no sabía bien lo que significaba eso. Una cosa es que lo oigas y después el

significado concreto, me he dado cuenta que no lo tenía integrado, porque si no lo hubiera hecho de otra manera (C.P.12).

De este último testimonio, nos gustaría señalar la importancia que tiene la monitorización de los cuidados. Es imprescindible que nos aseguremos de que el cuidador ha entendido toda la información y formación que le enseñamos, que exista una evaluación de las competencias adquiridas y del desarrollo de habilidades para solventar cualquier contratiempo que les pueda surgir en el proceso de cuidar.

Por parte de los profesionales sanitarios existe implicación moral y se sienten responsables del aprendizaje de los cuidadores.

“Pero la responsable de la mala información, de la buena información, de lo que al final consigamos, yo la interiorizo como mía. Yo me hago responsable... y si un paciente se va de alta y si una madre no sabe cómo cambiar una cánula, no sabe cómo es una cánula por dentro, si ese paciente era mío, yo me siento responsable... y es un fallo mío” (E.4).

Las personas con lesión medular presentan riesgos de padecer complicaciones durante toda su vida. Las infecciones del tracto urinario, las úlceras por presión, la espasticidad muscular pueden aparecer necesitando incluso ingresos hospitalarios (Carvahlo et al., 2010). Para evitar estas complicaciones o el agravamiento de su situación, pacientes y familiares cuidadores deben ser formados e informados sobre todos los cuidados y cualquier cuadro que pueda desencadenar un empeoramiento de este proceso (Carvalho et al., 2006). Las dificultades de los familiares en realizar el cuidado en casa, implican reingresos hospitalarios, sufrimiento para el lesionado medular y su familia y gasto sanitario.

Hitzig et al. (2008) argumentan que es imprescindible evitar la tendencia a dar por sentado que estas complicaciones son comunes por el simple hecho de padecer una lesión medular, no dejando pasar la oportunidad de realizar intervenciones para prevenirlas. Un factor muy importante para la prevención de

las complicaciones es la información y formación a la persona que sufre la lesión, así como a sus familiares, pues son los que pasan mayor tiempo junto a él brindándole los cuidados necesarios. La familia es la que mejor conoce al lesionado en todas las dimensiones, y por esta razón debe tener un papel primordial en la prevención de las complicaciones. Pero para ello debe ser informada y formada en todo el proceso de atención por parte del equipo multidisciplinar.

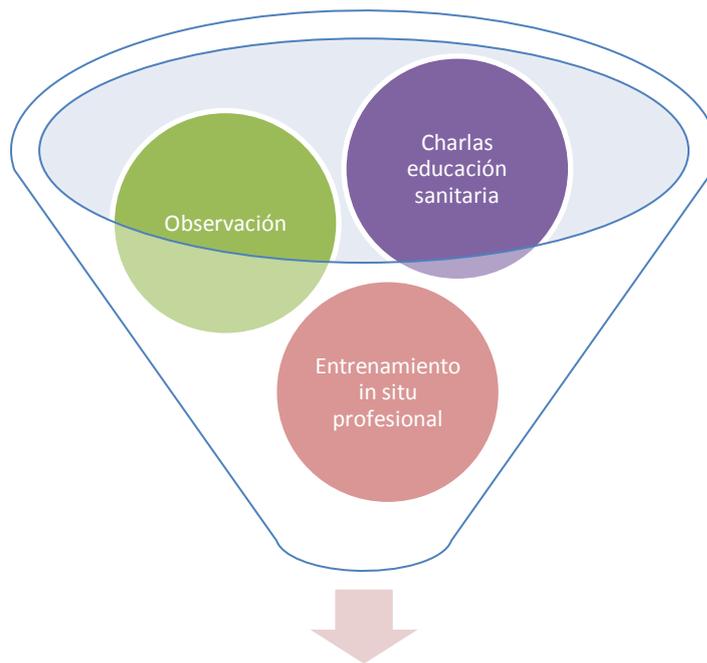
Hammell (2007), en uno de sus trabajos concluye que las dimensiones más importantes que tendría que establecer el equipo multidisciplinar de rehabilitación para aumentar la calidad de vida de los lesionados medulares y sus cuidadores sería: estar cualificado para abordar el trabajo con personas con lesión medular, tener visión futura de las posibilidades de la persona, adiestrarlos en el cuidado, compartir con "tus iguales" experiencia en el afrontamiento y adaptación de la lesión para proporcionarle consejos y preparar para el mundo real y dar continuidad entre pasado y futuro.

#### 5.1.2.4.3. Metodología utilizada para la formación

Hemos visto a lo largo de los discursos que la persona con lesión medular y sus familiares tienen la necesidad de recibir información y formación de todo lo que engloba el padecer una lesión. Diversos estudios reflejan la importancia de obtener formación e información en todo el proceso relacionado con la enfermedad y los problemas advenidos de ella. (Alvarado García, 2007; Azevedo, 2006; Carvalho et al., 2009; Montalvo, Cabrera & Quiñones, 2012;).

El método de aprendizaje que han seguido los cuidadores familiares en el hospital de Toledo, principalmente se centra en el entrenamiento in situ profesional-cuidador-paciente. Primero el cuidador observa y tras un tiempo va desarrollando él las tareas. En primer lugar realiza la tarea el profesional, a continuación el cuidador observa, posteriormente lo realizan los dos, y por último, lo hace él sólo. Además, como hemos comentado ya en el apartado de resultados, existen unas charlas de educación sanitarias impartidas por un equipo multidisciplinar de profesionales que abordan la lesión medular desde todas las perspectivas. Son charlas teóricas y en algunos apartados introducen alguna parte práctica. Se imparten 3 veces al año, de modo que los cuidadores tienen varias oportunidades para poder asistir, y dependiendo de su estado emocional y la fase

de aceptación, estarán preparados para escuchar y asimilar la información. Todos los profesionales revelan que el adiestramiento en cuidados hay que hacerlo progresivamente para que los cuidadores vayan interiorizando la información y formación trabajada.



## METODOLOGÍA DE APRENDIZAJE EN EL HNP

Figura 29. Método de aprendizaje de los cuidadores familiares en el HNP.

"Pues entonces me enseñaron cómo se utiliza el aspirador y me enseñaron cómo aspirar...Pues así lo metes, haces así, le das al aspirador donde crea el vacío, y luego lo limpias. Yo lo veo y lo veo fácil, bueno no lo veo fácil, lo veo difícil, pero me da mucha impresión" (C.P.12).

"I:... ¿Lleváis algún programa de rutina con ellos, con los cuidadores? - En enfermería no... Lo que sí que hace el hospital... hace sesiones de educación, ¿vale? Que son programadas, serias y hay gente aquí que participa en esas sesiones. Tenemos un compañero que lo hace, bueno uno o dos compañeros

que se encargan de hablar, de hacer una sesión a familiares y pacientes, sobre urología, el manejo del paciente con lesión medular del tema urinario, y da una charla sin tecnicismos, que es la vejiga, que es lo que pasa cuando la sección o medular tiene una repercusión en la vejiga y que te puedes encontrar en casa. Un "ABC", pero a un nivel entendible" (E.3.).

"Las charlas de educación sanitaria son muy importantes porque es fundamental que entiendan el concepto de la lesión medular, porque si no es un poco como enfermería. Yo siempre digo que si no entiendo el objetivo que tiene el médico, difícil yo puedo cuidar bien. Pues es un poco lo mismo. Si el cuidador principal no tiene claro qué le está ocurriendo y cómo le afecta, es difícil que sus cuidados vayan con el objetivo que tienen que ir. Con lo cual la educación sanitaria va en ese sentido. Los cuidadores lo valoran mucho. Es una charla tediosa, pero si entendéis como es la lesión y por qué ocurre, ya el resto lo vais a entender muy bien" (E.5.).

"I: ¿Y hubo en esas charlas alguna parte donde os implicaran en los cuidados, que no fuese solamente teoría? - Sí. Hubo una vez que mostraron como coger a los pacientes. Un señor voluntario se puso en una camilla y llamaron a una mujer joven y lo supo hacer. Yo no lo aprendí. Para mí eso es más difícil...cómo hay que cogerlos, de qué forma hay que cogerlos" (C.P.9).

"Pues me he ido fijando. Le ponen almohadas, le dan la vuelta, luego a las 3 horas le vuelven a dar la vuelta; de la misma forma pero del lado contrario. Creo que si me pongo lo sé hacer. Pero vamos tampoco lo sé a ciencia cierta" (C.P.9).

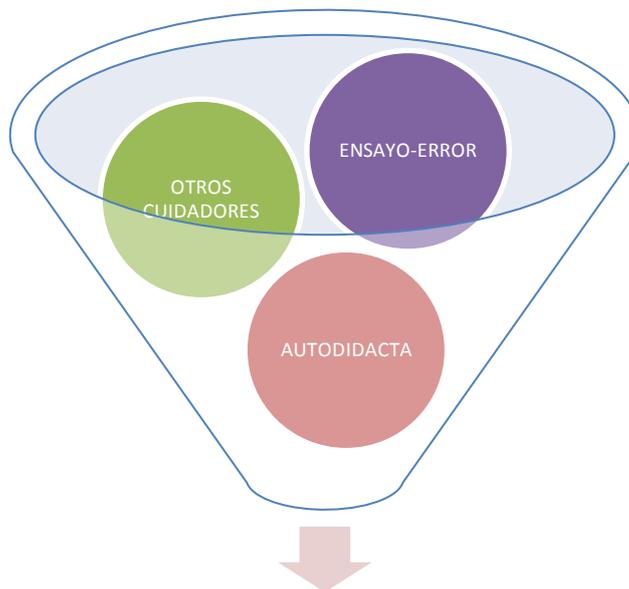
Lo he visto hacer muchas veces. Me han enseñado a utilizar el aspirador y creo que lo he hecho una vez. También me parece muy complicado. Sé cómo se hace. Lo he visto hacer muchas veces pero creo que lo he hecho una vez o ninguna (C.P.12).

Entonces pues empezaron a dejarme entrar a la habitación y yo veía como lo cambiaban. Es que... claro, esto son muchos meses entonces... a la hora de explicarlo pues es difícil, ¿no? Pero yo... pues veía como lo hacían... "(C.P.4).

"Venga en 10 días te enseñe a vestirle, a ponerle las medias, ponerle la faja, el pantalón, las zapatillas, cómo colocarle la bolsa urológica, la camiseta,

cómo pasarle el respirador, el arnés, la grúa y la silla”. Yo te enseñé este proceso durante 10 días, tú lo aprendes y lo haces; “primero lo hago yo, luego tú me ves, lo hacemos entre las dos y luego lo haces tú sola” (E.6).

Por otro lado, encontramos discursos en los que se aprecia que el aprendizaje es continuo y no finaliza una vez que son dados de alta al domicilio. Es en este momento, cuando las personas con lesión medular y sus cuidadores se las tienen que ingeniar para adaptarse a su nueva realidad, surgen las dudas, pero ahora no tienen un respaldo profesional que solucione los problemas. El desarrollo del cuidado requiere de habilidad y pericia, se consigue con el tiempo, y el método que han seguido los cuidadores hasta adquirir este aprendizaje ha sido a través de otros cuidadores, ensayo-error, y algunos, han sido autodidactas en su formación, gracias a la curiosidad, interés y actitud por aprender.



#### **MÉTODO DE APRENDIZAJE DE CUIDADORES FAMILIARES.**

Figura 30. Método de aprendizaje de los cuidadores familiares.

"...Por lo que me enseñaron en Toledo y después por la experiencia. Ensayo-error. Si es que no hay otra cosa. O sea, si tú eres un poco avispada, espabilada, pues ves esto hoy lo has hecho mal pues mañana procurarás hacerlo bien" (C.P.3).

"...Se aprende mucho en esos corros que tú ves ahí, se refuerzan mucho y aquí se ve, se ve que hay familiares que aprenden con lo que hace el familiar de al lado" (E.4).

"...Yo preguntándole y viendo como... algunas cosas, otras no se podían ver, porque es privado. Pero que sí, que autodidacta total. Y sobre todo con las indicaciones del J.M, porque él, como gracias a Dios, tiene la cabeza perfectamente, porque él ha estado pendiente de cómo se lo han hecho a los otros, de todo..." (C.P.1).

"La verdad es que he aprendido muchísimo porque yo soy muy curiosa y hablo mucho con las enfermeras, cuando he tenido ratillos libres. Porque la gente... no es que me han enseñado cosas para que yo atienda a mi hijo, sino que yo he preguntado, he leído muchísimo..."(C.P.1).

"Y entonces pues fue sobre la marcha fuimos aprendieron ensayo-error. Pero había veces que los errores no tenían reparación. Como las úlceras por decúbito" (L.M.1).

"Aprendieron. Aprendimos todos. La necesidad aprieta. Fueron autodidactas. Ya te digo...un poquito lo que vieron en el hospital" (L.M.1.).

Se ha efectuado una revisión de la literatura y no se han encontrado evidencias de cuál debe ser la metodología más efectiva para la formación de cuidadores de personas con LM. En algunos estudios se ha utilizado el video

como soporte social (Rojas Martínez & Cardozo Silva, 2015) y los cuidadores lo consideran una herramienta adecuada como tecnología de apoyo, aunque requiere de una retroalimentación directa para verificar la adquisición de habilidades. El video fue percibido como una herramienta de apoyo de mayor valor frente a las tradicionales formas de orientación, porque les permitió interactuar con imágenes y audio e identificar actividades a desarrollar, lo que les permitió una oportunidad de tener el control del ritmo de aprendizaje.

Es necesario que los profesionales conozcan a los cuidadores familiares porque esto les permitirá relacionar el tipo de familia con el proceso salud/enfermedad, identificar la capacidad de la familia para obtener recursos, así como la utilización de los servicios sanitarios, planificar actividades curativas, preventivas y de promoción de la salud. Debe realizarse una valoración de las necesidades de la familia (Isla Pera, 2000). Los informantes reflejan que es de crucial importancia tener formación en toda la esfera del cuidado.

El cuidador familiar debe desarrollar multitud de tareas: higiene, alimentación, movilización, curas, habilidades técnicas: manejo de la sonda urinaria, soporte emocional. El profesional de enfermería debe posicionarse ante la familia del enfermo tratándola como un recurso importante del sistema sanitario, como un cuidador más. Para ello debe establecer relaciones de igualdad y cooperación con el sistema informal de cuidados, ha de utilizar la alianza terapéutica y ha de observar cada uno de los problemas individuales, incluidos los del cuidador, dentro del marco del grupo familiar.

Los cuidadores de personas con lesión medular tienen que adquirir una serie de competencias en el cuidado, que como hemos podido observar en los discursos, a veces es complicado y requiere de un adiestramiento minucioso. La formación que se le ha venido dando ha sido muy heterogénea y no organizada. Las fuentes no son claras y no existe unos niveles de conocimiento que aporten seguridad y tranquilidad a la persona que realiza estos cuidados. Además, como podemos dilucidar de los testimonios, tampoco existe un sistema de monitorización de los mismos, con lo que no se tiene claro si han alcanzado un nivel suficiente de conocimientos y si estos conocimientos son los adecuados para ser dados de alta.

Los profesionales del Hospital de Paraplégicos de Toledo, señalan en sus discursos que los cuidados son innatos al ser humano y al amor existente entre una madre y un hijo, una pareja, o un hijo hacia sus padres, y emanan una vez aceptada la relación. Pero los cuidadores pasan por momentos muy difíciles, en los que de repente te sumerges en el mundo de la discapacidad, cambias de rol, contactas con hospitales, profesionales etc., y te conviertes en cuidador. Esta situación nos hace plantearnos el por qué no facilitar todo el proceso de aprendizaje, acompañar a la persona con lesión medular y a su cuidador en la formación, solventar dudas, monitorizar el adiestramiento, valorar si han alcanzado los conocimientos, entrenar situaciones difíciles, brindar apoyo emocional etc., y todo ello a través de la simulación clínica como herramienta de apoyo al cuidador.

## 5.2. RESULTADOS 2ª FASE

En este apartado presentamos cuatro plantillas con los diferentes escenarios de simulación clínica diseñados en base a las necesidades formativas detectadas en la fase 1. Los nombres de los escenarios son los siguientes:

1. MANEJO VÍA AÉREA
2. VEJIGA NEURÓGENA
3. INTESTINO NEURÓGENO
4. MOVILIZACIONES Y ÚLCERAS POR PRESIÓN

Cada escenario de simulación contempla varios apartados; el primer apartado contiene datos básicos donde especificamos el título del escenario, a quién va destinado y el tiempo estimado de resolución. En un segundo apartado se presentan las competencias y resultados de aprendizaje que tienen que adquirir los cuidadores. La siguiente sección contiene una descripción del escenario, referente a la información que el cuidador debe conocer antes de comenzar el caso de simulación, así como el desarrollo del escenario de simulación y los materiales

necesarios para ejecutarlo. En el apartado siguiente, hemos detallado las intervenciones a realizar por los cuidadores para alcanzar los resultados de aprendizaje propuestos y adquirir las competencias. Y por último, quedan reflejados los puntos a tratar en el *debriefing* una vez finalizado el caso de simulación. Al final de cada plantilla se ha adjuntado la bibliografía consultada.

### 5.2.1. Escenario de vía aérea.

1. Datos básicos	
Título del escenario	MANEJO VÍA AÉREA
Destinado a:	CUIDADORES PRINCIPALES
Tiempo estimado de la	10 MIN
Tiempo estimado del	40 MIN
2. Competencias y resultados de aprendizaje	
<p>El cuidador es capaz de manejar correctamente la cánula de traqueostomía..</p> <p>El cuidador aprende a aspirar secreciones, valorando la consistencia y características de éstas.</p> <p>El cuidador identifica cuál es la actuación ante la aparición de un tapón mucoso.</p>	
3. Descripción del escenario	

<b>Información al cuidador</b>	Su familiar se encuentra en la cama, comienza con tos persistente y es necesario que se le aspiren las secreciones.
<b>Desarrollo del escenario</b>	<p>El simulador comienza con disnea intensa por la formación de un tapón mucoso y no puede expulsarlo por tos inefectiva, disminuyendo la SatO<sub>2</sub>.</p> <p>A continuación el cuidador procede a aspirarle las secreciones, siendo muy espesas y amarillentas.</p> <p>El tapón mucoso persiste y el cuidador debe administrar ventilaciones con el resucitador manual, cambiar la cánula interna de la traqueostomía y asegurarse de que está permeable.</p>
<b>Materiales necesarios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Equipo de succión (portátil).</li> <li>▪ Equipos de traqueostomía de diferentes marcas comerciales</li> <li>▪ Sondas de aspiración de calibre adecuado.</li> <li>▪ Toma de oxígeno y conexiones.</li> <li>▪ Respirador portátil</li> <li>▪ Resucitador manual</li> <li>▪ Secreciones simuladas.</li> <li>▪ Gasas, guantes y compresas estériles y no estériles.</li> <li>▪ Cintas de sujeción.</li> </ul>

#### 4. Intervenciones propuestas para la consecución de objetivos de aprendizaje

▪ **Identifica y maneja las diferentes partes que componen la cánula de traqueostomía.**

▪ **Prepara el material para realizar la aspiración de secreciones.**

▪ **Realiza la técnica de aspiración de secreciones.**

▪ **Valora la consistencia y características de las secreciones.**

▪ **Identifica el AMBU y sabe cómo utilizarlo.**

### 5. Puntos a tratar en el Debriefing

- ¿Cómo se ha sentido en la realización del escenario?
- ¿Le ha pasado alguna vez una situación parecida?
- ¿Cuáles son los pasos que ha seguido para solventar esta situación?
- Refuerzo de puntos fuertes desarrollados por el cuidador en el escenario de simulación.
- Comentar las intervenciones a mejorar realizadas por el cuidador.
- Formación de un tapón mucoso. Actuación del cuidador. Importancia de la prevención e hidratación.
- Partes que componen una traqueostomía.
- Cuidados de mantenimiento de una traqueostomía percutánea.
- Limpieza de la cánula interna.
- En qué consiste la aspiración de secreciones.
- Valorar color, olor, espesor de las secreciones.
- Maniobras de ayuda externa para la expulsión de secreciones.
- Pulsioximetría. Valores de la Saturación de Oxígeno (SatO<sub>2</sub>).

