

La lesión medular cervical traumática desde la narrativa de una historia de vida

Estela López-Hernández¹, Cecilia Macías-Valadez Treviño^{1,2}, Hugo Solís¹

RESUMEN

La lesión medular cervical traumática (LMCT) es una de las situaciones de mayor impacto personal y social que produce modificaciones en la vida del paciente y su familia; viéndose afectada la posibilidad de subsistencia y actividad en la sociedad. Se presenta con mayor frecuencia en hombres que en mujeres en la etapa productiva de la vida. En México la causa más frecuente; son los accidentes automovilísticos. Se trata de un tema médico del área de la neurología y dado el impacto que tiene en el lesionado y su familia corresponde al área social. En este estudio el tema se aborda desde esas dos perspectivas con el objetivo de contribuir al conocimiento médico social y de proponer acciones útiles para las personas interesadas en el asunto. La atención médica debe proporcionarse por parte del equipo de salud, y cada uno de sus integrantes tiene un papel clave y bien definido de acuerdo con el momento en que se encuentre el lesionado. Desde el punto de vista social, la familia es esencial durante todos los procesos que pasa el lesionado. Las amistades directas e indirectas del lesionado tienen un papel importante, ya que lo acompañan en diferentes maneras y momentos, junto con la familia contribuyen al bienestar personal y emocional. La rehabilitación es la herramienta más importante de la que dispone el lesionado y su familia. Su objetivo esencial es lograr la reintegración social en las condiciones más ventajosas, se lleva a cabo de manera integral y se orienta al desarrollo de la fuerza muscular, para obtener la mayor funcionalidad de los músculos que intervienen en la ejecución de los diferentes movimientos con los cuales el cuadripléjico recobraría independencia.

Palabras clave: lesión traumática de médula espinal, rehabilitación física, neuroplasticidad, funciones motoras.

The traumatic cervical spinal cord injury from the history life narrative

ABSTRACT

Traumatic cervical spinal cord injury (TCSCI) is a catastrophic event that is sudden and unexpected and can be devastating and costly in human and social terms. The lesion has severe functional and organic consequences. Males aged 18–32 years old are primarily affected in developing countries. In Mexico TCSCI are typically associated with major trauma from motor vehicle accidents. It is a significant neurological medical issue. The TCSCI patient requires social support from friends and family as important contributors to their rehabilitation and to achieve his social reintegration. This study considers the medical and social aspects in order to contribute the knowledge and suggest strategies that could be useful from people who live similar situations. TCSCI usually demands a multidisciplinary approach. Immediate surgical decompression has been recommended as the first treatment to minimize the neurological damage. After this critical stage, the rehabilitation becomes the fundamental approach to get broad improvement.

Key words: traumatic spinal cord injury, physical rehabilitation, neuroplasticity, motor functions.

La lesión medular cervical traumática (LMCT); se presenta con mayor frecuencia en hombres en edad productiva como consecuencia de accidentes automovilísticos. La experiencia de vida de una madre cuyo hijo sufre de lesión medular espinal traumática (LMET) que evoluciona a la cuadriplejía es sinduda devastador y severo.

Se valoran las relaciones que se establecen entre investigación documental de un tema del área de la neurología con metodología de investigación participativa. Se basa en un análisis crítico que combinan dos procesos, conocer y actuar, involucrando en ambos a la población cuya realidad se aborda¹.

OBJETIVO

Contribuir al conocimiento médico y social para proponer acciones útiles para personas lesionadas; así como conocer los aspectos, desde el punto de vista de familiares en específico de la madre para brindarle apoyo psicológico y social.

La LMET es una situación que de acuerdo con el mapa epidemiológico global actualizado en 2011, en Latino América Central representa una incidencia anual de 24 casos por millón de habitantes². Sucede más en hombres que en mujeres en etapa productiva, es decir, entre 16 y 35 años de edad.

Las estadísticas de accidentes automovilísticos son alarmantes. Si bien en países desarrollados, los índices de mortalidad en carretera se han reducido, México sigue ocupando los primeros lugares. La situación en México es poco favorable debido a la falta de inversión en el mantenimiento de vías de comunicación terrestre, inseguridad vial, educación y poca voluntad de cumplir ciertas normas básicas por parte de los conductores como son: usar el cinturón de seguridad y dejar de distraerse con teléfonos móviles y otros medios de comunicación.

