

**PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON LESIÓN
MEDULAR DE UN CENTRO DE REHABILITACIÓN UBICADO EN EL
MUNICIPIO DE ENVIGADO.**

**KATHERIN AGUDELO SALINAS
PABLO GARCIA RODAS
SEBASTIAN HOYOS GALLON
ZAIRA PATRICIA RODRIGUEZ SANCHEZ
JULIANA VALDERRAMA GONZALEZ
DAVID ZAPATA MONTOYA**

**ASESORA:
JESSICA AYALA**

Proyecto de investigación para optar por el título de fisioterapeuta.

**GRUPO DE INVESTIGACIÓN
MOVIMIENTO Y SALUD**

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN
DISCAPACIDAD**

**UNIVERSIDAD CES
FACULTAD DE FISOTERAPIA
MEDELLIN, COLOMBIA
2018**

TABLA DE CONTENIDO

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

1.3 JUSTIFICACIÓN

2. REFERENTE CONCEPTUAL

2.1 DISCAPACIDAD

2.1.1 Antecedentes

2.1.2 Conceptos generales de la Discapacidad

2.1.3 Definición discapacidad

2.1.4 Discapacidad y calidad de vida

2.2 LESIÓN MEDULAR

2.2.1 Antecedentes

2.2.2 Conceptos de la lesión medular

2.2.3 Epidemiología de la lesión medular

2.2.4 Etiología de la lesión medular

2.2.5 Factores de riesgo y complicaciones que genera la lesión medular

2.3 CALIDAD DE VIDA

2.3.1 Antecedentes

2.3.2 Conceptos de la calidad de vida

2.3.3 Características físicas, mentales, emocionales, psicosociales, de salud que influyen en las personas con lesión medular

2.4 PERCEPCIÓN

2.4.1 Antecedentes

2.4.2 Conceptos de la percepción

2.4.3 Características de la percepción

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 ENFOQUE METODOLÓGICO

- 4.2 TIPO DE ESTUDIO
- 4.3 PERSONAS PARTICIPANTES
- 4.4 DISEÑO MUESTRAL
- 4.5 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS
- 4.6 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN
 - 4.6.1 Fuente de recolección de información
 - 4.6.2 Instrumento de recolección de información
 - 4.6.3 Características de la entrevista
 - 4.6.4 Fases de la entrevista
 - 4.6.5 Registro de la información
 - 4.6.6 Análisis e interpretación de los datos
- 4.7 CRITERIOS DE RIGOR
- 4.8 TÉCNICA DE PROCESAMIENTO DE DATOS

- 5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

- 6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

- 7. CONCLUSIONES

- 8. BIBLIOGRAFÍA

- 9. ANEXOS
 - 9.1 ANEXO 1
 - 9.2 ANEXO 2

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

1.1 PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA.

El miedo es la más grande discapacidad de todas+
. Nick Vujicic.

La discapacidad es un término que abarca limitaciones (ejecución de tareas), restricciones (impedimento en situaciones de la vida diaria de estas personas) en la participación y actividades que se crean en la sociedad (1). Todo esto se podrá ver influenciado en la mayoría de personas con discapacidad, generando rechazo de estas personas, pobre desarrollo en el entorno y en la comunidad a la que pertenecen, influyendo la calidad de vida (CV) en las personas que presentan algún tipo de discapacidad (cognitiva, física, visual, entre otras).

El Informe Mundial sobre la Discapacidad; indica que en los últimos años se ha incrementado en un 5% de los habitantes en el mundo con algún tipo de discapacidad, en comparación al año 1970 en donde la comunidad que presentaba alguna discapacidad era aproximadamente el 10% de la población mundial; otro aspecto relevante que destaca el Informe son los factores que le impide la persona con discapacidad la participación plena en la sociedad: las políticas y normas insuficientes ante este tipo de comunidad, las actitudes negativas, la prestación insuficiente de los servicios de salud, financiación insuficiente y falta de accesibilidad. Todo lo anteriormente mencionado contribuye a la disminución de la CV hacia toda la población en situación discapacidad (2).

Algunas personas con lesión medular (LM) pueden presentar dificultades económicas y sociales, lo que impide el desarrollo en lo personal y social, además de la dificultad para incorporarse en el ámbito familiar. La lesión medular es uno de los motivos de consulta más frecuentes en los centros de atención, afectando principalmente a los adultos jóvenes y adultos mayores, este tipo de lesión genera un gran impacto en lo personal debido a que la persona debe cambiar de diferentes aspectos del estilo de vida (3).

La lesión medular puede generar discapacidad motriz, dado que altera las funciones nerviosas, las cuales envían la información a través del sistema nervioso periférico teniendo un efecto directo sobre el órgano diana que este inerva (4). Esta se produce cuando hay una alteración en la conducción de la información, la cual se refleja en una alteración de la capacidad para la ejecución del movimiento; otros factores que se pueden ver comprometidos son las funciones en el desplazamiento, manipulación y limitación de la persona en el desarrollo personal y social (4).

La LM es una patología que va en aumento, según la OMS entre 250.000 y 500.000 personas sufren cada año en todo el mundo LM (5). En Colombia, por cada 40 pacientes que ingresan a urgencias, 1 presenta LM (6); en estos se presenta un impacto personal, familiar y social, que conlleva a una modificación en el planteamiento de vida de estas personas, lo que influirá en la realización de todas las actividades y la participación plena en la sociedad.

La calidad de vida (CV) es definida como la percepción que una persona tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus objetos, sus expectativas, sus normas e inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física de las personas, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.+ (10). La CV de las personas luego de ser diagnosticados con LM tiene diferentes aspectos que influyen en un cambio en la percepción de la misma, mientras que la persona y su entorno realizan las modificaciones que le permitan tener una participación activa en cada una de las esferas del desarrollo como persona (11).

Una de las principales inquietudes que se presentan las personas diagnosticadas con LM es la relacionada con las disfunciones sexuales, las cuales van a depender del tipo de lesión y la parte de la médula que fue dañada. En el sexo masculino van a ver dos tipos de erecciones: la reflexogénica la cual es dada por un estímulo físico del periné o genitales y la psicogénica la cual necesita una parte cognitiva y esta es mediada por la corteza y centros medulares, sacros y toracolumbares; la eyaculación y los orgasmos son eventos que se ven muy comprometidos y dependen del nivel de la lesión y la capacidad cognitiva que tenga la persona (7).

En el sexo femenino dependerá del nivel de la lesión; si fue por encima del cono medular puede preservar la estimulación reflexogénica, en lesiones del cono medular y cauda equina requieren de estimulaciones psicogénicas; la menstruación se va a ver alterada en los primeros 3 meses y luego se normaliza, en el embarazo no hay una alteración materna pero si va a ver un gran riesgo para el feto, inclusive se va a tener un gran riesgo de aborto o pérdida de la sensibilidad en el trabajo de parto (7). Como consecuencia importante se genera un cambio en las personas, la funcionalidad e independencia (8) en la que se presentan condiciones psicosociales que incluyen la depresión y problemas relacionados con pérdida del empleo, pareja y bienestar a largo plazo (9). La población con LM presenta múltiples factores estructurales que afectan la accesibilidad a los diferentes entornos públicos y privados, disminuyendo así un desarrollo óptimo e ideal en el entorno en el cual se debe desenvolver diariamente, lo que conlleva a que la persona tenga que adaptarse y aprender a utilizar aditamentos de acuerdo a la condición y así mejorar sus desplazamientos

por diferentes escenarios, lograr un reintegro social, familiar de una manera más adecuada y fácil para que la persona logre dicha adaptación.

Es importante relacionar los términos educación, trabajo, privilegios legales y políticos, disponibilidad de una red de soporte social, toma de decisiones, sentimientos, creencias y sexualidad; ya que influencia de manera directa en la CV (9). Tal como se ha mencionado previamente; existen diferentes factores como son los psicológicos, sociales, laborales, intelectuales, seguridad social, el entorno y el tratamiento en donde se producirán cambios que de una manera u otra, que afectan la CV, es allí donde entra la problemática de la investigación, debido a que estas personas con LM tendrán una visión diferente hacia el concepto del cambio de los factores ya descritos anteriormente (9).

Según lo mencionado previamente acerca de la percepción de la CV de una persona con LM. Se puede evidenciar que es compleja ya que esto va a depender de la gravedad, aceptación, independencia o adaptación de la lesión (9); haciendo que el regreso a la vida cotidiana en las personas con LM luego de periodos hospitalarios de rehabilitación; sea un proceso difícil donde se presentan múltiples retos ya que no son ajenos a diferentes dificultades que se presentan como pérdida del control de esfínteres, capacidad motriz, sensitiva, sexual, etc. Cambiando de esta manera la percepción de la CV según las diferentes necesidades y retos superados, ya que en el ámbito hospitalario la persona mejora en el aspecto médico; mientras que el social, biológico e individual no se tienen casi en cuenta en dichas personas (2).

1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción de la calidad de vida en las personas que asisten a un centro de rehabilitación de Envigado, luego de haber sido diagnosticados con lesión medular?

1.3 JUSTIFICACIÓN

En las vivencias como fisioterapeutas en formación, se apreció cómo influyen los procesos de rehabilitación de las personas con LM. Considerando la problemática planteada anteriormente, a través del conocimiento de las personas con LM, se pudo entender la percepción sobre la CV. Ya que la LM es una patología que va en aumento a nivel nacional, entre las causas principales se encontraron las lesiones producidas por arma de fuego y accidentes de tránsito, produciendo cambios en la perspectiva de vida tales como: el entorno familiar, social y laboral los factores de salud y personales.

Alguno de los factores que puede influir en la realización plena de sus actividades y en la participación en la sociedad y su desempeño personal, profesional y

laboral; lo que podría inferir en la CV (6). Con esta investigación se logró indagar sobre la percepción de la CV de las personas con LM de manera global, este aspecto se radicó en conocer los diferentes pensamientos, vivencias, sentimientos, desempeño social, laboral y familiar ante el evento; que impacto directamente sobre la CV generando una modificación significativa en el desarrollo, que puede ser relevante o no, dependiendo de cada persona. El proyecto se planteó para comprender de manera directa la percepción que se presenta en las personas con LM, con respecto al ambiente en el cual se desenvuelven y las barreras que ocasionan de manera directa la buena participación integral, plena y efectiva en la sociedad (12).

El reciente proyecto investigativo está dirigido a toda la población implicada en el proceso de rehabilitación de las personas con LM; como, por ejemplo personal del área de la salud que de una u otra manera se vean involucrados en el cuidado continuo de estas personas, la familia, cuidadores. Este estudio proporciona información valiosa sobre la percepción de CV en cada persona con LM. Y así se podrán modificar estilos de inclusión social para poder lograr una rehabilitación adecuada. Además, el estudio cuenta con los recursos necesarios como: humanos, físicos, intelectuales, tecnológicos y económicos. Y se considera factible la investigación.

