

2010

Estudio sobre la percepción acerca del estado de salud al momento del alta de pacientes crónicos que sufrieron un accidente cerebrovascular y presentan secuelas motoras

Galizio, Florencia

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/831>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

TO
Inv. 4116

Universidad Nacional de Mar del Plata
Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social
Licenciatura en Terapia Ocupacional

Tesis de Grado

“Estudio sobre la Percepción acerca del Estado de
Salud al momento del Alta de Pacientes Crónicos que sufrieron un
Accidente Cerebrovascular y presentan
Secuelas Motoras”

Tesista: Galizio, Florencia.

Abril, 2010

- Tesista: Galizio, Florencia.

.....
Galizio

- Directora de Tesis: T.O Galíndez, Josefina.

.....
Galíndez
MARIA JOSEFINA GALÍNDEZ
Terapeuta Ocupacional
M. P. 398

- Asesoramiento metodológico: Asignatura Taller de Trabajo Final.

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario 4116	Signatura top /
Vol /	Ejemplar: 1
Universidad Nacional de Mar del Plata	

01 OCT 2012

Índice analítico

- Introducción..... Pág. 1
- Estado Actual de la Cuestión.....Pág. 3
- Primera parte: Marco Teórico.....Pág. 10
- Capítulo I: Acerca de la Percepción sobre el Estado de Salud...Pág. 11
- Capítulo II: Accidente Cerebrovascular.....Pág.23
- Capítulo III: Rehabilitación en Azul: Proyecto de implementación de un Centro de Rehabilitación en el Hospital Municipal.....Pág.47
- Capítulo IV: La rehabilitación de las secuelas en el A.C.V con los medios de la Cultura Física Terapéutica y ProfilácticaPág.58
- Segunda Parte: Aspectos MetodológicosPág. 69
- Problema, Objetivos Generales y Específicos.....Pág.70
- Definición de Variables.....Pág.71
- Dimensionamiento de Variables.....Pág.72
- Enfoque, Tipo de Estudio y Diseño.....Pág.73
- Población, Muestra y Criterios de inclusión-exclusión.....Pág.74
- Instrumentos de Recolección de Datos.....Pág.75
- Técnicas de Medición.....Pág.77
- Análisis de Datos.....Pág. 79
- Conclusión.....Pág.103
- Anexo: Guión de Entrevista..... Pág.110
- Bibliografía.....Pág. 116

Introducción

El siguiente trabajo de Plan de Tesis surge a partir del interés generado al realizar mi III Práctica Clínica en el Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación del Hospital Municipal Dr. Ángel Pintos de la ciudad de Azul, donde resido. El mismo atiende a pacientes adultos con patologías neurológicas y traumatológicas diversas.

Al concluir mi Práctica Clínica y haciendo un balance de la misma, le comente a mis supervisoras mi interés sobre los pacientes con Accidente Cerebrovascular (A.C.V)¹ y sus dificultades para aceptar el alta.

En general son pacientes crónicos, reincidentes en tratamientos, muchos de ellos propensos a multiinfartos, con deterioros motores importantes y que al momento del alta del área de Terapia Ocupacional han logrado su máximo potencial de rehabilitación. Sin embargo estos pacientes manifiestan su necesidad de seguir concurriendo al Servicio, refieren "...mi recuperación no ha terminado..."; "... todavía no muevo mi mano como lo hacía antes..."; "... mi familia piensa igual que yo, que no estoy para el alta..."; "... ¿Cómo que voy a empezar a venir menos?, yo sigo igual, mi brazo no responde..."; "... todavía no puedo comer sola ¿porqué me dan el alta?...".

Todas estas expresiones que transcribí textualmente es por que a partir de ellas surgen los interrogantes e inquietudes que formarán la base de mi investigación. Expresiones que reflejan una problemática en el paciente y su familia sobre sus expectativas de rehabilitarse.

Me pregunto ¿Cómo se ven ellos en este momento?

¹ Abreviatura de Accidente Cerebrovascular, que será utilizada a lo largo del presente trabajo.

¿Cómo perciben su estado de salud actual?. Es así que me propuse como tema de estudio: **“La Percepción sobre el estado de salud al momento del alta de pacientes crónicos que sufrieron un A.C.V y presentan secuelas motoras”**.

El objetivo general planteado es: Conocer la percepción sobre el estado de salud al momento del alta de pacientes crónicos que sufrieron un A.C.V y presentan secuelas motoras, que fueron tratados en el área de Terapia Ocupacional del Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación del Hospital Municipal Dr. Ángel Pintos de la Ciudad de Azul, entre los años 2006 y 2009.

Como futura profesional de Terapia Ocupacional considero relevante y por lo tanto propongo esta temática para resaltar la importancia de tomar en cuenta la percepción, la interpretación subjetiva que el paciente hace de su bienestar físico, emocional y social, la repercusión de la enfermedad en la dinámica de la vida, efectos secundarios que conlleva el tratamiento, así como la evaluación de su propia Calidad de Vida en Relación con la Salud. (CVRS)²

² Abreviatura de Calidad de Vida relacionada con la Salud, que será utilizada a lo largo del trabajo.

Estado Actual de la Cuestión

Al iniciar mi revisión bibliográfica sobre “La percepción del paciente sobre su estado de salud” aparece el término **CVRS** que tiene su origen en otro término más primitivo que es **Calidad de Vida**.

Si bien el tema de la Calidad de Vida está presente desde la época de los antiguos griegos (Aristóteles), la instalación del concepto dentro del campo de la salud es relativamente reciente, con un auge evidente en la década de los 90`, que se mantiene en estos primeros años del siglo XXI.

Haciendo un breve repaso por el desarrollo del concepto de Calidad de Vida a lo largo de la historia, encontramos que en **1930** se realiza la primera evaluación de bienestar material y hacia fines de la década del `40 aparece por primera vez el término Calidad de Vida utilizado por influyentes personajes de la época.

En **1948**, la Organización Mundial de la Salud fue pionera en el futuro desarrollo del concepto de CVRS, al definir la Salud como “ un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad”³. En ese entonces, el estado de Salud de una población era medido por la Tasa de Mortalidad y Esperanza de Vida, a pesar de que ya en ese momento eran medidas ineficaces para diferenciar el Estado de Salud de una población.

³ Schwartzmann, Laura. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y Enfermería**. Diciembre 2003. Vol 9, N° 2. ISSN 0717-9553. Versión On-line Consultada 09-02-09

A comienzo de los ochenta aparece un desarrollo de Perfiles de Salud (Perfil de Impacto de la Enfermedad, Perfil de Salud de Nottingham y SF-36) destacando la importancia de la evaluación de medidas de preferencia y/o utilidad. Muchos investigadores toman un enfoque operativo y sugieren que sus instrumentos miden el constructo de Calidad de Vida, aunque lo más habitual es que en realidad midan algún aspecto de la capacidad funcional del sujeto, o de lo que siente o prefiere- Perfiles de Salud, Índice de Katz, Medidas de Bienestar Psicológico-que son en realidad instrumentos de detección de patología. Muchos instrumentos están más centrados en las propiedades psicométricas (validez y confiabilidad de la información recogida) que en explicitar el modelo conceptual del que parten. Los instrumentos de evaluación de CVRS deben combinar características que le den sustento conceptual, confiabilidad y validez (que midan lo que realmente deben medir), pero es fundamental además que sean relevantes culturalmente, es decir que pregunten sobre las cosas que realmente importan a las personas en un lugar determinado y en un momento histórico dado.

En **1991**, un grupo de expertos de la O.M.S avanza en el concepto de Calidad de Vida y en puntos básicos de consenso que permitieron darle a ese complejo campo alguna unidad. Definición y puntos de consenso que fueron la base de la creación del instrumento de Calidad de Vida de la O.M.S (WHOQOL-100)

En **1993**, Patrick y Ericsson definen **CVRS** como "la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de

Salud”⁴. Empezaba a aparecer por ese entonces el término “**percepción del sujeto**”.

En **1994**, la O.M.S, define Calidad de Vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”⁵.

En **1995**, el grupo WHOQOL establece que las medidas de CVRS deben ser subjetivas (recogiendo la percepción del individuo), multidimensionales (que abarque diversos aspectos de la vida), que incluya sentimientos positivos y negativos, y que registren la variabilidad en el tiempo.

En **1996**, Testa incorpora la “percepción del paciente” como una necesidad en lo que respecta a la evaluación de resultados en salud, y ese mismo año Sshumacker et al, definen **CVRS** “como la percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”⁶.

En **1999**, Schwartzmann et al, explican que la Calidad de Vida en un sujeto enfermo “es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en la vida, el soporte social percibido y recibido y la

⁴ Patrick, D. Ericsson, P (1993). Health Policy, Quality of life: HEALTH Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press. New Cork. En: Ibid; p 3.

⁵ Ibid; p 3.

⁶ Schumaker , S. A t.al (1996). Psycdological Aspects of Health-relaed Quality of life Measurement: Test and Scales. En Quality of life and Pharmaco economics in Clinical Trial. Spilker, B Cap. 15, 117-131 New Cork, Lippincott-Raven. En: Ibid; p 3.

etapa de la vida en que se produce la enfermedad”⁷, incluyendo una vez más la percepción del paciente, involucrado en este proceso.

En el año **2000**, Argemeyer, MC y Killian, R. desarrollaron los métodos de evaluación de la CVRS a partir de tres tradiciones de investigación: la Investigación de la Felicidad, la Investigación en Indicadores Sociales y el área de la Salud, y ese mismo año Minayo, Hartz y Buss señalan que el concepto de CVRS tiene marcos de referencia históricos, culturales, y sociales a las cuales obedece.

En el año **2005**, Mirón Canelo et⁸ al, realizaron una investigación sobre **“CVRS en personas con discapacidad intelectual en España”**.

El objetivo del estudio fue establecer la CVRS percibida por las personas con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España, mediante el análisis de los componentes físicos, psíquico y social del estado de salud percibido por estas personas.

Se realizó un estudio descriptivo transversal de base poblacional de personas mayores de 16 años con discapacidad intelectual en la provincia de Salamanca, España, mediante el cuestionario de salud SF-36 adaptado y validado para la población española.

El cuestionario de salud SF-36, que ha sido empleado para medir la CVRS en la población general española, toma en cuenta las diferentes dimensiones de la Calidad de Vida y su gran complejidad y permite detectar el estado de salud- tanto positivo como negativo- y explorar la salud física y mental. Para valorar el estado de salud se utilizaron los promedios de las puntuaciones obtenidas a partir de las respuestas al cuestionario, agrupadas en ocho dimensiones de la calidad de vida: salud general, función física, rol físico, rol emocional, función

7 Schwantzmman, L. et. Al (1999). Validación de un instrumento para medir Calidad de Vida en hemodiálisis Crónica: Perfil de Impacto de la Enfermedad.. Revista Médica del Uruguay. Vol 15, N°2 P. 103-109. En Ibid; p 3.