### 6. Bibliografía consultada

- Guía de cuidados Hospital Nacional de Paraplégicos. Servicio de Salud de Catilla la Mancha.
- Lesión medular: guía de autocuidados (2001). Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Lesión medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica (2002). ASPAYM. Madrid.
- Zamora, M. (2002). Traqueostomía en el Lesionado Medular. Disponible en: <http://www.infomedula.org/documentos/traqueostomia.pdf>
- Oropesa Pozo N, Pozo Gómez E (2009). Actuación de enfermería ante la obstrucción de la cánula en pacientes traqueostomizados. Revista Hygia. 72(22-24).
- Ramos Girona MR, Torner Hernández I, Onrubia Fuertes X. Protocolo de cuidados de enfermería al paciente crítico con traqueostomía, Enfermería Integral 2010: 29-32.

- Griffiths J, Barber VS, Morgan L, Young JD. Systematic review and meta-analysis of studies of the timing of tracheostomy in adult patients undergoing artificial ventilation. *BMJ* [serie en Internet]. 2005
- García Rambla JM. Problemas más frecuentes en el cuidado de las traqueostomías. Asociación Española de Enfermería en Otorrinolaringología. Disponible en: <http://aeeorl.es/problemas-m%C3%A1s-frecuentes-en-los-cuidados-de-la-traqueostom%C3%ADa>
- Gómez Gómez J, Securon Torres AM, Gallart Vivé E, Riera Badía A. Paciente con vía aérea artificial. Atención de enfermería en cuidados intensivos. *Rev ROL Enf* 2011; 34(3): 191-196.
- Higgins, D. (2009). Basic nursing principles of caring for patients with a tracheostomy. *Nurs Times*, 2; 105(3):14-5.

## 5.2.2. Escenario de vejiga neurógena.

1. Datos básicos	
Título del escenario	VEJIGA NEURÓGENA
Destinado a:	CUIDADORES PRINCIPALES
Tiempo estimado de la	10 MIN
Tiempo estimado del	40 MIN
2. Competencias y resultados de aprendizaje	
<p>El cuidador aprende a detectar los signos y síntomas de una infección urinaria.</p> <p>El cuidador conoce cuál es el patrón de ingesta de líquidos adecuados a la vejiga.</p> <p>El cuidador es capaz de preparar todo el material necesario para realizar la cateterización intermitente.</p> <p>El cuidador realizará las técnicas evacuatorias adecuadas a la vejiga neurógena (sondaje intermitente).</p> <p>El cuidador es capaz de valorar las características de la orina</p>	
3. Descripción del escenario	
<b>Información al cuidador</b>	Se encuentran en el domicilio y su familiar comienza a sentir dolor de cabeza intenso, palpitations, escalofríos y mal estado general.

<b>Desarrollo del escenario</b>	<p>El simulador comienza a decir: "que mal me encuentro", "me duele la cabeza". Le programamos taquicardia y temperatura elevada.</p> <p>El cuidador debe realizar la evacuación de la vejiga a su familiar mediante sondaje intermitente e identifica poca cantidad de orina muy turbia en la bolsa colectora.</p> <p>Tras la evacuación el cuidador identifica que el malestar de su familiar es debido a una posible infección urinaria, debiendo comunicarlo a su médico para realizarle un cultivo de orina.</p>
<b>Materiales necesarios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sondas de evacuación intermitente lubricadas.</li> <li>▪ Bolsa colectora.</li> <li>▪ Colector de orina.</li> <li>▪ Empapadores.</li> <li>▪ Guantes.</li> <li>▪ Antiséptico.</li> <li>▪ Gasas.</li> </ul>

#### 4. Intervenciones propuestas para la consecución de objetivos de aprendizaje

- **Realiza la técnica de cateterización intermitente.**
- **Detecta los signos y síntomas relacionados con la infección urinaria.**
- **Indica cuál es el patrón de ingesta de líquidos correcto.**
- **Prepara el material para realizar una evacuación de la vejiga mediante cateterización intermitente.**
- **Utiliza medidas asépticas en todo el procedimiento.**
- **Valora las características de la orina (cantidad, color, consistencia).**

#### 5. Puntos a tratar en el Debriefing

- ¿Cómo se ha sentido en la realización del escenario?
- ¿Le ha pasado alguna vez una situación parecida?
- ¿Cuáles son los pasos que ha seguido para solventar esta situación?
- Refuerzo de puntos fuertes desarrollados por el cuidador en el escenario de simulación.
- Comentar las intervenciones a mejorar realizadas por el cuidador.
- Reconocer los signos y síntomas de las infecciones urinarias (orina turbia, hematuria, fiebre, escalofríos etc.). Importancia de la prevención. Recomendaciones de una buena higiene perineal
- Comentar la importancia de realizar un vaciamiento adecuado (orina residual).
- Uso de colectores en hombres.
- Consecuencias de las infecciones urinarias en personas con lesión medular.
- Realización de la técnica de sondaje intermitente. Diferencia entre la realización del procedimiento en el hospital o en el domicilio.
- Evacuación de la vejiga neurógena. Posible causa de una crisis vegetativa.

## 6. Bibliografía consultada

- Guía de cuidados Hospital Nacional de Paraplégicos. Servicio de Salud de Castilla la Mancha.
- Lesión medular: guía de autocuidados (2001). Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Lesión medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica (2002). ASPAYM. Madrid.
- Puyo Marco, Y. (2013). Educación en el autosondaje al paciente lesionado medular con vejiga neurógena para la prevención de infecciones urinarias. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Zaragoza.
- Hernández González, E., Zamora Pérez, F., Martínez Arroyo, M., Valdez Fernández, M. & Alberti Amador, E. (2007). Características epidemiológicas, clínicas y microbiológicas de las infecciones nosocomiales urinarias en las lesiones medulares espinales. Actas Urol

Esp. 31 (7): 764-770.

- Romero-Cullerés, G., Planells-Romeo, I., Martínez de Salazar-Muñoz, P. & Conejero-Sugrañes, J. (2012). Infección urinaria en pacientes con vejiga neurógena: patrones de resistencias de los uropatógenos más frecuentes. *Actas Urol Esp.* 36 (8):474-481.
- Aranda Álvarez de Lara, M. I., Pérez González, J. & Rosell Casarrubios, M.C. (2008). Plan de cuidados urológicos al paciente lesionado medular espinal con vejiga neurógena. *Asociación Española de Enfermería en Urología. Enfuro* 98.6-11. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/.../2955841.pdf>
- Akkoç, Y., et al. (2013). Effects of different bladder management methods on the quality of life in patients with traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2013 Mar; 51(3):226-31.
- Jahromi, M.S., Mure, A. & Gomez, C.S. (2014). UTIs in patients with neurogenic bladder. , 15(9):433.

## 5.2.3. Escenario de intestino neurógeno

1. Datos básicos	
Título del escenario	INTESTINO NEURÓGENO
Destinado a:	CUIDADORES PRINCIPALES
Tiempo estimado de la	10 MIN
Tiempo estimado del	40 MIN
2. Competencias y resultados de aprendizaje	
<p>El cuidador es capaz de identificar los signos de estreñimiento en su familiar.</p> <p>El cuidador es capaz de administrar un enema.</p> <p>El cuidador conoce la complicación de la disrreflexia autónoma por retención fecal, identifica los síntomas y aprende a descartar los factores desencadenantes de las crisis disrrefléxicas.</p>	
3. Descripción del escenario	
<b>Información al cuidador</b>	Su familiar lleva 4 días sin hacer de vientre. Se encuentra intranquilo y con malestar general.
<b>Desarrollo del escenario</b>	El simulador comienza a quejarse y a decirle a su familiar que el médico dijo que cuando le ocurriera esta situación debían administrarle un enema. El cuidador debe poner un enema mediante sonda rectal.  Antes de introducir la sonda procede a realizar un tacto rectal y tiene impactación fecal. El simulador comienza con

	nauseas, se queja de dolor de cabeza y tiene nerviosismo.
<b>Materiales necesarios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sonda rectal</li> <li>▪ Lubricante</li> <li>▪ Enema</li> <li>▪ Empapadores</li> <li>▪ Guantes.</li> </ul>
<b>4. Intervenciones propuestas para la consecución de objetivos de aprendizaje</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Detecta los signos de estreñimiento.</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Prepara el material para realizar una evacuación mediante sondaje rectal.</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Coloca en posición Decúbito Lateral Izquierdo (DLI).</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Administra enema.</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Previamente realiza tacto rectal para valorar ampolla rectal.</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Identifica sintomatología de posible crisis vegetativa.</b></li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Tranquiliza al paciente y descarta todas las posibles causas que desencadenan la crisis disrefléxica.</b></li> </ul>	
<b>5. Puntos a tratar en el Debriefing</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo se ha sentido en la realización del escenario?</li> <li>• ¿Le ha pasado alguna vez una situación parecida?</li> <li>• ¿Cuáles son los pasos que ha seguido para solventar esta situación?</li> <li>• Refuerzo de puntos fuertes desarrollados por el cuidador en el escenario de simulación.</li> <li>• Comentar las intervenciones a mejorar realizadas por el cuidador.</li> <li>• Problemas relacionados con la disfunción intestinal (estreñimiento, hemorroides, fisuras).</li> <li>• Prevención y medidas a tomar frente a problemas relacionados con la eliminación intestinal.</li> <li>• Cuándo y cómo se administran los enemas.</li> <li>• Síntomas de una crisis vegetativa por retención fecal.</li> <li>• Causas desencadenantes de una crisis disrrefléxica.</li> </ul>	

## 6. Bibliografía consultada

- Guía de cuidados Hospital Nacional de Parapléjicos. Servicio de Salud de Catilla la Mancha.
- Lesión medular: guía de autocuidados (2001). Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Lesión medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica (2002). ASPAYM. Madrid.
- Burns, A.S., St-Germain, D., Connolly, M., Delparte, J.J., Guindon, A., Hitzig, S.L. & Craven, B.C. (2015). Neurogenic bowel after spinal cord injury from the perspective of support providers: a phenomenological study. *PM R*, 7(4):407-16.
- Sanders, C., Bray, L., Driver, C. & Harris, V. (2014). Parents of children with neurogenic bowel dysfunction: their experiences of using transanal irrigation with their child. , 40(6):863-9
- Vallés, M. & Mearín, F. (2012). Alteraciones intestinales en pacientes con lesión medular. *Gastroenterología y Hepatología* 2012;35(5): 330-33.
- Agotegaray, M. (2004). Intestino neurogénico en el paciente con lesión medular. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación IREP*, 8(1), 35. Disponible en: [http://amlar-res.com/wp-content/uploads/2012/05/intestino\\_neurogenico.pdf](http://amlar-res.com/wp-content/uploads/2012/05/intestino_neurogenico.pdf)

### 5.2.4. Escenario de movilización y prevención de UPP.

1. Datos básicos	
Título del escenario	MOVILIZACIÓN Y PREVENCIÓN
Destinado a:	CUIDADORES PRINCIPALES
Tiempo estimado de la	10 MIN
Tiempo estimado del debriefing	40 MIN
2. Competencias y resultados de aprendizaje	
<p>El cuidador es capaz de identificar que es una UPP</p> <p>El cuidador aprende a realizar los cambios posturales.</p> <p>El cuidador identifica cuáles son los factores desencadenantes de las UPP</p> <p>El cuidador es capaz de manejar la grúa para movilizar a su familiar.</p>	
3. Descripción del escenario	
Información al cuidador	Se encuentra en su domicilio. Son las 16:00 horas y tiene que acostar a su familiar.
Desarrollo del escenario	<p>Este escenario lo vamos a realizar con un actor.</p> <p>El actor se encuentra en silla de ruedas y pide que lo acuesten en la cama que quiere descansar.</p> <p>Hay que retirarle la ropa. El actor pide al cuidador que observe las zonas de riesgo de desarrollar UPP (prominencias óseas). El cuidador detecta un</p>

	enrojecimiento en la zona sacra y debe movilizar al actor realizando un cambio postural a Decúbito Lateral (DL).
<b>Materiales necesarios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Grúa</li> <li>▪ Almohadas</li> <li>▪ Cama</li> <li>▪ Simular enrojecimiento en sacro.</li> </ul>
<b>4. Intervenciones propuestas para la consecución de objetivos de aprendizaje</b>	
	▪ <b>Expone qué es una UPP.</b>
	▪ <b>Realiza cambios posturales</b>
	▪ <b>Manejo de la grúa para las movilizaciones</b>
	▪ <b>Describe verbalmente todas las medidas encaminadas para prevenir la aparición de las UPP</b>
<b>5. Puntos a tratar en el Debriefing</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cómo se ha sentido en la realización del escenario?</li> <li>• ¿Le ha pasado alguna vez una situación parecida?</li> <li>• ¿Cuáles son los pasos que ha seguido para solventar esta situación?</li> <li>• Refuerzo de puntos fuertes desarrollados por el cuidador en el escenario de simulación.</li> <li>• Comentar las intervenciones a mejorar realizadas por el cuidador.</li> <li>• La piel. Características y funciones.</li> <li>• Identificar las UPP y los diferentes grados que existen.</li> <li>• Factores que predisponen la formación de una UPP.</li> <li>• Valoración de una UPP: estado físico en general, actividad, movilidad, incontinencia. Valoración de las superficies de apoyo.</li> <li>• Importancia de la prevención de UPP. Factores de riesgos intrínsecos y extrínsecos.</li> <li>• Cambios posturales. Evitar y aliviar la posición. Adoptar diferentes técnicas de posición.</li> <li>• Fricciones y masajes en UPP. Contraindicaciones.</li> <li>• Cuidados y manejo de las movilizaciones con grúa. Cosas a tener en cuenta.</li> </ul>

## 6. Bibliografía consultada

- Guía de cuidados Hospital Nacional de Paraplégicos. Servicio de Salud de Castilla la Mancha.
- Carvalho, Z.M., Tirado, J.J., Mulet, F.V., Nuñez, A.J. & Mulet, C. (2010). *La lesión Medular. Manual de Cuidados*. Alicante: CECOVA. Recuperado de:  
[http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat7/pdf/manual\\_15.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat7/pdf/manual_15.pdf)
- National Clinical Guideline Centre (UK). (2014). *The Prevention and Management of Pressure Ulcers in Primary and Secondary Care*. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK). Disponible en:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0068960/pdf/PMH0068960.pdf>
- Lesión medular: guía de autocuidados (2001). Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Lesión medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica (2002). ASPAYM. Madrid.
- Personal Sanitario de la Unidad del Lesionado Medular (2002). *Enfermería y Lesionado Medular. Un texto sencillo para un cuidado complejo*. Hospital Asepeyo Coslada. Disponible en:  
[http://www.infomedula.org/documentos/enfermeria\\_y\\_lesionado\\_medular.pdf](http://www.infomedula.org/documentos/enfermeria_y_lesionado_medular.pdf)
- Castillo, M. (2013). *Úlceras por presión en personas con lesión medular: análisis de supervivencia sobre el tiempo al alta hospitalaria y la rehabilitación*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid.

### 5.3. RESULTADOS 3ª FASE.

La muestra de esta fase del estudio la componen un total de 10 cuidadores, con una edad media de 53 años, compuesta íntegramente por mujeres y cuya

relación personal es: 60% mujer, 20% hija y 20% madre. El nivel de estudios de los participantes se distribuye de la siguiente manera: estudios de primaria el 30%, estudios de bachiller el 20% y estudios universitarios el 50%. La actividad profesional de los participantes, en el momento del estudio es: trabajo por cuenta propia del 10%, trabajo por cuenta ajena del 60% y parados del 30%; realizando en la actualidad, este último grupo, labores en el hogar y cuidados de la familia.

En el momento de realización de esta tercera fase, el tiempo medio desde que se produjo la lesión medular es de 7 meses, estando el 50 % de los participantes en un periodo igual o inferior a 4 meses, el 20 % mayor a 4 meses e igual o inferior a 8 meses, y el 30 % de los participantes mayor a 8 meses. La percepción de los cuidadores sobre su capacidad de administrar cuidados es que el 30% de la muestra sí que tenía capacidad, mientras que por otro lado el 70% de los voluntarios de este estudio manifestó no tener capacidad para administrar cuidados.

### 5.3.1. Adquisición de competencias de los cuidadores

Los cuidadores obtienen una puntuación media mayor en el postest que en el pretest en todas las competencias del escenario de vía aérea, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ( $p < .000$ ) (Tabla 10 y Figura 31). El valor de la intervención 4 “Valora la consistencia y características de las secreciones” no se ha introducido en la Figura 31 por ser una variable dicotómica.

Tabla 10

*Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de vía aérea.*

Instrumentos	pretest		postetst		Pretest-Posttest	
	Media	DT	Media	DT	t(gl)	p
Intervención 1	1.71	0.65	3.18	0.54	10.40 (27)	.000
Intervención 2	2.43	1.06	4.18	0.67	9.57 (27)	.000
Intervención 3	2.14	0.75	3.71	0.60	11.21 (27)	.000
Intervención 4	0.14	0.35	0.75	0.44	6.46 (27)	.000
Intervención 5	1.75	0.7	3.11	0.73	11.55 (27)	.000

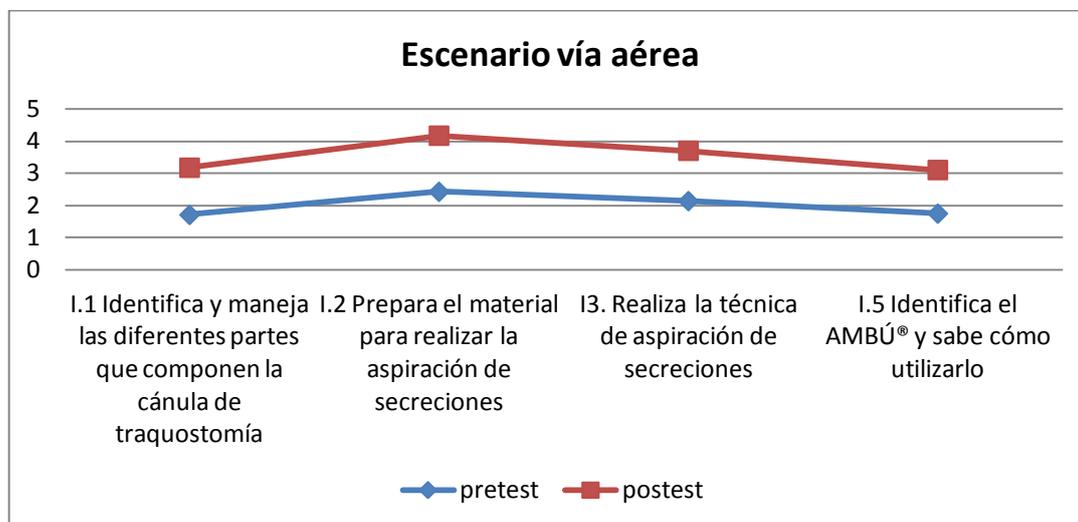


Figura 31. Puntuaciones del test y posttest obtenidas en el escenario de vía aérea por cada intervención.