Según la declaración de Helsinki, se conservó la no maleficencia (no se realizó ningún mal y/o daño a las personas que colaboraron en la investigación), justicia (se tuvo en cuenta la convención de los derechos de las personas con discapacidad; junto con la resolución 008430, del artículo 25 de las investigaciones en menores y discapacitados+), beneficencia (se realizó el estudio para conocer la percepción de las personas con LM y mejorar los programas de rehabilitación de estas) y autonomía (las personas que participaron en el estudio se podían retirar en cualquier momento en donde se presentaran incomodos en el transcurso de la realización del estudio) en todos los procesos de la investigación; sumado a esto se diseñó un consentimiento informado (anexo 1) donde se le explico al participante cuales son los beneficios y compromisos al ser parte del proceso investigativo. (13).

De acuerdo a lo mencionado anteriormente en la resolución 008430, en el capítulo tres, artículo 25 (las investigaciones en menores y discapacitados), menciona que para la realización de proyectos investigativos en discapacidades físicas se deberá obtener un consentimiento informado de quienes ejercen la representación legal de la persona con discapacidad, la cual conste con una certificación de neurólogo o psicólogo, sobre la capacidad de razonamiento y lógica de la persona. Adicionalmente mencionan en el artículo 27 de dicha resolución, que las investigaciones clasificadas con riesgo y con probabilidades de beneficio para estas personas serán admisibles cuando: ~~el~~ riesgo se justifique por la importancia del beneficio que recibirá el discapacitado y que el resultado sea igual o mayor a otras alternativas ya establecidas para su diagnóstico y tratamiento+ (14). Por

consiguiente, en el artículo 28 de dicho texto, menciona que el proyecto investigativo presentó un riesgo mínimo de esta personas; y señala que el procedimiento deberá representar para la persona con discapacidad una experiencia razonable y comparable con aquellas inherentes a su actual situación psicológica, social y médica (14).

Partiendo del Art. 3, ley 528 de 1993, se buscó reconocer la condición en la cual se encuentra la persona desde la intervención, y fomentar una igualdad de condiciones con las demás. De esta manera se pueda asegurar una relación fisioterapéutica plena en donde se podrá garantizar los servicios basados en la atención integral, por medio de programas de habilitación y rehabilitación la cual tendrá un mayor impacto en la recuperación de las personas debido a que se involucran con la terapia creando una mayor empatía, promoviendo los objetivos que la persona desean alcanzar, manteniendo la funcionalidad que presenta la persona y así garantizar sus derechos y mejorar la CV contribuyendo al desarrollo social (15).

2 REFERENTE CONCEPTUAL

2.1 DISCAPACIDAD

2.1.1 Antecedentes

La discapacidad según la OMS va creciendo al pasar de los años, y esto es debido al envejecimiento de la comunidad. Las personas de la tercera edad presentan un mayor riesgo a quedar en esta situación, debido a los problemas crónicos de salud; como lo son: las enfermedades cerebrovasculares, enfermedades mentales y/o lesiones en la médula espinal (3).

La OMS menciona que estas afecciones crónicas representan aproximadamente el 66% de las personas en situación de discapacidad en los países de bajos y medianos ingresos. Lo que menciona este porcentaje es que es debido principalmente a los problemas de salud, seguido muy de cerca a los factores ambientales (accidentes de tránsito, conflictos armados, catástrofes naturales, abuso de sustancias psicoactivas y malos hábitos alimenticios) (3).

Según Chia-Yiang Kuo et al; en la discapacidad física ocurren varias lesiones accidentales, pero las más comunes, que tienen altos índices de morbilidad y mortalidad en el sistema nervioso central son el trauma craneoencefálico y la LM; esto se considera un problema de salud pública en el mundo. Por otro lado, estos mismos autores mencionan que la LM, condiciona varias dificultades, limitaciones y/o restricciones; acerca la participación en la sociedad en los contextos laborales y de ocio en estas personas; lo que va a limitar de una forma cuantitativa la CV de las personas con discapacidad (16).

2.1.2 Conceptos generales de la discapacidad

En las personas en situación de discapacidad, la OMS estableció 3 grandes documentos. El primero de ellos fue la convención de los derechos de las personas con discapacidad, aprobado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el 2006; lo que esta convención establece es promover, proteger y asegurar el goce pleno, condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente+ (3). El segundo es el informe mundial sobre discapacidad; en el que trata reunir información sobre la discapacidad con el fin de facilitar una mejor CV en estas personas; ya que las personas con discapacidad dependiendo del contexto o grupo en el que se desenvuelven, tendrán una mayor probabilidad de adoptar hábitos poco saludables, como lo son: el consumo de sustancias psicoactivas, mala alimentación e inactividad física. Adicionalmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) crea el tercer documento el cual es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y Salud (CIF); esta engloba varios ítems (deficiencias, restricciones en la participación, limitaciones en la actividad y facilitadores o barreras ambientales) (3,4).

2.1.3 Definición discapacidad

El concepto de discapacidad ha tenido varios cambios en el transcurso de la historia. En las culturas más antiguas se caracterizaban por un enfoque religioso donde castigaban a las personas por un mal que hubieran cometido, generando rechazo. Mediante el transcurso de los años, desde el siglo XV hasta finales del XIX se empezó a diferenciar la discapacidad desde un enfoque más técnico, donde eran asumidos como accidentes, requiriendo una terapia adecuada y/o igual a las demás enfermedades; apareciendo las instituciones manicomiales, que eran las encargadas de la rehabilitación de estas personas con discapacidad. Durante la II guerra mundial con la aparición de nuevas tecnologías se produjo un enfoque médico en el que se investigaban los diferentes trastornos relacionados a agentes traumáticos, perinatales, bioquímicos, psíquicos que adquirían las personas con discapacidad; en base a esto el estado comenzó a crear los llamados centros especiales. Adicionalmente, en la segunda mitad del siglo XX se origina la inclusión social, prevención, rehabilitación y defensa frente a los derechos de las personas con discapacidad. Finalmente, en el siglo XXI la Organización Mundial de la Salud (OMS) plantea una definición más completa sobre las personas con discapacidad, la cual da derecho a estas personas de gozar sin restricciones y limitaciones en su diario vivir (17).

Según la OMS, la discapacidad abarca grandes limitaciones y/o restricciones en la participación y actividades realizadas en la comunidad; ellos concluyen que la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive+(1). Mediante esta coherente definición se podría decir que una persona en situación de discapacidad, no solo presenta algunas implicaciones a nivel corporal de la persona; sino un gran déficit en la interacción social en la comunidad de estas.

En la LM existen dos tipos de discapacidad motora, dividiéndose en neurológicos y físicos. Los trastornos físicos son los que presentan un daño en los huesos, músculos, articulaciones y extremidades; la LM se encuentra, dentro de las deficiencias en la función motora e integración sensorial asociada con desordenes no progresivos de la médula espinal, que es dado principalmente por una causa externa (heridas por arma de fuego, accidentes automovilísticos, entre otras) (3,4).

2.1.4 Discapacidad y calidad de vida

Las personas en situación de discapacidad se ven enfrentadas a diferentes obstáculos en su diario vivir limitando su participación en la sociedad, lo que probablemente se vea afectada la CV. De acuerdo con el informe mundial sobre la discapacidad las políticas y normas son insuficientes, donde no se tienen en cuenta las necesidades y/o el cumplimiento de las normas, en especial a los niños

con algún tipo de discapacidad (3). Otro de los factores más influyentes son las actitudes negativas de las personas hacia la población con discapacidad. En el informe mundial sobre la discapacidad mencionan que esto representa una barrera importante para la atención en salud, educación y participación en la sociedad.

En el ámbito laboral se excluye a las personas con algún tipo de discapacidad (LM) a las oportunidades de empleo que deberían tener, como también pasa con la participación social, en donde son excluidas en la toma de decisiones en cuestiones que están afectando la vida de ellos mismos y por la situación en que se encuentran no logran tomar la palabra que merecen por derecho propio (3).

2.2 LESIÓN MEDULAR

2.2.1 Antecedentes

Según la OMS la Lesión Medular hace referencia a los daños sufridos en la médula espinal que produce múltiples alteraciones en la función tanto sensitivas como motoras (18); esto puede traer consigo múltiples consecuencias psicosociales para la persona y que involucra indirectamente a la familia. La mortalidad de estas personas con LM, en el primer año después de sufrir la lesión es aproximadamente de 2 y 5 veces mayor que la población en general (5).

En el estudio realizado por Gregory D. Ayers et al, dicen que la mortalidad en las personas con LM en el ingreso a los hospitales en EE. UU entre los años de 1993-2012, se presentó un aumento de 3.000 casos aproximadamente. Otro aspecto importante que se menciona es la mayor incidencia en la morbi-mortalidad en la LM es debido a un mayor riesgo de caídas que compromete a personas entre los 65 a 84 años, con una relación hombre-mujer (4:1) del reciente país, por tal motivo se considera un problema de salud pública debido a las altas tasas de envejecimiento a nivel mundial en los últimos años (19). En la población masculina de EE. UU con las edades entre los 12 a 20 años y 25 a 44 años, disminuyó la incidencia de LM ante los accidentes de tránsito, debido a las medidas más estrictas de seguridad que se tomaron en dicho país entre los años de 1993-2012 (19). Los autores concluyen en su estudio que la LM en dicho país se mantuvo estable, observando altas tasas de incidencia en la LM en personas de edad avanzada y por ende se vivenciaron altas tasas de mortalidad en el ámbito hospitalario de estas personas (19).

2.2.2 Conceptos de la lesión medular

Mesa y Ruiz mencionan en su investigación que la lesión medular (LM) se define como un proceso patológico que se puede dar por conmoción, contusión, laceración o compresión que afecta la médula espinal y puede originar alteraciones de procedencia neurológica por debajo del nivel de la lesión,

generando diferentes procesos de discapacidad; cuyas consecuencias persisten a lo largo de la vida de la persona, influyendo tanto en la vida sus familiares como la de su entorno social (7). Los autores Gregory D Ayers et al, refieren en su investigación que la LM conduce a un deterioro crónico y discapacitante de la persona lo que posteriormente le podría llegar afectar en el ámbito laboral, social y psicológico que le influiría en la CV de estas (19).

2.2.3 Epidemiología de la lesión medular

Los traumatismos por LM son establecidos con mayor frecuencia por heridas de arma blanca o de fuego con un porcentaje del 20% y el 60% respectivamente. Los accidentes de tránsito presentan una incidencia global importante entre un 12% y el 63%. Otras causas de la aparición en la LM son: caídas de alturas, accidentes deportivos, laborales, inmersiones en agua poco profundas presentan una incidencia menor (6).

La prevalencia de la LM es mayor en hombres, teniendo un aumento del riesgo en los adultos jóvenes (20 a los 29 años) y adultos mayores (de 70 años en adelante). En cambio, en las mujeres se encuentra un mayor riesgo en la adolescencia (15 a los 19 años) y en adultos mayores (a partir de los 60 años en adelante) (5). Los autores Carvajal et al, en Colombia debido al alto grado de violencia y conflicto, se presenta una alta tasa de homicidios (30 casos por 1000 habitantes) siendo mayor al promedio de Suramérica (20 casos por 1000 habitantes) (20).

En Colombia, la causa principal de las lesiones medulares son las heridas por armas de fuego con un 50% seguida por los accidentes automovilísticos donde se encuentra el 15% y caídas aproximadamente con el 14%, esto resultados coincidieron con los estudios realizados en los EE. UU (6). Según el estudio de Mesa y Ruiz, afirmaron que la mortalidad en un traumatismo de médula espinal es de alrededor del 13%. La literatura médica internacional señala que el 60% de las personas que se lesionan están entre los 15 y 35 años con una edad media de 29 años, generalmente la edad productiva de estas personas (7).

