

Criterios de personas con hemiplejías y lesiones medulares sobre su desenvolvimiento personal

Criteria from persons presenting with hemiplegia and other medullary lesions on its personal performance

MSc. Dra. Maritza Leyva Serrano*, Dr. José Julián Castillo Cuello**, Lic. Denis Fernández Cuenca***, Lic. Laura María Leandro Rivero****, Lic. Roderic Hernández González*****

* Especialista de I grado en Medicina Física y Rehabilitación. Máster en Procederes Fisioterapéuticos en Rehabilitación Neurológica y Cardiovascular. Instructor. Coordinación Nacional de Rehabilitación. Ministerio de Salud Pública. Cuba.

** Especialista de I y II grado en Medicina Física y Rehabilitación. Asistente. Hospital Clínico Quirúrgico Joaquín Albarrán. La Habana, Cuba.

*** Licenciado en Terapia Física y Rehabilitación. Centro Nacional de Rehabilitación Julio Díaz. La Habana, Cuba.

**** Licenciado en Terapia Física y Rehabilitación. Hospital Clínico Quirúrgico Joaquín Albarrán. La Habana, Cuba.

***** Licenciado en Terapia Física y Rehabilitación. Policlínico Docente Cerro. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Objetivo: determinar el criterio sobre el seguimiento de rehabilitación de pacientes hemipléjicos y parapléjicos en sus domicilios y acerca de su participación social.

Material y método: se aplicó una encuesta a 46 residentes de Ciudad de La Habana con graves secuelas de afecciones neurológicas. Todos vivían en los municipios Cerro y 10 de Octubre. La pesquisa incluyó algunos aspectos relacionados con su forma de vida y participación social. La mayoría de los pacientes presentaban hemiplejías consecuencia de accidentes vasculares encefálicos. **Resultados:** Sólo 8 de los encuestados trabajaban, a pesar de que 21 de ellos tenían edad laboral. El 78.2 % de los casos nunca habían sido visitados en sus hogares por el personal de rehabilitación y 6 fueron vistos una vez en el año. En todas las situaciones la visita fue porque los familiares la solicitaron. Más del 70% de las personas nunca realizaban actividades de esparcimiento fuera de su domicilio e, incluso, 16 del total tampoco las efectuaba en sus hogares. Sólo el 26,1% realizaba ejercicios u otras actividades para prevenir complicaciones y mejorar o mantener sus condiciones físicas. **Conclusiones:** La mayoría de los

pacientes no eran visitados en sus hogares por personal de rehabilitación, ni efectuaban actividades de esparcimiento fuera de sus hogares, tampoco fue abordada apropiadamente la problemática sexual durante el proceso de rehabilitación.

Palabras clave: Rehabilitación, secuelas de afecciones neurológicas, actividad laboral, esparcimiento, atención sexual.

SUMMARY

Objective: to determine the approach on the rehabilitation pursuit of patient hemiplegic and paraplegic in their homes and about their social participation.

Material and method: a survey was applied to 46 Havana City residents with serious sequels of neurological affections. Those surveyed lived in the Cerro and 10 de Octubre municipalities. The investigation included diverse aspects related with their way of life and social integration. Most of the patients presented hemiplegia as a consequence of stroke. **Results:** only 8 of those interviewed were still working, although 21 of them were within the legal working age. 78.2% of the cases had never been visited at their homes by the rehabilitation personnel and 6 were seen only once throughout the year. In every single case the visits were a result of relatives' request. More than 70% of them never carried out amusement activities outside of their homes, and even 16 of the total, had none whatsoever, not even at home. 26,1% only carried out physical exercises or other activities to prevent complications and to improve or to maintain their physical shape. **Conclusions:** Most of the patients were not visited in their homes for personal of rehabilitation, neither they made amusement activities outside of their homes, neither it was approached the sexual problem appropriately during the rehabilitation process.

Key words: Rehabilitation, neurological affections sequels, labor activity, diversion, sexual attention.