Los cuidadores obtienen una puntuación media mayor en el posttest que en el pretest en todas las competencias del escenario de vejiga neurógena, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ( $p < .000$ ) (Tabla 11 y Figura 32). El valor de la intervención 2 “Indica cuál es el patrón de ingesta de líquidos correcto”, no se ha introducido en la Figura 32 por ser una variable dicotómica.

Tabla 11

*Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y posttest obtenidas en el escenario de vejiga neurógena.*

Instrumentos	pretest		posttest		Pretest-Posttest	
	Media	DT	Media	DT	t(gl)	p
Intervención 1	1.81	0.59	3.38	0.83	15.66 (31)	.000
Intervención 2	0.13	0.33	1.0	0	14.73 (31)	.000
Intervención 3	2.38	0.90	4.41	0.75	11.88 (31)	.000
Intervención 4	2.03	1.06	3.88	0.70	11.34 (31)	.000
Intervención 5	2.13	1.18	3.59	0.79	8.74 (31)	.000
Intervención 6	1.66	0.82	3.41	0.66	12.32 (31)	.000

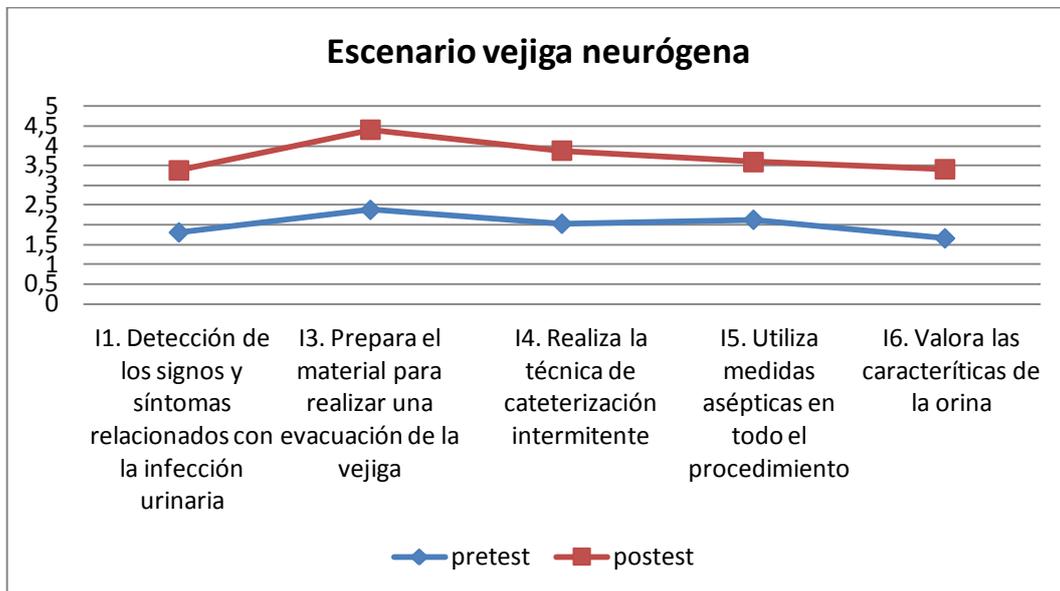


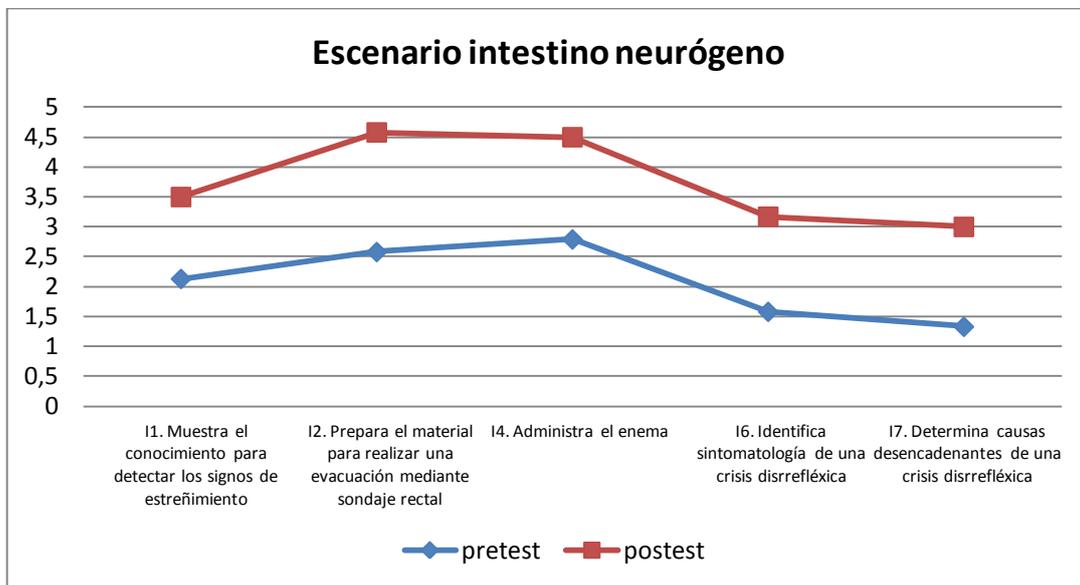
Figura 32. Puntuaciones del test y posttest obtenidas en el escenario de vejiga neurógena por cada intervención.

Los cuidadores obtienen una puntuación media mayor en el posttest que en el pretest en todas las competencias del escenario de intestino neurógeno, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ( $p < .000$ ), menos en la intervención 3 que corresponde a “coloca en posición Decúbito Lateral Izquierdo (DLI)” con una  $p = 0.328$  (ver Tabla 12 y Figura 33). Los valores de las intervenciones 3 “coloca en posición DLI” y 5 “Previamente realiza tacto rectal” no se han introducido en la Figura 33 por ser variables dicotómicas.

Tabla 12

*Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y posttest obtenidas en el escenario de intestino neurógeno.*

Instrumentos	pretest		posttest		Pretest-Posttest	
	Media	DT	Media	DT	t(gl)	p
I1	2.13	0.68	3.5	0.59	11.69 (23)	.000
I2	2.58	0.77	4.58	0.50	11.74 (23)	.000
I3	0.96	0.20	1.00	0	1.00 (23)	0.328
I4	2.79	0.88	4.50	0.51	9.21 (23)	.000
I5	0.33	0.48	0.79	0.41	4.41 (23)	.000
I6	1.58	0.58	3.17	0.38	15.40 (23)	.000
I7	1.33	0.70	3.00	0.59	16.95 (23)	.000



*Figura 33. Puntuaciones del test y posttest obtenidas en el escenario de intestino neurógeno por cada intervención.*

Por último, en el escenario de movilización y UPP, los cuidadores obtienen una puntuación media mayor en el postest que en el pretest en todas las competencias, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ( $p < .000$ ) (ver Tabla 13 y Figura 34).

Tabla 13

*Diferencias de medias entre las puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de movilización y UPP.*

Instrumentos	pretest		postest		Pretest-Postest	
	Media	DT	Media	DT	t(gl)	p
I1	1.75	0.85	3.75	0.68	12.64 (15)	.000
I2	2.13	0.61	3.94	0.85	17.98 (15)	.000
I3	2.19	0.91	4.19	0.54	12.64 (15)	.000
I4	1.88	0.95	3.50	0.81	13.00 (15)	.000

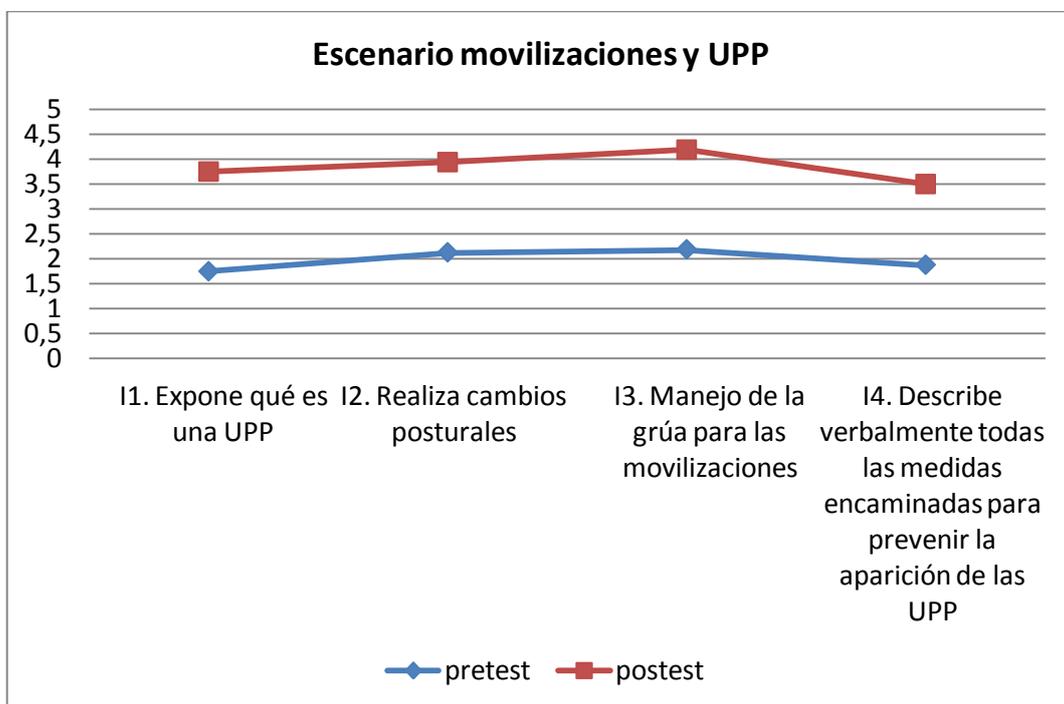


Figura 34. Puntuaciones del test y postest obtenidas en el escenario de movilizaciones y UPP por cada intervención.

### 5.3.2. Concordancia interobservador

Los resultados del análisis de concordancia interobservador de la herramienta de evaluación, para la mayoría de los ítems de los cuatro escenarios de simulación han obtenido una concordancia entre “buena” y “muy buena”.

En el pretest del escenario de vía aérea el CCI, en la mayoría de las intervenciones, ha sido  $>0.9$ , obteniendo una concordancia interobservador “muy buena”, a excepción de la intervención 1 “identifica y maneja las diferentes partes que componen la cánula de traqueostomía” que ha obtenido un CCI= 0.58. En el ítem I4, el CCI ha sido igual a 1, lo que indica que es totalmente concordante, pues no ha existido variabilidad en las respuestas. En el post test de este escenario el CCI ha oscilado entre 0.83 y 0.85 siendo la concordancia interobservador “buena”, salvo en el ítem 1 con un CCI= 0.54 obteniendo una concordancia interobservador “moderada” (ver tabla 14).

Tabla 14

*Coefficiente de correlación intraclase en el escenario de vía aérea.*

Instrumentos	Pretest				Postest			
	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P
		Límite Inferior	Límite superior			Límite Inferior	Límite superior	
I1	0.58	0.54	0.97	0.001	0.54	0.47	0.91	0.092
I2	0.93	0.80	0.98	0.000	0.83	0.47	0.96	0.001
I3	0.94	0.81	0.98	0.000	0.85	0.54	0.97	0.001
I4	1	1	1	-	0.84	0.49	0.97	0.001
I5	0.88	0.62	0.97	0.000	0.83	0.45	0.96	0.001

En el pre test del escenario de vejiga neurógena el CCI de la mayoría de los ítems oscila entre 0.85 y 0.97 siendo la concordancia interobservador “buena”. En

la intervención I2 que corresponde a una variable dicotómica denominada “indica cuál es el patrón de líquidos correcto”, todos los observadores han coincidido en las respuestas, con lo cual no existe variabilidad siendo el CCI igual a 1. En el post test de este escenario la mayoría de las intervenciones presentan una concordancia interobservador “buena”, con un CCI que oscila entre 0.69 y 1 (ver tabla 15).

Tabla 15

*Coefficiente de correlación intraclase en el escenario de vejiga neurógena.*

Instrumentos	Pretest				Postest			
	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P
		Límite Inferior	Límite superior			Límite Inferior	Límite superior	
I1	0.85	0.55	0.96	0.000	0.88	0.65	0.97	0.000
I2	1	1	1	-	1	1	1	-
I3	0.94	0.82	0.98	0.000	0.69	0.10	0.93	0.016
I4	0.96	0.89	0.99	0.000	0.76	0.29	0.94	0.005
I5	0.97	0.91	0.99	0.000	0.91	0.75	0.98	0.000
I6	0.89	0.69	0.97	0.000	0.77	0.32	0.94	0.004

En el pre test del escenario de intestino neurógeno los resultados muestran concordancia interobservador en la mayoría de los ítems, menos en las variables dicotómicas “coloca en posición decúbito lateral izquierdo (DLI)” y “previamente realiza tacto rectal para valorar ampolla rectal”, cuyo CCI es igual a 1, pues no ha existido variabilidad en las respuestas de los observadores.

En el post test de este escenario existen 3 ítems donde la concordancia interobservador ha sido “moderada” con un CCI de 0.50 ,0.54, y 0.69, no siendo estadísticamente significativo. En el resto de intervenciones la concordancia ha sido “buena” o “muy buena” (ver tabla 16).

Tabla 16

*Coefficiente de correlación intraclase en el escenario de intestino.*

Instrumentos	Pretest				Postest			
	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P
		Límite Inferior	Límite superior			Límite Inferior	Límite superior	
I1	0.93	0.78	0.99	0.000	0.69	0.079	0.95	0.032
I2	0.90	0.65	0.95	0.000	0.54	0.626	0.92	0.109
I3	1	1	1	-	1	1	1	-
I4	0.84	0.44	0.97	0.002	0.50	0.75	0.92	0.13
I5	1	1	1	-	0.93	0.76	0.99	0.000
I6	0.85	0.47	0.97	0.002	0.78	0.24	0.96	0.009
I7	0.94	0.81	0.99	0.000	0.86	0.53	0.98	0.001

Y por último, en el pre test y post test del escenario de movilización y UPP, la concordancia interobservador para todos los ítems evaluados ha sido “buena” y “muy buena”, con un CCI que oscila entre 0.83 y 0.96 (ver tabla 17).

Tabla 17

*Coefficiente de correlación intraclase en el escenario de movilización.*

Instrumentos	Pretest				Postest			
	Coeficiente Correlación Intraclase	Intervalo de confianza 95%		P	Medidas Promedio	Intervalo de confianza 95%		P
		Límite Inferior	Límite superior			Límite Inferior	Límite superior	
I1	0.96	0.82	0.99	0.000	0.90	0.49	0.99	0.003
I2	0.88	0.43	0.99	0.005	0.92	0.59	0.99	0.001
I3	0.96	0.83	0.99	0.000	0.94	0.74	0.99	0.000
I4	0.93	0.66	0.99	0.001	0.83	0.154	0.98	0.016

#### 5.4. DISCUSIÓN 3ª FASE.

Como muestran los resultados de nuestro estudio, los cuidadores de personas con lesión medular adquieren competencias en cuidados, poniendo de manifiesto que la simulación clínica puede considerarse una herramienta útil y eficaz de aprendizaje para cuidadores. La simulación es utilizada en la formación de muchos profesionales en el campo de las ciencias de la salud y en otras áreas, pues permite el entrenamiento de habilidades técnicas y no técnicas y la repetición de maniobras tantas veces como sea necesario (Gordon, 2012; Riancho, Maestre, Del Moral & Riancho, 2012).

Este método de enseñanza es efectivo para conseguir que los profesionales, estudiantes, etc., desarrollen una serie de competencias necesarias para su profesión, lo que se traduce en una mejora de los resultados clínicos, y todo ello sin perjudicar al paciente, pues este aprendizaje se realiza en un espacio seguro y controlado, con simuladores de alta fidelidad, con lo que se evita causar molestias o problemas al paciente derivado de la falta de pericia o errores que pueda cometer la persona que está siendo instruida en los cuidados (De la Horra, 2010; Maestre & del Moral 2013). Algún trabajo ha podido demostrar (Vázquez Mata & Ruiz Castillo, 2009), que el uso de la simulación acorta el tiempo necesario para el aprendizaje de las habilidades, especialmente porque se puede repetir el entrenamiento tantas veces como sea necesario hasta adquirir las habilidades entrenadas y en un menor tiempo. Además, estos autores revelan que las curvas de aprendizaje basadas en la simulación son mejores que las curvas basadas en el entrenamiento clásico.

En la revisión de la literatura científica, son muy escasas las publicaciones en las que se ha utilizado la simulación clínica para el adiestramiento de cuidadores. Referentes a cuidadores de lesión medular no se ha encontrado ningún estudio, y en otras patologías, se ha desarrollado un trabajo reciente que ha valorado la efectividad de un programa de educación basado en simulación para entrenar a padres noveles en el manejo de la fiebre en niños, comparando esta metodología con el aprendizaje a través de un folleto educativo (Chang, Lee, Guo & Huang, 2016). El desarrollo de escenarios de simulación mejoró de manera significativa el conocimiento y el desarrollo de las habilidades en el manejo de la

fiebre. Este estudio aconseja proporcionar una educación basada en simulación en servicios de pediatría para gestionar la fiebre en casa con éxito.

Estos resultados ponen de manifiesto que se debe trabajar más en este campo, ya que la simulación clínica como herramienta de aprendizaje puede considerarse un recurso útil para futuros trabajos en los que se incluyan a familiares y cuidadores informales, debiendo analizar si los resultados obtenidos en otras áreas de formación son igualmente satisfactorios, del mismo modo que ha sucedido en el estudio que aquí se presenta.

Los resultados dan cuenta del incremento en el nivel competencial de los cuidadores, en prácticamente todas las intervenciones propuestas para este estudio. La evaluación de los expertos antes y después de la formación ha mostrado incrementos estadísticamente significativos en los aspectos valorados. Los cuidadores aprenden más rápido las competencias técnicas, como la preparación del material o la realización de la técnica en sí, como es la cateterización intermitente o la administración de un enema. El incremento en la adquisición de competencias mediante simulación relacionadas con las habilidades clínicas manuales se ha demostrado en estudios con profesionales sanitarios (Stefanidis et al., 2012), aunque no en cuidadores de personas con L.M.

Por otro lado, la adquisición de conocimientos (p.e. identificación del material, conocimiento de medidas de prevención, detección de síntomas y signos etc.) han obtenido peores incrementos de aprendizaje; esto quizás debería de tenerse en cuenta para futuras programaciones de procesos formativos de familiares, incluyendo un cronograma de formación un poco más amplio y espaciado para promover una curva de aprendizaje más progresiva. Por último, cabría destacar que en las intervenciones de los escenarios clínicos que requieren destreza, en general, los cuidadores no han alcanzado el nivel máximo de competencia, quizás habría que plantear nuevas propuestas de formación con mayores opciones de repetición y entrenamiento, ya que la pericia se alcanza con el entrenamiento en el tiempo y la transformación de aprendiz a experto conlleva un proceso, a priori, difícil de cuantificar (Dijksterhuis et al., 2009).