8 Mirón Canelo, JA; Alonso Sardón, M; Serrano López de las Hazas, A; Sáenz González, MC. Calidad de Vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Revista Panamericana Salud Pública. 2008; 24 (5): 336-44

social, dolor corporal, vitalidad y salud mental a partir de variables sociodemográficas y estilo de vida, utilización de servicios de salud y CVRS. Se realizaron entrevistas personales a los participantes en presencia de sus padres, tutores y/o familiares cercanos.

El universo de estudio estuvo compuesto por las personas con discapacidad intelectual atendidas en los diferentes centros formativos, ocupacionales y residenciales de la Asociación Provincial de Deficientes Psíquicos (ASPRODES) de Salamanca, España. En esta investigación participaron 265 personas mayores de 16 años con discapacidad intelectual, atendidas en centros de ASPRODES de Salamanca, seleccionados aleatoriamente entre los 553 discapacitados cuyos padres dieron su consentimiento para participar del estudio.

Resultados: De las 265 personas estudiadas, 69.8% eran hombres y 30.2 eran mujeres, (edad media: 35 años). Las puntuaciones máximas obtenidas correspondieron a las dimensiones rol físico y función física y las mínimas, a salud general y vitalidad. No se observaron diferencias significativas entre los hombres y las mujeres en ninguna de las 8 dimensiones. Las variables independientes: edad, ingresos familiares, nivel educacional y necesidad de apoyo, presentaron la mayor cantidad de asociaciones independientes con las dimensiones salud general, función física y función social. De los participantes, 41.5% manifestó que su salud percibida era buena.

Conclusiones: Los participantes en este estudio percibieron su CVRS como buena, especialmente en las dimensiones rol físico y función física.

En el año 2005, Arizaga, A. et al⁹ realizaron una investigación sobre **“CVRS y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor”**.

El objetivo del estudio fue conocer la CVRS, la ansiedad- depresión y las estrategias de afrontamiento utilizadas por aquellos pacientes que acuden a la Unidad del Dolor y sus variaciones al cabo de 6 meses.

⁹ Arizaga, A; Ma Vallejo, R; Esteban, I; La torre, S; Gómez Vega, C; Callejo, A; Martín-corrál, J; Torre, F. Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor. Revista Española del Dolor 15 (2008); 2: 83-93.

Se plantea un estudio descriptivo con medidas repetidas a los 6 meses respecto a la población de pacientes que acuden a las consultas externas de la Unidad del Dolor del Hospital de Galdabao (Biz-Kaia).

La Muestra la componen 74 mujeres y 45 hombres, la edad media es de 55 años, el rango de edades oscila, desde los 26 a los 82 años, con una mayor proporción de pacientes a partir de los 60 años. De los 119 pacientes, 93 completaron los cuestionarios al inicio del estudio y al cabo de 6 meses, por lo que presentamos un 21.85% de pérdidas.

Se realizó una entrevista estructurada donde se recogieron los datos sociodemográficos, y los datos clínicos referentes a la historia del dolor.

La valoración de la CVRS, las estrategias de afrontamiento ante el dolor, los niveles de ansiedad y depresión y la intensidad del dolor se miden mediante los cuestionarios: SF-36, CAD-R, HAD y EVA respectivamente.

Resultados: Se aprecia que en el SF-36 todos los dominios mejoran al cabo de 6 meses, excepto el rol emocional.

Esta mejoría en la Calidad de Vida es significativa en los dominios de rol físico, dolor corporal, vitalidad, puntuación mental global y puntuación física global.

Respecto al HAD aumentan los valores de ansiedad y disminuyen los valores de depresión aunque no lo hacen significativamente.

Los pacientes informan su dolor como moderado, este disminuye al final del período estudiado. En relación a las estrategias de afrontamiento, son la autoafirmación y la búsqueda de información las más utilizadas por la muestra, mientras que el autocontrol mental es la menos utilizada. Al cabo de 6 meses de tratamiento mejoran de manera significativa las estrategias de distracción y

autoafirmación y el resto mejoran de forma no significativa, excepto el autocontrol y la búsqueda de información que empeoran.

Conclusiones: Los pacientes con un nivel de dolor alto perciben que su dolor limita en mayor grado sus actividades físicas diarias y valoran que poseen un peor estado de salud general. Respecto a las estrategias de afrontamiento no encontraron diferencias considerado tanto la intensidad del dolor como el tipo de dolor. Por lo que se refiere al tipo de dolor, los pacientes con dolor somático perciben un mayor grado de afectación en su estado de salud que los pacientes con dolor neuropático.

Es a comienzos de la última década del siglo pasado que el término “**percepción del paciente**” ha captado la atención de muchos investigadores llevando finalmente al concepto de **CVRS**, concepto que si bien implica uno de los avances más importantes en materia de Salud, aún no hay al respecto una base conceptual compartida.

Marco Teórico

Capítulo I:
Acerca de la Percepción sobre el
Estado de Salud

En mi búsqueda acerca de la temática planteada surge el concepto de **Calidad de Vida Relacionada con la Salud**. Este concepto incorpora a las Ciencias de la Salud la “percepción del paciente” como una necesidad en la evaluación de resultados en salud.

El modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que en la mayoría de las enfermedades, el “estado de salud” está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las distintas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida. La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la “percepción de los usuarios” apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente.

El estudio de los factores que determinan la “percepción del paciente” en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible.

Desde comienzos de la última década del siglo pasado el estudio de la CVRS ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la “percepción de los usuarios respecto de su bienestar”. Tradicionalmente en medicina, se consideraban válidas sólo las observaciones del equipo médico (datos “subjetivos”). En la actualidad se intenta dejar de lado el debate “objetivo” versus “subjetivo” revalorizándose los datos subjetivos que reflejan sentimientos y percepciones legítimas del paciente que condicionan su bienestar o malestar y estilo de vida.

Finalmente, se propuso cambiar el enfoque objetivo versus subjetivo hacia el enfoque “informativo”. Este supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad hecha por el clínico, al reporte del paciente acerca de su padecimiento y a la percepción familiar de la sobrecarga que la situación implica.

Acerca de la Percepción.

La percepción es el acto de recibir, interpretar y comprender a través de la psiquis las señales sensoriales que provienen de los cinco sentidos orgánicos. Es por esto que la percepción si bien recurre al organismo y a cuestiones físicas esta directamente vinculada con el sistema psicológico de cada individuo que hace que el resultado sea completamente diferente en otra persona.

Es además, la instancia a partir de la cual el individuo hace de ese estímulo, señal o sensación algo consciente y transformable.

Proveniente del latín de la palabra perceptio, que significa recibir, recolectar o tomar posesión de algo, la percepción es entendida por la psicología como el primer momento, de elaboración cognoscitiva, es decir, la primera instancia en la cual la información recibida se transforma en un elemento conocible y comprensible.

La percepción es sin duda un importante elemento para el análisis de la psicología de un ser humano ya que, como se dijo antes, cada individuo realiza un proceso perceptivo único y diferente al de los demás.

Según la Escuela de Psicología de la Gestalt, la percepción “es un proceso mediante el cual la conciencia integra los estímulos sensoriales sobre objetos, hechos o situaciones y los transforma en experiencia útil”¹⁰. Reconocen que la mayoría de los estímulos puros de la experiencia sensorial son transformados en percepciones o experiencia útil reconocible.

El proceso de percepción no se limita a organizar los estímulos sensoriales directos en forma de percepciones, sino que estas por si mismas, recuperadas de la experiencia pasada, también se organizan favoreciendo una mas rápida y adecuada formación del proceso de percepción actual.

Afirman que no se puede reducir la conciencia a elementos simples, por que se distorsiona el verdadero significado de la experiencia conciente.

La conciencia debe entenderse como un todo, como una forma y configuración intacta, es decir como una Gestalt. Kurt Koffka, psicólogo estadounidense de origen alemán, uno de los fundadores de la psicología de la estructura o gestaltismo junto con Max Wertheimer y Wolfgang Kohler, explica en su obra “Percepción: Introducción a la teoría de la Gestalt” (1922)¹¹, el punto de vista de los psicólogos gestaltistas sobre la percepción. El autor no la concibe como una función psíquica concreta sino como algo que engloba más que la simple imaginación y representación.

Al hablarnos de la percepción no quiere referirse a una función psíquica específica, sino que la percepción viene a ser un conjunto es decir un “todo”, en el que forman parte también las sensaciones al igual que la asociación y la atención.

Koffka defiende que, la sensación junto con la atención y la asociación son los tres conceptos que implican la teoría psicológica. Pero ello describe cada uno de estos procesos mentales, otorgándole gran importancia:

10 Teoría de la Gestalt, según la escuela de Psicología de la Gestalt.

11 Kurt Koffka. extracto de “ Percepción: Introducción a la teoría de la Gestalt” (1922). Jenifer Anierte Pastrana 48621213-H; Priscila Barrera Verdeguer 71161943-N, Eva Alfonso Iglesias 48667347-Z.

- **Sensación:** “los elementos que percibimos surgen en forma de sensación y se experimentan, luego en forma de imágenes. Por lo tanto cada sensación esta relacionada con su estímulo. Dado un cierto estímulo y la existencia de un órgano sensorial, sabremos que sensación sufrirá el sujeto. Siempre condicionado este término sobre el grado de atención”¹².
- **Asociación:** “es actualmente el más importante principio de la memoria, y el factor que rige nuestras ideas. La asociación es una unión que se crea entre determinados elementos que suelen haber estado alguno vez en contigüidad espacial o temporal lo que nos hace posteriormente percibirlos juntos”¹³.
- **Atención:** “es el menos claro de los tres conceptos pero está íntimamente relacionado con los otros dos. Cuando un estímulo es captado por nuestro sentido, es por que en ellos hemos puesto “atención”, pues de no ser así, dicho estímulo habría pasado desapercibido. Por lo tanto la atención es un factor que además de influir en los procesos concientes, se ve influida por ellos”¹⁴.

Según Koffka, estos tres procesos deben estar en perfecta armonía. Estas enunciaciones fueron fundamentales para desempeñar el funcionamiento de la psiquis, partiendo de la base de que la percepción es la vía de adquisición del conocimiento del mundo, y por lo tanto determinante en el posterior desenvolvimiento y configuración de la psiquis. Cómo percibimos sienta las bases y signa definitivamente cómo pensamos ya que la primera que se nos presenta es la percepción y el primer desafío es interpretar esa percepción. Nos enseñan- como dice Castaneda¹⁵- una “descripción del mundo” que pasa a ser la interpretación válida de nuestro mundo y sienta las bases de lo que llamaremos “la realidad”. Conforme crecemos las percepciones se convierten en totalidades cada vez más complejas a las

¹² Kurt, Koffka. Op. Cit., p 13.

¹³ Ibid.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Castaneda, Carlos. (1972). Viaje a IXTLAN: Las enseñanzas de Don Juan. Ed Fondo de Cultura Económica, Introducción. Págs 8 y 9.

que incorporan elementos tanto externos como internos, dando lugar al pensamiento de un adulto. El modo único en que cada uno organiza sus percepciones determinara de algún modo como organizará de adulto sus pensamientos y por lo tanto su experiencia de la realidad.