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad con frecuencia enfrentan una serie de dificultades que le impiden alcanzar la mejor calidad de vida acorde a sus capacidades remanentes. Es por ello que la atención médica debe ser un proceso continuo durante toda la vida del aquejado, con el propósito de prevenir la aparición de complicaciones u otras alteraciones. Para este fin, es vital el trabajo del equipo de rehabilitación.¹⁻⁴

A menudo, las dificultades para el desenvolvimiento personal son consecuencia, entre otras cosas, de elementos familiares y contextuales negativos que las ponen en desventaja con el resto de la población;¹ de ahí que un seguimiento profesional oportuno es indispensable para contrarrestar cualquier suceso adverso y equiparar, en lo posible, sus oportunidades de concurrencia social.¹⁻²

En nuestro medio, a pesar de que están bien establecidas una serie de acciones para la atención de rehabilitación domiciliaria, no siempre este empeño fructifica, acontecimiento que es motivo de quejas por parte de estas personas y sus familiares, según hemos constatado en nuestro quehacer profesional. Esto podría ser motivado porque muchas veces el proceso de rehabilitación se enfoca, principalmente, hacia la mejoría física del individuo, y no se tienen en cuenta otros hechos que también influyen decisivamente en la participación social y la calidad de vida.⁵

En este trabajo se muestran los resultados de una encuesta aplicada a 46 personas con hemiplejías y secuelas de lesiones medulares, con el objetivo de determinar su criterio sobre varios sucesos que pueden repercutir sobre su calidad de vida y reflexionar sobre los factores que podrían estar influyendo en su comportamiento.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, en el que se encuestaron 46 personas adultas con discapacidad motora, consecuencia de enfermedades y lesiones neurológicas que residen en los municipios: 10 de Octubre y Cerro, de Ciudad de la Habana.

Todos los participantes tenían sus facultades mentales conservadas y accedieron a contestar voluntariamente las preguntas de la entrevista. Los encuestados fueron escogidos al azar del total de miembros de la Asociación Cubana de Limitados Físicos Motores (ACLIFIM) de los municipios antes mencionados.

La entrevista se realizó en sus domicilios y se tuvo en cuenta las recomendaciones para las investigaciones biomédicas en seres humanos. Todos los voluntarios manifestaron su consentimiento de participar en el estudio firmando una declaración jurada según lo establecido en la Declaración de Helsinki. Los cuestionarios fueron llenados por los investigadores y a todos los participantes se les garantizó el anonimato de sus informaciones.

La pesquisa fue diseñada por los autores y contenía diversas preguntas abiertas y cerradas relacionadas con su convivencia y participación social (anexo). Las interrogantes fueron desarrolladas teniendo en cuenta diversas dificultades planteadas por los pacientes en las consultas y en las actividades de la ACLIFIM.

El análisis de las variables estudiadas se realizó según la distribución porcentual de los casos teniendo en cuenta la edad, el sexo y la afectación motora que presentaban.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la tabla 1 se puede ver que del total de 46 entrevistados, 25 (54,3%) eran hombres. Más de la mitad de las personas eran mayores de 60 años (25 pacientes, 54,3%). Los tres casos menores de 30 años tenían secuelas de lesiones medulares.

Tabla 1. Distribución de los encuestados de acuerdo al sexo y la edad

Edad	21 - 30		31- 40		41- 50		51- 60		+ 60		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
M	2	4,3	1	2,2	3	6,5	3	6,5	16	34,8	25	54,3
F	1	2,2	2	4,3	6	13	3	6,5	9	19,5	21	45,7
Total	3	6,5	3	6,5	9	19,5	6	13	25	54,3	46	100
Total en edad laboral. 21: 45,7%												

En la tabla 2 se puede observar que 38 encuestados (82,6%) tenían como secuela neurológica hemiplejías, 5 padecían paraplejías y 3 tetraplejías. Los accidentes vasculares encefálicos (AVE) fueron la causa de la mayoría de las hemiplejías (37 casos) y la otra fue consecuencia de un traumatismo craneo encefálico. Seis lesiones medulares ocurrieron por traumatismos raquimedulares, una como secuela de la operación de un tumor medular y la otra por esclerosis múltiple. Esta distribución coincide con otras investigaciones donde las afecciones cerebrales vasculares también son las predominantes.^{4, 6-10} No hubo diferencia ostensible en relación a la distribución de los casos según el sexo.