Los accidentes se deben a la combinación de diversos factores, que pueden estar fuera del dominio del conductor como son: **a.** La situación de las calles y carreteras; así como fallas mecánicas, entre otras y **b.** A causa de las distracciones momentáneas involuntarias del conductor³.

Otro aspecto a considerar de la LMET es que se trata de una patología que resulta en una discapacidad profunda, en ocasiones tan severa que puede llevar incluso a la muerte⁴. Considerándose como una de las más trágicas que le puede suceder a una persona⁵. Es una entidad que afecta biosicosocialmente al individuo que la padece y a sus familiares cercanos, como se mencionó con antelación, el lesionado regularmente se encuentra en la etapa productiva de la vida y en muchas

ocasiones resulta una carga no sólo para el mismo sino también para su familia y la sociedad⁴. Esta situación se puede comprender cuando se considera que el LMCT se verá afectado con parálisis de diferentes niveles y grados de extensión, pérdida de la sensibilidad, disfunción vesical, intestinal y sexual; además de las consecuencias psíquicas, sociales y económicas que conlleva dicha situación de minusvalía física permanente e irreversible, ya que en la actualidad todavía no tiene cura regenerativa ni reconstructiva⁵.

En el caso de la lesión medular cervical se sabe que las lesiones por encima de la vértebra cervical 4 (C4) pueden llevar a la persona a necesitar ventilador para ayudarlo a respirar. Las lesiones a nivel de C5, a menudo conservan el control de hombros y bíceps, pero no controlan mano o puño. Cuando son en C6 permiten el control del puño, más no la funcionalidad de la mano. Las personas con lesión en C7 pueden estirar los brazos, pero aún pueden presentar problemas de destreza en el uso de la mano y dedos. Es decir, la secuela más impactante de las lesiones medulares cervicales es la cuadriplejía, ya que la parálisis total o parcial en brazos y piernas que se presenta, es quizá el tipo más difícil de trauma de columna vertebral en cuanto a rehabilitación y la consecuente inserción a la sociedad se refiere⁶.

La metodología empleada en este estudio es la biográfico-narrativa mediante técnica cualitativa de la historia de vida de la madre del LMCT. Se hace el análisis de la situación justo a partir del accidente dado el impacto personal que ha causado esta condición, en la existencia de la madre del lesionado, sobre sus sentimientos, manera de entender, comprender, experimentar, vivir el mundo y su realidad cotidiana⁷.

Análisis narrativa de la historia de vida

Con esta historia de vida se aprecia lo lábil que es la existencia del ser humano. Lo importante es evitar hasta donde sea posible exponernos a riesgos necesarios que hasta cierto punto cada quien podemos controlar. Por ejemplo, evitar viajar de noche, cansado, en una carretera que se desconoce, sin el uso de los cinturones de seguridad. Asimismo, se valora lo significativo que resulta tener disponible en todo momento los medios de comunicación que existen hoy; es decir,

Recibido: 8 abril 2014. Aceptado: 27 junio 2014.

¹Departamento de Anatomía. Laboratorio de Neurofisiología. Facultad de Medicina. UNAM. ²Pasante en Servicio Social del I.E.E. México. D.F. Correspondencia: M. en C.F. Estela López-Hernández. Laboratorio de Neurofisiología. Departamento de Anatomía. Edificio B. 4º. Piso. Facultad de Medicina. UNAM. Email: flais2000@hotmail.com; estelalopez@unam.mx

tener el teléfono móvil con saldo utilizable para poder comunicarse en caso de emergencia. Se considera que gracias a los avances de la ciencia y tecnología, hemos aprendido que después de un accidente automovilístico que causa contusión cráneo cervical y que se atiende oportunamente. Lo siguiente es transitar por un proceso en el que el lesionado se debate entre la vida y muerte, sus familiares cercanos específicamente su mamá, en este caso quién nos ocupa, pasa por estados de angustia, desesperación, desolación, negación, y demás facetas desconcertantes o emocionales que todo ser humano presenta ante situaciones críticas⁸.