Carvajal et al, en su cohorte retrospectiva, dicen que Colombia en el año 2013, se evidencio en Medellín una de las más altas tasas de homicidios (38 casos por 1000 habitantes informado por el boletín epidemiológico del instituto de medicina legal (BEIML)) se encontró que la población más afectada fue menor a 30 años de edad (20-30 años) con un bajo nivel de estrato socioeconómico y escolaridad, esto implica que las personas más afectadas fueron las personas de bajo recursos de la ciudad de Medellín. Adicionalmente el 76% de los homicidios ocurrió por heridas por arma de fuego donde el 80% sucedió en áreas urbanas. Los autores mencionan que los datos anexados por el BEIML, presentan una relación en la LM con respecto a la lesión por heridas por arma de fuego; además tiene una distribución similar con la intencionalidad del agresor, donde se presentaron

mayores lesiones a nivel cervical en las personas de la ciudad de Medellín y los lesionados medulares de la UCI de un hospital de la ciudad de Medellín (20).

Carvajal et al, nos mencionan que la incidencia de lesionados medulares en los últimos años, se ha incrementado desde 15 a 40 casos por millón de personas al año en el mundo. Afirman que el nivel neurológico más afectado en la LM es la columna cervical (16-75%), seguido por un compromiso torácico (16-36%) en el planeta tierra. Los autores nos dicen en su estudio de cohorte retrospectiva, que la frecuencia estimada de casos admitidos a la UCI; es de 12 de 1000 casos; adicionalmente el 57% de las personas con LM, se caracterizaron por violencia por arma de fuego (presentaron lesión asociada de trauma de tórax); seguido por los accidentes de tránsito donde fueron el 32% de las personas con LM en la ciudad de Medellín. Estos nos concluyen en su estudio varios ítems, como: En el estudio hubo un promedio de edad de 28 años con una relación hombre/mujer (9:1), también explicaron que el alto número de lesiones asociadas es de origen torácico y de los miembros inferiores (57% - 24%) (20).

2.2.4 Etiología de la lesión medular

Las causas de la lesión medular es variada e incluye causas de origen traumático, secundario a enfermedades sistémicas, infecciosas, tumorales o de origen congénito; todo esto conlleva alteraciones de la función motora (es la habilidad para aprender, mantener, modificar, y controlar la postura y los patrones de movimiento), sensitiva (es la que permite reaccionar ante estímulos que provienen del interior y exterior del entorno; después algunos de estos aspectos se almacenan y determinan cual es la conducta a seguir, esto es la función integradora) y autonómicas (es el que preside todas las funciones vitales con la entera independencia de nuestra voluntad) (18).

La LM está caracterizada por lesiones completas e incompletas, desde el nivel cervical hasta el nivel sacro. Carvajal y colaboradores, en su cohorte retrospectiva en UCI de un hospital de Medellín, mencionan que la etiología más común de los niveles de la columna vertebral en la LM, son las lesiones de las zonas cervicales y torácicas con un 47%. Este porcentaje se vio muy relacionado con otro estudio se encontró que el nivel más afectado fue el torácico con un 49% seguido del nivel neurológico cervical con un 30% (20).

2.2.5 Factores de riesgo y complicaciones que genera la lesión medular

Mesa y Ruiz mencionan en su estudio que las personas con LM tienen un riesgo alto de sufrir complicaciones tanto en aspectos fisiológicos y anatómicos como a nivel medioambiental, psicosocial, familiar, psicológico, entre otros. Todas estas complicaciones aparecen mediante varios factores como lo es el servicio de hospitalización, la inmovilización prolongada y efectos multisistémicos que genera la LM (7).

Las principales complicaciones que se generan después de una LM son: neumonía 34.3% (la relación con la LM, es debida a las atelectasias, hipersecreción bronquial, y dificultad de un correcto aclaramiento de secreciones de la VA a causa de una tos ineficaz), úlceras por presión 33.5% (lesión en cualquier superficie de la piel causada por la aplicación de fuerzas de presión y/o fricción por un encamamiento prolongado sobre prominencias óseas) estas son dadas debido a poca o nula sensibilidad que se tenga en las extremidades, trombosis venosa profunda 15% (es la más grande causa de morbimortalidad de acortamiento muscular y disminuyendo la posición del tendón en reposo; uno de los factores predisponentes a la aparición de contracturas es la posición en decúbito supino intrahospitalaria), osteoporosis (aceleración de la reabsorción ósea, haciendo que el hueso se torne frágil y atrofiado); y otras complicaciones cardiovasculares (hipotensión ortostática y la disreflexia autonómica) y musculoesqueléticas (espasticidad y las contracturas) (7).

Otro tipo de factor que presenten estas personas al momento de sufrir una LM es la alteración que compromete la función vesical, se habla que las principales alteraciones del tracto urinario son: Vejiga flácida: la cual consiste en una no actividad refleja del músculo detrusor, la lesión afecta el centro regulador de la micción que se encuentra a nivel de S2-S4 y está asociada a traumatismos por debajo de T12. Vejiga espástica: la cual consiste en un vaciamiento de la vejiga por contracciones involuntarias con cierto nivel de presión, este tipo de lesión está asociada a traumatismos por encima de T11- T12 (7). Esto conlleva a que las personas con LM, tengan una menor seguridad y por lo tanto dificultad en la interacción en el entorno; especialmente con personas del sexo opuesto, ya que les avergüenza llevar un pañal puesto o que su pareja tenga que hacerse cargo de los procesos que tengan que ver con la limpieza personal, afectando de manera directa el bienestar físico, psicosocial, cultural y el autoestima debido a que presenta una imagen pobre de sí mismos, de manera que la integración va hacer más lenta y compleja.

Chacón, Natalia et al; mencionan en su artículo que en la sexualidad se generan una serie de complicaciones importantes como lo son las de origen urinario, ya que estas van ligadas una a la otra. Si las actividades sexuales urinarias se ven afectadas estas van a generar unas series de eventos y adaptaciones que involucran las nuevas formas de participaciones sexualmente de las personas, y que no van a reducirse solo al coito; si no por medio de otras actividades que van más allá; como las caricias o eventos eróticos determinados por la persona y su pareja, pero por otro lado si no hay asimilación o un acompañamiento adecuado se puede generar estados depresivos, que no ayudaran con su inclusión ni sexual y/o social, por lo que es importante un adecuado acompañamiento por parte de profesionales del área de la salud y otras personas que influyan de manera positiva sobre estas personas con LM (21).

Lema y Parra nos mencionan en su estudio, que en las personas con LM; se encuentran barreras que a partir de la infraestructura con la que cuentan en diferentes sitios, generan mayor dificultad y dependencia para la movilidad, transporte, y acceso a lugares públicos y/o privados de manera que pueden necesitar ayuda de terceros, para realizar diferentes actividades en aquel lugar, lo que traerá consigo consecuencias a la familia si son los responsables de esta persona en aspectos como la autonomía e independencia; afectando la inclusión social, laboral y la participación en las actividades, y en un futuro se podrán tener problemas económicos, que afecten a la persona por la no inclusión laboral y falta de acceso en el entorno que conviven (22).

2.3 CALIDAD DE VIDA

2.3.1 Antecedentes

Según Bahena y Márquez, La LM es más frecuente en traumatismos, dando como resultado cuadriplejía en el 54% de los casos y paraplejía en el 46% restante, teniendo mayor incidencia en hombres en un 82% por causas como caídas (50,5%), accidentes de tránsito, (34,5%), agresiones (15%), siendo la lesión medular completa la más frecuente en un 35%, las estadísticas indican un aumento de las cifras cada año (9).

Otra característica en este estudio fue la presencia del dolor como el problema más común después de la LM, entre un 42% al 60%, obteniendo como resultado limitación de las actividades y por lo tanto, disminución en la CV de estas personas; por otro lado existen factores sicosociales en los que se incluye depresión, tensión emocional y problemas de salud que son asociados al dolor crónico, más que las mismas condiciones físicas; también como se menciona anteriormente existen condiciones que llevan a la disminución en la CV de las personas con LM como lo son, úlceras por presión que se generan por espasticidad y deterioro de la función vesical, causando infecciones y retraso en la integración social. La investigación de Bahena y Márquez menciona que se crearon programas para mantener la salud en estas personas, en donde se esforzaron para mantener el bienestar físico, mental y emocional, evitando complicaciones secundarias y promoviendo actividades para la salud, se encontró como resultado en el estudio, que las actividades en las que existe mayor dependencia fue el cuidado personal (baño, aseo, transferencia a la ducha) y en las escaleras debido a la falta de adaptación estructural, por otro lado se concluyó que el entorno en que vive la persona con LM no cuenta con la infraestructura necesaria, ni el apoyo social y cultural como lo muestra la siguiente narración de una persona con respecto a los cambios de vida (%a.) Definitivamente lo que si falta es la orientación al trabajo, bueno yo no sé si eso existe, pero sería muy bueno, [...] y así yo creo que si uno vuelve a caminar listo y sino también queda realizando alguna actividad [...]» «[...] Primero que todo se me acabó el trabajo [...], me tocó agilizar mi jubilación[...]» (8,9)

La disminución de la capacidad funcional en estas personas después de la ocurrencia de una LM, no se compromete solo la CV en estas personas, sino que genera de igual manera impacto en la familia, por lo que se necesita una reestructuración para el cuidado del familiar, lo que muy posiblemente cause problemas psicológicos y sociales en el entorno familiar e individual (24).

La LM también va a aportar una insatisfacción y consecuentemente una disminución en la CV del día a día entre paciente-cuidador o familiar. Debido a que los familiares y/o cuidadores no se encuentran listos para asumir todas las responsabilidades o cuidados que estas personas son necesarias. Por tal motivo se debe tener lo más rápido posibles procesos de acogimiento, apoyo, aclaraciones de dudas, en los diferentes centros de rehabilitación y servicios de salud, con profesionales capacitados para atender a las personas con LM y minimizar complicaciones que se presentan en la lesión y la sobrecarga en el familiar y/o cuidador y un lograr una mejor CV a estas personas con LM (24).

2.3.2 Conceptos de la calidad de vida

Agudelo y García dicen que el concepto de CV tiene diversos significados de menor o mayor amplitud según sea el concepto de vida de una persona que incluya en su valoración. En un sentido más amplio la CV es, lo que hace que una vida se vea mejor; mientras que mirándolo de otras perspectivas es el bienestar mental y espiritual, o la calidad y cantidad de las relaciones interpersonales (25).

Mariona Grife et al, nos concluyen en su investigación que la CV es un concepto de carácter multidimensional; debido a que esta se puede tomar desde diferentes perspectivas en las personas con LM, porque cada persona la va a percibir de una manera más subjetiva de percepción después de su LM (26). Distintos autores como A. Kivisild et al, refieren que la disminución de la CV después de sufrir una LM, no es causado por la lesión en sí, sino por la exclusión y desventajas sociales, junto con las dificultades de la reincorporación laboral; todo esto se va a ver influenciado en la persona y cuantitativamente va aparecer el dolor crónico y múltiples depresiones de la persona frente a un entorno, que lo va a observar como una persona sin las habilidades necesarias para poder ejercer alguna situación de origen laboral y/o del entorno social (27).