Tabla 2. Distribución de los encuestados de acuerdo a la afectación motora y el sexo

Daño motor	Hemiplejía		Paraplejía		Tetraplejía		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
M	22	47,8	1	2,2	2	4,4	25	54,3
F	16	34,8	4	8,7	1	2,2	21	45,7
Total	38	82,6	5	10,9	3	6,6	46	100

A pesar de que 21 entrevistados (45,7%) tenían edad laboral (menos de 60 años, tabla 1), sólo 8 (17,4%) trabajaban en centros regulares (tabla 3). Debido a su padecimiento, 11 casos (24 %) fueron retirados después de la afección; sin embargo, 8 de ellos plantearon que se sentían en condiciones de continuar trabajando, y que la razón fundamental del retiro fue que no se encontraron puestos de trabajo con las condiciones apropiadas para desempeñarse con sus dificultades motoras.

De los 22 casos que estaban jubilados por la edad, 9 tenían una vida laboral activa al momento de su enfermedad (no se muestra en la tabla), y todos declararon que el principal motivo por el que decidieron acogerse a la pensión fueron las condiciones desfavorables de sus centros laborales y su estado físico residual. Los 2 casos que no trabajaban presentaban lesiones medulares y nunca habían tenido un

vínculo laboral activo antes del padecimiento. Tres pacientes lo hacían por cuenta propia y su actividad era vender diferentes artículos cerca de su domicilio.

Tabla 3. Situación laboral de los encuestados al momento de la encuesta

Estado laboral	Trabajo remunerado en centro regular		Jubilados por las secuelas		Jubilado por edad		No trabaja		Cuenta Propia		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemiplejía	7	15,2	8	17,4	22	47,8			1	2,2	38	82,6
Paraplejía	1	2,2	1	2,2			1	2,2	2	4,4	5	10,9
Tetraplejía			2	4,4			1	2,2			3	6,5
Total	8	17,4	11	24	22	47,8	2	4,4	3	6,6	46	100

Una vida laboral activa, siempre que se tengan las condiciones físicas y mentales requeridas, mejora ostensiblemente la calidad de vida del individuo y la de sus familiares.^{11,12} Es necesario, entonces, profundizar en este aspecto y buscar soluciones viables para que aquellos que sufran una deficiencia motora puedan mantener su vínculo laboral o incorporarse a una nueva faena remunerada. Para este logro, es importante un estrecho vínculo entre los trabajadores de la salud que atienden estas personas y las diferentes instancias sociales y laborales de su contexto.

En la tabla 4 se observa que el 78,2 % (36 casos) de los encuestados no recibían con regularidad la visita de un personal vinculado con la rehabilitación, y 6 (13%) sólo fueron vistos una vez en el año, a pesar de que la mayoría planteó que sería provechoso ser atendidos regularmente.

Tabla 4. Distribución de los pacientes según el daño motor y la frecuencia con que son visitados en el hogar por personal de rehabilitación

Visitados	Si						Nunca		Total	
	Mensual		Semestral		Anual		n	%	n	%
	n	%	n	%	n	%				
Hemiplejía	1	2,2	2	4,4	6	13	29	63	38	82,6
Paraplejía	1	2,2					4	8,7	5	10,9
Tetraplejía							3	6,5	3	6,5
Total	2	4,4	2				36	78,2	46	100

Después que las personas con discapacidades motoras severas se reintegran a sus hogares, presentan nuevas necesidades de atención, muchas veces desconocidas por los propios pacientes y familiares, y es, entonces, donde el equipo de rehabilitación en la comunidad juega un papel esencial.^{1-3, 13}