Desde el momento que sucedió el accidente hasta el egreso de la unidad de terapia intensiva (UTI) y que aproximadamente transcurrió mes y medio, fue una etapa de muy alto riesgo para la vida.

El accidente automovilístico sucedió en una carretera de la República Mexicana, a pesar de ir con otras personas y de lo lesionado que resultó, tuvo que comunicarse con su hermana para pedir ayuda. La hermana avisó con rapidez a su padre, dado que su madre estaba fuera del país, hicieron todo lo necesario para que recibiera la atención oportuna desde la vía pública federal hasta el hospital. Por lo tanto, se considera que la función de los técnicos en urgencias médicas y paramédicos que lo atendieron fue adecuada hasta el hospital, y determinante para el desenlace.

Ya en el hospital es digno reconocer el profesionalismo del equipo de médicos, enfermeras y especialistas que lo atendieron de urgencia, para la cirugía y después continuaron la atención en la UTI, con todo el estrés que dicho servicio implica. Se estima importante mencionar que los médicos y enfermeras, reflexionen sobre la conveniencia de tener más empatía y se percaten del impacto emocional que tienen sus palabras y actos tanto para el lesionado como para sus familiares, específicamente para la mamá del lesionado, en este caso, quien es la más perjudicada en su estado afectivo; por lo tanto, debe considerarse que necesita una explicación que le ayude a comprender mejor la situación crítica de salud de su hijo. Al respecto Tron e Ito Sugiyama (2010) realizaron un estudio en el que conocieron la experiencia de pacientes con LMET. Los profesionales de la salud concluyeron que *“se considera deseable mostrar consideración por el otro, sus sentimientos y emociones, mismos que se encuentran a flor de piel ante la difícil experiencia de vivir con LMET”*⁹.

Pasados los momentos de urgencia se inicia la participación de terapeutas y dietistas. Labor igualmente importante para del enfermo, mostrando más comprensión al atenderlo.

Además del cuidado del equipo de salud, durante esta primera etapa, fase crítica o aguda, otros aspectos

que se consideran importantes para la evolución favorable del paciente fueron la presencia y compañía continua, paciente, comprensiva y amorosa de la familia, principalmente de la mamá, a pesar de ignorar qué futuro les esperaba.

Después de transcurrir mes y medio en la UTI y superada la fase crítica, se dio el traslado a este lugar de residencia para continuar con el tratamiento. Se inicia en la terapia intermedia, con duración de mes y medio. En este tiempo la situación de estrés cambió. La vida ya la había salvado. Se considera que aquí inició el proceso de afrontamiento ante la cuadriplejía que era evidente¹⁰.

Los aspectos de la atención por parte del equipo de salud continuaron siendo muy importantes, sobre todo de los terapeutas, tanto físicos como ocupacionales, cuya función primordial es lograr una mejor y más rápida recuperación. Por lo tanto, a pesar de que los médicos prescribieron somníferos y antidepresivos, se sugiere que es muy significativo tener en cuenta lo que el lesionado desea al respecto. El paciente rechazó tomarlos, pues sentía que sin los medicamentos sus terapias las llevaría a cabo con mejor fuerza y entusiasmo. Lo que sí necesitó fueron anti-inflamatorios y medios físicos (compresas calientes) para aliviar el esfuerzo y relajar los músculos, principalmente de la región espalda-hombros donde él considera está el mayor esfuerzo para los cuadripléjicos.

Entre la UTI y la terapia intermedia transcurrieron tres meses. El tratamiento continuó durante cinco meses más por diferentes áreas hospitalarias con el objetivo de rehabilitarse lo más que fuera posible. Por lo tanto, en esta etapa el mayor enfoque estuvo en someterse a todo tipo de terapias, hacerlas al 100% y el mayor tiempo posible. El aspecto nutricional fue significativo en este periodo. Los médicos prescribían dieta más complementos, con lo que no estaba de acuerdo. Se sentía sobrealimentado, somnoliento y con dificultad para moverse durante las terapias, que para él eran lo más importante.