2.3.3 Características físicas, mentales, emocionales, psicosociales, de salud que influyen en las personas con lesión medular

Bahena Márquez y Nogueira coinciden en que la asistencia multiprofesional y participación en un programa de rehabilitación de manera temprana con un entrenamiento físico óptimo en la rehabilitación puede presentarse como un factor positivo después de la lesión, ya que las personas puedan contar con un mayor número de posibilidades para alcanzar una adaptación a su nuevo estado de

salud. Es importante la creación de programas para mantener la salud de las personas con LM ya que estos mejoraran su CV;. Estos programas son un apoyo para evitar las complicaciones secundarias y tomar el control de sus vidas. Todo esto influye en factores protectivos que estas personas presentan después de una LM (9).

Otro aspecto importante que refieren Bahena y Márquez en su investigación, es el concepto de dolor ya que este se identifica como una causa importante que limita las actividades de las personas y contribuye a disminuir su CV; el estudio sugiere que el dolor es debido a factores psicosociales como la depresión, tensión emocional y problemas de salud (9). Otros de los factores que afecta la calidad de vida en estas personas; es la espasticidad provocando un retraso en la rehabilitación, el deterioro de la función vesical e intestinal presenta un impacto en su CV de manera inmediata y/o futura; por la predisposición a riesgos de infecciones urinarias, estreñimiento, imputación fecal, úlceras por presión, entre otras; a su vez dan un punto de vista social en base a un estudio donde menciona que la percepción de las personas dependientes del cuidado vesical e intestinal es baja, en comparación con los que realizan estas funciones independientemente, debido a que tienen una ventaja en la independencia física, movilidad y funcionamiento ocupacional. Por lo cual refirieron una mejor salud física general que las personas dependientes, lo que influyen en la CV de las personas con LM, provocan retraso en la reintegración de la comunidad y por tal motivo se ve afectada la CV de estas personas (24).

2.4 PERCEPCIÓN

2.4.1 Antecedentes

Belkys et al, mencionan en su investigación cualitativa con fenomenología hermenéutica como método de análisis, la información se obtuvo mediante la entrevista a 12 personas con LM y 11 cuidadores. Los resultados de la investigación de a priori dice que la LM tiene gran impacto social y personal que lleva a la persona y a su familia a modificar todos los aspectos de su vida. A su vez encontraron que los reportes más frecuentes a nivel nacional de la LM son en la zona toraco lumbar y C5, siendo las más móviles de la columna (8).

Estos creadores realizaron el análisis de su estudio acerca de la percepción de las personas con LM, con varios relatos. Uno de ellos habla sobre los cambios de vida %ai vida cambio en todos los aspectos; [...] Todos mis amigos y mi familia [...] cada uno coge para su trabajo, mientras que yo ya ni quedarme dormido [...] al principio todo el mundo está al lado de uno y con el tiempo la gente se cansa. Al principio esto se mantenía lleno y uno no sentía mucho la soledad pero ahora la semana es muy larga [...] (8). Esta experiencia nos menciona que después de un traumatismo inesperado se percibe una sensación cada vez más profunda de soledad en estas personas y que a pesar de que los familiares cercanos los

acompañen; todo eso se va acabar tarde o temprano debido al cansancio que se genera en esta o cualquier situación de discapacidad y se va ver influenciado en la CV de las personas y la de sus familiares.

Los autores mencionan otro relato acerca de las dificultades que se generan al ser una persona en situación de discapacidad con LM: [p.].] la silla de ruedas no cabía por la puerta, era muy incómodo ni por la puerta del baño, en realidad las casas son diseñadas para personas sanas y flacas, me baño, si no está lloviendo en el patio [...] (8). En la anterior narración se puede vivenciar la poca accesibilidad tanto en las viviendas como en el entorno que se presenta al ser una persona en situación de discapacidad, por tal motivo se va a vivenciar una exclusión social hacia estas personas con discapacidad; lo que estaría ejerciendo una afectación en la CV de estas personas.

2.4.2 Conceptos de la percepción

La percepción ofrece varias definiciones que han ido evolucionando hacia una implicación de las experiencias y procesos internos de la persona, pero se define como percepción al proceso cognoscitivo a través del cual las personas son capaces de comprender su entorno y actuar en consecuencia a los impulsos que reciben; se trata de entender y organizar los estímulos generados por el ambiente y darles un sentido. De este modo lo siguiente que hará la persona será enviar una respuesta en consecuencia. (28). En resumen, esta se considera como una imagen mental que se puede lograr formar con la ayuda de necesidades y experiencias.

2.4.3 Características de la percepción

La percepción en las personas puede ser: temporal (un fenómeno a corto plazo, por las formas que estas llevan a cabo el proceso de percepción el cual va cambiando a medida que se potencian las experiencias o varían las motivaciones o necesidades de los mismos), selectiva (es la consecuencia subjetiva de cada persona por la cual selecciona su campo perceptual en función de lo que se quiera percibir), y subjetiva (las reacciones de un mismo estímulo varían de una persona a otra) (28).

3 OBJETIVOS

3.4 OBJETIVO GENERAL

Analizar la percepción en la calidad de vida de las personas con lesión medular que asistan al centro de rehabilitación ubicado en el municipio de Envigado.

3.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Reconocer las características (personales, emocionales y sociales) presentes en la calidad de vida de las personas con lesión medular.

Comprender la percepción de la calidad de vida de las personas con LM según las experiencias.

4 DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 ENFOQUE METODOLÓGICO

La investigación se basó en un enfoque cualitativo, ya que el estudio no tendrá en cuenta ningún método estadístico y/o numérico; debido a que se partió de la percepción de las personas con LM sobre su CV.

El paradigma de esta investigación es de origen histórico hermenéutico, ya que no se busca estudiar una realidad objetiva y externa que es igual para todos, sino una realidad que depende del modo que es vivida y percibida por la persona, siendo propia de cada ser humano. El propósito fue entrar a compartir con las personas con LM todo lo que les paso, dejar que nos revelaran todas sus vivencias por medio de palabras, gestos, relatos y sentimientos.

El tipo de la investigación es teoría fundamentada, debido a que tuvo como objetivo la creación de procesos sociales básicos y descubrir ciertos aspectos importantes. La meta de la teoría fundamentada que pretende la investigación fue la descripción relevante de la percepción de la CV en las personas con LM que se apoyó en los procesos sociales básicos, revisión de la literatura que nos ayudó a formalizar una teoría coherente formal acerca esta temática, el cual tuvo citas de aspectos relevantes de los participantes que se encontraron en las entrevistas semiestructuradas.

4.2 TIPO DE ESTUDIO

La investigación se desarrolló mediante entrevista semiestructurada (29), con el único propósito de analizar los aspectos mencionados anteriormente en el planteamiento del problema, a su vez los investigadores contamos con un conocimiento somero de la población a trabajar y se está en proceso de conocer las necesidades, hicimos parte activa en el programa de rehabilitación de la persona con LM; conociendo las características de los relatos de las diferentes experiencias de los participantes, se adhiere a esta investigación ya que hay una interacción constante con la población, por ende no hubo limitación de saber, ni desconfianza al momento de realizar el trabajo de campo dando la seguridad y la confiabilidad de la información suministrada.

En la investigación se trabajaron métodos de observación, grabación, toma de notas de campo con el fin de tener una información amplia y acertada para darnos a entender de una manera más concreta la percepción de la CV en las personas con LM (29).

4.3 PERSONAS PARTICIPANTES

Los participantes estuvieron conformados por las personas que tengan diagnóstico médico de LM, que asistían al centro de rehabilitación en Envigado-Antioquia, que

fueran personas mayores de 18 años indiferentemente del sexo, presenten la lesión en un periodo de menos de un (1) año a diez (10) años. Además, que estén de acuerdo con el consentimiento informado y que cumplan con las consideraciones éticas necesarias para realizar el estudio.

4.4 DISEÑO MUESTRAL

Teniendo en cuenta los tipos de muestreo en la investigación cualitativa de personas con LM, en este estudio se realizó un muestreo de variación máxima, debido a que se deseaba capturar y describir temas centrales o principales que caracterizan a una realidad humana relativamente estable para esta población con LM que se dirigía al centro de rehabilitación ubicado en el municipio de Envigado. Adicionalmente se miraron diferentes tipos de percepciones de CV según el tiempo de evolución de la lesión.

El tamaño de la muestra se realizó desde la búsqueda de los participantes hasta la saturación de los datos en las unidades de análisis (toda la población) del proyecto. Los informantes de nuestra investigación fueron las personas entrevistadas con LM, los cuales brindaron una información adecuada y certera acerca de su calidad de vida antes y/o después del diagnóstico,

4.5 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

El análisis del estudio se realizó a través de la tradición sociológica por medio de textos libres obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas. A su vez el método para el análisis de los textos libres se obtuvo por medio del análisis de textos crudos como el método de palabras clave en contexto.

Las categorías principales de nuestra investigación fueron personales, emocionales y sociales) escogidas, por medio de las referencias bibliográficas seleccionadas en nuestro estudio, después de realizar el análisis de las entrevistas surgieron las categorías emergentes, las cuales ayudaron a complementar el concepto de CV.

4.6 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

4.6.1 Fuente de recolección de información

Tomamos como fuente primaria los relatos de los participantes, adicionalmente se incorporaron elementos que fueron vistos durante el desarrollo de las observaciones directas y las notas en el diario de campo, seleccionando por tema central la percepción de la CV luego de la LM.

4.6.2 Instrumento de recolección de información

En nuestra investigación se realizó una de las técnicas más empleadas en las distintas áreas del conocimiento, como lo fue la interacción de dos personas poniendo como discusión un tema de base, en nuestro caso fue la percepción de la CV en la LM; realizamos entrevistas que partieron de una guía semiestructurada de preguntas el cual fueron planificadas (anexo 2), estas obedecieron y proporcionaron en la investigación una mayor profundidad a la hora de generar una respuesta, que permitió una comprensión de la situación (la percepción de la CV en LM) de esta manera nos pusimos en contexto de la situación brindándonos más flexibilidad a la hora de establecer un vínculo directo con el participante, sin que fuera una camisa de fuerza para abarcar otros temas. Esta guía de preguntas se evitaron respuestas dicotómicas de (si o no), ya que buscamos conocer los pensamientos y sentimientos acerca de la percepción de la CV después de la lesión.

4.6.3 Características de la entrevista

Exploramos uno o más temas en detalle con el propósito de percibir a fondo la situación del participante y la información que nos brindó nos ayudara a comprender su situación.

La entrevista nos brindó una mayor flexibilidad a la hora de abarcar temas como lo será la discapacidad, familia, sociedad, entre otras y poder tener un rango de análisis mucho más amplio.

Utilizamos preguntas semi-estructuradas (anexo 2) para brindarle al entrevistador nuevos temas en la medida que el participante fuera respondiendo las diferentes preguntas principales.

- La realización de la entrevista tuvo como objetivo generar una relación de confianza y entendimiento, de esta forma la interacción fuera mucho mejor y pudiéramos comprender más sobre la realidad.