¿Qué se entiende por CVRS?

La evaluación de Calidad de Vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar. Patrick y Ericsson la definen como “la medida en que modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”¹⁶.

Para Schumaker y Neughton “es la percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”¹⁷.

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Por otra parte es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multicausal como es la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica, que permita

¹⁶ Patrick, D y Ericsson, P (1993). Health Policy, Quality of life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press. New Cork. En: Schwartzmann, Laura. Op. Cit. 3.

¹⁷ Naughton, M. J y Schumaker, S.A (1996). Psychological Aspects of Health- Related Quality of life Measurement: tests an Scales. En: Quality of life and Phamaco economics in Clinical Trials. Spilker, B. Cap. 15, 117-131. New Cork, Lippincott- Raver. En: Ibid; p 3.

pasar de un discurso genérico e inconmensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad.

Es claro que **Calidad de Vida** es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social, así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas.

Uno de los aspectos en que hay consenso es que las medidas de **CVRS** deben reflejar la percepción de las personas legas en la materia, incluidos los pacientes.

Los métodos actuales de evaluación de CVRS se han desarrollado sobre todo a partir de tres tradiciones de investigación por los autores Angermeyer, M.C y Killian, R¹⁸:

- La Investigación de la Felicidad: proveniente de la tradición psicológica, definida en 1953 por Jones como “un constructo psicológico posible de ser investigado”¹⁹. La primera investigación en los Estados Unidos en 1960 realizada por Gurin y Cols, mostraron que la “felicidad y el bienestar” no podían reducirse solamente al grado de humor positivo experimentado. Otros estudios mostraron la relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción, el apoyo social y la extraversión, mientras que los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis. La demostración por parte de los psicólogos de que las respuestas subjetivas (sentimientos, deseos) podían evaluarse de modo confiable y valido, a través de tests,

¹⁸ Angermeyer, M. Cy Killian, R (2000). Modelos Teóricos de Calidad de Vida en trastornos mentales. En: Katshnig, H. et al. Calidad de Vida en los trastornos mentales. Masson, Barcelona P 19-29. En: Ibid; p 3.

¹⁹ Jones, H. M (1953) The pursuit of apiñes. Harvard University Press, Cambridge, M.A. En: Ibid; p 3.

contribuyó a jerarquizar este campo del conocimiento y llevó al desarrollo importante de la psicometría como soporte técnico de las evaluaciones.

- La investigación en indicadores sociales: proveniente de las Ciencias Sociales, que se centró en los determinantes sociales y económicos del bienestar. En 1930 se realiza la primera evaluación de bienestar material y en los años `50 aparece por primera vez el término Calidad de Vida, siendo utilizado por influyentes políticos de la época. Los estudios posteriores comenzaron a mostrar la escasa o nula relación entre indicadores objetivos de satisfacción con la vida y las apreciaciones subjetivas. A partir de ese entonces, las líneas de investigación en el campo social divergen, desde las que continúan centrándose en indicadores objetivos a las que se concentran en indicadores subjetivos. Dentro de esta línea diversos investigadores siguen discutiendo si la satisfacción debe medirse globalmente o en relación a distintos ámbitos de la vida específicos. Los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen a pesar de sus diferencias teóricas las siguientes categorías de necesidad:
 1. Necesidades fisiológicas (alimentación, agua, cobijo, etc.).
 2. Necesidades de relación emocional con otras personas.
 3. Necesidad de aceptación social.
 4. Necesidad de realización y sentido.
- En el área de la Salud: la Organización Mundial de la Salud, fue pionera en el futuro desarrollo de la CVRS, al definir la salud en 1948,

como “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad”. Sin embargo, esta definición de avanzada no paso de ser una expresión de deseos y la práctica médica así como las evaluaciones poblacionales de salud fueron alejándose cada vez más de este concepto. El estado de salud de una población era medido tradicionalmente por la tasa de mortalidad y esperanza de vida, a pesar de que, ya en los años `50, la tasa de mortalidad de los países desarrollados de Occidente alcanzó un equilibrio, volviéndose la tasa de mortalidad una medida ineficaz para diferenciar el estado de salud de las poblaciones de estos países. Por otro lado, la mayor prevalencia de enfermedades crónicas, así como el desarrollo de tecnologías médicas que atenuaban el dolor y el malestar hicieron necesaria la aparición de otras medidas de resultados más sensibles.

Las tres tradiciones han desempeñado un rol importante en la aplicación del concepto de CVRS que, sin embargo, deja aún muchos aspectos sin resolver.

La O.M.S retoma el tema, al crearse en 1991 un grupo multicultural de expertos que avanza en la definición de calidad de vida y en algunos consensos básicos que permitan ir dando a este complejo campo alguna unidad. Esta definición y puntos de consenso fueron la base de la creación del Instrumento de Calidad de Vida de la O.M.S (WHOQOL-100), que a diferencia de otros instrumentos, parte de un marco teórico para su construcción, desarrolla el instrumento en forma simultánea en distintas

culturas y utiliza metodologías cualitativas para evaluar la pertinencia para los futuros usuarios de los aspectos incluidos en la evaluación.

La O.M.S define **calidad de vida** como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus intereses, objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”²⁰.

La **CVRS** refleja la percepción subjetiva que tiene una persona sobre su estado de salud en relación con sus expectativas de vida. Es una interpretación subjetiva del paciente, de su satisfacción vital, de la repercusión de la enfermedad en su dinámica de vida, y de los efectos secundarios que conlleva el tratamiento en diversos ámbitos de su vida, en especial de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional o social. Concepto que se relaciona con el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento diario, con el bienestar físico, emocional y social luego del diagnóstico y el tratamiento.

Se refiere al impacto de la salud percibida en la capacidad del sujeto de llevar una vida satisfactoria.

Se trata de un proceso individual (depende de las circunstancias de cada persona) determinado por numerosos factores (educacional, socioeconómico, religioso, etc.) y posee múltiples dimensiones (capacidad física, estado psicológico, apoyo familiar, etc.) cambiantes a lo largo de la vida.

El grupo WHOQOL establece además una serie de puntos en relación a las medidas de CVRS, aceptadas por diversos grupos de investigadores.

²⁰ Schwartzmann, Laura. Op. Cit., p 3.

Puntos de Consenso (Gripo WHOQOL, 1995)²¹: Las medidas de CVRS deben ser:

1- Subjetivas: recoger la percepción de la persona involucrada.

2- Multidimensionales: relevar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal, etc.

3.- Incluir sentimientos positivos y negativos

4.-Registrar la variabilidad en el tiempo: la edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor), el momento de la enfermedad que se cursa, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

Hacia un Modelo de Evaluación de Factores Psicosociales determinantes de la CVRS:

Para concluir se presenta un modelo que intenta avanzar en la comprensión de algunos determinantes en la CVRS. La investigación reciente en psico-neuro-inmuno endocrinología comienza a sentar bases empíricas que establecen relaciones entre estado de ánimo de la esperanza, las “ganas de vivir” o, inversamente el desaliento, la pérdida de sentido, la soledad.

Es clásico observar que, para muchos pacientes sus valores personales o sus creencias religiosas, ideológicas, políticas, influyen sobre su estado de ánimo y pueden ser una fuente de fortaleza que influye sobre su salud.

La necesidad de darle un sentido a la vida es un rasgo universal, que es esencial a la vida misma y la falta de sentido puede engendrar sentimientos

²¹ Whoqol Group. (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper From The World Health Organization. Soc. Sci. Med. Vol. 41, N°10, p. 1403-1409. En: Ibid; p 3.

de vacío y desesperación. La necesidad de esperanza y voluntad de vivir es importante tanto para personas sanas como enfermas. Se ha demostrado que para los pacientes la esperanza y la voluntad de vivir son factores importantes en el proceso de recuperación.

Con el avance de la investigación psico-neuro-inmuno-endócrino comenzarán a comprenderse mejor los medidores fisiológicos que explican el papel de los sucesos vitales estresantes y el soporte social en la salud y en la calidad de vida percibida. (Ross,1994.²²; Kytko, J; Kright, S 1999²³; O'Conne, K; Lofty M. Fleco, M; Menegech, A; Eisemann, M; Elbi ,H; Schwartzmann, L 1999²⁴; Brady, M.J; Peterman, A.H; Fitchett, G; Mo, M; Cella, D. 1999²⁵; Shosharah, F; Maly. R 1999²⁶)

Desde el punto de vista clínico es posible la relación entre el proceso de adaptación a la enfermedad, estudiando los mecanismos de afrontamiento, así como los patrones en relación a los cuales la persona se compara y los valores y expectativas en relación a sus logros personales, modificados o no por el proceso de adaptación.

La **calidad de vida** resultante dependería de la medida en que los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas permitiera que la brecha entre expectativa y percepción de la situación actual no fuese tan desproporcionada.

²² Ross, L (1994). Spiritual Aspects of Nursing. J- Adv-Nurs: 19 (3): 43. En: Ibid; p 3.

²³ Hytko, J Y Kright, S (1999). Body, mind an spirit: Tawards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. Psycho- 8: 439-450. En: Ibid; p 3.