En el escenario de vía aérea todas las competencias han obtenido mejoras estadísticamente significativas. Cabe destacar que el incremento de conocimiento en la realización de la técnica de aspiración de secreciones ha sido la competencia

donde menos se ha incrementado, debido posiblemente a que parte de este aprendizaje lo habían observado ya en la planta con su familiar cuando es realizado por las enfermeras. El resto de competencias del escenario que formarían parte de la preparación y del reconocimiento de signos de alerta y cuidados, han experimentado incrementos mayores tras realizar la simulación.

En el escenario de vejiga neurógena, enfatizamos que las competencias que hacen alusión al conocimiento como la detección de signos y síntomas de la infección urinaria, la valoración de las características de la orina y el saber cuál es el patrón de ingesta de líquidos correcto, son las que han obtenido un incremento mayor de aprendizaje. Los cuidadores familiares, desde el inicio de la fase aguda, son conscientes del peligro que supone para la persona con lesión medular las infecciones urinarias, por lo que la atención y motivación en este escenario fue mayor. En un estudio sobre formación en el autosondaje intermitente, se implantó un programa de educación para la salud dirigido a pacientes con vejiga neurógena con el objetivo de evitar complicaciones urológicas. Todos los pacientes y familiares del estudio aprendieron esta competencia tras 7 sesiones formativas utilizando recursos como DVDs y folletos educativos (Puyo Marco, 2013).

En el escenario de intestino neurógeno, los resultados de las competencias tratadas muestran incrementos estadísticamente significativos en todas las competencias analizadas excepto en una de la intervención 3 del escenario, que corresponde a “coloca en posición Decúbito Lateral Izquierdo (DLI)” con una  $p=0.328$ . Esto es debido a que la mayoría de los cuidadores principales al comienzo de la simulación ya conocían que para administrar un enema hay que poner al paciente en DLI, y por tanto no existe diferencia con el postest, pues esa competencia ya la tenían adquirida antes de comenzar el estudio. Quizás, este escenario que implica un conocimiento más clínico y difícil de observar por personas no entrenadas haya provocado que la mejoría sea menor en algunas intervenciones. Los escenarios donde los signos y síntomas de la patología muestran presentaciones muy patognomónicas puede que se puedan abordar de una manera más rápida, pero los escenarios donde conlleva interpretación de cambios menos obvios y con mayores matices, puede que debieran plantearse con un abordaje más pausado.

Por último, en el escenario de movilización y UPP, cabe señalar que el desarrollo del escenario con un actor facilitó el aprendizaje de las competencias tratadas, ya que este tipo de simulación con pacientes estandarizados permite una inmersión más realista donde se alcanza mayor fidelidad. En un estudio sobre el entrenamiento con simulación clínica en emergencias obstétricas (Crofts, et al. 2008) se comparó el aprendizaje con maniqués de alta fidelidad versus pacientes estandarizados, y la percepción de seguridad y comunicación durante la hemorragia postparto mejoró significativamente después del entrenamiento con pacientes-actores en comparación con el entrenamiento con maniqués. Sin embargo, la percepción de la habilidad de cuidado no tuvo ninguna diferencia significativa (Crofts, et al. 2008). En nuestro estudio solamente realizamos un escenario de simulación clínica con actor porque en el resto de escenarios se tenían que desarrollar habilidades técnicas invasivas.

Para el desarrollo de esta fase del estudio hubo que diseñar una herramienta de evaluación, puesto que no existía nada en la literatura científica que se pudiera adaptar a nuestro ámbito de trabajo. Existe un instrumento denominado Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI<sup>®</sup>) descrito por Nkongho (1990) que mide la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas en términos de conocimiento, valor y paciencia, el cuál descartamos por dos razones: en primer lugar porque nuestros cuidadores se encontraban en una fase aguda de duelo, y en segundo lugar, porque éste no se podía adaptar a la metodología de enseñanza planteada en este estudio.

Se realizó un estudio de fiabilidad de la herramienta que diseñamos para ver si era útil y fiable para ser aplicada en nuestro trabajo. Los resultados muestran que esta herramienta es fiable (anexos XX), puesto que ha obtenido un nivel de concordancia interobservador entre “buena” y “muy buena” en la mayoría de los ítems evaluados por los cuatro observadores expertos en lesión medular, según los niveles de concordancia de Landis y Koch (1977). En algunas de las intervenciones donde la variable es dicotómica (p.e. escenario de vía aérea intervención 1 pretest: “valora la consistencia de las secreciones”, escenario vejiga neurogénica intervención 2 pre y postest: “indica cuál es el patrón de líquidos correcto”, escenario de intestino neurogénico intervención 3 pre y postest: “coloca en posición DLI” e intervención 5 pretest: “previamente realiza tacto rectal”) se ha alcanzado un CCI igual a 1, puesto que las opciones de respuesta son dos y esto

puede que limite la variabilidad en los resultados, coincidiendo los expertos en su evaluación. En una intervención del escenario de vía aérea y en dos ítems del escenario de intestino neurógeno no han dado significación estadística y el CCI es moderado (E1I1 “identifica y maneja las diferentes partes que componen la cánula de traqueostomía”: postest CCI= 0.54 ( $p=0.092$ ), 95% IC (0.47,0.91); E3I2 “prepara el material para realizar una evacuación mediante sondaje rectal”: CCI=0.54 ( $p=0.109$ ), 95% IC (0.62, 1.92); E3I4 “administra el enema”: CCI= 0.50 ( $p=0.13$ ), 95% IC (0.75, 0.92)). En futuras investigaciones habrá que ajustar y definir estas intervenciones para que la interpretación de los evaluadores sea más homogénea.

En el hospital de Parapléjicos de Toledo no existía ninguna unidad de formación específica para los cuidadores. Hasta el momento de comenzar este estudio, el adiestramiento en cuidados lo realizan los profesionales de enfermería de manera específica pero sin utilizar un modelo estandarizado. Cada enfermero es responsable de la educación sanitaria de un cuidador principal, el cuál aprende a través de la observación y de asistir a las charlas de educación sanitaria que se imparten en el hospital. Una de las limitaciones que encuentran los profesionales, es cómo enseñar el abordaje de ciertas complicaciones que pueden surgir en la vida del lesionado medular, como por ejemplo la aparición de un tapón mucoso o de una crisis vegetativa; estos episodios puede que no aparezcan durante el periodo de rehabilitación, y por tanto, los cuidadores no aprenden a identificarlas para poder resolverlas una vez en el domicilio. La enseñanza basada en simulación permite el aprendizaje de experiencias prácticas, desde lo más simple a lo más complejo y desde lo más habitual a lo poco común (Palés Argullós & Gomar Sancho, 2010). En este sentido, en un metaanálisis se ha constatado el importante incremento de conocimientos, habilidades y comportamientos de los profesionales sanitarios entrenados mediante simulación, aunque el mismo estudio reveló efectos moderados para los resultados relacionados con los pacientes (Cook, et al. 2011).

La simulación clínica como metodología de aprendizaje no pretende suplantar la formación in situ que reciben los cuidadores en el hospital, sino ser complementaria en el periodo de adiestramiento. Se debería plantear un sistema de formación integral donde el cuidador aprendiera la competencia en simulación y posteriormente recreara la competencia con su familiar, con lo cual se crearía un

sistema que aporta seguridad y confianza en el aprendizaje, evitando situaciones de estrés tanto para el cuidador principal como para la persona cuidada. La seguridad clínica también se vería reforzada puesto que los primeros intentos de realización de las distintas técnicas se harían sobre los simuladores y se podrían limitar errores o procedimientos no correctos realizados sobre el paciente durante el aprendizaje.

La percepción de los familiares ha sido muy positiva, sobre todo manifestaban que el practicarlo con un simulador les quitaba el miedo y les daba seguridad para posteriormente poder realizar las tareas necesarias en la realidad, considerándola una herramienta fundamental en su aprendizaje. En este sentido, a pesar de no referirse a cuidadores informales, sino enfermeras, en 2007 se realizó un estudio en el que se analizaron los factores que causan estrés e inseguridad en los estudiantes de enfermería durante sus estancias clínicas, afirmando que encontrarse en una situación sin saber qué hacer, o ante una situación de urgencia o recibir órdenes contradictorias desencadenan ansiedad y desconcierto (Rodríguez, Durán, Fernández & Antolín, 2007).

El entrenamiento basado en simulación permite corregir la falta de experiencia utilizando ambientes seguros con la última tecnología que reproduce fielmente escenarios reales y de esta manera adquirir la competencia previamente establecida. En la Universidad Católica de Murcia se llevó a cabo un estudio con 300 estudiantes de la Facultad de Enfermería que estaban realizando prácticas tuteladas en centros sanitarios conjuntamente con simulación clínica, y los estudiantes ponían de manifiesto que la simulación permite corregir la falta de experiencia clínica aumentando la seguridad del enfermero y del paciente (Juguera Rodríguez, Díaz Agea, Pérez Lapuente, Leal Costa, Rojo Rojo, & Echevarría Pérez, 2014).

En nuestro estudio hemos observado que en los *debriefing* se crean de manera espontánea grupos informales de ayuda mutua, al compartir entre iguales sus experiencias, preocupaciones y miedos. Además, al introducir cuidadores principales con más experiencia en cuidados les servía como punto de referencia y de motivación para pensar que ellos también pueden alcanzar las competencias. Munn-Giddings (2006) en su estudio sobre grupos de ayuda mutua y cuidadores, refleja que estos grupos ofrecen un espacio seguro para compartir conocimientos,

buscar información y consejo de otros. Los cuidadores que acuden a estos grupos se sienten más seguros de sus conocimientos, destrezas y habilidades y en sus relaciones con los profesionales debido a las oportunidades que el grupo les brinda para hablar sobre su situación y obtener diferentes perspectivas sobre el cuidar.

El *debriefing* es una de las partes más destacadas de la simulación como metodología de aprendizaje, pues consiste en discutir, analizar, establecer un juicio crítico y reflexionar después de realizar el escenario de simulación (Dreifuerst, 2011; Maestre & Rudolph, 2015; Riancho et al., 2012). Es una parte fundamental para que los participantes aprendan de la experiencia, al analizar los puntos fuertes, aspectos mejorables y observaciones sucedidas en el escenario mediante la visualización de videos in situ. En esta misma línea, Rojo y Díaz (2013) refieren que el *debriefing* es un asesoramiento formativo desarrollado de una manera interactiva y abierta mediante la discusión entre los participantes. De la interacción surge un feedback constructivo, que podríamos considerarlo como el núcleo del aprendizaje.

El cuidado es una habilidad multidimensional que implica una habilidad práctica y un conocimiento teórico. Estas características hacen que no sea fácil el abordaje de cómo se realiza la formación, cómo se les valora el aprendizaje y cómo se determina si una persona tiene unas altas competencias en cuidados. En la bibliografía actual podemos constatar que no existe un gran número de documentos científicos que respondan a estas cuestiones. Se han hecho algunos estudios con cuidadores familiares de pacientes en diálisis, con enfermedad de Alzheimer y con cáncer (López León, Rodríguez Calderón, Carreño Moreno, Cuenca & Chaparro Díaz, 2015; Ferrer, 2008; Ferrer Hernández & Cibanal Juan, 2008) y encontramos que la mayoría de los cuidadores no tienen un aprendizaje previo de los cuidados que deben ofrecer. Son autodidactas y aprenden a cuidar por sí mismos, en la práctica del día a día. Aurora Quero (2007), en su tesis doctoral sobre cuidadores familiares, pone de manifiesto en sus resultados que por parte de los profesionales no existe una preocupación especial en la orientación de las tareas de cuidado de los cuidadores. Este resultado es conmovedor puesto que en el contexto de las competencias de la profesión enfermera encontramos intervenciones dirigidas al cuidador, como por ejemplo apoyo al cuidador principal (7040), apoyo en la toma de decisiones (5250),

fomentar la implicación familiar (7110) o asistencia en el mantenimiento del hogar (7180) (Bulechek, Butcher, Dochterman & Wagner (2013).

Autores en la Universidad de Colombia, han desarrollado un programa denominado “Cuidando a los cuidadores” en respuesta a las necesidades identificadas en diferentes ciudades de Colombia y países de América Latina donde encontraron una habilidad de cuidado deficiente en los cuidadores principales de personas con enfermedad crónica (Barrera Ortiz et al., 2006). De este grupo de trabajo de la Universidad de Colombia nacen varios estudios que han utilizado un instrumento para medir la habilidad en el cuidado de cuidadores de personas con enfermedades crónicas (CAI<sup>®</sup>) y los resultados muestran que el nivel de habilidad de cuidados es deficiente, en términos de conocimiento, valor y paciencia (Barrera Ortiz et al., 2006; Carrillo González, Sánchez-Herrera & Barrera-Ortíz, 2015; Carrillo González, Sánchez-Herrera & Barrera-Ortíz, 2014). Estos hallazgos realzan la importancia de establecer programas docentes y responder a la necesidad de aumentar la habilidad de quienes asumen día a día la responsabilidad del cuidado de sus familiares.

En el ámbito de la lesión medular, debido a su especificidad, aún encontramos menos publicaciones científicas que aborden la mejor forma de enseñar cuidados. En un trabajo sobre formación en cuidados en LM (Hoffman et al., 2011), se revela que una forma de llevarlo a cabo es a través de videos online. En este estudio las personas con lesión medular y sus cuidadores consideran que han obtenido una mejor información de forma más cómoda y visual con el video que con los manuales y formación tradicional. En otro estudio realizado con cuidadores de personas con enfermedad crónica (Rojas Martínez & Cardozo Silva, 2015), el video fue percibido como una herramienta de apoyo de mayor valor frente a las tradicionales formas de orientación, porque les permitió mediante imágenes y audio identificarse con las vivencias diarias y les brindó una oportunidad de tener el control en el ritmo de aprendizaje.

Los cuidadores principales que han participado en este estudio han adquirido la mayoría de las competencias tratadas en los escenarios de simulación clínica. Como futuras líneas de investigación nos planteamos establecer un programa de formación continua con simulación clínica en el Hospital de Paraplégicos para poder monitorizar la experiencia de aprendizaje en

los cuidados durante toda la estancia hasta que el paciente con lesión medular es dado de alta, y compararlo con un grupo control que no haya recibido formación con simulación clínica. Lo ideal sería crear un verdadero sistema de continuidad asistencial al paciente y formativo al cuidador. Este sistema partiría desde el inicio de la lesión y su diagnóstico en el hospital correspondiente de cada comunidad, con una transferencia de información al HNP. Una vez dado del alta del HNP los servicios sanitarios de cada comunidad deberían de tener un sistema de acogida que propiciara una correcta acomodación a la vida fuera del hospital y que continuara con la formación del cuidador principal en el punto en el que se haya quedado después de la formación recibida en el HNP.

Este estudio de investigación muestra resultados que parcialmente se pueden extrapolar a otras personas discapacitadas cuya enfermedad precise unos cuidados y donde la figura del cuidador se torna indispensable. La aportación de formación dará seguridad, prevendrá la aparición de complicaciones y supondrá una mayor calidad para la persona que padece y su cuidador familiar.

#### **5.4.1 Limitaciones del estudio**

Una de las limitaciones de nuestro estudio ha sido el tamaño muestral. La obtención de participantes ha sido muy costosa por la poca disponibilidad horaria de los cuidadores. Ser “cuidador principal” implica ser los responsables del cuidado las 24 horas del día, por lo que los participantes hicieron un gran esfuerzo para intentar asistir a las sesiones de simulación los días en los que se desarrolló nuestro trabajo. Pero por otro lado, el hecho de contar con una muestra muy controlada, nos permitió desarrollar nuestra investigación con más calidad docente, promoviendo una gran cercanía entre los profesionales y los cuidadores. La formación con simulación clínica no es un sistema de formación masiva, sino personalizada, no siendo adecuado su desarrollo en grupos amplios de trabajo.



## **CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES**



## 6. CONCLUSIONES

Podemos concluir que la simulación clínica es una herramienta de aprendizaje útil y eficaz en cuidadores de personas con lesión medular, puesto que se ha demostrado que se adquieren competencias en cuidados tras su formación mediante simulación.

Las necesidades más importantes que tienen los cuidadores familiares de nuestro estudio son: recibir apoyo psicológico, contar con apoyo social permanente, tener recursos económicos, ser formados en cuidados e informados durante todo el proceso y contar con el apoyo de otros cuidadores que estén en la misma situación para crear grupos informales de ayuda mutua.

Se han identificado cuatro bloques que agrupan las competencias fundamentales en cuidados que necesitan adquirir los cuidadores principales de personas con lesión medular que son: cuidados de la persona con vejiga neurógena, cuidados de la vía aérea artificial, cuidados de la persona con intestino neurógeno y, por último, movilización de pacientes y prevención de úlceras por presión.

Se han diseñado cuatro escenarios de aprendizaje basados en las necesidades principales detectadas y en las competencias que deben adquirir los cuidadores. Posteriormente se ha llevado a cabo un entrenamiento de los cuidadores mediante simulación clínica de alta fidelidad.

La evaluación de la adquisición de competencias de los cuidadores se ha realizado mediante una herramienta diseñada para este trabajo, con la que se ha podido determinar un incremento en el aprendizaje (conocimientos, habilidades y actitudes) de los cuidadores principales de personas con lesión medular.