El apoyo de todo el equipo de salud fue primordial, los camilleros quienes lo trasladaban de la cama a la silla y lo llevaban a las áreas donde realizaba sus terapias. La de médicos y enfermeras quienes cuidaban, mantenían, y decidían el retiro de la sonda vesical, para iniciar con el proceso de educación tanto de vejiga como intestino. De esta forma empezó a recuperar algo de su independencia. Fue necesario que aprendiera a sondearse y así se sintió mejor, ya que dejó de depender de otras personas para ir al baño cuando lo necesitaba¹¹.

Una vez más en esta etapa el aspecto nutricional fue muy importante. Tomar una dieta balanceada, rica en fibra y ayudar con masaje abdominal en el sentido de

las manecillas del reloj para estimular el vaciamiento intestinal resulto mucho mejor que tomar laxantes.

Asimismo, presencia, apoyo, cariño, escucha, orientación, cuidado y empatía de familiares y amistades siguió siendo esencial. Le dieron confianza, seguridad, esperanza, valentía y entusiasmo para continuar con las terapias, pues aunque sus logros parecían pocos su tenacidad y entusiasmo hacían que se notaran.

Después de ocho meses en el hospital se dio el regreso a casa y el enfrentamiento con otra serie de procesos de cambio. Las terapias continuaron a pesar de las limitaciones del lugar, pues él consideró necesario seguir con el apoyo de los terapeutas, así continuo durante dos años. Fueron tres terapeutas quienes lo apoyaron una vez a la semana cada uno durante dos horas, él fisioterapeuta, terapia ocupacional y electroterapia¹².

Ya en casa, el apoyo familiar se fue diluyendo, prácticamente a los que vivían con el les tocó afrontar la situación. Asunto que no fue nada fácil; sin embargo, su mamá siempre estuvo de soporte, reconociendo sus logros, apoyándolo en sus decisiones, comprendiendo sus necesidades, negociando situaciones, fomentándole hábitos saludables de vida, libres de vicios y con ejercicio diario para continuar recuperando su independencia. El carácter y disciplina del paciente se forjaron más; por lo tanto, sintió mayor motivación y seguridad para seguir adelante.

Después de dos años de terapias el paciente se animó a ir a la Fundación Humanística de Ayuda a discapacitados (FHADI) en donde encontró apoyo emocional y orientación para mejorar su calidad de vida. En la Institución "Vida Independiente" que esta ligada con FHADI, le enseñaron a usar la silla de ruedas fácilmente hasta hacerse experto. Ya que de acuerdo con *"las representaciones sociales de la silla de ruedas para las personas con LMET es un equipamiento indispensable; ya que se convierte en una extensión del cuerpo modificado por la lesión medular, y devolviéndoles el derecho de locomoción, autonomía para varios actos de la vida restituyéndoles la dignidad tan esencial en la vida humana"*¹³.

El paciente logró irse de campamento con las personas de la fundación, sin ningún familiar, y regresó muy motivado y entusiasmado. Tuvo nuevos retos, pues convivió con personas con capacidades limitadas como él y se dio cuenta de todo lo que podía hacer. Le ayudó mucho a desenvolverse física y emocionalmente. El efecto fue tan positivo que formó un grupo de personas cuadripléjicas y parapléjicas con el fin de ir a rodar al parque ecológico de Xochimilco todos los domingos durante seis meses. "Rodar" es equivalente a caminar o correr para quien puede hacerlo.

El ha participado en carreras y algunas de ellas ha

llegado a la meta como único cuadripléjico, lo cual es emocionante y estimulante para seguir apoyándolo en todo lo que quiera hacer.

El apoyo incondicional materno ha sido constante. Fue necesario cambiar su domicilio y hacer todas las adaptaciones necesarias de acuerdo a sus nuevas necesidades para favorecer su independencia y desarrollo personal. Aunque a veces parece que abusa y que no valora todo lo que la mamá siente y hace por él, ella lo motiva y apoya para que él siga adelante.