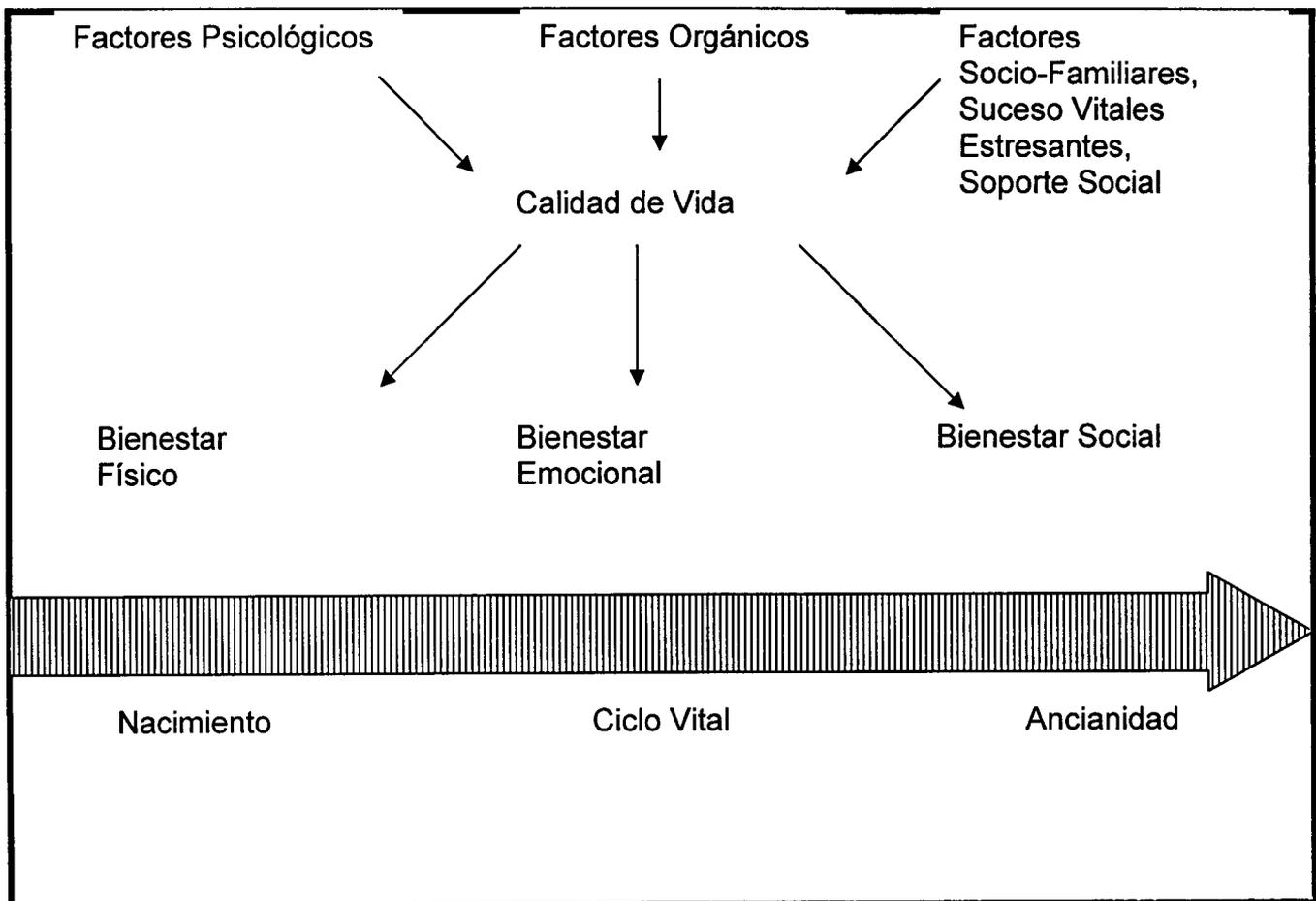
²⁴ O'Connel, K. et al. 1999. How do spitirual religious and personal Health deliefs affect aquality of life: further development into the World Health Organizatón (WHOWOL-100) measure Quality of life Research. Vol 8: 606. En: Ibid; p 3.

²⁵ Brody, M. J. et al. 1999. Case por induding spirituality in quality of life measurement in oncdogy. PSYCHO-Oncology . En: Ibid; p 3.

²⁶ Shosharah, F y Maly, R (1999): Doping UIT breast cancer in later life: the role of religio us faith. Psycho-oncology 8: 408-416. En: Ibid; p 3.

En ese sentido actuaría el soporte social percibido, mientras que la acumulación de sucesos vitales que producen estrés, además de la propia enfermedad, incidirían negativamente (pobreza, desempleo, duelos, etc.).

La verificación empírica de este modelo permitiría contar con la evidencia científica para pasar del modelo biomédico que apunta fundamentalmente a los aspectos biológicos de la enfermedad (signos, síntomas), a un modelo integral bio-psico-social, que además de tomar en cuenta todos los aspectos clínicos relevantes, basados en la mejor evidencia disponible, agregue la consideración de los factores psicosociales, a través de intervenciones que, apuntando a mejorar el soporte social y flexibilizar mecanismos de afrontamiento, permitan promover la mejor calidad de vida posible.



Capítulo II

Accidentes Cerebrovascular

- **Generalidades**

“Los síndromes neurovasculares son aquellas disfunciones del SNC que se producen como consecuencia del compromiso de los vasos que lo irrigan. Estas disfunciones pueden presentarse en forma brusca, constituyendo los llamados “accidentes ó ictus cerebrovasculares”, o en forma más gradual y progresiva dando lugar a cuadros de deterioro encefalovascular progresivo (demencia multivascular)”²⁷.

Una disfunción encefalovascular puede deberse a una brusca reducción de flujo en el árbol arterial encefálico, o sea a una isquemia, o bien a la ruptura de la pared vascular en algún punto de ese árbol, con lesión producida por la hemorragia secundaria. La enfermedad cerebrovascular puede entonces presentarse de 2 formas:

- ❖ Una forma hemorrágica: que representa el 15% de los casos, y que a su vez, dependiendo de su extensión y localización puede ser un hematoma intraparenquimatosa ó intracerebral (HIC)²⁸ ó una hemorragia subaracnoidea (HSA)²⁹. Del 15% que representa la forma hemorrágica, un 9% corresponde a HIC y un 6% a HSA.

²⁷ Fustinioni, et al. Semiología del Sistema Nervioso. Librería “El Ateneo” Editorial. Buenos Aires. Lima. Río de Janeiro. México. Barcelona. Madrid.

²⁸ Abreviatura de Hemorragia Intracerebral.

²⁹ Abreviatura de Hemorragia Subaracnoidea.

Pueden ser hemorragias no traumáticas (las que voy a desarrollar a continuación) ó traumáticas.

La hemorragia cerebral que con mayor frecuencia determina ictus es la H.I.C, cuyo agente etiológico más importante es la hipertensión arterial, que por diversos mecanismos, provoca la rotura de una arteria (en general de pequeño calibre). También diversas malformaciones vasculares (angiomas, telangiectasias) son responsables de un pequeño porcentaje de ellas, sobre todo en individuos jóvenes. En raras ocasiones son tumores vascularizados (meningioma) ó agresivos (melanoma) los causantes de esta enfermedad. La HIC con frecuencia se abre al sistema ventricular ó al espacio subaracnoideo.

Con respecto a la HSA, la localización de la sangre es por debajo de la aracnoides, y la causa puede ser traumática o no traumática. Su apariencia clínica no es la de ictus, sino un cuadro caracterizado por cefalea ayuda, rigidez de nuca ó alteración de la conciencia. La causa más frecuente de una HSA no traumática son los aneurismas cerebrales y las malformaciones arteriovenosas.

❖ Una forma isquémica: que representa el 85% de los casos, siendo

su etiología las siguientes:

- 20% por arteriosclerosis
- 20% por Embolismo Cardíaco
- 25% por Enfermedad de Arterias Penetrantes que determinan Infarto Lacunar.
- 30% es criptogénico (no se determinó la etiología)
- 5% son inusuales.

Los factores de riesgo vascular y la situación clínica del paciente nos ayudan a definir la diferencia entre isquemia y hemorragia cerebral, pero también es necesario una Tomografía Axial Computada (TAC)³⁰ dado que existe un margen de 10-15% de error si se utilizan sólo los datos clínicos. Los episodios repetidos, la isquemia de otros territorios vasculares (corazón ó extremidades) ó la presentación oscilante o progresiva son elementos sugestivos de isquemia. La hipertensión arterial es el gran factor de riesgo vascular cerebral, pero se obliga siempre a pensar en la posibilidad de una hemorragia cerebral.

Los episodios vasculares isquémicos reciben otras denominaciones basadas básicamente en el tiempo de instalación de la lesión, es por esto que la enfermedad vascular isquémica puede dividirse en:

- 1) Accidente Isquémico Transitorio (AIT)³¹.
- 2) Defecto Neurológico Reversible (DNR)³².
- 3) Defecto Neurológico en Evolución (DNE)³³.
- 4) Defecto Neurológico Completado (DNC)³⁴.

- 1) Los **A.I.T** son una entidad de diagnóstico clínico. Son una disfunción neurológica focal, la duración usual de los mismos es de quince minutos a dos horas. Puede darse en cualquier territorio arterial cerebral. Su

³⁰ Abreviatura de Tomografía Axial Computada.

³¹ Abreviatura de Accidente Isquémico Transitorio.

³² Abreviatura de Defecto Neurológico Reversible.

³³ Abreviatura de Defecto Neurológico en Evolución.

³⁴ Abreviatura de Defecto Neurológico Completado.

presencia aumenta significativamente el riesgo de un A.C.V completado ó establecido. En general mejoran en forma completa antes de las dos horas. Restitución completa sin secuelas.

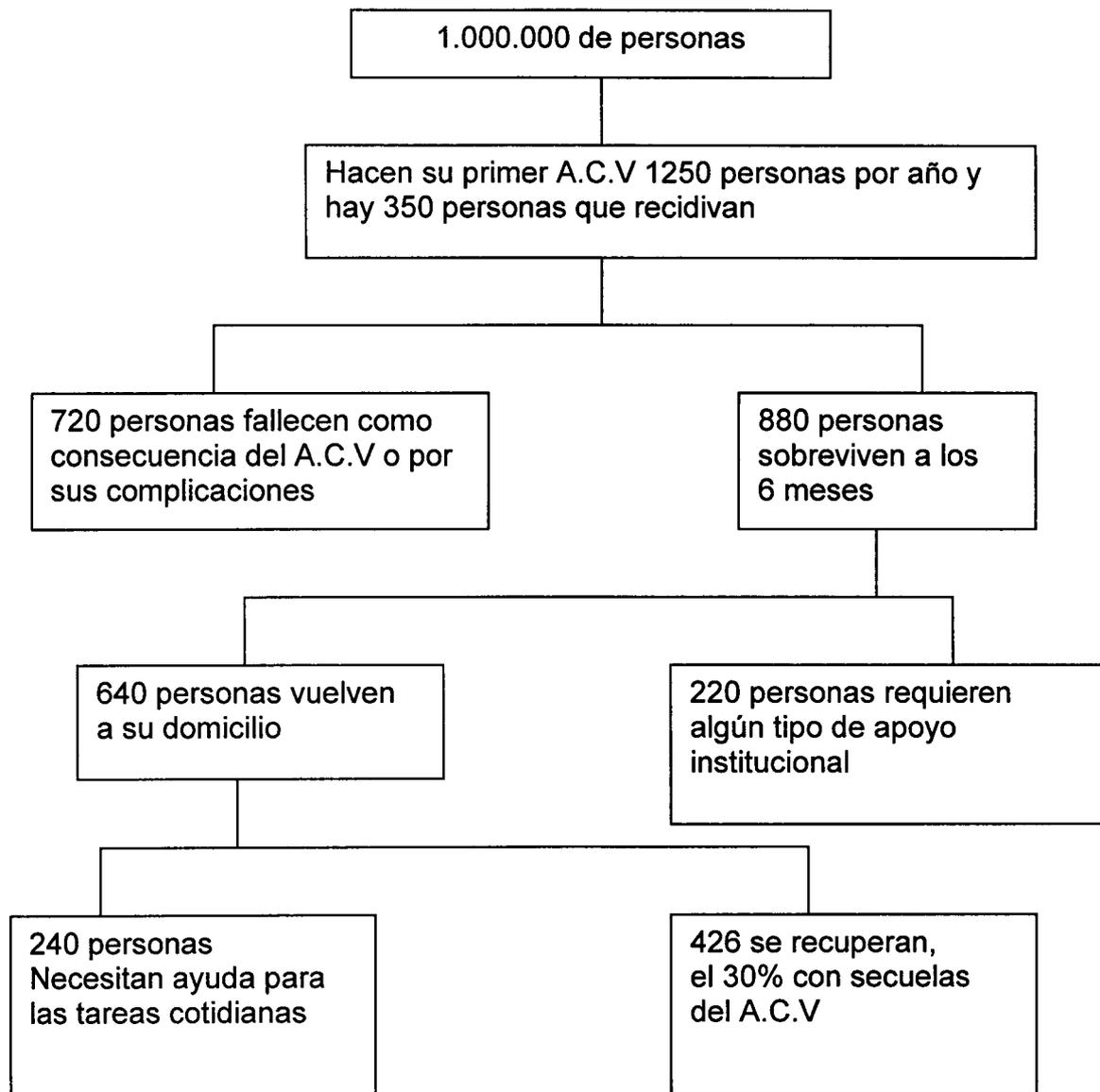
- 2) El **DNR** es un trastorno neurológico agudo cuya manifestación clínica dura más de 24 horas. Es poco intenso, habitualmente se denomina A.C.V leve y sus manifestaciones tienden a durar aproximadamente hasta 7 días, con recuperación ad integrum de las mismas.
- 3) El **DNE** es dinámico. Puede progresar ó mejorar; si regresa se da un déficit neurológico en evolución regresivo, que dura más de una semana y deja secuelas. Si progresa estamos ante un DNC.
- 4) El **DNC** es cuando el defecto neurológico de origen vascular persiste más de tres semanas dejando secuelas graves.