## **CAPÍTULO VII. BIBLIOGRAFÍA**



## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En Barton, L. (Comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Ediciones Morata: Madrid. 34-50.
- Aguado, A.L. (1990). Proceso de adaptación a la discapacidad: Modelos e implicaciones terapéuticas. *Anales de Psiquiatría*, 6 (2): 26-27.
- Aguado, A.L. (1995). Historia de las deficiencias. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Aguado, A.L. & Alcedo, M.A. (2005). Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Intervención Psicosocial*, 1(14): 51-63.
- Aguilar, I., Antillanca, J. & Jaramillo, V. (2011). Percepción del familiar-cuidador respecto al “proceso de enseñanza aprendizaje” realizado por el profesional de enfermería, sobre los cuidados en el hogar del paciente secuestrado de accidente cerebro vascular, recibidos en el subdepartamento de neurología del hospital clínico regional Vladiviva durante el primer semestre 2011. Universidad Austral de Chile.
- Alcaráz, M.A. (2010). Rehabilitación de la lesión medular. En Esclarín, A. (1ª ed.), *Lesión Medular: enfoque multidisciplinario*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Alcaraz, M.A. & Mazaira, J. (2010). Epidemiología de la lesión medular. En Esclarín, A. (1ª ed.), *Lesión Medular: enfoque multidisciplinario*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Alcobendas, M. (2010). Conceptos generales sobre el síndrome de lesión medular. En Esclarín, A. (1ª ed.), *Lesión Medular: enfoque multidisciplinario*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Alinier, G. (2007). A typology of educationally focused medical simulation tools. *Medical teacher*, 29(8): 243-250. doi:10.1080/01421590701551185

- Alinier, G. (2011). Developing high-fidelity health care simulation scenarios: A guide for educators and professionals. *Simulation & Gaming*, 42(1), 9-26. doi:10.1177/1046878109355683
- Alves de Lima A. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Rev Argent Cardiol*. 2003;71:217-220
- Allué, M. (2002). El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre observación de las conductas frente a la adversidad. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 15, 57-70.
- Alvarado García, A.M. (2007). Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso". *Aquichan*, 7, (1): 25-36. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74170103>
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Aponte, A. & Esclarín, A. (2010). Complicaciones osteoarticulares y musculoesqueléticas. En Esclarín, A. (1ª ed.) *Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Aranaz, J.M., Aibar, C., Gea, M.T. & León, M.T. (2004). Efectos adversos en la asistencia hospitalaria. Una revisión crítica. *Medicina Clínica*, 123(1): 21-25.
- Arango-Lasprilla, J. C., Nicholls, E., Olivera, S. L., Perdomo, J. L., & Arango, J. A. (2010). Health-related quality of life in individuals with spinal cord injury in Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*, 27(4), 313-319. DOI: 10.3233/NRE-2010-0614
- Arias, D., Haro, C., Romerosa, M. M., & Navarro-Paule, A. J. (2010). Un enfoque innovador del proceso de enseñanza-aprendizaje en la dirección de empresas: el uso de simuladores en el ámbito universitario. *Revista de educación*, 353, 707-721.
- Arroyo Rodríguez, A., Lancharro Taverro, I., Morillo Martín, M. S., Romero Serrano, R., Pérez-Godoy Díaz, E., & Moreno-Guerín Baños, A. (2013). Etnografía del cuidador varón en una Unidad de lesionados medulares: análisis de los roles y redes sociales con una perspectiva de género. doi:

10.7184/cuid.2013.35.07

- Artaso, I. B. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, (60), 38-45.
- Ashe, M. C., Craven, C., Eng, J. J., Krassioukov, A., & SCIRE Research Team. (2007). Prevention and treatment of bone loss after a spinal cord injury: a systematic review. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*, 13(1), 123-145.
- American Spinal Injury Association. Standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. Chicago: ASIA; 1992.
- Azevedo, G.R. (2006). (Handicapped) caregiver: The social representations of family members about the caregiving process. *Revista Latinoamericana Enfermagem*. 14 (5), 770-80.
- Barbosa, V.I., & Carvalho, F.Z.M. (2011). Sentimientos de los Familiares ante la Lesión Medular. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 56-60. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100012>
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres. C. Hurts &Co.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y Sociedad* ( p. 59). Madrid: Morata
- Barnes, C & Mercer, G (2010). *Exploring Disability: a Sociological Introduction*, Polity, Cambridge.
- Barrera, M.J., Domínguez, J.M., González, M.A., Martín, R., Montesinos, L., Ramírez, L. & Salvador, S. (2013). Revisión de la utilización de esteroides en la lesión medular aguda. Sociedad española de paraplejía Recuperado de:  
[http://www.sociedaddeparaplejia.com/descargas/Consenso\\_SEP\\_Esteroides.pdf](http://www.sociedaddeparaplejia.com/descargas/Consenso_SEP_Esteroides.pdf)
- Barrera Ortiz, L., Pinto-Afanador, N., & Sánchez Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos

- crónicos. *Rev Salud Pública*, 8(2), 141-152.
- Bascones, L.M & Quezada, M. (2006). *Daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha: realidad socioestadística, desafíos de apoyo e integración comunitaria*, ADACE-CLM.
- Benner, P. (2002). *La supremacía del cuidado (disertación)*. México. VIII Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería.
- Blanco, C. & Romero, D. (2005). Iavante o cómo catalizar el desarrollo de profesionales y gestores de la salud en base a metodologías innovadoras y al uso de las nuevas tecnologías. *RevistaSalud.com*, 1 (1). Recuperado de: <http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/497/928>.
- Bledsoe, B.E., Wesley, A.K. & Salomone, J.P. (2004). National Association of EMS Physicians Standards and Clinical Practice Committee. High-dose steroids for acute spinal cord injury in emergency medical services. *Prehospital Emergency Care*, 8:313-816.
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial. Ética de lo humano. Traducción de Juan Valverde*. Madrid: Trotta.
- Botelho, R.V., Daniel, J.W, Boulosa, J.L., Colli, B.O., Farias, R., Moraes, O.J. et al. (2009). Effectiveness of methylprednisolone in the acute phase of spinal cord injuries: a systematic review of randomized controlled trials. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55(6):729-37.
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica*, 3(2): 196-214. Recuperado de [http://www.academia.edu/3304724/Discapacidad\\_y\\_estilos\\_de\\_afrontamiento\\_Una\\_revision\\_teorica](http://www.academia.edu/3304724/Discapacidad_y_estilos_de_afrontamiento_Una_revision_teorica).
- Bracken, MB. (2006). Esteroides para la lesión medular aguda (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2006 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Recuperado de: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2006 Issue 1. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- Bradley, P. (2006). The history of simulation in medical education and possible future directions. *Medical education*, 40(3):254-262. doi: 10.1111/j.1365-

2929.2006.02394.x

- Brucker, B.S. (1983). Spinal Cord Injuries. En T.G. Burish y L.A. Bradley (Comps). *Coping with Choronic Disease*. Nueva York: Academic Press, 285-311.
- Bulechek, G.M., Butcher, H.K., Dochterman, J.M. & Wagner, C.M. (2013). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*, 6ª edición. Elsevier, España.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2004). *Investigación en enfermería* (3ª Ed.). El Servier: España.
- Cabrera, J.R. (2010). Dolor en la lesión medular. En Esclarín, A., *Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario: 227-237*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Cantor, M.H. (1991). Family and comunity. Changeing roles in an aging society. *Gerontolist*, 31 (3). 337-346.
- Carrillo González, G. M., Sánchez Herrera, B., & Barrera Ortiz, L. (2014). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 23(3), 129-133. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>
- Carrillo González, G. M., Sánchez-Herrera, B., & Barrera-Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403. doi: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Carvalho, Z. M. D. F., Holanda, K. M., Freitas, G. L. D., & Silva, G. A. D. (2006). Pacientes com lesão raquimedular: experiênica de ensino-aprendizagem do cuidado para suas famílias. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*, 10(2), 316-322. Recuperado de: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452006000200021&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000200021&lng=en&tlng=pt). 10.1590/S1414-81452006000200021.
- Carvahlo, Z.M., Damasceno, M.M., Moraes, P.O., Studar, R.M. & Brito, A.M. (2007). Estrategias de coping utilizadas por los parapléjicos y sus

- familiares. *Enfermería Integral*, Septiembre, 8-12.
- Carvahlo F. C. Z., Núñez, H. A., Mulet, F. F., Núñez, A. M., & Andrade, M. L. (2008). El significado de cuidado para los enfermos que cuidan de personas con lesión medular. *Cultura de los cuidados*, 12(24), 117-113. Recuperado de: <http://www.enfervalencia.org/ei/79/articulos-cientificos/2.pdf>
- Carvalho, Z.M., Muler, F.V., Nuñez, A.J., Carvahlo, A.M., Menezes, T. & Mulet, C. (2009) El cuidado de enfermería en la percepción de los familiares de personas ingresadas con lesión medular. *Enfermería Integral*, 8, 30-35.
- Carvalho, Z.M., Tirado, J.J., Mulet, F.V., Nuñez, A.J. & Mulet, C. (2010). *La lesión Medular. Manual de Cuidados*. Alicante: CECOVA. Recuperado de: [http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat7/pdf/manual\\_15.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat7/pdf/manual_15.pdf)
- Castillo, M. (2013). *Úlceras por presión en personas con lesión medular: análisis de supervivencia sobre el tiempo al alta hospitalaria y la rehabilitación*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid.
- Catz, A., Itzkovich, M., Agranov, E., Ring, H. & Tamir, A. (1997). SCIM-spinal cord independence measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions. *Spinal Cord*, 35 (12): 850-6.
- Chang, L. C., Lee, P. I., Guo, N. W., & Huang, M. C. (2016). Effectiveness of Simulation-Based Education on Childhood Fever Management by Taiwanese Parents. *Pediatrics & Neonatology*. doi: 10.1016/j.pedneo.2015.10.011.
- Chaparro Díaz, L., Sánchez Herrera, B., Mabel Carrillo, G. & Barrera Ortiz, L. (2013). ICT as a Social Support Mechanism for Family Caregivers of People with Chronic Illness: A Case Study. *Aquichan*, 13(1) 27-40. Recuperado de <http://estudiosterritoriales.org/articulo.oa?id=74128687001>
- Chapell, N. & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and Society*, 2, 299-317. doi: 10.1017/S0144686X00004189

- Cohen, L. (1999). Medical simulation is wave of the future, U of O doctors say. *Canadian Medical Association*, 160(4):557. Recuperado de: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1230087/pdf/cmaj\\_160\\_4\\_557.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1230087/pdf/cmaj_160_4_557.pdf)
- Colaizzi P. F. (1978) Psychological research as the phenomenologist views it. En: *Existential Phenomenological Alternatives for Psychology* (eds R. Valle & M. King), Oxford University Press, Oxford, 48-71.
- Colliere, M.F. (1992). Enfermería: pensamientos sobre el servicio de enfermería e identificación del servicio ofrecido. En Arcar, P. *Textos de Enfermería. Selección de artículos*. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 247 - 276.
- Contreras Higuera, W. (2008). Sistema de Rúbricas para la Evaluación de Habilidades y Actitudes en la Enseñanza del Diseño. Magister en pedagogía. Universidad del Bio-Bio, Facultad de educación y humanidades.
- Contreras, F., Esguerra, G.A., Espinosa, J.C. & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 169-179.
- Cook, D. A., Hatala, R., Brydges, R., Zendejas, B., Szostek, J. H., Wang, A. T., ... & Hamstra, S. J. (2011). Technology-enhanced simulation for health professions education: a systematic review and meta-analysis. *Jama*, 306(9), 978-988. doi:10.1001/jama.2011.1234.
- Cooper, J.B. & Taqueti, V.R. (2004). A brief history of the development of mannequin simulators for clinical education and training. *Quality & Safety in Health Care*, 13(1): 11-18.
- Craig Hospital. (2013). *Cuidadores a largo plazo: para bien o para mal*. Recuperado de: [www.craighospital.org](http://www.craighospital.org).
- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO* (35), 1-33.

- Crofts, J.F., Bartlett, C., Ellis, D., Winter, C., Donald, F., Hunt, L.P. & Draycott, T.J. (2008). Patient-actor perception of care: a comparison of obstetric emergency training using manikins and patient-actors. *Quality Safety Health Care*, 17:1 20-24. doi:10.1136/qshc.2006.021873
- Cuesta Benjumea, C. (1995). Familia y Salud. *Rol de Enfermería*, 203-204, 21-24.
- De la Barrera, S. (2008). Bases del tratamiento integral del lesionado medular. En Mesa Redonda De la Sociedad Española de Paraplejía. Planificación Sanitaria de la atención al lesionado medular: Modelos organizativos. 37. Recuperado de: <http://www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1804-ga.pdf>
- De la Cuesta, B.C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25 (1): 106-112.
- De la Horra, I. (2010). La simulación clínica como herramienta de evaluación de competencias en la formación de enfermería. *Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología)* Serie Trabajos Fin de Máster, 2 (1): 549-580. Recuperado de: <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/viewFile/179/207>
- De Santo Madeya, S. (2006). The meaning of living with spinal cord injury 5 to 10 years after the injury. *Western Journal of Nursing Research*, 28(3): 265-289.
- Devivo, M., Biering-Sorensen, F., Charlifue, S., Noonan, V., Post, M., Stripling, T., Wing, P., (2006). International Spinal Cord Injury Data Set. *Spinal Cord*, 44, 535-40.
- Devivo, M.J. (2012). Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord.*, 50 (5): 365-72. doi: 10.1038/sc.2011.178
- Díaz, J.L. (2011). *Experimentar el sufrimiento en la cultura del ocio. Una perspectiva antropológica del amputado de miembro inferior*. (Tesis doctoral). Universidad Católica de Murcia, España.
- Díaz, J.L., Leal, C. Martín, M.R. & Echevarría, P. (2013). La comunicación entre el personal sanitario y los afectados por una amputación traumática. La

- sábana por encima. *Revista de Comunicación y Salud*, 3(2)5-19.
- Diccionario RAE. (2001). *DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA - vigésima segunda edición*. Recuperado el 12 de Diciembre, 2013, de <http://www.rae.es/rae.html>
- Dijksterhuis, M. G., Voorhuis, M., Teunissen, P. W., Schuwirth, L. W., Ten Cate, O. T., Braat, D. D., & Scheele, F. (2009). Assessment of competence and progressive independence in postgraduate clinical training. *Medical education*, 43(12), 1156-1165.
- Dickson, A., O'Brien, G., Ward, R., Allan, D., & O'Carroll, R. (2010). The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psychology and Health*, 25(9), 1101-1120. doi:10.1080/08870440903038949
- Dieckmann, P. (2009). Simulation settings for learning in acute medical care. In Dieckmann, P. (Ed.), *Using Simulations for Education, Training and Research*, 40-138. Lengerich: Pabst.
- Dieckmann, P., Molin-Friis, S., Lippert, A., & Ostergaard, D. (2009). The art and science of debriefing in simulation: Ideal and practice. *Medical teacher*, 31(7): 287-294. doi:10.1080/01421590902866218
- Drainoni, M. L., Houlihan, B., Williams, S., Vedrani, M., Esch, D., Lee-Hood, E., & Weiner, C. (2004). Patterns of internet use by persons with spinal cord injuries and relationship to health-related quality of life. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85(11), 1872-1879. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.07.350>
- Dreifuerst, K. T. (2011). Debriefing for Meaningful Learning©: A reflective strategy to foster clinical reasoning. *Clinical Simulation in Nursing*, 7(6), e250.
- Duggan, C.H. & Dikers, M. (2001). Quality of life after spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 46,3-27. doi: 10.1037/0090-5550.46.1.3
- Durá, M.J. (2013). *La simulación clínica como metodología de aprendizaje y adquisición*

- de competencias en enfermería*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, España.
- Durán M.A. (2000). La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud. *CSIC. Política y Sociedad*, 35, 9-30.
- Elfström, M.L., Kreuter, M., Rydén, A., Persson, L.O. & Sullivan, M. (2002). Effects of coping on psychological outcome when controlling for background variables: a study of traumatically spinal cord lesioned persons. *Spinal Cord*, 40,408-415. doi:10.1038/sj.sc.3101299
- Elliott, T.R. & Frank, R.G. (1996). Depression following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77 (9): 816-823.
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Instituto Nacional de Estadística. Ministerio de sanidad y política social Esclarín, A. (2010). *Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Espinosa Ramírez, S. (1998). Trauma espinomedular. Manejo prehospitalario. *Rehabilitación*, 32: 373-376.
- Feingold, C. E., Calaluce, M., & Kallen, M. A. (2004). Computerized patient model and simulated clinical experiences: Evaluation with baccalaureate nursing students. *The Journal of nursing education*, 43(4), 156-163. doi: 10.3928/01484834-20040401-03
- Federación Nacional ASPAYM (Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Discapacitados Físicos). (2015) Recuperado de: <http://www.aspaym.org/>
- Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3 (1), 11-17. doi:10.1016/S1853-0028(11)70003-9
- Fernández, A.M. (2008). Competencias de las profesiones sanitarias. *Nursing, (Ed. española)*, 26(7): 56-64.
- Ferreira, M. A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos, *Revista Española de*

- Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.
- Ferreira, M. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45.
- Ferrer Hernández, M. E., & Cibanal Juan, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*, 23 (1. semestre 2008), 57-69. Recuperado de: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC\\_23\\_08.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/6682/1/CC_23_08.pdf)
- Field-Fote, E. C., Fluet, G. G., Schafer, S. D., Schneider, E. M., Smith, R., Downey, P. A., & Ruhl, C. D. (2001). The spinal cord injury functional ambulation inventory (SCI-FAI). *Journal of rehabilitation medicine*, 33(4), 177-181.
- Fleiss, J. L., Levin, B., & Paik, M. C. (2013). *Statistical methods for rates and proportions*. John Wiley & Sons.
- Floriani, C.A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga y protección. *Revista brasileira de Cancerología*, 50(4):341-345.
- Fornier, J.V. (2001). Pasado, presente y futuro de la lesión medular. En Giner, M., Delgado, M., Miguel, I., Fornier, J.V. y Miró R. (1º ed.), *Lesión Medular. Guía de Autocuidados*. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Fornier, A. (2011). *Tetraplejia traumática tras fractura vertebral cervical: Estudio comparativo de tratamiento conservador y quirúrgico*, (Tesis doctoral) Universidad Complutense de Madrid.
- Fort, C. W. (2010). Enseñanza práctica mediante la simulación. *Nursing (Ed.española)*, 28(5): 37-39.
- Gaba, D. M. (2007). The future vision of simulation in healthcare. *Simulation in Healthcare*, 2(2):126-135. doi: 10.1097/01.SIH.0000258411.38212.32
- Gaba, D.M. & De Anda, A. (1988). A comprehensive anesthesia simulation environment: Re-creating the operating room for research and training. *Anesthesiology*, 69(3):387-94
- Galindo, J., & Visbal, L. (2008). Simulación, herramienta para la educación médica. *Educación médica*, 11, 63-67. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v23n1/v23n1a09.pdf>

- Barrera Ortiz, L., Galvis López, C. R., Moreno Fergusson, M. E., Pinto Afanador, N., Pinzón Rocha, M. L., Romero González, E., & Sánchez Herrera, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. *Investigación y educación en enfermería*, 24(1), 36-46. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a04.pdf>
- Gambarruta, C. (2010). Insuficiencia respiratoria en los periodos agudo y crónico. En Esclarín, A., *Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario*: 109-117. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Garber, S.L. & Rintala, D.H. (2003). Pressure ulcers in veterans with spinal cord injury. A retrospective study. *Journal Rehabilitation Research Development*, 40 (5): 433-42.
- García, L. (2006). *La perspectiva de género en el proceso de adaptación de la lesión medular*, (Tesis doctoral), Universidad de Oviedo, España.
- García Alonso, J.V. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Londres. Duckworth.
- García Bravo, A.M., Méndez Suárez, E., Bárbara Bataller, E., Sánchez Enríquez, J., Miranda Calderín, G. & Álvarez González, C. (2003). Epidemiología de la lesión medular en la provincia de Las Palmas. *Rehabilitación*, 37(2): 86-92.
- García Calvente, M.M. (2002). *El sistema informal de atención a la salud: modelo de relación con los servicios sanitarios*. Curso de Investigación Cualitativa EASP.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18 (2), 83-92. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/ga/v18s2/revision9.pdf>
- García, J. & Herruzo, R. (1995). Epidemiología descriptiva de la prevalencia de la lesión medular espinal en España. *Médula Espinal*, 1 (2):111-115.
- García-Reneses, J., Herruzo-Cabrera, R. & Martínez-Moreno, M. (1991). Epidemiological study of spinal cord injury in Spain 1984-1985.