Habitualmente, la mayoría de los individuos con deficiencias motoras importantes presentan en el transcurso de sus vidas diversas necesidades que requieren una orientación o atención especializada, entre las que se tienen: el cuidado vesical e intestinal, el tratamiento del problema sexual, complicaciones por la falta de actividades físicas, aislamiento, pérdida del vínculo laboral, disminución de la

autoestima y obstáculos ambientales y familiares que limitan su esparcimiento e incorporación activa en el entorno; por tal motivo, los rehabilitadores de las áreas de salud deben visitar regularmente estas personas para, entre otras cosas, detectar y prevenir complicaciones u otras eventualidades y aleccionar apropiadamente contra todo aquello que pueda impedir el desenvolvimiento personal, y no esperar a que los pacientes acudan a las consultas para, en ese momento, iniciar las acciones de rehabilitación pertinentes, muchas veces, tarde.

Desafortunadamente, numerosos especialistas y técnicos de rehabilitación vierten sus mayores esfuerzos en atender en los departamentos de fisioterapia a personas con artrosis u otros padecimientos similares, y se pospone el seguimiento especializado de rehabilitación de los individuos con secuelas de envergadura. Por tal motivo, se debería analizar con mayor profundidad el propósito fundamental de dichos profesionales y sus funciones en las áreas de salud para reestructurar los principales objetivos de la atención. Para ello, también es necesaria una apropiada divulgación de estos hechos entre la población y el resto del personal de la salud, que desconocen, muchas veces, las principales funciones de los profesionales de la rehabilitación.

Sólo 12 de los entrevistados (26,1%) realizaban actividades de distracción fuera de la casa (cine, fiestas, visitas a amigos, en centros recreativos, etc.) y, aun en su hogar, 16 personas no realizaban asiduamente diligencias para su entretenimiento (tabla 5). Todos plantearon que las dificultades económicas, las barreras arquitectónicas, la carencia de lugares convenientes y la ausencia de medios de transporte adecuados, eran los motivos principales que impedían realizarlas. Ningún caso esgrimió las dificultades motoras como el mayor obstáculo. Muchos de los pacientes desconocían numerosas posibilidades reales de esparcimiento y cómo componérselas apropiadamente en su medio debido, fundamentalmente, a que nunca habían sido orientados al respecto.

Tabla 5. Distribución de los encuestados según el daño motor y la participación en actividades de esparcimiento

Actividades de esparcimiento	Fuera de la casa				En la casa			
	Si		No		Si		No	
Daño motor	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemiplejía	9	19,6	29	63	23	50	15	32,6
Paraplejía	2	4,3	3	6,5	5	10,9		
Tetraplejía	1	2,2	2	4,3	2	4,4	1	2,2
Total	12	26,1	34	73,9	30	65,2	16	34,8

A pesar de que los pacientes con secuelas neurológicas graves deben realizar regularmente actividades físicas (ejercicios, marcha, etc.) para prevenir complicaciones y mejorar o mantener su estado corporal, el 52,1 % de los casos (24 personas) no hacía ningún entrenamiento para conservar sus condiciones físicas (tabla 6); si tenemos en cuenta que 7 lo hacían muy esporádicamente, entonces, más del 65% de ellos (31 personas) mantenía una vida sedentaria. Esta conducta es un hecho más que atenta contra la salud de los encuestados y su calidad de vida. La mayoría de estos casos y sus familiares tampoco fueron orientados y supervisados al respecto. Los resultados de las tablas 5 y 6 orientan

una vez más, sobre la importancia del seguimiento de rehabilitación de los pacientes en sus hogares.