- **Epidemiología:**

- “Representa el 10 a 12 % de la mortalidad en países industrializados.
- Es la tercera causa de muerte y la primera causa de invalidez.
- El 88% de los casos ocurre en personas mayores de 65 años
- Mayor incidencia en población masculina (1.1 a 2.2 %)
- Mayor incidencia en población afro-americana que en anglosajones”³⁵.

Por ejemplo, tomamos el siguiente cuadro.

³⁵ Sociedad de Medicina Interna de Buenos Aires:
<http://www.smiba.ar> Consultada 18/12/08



- **Factores de Riesgo**

Dentro de los factores de riesgo de la enfermedad cerebrovascular se pueden identificar dos grupos: los modificables y los no modificables. Frecuentemente existen una asociación de dos ó más factores de riesgo. Este hecho lleva a sumar sus efectos en forma geométrica, y por lo tanto a aumentar el riesgo del paciente de padecer esta enfermedad.

- ❖ **Factores de riesgo no modificables:**

- **Edad:** Es el más importante. Se sabe que la incidencia de A.C.V se duplica cada década después de los 55 años de edad.
- **Sexo:** Es un 30% más frecuente en el hombre que en la mujer.
- **Raza:** Hay mayor frecuencia de enfermedad oclusiva extracraneal en la raza blanca y la preferencia de lesiones ubicadas en la carótida supraclinoidea y en la arteria cerebral media en la raza negra.
- **Herencia:** Las personas con antecedentes familiares de enfermedad coronaria ó cerebrovascular constituyen un grupo de mayor riesgo.
- **Antecedentes Personales:** quienes ya sufrieron un A.C.V tiene mayor riesgos de tener otro.

- ❖ **Factores de riesgo modificables**

- **Hipertensión Arterial:** es el más importante y prevalente de los factores de riesgo.

- Enfermedad Cardíaca: La muerte cardiovascular es la causa principal de deceso en los sobrevivientes de A.C.V, hecho que enfatiza la necesidad de una evaluación en todos los pacientes con patología cerebrovascular, tengan o no síntomas de cardiopatía.
- Diabetes Mellitus: es un factor independiente de riesgo para la isquemia cerebral.
- Tabaquismo: Importante factor de riesgo. El cese de este hábito reduce rápidamente el riesgo y continúa su declinación hasta alcanzar, a los 5 años, el valor de riesgo de A.C.V de los no fumadores.
- Dislipidemias: aumentan el riesgo de enfermedad carótida ateromatosa.
- Alcohol: El exceso produce un efecto inverso a través de fenómenos tales como hemoconcentración, aumento de la viscosidad sanguínea, arritmias cardíacas durante la intoxicación aguda, trombocitosis durante la abstinencia y anomalías de las funciones plaquetarias.
- Sedentarismo: se eventual rol en los A.C.V ha sido sugerido, pero no probado.

La inactividad física mostró tener un correlato positivo con el engrosamiento progresivo de la pared arterial.
- Obesidad. Ha sido asociada a la aparición temprana de fenómenos arterioscleróticos en la pared de los vasos

extracraneanos y favoreciendo la presencia de hipertensión arterial e intolerancia a la glucosa.

- Aumento de la Viscosidad Sanguínea: el flujo de sangre es inversamente proporcional a la viscosidad de la misma.
- Hormonoterapia: La administración exógena de hormonas ha sido reconocida como un factor de riesgo adicional para la enfermedad cerebrovascular y cardíaca.
- Otros factores de Riesgo: adicción a las drogas, migraña, placa ulcerada en la aorta y A.I.T previa.

- **Cuadro Clínico y Diagnóstico**:

Se ha de precisar el carácter temporal del déficit neurológico, ya que en general, los ictus embólicos y la H.S.A comienzan de forma brusca. Según el tiempo de persistencia del déficit neurológico se debe establecer si estamos ante un A.I.T, un DNR ó un DNC. Existen circunstancias y síntomas acompañantes que orientan hacia la patología subyacente:

- 1) Cefalea
- 2) Disminución del nivel de conciencia
- 3) Vértigo, náuseas, vómitos.

- Examen físico:

Exploración. Tras una rápida constatación clínica de la presencia de un déficit neurológico de perfil ictus, se debe proceder a realizar una exploración general, que incluya la auscultación de ambas carótidas y la palpación de las arterias temporales. A continuación se realizará una exploración neurológica que evaluará las funciones superiores (conciencia,

atención, orientación, memoria y lenguaje), los pares craneales, la potencia muscular, los reflejos osteotendinosos normales y patológicos, la sensibilidad, la estación, marcha y signos meníngeos. Con los datos que la misma nos facilite se podrá establecer un diagnóstico topográfico, que debe realizarse sobre dos grandes localizaciones: supra e infratentorial.

- Diagnóstico topográfico:

Se realizará en 2 tiempos, el primero para definir la localización de la lesión en el sistema nervioso central, y el segundo para atribuir un territorio vascular a dicha lesión.

Supratentorial: los datos que más apoyan esta localización son la afasia, la agnosia, la apraxia y los defectos campimétricos (hemianopsia homónima).

Infratentorial: Sugieren este nivel lesional, la ataxia cerebelosa, síndromes alternos con lesión de núcleos ipsilaterales y de vías largas cruzadas en el tronco del encéfalo, diplopía, disfagia, disartría, ageusia y alteración de la motilidad lingual.

- Otros signos: Hemiparesia (con o sin asimetría en la afectación braquiocrural), Hemihipoestesia, Síndrome de Horner, afectación asimétrica entre orbicular superior e inferior en la motilidad facial.

• Síntomas de un ataque cerebral³⁶

- Falta de sensación, debilidad ó parálisis repentina en la cara, el brazo o la pierna, especialmente en un lado del cuerpo. Se trata del síntoma más frecuente.

³⁶ Sociedad Neurológica Argentina:
<http://www.ataquecerebral.org.ar> . Consultada: 20-02-09.

- Confusión súbita, problemas repentinos para hablar ó entender.
 - Problemas repentinos para ver con uno o dos ojos.
 - Dificultades para caminar, mareo, vértigo, pérdida del equilibrio o falta de coordinación.
 - Dolor de cabeza súbito y de máxima intensidad sin causa aparente.
-
- **Consecuencia de un A.C.V**
1. Trastornos motores
 - ✓ Debilitamiento (hemiparesia) ó paralización (hemiplejía) del hemicuerpo contralateral a la lesión.
 - ✓ Alteraciones del tono muscular (espasticidad y flaccidez)
 - ✓ Problemas motores como la pérdida de simetría, presencia de movimientos anormales y en bloque, pérdida de reacciones automáticas y otras deficiencias motrices secundarias.
 2. Trastornos Sensitivos como la alteración de sensibilidad superficial, profunda.
 3. Déficit del campo visual.
 4. Trastornos de la comunicación y trastornos de la producción del habla.
 5. Trastornos emocionales, psicológicos y de conducta.
 6. Problemas con el control de la vejiga y del intestino.
 7. Disfagia.
 8. Cambios cognitivos: problemas de memoria, juicio, solución de problemas, etc.

- 1-Trastornos Motores

El hándicap físico resultado de esta lesión es una coordinación anormal de los patrones motores. El problema fundamental del paciente se observa en los patrones anormales de postura y movimiento, y en cualidades anormales del tono postural y de la inervación recíproca.

“Los tipos anormales de tono postural y los patrones motores totales estereotipados que se observan en los pacientes son resultado de desinhibición, es decir, de una liberación de patrones de actividad más bajos del control inhibitorio superior. Esta liberación no produce solamente signos musculares, como reflejos de estiramiento y osteotendinosos exagerados, sino también patrones anormales de coordinación”³⁷.

El paciente con daño encefálico padece una falta de control inhibitorio sobre sus movimientos. Esto se observa en la liberación de la actividad tónica refleja, es decir, la espasticidad, en patrones totales anormales y en su discapacidad para realizar movimientos selectivos. Como resultado el paciente está más o menos dominado por su actividad refleja anormal liberada que interfiere con la actividad normal.

Se observa cierto grado de espasticidad en casi todos los pacientes y esto crea un problema importante en el manejo del mismo. Los grados importantes de espasticidad harán imposibles los movimientos. La espasticidad moderada permitirá algunos movimientos lentos pero se realizarán con demasiado esfuerzo y con coordinación anormal. La espasticidad leve permitirá los movimientos groseros con una coordinación regularmente normal, pero los movimientos finos y selectivos de un miembro serán imposibles o se realizarán con torpeza. Esto indica la íntima relación que hay entre espasticidad y movimiento.

La flaccidez también presenta problemas y especialmente durante las primeras semanas posteriores al A.C.V.

En algunos casos dura solamente algunos días, en otros semanas, mientras que en pocos casos puede persistir indefinidamente.

³⁷ Bobath, Berta. Hemiplejía del adulto. Evaluación y tratamiento. 3era Edición. Editorial Médica Panamericana, 1990.

La postura y los movimientos del paciente son estereotipados y típicos, y se encuentran más o menos fijados en algunos patrones anormales de espasticidad que no puede modificar o que sólo puede cambiar con excesivo esfuerzo.

Sabemos que “el control postural normal proporciona tres prerequisites para la actividad funcional voluntaria”³⁸.