*Paraplegia*, 28:180-90. doi:10.1038/sc.1991.26

- García-Soto, N., Nazar-Jara, C., & Corvetto-Aqueveque, M. (2014) Simulación en anestesia: la importancia del debriefing. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 37(3), 201-205. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2014/cma143g.pdf>
- Gifre, M., Del Valle, A., Yuguero, M., Gil, A. & Monreal, P. (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 Revista de Pensamiento e Investigación Social*, (18): 3-15. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53720000001>
- Giner, M., Delgado, M., Miguel, I., Forner, J.V. & Miró, R. (2006). *Guía de autocuidados para lesionados medulares*. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- Goffman, E. (1963). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires. Amorrortu
- Gómez-Garrido, A., González-Viejo M.A., Fraile-Soriano, R. & Herraiz-Diaz, A. (2010). Incidencia del dolor neuropático en el lesionado medular. *Rehabilitación*, 44(3):199-204.
- González, E., Price, Y. & Muñoz L.A. (2011). Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. *Ciencia y enfermería*. 12 (1), 81-94. **Recuperado de:** <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000100009>
- Gordon, J.A. (2012). As accessible as a book on a library shelf: the imperative of routine simulation in modern health care. *Chest*, 141:12-16. doi:10.1378/chest.11-0571
- González Rendic, X., Rebolledo, M., & Munjin León, M. (2005). Psicoterapia grupal en pacientes lesionados medulares: intervención integral. *Cienc. Trab*,7(18), 152-156.
- Green, B.A., Kahn, T. & Klose, K.J. (1980). A comparative study of steroid therapy in acute experimental spinal cord injury. *Surgical Neurology*, 13:91-97.
- Gresham, G.E., Labi, M.L., Dittmar, S.S., Hicks, J.T., Joyce, S.Z. & Stehlik, M.A.

- (1986). The Quadriplegia Index of Function (QIF): sensitivity and reliability demonstrated in a study of thirty quadriplegic patients, *Paraplegia*, 24, 38-44.
- Grupo de estudio para el desarrollo del modelo de adaptación (2002). Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. *Aquichan*, 2 (2):19-23. Universidad de La Sabana Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74120204>
- Guzmán, F., Toboso, M & Romañach, J. (2010), *Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia*. Foro de vida independiente. Recuperado de: [http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos%20eticos%20interdependencia\\_oviedo.doc](http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos%20eticos%20interdependencia_oviedo.doc)
- Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología sobre la Medida del Impacto en la Salud de las Lesiones por Traumatismos (2011). *Lesiones Medulares Traumáticas y Traumatismos Craneoencefálicos en España, 2000-2008*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de: [http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Lesiones/JornadaDecenioAccionSeguridadVial/docs/Lesiones\\_Medulares\\_WEB.pdf](http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Lesiones/JornadaDecenioAccionSeguridadVial/docs/Lesiones_Medulares_WEB.pdf).
- Gutiérrez López, C., Veloza Gómez, M. d. M., Moreno Fergusson, M. E., Durán de Villalobos, M. M., López de Mesa, C. & Crespo, O. (2007). Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento "Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación" de Callista Roy. *Aquichan*, 7(1) 54-63. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=7417010>
- Hammell, K.W. (2004). Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*, 42, 491-502. doi:10.1038/sj.sc.3101636
- Hammell, K.V. (2007). Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings, *Spinal Cord*, 45, 260-274. doi:10.1038/sj.sc.3102034
- Hamilton, B.B., Laughlin, J.A., Fiedler, R.C. y Granger, C.V. (1994) Interrater reliability of the 7-level functional independence measure (FIM).

- Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* , 26( 3): 115-119.
- Hanson, S., Buckelew, S.P., Hewett, J. & O'Neal, G. (1993). The relationship between coping and adjustment after spinal cord injury: A 5-year follow-up study. *Rehabilitation Psychology*, 38 (1), 41-52.
- Henaó-Lena, C.P. & Pérez-Parra, J.E. (2010). Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*, 2 (10): 157-172. Recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1682/2173>
- Hernández Guerrero, J.A. (2010). *¿Curan las palabras? Manual de comunicación médica y sanitaria*. Alicante: Biblioteca virtual Miguel de Cervantes.
- Higham, J., Nestel, D., Lupton, M., & Kneebone, R. (2007). Teaching and learning gynaecology examination with hybrid simulation. *The Clinical Teacher*, 4(4): 238-243. doi: 10.1111/j.1743-498X.2007.00179\_1.x
- Hitzig, D.L., Tonack, M., Campbell, K.A. McGillibray, C.F., Boschen, K.A., Richards, K. & Ctaven, B.C. (2008). Secondary Health Complications in an Aging Canadian Spinal Cord injury Sample. *Journal Phisicyan Medical Rehabilitation*, 87:545-55.
- Hoffman, J., Salzman, C., Garbaccio, C., Burns, S. P., Crane, D., & Bombardier, C. (2011). Use of on-demand video to provide patient education on spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(4), 404-409. <http://doi.org/10.1179/2045772311Y.0000000015>
- Hu, Y., Mak, J., Wa Wong, Y., Leong, J. & Luk, K. (2008). Quality of life of traumatic spinal cord injured patients in Hong Kong. *Journal of rehabilitation medicine*, 40, 126-131. doi: 10.2340/16501977-0150
- Huete García, A. (2012). *Análisis sobre la lesión medular en España*. ASPAYM. Edita: Federación Nacional Aspaym. Recuperado de: <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/Librito.pdf>
- Ibarra, M., Ortiz, N., Treviño, C., Valdez, L., y Vallejo, M. (2005) Manejo de conflicto. Tomado el 4 Mayo de 2007 de [www.psicocentro.com](http://www.psicocentro.com)
- Isla Pera, I. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del

- cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los Cuidados*, 7 y 8, 185-193.
- Jetha, A., Faulkner, G., Gorczynski, P., Arbour-Nicitopoulos, K., & Ginis, K. A. M. (2011). Physical activity and individuals with spinal cord injury: accuracy and quality of information on the Internet. *Disability and health journal*, 4(2), 112-120. doi: 10.1016/j.dhjo.2010.07.001.
- Juguera Rodríguez, L., Díaz Agea, J. L., Pérez Lapuente, M., Leal Costa, C., Rojo Rojo, A., & Echevarría Pérez, P. (2014). La simulación clínica como herramienta pedagógica: percepción de los alumnos de Grado en Enfermería en la UCAM (Universidad Católica San Antonio de Murcia). *Enfermería Global*, 13(33), 175-190. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/docencia3.pdf>
- Kennedy, P., Lowe, R., Grey, N. & Short, E. (1995). Traumatic spinal cord injury and psychological impact: A cross-sectional analysis of coping strategies. *British Journal of Clinical Psychology*, 34 (4), 627-639.
- Kenneth, D. (2011). Modelo de adaptación. En Alligoog, M. & Marriner, A. (7<sup>a</sup> Ed.). *Modelos y teorías en enfermería*, 335-365. Barcelona: ELSEVIER.
- Kim, H. R., & Shin, H. I. (2012). When is it appropriate to deliver a prognosis to Korean persons with acute spinal cord injury?. *Disability and rehabilitation*, 34(16), 1396-1403. doi:10.3109/09638288.2011.637605
- Kleinman, A. & Benson, P. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. En Bayés, Ramón (Ed.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 17-26). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning: experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Krassioukov, A., Warburton, D. E., Teasell, R., Eng, J. J. (2009). A systematic review of the management of autonomic dysreflexia after spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90(4), 682-695.
- Kwon, B.K., Sekhon, L.H. & Fehlings, M.G. (2010) Emerging repair, regeneration, and translational research advances for spinal cord injury. *Spine*, 35 (21):

263-70. doi: 10.1097/BRS.0b013e3181f3286d

- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *biometrics*, 159-174.
- Lasa, I., Pozo, J. I., Penades, J. R. & Leiva, J. (2005). Biofilms bacterianos e infección. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 28(2): 163-175. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-6627>.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Segunda edición. México: Martínez Roca. En Botero, P.A. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica, *Revista Vanguardia Psicológica*, 3 (2): 196-214.
- Lederman, L. C. (1991, July). Differences that make a difference: Intercultural communication, simulation, and the debriefing process in diverse interaction. In *Annual Conference of the International Simulation and Gaming Association, Kyoto, Japan* (pp. 15-19).
- Leduc, B. & Lepage, Y. (2002). Health-related quality of life after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 24, 196-202. doi:10.1080/09638280110067603
- Lehmann, A. (2005). Análisis de la conciencia. Sobre la metodología antropológica. En Álvarez Muñarriz, L. (Ed). *La conciencia humana: perspectiva cultural*. Barcelona: Anthropos, 191-221.
- Levi, L., Wolf, A. & Belzberg, H. Hemodynamic parameters in patients with acute cervical cord trauma: description, intervention, and prediction of outcome. *Neurosurgery*, 33:1007-1016.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado (BOE), No. 299, del 15 de diciembre de 2006. España
- IMSERSO. (2005). Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- .

- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 279-286. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03099.x
- López, M., Ramos, L., Pato, O. & López, S. (2013). La simulación clínica como herramienta de aprendizaje. *Cirugía Mayor Ambulatoria*. 18(1): 25-29.
- López Liaño, M.L. (1996). *Epidemiología de la lesión medular traumática*, (Tesis Doctoral), Universidad de Oviedo, España.
- López León, D., Rodríguez Calderón, L., Carreño Moreno, S., Cuenca, I., & Chaparro Díaz, L. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 189-195.
- McPhail, E. (2002). Cuerpo y cultura. *Razón y Palabra*, 25. Recuperado de: <[www.cem.itesm.mx/dacs/publicaciones/logos/anteriores/n25/emcphail.html](http://www.cem.itesm.mx/dacs/publicaciones/logos/anteriores/n25/emcphail.html)>
- Mahoney, F.I. & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Maestre, J.M. & del Moral I. (2013). A view at the practical application of simulation in professional education. *Trends in Anaesthesia and Critical Care*, 3, 146-151. doi:10.1016/j.tacc.2013.03.007
- Maestre, J.M., Rodrigo, J. L. Rábago, Martínez, A., Rojo, E & Del Moral, I. (2013). Diseño y desarrollo de escenarios de simulación clínica para el entrenamiento de anesestesiólogos, [www.fundacioneducacionmedica.org](http://www.fundacioneducacionmedica.org), 16 (1): 49-57 49
- Maestre, J. M., & Rudolph, J. W. (2015). Theories and Styles of Debriefing: the Good Judgment Method as a Tool for Formative Assessment in Healthcare. *Revista Española de Cardiología*, 68(04), 282-285. doi: 10.1016/j.rec.2014.05.018
- Mariani, B., Cantrell, M.A., Meakim, C., Prieto, M. & Dreifuerst, K.T. (2013). Structured Debriefing and Students' Clinical Judgment Abilities in Simulation. *Clinical Simulation in nursing*, 9 (5):147-155. doi:10.1016/j.ecns.2011.11.009

- Martín-Crespo M. C. & Salamanca, A.B. (2007). El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 7. Recuperado de: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FMetodologica\\_27.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_27.pdf).
- Mazaira, J., Labanda, F., Romero, J., García, M. E., Gambarruta, C., Sánchez, A.,... & Artime, C. (1998). Epidemiología de la lesión medular y otros aspectos. *Rehabilitación*, 32(6), 365-372.
- Medina J. (1999). *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Madrid: Leartes. 29-87.
- Middleton, J.W., Dayton, A., Walsh, A., Rutkowski, S.B., Leong, G. & Duong, S. (2012). Life expectancy after spinal cord injury: A 50-year study. *Spinal Cord*, 50 (11), 803-811.
- Miller, G.E. (1990) The assessment of clinical skills/competence/performance. *Academic Medicine*, 65(9): 63-67.
- Molina, L. J., Iáñez, V. M. & Iáñez, V. B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(001), 33-43.
- Mollà, R. M., Bonet, R. M. B., & Climent, C. I. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Universitas Tarraconensis. Revista de Ciències de l'Educació*, 1(1), 113-133.
- Montalvo, A., Cabrera, B. & Quiñones, S. (2012) Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de la literatura. *Aquichan*, 12 (2), 134-143. Recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2120/pdf>.
- Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I. E., & de Vega, D. S. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v8n2/v8n2a08.pdf>
- Montoto, A., Ferreiro, M.E. & Rodríguez, A. (2006) Lesión medular. En: Sánchez, I., Ferrero, A., Aguilar, J.J., Climent, J.M., Conejero, J.A., Flórez, M.T.,

- Peña, A. y Zambudio, P. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Médica Panamericana, Madrid.
- Morales, I. (2011). *Análisis de la influencia de la inmigración en la configuración de los cuidados informales y sistemas de autoatención en Murcia* (Tesis doctoral), Universidad Católica de Murcia, España.
- Morales Padilla, O.N. (2007). Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. *Enfermería global*, 6 (2). Recuperado de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2385726>
- Morganti, B., Scivoletto, G., Ditunno, P., Ditunno, J.F. y Molinari, M. (2005). Walking index for spinal cord injury (WISCI): criterion validation. *Spinal Cord*, 43 (1): 27-33. doi:10.1038/sj.sc.3101658
- Morse, J. & Lin, R. (2002). Read me First. For a Users Guide to Qualitative Methods. En: Alvarez-Gayou, *Cómo hacer investigación cualitativa*. Paidós. Buenos Aires Barcelona.
- Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*, 1, 22-30. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/profile/Nicolas\\_Ruiz\\_Robledillo/publication/284721526\\_El\\_cuidado\\_informal\\_una\\_vision\\_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Nicolas_Ruiz_Robledillo/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf)
- Munn-Giddings, C., & McVicar, A. (2007). Self-help groups as mutual support: What do carers value?. *Health & social care in the community*, 15(1), 26-34. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00660.x
- Munce, S. E., Webster, F., Fehlings, M. G., Straus, S. E., Jang, E., & Jaglal, S. B. (2014). Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: a qualitative descriptive study. *BMC neurology*, 14(1), 1. doi: 10.1186/1471-2377-14-48
- Muro, J.A. (2011). Simulación como solución a las nuevas necesidades en el mundo sanitario. *Educación Médica*, 14 (2): 91-99. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v14n2/colaboracion3.pdf>
- Newman, D.M. (1997). Responses to caregiving: A reconceptualization using the

- Roy adaptation model. *Holistic y Nursing Practice*, 12, 80-88.
- Nieto, J., Martín, R., Montoto, A., Ferreiro, M.E., Salvador de la Barrera, S. & Rodríguez, A. (2012). Trombosis venosa profunda en la lesión medular traumática aguda. *Rehabilitación*, 46(4): 277-281.
- Nkongho, N. (1990). The caring ability inventory. En: Romero González et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería* Recuperado de: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=105215400003>> ISSN 0120-5307
- Noreña, A.L., Alcaráz-Moreno, N., Rojas, J.G. & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3): 263-274. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>.
- oriega, R.O. & Horta, M. (2009). Lineamientos para la elaboración de un protocolo de intervención psicológica para familiares de pacientes con lesión medular. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 10 (1), 75-88. Recuperado de: [http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos\\_hispanoamericanos\\_psicologia/volumen10\\_numero1/articulo\\_6.pdf](http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen10_numero1/articulo_6.pdf)
- Núñez, B. (2008) *"Familia y discapacidad" de la vida cotidiana a la teoría*. Editorial Lugar.
- Oakes, D.D., Wilmot, C.B., Hall, K.M. & Sherck, J.P. (1990). Benefits of early admission to a comprehensive trauma center for patients with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 71(9):637-43.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*, The MacMillan Press, London.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Londres. Sphere Books.
- Osorio, R. & Horta, M. (2009). Lineamientos para la elaboración de un protocolo de intervención psicológica para familiares de pacientes con lesión medular. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 10 (1): 75-88.

- Organización Mundial de la Salud. 1980. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. CIDDM I. Recuperado de: <http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos>.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Inmerso.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid.
- Palacios, A. & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Cinca, Madrid.
- Palacios, A. & Románach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas. Recuperado de: <http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf>
- Palazón, R. (2010). Úlceras por presión. En Esclarín, A., *Lesión Medular. Enfoque Multidisciplinario*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Palés Argullós JL & Gomar Sancho C. (2010) El uso de las simulaciones en Educación Médica, en Juanes Méndez, J. A. (Coord.) Avances tecnológicos digitales en metodologías de innovación docente en el campo de las Ciencias de la Salud en España. *Teoría de la Educación: Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*. Universidad de Salamanca, 11(2): 147-169.
- Patel, A. P. & Snyder, G. (2010). Critical actions for effective simulation experiences. *JEMS* (sup). 2010:16-18. Recuperado de: <http://www.jems.com/article/training/program-fundamentals>
- Pearson, M., & Smith, D. (1985). Debriefing in experience-based learning. *Simulation/games for Learning*, 16(4): 155-172.
- Penning, M.J. (1990). Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity. *Gerontologist*, 30, 220-227.

doi: 10.1093/geront/30.2.220

- Pérez Bueno, L. (2010), *Discapacidad, derecho y políticas de inclusión*. Cinca, Madrid.
- Pérez Parra, J.E. (2013). Relación entre complicaciones clínicas y discapacidad en población colombiana con lesión medular: resultados desde el WHODAS-II. *Chía Colombia*, 13(2):173-185.
- Petranek, C. (1994). A maturation in experiential learning: Principles of simulation and gaming. *Simulation & Gaming*, 25(4), 513-523.
- Phillips, K.D. (2010). "Sor Callista Roy: Modelo de Adaptación". En Alligood, M.R. & Tomey, A.M. (2010). *Modelos y Teorías de enfermería*. 7ª ed. ELSERVIER-Mosby, Barcelona. 335-365.
- Pickett, W., Simpson, K., Walker, J. & Brison, R.J. (2003). Traumatic spinal cord injury in Ontario, Canada. *Journal Trauma*. 55, 1070–1076.
- Polaina, M., Liébana, A. & Borrego, F.J. (2006). Disreflexia autonómica y crisis hipertensiva. *Hipertensión y Riesgo Vascular*, 23(7): 232-235.
- Polit, D.F. & Hunger, B.P. (2000). Diseños de muestreo. En Díaz, J.L. (2011). *Experimentar el sufrimiento en la cultura del ocio. Una perspectiva antropológica del amputado de miembro inferior*. (Tesis doctoral). Universidad Católica de Murcia, España.
- Pollard, C. & Kennedy, P. (2007). A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: a 10-year review. *British Journal of Health Psychology*, 12 (3), 347-62. doi: 10.1348/135910707X197046
- Prieto Rodríguez M.A. & March Cerdá, J.C. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*, 29(6):366-373.
- Puyo Marco, Y. (2013). Educación en el autosoñdaje al paciente lesionado medular con vejiga neurógena para la prevención de infecciones urinarias (Trabajo Fin de Grado), Universidad de Zaragoza, Facultad de Ciencias de la Salud, España. Recuperado de: <https://zaguan.unizar.es/record/10730/files/TAZ-TFG-2013-197.pdf>
- Queiróz, A.A. (2004). *Empatia e Respeito*. 2ª ed. Coimbra: Editora Ariane.