En el proceso de la entrevista tuvimos un guión semi-estructurado de preguntas con el fin de tener una guía planificada, esto nos permitió tener un hilo conductor, debido a que cada pregunta que se realiza desglosa otros temas en particular, la longitud de la entrevista fue un factor determinante debido a que nos proporcionó mayor información para lograr una interpretación acertada del participante.

4.6.4 Fases de la entrevista

1. Introdutoria: Se brindó al participante una explicación pertinente sobre la finalidad de nuestra entrevista y que lo que se quiso buscar con ella, esto permitió

que el entrevistado nos brindara la mayor información posible. Se inició con preguntas exploratorias las cuales no tardaron más de 10 minutos.

2. Desarrollo: En esta realizaron las diferentes preguntas que fueron planteadas acordes a nuestros objetivos a alcanzar, esta fase nos llevó alrededor de (30 a 40) treinta a cuarenta minutos aproximadamente.

3. Final y cierre: recogimos toda la información de calidad, debido a que las preguntas que realizamos fueron abiertas, con el propósito de brindarle al participante la oportunidad de evitar preguntas dicotómicas e abordar más acerca de la temática que se quería trabajar.

4.6.5 Registro de la información

Se contó con el uso de una grabadora de voz con información previa al entrevistado, debido a que pudimos tener acceso a la entrevista con la grabación de voz y obtuvimos una recopilación amplia de todos los datos de importancia para nuestra investigación. Adicionalmente se realizaron diarios de campo, debido a que el participante estaba en todo el derecho de parar la grabación si en algún momento se sentía incómodo; en ese momento se realizó la toma de notas mediante el diario de campo para no perder detalles de la entrevista brindándonos ayuda a la hora observar gesticulaciones del participante con algunos temas que se pongan en contexto o relatos del mismo.

4.6.6 Análisis e interpretación de los datos

Nuestro análisis tuvo como finalidad poder acercarnos a la subjetividad de la percepción de la CV de personas con discapacidad por LM, esto nos brindó un panorama más amplio y claro sobre las experiencias vividas de cada participante con LM. Como esto influenció de manera directa en la percepción de la CV, se siguieron los siguientes pasos para el análisis e interpretación de los datos,

1. Se leyeron las notas tomadas en los diarios de campo, escuchando y transcribiendo la totalidad de las entrevistas para tener un entendimiento mayor sobre ella, además conoció cada dato que es de vital importancia a la hora de sacar las conclusiones y así llegar al objetivo de la investigación.

2. Se realizó una reconstrucción de las experiencias que el entrevistado pretendía transmitirnos, las cuales quedaron plasmadas en la investigación con el objetivo de comunicar las experiencias de vida de cada uno de los participantes.

3. Se realizaron mapas de información agrupando las experiencias primarias, secundarias y terciarias de cada participante para tener con más claridad lo que cada participante quería comunicarnos acerca de su percepción de la CV en la entrevista.

4. Se organizó la información más relevante de cada participante relacionándola con los factores que influyen la CV en la LM el cual nos hemos planteado; para comprender la percepción de la CV que presentan los participantes entrevistados con LM, que se dirijan a este lugar.

4.7 CRITERIOS DE RIGOR

La investigación tuvo en cuenta ciertos criterios, los cuales son:

Credibilidad: se tuvo en cuenta diferentes experiencias humanas de la percepción de la CV en estas personas con LM; teniendo en cuenta el resultado del análisis que surgieron de las experiencias vividas de los participantes

Consistencia: la estabilidad de los datos no estaba asegurada, sino relativamente variable en nuestro estudio, debido a que nosotros no queremos comparar la percepción de cada uno de los participantes con LM sobre su CV con otros participantes con LM de otros lugares; sino conocer la percepción que presenta cada participante entrevistado sobre su CV que se dirige a la institución en donde se realizó la entrevista (30).

Confirmabilidad: se informó a la institución la descripción e importancia del proyecto investigativo que se pretendió y el trabajo de campo que se realizó con estas personas en el centro de rehabilitación. Adicionalmente se realizó un consentimiento informado donde cumplieron los criterios éticos que menciona la declaración de Helsinki y la resolución 008430 de 1993 para una participación autónoma de las personas con LM que se dirijan a esta institución (30).

Relevancia: se tuvo en cuenta en el análisis de los resultados coherencia e similitud con los resultados obtenidos y lo planteado en la justificación en base a nuestro proyecto investigativo (30).

Adecuación teórica . epistemológica: la aplicación de este criterio estuvo presente desde el primer momento que se recogen los datos, hasta el análisis, interpretación y presentación de estos. Siempre y cuando desde un principio de la investigación hubiera coherencia entre la correspondencia teórica y la parte metodológica planteada en la investigación (30).

4.8 TÉCNICA DE PROCESAMIENTO DE DATOS

Una vez recolectada la información se realizó un primer momento descriptivo que permitió dar cuenta de las características de la que proporcionaron los participantes respecto a la CV, obtenido alrededor de unas categorías iniciales.

Posteriormente estas categorías pudieron ser reorganizadas a medida que emergían nuevas tendencias, que permitieron elaborar el segundo momento de análisis e interpretación de la información hasta lograr una construcción de sentido.

Los investigadores en la transcripción de las entrevistas, lo realizaron manualmente subrayando lo relevante que menciona cada participante en base a las categorías de análisis escogidas primariamente, y así con la información obtenida se realizó un profundo análisis sobre los mismos. Los resultados se contrastaron con la bibliografía encontrada acerca de la percepción de la CV de las personas con LM.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se realizó un consentimiento informado (Anexo 1) donde se respetaron los principios éticos según la declaración de Helsinki, se conservó: la no maleficencia donde se le explicó al participante que este proyecto no tiene ningún tipo de intervención fisioterapéutica integral; la justicia debido a que con las personas a trabajar en la investigación fueron tratadas todas por igual y no se tuvieron preferencia, ni discriminación entre los participantes; la beneficencia se les brindó explicación antes, durante y después del proyecto; la autonomía se llevó a cabo desde el inicio del trabajo de campo dado que la persona fue libre de participar o no en este proyecto y tuvo toda la libertad para salirse del mismo en cualquier momento y de dar la información que el considere necesaria.

De igual manera se dejó claro que la información suministrada por los participantes será manejada con confidencialidad y sus fines solo son académicos, se explicó que se hizo con la información una vez culminado el proyecto con el fin de darle seguridad al participante; adicionalmente se le explicó al participante los beneficios que trae estar presente en este proyecto y la importancia de conocer la percepción de la CV de las personas con LM.

Finalmente, según la resolución 008430 de 1993; este proyecto investigativo se clasifico en riesgo mínimo; debido a que en la entrevista semiestructurada contiene preguntas que pueden llegar a causar algún daño psicológico a estas personas. Adicionalmente con el fin de dar a conocer los resultados obtenidos se propone:

Retroalimentación con los participantes, familia y personal de la institución que permitirá además de difundir los resultados, ultimar las conclusiones del análisis a partir de los aportes de los asistentes (31).

Participación en un evento relacionado con la temática y en el cual los resultados tengan impacto.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a cada uno de los siete participantes de manera individual donde expresaron sus experiencias, sentimientos y emociones vividos después de la lesión, dichas entrevistas tuvieron una duración de 1 hora aproximadamente; la entrevista fue previamente grabada y posteriormente transcrita de manera textual.

En el estudio de Carlos Carvajal et al, se encontró que la principal causa de LM es producida por accidente de tránsito (50%) y caídas (20%); en nuestra investigación se encontró correlación en lo mencionado anteriormente, donde las principales causas de LM fueron ocasionadas por violencia (arma de fuego) y accidente de tránsito con un 43%, seguido de caídas de altura con un 14% (20).

El apoyo de familiares y amigos es importante durante el periodo de la rehabilitación; el 14% de los participantes de un centro de rehabilitación ubicado en el municipio de envigado; la rehabilitación debe hacerse paso a paso, porque muchos lesionados medulares presentan ansiedad y/o depresiones, ya que quieren ver cambios rápidos a la hora de su autonomía; Narineh Hartoonian et al, menciona que la depresión limita las diferentes actividades y participación en la sociedad para las personas que presentan LM y también se encontró mayor depresión entre las edades de los 25 a 49 años en las personas que presentaban poca independencia funcional tendrían mayor frecuencia de caer en algún tipo de depresión que afecte su CV (32).

Además; según lo mencionado por Narineh Hartoonian et al, en su estudio de enfoque cuantitativo; muestran que a lo largo del tiempo a más edad presentan las personas con LM van a caer más fácilmente en depresiones que afecten su CV. Incluso según su estudio del año 2014; mencionan que entre un 18-29% de las personas con LM sufren de depresión en sus dos años después de la LM; el cual se relaciona con lo mencionado por el 14% de los participantes, que durante 2 o 3 años después de la LM tuvieron recaídas; después de cambiar el concepto de vida, ~~al~~ darse un lugar+ y valorarse más a uno mismo posteriormente de quedar en esta condición de discapacidad (32).

Por tal motivo en nuestro proyecto investigativo se considera que el núcleo familiar mencionado a repetición por el 57% de los participantes dicen la importancia del apoyo de la familia para una mejor rehabilitación y motivación constante como menciona uno de ellos; para seguir adelante en sus vidas, independientemente de la condición en la cual encuentren, les ha ayudado ese apoyo incondicional de ellos a limitar o dejar a un lado diferentes tipos de ansiedades y/o depresiones de estos.

El 57% de los participantes mencionaron sus experiencias después de la LM:

() Cuando quedé en silla de ruedas esto es lo peor, yo renequé cual Dios ni que nada, miles de cosas (); () En un principio era mucha impotencia, ósea no lo niego, no era fácil. Yo me desesperaba porque con la espasticidad yo me desarreglaba en la cama, eh, me tocaba empezar a ver cómo me acomodaba; lloraba+ (); () Anteriormente viví todo ese tipo de crisis, sentirme inferior, encerrarme y se me dificultó yo ya no era el mismo (); () Yo me negaba a la discapacidad, yo no me sentía de esta población (); () La lesión medular no solo afecta a la persona que la tiene sino también a su familia y en el entorno en que se desenvuelven. La familia juega un papel fundamental en todo el proceso de asimilación y rehabilitación de estos pacientes. Como el hotel mamá no tiene comparación, cuando yo caí en silla de ruedas; mi mamá hizo todas las adaptaciones que yo necesitaba para poder moverme en la casa (); () Mi familia fueron muy importante y son muy importante, pero yo creo que si no hubiera tenido el apoyo de ellos como cuando yo tuve mi lesión medular, sería alguien del común, eh, cuando uno queda en situación de discapacidad; más física y esta las partes inferiores uno siempre está dado a que tráigame, ayúdeme, todas estas cosas; y cuando yo quede en mi situación de discapacidad, eh, a mis padres y a mi hermano les dijeron que por favor, que si usted quiere que su chico salga adelante por favor no lo ayude y esto fue muy importante para mí, cuando yo estaba así los primeros días yo era mami, hágame el favor y me trae un vaso de agua; papi haga eso, mi hermano haga esto y lo único que hacía mi familia era negarse, hermano tengo sed, y mi mamá con el dolor en el alma me decía, si Tenes sed, levántate de tu silla y ve a la nevera y saque; al principio fue muy complicado porque yo decía que mi mamá no me quiere y que está pasando, y mi papá igual, pero a medida que iba pasando el tiempo me daba cuenta que esto era para mí, para mi beneficio (); () Yo creo que si yo no estuviera con mi familia yo no sería lo que soy hoy (); () Mi papá no se dio por vencido y por ende yo; empezamos como a crecer debido a esa situación, a crecer como personas ()+.