1. -Un tono postural normal de intensidad moderada.
2. -Interacción recíproca normal de los músculos.
3. -Los patrones de movimientos automáticos de las reacciones de equilibrio y de enderezamiento que constituyen la base sobre la cual se produce la actividad funcional voluntaria.

El efecto de esta lesión se puede describir como “un trastorno del mecanismo normal de control postural central. La interferencia en la capacidad motora normal es producida por una desviación patológica de los tres prerequisites fundamentales normales mencionados antes. En lugar de un tono postural normal hallamos espasticidad, en lugar de la coordinación normal de las reacciones de enderezamiento, equilibrio y otras reacciones descubrimos algunos patrones posturales estáticos y estereotipados”³⁹.

Es así que la coordinación anormal aparece como el principal problema del paciente con A.C.V. La limitación de los rangos articulares y la debilidad de los músculos aparecen como problemas secundarios.

Son síntomas de la coordinación anormal del paciente en la postura y el movimiento, es decir como un patrón anormal de acción muscular. La espasticidad se muestra en patrones típicos producidos por interacción de distintos reflejos tónicos liberados. Por otra parte la flaccidez es resultado de la falta de actividad refleja postural contra la gravedad. En muchos casos aparece una mezcla de espasticidad y flaccidez, por ejemplo actividad refleja tónica liberada en piernas y falta de tono postural y de reacciones posturales normales en el brazo flácido.

En consecuencia las personas con lesiones que afectan a ciertas partes del sistema vascular del cerebro-principalmente las zonas regadas por la arteria

³⁸ Ibid: p 33.

³⁹ Ibid:

cerebral media-muestran trastornos en una mitad del cuerpo, por lo tanto, la incapacidad se refiere a:

- Debilitamiento (hemiparesia) o paralización (hemiplejía) del hemicuerpo contralateral a la lesión.
- Alteraciones del tono muscular (espasticidad / flaccidez)
- Problemas motores como la pérdida de reacciones posturales automáticas (reacciones de enderezamiento, reacciones de equilibrio y adaptación automática de los músculos a los cambios posturales), patrones anormales de movimiento (movimientos estereotipados, en bloque, sinergias), actividad refleja postural anormal (reacciones asociadas) y otras deficiencias motrices secundarias (subluxación de hombro, contracturas, edemas, etc.)

- 2- Trastornos Sensitivos

Como a veces el paciente no refiere déficit sensitivos, su importancia como causa de discapacidad en el paciente con A.C.V suele ser pasada por alto por los profesionales. Esto es particularmente cierto en la extremidad superior que tiene buena recuperación del funcionamiento motor pero que no es utilizada por el paciente debido a déficit sensitivos persistentes.

Los tipos de modalidades sensitivas involucrados en el A.C.V en orden de importancia de las discapacidades que producen son propiocepción, sensibilidad táctil, vibración, dolor y temperatura.

En algunos pacientes que presentan cierto compromiso sensitivo pero sin déficit sensitivo completo de los miembros más afectados existe una tendencia a reconocer todos los estímulos como dolor. Esta situación hace difícil llevar a cabo ejercicios de la amplitud de movimiento para la prevención de contracturas porque el tacto leve y el movimiento de las extremidades afectadas son reconocidos por el paciente como dolor.

El nivel de la lesión tiene un efecto considerable sobre el déficit sensitivo. "Las lesiones de las vías sensitivas ascendentes en el tronco del encéfalo

pueden producir déficit sensitivo de toda la extremidad, mientras que las lesiones más altas en la cápsula interna o en la corteza suelen producir una pérdida de sensibilidad que es mayor distalmente que proximalmente . Se puede afectar el núcleo ventral del tálamo en particular después de la interrupción de la circulación en la arteria cerebral posterior. Este es el nivel para la apreciación primaria de las sensaciones del tacto, temperatura, dolor, vibración y algunos aspectos más groseros de propiocepción⁴⁰. Las proyecciones desde el núcleo ventral del tálamo hasta la corteza atraviesan el brazo posterior de la cápsula interna, sitio habitual de daño en el A.C.V que afectan la circulación de las arterias carótida ó cerebral media. Es frecuente la afección sensitiva asociada con los tractos motores descendentes que pasan en posición más ventral en la cápsula interna, lo que origina hemiplejía y déficit sensitivos asociados.

En las lesiones sensitivas corticales que afectan la propiocepción de la rodilla para abajo la extremidad inferior puede funcionar adecuadamente con un patrón motor grosero para deambular. La función distal útil en la extremidad superior no sólo requiere coordinación motora fina para la prensión sino también sofisticación sensitiva de un alto grado de complejidad. Por lo tanto, cuando está afectada la propiocepción cortical existe un peor pronóstico para recuperar la función útil en la extremidad superior que en la extremidad inferior. Otras funciones corticales que se pueden examinar son la localización y la discriminación de estímulos por medio de las pruebas de discriminación de dos puntos, supresión sensitiva, estereognosia y grafestesia. Después de dejar tiempo para la recuperación espontánea el paciente con A.C.V que anda bien en estas pruebas de funcionamiento cortical tiene un pronóstico mucho mejor para el uso de la extremidad afectada en la rehabilitación.

Ciertos pacientes con A.C.V y alteración de la sensibilidad recuperan parte de la sensación alterada, habitualmente dentro del primero o segundo mes.

⁴⁰ Krusen. Medicina Física y Rehabilitación. 4to edición. Ed. Médica Panamericana. Madrid, 1993

- 3- Déficit del campo visual

“Las lesiones vasculares encefálicas pueden interferir en la visión si ocurren en cualquier parte a lo largo de las vías visuales, pero se producen con mayor frecuencia en el compromiso circulatorio de la arteria cerebral media y menos a menudo en el área de distribución de la arteria cerebral posterior”⁴¹. El efecto sobre la visión puede ser la ablación completa, que se denomina hemianopsia, o puede ser parcial. Como es tan difícil distinguir entre estos dos efectos poco después del inicio del A.C.V, es probable que sea preferible rotular a estas lesiones como déficit visuales campimétricos. El patrón de compromiso puede variar desde un cuarto, la mitad, ó tres cuartas partes de un campo visual. Puede afectar la misma cantidad de campo visual de cada ojo que es el tipo de déficit más común. Estos déficit del campo visual no deben denominarse déficit de percepción ni perceptivos. El término perceptivo se relaciona con la función hemisférica derecha.

Con frecuencia las alteraciones campimétricas no son reconocidas ni apreciadas por el personal de rehabilitación, pero el hecho de tomar conciencia de éstos déficit permitiría ayudar al paciente a evitar una gran frustración. Por ejemplo cuando el paciente está aprendiendo técnicas de autoalimentación el personal aprende a colocar el alimento en el área del campo visual funcionante del paciente, evitando el lado en que se localiza el déficit. Algunos pacientes pueden aprender a compensar el déficit campimétrico de modo que el problema ya no parece existir, ó tal vez se recuperan realmente y recobran el funcionamiento visual.

- 4- Trastornos de la Comunicación

La comunicación puede estar afectada por un trastorno del lenguaje, una alteración de la producción del habla, ó ambas cosas. Es importante determinar cual de estos factores es el que afecta la comunicación, porque su alteración puede ser muy frustrante para el paciente con A.C.V y también por que los

⁴¹ Ibid:p 36.

profesionales que tratan con él y con su familia comprenderán mejor como comunicarse con el paciente.

-Afasia: Puede ser definido como una “alteración adquirida de la conducta del lenguaje verbal a nivel lingüístico provocado por daño encefálico del hemisferio cerebral dominante (habitualmente el izquierdo)”⁴². En general afecta todas las áreas del lenguaje en cierto grado, como la comprensión del habla de los otros, el discurso, la lectura, la escritura y la aritmética, pero puede afectar sobre todo la expresión verbal ó principalmente la comprensión. El término afasia no se aplica al trastorno del lenguaje asociado con déficit sensoriales primarios (por ejemplo, sordera), deficiencia mental, problemas psiquiátricos ó afección neuromuscular del mecanismo de la palabra.

La mayoría de los pacientes con A.C.V y trastornos afásicos de la comunicación tiene dificultad con las aferencias (comprensión auditiva y lectura) y las eferencias (habla y escritura). En general su afectación es más pronunciada en un área que en otra.

Es difícil determinar con rapidez cuáles son los problemas específicos del paciente en la afasia. Como la categorización del tipo de afasia no es fácil y lleva tiempo, es difícil que el profesional del habla establezca rápidamente el pronóstico de recuperación de la función del lenguaje, a menos que el paciente tenga una afasia global grave. El peor pronóstico es para el síndrome de afasia irreversible, que es la pérdida casi completa de las habilidades del lenguaje.

En pacientes con afasia grave los principales beneficios tempranos de la terapia del habla son los cuidados de sostén brindados por el profesional del habla.

La mayoría de los profesionales del habla concuerdan en que probablemente la recuperación espontánea de ésta no concluya hasta después de los tres primeros meses. Transcurrido este tiempo, cuando el paciente alcanza una meseta en la mejoría funcional con la terapia del habla y ya no progresa durante dos o tres semanas la terapia se puede limitar a algunas tareas que se puedan realizar en el hogar con un seguimiento periódico. Sin embargo, en la

42 Ibid; p 36.

mayor parte de los casos los pacientes muestran progreso con la terapia del habla y es factible que sigan la terapia de forma, ambulatoria. Esto puede continuar durante un periodo prolongado de 12 a 24 meses.

-Otras afecciones del lenguaje en el A.C.V:

No todas las afecciones del lenguaje en el A.C.V se deben a compromiso de áreas específicas del habla en el hemisferio izquierdo. Puede existir un lenguaje confuso relacionado con una reducción generalizada en el funcionamiento cognitivo. El paciente con afección del hemisferio derecho puede tener compromisos del lenguaje (en particular de la lectura) debido a trastornos visuoespaciales y visuomotores. Al efectuar cálculos aritméticos escritos y al leer el paciente halla dificultad para seguir la línea a través de la página y para bajar de una línea a la siguiente. El profesional de habla puede evaluar si el paciente es capaz de mantener un libro y sí, aun cuando pueda leer palabras u oraciones sueltas que están en una sola línea, no puede leer un párrafo entero y controlar los ojos para leerlo en la secuencia adecuada como para determinar su significado.

- 5- Trastornos de la producción del habla.

-Dispraxia: La dispraxia en la producción del habla es similar a la dispraxia en otros tipos de función motora. Se trata de una alteración de la capacidad del paciente para iniciar actos motores voluntarios siempre⁴³.

Cuando el paciente tiene dificultad para iniciar la función motora voluntaria de la lengua y los labios o no puede tocar con la lengua desde una comisura de la boca a la otra cuando se le ordena o demuestra este trastorno se denomina dispraxia oral.

Algunos pacientes pueden mover la lengua y los labios ante la orden o imitar los movimientos singulares y labiales de otros pero no pueden iniciar el habla cuando se les solicita, aun cuando puedan emitir un habla automático que es bastante clara y característica. Este trastorno se denomina dispraxia oral-

⁴³ Ibid;p 36

verbal. A menos que la dispraxia sea grave, el pronóstico suele ser mucho mejor que para las formas graves de afasia. No obstante no es raro que los pacientes con afasia tengan cierta dispraxia.