- Quero, A. (2007). *Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada*. (Tesis doctoral). Universidad de Granada, España.
- Quesada, A., Burón, F. J., Castellanos, A., del Moral, I., González, C., Olalla, J. J., Teja Barbero, J. L. (2007). Training in the care of the critical and multiple-injured patient: Role of clinical simulation. *Medicina Intensiva*, 31(4): 187-193. doi: 10.1016/S0210-5691(07)74805-2
- Reznek, M., Harter, P. & Krummel, T. (2002). Virtual reality and simulation: training the future emergency physician. *Academic Emergency Medicine*, 9: 78-87. doi: 10.1197/aemj.9.1.78.
- Riancho, J., Maestre, J. M., Moral, I. D., & Riancho, J. A. (2012). Simulación clínica de alto realismo: una experiencia en el pregrado. *Educación Médica*, 15(2), 109-115. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v15n2/original4.pdf>
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2013). Does social support impact depression in caregivers of adults ageing with spinal cord injuries?. *Clinical rehabilitation*, 27(6), 565-575. doi:10.1177/0269215512464503
- Rodríguez, R. A., Durán, M. P., Fernández, M. M., & Antolín, T. Q. (2007). Situaciones de las prácticas clínicas que provocan estrés en los estudiantes de enfermería. *Enfermería global*, 6(1). Recuperado de: <http://www.um.es/ojs/index.php/eglobal/article/viewFile/264/219>
- Rodríguez Marín, J., Pastor, M.A. & López Roig (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicología*, 5, 349-372.
- Rodríguez Salvador, J.J. (2010). Comunicación Clínica: Cómo dar Malas Noticias. *Boletín doctUtor de Educación Médica*, Recuperado de: <http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJ-Rodriguez-S-2010.pdf>
- Rojas Martínez, M. V., & Cardozo Silva, S. L. (2015). El video como soporte social a cuidadores de personas con enfermedad crónica, Girardot 2010. *Av. enferm*, 33(2), 199-208.
- Rojo, A. & Díaz, J.L. (2013). *El rol del instructor de simulación clínica*. En: Muñoz

- Carril PC, Raposo-Rivas M, González Sanmamed M, Martínez-Figueira ME, Zabalza-Cerdeiriña M, Pérez Abellás A. Un practicum para la formación integral de los estudiantes. Santiago de Compostela: ANDAVIRA, 1485-1492.
- Romanach, J. & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo termino para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano, *Foro de Vida Independiente*. Recuperado de: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad\\_funcional.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf)
- Romero, F.J. (2010). Enfermedad tromboembólica venosa. En Esclarín, A., *Lesión Medular. Enfoque multidisciplinario*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 125-132.
- Romero Ganuza, F. R., & Mazaira Álvarez, J. M. (2001). El paciente con lesión medular en el medio extrahospitalario. *Atención primaria*, 27(2), 127-136.
- Roy, S. C., & Andrews, H. A. (1999). *The roy adaptation model*. Stamford: Appleton & Lange.
- Roy, S.C. & Faan, R.N. (2000). El modelo de adaptación de Roy en el contexto de los modelos de enfermería, con ejemplos de aplicación y dificultades. *Cultura de los Cuidados*, 7, 139-159.
- Rudolph, J. W., Simon, R., Dufresne, R. L., & Raemer, D. B. (2006). There's no such thing as "nonjudgmental" debriefing: a theory and method for debriefing with good judgment. *Simulation in Healthcare*, 1(1), 49-55.
- Rudolph, J.W., Simon, R., Rivard, P., Dufresne, R.L. & Raemer, D.B. (2007). Debriefing with good judgment: combining rigorous feedback with genuine inquiry, *Anesthesiolog Clinics*, 25(2):361-76. doi:10.1016/j.anclin.2007.03.007
- Rudolph, J. W., Simon, R., Raemer, D. B., & Eppich, W. J. (2008). Debriefing as formative assessment: closing performance gaps in medical education. *Academic Emergency Medicine*, 15(11), 1010-1016. doi: 10.1111/j.1553-2712.2008.00248.x
- Rueda, M.B. & Aguado, A.L. (2003). *Estrategias de afrontamiento y proceso de*

*adaptación a la lesión medular*. Madrid, IMSERSO.

- Rueda, M.B., Aguado, A.L. & Alcedo, M.A. (2008). Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía. *Intervención Psicosocial*, 17(2): 109-124.
- Ruiz, S. (2012). *Simulación Clínica y su utilidad en la mejora de la seguridad de los pacientes*. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Cantabria, España
- Sánchez Donaire, A.M., Parro Jiménez, M., Fernández Sánchez, L. & Melchor Arteaga, M. (2011) Factores que intervienen en el afrontamiento de la lesión medular traumática. *NURE Investigación*, 8(52). Recuperado de: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/INV\\_NURE/NUR E52\\_proyecto\\_afront.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/NUR E52_proyecto_afront.pdf)
- Sánchez Raya, J., Romero Culleres, G., González Viejo, M. A., Ramírez Garcerán, L., García Fernández, L., & Conejero Sugañes, J. (2010). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con lesión medular comparando diferentes métodos de vaciado vesical. *Actas Urológicas Españolas*, 34(6), 537-542. doi:10.1016/j.acuro.2010.03.019
- Sanders, C. (2003). Application of Colaizzi's method: Interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemporary Nurse Journal*, 14(3), 292-302. doi:10.5172/conu.14.3.292
- Salamanca Castro, A.B. (2013). *El aeiou de la investigación en enfermería*. FUDEN: Madrid.
- Sartori, N.R. & Melo, M.R.A.C. (2002). Necesidades no cuidado hospitalar do lesado medular. *Medicina, Ribeirão Preto*, 35, 151-159.
- Savoldelli, G. L., Naik, V. N., Hamstra, S. J., & Morgan, P. J. (2005). Barriers to use of simulati on-based education. *Canadian Journal of Anesthesia*, 52(9): 944-950.
- Schalock, R. & Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y los servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sawatzky, J. E., & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health*

- Nursing*, 10(3), 277-286. doi: 10.1046/j.1365-2850.2003.00601.x
- Sebastià-Alcácer, V., Alcanyis-Alberola, M., Giner-Pascual, M., & Gomez-Pajares, F. (2014). Are the characteristics of the patient with a spinal cord injury changing&quest. *Spinal cord*, 52(1), 29-33. doi:10.1038/sc.2013.128
- Serbia, J.M. (2007). *Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa*. Facultad de Ciencias Sociales – UNLZ , 7, (3): 123 - 146. Recuperado de: [http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/206/n7\\_vol3pp123\\_146.pdf](http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/206/n7_vol3pp123_146.pdf)
- Siddall, P.J. & Loeser, J.D. (2001). Pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 39 (2):63-73.
- Siddall P.J. & Middleton. (2006). A proposed algorithm for the management of pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 44:67-77.
- Siles, J. & Solano, C. (2007). El origen fenomenológico del “cuidado” y la importancia del concepto de tiempo en la historia de la enfermería. *Cultura de los Cuidados*, 21, 19-27.
- Shontz, F.C. (1980): Theories about the adjustment to having a disability. En Rueda, M.B. y Aguado, A.L. (2003) *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*. Madrid, IMSERSO
- Sosa, D. M. D., Arango-Lasprilla, J. C., Jove, I. G. E., & Rivera-Ledesma, A. (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 393-415.
- Schriewer, K., & Agea, J. L. D. (2015). Cuestiones prácticas en cuanto a la elaboración de relatos biográficos. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, (20 (1)), 114-131. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/viewFile/301279/390776>
- Stefanidis, D., Scerbo, M. W., Montero, P. N., Acker, C. E., & Smith, W. D. (2012). Simulator training to automaticity leads to improved skill transfer compared with traditional proficiency-based training: a randomized controlled trial. *Annals of surgery*, 255(1), 30-37. doi: 10.1097/SLA.0b013e318220ef31

- Strassburger, K., Hernández, Y. & Barquín, E. (2013). *Lesión medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica*. ASPAYM Madrid. Recuperado de: <http://www.aspaymmadrid.org/images/documentos/pdf/guia-manejo-integral-2013.pdf>.
- Strauss, D.J., DeVivo, M.J., Paculdo, D.R. & Shavelle, R.M. (2006). Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 1079-1085.
- Streiner, D. L., Norman, G. R., & Cairney, J. (2014). *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. Oxford University Press, USA.
- Swanson, K.M. (1993). Nursing as informed caring for the well being of others. *The journal of nursing scholarship*, 24 (4): 352-357. doi: 10.1111/j.1547-5069.1993.tb00271.x
- Thatcher, D. C., & Robinson, M. J. (1985). An introduction to games and simulations in education. *Hants: Solent Simulations*.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tetrault, A. & Nyback M.H. (2010). Supporting the suffering patient in the stage of enduring. A theoretical reflection on suffering as an essential part of nursing. *Novia University of Applied Sciences*, 1. Recuperado de <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26594/NoviaUASA-Support978-952-5839-09-8.pdf?sequence=1>
- Toboso, M. & Guzmán, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47(1): 67-83.
- Toledo-Perdomo, K., Viña-Cabrera, Y., Martín-Urcuyo, B., & Morales-Umpiérrez, A. (2015). Crisis hipertensiva en paciente con lesión medular. *Nefrología (Madrid)*, 35(3), 329-331.
- Toronjo, A. M. (2001). Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos*, 12 (2): 59-66.

- Trieschmann, R.B. (1980). Spinal Cord Injuries: The Psychological, Social and vocational Adjustment. En Rueda, M.B. y Aguado, A.L. (2003): Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular. Madrid, IMSERSO.
- Trieschmann, R.B. (1992). Psychosocial research in spinal cord injury: The state of the art. *Paraplegia*, 30 (1): 58-60.
- Trinidad, A. (2006). *Elementos de la Teoría Fundamentada*, CSIC, Madrid.
- Tron Álvarez, R. & Ito Sugiyama, M.E. (2010). Experiencias de vida y en servicios de salud de pacientes con lesión medular traumática. *Psicología y Salud*, 20(2): 189-194. Recuperado de: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-2/20-2/Rocio-Tron-Alvarez.pdf>
- Twigg, J. & Atkin, K. (1994). *Carers Perceived. Policy and practical in informal care. Philadelphia: Open University.*
- Vall J., Batista-Braga, V.A. & Almeida, P.C. (2006). Central neuropathic pain and its relation to the quality of life of a person with a traumatic spinal cord injury. *Neurology*, 42(9): 525-9.
- Valles, M. & Mearín, F. (2012). Alteraciones intestinales en pacientes con lesión medular. *Gastroenterología y Hepatología*, 35(5), 330-336.
- Vanegas, J.H. & Gil, L.M. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51-61. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689005>
- Van den Berg, M.E., Castellote, J.M., Mahillo-Fernandez, I. & De Pedro-Cuesta J. (2010). Incidence of spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Neuroepidemiology*, 3 (34): 184-92. doi:10.1159/000279335.
- Van den Berg, M.V., Castellote, J.M., Mahillo-Fernandez, I. & de Pedro-Cuesta, J. (2011) Incidence of traumatic spinal cord injury in Aragón, Spain (1972-2008). *Journal Neurotrauma*, 28(3):469-77.
- Vaquiro Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 2, 9-16. Recuperado de:

[http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art\\_02.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf)

- Vázquez-Mata, G., & Guíllamet-Lloveras, A. (2009). El entrenamiento basado en la simulación como innovación imprescindible en la formación médica. *Educación Médica*, 12, 149-155. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/edu/v12n3/revision.pdf>
- Vázquez-Mata, G., & Ruiz-Castillo, J. (2009). El futuro pasa por el entrenamiento médico y quirúrgico basado en la simulación. *Cir Esp*, 86, 1-2.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, 15(1): 115-136.
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Armarú Ediciones.
- Vissers, M., Van den Berg-Emons, R., Sluis, T., Bergen, M., Stam, H. & Bussmann, H. (2008). Barriers to and facilitators of everyday physical activity in persons with a spinal cord injury after discharge from de rehabilitation centre. *Journal oh rehabilitation medicine*, 40 (6), 461-467. doi: 10.2340/16501977-0191.
- Watson, J. (2002). *Nursing: human science and human care, a theory of nursing*. New York: National League for Nursing.
- Wolbring, G. (2002). Ciencia y tecnología y la red (discapacidad, enfermedad, defecto). *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, 1 (3): 1-15. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30510311>
- Wyndaele, J.J. (2010). Heterotopic ossification following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48: 511.
- Ziv A. (2009) Simulators and simulation-based medical education. En: Dent J, Harden RM, editores. *A Practical Guide for Medical Teachers*. Edinburgh: Elsevier, p. 217-22.

## **CAPÍTULO VIII. ANEXOS**



## 8. ANEXOS

## Anexo I. CARTA COLABORACIÓN ASPAYM



C/. Infanta Cristina, 21  
30007 MURCIA  
Telf. 968 28 61 57  
Fax 968 28 67 55  
www.aspaymmurcia.org  
info@fordigital.es

En Murcia, a 08 de octubre de 2014

**D. José Gracia Villanueva, con DNI: 27.483.904-P, en calidad de Presidente de la Asociación de Paraplégicos y Grandes Discapitados Físicos de la Comunidad Autónoma de Murcia (ASPAYM Murcia), con CIF: G-30332910.**

**EXPONE:**

Que la Asociación ASPAYM colabora con el proyecto de investigación PMAFI/25/14 del plan propio de apoyo a la investigación de la UCAM 2013/2014 que lleva por título "LA SIMULACIÓN COMO METODOLOGÍA DE APOYO A LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR".

Desde la Asociación se facilitará el acceso a la muestra, y mostrará su apoyo y colaboración en el procedimiento de este Estudio.

Atentamente;



**Fdo. José Gracia Villanueva**  
PRESIDENTE ASPAYM MURCIA



C.I.F. G- 30332910 - N.º Registro de Asociaciones: 3.280 - N.º Registro de Comercio y S.S.S.S.: E. 407.1 - N.º Registro de Asociaciones Ciudadanas: 33  
Declarada de Utilidad Pública por Orden 6 de Febrero 2001, por el Ministerio del Interior. N.º. Nac. 110.443

## Anexo II. ACEPTACIÓN COMISIÓN INVESTIGACIÓN HNP



### HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN

Se aprueba el proyecto "LA SIMULACIÓN COMO METODOLOGÍA DE APOYO EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR"

Los investigadores principales de dicho proyecto son: LAURA JUGUERA RODRÍGUEZ (investigadora que realizará la estancia y desarrolla tesis doctoral), DR. JOSÉ LUIS DÍAZ AGEA (investigador principal), DRA. GRACIA ADANEZ MARTÍNEZ, DR. MANUEL PARDO RÍOS.

La Comisión determina que el proyecto es de interés para nuestro centro hospitalario.

La Comisión además determina que el proyecto se puede realizar en nuestro centro con la metodología y el diseño expuestos en el proyecto.

Se recuerda que esta aprobación no sustituye las obligaciones de obtener la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de Área (el proyecto cuenta con la aprobación en su centro pero no en el CEIC del Área de Toledo) cuando esto sea requerido por ley.

El investigador principal comunicará a la Dirección Médica la fuente de financiación del proyecto y los costes netos previstos a cargo del Hospital Nacional de Paraplégicos si los hubiera.

El investigador principal declarará a la Dirección Médica y a las entidades patrocinadoras los eventuales conflictos de interés.

Se recuerda la necesidad de contar con un tutor interno al Hospital Nacional de Paraplégicos. La Dirección Médica o la Dirección de Enfermería podrán asesorar al investigador y sugerir posibles tutores.

En Toledo, 2 de Marzo de 2015

Fdo. Dr. Antonio Oliviero

Presidente de la Comisión

### Anexo III. GUIÓN ENTREVISTA CUIDADOR FAMILIAR.

1. Información sociodemográfica. Edad. Sexo. Estado Civil. Nivel de estudios. Situación económica. Situación familiar.

2. Le pedimos que hable de su vida antes de que su familiar sufriera la lesión medular (hábitos de vida. rutinas, actividades que realiza, actividad laboral)

¿Recuerdas el día en el que te comunicaron la noticia? ¿Cuál fue tu reacción?

3. Hospitalización. Atención biomédica.

¿Cómo viviste este periodo?

¿Recuerdas los sentimientos y emociones vividas en el periodo de hospitalización de tu familiar?

¿Cómo fue el trato de los profesionales sanitarios?

¿Recibiste información por parte de los profesionales sanitarios sobre lo que le estaba sucediendo en todo momento a tu familiar? ¿Aclaraban todas tus dudas?

¿Qué opinión te merece la **gestión** de este proceso por parte del equipo interdisciplinar? (médico, enfermería, auxiliares de enfermería, fisioterapeuta, terapia ocupacional, psicólogo, trabajador social...)

¿Recibiste formación en el cuidado en el periodo de hospitalización? ¿Detectaste alguna carencia en el proceso de atención por parte de los profesionales? Hablar de la necesidad de ayuda en el proceso agudo.

¿En quién te apoyaste para seguir adelante? (Importancia del contexto social, apoyo de los demás familiares e importancia del apoyo institucional).

4. Rehabilitación. Incorporación a la vida cotidiana.

¿Su familiar ha recibido rehabilitación? ¿Cómo describirías este periodo? ¿Cuáles fueron las principales **intervenciones** que se trabajaron en el centro para que su familiar consiga una mayor autonomía?

Implicación en el periodo de rehabilitación. ¿Te hicieron partícipe en el

desarrollo de ciertas intervenciones como: cambios posturales en cama, transferencias de cama a silla de ruedas, de silla de ruedas a cama....? ¿Qué profesionales se implicaron en estas intervenciones?

¿Durante esta estancia ha recibido información y formación en el cuidado y abordaje de la nueva situación? ¿Cuál?

Existe discontinuidad entre el centro de rehabilitación y el "mundo real". ¿En qué momento del proceso de incorporación a la vida cotidiana se pueden mejorar las intervenciones de apoyo (emocional, sanitario)?

Alta hospitalaria. ¿Fuiste informada de los cuidados al alta y recursos disponibles (asistenciales, institucionales)? En este momento, ¿Recuerdas cuáles eran tus mayores preocupaciones?

Hablar de la transición hospital-domicilio.

Afrontamiento de la nueva situación (Episodios de ira, negación, irritabilidad, depresión...).

Cuando llegasteis a vuestro domicilio, a qué profesionales y centros te diriges? Médico de A.P.; A. H. ¿Y qué información?

¿Contactas con alguna asociación? ¿Qué ayudas demandaste y qué alternativas te dieron?

¿Cómo transcurrieron los primeros días?

¿Qué barreras arquitectónicas encontraste al llegar a tu casa?(puertas, bañera, alimentación, aseo, higiene personal..)

¿Tuviste que realizar adaptaciones?

Como cuidadora principal, ¿Cuáles eran las actividades de la vida diaria que su hijo demandaba ayuda? ¿Sabías desarrollarlas y dar respuesta a sus necesidades?

Método de aprendizaje. ¿Cómo aprendiste a desarrollar todos los cuidados?

5. Apoyo.

¿Cómo has vivido y vives ahora la situación? ¿Cómo te afectó la lesión?

¿Has recibido algún tipo de apoyo, a lo largo de este proceso de recuperación (emocional, formación e información sanitaria básica sobre el cuidado)? ¿Crees que es necesario?

¿A qué te has aferrado para continuar hacia delante?

¿Pertenece a alguna asociación o grupo?

¿En este grupo realizas algún tipo de actividad?

6. Déficits de conocimientos.

¿Detectas alguna carencia en los cuidados prestados?

¿Crees que con la adquisición de conocimientos básicos del cuidado mejoraría la calidad de vida del núcleo familiar?

¿Alguien os enseñó a realizar cambios posturales, transferencias, cuidados en la cateterización, nutrición, ayudas técnicas?

¿Han aparecido complicaciones debidas al déficit de información?

7. Hábitos de vida, rutinas, actividades que realiza, actividad laboral. (Tras la lesión)

8. Apoyo institucional. Problemas y dificultades sobre la adecuación de los servicios sociales y sanitarios respecto a su situación.