De la FHADI le ofrecieron la oportunidad de trabajar en una empresa, después de exámenes y entrevistas que cumplió; en la actualidad, está laborando con compañeros de trabajo, discapacitados como él, ya formó un equipo de basquetbol, y dos días a la semana tienen sus partidos, lo cual le gusta mucho porque se divierte y desestresa. Tiene novia, quien es parapléjica y psicoterapeuta de niños, con quien realiza muchas actividades. Aspectos que la mamá considera muy importantes para su bienestar personal y emocional.

En fin, después de cinco años desde el día del accidente y de todo lo que han pasado, la mamá no acaba de aceptar la situación; por lo cual su hijo quedó cuadripléjico. Sin embargo, dice que van viviendo la vida día a día, disfrutándola lo más que pueden y apoyándolo para que continúe lo más estable posible con deseos de seguir superándose.

CONCLUSIONES

La LMET causa pérdida de la autosuficiencia y limita la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Uno de los aspectos clave para hacer más llevadera dicha adversidad es la actitud positiva del lesionado, familiares y de todas las personas que convivan con él. Esta actitud positiva se debe reforzar día a día a pesar de los contratiempos, tratando que el entorno en el que se desenvuelve sea óptimo para poder cubrir sus necesidades básicas.

Es frecuente que el que asiste a la persona lesionada sea un familiar y por ende; no obstante, del esfuerzo que implica se lleve a cabo con amor y disposición.

El apoyo incondicional de familiares y amistades es vital para el lesionado, al contribuir en su bienestar personal emocional.

La rehabilitación es un aspecto trascendental y debe ser integral. Hay que considerar a la persona en su aspecto psicológico, sociológico y biológico, ya que el objetivo esencial es lograr la reintegración social en las condiciones más ventajosas. Por lo tanto, es importante iniciar la rehabilitación lo más pronto posible en cuanto las condiciones del lesionado lo permitan. La

fisioterapia, cuyo ámbito de tratamiento es muy amplio, se aplica de manera progresiva preferible respecto a la farmacoterapia. Además es la única manera de desarrollar e incrementar la fuerza muscular en los lesionados medulares, y en el caso de los lesionados a nivel cervical que de manera general todos presentan pérdida total o parcial de la fuerza general del organismo (brazos, piernas y tronco), el tratamiento rehabilitatorio es clave y debe estar encaminado al desarrollo de la fuerza, dada su importancia para una mayor funcionalidad de los músculos que intervienen en la ejecución de los diferentes movimientos con los cuales el cuadripléjico recobrará independencia¹⁵.

Una de las secuelas más frecuentes de la LMET es la vejiga e intestino neurogénicos, con frecuencia limitante para a tener una vida casi normal. Los sondeos vesicales son indispensables para el vaciamiento de la orina con el subsecuente riesgo de infección de vías urinarias. En cuanto al aspecto intestinal, además de la dieta balanceada y rica en fibra, se hace necesario el uso de laxantes o procedimientos físicos para la evacuación. Por lo tanto, hay que hacer énfasis en la estrategia más adecuada para lograr que tanto la micción como evacuación estén bajo control, lo que más se sugiere es llevar un programa de micción y evacuación que dependa única y exclusivamente del lesionado y sólo apoyarlo siempre que sea necesario¹¹.

El panorama de atención que requiere la persona con LMET es amplio. Por alguna razón la recuperación de funciones de la médula espinal no se muestra tan clara o evidente como la observada en la lesión de otras regiones del sistema nervioso central (SNC). El mecanismo neuronal que subyace en una lesión neural es la que conocemos como plasticidad neuronal. Es decir; existe la posibilidad de que el SNC genere nuevas funciones a través de la formación de nuevas neuronas que a su vez establezcan contactos sinápticos por ende nuevas vías. Otra forma de ver la neuroplasticidad es considerar que regiones o estructuras neuronales suplan las funciones que se han perdido. Sin embargo a nivel de médula espinal (ME) el panorama aún no es nada alentador. El ejercicio favorece expresión de neurotrofinas, neurogénesis, potenciación sináptica y capacidad de aprendizaje¹⁶. Quizás lo anterior favorece a que la plasticidad de la ME sea un campo de investigación en constante crecimiento dado que es un fenómeno complejo en el que se puede contribuir con terapias innovadoras para lesionados medulares. En la actualidad conocemos algunos mecanismos celulares que se activan ante la lesión de la ME, pero todavía no sabemos cómo regenerarla^{17,18}.