Tabla 6. Distribución de los pacientes según la actividad física en la casa y daño motor

Ejercicios	Diario		3 veces semana		Esporádico		Nunca	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Daño motor								
Hemiplejía	10	21,7	3	6,5	7	15,2	18	39,1
Paraplejía	1	2,2					4	8,7
Tetraplejía	1	2,2					2	4,3
Total	12	26,1	3	6,5	7	15,2	24	52,1

La sexualidad es parte inherente de la personalidad y frecuentemente se menoscaba en la mayoría de las personas con daños motores graves, ya sea por afectación directa de la respuesta sexual o por influencias nocivas personales y sociales.¹⁴⁻¹⁷ Para enfrentar esta situación, el especialista de rehabilitación es pilar fundamental, ya sea para orientar o encausar apropiadamente las dificultades que refieran sus pacientes. Sin embargo, como se muestra en la tabla 7, el 89,1 % de los pacientes (41 casos) nunca había recibido atención de sus dificultades sexuales y, sin embargo, 36 (78,3%) declararon que deseaban ser atendidos al respecto. Por lo tanto, esta limitación en la atención de rehabilitación es un elemento importante para que estas personas alcancen la mejor calidad de vida posible.

Tabla 7. Distribución de los encuestados según la atención de la sexualidad recibida

Daño motor	Recibieron atención sexual				Creen necesitan atención sexual			
	Si		No		Si		No	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Hemiplejía	3	6,5	35	76,1	28	60,9	10	21,7
Paraplejía	1	2,2	4	8,7	5	10,9		
Tetraplejía	1	2,2	2	4,3	3	6,5		
	5	10,9	41	89,1	36	78,3	10	21,7

Por todo lo anterior concluimos lo siguiente:

1. Las enfermedades cerebrovasculares ocasionaron el daño motor de la mayoría de los pacientes.
2. Sólo la tercera parte de las personas en edad laboral se mantuvieron trabajando.

3. La mayoría de los entrevistados no eran visitados en sus hogares por personal de rehabilitación.
4. Habitualmente los pacientes no efectuaban actividades de esparcimiento fuera de sus hogares.
5. No es común que los pacientes realizaran regularmente ejercicios físicos.
6. La problemática sexual no fue abordada apropiadamente durante el proceso de rehabilitación.

La mayoría de los pacientes no eran visitados en sus hogares por personal de rehabilitación, ni efectuaban actividades de esparcimiento fuera de sus hogares, tampoco fue abordada apropiadamente la problemática sexual durante el proceso de rehabilitación.

ANEXO

ENCUESTA

Área de Salud. Policlínico _____

Nombre _____ Edad _____
Sexo _____

Hemiplejía: AVE Trombótico___Embólico___Hemorrágico___TCE___
Otro _____

Lesión medular: Tetraplejía _____ Paraplejía_____

Causa: Traumática___ Otra _____

Tiempo de evolución: _____ años

Escolaridad Primaria _____ Secundaria _____ Preuniversitaria_____
Universitaria_____

Trabajo remunerado: En el mismo centro _____ En un nuevo centro: _____
Porqué _____

Jubilado___ Por edad_____: antes enfermedad___ después enfermedad_____
Por qué _____

Jubilado por la enfermedad
____Porqué_____

Otro _____

Sin trabajo en la actualidad ____ Por
qué_____

Nunca ha trabajado _____

Profesión o labor que desempeña o desempeñaba

Se siente en condiciones de trabajar. Si ____ No ____ Por
qué_____

Composición del núcleo
familiar_____

Ingreso del núcleo familiar. _____ Per cápita _____

Realiza ejercicios o Tratamiento de fisioterapia regularmente para mantener o
mejorar su estado corporal

En la casa__ Frecuencia: diario____ 3 veces semana ____ esporádicamente ____
Nunca____

Se lo realiza: Familiar____ Técnico____ Otro _____ Por si
solo ____

En área de fisioterapia__ Frecuencia: diario__ 3 veces semana____
esporádicamente__ Nunca____

Es visitado por personal de salud. Si____: Semanal____ Quincenal____ mensual____
Nunca____

Quien lo ha visitado

Causa de la visita

Cree que necesita ser visitado o atendido regularmente. No ____ Si____ Por
qué_____

Tipo de ejercicios o actividad que realiza regularmente

Movilizaciones de los miembros paralizados_____

Ejercicios de músculos no paralizados _____

Cambios posturales en cama (cambio posición) _____

Elevaciones en el sillón de ruedas _____

Caminatas_____ Ejercicios respiratorios _____
Otros_____

Actividades de esparcimiento fuera de la casa.