Según lo mencionado anteriormente y Braken et al falta profundidad en las referencias bibliográficas en el tema de familia, ya que es un factor importante para una adecuada rehabilitación (33).

Los pacientes se han enfrentado a un sin número de sentimientos al enterarse que tienen LM, las emociones no son solo por lo que lo ocurrido, sino también en pensar en que ese futuro va hacer muy distinto al que ellos se imaginaban. Tendrán muchas limitaciones físicas que los pueden llevar a una depresión o soledad.

Según Chacón et al, en su estudio de enfoque cuantitativo mencionan que el grado de lesión se puede ver afectada la parte sexual de las personas con LM, las relaciones sexuales no son como antes, las personas con LM deben experimentar

de qué manera para ellos es más placentero un coito (21); por tal motivo estas personas según lo mencionado por el 29% de los participantes, cabe señalar que se debe de realizar un autoconocimiento después de la LM y en estas personas rescatamos que para tener una relación sexual, a pesar de las adversidades se debe tener seguridad y confianza en sí mismos durante esta; como lo mencionan en la siguiente narración algún participante:

(õ) Antes de mi lesión era más como algo esporádico, es como estamos en una fiesta se compartía un rato, uno ya iba y estaba con la chica y uno en cualquier lado podía tener una relación sexual, ahoritica no lo es, porque a pesar de mi parte sexual es activa ya no es como antes, pues claro la médula espinal al romperse; yo no tengo esa forma de como era antes de que con cualquier cosa me tocaban y ya podía tener una relación y todo eso, pues ya no, ya es más tiempo, ya es más tranquilo, ya es más algo visual; para que todo en mi funcione, eh, entre antes podía tener una relación muy rápida, ahora se puede tener con más calma, más tranquilidad ,ya no puedo coger a una chica e irme debajo de la escala y tener una relación, ahora tiene que ser más tiempo, pero igual, uno si pierde mucho, pero entre comillas si puedo tener una relación placentera afortunadamente (õ).+

En resumen, según lo mencionado por Chacón et al; si se generan compromisos autonómicos que, según ellos, alteran el sistema corporal comprometiendo una vida sexual activa es estas personas con LM (21). Pero según el 29% de los participantes y una de ella mencionada antes de las narraciones y que consolidan a que una relación sea más placentera consta de varias cosas: conocerse a uno mismo, la honestidad, la comunicación, la empatía, admiración hacia la otra persona, el apoyo incondicional hacia el otro, perdón y amor. Porque si se pone en marcha lo dicho anteriormente entre las parejas, lo que es seguridad y confianza al quedar en esta condición de discapacidad, se establece una relación placentera como se mencionaba anteriormente en la narración.

Adicionalmente; en nuestro estudio el 43% de los participantes comentaron que la LM les afectó de manera negativa, mostrando inseguridades, miedos, negación y esquivos en la interacción con sus parejas. Llegando a afectar su autoestima, seguridad y motivación frente a las acciones que realizan. En este aspecto según los estudios de Josefina Robles Ortiz et al y Catalina Gaviria et al; encuentran fundamentalmente incluir la sexualidad en el proceso de rehabilitación. Además, este último dice que esto puede generar sentimientos de frustración, tristeza y miedo para conseguir pareja en un futuro o mantener la que se tiene, ya que se genera en su interior pensamientos de sentirse menos atractivos ante los demás (34,35). Como lo expresado por un participante en la siguiente narración:

%õ) A uno no le preocupa la parte sentimental; porque es que a usted le preocupa si consigue una novia y si usted no la satisface si me entiende, entonces primero miremos si hay con qué y luego si hay sentimientos. Lo que pasa es que uno se preocupa más si me van a querer o va hacer por interés o que, porque

lógicamente uno ya no brinda lo mismo que una persona caminante (õ) %En resumen, este participante dijo que al estar con una pareja no se sabe si es amor o interés de esa persona al estar en situación de discapacidad. El estudio de Josefina Robles Ortiz et al; le sugiere darle mayor importancia a los temas relacionados con sexualidad. Frente a estos estudios nos encontramos identificados con la importancia que supone tratar estos temas con la población que presenta LM y debe incluirse en cualquier tratamiento rehabilitador, ya que es un aspecto biológico y emocional; en donde se puede fortalecer el proceso de rehabilitación en las personas con LM brindándoles una mejor percepción sobre su CV (35).

El desplazamiento en general para nuestros participantes fue un asunto complejo, ya que se fragmenta según sus capacidades económicas, como bien nos lo hicieron saber al referir que %es fácil para el que cuenta con transporte propio+. Además, se suman las dificultades de accesibilidad que presenta Medellín y sus calles maltrechas, los restaurantes y diferentes establecimientos que carecen de rampas y no son considerados con los pacientes de LM al hacer más complicado su acceso, no se puede pasar por alto la sensación de libertad e independencia que sienten los participantes al ser autónomos en su desplazamiento como lo mencionó uno de ellos %para mi rodar en mi silla de ruedas, es sentirme independiente+.

Asociado a lo anterior fue imposible evadir las limitaciones que presenta el transporte público y cómo algunos lesionados medulares se cierran las puertas ellos mismos a la hora del desplazamiento en dicho transporte, puesto que uno de los participantes mencionó %las personas con LM son desaseadas y muchas veces se montan a los taxis, buses o metro con olores desagradables y eso ocasiona que los mismos transportadores tomen la decisión de no llevarlos+ como también las barreras en la infraestructura de las viviendas como lo mencionan Belkys et al en su estudio sobre la percepción del paciente con trauma raquimedular y su familia y/o cuidador entorno al proceso de rehabilitación; y las vivencias que tienen con el poco espacio en sus hogares, donde sus sillas de ruedas no caben por las puertas o conceptos que tienen los pacientes al citar que %en realidad las casas están hechas para personas sanas y flacas+. Con base a lo anterior se evidenció una similitud entre los participantes de nuestro proyecto investigativo y los pacientes del autor ya mencionado (8).

Adicionalmente, el 14% de los participantes hicieron referencia que existen tres factores que afectan a los lesionados medulares en su CV y son: 1. Poco espacio en el desplazamiento del diario vivir. 2. La mentalidad de las personas y 3. La infraestructura inadecuada, esto se relaciona con el enfoque cuantitativo de Sugalya Amatachaya et al; donde mencionan un aspecto importante en los factores que se asocian con diferentes obstáculos en las personas con LM incompleta donde dicen que un tercio de los participantes fallan al encontrar obstáculos grandes en el desplazamiento (36).

En el aspecto laboral tenemos el claro ejemplo de lo que sucede con lo que han experimentado el 29% de los participantes quienes a pesar de ser profesionales se han visto rechazados en diversas ocasiones por empresas, cuyo perfil serio idóneo, pero dadas las circunstancias de su LM jamás los vuelven a llamar o en el peor de los casos cuando los llaman para una entrevista y se percatan de sus condiciones, no saben cómo reaccionar ante esta condición.

El 14% de los participantes mencionó esta declaración: *yo mande una hoja de vida para un laboratorio químico porque yo soy ingeniero químico y recibí una llamada de aquel laboratorio, que me estaban llamando para la entrevista de trabajo y lo primero que dije fue: yo soy lesionado medular, ¿tienen espacio para el transporte en silla de ruedas allá en aquel lugar?; ellos me dijeron que no sabían bien, que iban averiguar. Colgaron y nunca más me volvieron a llamar+; esto mismo lo mencionan Belkys et al donde dicen que las personas después de presentar una LM tuvieron cambios en el aspecto laboral, como: el desempleo y la suspensión en el trabajo que venía ejerciendo (8).*

Sumado a lo dicho anteriormente, es lamentable porque en la actualidad existen leyes que favorecen la inclusión laboral de las personas con discapacidad, pero la realidad es otra y demuestra que existen pocas oportunidades laborales estables y son escasas las empresas que se comprometen con la inclusión (8). Ahora bien, también existe el caso en donde el 14% de los participantes, comentó que el desempleo en el país es considerable para toda la población y no sólo para las personas con discapacidad e igualmente este mismo porcentaje anexa que en ocasiones el desempleo se debe a causa de los mismos lesionados medulares; porque son ellos quienes se cierran las puertas como en esta cita: *entonces si los lesionados medulares ven que está lloviendo, no voy a trabajar y además ellos piden la cita en horario laboral, entonces así a quien contratan+.* Lo anterior reflejó la necesidad de romper paradigmas de desmotivación y la creación de otros que inspiren y motiven a crear la conciencia de trabajo y su importancia al generar independencia y bienestar económico (33).

Mariona Grife et al, en la investigación mencionan la CV es un concepto de carácter multidimensional (física, emocional y social); debido a que esta se puede tomar desde diferentes perspectivas en las personas con LM, la CV tiene componentes tanto subjetivos como objetivos y estas pueden influir de manera tanto positiva como negativa según las experiencias vividas (26).

¿) Para mi calidad de vida es lo que llevo hasta el momento y lo he logrado paso a paso, porque primero uno como no sabía muchas cositas que se aprende del error pues cuando uno va cumpliendo todos esos errores ya empieza a darse CV () ; () CV para una persona en silla de ruedas es no orinarse, no encontrarme una escala que me quite el acceso a un lugar donde yo quiero ir, es ponerle la mano a un taxi y que el man te pare sin nada de una () ; () calidad

de vida es que nadie tenga que hacerle las cosas a uno, que uno las pueda hacer sin molestar a nadie (õ).

(õ) Yo creo que la calidad de vida para mí es como yo me siento es si yo estoy conforme y feliz como yo soy esa es mi calidad de vida, porque yo ahí lo puedo mejor o empeorar pero la calidad de vida la vamos buscando nosotros mismos, si yo quiero estar bien simplemente tengo esforzarme por estar bien, si yo quiero que los demás me vean bien pues tengo que esforzarme para que los demás me vean bien, si yo quiero estar mal entonces mi calidad de vida es no me cuido no me preocupo por mí pero yo creo que mi calidad de vida, va en sentirme bien (õ); (õ) la vida, la vida le va poniendo a uno situaciones y uno es el que tiene que ser creativo y tratarle de darle forma, yo digo que somos artesanos, artesanos de nuestra vida y nosotros somos los que tenemos la capacidad de construir o destruir (õ).

Las narraciones nos acercaron a una posible definición de la CV acerca de su percepción, donde para ellos en el aspecto personal según las diferentes definiciones en el 100% de los participantes, el cual se relaciona con lo mencionado por la OMS ~~la~~ percepción que una persona tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus objetos, sus expectativas, sus normas e inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física de las personas, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.+ (10)(OMS). Debido a que en nuestra investigación se encontraron diferentes percepciones entre los participantes; como, por ejemplo: CV es sentirse bien, es darle forma a la vida, es ser independiente, es cumplir los errores cometidos en la vida, entre otras. Además de la CV de los participantes fueron extraordinariamente positivas e inclusive el 14% de los participantes, mencionó que después de la LM ocurrida a pesar de las recaídas que presento en el momento de realizada la entrevista, demuestra su felicidad a pesar de todas sus limitaciones físicas.