REFERENCIAS

1. Que es investigacion participativa. Buenas Tareas.com. Recuperado 12, 2009, de <http://www.buenas tareas.com/ensayos/Que-Es-Investigacion-Participativa/72843.html> Fecha de consulta 05042014.
2. Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord* 2014; 52, 110-6.
3. Sánchez RPN, Hernández WJ, Peralta VJ, Rojano MD, et al. Evaluación de la actividad y participación del paciente con lesión medular a través de un cuestionario basado en la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR). *Rev Mex Med Fis Rehab* 2010;22(4): 113-7.
4. Pérez R, Martín del Campo S, Renán S, Durán Ortiz S. Aspectos epidemiológicos de la lesión medular de la población del Centro Nacional de Rehabilitación. *Rev Mex Med Fis Rehab* 2008;20:74-82.
5. Mazaira J, Labanda F, Romero J, García ME, Gambarruta C, et al. Epidemiología de la lesión medular y otros aspectos. *Rehabilitación (Madr)* 1998; 32:365-372.
6. Tetrupleja o cuadrupleja asodispro personas productivas con discapacidad. Empleo asodispro. http://www.asodispro.com/index.php?option=com_content&view=article&id=12&Itemid=17 Fecha de consulta: 24/02/14.
7. Martín GAV. Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnica de investigación en pedagogía social. Aula, 7, 1995, 41-60.
8. Osorio NR, Horta M. Lineamientos para la elaboración de un protocolo de intervención psicológica para familiares de pacientes con lesión medular. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología* 2009; 10(1):75-88. http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen10_numero1/articulo_6.pdf
9. Tron AR, Ito Sugiyama ME. Experiencias de vida y en servicios de salud de pacientes con lesión medular traumática. *Psicol Sal* 2010;20(2):189-94.
10. Rodríguez-Marin J, Pastor MA, y López-Roig S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema* 1993; 5, Suplemento: 349-72.
11. Esclarín de Ruz A, De Pinto A. La Lesión Medular Vejiga e Intestino. Coloplast Productos Médicos, S.A. Madrid 2002.
12. Agudelo AA, Mosquera PLI. Conocimientos sobre el proceso de rehabilitación que refieren profesionales y directivos y nivel de atención de las personas en situaciones de discapacidad que asisten a estos servicios en el municipio de Florencia (Caquetá), 2011. Informe final de investigación. maestría en discapacidad. Universidad Autónoma de Manizales. Mayo, 2012. <http://repositorio.autonoma.edu.co/jspui/handle/11182/308> Fecha de consulta: 09042014.
13. De Souza PCV, Costa MMRA, Garanhani ML, Fujisawa DS. Representaciones sociales de la silla de ruedas para la persona con lesión medular espinal. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2010; 18(4): [09 pantallas]. http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/es_14.pdf Fecha de consulta: 09042014.
14. <http://www.youtube.com/watch?v=fbn1Vilt70I>
15. Alvarez VMV, Salinero PM. Tratamiento de fisioterapia en el lesionado medular. Hospital Nacional de Parapléjicos. Toledo. http://www.lesionadomedular.com/archivos/almacen/guia_fisioterapiam.pdf Fecha de consulta: 10042014.

16. Sentmanat BA. Sistema de neurorehabilitación multifactorial intensiva. CIREN. Cuba. <http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/CONGRESO/VCONGRESO/ConfNEURO-Monterrey.pdf> Fecha de consulta 10042014.
17. Lesión de la médula espinal. National Institute of Neurological Disorders and Stroke National Institutes of Health. Abril 2005. http://www.espanol.ninds.nih.gov/trastornos/lesion_de_la_medula_espinal.pdf?iframe=true&width=95%&height=95% Fecha de consulta: 14022014.
18. Lapointe NP, Ung RV, Guertin PA. Plasticity in sublesionally located neurons following spinal cord injury. *J Neurophysiol* 2007; 98: 2497-500.