Es de suma importancia que los pacientes con A.C.V con un trastorno de la comunicación sean evaluados por un profesional del habla para que pueda éste advertir a los demás sobre los tipos de trastornos de la comunicación presentes y sobre como manejarse con el paciente.

-Disartria y Disfonía: Otros trastornos de la producción del habla son los que se asocian con debilidad muscular. La debilidad facial de un lado puede ser la causa de la palabra arrastrada referida como disartria. Los A.C.V del tronco del encéfalo pueden producir debilidad suficiente en la región laríngea como para causar disfonía ó afonía y dejar al paciente sin habla. En ocasiones los pacientes afónicos se denominan erróneamente afásicos e incluso se presume que no tiene comprensión auditiva cuando en realidad su único problema es la dificultad en la producción del habla.

- 6- Respuesta emocional y aspectos de la personalidad en el A.C.V

Además de los efectos del daño encefálico sobre el funcionamiento cognitivo y la personalidad, el paciente con A.C.V reacciona ante la discapacidad recién adquirida de forma similar a aquellos con otros tipos de nueva discapacidad. Estas reacciones suelen categorizarse en orden de apariencia y frecuencia como negación, depresión, ansiedad y hostilidad.

Existe una tendencia a la confusión en relación con los pacientes con daño encefálico que presentan el fenómeno de anosognosia, es decir aquellos que ignoran las extremidades del lado afectado y los que muestran la respuesta emocional denominada **negación**. La mayoría considera que éstos son fenómenos separados y que la anosognosia es neurológica y la negación emocional.

En general la negación se considera como “un mecanismo protector que el paciente utiliza con el fin de prepararse para aceptar la realidad de la pérdida y

así tal vez evitar una depresión profunda y súbita⁴⁴. Algunos consideran a la **depresión** como parte de la historia natural del A.C.V y sostiene que todos los pacientes con A.C.V están destinados a experimentar una gran depresión simplemente debido a que el propio daño encefálico, produce depresión. La **labilidad emocional** asociada con el daño encefálico en ocasiones se confunde con depresión. El paciente pierde algo de control inhibitorio sobre la expresión de las emociones, en especial del llanto. Esto ocurre con la provocación más leve, pero también suele ceder rápidamente. Se les explica que su aparición no indica una debilidad del carácter ni que el paciente esta perdiendo el control de sus facultades mentales y que habitualmente no es un trastorno permanente. La habilidad emocional cede gradualmente y rara vez dura más allá del primer año posterior al inicio del A.C.V.

Casi todos los paciente con A.C.V tiene **fatigabilidad** muy fácil. Algunos experimentan fatiga acumulativa que a veces da la impresión de un estado depresivo. Se ha observado que los rasgos de personalidad premórbida del paciente parecen estar exagerados después del A.C.V. Si el paciente era impulsivo antes de la enfermedad, tenderá a serlo aún más después del A.C.V

Para ayudar a aliviar las **reacciones de ansiedad y depresión** contra el A.C.V sin duda se requiere asesoramiento, pero nada puede ser más útil para el paciente que comprobar que esta progresando, mejorando las capacidades funcionales y volviéndose menos dependiente. La **hostilidad** que expresa el paciente es un mecanismo de defensa que lo protege de sentimientos agudos de culpa y de sentirse responsable del A.C.V. El paciente transfiere la responsabilidad a los profesionales como una forma de reducir el impacto emocional abrumador del A.C.V

- 7- Problemas con el control de la vejiga o del intestino:

-Incontinencia vesical :

Después del inicio del A.C.V la presencia de incontinencia urinaria se puede deber a confusión, a un trastorno de la comunicación o a la presencia de una vejiga distendida y flácida con un tipo de incontinencia que comprende goteo

⁴⁴ Ibid;p 36

por rebalsamiento. Si las extremidades afectadas se encuentran flácidas y se observa una alteración del nivel de conciencia es razonable presumir que ha aparecido una situación en la que está indicado el drenaje por sonda. Más tarde el efecto neurológico sobre la función vesical puede cambiar a medida que retornan los reflejos periféricos y tal vez aparezca cierta espasticidad y la incontinencia cambie a una incapacidad para inhibir el reflejo del detrusor urinario.

Cuando la vejiga que se llena comienza a contraerse el paciente no puede posponer esta urgencia de forma voluntaria y aparece la incontinencia. Al evaluar la disfunción vesical es preciso examinar y considerar tres aspectos de la evaluación a saber, llenado vesical, actividad del detrusor urinario para vaciar la vejiga y relajación del esfínter externo que permite el flujo de orina. Además una alteración del flujo urinario puede ser producida por una obstrucción mecánica, como una hipotrofia prostática o una uretra cicatrizada.

- Disfunción intestinal: Incluso en presencia de daño encefálico grave el peristaltismo intestinal continúa de modo que la materia fecal llega al recto automáticamente sin la intervención de la voluntad del paciente. Cuando esto sucede, si el paciente con A.C.V no puede inhibir la urgencia o el reflejo para defecar, aparece incontinencia fecal. Este tipo de incontinencia suele acompañarse de incontinencia urinaria y se observa con mayor frecuencia y en mayor grado en casos en los cuales el daño encefálico es más extenso o incluso bilateral.

- 8- Disfagia.

El profesional del habla puede ser de gran ayuda para los pacientes con compromiso del tronco del encéfalo, no sólo para aquellos con dificultad en la fonación sino también para lo que tienen dificultad deglutoria. Trabajando con un equipo especial en el tratamiento de los trastornos de la deglución se puede aumentar el mecanismo deglutorio de modo que el paciente no tenga que continuar con la alimentación por sonda nasogástrica durante un periodo prolongado o que sea necesario efectuar una gastrostomía.

El trastorno más frecuente es el reflejo deglutorio retardado.

El trabajo con paciente con A.C.V que perdieron la capacidad de deglutir saliva o alimentos consiste en enseñar a comer nuevamente instruyéndole y ejercitándolos en succión, elevación de la laringe y coordinación de estas funciones.

- 9- Disfunción cognitiva y otras disfunciones:

Diferencias entre compromiso del hemisferio derecho e izquierdo.

En general se reconoce que “el hemisferio izquierdo controla el lado derecho del cuerpo y que es dominante para la capacidad de comunicación, mientras que el hemisferio derecho controla el lado izquierdo y varios factores integradores en la cognición y el funcionamiento intelectual”⁴⁵. Sin embargo es erróneo pensar que todos los paciente con A.C.V tiene afectado solamente un lado del cuerpo.

Aun cuando la lesión puede estar en un lado del encéfalo, los efectos sobre la función encefálica a menudo son bilaterales, de modo que debemos decir que un lado es “el más afectado “ y el otro “ el menos afectado”

Disfunción hemisférica derecha

EL lóbulo parietal derecho en casi todas las personas, incluida la mayor parte de los zurdos, proporciona la capacidad para organizar correctamente los estímulos en conceptos, lo que se denomina morfosíntesis. La interferencia en este funcionamiento suele denominarse trastorno perceptivo. Sin embargo debido a la ambigüedad de este término, tal como se lo aplica a los trastornos campimétricos, es probable que sea preferible referirse a las disfunciones del lóbulo parietal derecho más específicamente con términos como **trastornos visuoespeciales y visuomotores**.

Estos trastornos se observan más a menudo en pacientes con A.C.V como “dificultades en la ejecución de actividades de la vida diaria en los cuales estos pacientes parecen tener una alteración en el análisis espacial correcto de los problemas que encuentran”⁴⁶. Un ejemplo clásico es el paciente que reconoce

⁴⁵ Ibid;p 36.

⁴⁶ Ibid;p 36.

fácilmente que algo está mal con su camisa aunque no puede reconocer que una manga está colocada al revés.

Algunos estudios de rehabilitación de paciente con A.C.V han demostrado que los pacientes con daño hemisférico derecho que produce este tipo de déficit son más lentos para aprender actividades de la vida diaria que aquellos pacientes con compromiso hemisférico izquierdo. No parece existir ninguna correlación de las disfunciones visuoespaciales y visuomotoras con el grado de alteración motora en el miembro izquierdo.

Con respecto a los efectos de las lesiones hemisféricas izquierdas se mencionaron en los trastornos de la comunicación, ya que el hemisferio izquierdo es dominante para la capacidad de comunicación.

Otras disfunciones

La **perseveración** es una respuesta motora ó verbal repetitiva e involuntaria que posiblemente fue apropiada para un primer estímulo pero que se sigue repitiendo incluso luego de haber eliminado el primer estímulo y de haber introducido otros estímulos ó instrucciones nuevas. Se observa en personas con gran variedad de daño encefálico.

Algunos pacientes con daño encefálico también muestran una clase de conducta denominada **impulsividad**. Esto se observa principalmente en pacientes que comienzan una acción antes de procesar de manera completa cuál será todo el alcance de la acción. Los pacientes que muestran impulsividad parecen ser incapaces de suspender una respuesta y hacer un juicio sobre que alternativas y que curso de acción serían más apropiados. Actúan con una respuesta motora rápida sin tomarse tiempo para considerar si es apropiada a sus efectos.

Otra característica del daño encefálico que interfiere sobre el proceso de rehabilitación es la **alteración del juicio y de la planificación y la previsión**.

Este problema a menudo se manifiesta cuando se somete a los pacientes a la evaluación de tareas del hogar en las cuales muestran escaso criterio ó incapacidad para planificar ó ejecutar la preparación de una comida. Estas disfunciones tienden a ser más notorias inmediatamente después del inicio del

A.C.V y disminuyen gradualmente con el tiempo. A menudo las disfunciones desaparecen por completo ó recurren solamente con la fatiga pronunciada.

- **Prevención**

- _ Controles médicos regulares.
- _ Estricto control de presión arterial.
- _ Abandono total del cigarrillo.
- _ Optimización y seguimiento médico de la dieta.
- _ Ejercicio físico.
- _ Control de Diabetes.
- _ Control y tratamiento de las enfermedades del corazón.

“Esta patología afecta anualmente a más de 80.000 argentinos. Aproximadamente un tercio de esas personas mueren a causa de este problema, otros miles quedan con secuelas durante toda su vida”.

Como es sabido la mayor parte del daño cerebral se produce en las horas inmediatas posteriores al episodio y este es el momento de actuar, durante la ventana terapéutica, para tratar de atenuar el pronóstico de este cuadro. Para que el paciente consulte en forma temprana a un centro asistencial, debe saber cuales son los síntomas premonitorios que pueden hacer pensar la existencia próxima de un cuadro vascular. Esto le permitiría al paciente realizar una consulta precoz que disminuiría sustancialmente las cifras de dicha enfermedad.