A lo largo de las entrevistas se expresaron diferentes aspectos emocionales basados en sus vivencias y opiniones marcadas luego de la LM, donde se logró identificar que la mayoría de los participantes dan mucha importancia a la independencia, este aspecto es muy mencionado en la literatura mencionada por Catalina Gaviria et al en su estudio de enfoque cuantitativo que no se encontró correlación acerca de la independencia en la CV de los lesionados medulares medida por el Índice de Barthel, el cual se encontró que eran en su mayoría dependientes moderados; mientras que en nuestro estudio de enfoque cualitativo se encontró que la mayoría de los participantes refieren no sentirse dependientes a sus actividades del diario vivir, dando como resultado que ellos tengan seguridad en sí mismos.

Además, nos adherimos a la frase de B.B De R %La persona dependiente puede sentirse culpable, envidiar la capacidad de acción de los demás o renunciar a la responsabilidad sobre lo que sucede a partir de entonces+ (34); porque los participantes relataron información similar relacionada con la dependencia en sus vidas después de la LM (34).

En el 100% de los participantes se encontró una Transformación que les trajo como resultado un cambio de vida, teniendo mayor afectación en cambios físicos, psicológicos, sociales, espirituales y laborales; que tuvieron los participantes y su entorno familiar a partir de la LM. Según Belkys et al en su estudio de enfoque cualitativo, se evidenció correlación en lo laboral debido a que a pesar de que en Colombia exista legislación acerca del contrato con personas en situación de discapacidad estas mismas se ven influenciadas por el rechazo en algunas entidades públicas y privadas del Área metropolitana, mencionado por el 71% de los participantes entrevistados. Igualmente, en los cambios espirituales el 100% de los participantes mostraron el apego y fortaleza ante un ente superior para superar con mayor facilidad las adversidades que presentaran en el camino.

A su vez, se encontraron diferentes resultados en el acompañamiento social y los deseos de volver a caminar; debido a que en nuestra investigación se evidencio que la familia en el 100% de los participantes, fue el eje fundamental en la asimilación y recuperación luego de la LM. Además de la no correlación en el estudio con el deseo de las personas en volver a caminar; debido a que el 100% de los participantes entrevistados, refirieron adaptación y vida digna o incluso mayor que las personas caminantes al presentarse en silla de ruedas (8).

Se encontró en el 71% de los participantes que manifestaron en las entrevistas que en algún momento después de la LM, tuvieron algún tipo de sentimientos de aislamiento y soledad con las personas alrededor y en general con la sociedad tras sufrir la LM. Los participantes referían que no podían interactuar con amigos y familiares de la misma manera a la que lo hacían con anterioridad, se sentían aislados de la sociedad al dificultarse la obtención de un empleo debido a su estado, el propio aislamiento mental de la mayoría de personas caminantes y como mencionamos anteriormente un cambio en su proyecto de vida.

Aparte de lo anterior; Belkys et al mencionan que los pacientes manifiestan soledad por la lejanía de los familiares y amigos. Refiere que ante el traumatismo medular aparece rápidamente apoyo de sus círculos sociales, pero con el tiempo este se ve reducido de las personas que los acompañan y de menos dedicación para acompañarlos haciendo que surja el sentimiento de soledad en ellos (8). En nuestro estudio, los participantes manifestaron igualmente el apoyo de sus familiares y amigos al comienzo al sufrir la LM y un 57% manifestó que este apoyo se redujo y se sintieron solos, sin embargo, a el 100% les surgió el pensamiento de salir adelante y de enfrentar esta nueva etapa de la vida.

Por otra parte; al momento de abordar el tema de CV y la percepción de los participantes sobre qué es para cada uno y la manera de asumirla a lo largo de las lesiones que sufrieron nos lleva a vivencias/experiencias distintas como se mencionan en el 14% de los participantes, que comenta lo siguiente: %necesito del sufrir, sentir dolor e inclusive en algún momento depresión para salir adelante+, esta persona en su momento también negó la silla de ruedas después de la LM y fue con el tiempo que acepto usarla para evitar otro tipo de lesiones.

Finalmente, a lo largo de las entrevistas los participantes dieron diversas opiniones acerca de lo que para ellos es tener una óptima calidad de vida, donde nos encontramos frases como % (õ) CV es no orinarse+la cual nos la refirieron el 29% de los participantes (õ); (õ) CV es bañarse, comer (õ); la cual la dijeron el 100% de los participantes, (õ) CV es Acceso a la vivienda o espacios públicos (õ); la cual dijeron todos los entrevistados, (õ) CV es estar excelente en todos los aspectos psicológicos, emocionales (õ); en donde la señaló el 14% de los participantes; adicionalmente, el 14% de ellos que nos marcó especificando con diferentes palabras sobre la CV, menciono que: (õ) La CV es superación, modelo de identidad lucha y perseverancia (õ)+.

Posteriormente; el 43% de los participantes entrevistados, dieron a entender que para ellos tener una buena calidad de vida es: Realizar un cambio de paradigma en pasar de un estrés que cada persona presenta y pasa los niveles de tensión hacia la tranquilidad que se debe adquirir para lograr uno de los 7 principios de una vida efectiva, además también los participantes relacionan a tener tranquilidad en poder estar al lado de sus familiares (33).

7. CONCLUSIONES

La LM es una patología en donde se encuentra dentro de una discapacidad, haciendo referencia a la parte motora en las personas; observándose como una de las patologías con mayores traumatismos en el mundo. Debido al índice alarmante de las contusiones que llevan en ocasiones a la LM; en particular en los países subdesarrollados, los índices de violencia son relativamente altos por lo que aumenta la incidencia en países como Colombia, la principal causa es la aparición en heridas por arma de fuego o cortopunzantes. Las condiciones personales, emocionales y sociales investigadas en las personas con LM, por medio de referencias bibliográficas buscadas acerca de la temática; evidencian aspectos de poca independencia funcional, inadecuado desplazamiento en el entorno social, exclusión laboral, ciertas alteraciones de salud mental (ansiedad y/o depresiones), entre otras que influyen una inadecuada CV en estas personas.

Por el contrario, las personas entrevistadas manifestaron que, aunque tuvieran ciertas dificultades en el entorno social o a nivel personal; mencionaron que después de quedar en esta condición de discapacidad, generan un cambio significativo en las adaptaciones posteriores a su lesión.

Nuestra investigación se basó en tres categorías (personal, emocional y social) que fueron nuestros pilares para poder comprender la percepción de la CV de las personas con LM. Estas personas llevan a cabo una lucha interna para poder encontrar la salud (relación del cuerpo con los pensamientos), relaciones (con uno mismo), prosperidad (la paciencia, el dinero a partir del encuentro de la pasión por algo y el amarse a uno mismo) y espiritualidad (encontrar el corazón de uno mismo buscar a la fuente) en sus vidas, derrotando ese saboteador interno que no permite generar un bienestar personal.

El quehacer de los profesionales en salud e áreas afines se deben llevar a cabo desde un ámbito interdisciplinar, debido a que no consta de una sola persona; porque según los resultados obtenidos la rehabilitación en fisioterapia tiene que enfocarse en dos entes, que le dan un gran aporte para que cualquier tipo de rehabilitación sea un éxito no solo para las personas con LM sino para todo tipo de personas que quieran ver cambios significativos. Uno de ellos es la familia en donde nos dimos cuenta por parte de estas personas entrevistadas que siempre fueron acompañadas y apoyadas en todo lo que necesitaron después de la lesión y el resultado fue una recuperación exitosa; por otro lado se encuentra la propia persona donde ella misma a través de una programación cerebral que decide con actitudes y pensamientos positivos el manejo de su cuerpo y vida para un futuro; porque si no curamos en la mente se convierte en enfermedad; por tal motivo los profesionales en salud e áreas afines van a generar un aporte significativo y la persona da la otra gran contribución final para el éxito de la recuperación corporal, para que junto a la familia se logre impulsar a una rehabilitación integral (8,36).

Posteriormente, cabe resaltar que nuestra investigación desde el comienzo hasta el final mantuvo por así decirlo la firma samurái, debido a que esta palabra en los pasados años del Japón significa ~~%~~servicio o servir+. Esto quiere decir que nosotros los servimos y/o rehabilitamos en este caso a estas personas con LM que de alguna manera con nuestra cercanía con el paciente, le otorguemos aquella empatía a estas personas para que se sientan apoyadas en todo momento y tengan una intervención integral desde la fisioterapia; sin ningún desmerito a la profesión que no rehabilita partes del cuerpo, sino vidas humanas para una óptima CV.

~~%~~La vida no cambia a los seres humanos, los seres humanos hacemos que la vida cambie+Sebastián Hoyos Gallón.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades [Internet]. WHO. [citado 10 de noviembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

2. Alvarez D, Anaya MI, Arango JA, Arce JC, Arias DR, Hegger O, et al. Guía de evaluación y manejo y rehabilitación en el paciente con trauma raquímedular. Univ Tecnol Pereira. 2013;2-44.
2. Banco Mundial. Informe Mundial la Discapacidad. Educación [Internet]. 2011 [citado 10 de noviembre de 2015];218(219). Recuperado a partir de: http://cdrwww.who.int/entity/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
4. Lujambio I. Alonso, Arturo SF, Nava B. Lucero, Piña W. Cesar, Escobar Z. Maria Teresa, Gómez E. Juan Jose, et al. Discapacidad motriz: Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. Cons Nac Fom Educ. 2010;
5. Organización Mundial de la Salud. Lesiones medulares [Internet]. WHO. [citado 10 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>
6. Henao-Lema CP, Pérez-Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. Aquichan. 2010;10(2):157. 172.
7. Ruiz JV, Mesa ML. Complicaciones en el Trauma raquímedular.(Complications in spinal cord injury). Rev CES Mov Salud. 2013;1(1):44. 51.
8. Brisn BBA, Hoyos GPA, Roldán MB, López CB, Loaiza GE, Torres AR, et al. Percepción del paciente con trauma raquímedular (TRM) y su familia y/o cuidador en torno al proceso de rehabilitación. Rev Colomb Med Física Rehabil. 2013;23(2):124. 130.
9. Bahena-Salgado Y, Bernal-Márquez JN. Calidad de vida de los pacientes con paraplejía secundaria a lesión vertebral traumática. Acta Ortopédica Mex. 2007;21(1):3. 7.
10. Gonzalez M. Neurodidacta. Plataforma web de Fundación del Cerebro en colaboración con Fundación Mapfre [Internet]. [citado 10 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/esclerosis/esclerosis-multiple/calidad-vida-esclerosis-multiple/definician>
11. Rueda Ruiz M, Aguado Díaz A-L, Alcedo Rodríguez M. Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía. Interv Psicosoc. 2008;17(2):109. 124.
12. Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006.
13. López PP, Mena CR. Legislación vigente y Ética en Investigación Clínica. Rev Int Cienc Podol. 2012;6(2):81. 93.
14. República de Colombia Ministerio de Salud. Resolución N° 008430 de 1993. 1993.
15. Congreso de Colombia. Régimen de fisioterapia (Ley 528 de 1999). 1999.
16. Kuo C-Y, Liou T-H, Chang K-H, Chi W-C, Escorpizo R, Yen C-F, et al. Functioning and Disability Analysis of Patients with Traumatic Brain Injury and Spinal Cord Injury by Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Int J Environ Res Public Health. 14 de abril de 2015;12(4):4116-27.