9. Sugerencias, consejos, aportaciones.

Aportaciones sobre la mejora en el manejo de su familiar en todos los niveles del proceso de recuperación...

¿En qué periodo has echado de menos ayuda por parte de los profesionales sanitarios para solventar dudas respecto a los cuidados?

¿Cuáles crees que son las necesidades más importantes que requieren las personas que padecen una lesión medular?

¿Considera importante la formación e información a los cuidadores? ¿En qué aspectos habría que incidir para mejorar la calidad del cuidado?

#### Anexo IV. GUIÓN PERSONA CON LESIÓN MEDULAR.

1. Información sociodemográfica. Edad. Sexo. Estado Civil. Nivel de estudios. Situación económica. Situación familiar.

2. Le pedimos que hable de su vida antes de sufrir la lesión medular (hábitos de vida. rutinas, actividades que realiza, actividad laboral)

¿Recuerdas el día en el que te comunicaron el diagnóstico?

¿Cuál fue tu reacción? ¿y el de tus familiares?

3. Tipo de lesión y etiología. (nivel de la lesión, lesión traumática o no traumática).

4. Hospitalización. Atención biomédica.

¿Cómo viviste este periodo?

¿Cómo fue el trato de los profesionales sanitarios?

¿Recibiste información sobre tu lesión?

¿Qué opinión te merece la **gestión** de tu lesión por parte del equipo interdisciplinar? (médico, enfermería, auxiliares de enfermería, fisioterapeuta, terapia ocupacional, psicólogo, trabajador social...)

Indagar sobre las complicaciones a las que se ha enfrentado derivadas de la lesión. ¿Se podrían haber evitado?

5. Rehabilitación.

¿Has recibido rehabilitación? ¿Cómo describirías este periodo? ¿Cuáles fueron las principales **intervenciones** que se trabajaron en el centro para conseguir una mayor autonomía?

¿Te enseñaron a realizar los cambios posturales en cama, las transferencias de cama a silla de ruedas, de silla de ruedas a cama....? ¿Qué profesionales se implicaron en estas intervenciones?

¿Necesitaste ayudas técnicas para las actividades de la vida diaria u otros como por ejemplo en ayudas instrumentales (hacer uso del teléfono, manejo del dinero)?

¿Tu familia se implicó en tu proceso de rehabilitación? ¿De qué manera?

¿Durante esta estancia tu familia ha recibido información y formación?  
¿Cuál?

#### 6. Incorporación a la vida cotidiana.

Existe discontinuidad entre el centro de rehabilitación y el "mundo real".  
¿En qué momento del proceso de incorporación a la vida cotidiana se pueden mejorar las intervenciones de apoyo (emocional, sanitario)?

Aceptación de la nueva situación. (episodios de ira, negación, irritabilidad, depresión...). ¿Cómo te ayudó tu familia?

Cuando llegaste aquí a Murcia, a qué profesionales y centros te diriges?  
Médico de A.P.; A. H. ¿Y qué información?

¿Contactas con alguna asociación? ¿Qué ayudas demandaste y qué alternativas te dieron?

¿Cómo transcurrieron los primeros días?

¿Qué barreras arquitectónicas encontraste al llegar a tu casa?(puertas, bañera, alimentación, aseo, higiene personal..)

¿Tuviste que realizar adaptaciones?

Concretamente en qué actividades de la vida diaria demandaste ayuda por parte de tus cuidadores principales? ¿Sabían desarrollarlas y dar respuesta a tus necesidades?

¿Les dabas instrucciones para movilizarte? ¿Cómo aprendieron?

#### 7. Apoyo familiar.

¿Cómo ha vivido y vive tu familia tu situación? ¿Cómo les afectó la lesión a tus familiares?

¿Quién/es son tus cuidadores principales? ¿Cómo calificarías la ayuda que te aportan?

¿Tu familia ha recibido algún tipo de apoyo, a lo largo de este proceso de recuperación (emocional, formación e información sanitaria básica sobre el cuidado)? ¿Crees que es necesario?

8. Déficits de conocimientos.

¿Detectas alguna carencia en los cuidados prestados por tu cuidador/a principal/es?

¿Crees que con la adquisición de conocimientos básicos del cuidado mejoraría la calidad de vida del núcleo familiar?

¿Alguien les enseñó a tu familia a realizar cambios posturales, transferencias, cuidados en la cateterización, nutrición, ayudas técnicas?

9. Hábitos de vida, rutinas, actividades que realiza, actividad laboral. (tras la lesión)

10. Apoyo social.

¿A qué te has aferrado para continuar hacia delante?

¿Pertenece a alguna asociación o grupo?

¿En este grupo realizas algún tipo de actividad?

11. Apoyo institucional. Problemas y dificultades sobre la adecuación de los servicios sociales y sanitarios respecto a su situación.

**Anexo V. GUIÓN ENTREVISTA PROFESIONALES SANITARIOS**

1. Información sociodemográfica. Edad. Sexo. Estado Civil. Nivel de estudios.
2. Años de antigüedad en el servicio.
3. Cuantos pacientes con lesión medular hay ahora mismo en el servicio? Existe una incidencia elevada?
4. Estás acostumbrada/o a trabajar con personas que han sufrido una lesión medular?
5. Podrías describir el trabajo de un día rutinario con ellos? ¿Cuáles son los cuidados que precisan en su día a día?
6. ¿Cuál crees que es el papel de la familia en el proceso de padecimiento de estos pacientes?
7. ¿Cuál es la información que reciben los cuidadores familiares?
8. ¿Implican a la familia en los cuidados rutinarios que se brindan a la persona con lesión medular? ¿De qué forma?
9. ¿Existen programas de formación para los cuidadores familiares?
10. ¿Se les proporciona asistencia (física, psicológica, social) de manera formal a los cuidadores? ¿Crees que es importante?
11. ¿Qué aspectos consideras imprescindibles en la formación e información al cuidador? ¿Los llevas a la práctica? ¿De qué manera?
12. ¿Qué necesidades crees que tienen los familiares? ¿Son cubiertas?
13. ¿Cuáles son las complicaciones más comunes que aparecen en la persona con lesión medular? ¿Se establecen protocolos y guías de actuación para la prevención de complicaciones?
14. ¿Cómo profesional sanitario detectas alguna carencia en alguna esfera del proceso de atención de estos pacientes?
15. Algunas personas LM ingresan en el Hospital de Paraplégicos de Toledo, conoces cuál es la vía de admisión o los trámites que deben seguir para ello?
16. ¿Se prepara a los LM para la incorporación a la vida cotidiana? ¿Y a los familiares? ¿Cómo? ¿Cuándo se inicia o consideras que debería iniciarse esta etapa?

17. ¿Cuáles son los cuidados al alta que reciben estos pacientes?
18. Recibes algún tipo de formación como profesional que asiste a personas con LM? ¿de qué tipo?
19. ¿Crees que los profesionales sanitarios están preparados para asistir con calidad a la persona con LM?

**Anexo VI. PLANTILLA ESCENARIO DE SIMULACIÓN CLÍNICA.**

1. Datos básicos	
Título del escenario	
Destinado a:	
Tiempo estimado de la	
Tiempo estimado del	
2. Competencias y resultados de aprendizaje	
<div style="background-color: #c00000; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #a08040; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="background-color: #80c040; height: 20px; width: 100%;"></div>	
3. Descripción del escenario	
Información al cuidador	
Desarrollo del escenario	

<b>Materiales necesarios</b>	▪
<b>4. Intervenciones propuestas para la consecución de objetivos de aprendizaje</b>	
▪	
▪	
▪	
▪	
▪	
▪	
▪	
<b>5. Puntos a tratar en el Debriefing</b>	
<b>6. Bibliografía</b>	

**Anexo VII. HERRAMIENTA EVALUACIÓN ESCENARIO INTESTINO NEURÓGENO.**

COMPETENCIAS	INTERVENCIONES	ADQUISICIÓN DE COMPETENCIAS				
		1 / NO	2	3	4	5 / SI
		Nada adquirida				Totamente adquirida
El cuidador es capaz de identificar los signos de estreñimiento en su familiar.	Muestra el conocimiento para detectar los signos de estreñimiento	No identifica signos y síntomas de estreñimiento	Verbaliza algún síntoma y/o signo	Manifiesta algunos síntomas y signos que causan estreñimiento en su familiar pero omite otros.	Olvida un signo y/o síntoma de estreñimiento	Identifica todos los síntomas y signos de estreñimiento en su familiar.
El cuidador sabe cómo se deben administrar los enemas.	Prepara el material para realizar una evacuación mediante sondaje rectal	No conoce el material para administrar enemas	Conoce pocos materiales para administrar enema	Conoce algunos materiales para administrar enema	Conoce la mayoría de los materiales para administrar enema	Prepara perfectamente todo el material para realizar la administración de enema mediante sondaje rectal.
	Coloca en posición DI.	No coloca al paciente en posición DI				Coloca correctamente en DI
	Administra enema	No administra el enema	Realiza pocas actividades del procedimiento	Realiza algunas actividades del procedimiento	Realiza la mayoría de actividades del procedimiento	Administra el enema correctamente
	Previamente realiza todo rectal para valorar ampolla rectal.	No realiza tacto rectal				Realiza tacto rectal
El cuidador conoce la complicación de la disreflexia autónoma por retención fecal, identifica los síntomas y aprende a descartar los factores desencadenantes	Identifica sintomatología de una crisis disrefléxica	No identifica signos y síntomas cuando aparece una crisis disrefléxica	Verbaliza pocos síntomas y/o signo	Manifiesta algunos síntomas y signos	Manifiesta la mayoría de los signos y/o síntomas desencadenantes	Expone de forma clara todos los signos y síntomas que puede presentar su familiar en una crisis disrefléxica
	Determina causas desencadenantes de una crisis disrefléxica	No conoce las causas desencadenantes	Manifiesta alguna causa desencadenante.	Descarta algunas causas desencadenantes	Descarta la mayoría de las causas	Descarta todas las posibles causas que desencadenan una crisis vegetativa

## Anexo VIII. HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN ESCENARIO VEJIGA NEURÓGENA.

COMPETENCIAS	INTERVENCIONES	ADQUISICIÓN DE COMPETENCIAS				
		<b>Nada adquirida</b>				
		<b>1/NO</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Totamente adquirida</b>
						<b>5/ SI</b>
El cuidador aprende a detectar los signos y síntomas de una infección urinaria.	Detección de los signos y síntomas relacionados con la infección urinaria	No identifica signos y síntomas de infección urinaria	Verbaliza algún síntoma y/o signo	Manifiesta algunos síntomas y signos que causan infección urinaria en su familiar pero olvida otros.	Olvida un signo y/o síntoma de infección urinaria	Identifica todos los síntomas y signos de infección urinaria en su familiar.
El cuidador conoce cuál es el patrón de ingesta de líquidos adecuados a la vejiga (depende de sondaje permanente o líquidos correcto intermitente).	Indica cuál es el patrón de ingesta de líquidos correcto	No conoce cual es el patrón de líquidos que debe ingerir su familiar				Expresa correctamente cual es el patrón de ingesta de líquidos que debe ingerir su familiar.
El cuidador prepara todo el material necesario para realizar la cateterización intermitente.	Prepara el material para realizar una evacuación de la vejiga mediante cateterización intermitente	No conoce el material para realizar la cateterización intermitente	Conoce pocos materiales para realizar la cateterización intermitente	Conoce algunos materiales para realizar la cateterización intermitente	Conoce la mayoría de los materiales para realizar la cateterización intermitente	Prepara perfectamente todo el material para realizar la cateterización intermitente y evacuar la vejiga
El cuidador realizará las técnicas evacuatorias adecuadas a la vejiga neurógena (sondaje intermitente estéril).	Realiza la técnica de cateterización intermitente	No realiza la técnica	Realiza pocas actividades del procedimiento	Realiza algunas actividades del procedimiento	Realiza la mayoría de actividades del procedimiento	Realiza la técnica de cateterización intermitente de la vejiga de forma correcta.
	Utiliza medidas asepticas en todo el procedimiento	No tiene en cuenta las medidas asepticas	Conoce medidas asepticas pero no las aplica	Realiza la mayor parte del procedimiento teniendo en cuenta medidas asepticas	Utiliza todas las medidas asepticas pero lo olvida en algún momento	Aplica en todo el procedimiento medidas asepticas
El cuidador es capaz de valorar las características de la orina	Valora las características de la orina (cantidad, color, consistencia)	No valora las características de la orina	Realiza una valoración deficiente	Valora algunas características	Valora la mayoría de las características de la orina	Realiza una valoración correcta de la cantidad, drenada, color y consistencia de la orina

## Anexo IX. HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN ESCENARIO MOVILIZACIÓN Y UPP.

COMPETENCIAS	INTERVENCIONES	ADQUISICIÓN DE COMPETENCIAS				
		Nada adquirida				Totamente adquirida
		1	2	3	4	5
El cuidador es capaz de saber qué es una UPP	Expone que es una UPP.	No define que es una UPP	Solamente conoce pocas partes del concepto de UPP	Expone parte del concepto	Expone que es una UPP pero falta algún matiz en el concepto.	Conoce que es una UPP y lo expresa correctamente
El cuidador aprende a realizar los cambios posturales.	Realiza cambios posturales	No realiza cambio postural	Realiza con deficiencias el procedimiento. No conoce la postura final. Olvida aliviar presión en la mayoría de las zonas.	Realiza el procedimiento pero olvida algunas zona de presión, perdiendo la estabilidad.	Realiza bien la ejecución del cambio postural pero no queda estable, olvidando algún punto de apoyo.	Realiza correctamente el cambio postural
El cuidador es capaz de manejar la guía/manejo para movilizar a su familiar	Describe verbalmente todos los movimientos de la guía para las medidas de prevención de la UPP.	No sabe manejar la guía	Conoce el funcionamiento de la guía pero tiene demasiadas limitaciones para realizar los movimientos	Adecuado manejo de la guía, aunque presenta bastantes limitaciones en la ejecución de los movimientos	Maneja la guía con destreza, pero presenta alguna limitación en el procedimiento	Maneja de forma correcta la guía
El cuidador identifica cuáles son los factores desencadenantes de las UPP	Describe verbalmente todos los factores desencadenantes de las UPP.	No expone ninguna medida de prevención de la UPP	Expone solamente una medida para prevenir la UPP	Conoce algunas medidas de prevención	Olvida una de las medidas de prevención en la aparición de una UPP	Manifiesta que dieta equilibrada, la ingesta de líquidos abundantes, cambios posturales, uso de colchon antiáscaras, hidratación externa de la piel.

## Anexo X. HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN ESCENARIO VÍA AÉREA.

COMPETENCIAS	INTERVENCIONES	ADQUISICIÓN DE COMPETENCIAS				
		Nada adquirida		Totalmente adquirida		
		1/NO	2	3	4	5/SI
El cuidador es capaz de manejar/identificar y manejar las diferentes partes correctamente la cámara de que componen la cámara de traqueostomía.	Identifica y maneja las diferentes partes de la cámara de traqueostomía.	No identifica ninguna estructura de la traqueostomía	Identifica solamente una parte de la traqueostomía.	Conoce algunas partes de la traqueostomía.	Identifica la mayoría de las partes de la traqueostomía, pero no maneja con habilidad	Maneja perfectamente todas las partes de la traqueostomía (Cámara interna, fador, tapón, sujeción, estoma)
El cuidador aprende a aspirar secreciones, valorando la consistencia y características de éstas.	Prepara el material para realizar la aspiración de secreciones	No conoce el material para aspirar secreciones	Conoce pocos materiales para aspirar secreciones	Conoce algunos materiales para aspirar secreciones	Conoce la mayoría de los materiales para aspirar secreciones	Prepara perfectamente todo el material para realizar la aspiración de secreciones
El cuidador identifica cuál es la aclaración ante la aparición de un tapón mucoso.	Realiza la técnica de aspiración de secreciones	No sabe realizar la aspiración de secreciones	Realiza pocas actividades del procedimiento	Realiza algunas actividades del procedimiento	Realiza la mayoría de actividades del procedimiento de forma correcta	Realiza la técnica de aspiración de secreciones de forma correcta.
		Valora la consistencia y características de las secreciones	No valora las características de las secreciones			Valora correctamente
El cuidador identifica cuál es la aclaración ante la aparición de un tapón mucoso.	Identifica el AMBU y sabe como utilizarlo	No aborda el tapón mucoso con el AMBU	Identifica el AMBU, y conoce su uso, pero no sabe dar ventilaciones efectivas	Conoce algunas actividades del procedimiento. Tiene la habilidad de conectar el AMBU a la cámara y aporta alguna ventilación efectiva.	Conoce adecuadamente todo el procedimiento. La mayoría de las ventilaciones son efectivas, pero algunas no las administra de forma correcta.	Maneja el AMBU correctamente, adaptándolo a la cámara interna y proporcionando ventilaciones suaves (10-15/min)

## **Anexo XI. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **Consentimiento Informado para Participantes en la Investigación**

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La meta de este estudio es conocer las particularidades y necesidades de las personas con lesión medular y sus familiares a través de entrevistas y grupos de discusión.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que mantenga una o más entrevistas con el investigador o que participe en una práctica de simulación en el contexto de un grupo de discusión. Estas experiencias serán recogidas en grabadora y/o videograbación y dicha información será usada únicamente con fines investigadores.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Su participación será codificada usando un número de identificación y por lo tanto, será anónima. Una vez analizado el caso, los archivos con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en

ninguna forma.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado (a) de la meta de este estudio.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar con los investigadores.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre y DNI del Participante  
Participante (En mayúsculas)

Firma del

Fecha

## Anexo XII. COMITÉ DE ÉTICA UCAM



## COMITÉ DE ÉTICA DE LA UCAM

## DATOS DEL PROYECTO

<b>Título:</b>	Hacia una mejora en la seguridad del paciente. Entrenamiento mediante simulación de los cuidadores de personas con lesión medular. IP.	
<b>Investigador Principal</b>	<b>Nombre</b>	<b>Correo-e</b>
José Luis Díaz Agea.		

## INFORME DEL COMITÉ

<b>Fecha</b>	18/7/2014
--------------	-----------

## Tipo de Experimentación

Investigación experimental clínica con seres humanos.	NO
Utilización de tejidos humanos procedentes de pacientes, tejidos embrionarios o fetales.	NO
Utilización de tejidos humanos, tejidos embrionarios o fetales procedentes de bancos de muestras o tejidos.	NO
Investigación observacional con seres humanos o uso de datos personales, información genética, etc.	SI
Experimentación animal.	NO
Utilización de agentes biológicos de riesgo para la salud humana, animal o las plantas.	NO
Uso de organismos modificados genéticamente (OMGs).	NO

## Comentarios Respecto al tipo de Experimentación

CORRECTO

## Comentarios Respecto a la metodología de experimentación

CORRECTO



## COMITÉ DE ÉTICA DE LA UCAM

## Sugerencias al Investigador

A la vista de la solicitud de informe adjunto por el Investigador y de las recomendaciones anteriormente expuestas el dictamen del Comité es:

Emitir informe favorable	X
Emitir informe desfavorable	
Emitir informe favorable condicionado a subsanación	

## MOTIVACIÓN

V.º B.º El Presidente,

Fdo.: José Alberto Cánovas Sánchez

El Secretario,

Fdo.: José Alarcón Teruel