No___ Qué impide tener esparcimiento fuera de la casa

Si___ Frecuencia: Semanal___ Quincenal___ Mensual ___ Casi nunca

Tipo de actividad

Actividades de esparcimiento en la casa. No___ Por
qué_____

Si___

Cuales_____

Pareja estable. Si___ antes enfermedad ___después enfermedad ___

No___ Viudo(a) ___ Separado (a): antes enfermedad ___ después enfermedad ___

Sin pareja antes enfermedad _____

Ha sido orientado (a) con relación a su sexualidad No___Si___Por quién

Cree que necesita ser orientado o tratado No ___Si___ Por
qué_____

Se siente satisfecho (a) con su vida sexual. Si___ No había pensado en ello

No___ Por

qué_____

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Versión castellana. Madrid; OMS, OPS, IMSERSO. 2001: 11-21.

2. Haas JF. Ethical issues in Rehabilitation Medicine en Delisa J, Gans B eds. Rehabilitation Medicine. Philadelphia: J. B. Lippincott - Raven Company. 1998: 33- 45.

3. Consenso para el manejo del ictus. Disponible en:
<http://www.svneurologia.org/fc/decla.htm>.

4. Vera Miyar CR, Morales Pérez C. Enfermedad cerebrovascular. Seguimiento y rehabilitación en la comunidad. Rev Cubana Med Gen Integr 2001; 17(1):27-34.

5. Castillo Cuello JJ. Discapacidad, ser sexuado y sociedad. Temas. 2006; No 47 Julio-sep: 56- 63.
6. Álvarez Sintés R, Presno Labrador C, Gasmely Escalona B, Torre Montejo E. Dejar de fumar y disminuir el riesgo de accidentes vasculares encefálicos. Rev Cubana Med Gen Integr 1994; 10(3):301.
7. Gómez Peña L, Rocha Cisneros IC. Caracterización clínica terapéutica de la encefalopatía hipertensiva. Correo Científico Médico de Holguín 2007; 11 (4).
8. Macías Castro I. Los accidentes cerebrovasculares como problema de salud pública. Rev Cub Med 1983; 22:32-54.
9. Álvarez SJ. Infarto cerebral. Rev Clín Esp 1996; 196(3):1-43.
10. Acosta Tabares S, Toledo Milian R, Bataille Ceriani M. Caracterización de la enfermedad cerebrovascular isquémica en el servicio de medicina del hospital de Guanajay. Rev Cubana Med Gen Integr 2001; 17 (6): 553-558.
11. Dennis R, Williams, W, Giangreco, M, Cloninger Ch. Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. Siglo Cero, 2006; 25 (155): 5-18.
12. Borthwick-Duffy SA. Quality of life and quality of care in mental retardation. En L. Rowitz (Ed.), Mental retardation in the year 2000. Berlin: Springer-Verlag. 2001: 52-66.
13. García Navarro JA y col. Calidad Asistencial, en Tratado de Geriatria para residentes. Disponible en: http://www.segg.es/tratadogeriatría/PDF/S35-0508_I.pdf
14. Ducharme S, Gill KM, Biener-Bergman S, Fertitta LC. Sexual Functioning: Medical and Psychological Aspects en Delisa J, Gans B eds. Rehabilitation Medicine. Philadelphia: J. B. Lippincott Company. 1993: 763-780.
15. Posse F, Verdeguer S. La sexualidad de las personas discapacitadas. Buenos Aires: Editorial Fundación Creando Espacios; 1993: 9-11.
16. Castillo Cuello JJ, Figueredo L, Infante I, Cano AM. Discapacitados en la comunidad. Programas de educación sexual. Sexología y sociedad. 1997; año 2 (8): 35-37.
17. Castillo Cuello JJ. Discapacidad y sexualidad. Un acercamiento al diagnóstico y su atención. La Habana: Editorial CENESEX; 2007:15-31.

Recibido: 11 de junio de 2009

Aprobado: 13 de julio de 2009

MSc. Dra. Maritza Leyva Serrano. e-mail: mleyva@infomed.sld.cu