17. Consejería de empleo, mujer e inmigración. Guía para conseguir una prevención de riesgos laborales inclusiva en las organizaciones. Comunidad Madr. 2008;1-21.
18. Querelle y Cia Ltda. Sistema nervioso [Internet]. Diseño, programación y desarrollo: Profesor en Línea. 2015 [citado 10 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.profesorenlinea.cl/Ciencias/Sistema_nervioso/Sistema_nervioso.html
19. Jain NB, Ayers GD, Peterson EN, Harris MB, Morse L, O'Connor KC, et al. Traumatic Spinal Cord Injury in the United States, 1993-2012. JAMA. 9 de junio de 2015;313(22):2236.
20. Carvajal C, Pacheco C, Gómez-Rojo C, Calderón J, Cadavid C, Jaimes F. Clinical and demographic characteristics of patients with spinal cord injury Six years experience. Acta Medica Colomb. 2015;40(1):45. 50.
21. Chacón NF, Chavarría EA, Rojas VG, Montoya LG, Quesada GJ, Corrales EQ, et al. Abordaje de la sexualidad en el proceso de rehabilitación de personas con lesión medular. Enferm Actual Costa Rica [Internet]. 2009 [citado 11 de noviembre de 2015];(16). Disponible en: <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3611>
22. Lema CPH, Parra JEP. Situación de discapacidad de la población adulta con lesión medular de la ciudad de Manizales. Rev Hacia Promoc Salud. 2011;16(2):52. 67.
23. Costa V de SP, Melo M, Garanhani ML, Fujisawa DS. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. Rev Enfermeria Actual En Costa Rica [Internet]. 2010 [citado 10 de noviembre de 2015]; Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_14.pdf
24. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. Rev Lat-Am Enferm. 2012;20(6):1048. 56.
25. Agudelo LHL, García HI. Descripción de la calidad de vida en una cohorte de pacientes con Lesión Medular en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Rev Colomb Med Física Rehabil. 2009;19(2):14. 27.
26. Gifre M, Del Valle A, Yuguero M, Gil Á, Monreal P. 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 Digit. 2010;(18):3-15.
27. Kivisild A, Sabre L, Tomberg T, Ruus T, Kõrv J, Asser T, et al. Health-related quality of life in patients with traumatic spinal cord injury in Estonia. Spinal Cord. julio de 2014;52(7):570-5.
28. Pérez Porto J, Gardey A. Definición de percepción [Internet]. Definición.de. 2018 [citado 10 de noviembre de 2015]. Disponible en: <https://definicion.de/percepcion/>
29. Munarriz B. Técnicas y métodos en la investigación cualitativa. Univ País Vasco. 1992;101-16.

30. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*. 2012;12(3):263. 274.
31. Ávila MG. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Rev Iberoam Educ*. 2002;(29):85. 103.
32. Hartoonian N, Hoffman JM, Kalpakjian CZ, Taylor HB, Krause JK, Bombardier CH. Evaluating a Spinal Cord Injury? Specific Model of Depression and Quality of Life. *Arch Phys Med Rehabil*. marzo de 2014;95(3):455-65.
33. Olpin M, Bracken S. Los 7 principios de la gente altamente efectiva. Primera edición.
34. Gaviria C, Lopez J, Zambrano M. Relación existente entre la cohesión familiar, niveles de independencia y apoyo social eficaz en la percepción de calidad de vida de 10 personas con lesión medular. *Univ Sabana*. 2006;
35. Ortiz G, Oliva YRS, García MV, Moreno LM, Armero VM. Factores clínicos y psicosociales de la rehabilitación en la lesión medular traumática. *Revision Bibliográfica. Multimed*. 2014;18(4):1-17.
36. Amatachaya S, Pramodhyakul W, Srisim K. Failures on Obstacle Crossing Task in Independent Ambulatory Patients With Spinal Cord Injury and Associated Factors. *Arch Phys Med Rehabil*. enero de 2015;96(1):43-8.
37. *Mente filosofica*. La filosofía de la mente [Internet]. 2015 [citado 25 de junio de 2017]. Disponible en: <http://www.mentefilosofica.com/2009/08/la-filosofia-de-la-mente.html>

9.1 Anexo 1



Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: _____

Lugar: _____

La investigación titulada **PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR DE UN CENTRO DE REHABILITACIÓN UBICADO EN EL MUNICIPIO DE ENVIGADO.** Tiene como objetivo identificar la percepción de estas personas con lesión medular acerca de su calidad de vida.

Para la obtención de la información, se requiere la colaboración y/o ayuda sincera del participante, ya que el proyecto tendrá que ahondar en aspectos íntimos, los cuales pueden influir de manera positiva o negativa en la calidad de vida.

La entrevista se realizará durante un tiempo corto de aproximadamente 1 hora; en un espacio cerrado que le permita al participante tener privacidad acerca de la información dará al entrevistador.

En cumplimiento del capítulo tres, artículo 25 (las investigaciones en menores y discapacitados) de la resolución 008430 se garantiza que la información y datos de la presente investigación se manejarán de manera confidencial. En todos los casos, fue condición para la participación de este estudio, que los pacientes expresaran su consentimiento de manera voluntaria y se podrán retirar del mismo cuando lo deseen. El proyecto no tendrá costo ni retribución económica por participar.

La investigación está regida por los parámetros vigentes del Ministerio de Salud, la cual es catalogada con un riesgo mínimo, ya que las preguntas no afectaran la integridad de los participantes y no se realizará otro tipo de medición o procedimientos que coloque en riesgo físico o mental al participante

Para la realización se utilizará medios audiovisuales como grabadoras y cámara, con el fin de poder registrar toda la información posible dada por el participante. La información será utilizada con confidencialidad. En ningún momento se divulgará el nombre del participante.

Nombre completo del participante:

Yo _____ identificado(a) con documento N° _____ de _____ certifico que he sido informado con claridad y detalles respecto al ejercicio académico que los estudiantes de la facultad de Fisioterapia-Universidad CES, me han invitado a participar. Soy conocedor de la autonomía que poseo para retirarme u oponerme al ejercicio académico, cuando lo estime conveniente y sin necesidad de justificación alguna.

Al final este consentimiento acepto la utilización de medios audiovisuales (cámara y grabadora) para complementar la entrevista.

Los datos solicitados en este formulario son estrictamente confidenciales y en ningún caso será revelada la identidad de las personas ni de las instituciones a terceros. La publicación de resultados se realizará acatando la Constitución Nacional, las leyes de la república y los principios éticos.

Para darle un adecuado tratamiento a sus datos personales y cumplir con el objetivo de la presente entrevista, la Universidad CES le comunica que sus datos serán almacenados en una de nuestras bases de datos y serán tratados de acuerdo a las finalidades propuestas en el artículo 8 de la Política de Tratamiento de Información de la Universidad. Puede consultar la Política visitando la página web www.ces.edu.co.

Si usted quiere conocer, corregir, actualizar, rectificar o suprimir los datos que nos ha suministrado, puede revisar el artículo 15 de la Política para conocer el procedimiento detallado o si lo prefiere escríbanos a habeasdata@ces.edu.co indicándonos su solicitud. Autoriza tratamiento de datos personales

En consecuencia y libremente autorizo al grupo de investigadores de la Universidad CES, en cabeza de la fisioterapeuta JESSICA MARIA AYALA HERNANDEZ, que se dispongan a aplicar la entrevista pertinente.

Nombres y Apellidos

N° Documento de Identidad

Firma

Rechazo la participación en el proyecto de investigación por motivos personales.

Nombres y Apellidos

N° Documento de Identidad

Firma

Firma del autor principal: _____

9.2 Anexo 2



Anexo 2: PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR DE UN CENTRO DE REHABILITACIÓN UBICADO EN EL MUNICIPIO DE ENVIGADO.

Objetivo general.

Identificar la percepción en la calidad de vida de las personas con lesión medular que asistan al centro de rehabilitación ubicado en el municipio de Envigado.

Objetivos específicos.

Construir el concepto de la calidad de vida a partir de la información referida por parte de los participantes.

Conocer las características (sociales, emocionales, personales) presentes en la calidad de vida de las personas con lesión medular.

ANEXO 1. Guía para entrevista semiestructurada a las personas con lesión medular que consultaron al centro de rehabilitación del municipio de envigado.

Elaborado por:

Fecha: _____

Código del entrevistado: _____

Lugar: _____

Sexo: _____

Edad: _____

I. Tema.

Estas son las preguntas orientadoras, que pretenden responderse con la entrevista:

1. ¿Nos puede contar algo relacionado con su diagnóstico y/o discapacidad? (causa, tiempo de evolución y complicaciones).
2. ¿En qué aspectos de su vida ha influido de manera positiva después del diagnóstico médico?
3. ¿En qué aspectos de su vida ha influido de manera negativa después del diagnóstico médico?
4. Para usted ¿qué significa la calidad de vida con el diagnóstico que tiene en este momento?
5. De lo que nos acotando que es lo que más le marco en su calidad de vida ¿Por qué?
6. ¿Qué personas o instituciones le han ayudado a mejorar la calidad de vida?

II Metodología

La entrevista se realizó en un centro de rehabilitación que se encuentra ubicado en el municipio de Envigado.

El orden para la entrevista será el siguiente:

1. La persona que guio la entrevista se presentó y explico al detalle los aspectos y utensilios a utilizados durante la entrevista
2. Luego se continuó leyendo y explicando el consentimiento informado, el cual fue diligenciado y firmado por el participante y los investigadores.
3. Exposición del objetivo de la investigación: se realizó en un lenguaje claro para el entrevistado, señalando el por qué y para que, de la investigación, la entrevista y estudio. Adicionalmente se le informo a través de un consentimiento informado en donde se mencionó su aceptación o rechazo a la participación en la investigación.

4. Se pidió al entrevistado el permiso para grabar audio, video y las razones por el cual es importante grabar el contenido de la entrevista. Además, se le aclaró que puede decidir cuándo detener la grabación y/o excluir algo de esta.
5. Se reiteró al entrevistado que esta información es confidencial y se mencionaba alguna narración durante la entrevista que no quisiera que sea publicada tendrá el derecho de la propiedad intelectual de la persona y no se publico

III. Recomendaciones en la formulación de las preguntas (estas fueron realizadas con el equipo investigador previo a la entrevista).

Preguntas abiertas: como ¿podría describirlos? ¿Cómo se siente? Estas permitieron responder abundantemente en cada pregunta para lograr mayor información sobre la pregunta que nos planteamos en el estudio y lograr el objetivo general.

Se evitaron preguntas dicotómicas (de sí o no): reducen la posibilidad de profundizar en la entrevista.

Se planteó preguntas cortas y claras (evitar palabras ambiguas).

Se planteó preguntas relevantes para la investigación.

IV. Materiales requeridos por cada entrevista.

Un espacio privado y que permitió establecer una conversación sin interrupciones durante al menos (2) dos o (3) tres horas.

Grabadora.

Diario de campo

Lapiceros.

Hoja del consentimiento informado.

El refrigerio y/o pasajes que se ofreció al entrevistado, al finalizar la sesión, por su grata colaboración en el estudio.