En la mayoría de los casos, los pacientes efectivamente mejoran. Los efectos de un A.C.V son peores inmediatamente después de ocurrir el evento. A partir de entonces, la velocidad y calidad de las mejoras dependen de la extensión de la lesión cerebral y del éxito del tratamiento y la rehabilitación.

La recuperación comienza una vez finalizado el ataque y cuando el paciente esta médicamente estable. Las mejoras suelen ocurrir más rápido durante los

primeros meses después del ataque, y luego siguen con el esfuerzo y dedicación continuos a través del tiempo.

La depresión que sigue a un A.C.V puede interferir con la rehabilitación, por lo que es importante tratarla.

Los programas de rehabilitación para personas con A.C.V ayudan a mejorar las capacidades y aprender nuevas destrezas y técnicas para adaptarse.

Capítulo III

Rehabilitación en Azul: Proyecto de implementación de un Centro de Rehabilitación en el Hospital Municipal

Según el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, "Rehabilitación: es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico-mental y/o social- funcional óptimo, proporcionándole así los medios para modificar su propia vida"⁴⁷.

La O.N.U indica que una de cada diez personas en el mundo presenta algún tipo de discapacidad y sufre consecuencias de esta situación alrededor del 25% de la población. Esto significa que en nuestro país existirían 3.000.000 de personas discapacitadas, de las cuales 2.100.000 viven en zonas donde no se cuenta con servicios adecuados para ayudarles a superar sus limitaciones"⁴⁸.

Concordante con el concepto de las funciones de un hospital moderno: protección, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, así como docencia e investigación, el mismo debería contar con un "Servicio de Rehabilitación".

Un grupo de profesionales que trabaja con esta problemática en nuestro medio, recoge una aproximación a valores estadísticos emanados de la población del Hospital Municipal en el año 1996, los resultados vuelcan "trescientas personas

⁴⁷ Programa de Acción Mundial Para Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. <http://www.un.org> . Consultada: 16-02-09.

⁴⁸ Ibid.

atendidas por patologías neurológicas en consultorio externo, como A.C.V, Esclerosis Múltiple, Traumatismo de cráneo, y otras afecciones”⁴⁹.

Al ser dados de alta ó externadas nadie cubre la rehabilitación profesional interdisciplinaria o facilita la reinserción laboral –social, haciendo una tendencia a la internación asilar aún cuando el estado del paciente en la mayoría de los casos no lo justifique. Esto implica un alto costo económico al marginarlos del sector productivo por falta de una rehabilitación adecuada.

Debería desterrarse el preconceito de que las acciones de rehabilitación implican altos costos, pues un número importante de patologías, discapacitantes pueden ser por un lado evitadas y por otro atendidas mediante estrategias de rehabilitación que son usadas con éxito en el país y en el extranjero.

En respuesta a la problemática planteada y conscientes de que la inversión en rehabilitación no es un costo sino un beneficio, se decide crear el Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación en Azul, Provincia de Buenos Aires, en el año 1997.

- Diagnóstico de Situación:

- Azul, ciudad fundada en el año 1832, ubicada en el centro de la provincia de la Buenos Aires. Tiene una población aproximada de 70.000 habitantes. Es un lugar tranquilo, apacible con singulares atractivos naturales, arquitectónicos, históricos, culturales y religiosos. A su adecuada infraestructura de servicios se suma una actividad económica diversificada con fuerte gravitación

⁴⁹ Estadística emanada de la población del Hospital Municipal. Azul, 1996.

agropecuaria e importantes explotaciones industriales y comerciales.

- No hay en la ciudad de Azul centros de rehabilitación, ni públicos, ni privados para adultos que cubran esta necesidad.
- No existen centros en zonas vecinas como Cacharí, Chillar, Tapalqué, Rauch, etc.
- La estadística de pacientes con patologías posibles de atención ha aumentado en los últimos años en el Hospital Municipal Dr. Angel Pintos.
- Las personas que realizan tratamientos lo hacen en distintos lugares por especialidades, por ejemplo fonoaudiología kinesiología, etc.) por lo cual resultan costosos, teniendo las falencias del trabajo asilado y no en forma integral como se propone.
- Otras personas concurren a centros lejanos sufriendo las consecuencias del desarraigo y conflictos familiares que esto acarrea.
- Hay una tendencia a asilar pacientes con capacidades para la vida útil.
- Al crearse un Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación dentro de un hospital general recibiría un numero importante de pacientes del consultorio externo, así como también de internación, cuya rehabilitación comenzaría en su fase aguda agilizando la estadía de pacientes hospitalizados, disminuyendo su costo.

- Formaría parte de la red interhospitalaria en la que está inserto del Hospital Municipal de Azul.
- Podría recibir derivación de la consulta privada trabajando con distintas obras sociales y sindicatos lo que facilitaría su financiamiento.
- Objetivos de Trabajo del Servicio de Rehabilitación
 - Rehabilitar al paciente con discapacidad neurológica, evaluando y potenciando las reales posibilidades de reinserción familiar, social y laboral.
 - Prevenir las complicaciones secundarias
 - Realizar tratamientos específicos.
 - Derivar adecuadamente a los pacientes cuya patología supere las posibilidades reales del servicio.
 - Seguir la evolución del paciente a su egreso.
 - Despertar la conciencia colectiva con respecto a la problemática de la discapacidad.
 - Afianzar el trabajo interdisciplinario como método de abordaje en rehabilitación
 - Realizar docencia e investigación.
- Organización Áreas Funcionales:
 - Área Médica
 - Servicio Social
 - Kinesiología
 - Terapia Ocupacional

- Fonoaudiología
 - Psicología
 - Psicomotricidad.
-
- Terapia Ocupacional: Objetivos
 - Desarrollar y estimular al máximo la funcionalidad del paciente para que pueda integrarse a la sociedad como miembro activo y productivo.
 - Realizar evaluación y tratamiento de:
 1. Capacidad sensorio-motriz
 2. Organización perceptiva
 3. Funciones cognitivas
 4. Grado de independencia en las funciones de la vida diaria
 5. Grado de adaptación psico-socio-laboral
 - Establecer objetivos y prioridades del tratamiento seleccionando los medios adecuados por medio de actividades artesanales, recreativas, laborales, sociales y de la vida diaria.
 - Orientar al grupo familiar durante el proceso de rehabilitación.
 - Población posible:

La población posible de atención será personas mayores de quince años, sin déficit intelectual.

Las patologías a tratar:

 - A.C.V
 - Hemiplejías
 - Paraplejías

- Cuadriplejías
- Miopatías
- Enfermedades desmielinizantes
- Enfermedades extrapiramidales
- Enfermedades reumáticas invalidantes
- Amputados
- Secuelas de traumatismo de cráneo
- Secuelas neurológicas de enfermedades generales.

- Recursos Materiales

Lugar físico adaptado con las modificaciones necesarias para un adecuado trabajo interdisciplinario.

- Pisos de goma
- Rampas de acceso
- Acondicionamiento de baño y su acceso
- Divisiones internas fijas y móviles para sectores boxeados para las diferentes especialidades.
- Mobiliario: sillas, mesas, camillas, bancos de madera, armarios, etc.
- Materiales para Kinesiología y Terapia Ocupacional: colchonetas, espejos, pelotas, rodillos, bicicleta fija, espaldar, polea para miembros superiores, tabla de bipedestación, paralela, tarima, cinta para caminar, 1 barra de pared, etc.

- Elementos para terapia ocupacional: clavos, botones, rollos de cocina, bastones, aros, juegos de encastre, pesas, sogas elásticas, broches, maderas, herramientas, pinturas, hojas, etc.
- Electos para desplazamiento de los pacientes: sillas de ruedas, muletas, bastones, trípodes.
- Recursos Humanos
 - El equipo se compone de:
 - Un Médico Neurólogo
 - Un Médico Fisiatra
 - Dos Kinesiólogos
 - Dos Terapistas Ocupacionales
 - Dos Psicólogos
 - Dos Fonoaudiólogos
 - Dos Asistentes Sociales
 - Un Psicomotricista
 - Dos camilleros
 - Dos Enfermeras especializadas
 - Dos mucamas
 - Un empleado de admisión
 - Un empleado de administración
 - Un profesor para actividades artísticas y recreativas.
 - Se utilizarán los servicios de apoyo médico que posee el hospital, caso de Clínica Medica, Radiología y otras especialidades, así como también personal de cocina y mantenimiento.

- Recursos Económicos

El costo para concluir esta primera etapa estaría rondando los \$70.000 pesos, quedando en condiciones de funcionar bien, y con mayor equipamiento e incorporándole la pileta climatizada estaría en el orden de unos \$80.000 pesos más, Ósea que el costo total rondaría en el orden de los \$150.000 pesos.

Proyecto presentado a las autoridades municipales en el año 1991, mencionando la importancia de contar en nuestra ciudad y una amplia zona de influencia con un Centro de las características ya mencionadas. Para la misma época se realizaron gestiones ante la Dirección Nacional de Rehabilitación y se celebraron en reiteradas ocasiones conversaciones con profesionales del Instituto Nacional de Rehabilitación en Bs. As.

- Lugar de Ubicación del Centro

El lugar físico donde se emplazaría este Centro es un antiguo pabellón construido en la década del `40 para Neumotisiología y que en la actualidad y luego de cumplir distintos destinos se encuentra desocupado dentro del tejido del hospital.

Dicho pabellón se encuentra en regular estado de conservación; el mismo fue evaluado por un Ingeniero del Instituto Nacional de Rehabilitación del Sur, quien determinó que se encuentra en condiciones de reciclarse con una inversión baja, y a tal fin elaboró un anteproyecto de remodelación.

- Modalidad de trabajo:

La atención del paciente será abordada en forma interdisciplinaria. El primer paso para el ingreso al Servicio será a través de una reunión de admisión a

cargo del Médico Neurólogo, el Médico Fisiatra y un Asistente Social, quienes posteriormente en reunión de equipo presentarán los antecedentes, diagnóstico, situación familiar y tratamientos indicados.

El paciente será evaluado posteriormente en cada área a donde fue derivado y con los datos recogidos se proyectará Plan de Tratamiento y posibles abordajes.

Además de los tratamientos recibidos en cada área (fonoaudiología, Psicología, Terapia Ocupacional, etc.) se prevee la incorporación a contra turno de talleres de actividades artísticas, recreativas, etc. a cargo de un profesor especializado.

Estos talleres serán coordinados y supervisados por el equipo y su objetivo principal será poner rápidamente en funcionamiento las capacidades recientemente adquiridas en los diferentes tratamientos, así como el incentivo de la socialización.

El Servicio Hoy

“Habilitar a un individuo para que pueda desarrollarse dentro de su ámbito con el nivel funcional alcanzado, es tarea de todos”.

Hace ya casi once años que en el Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación del Hospital Municipal Dr. Angel Pintos se trabaja con este objetivo.

En ese tiempo pasaron muchos pacientes, algunos de los cuales han vuelto a sus actividades habituales y otros aún deben reinsertarse en su medio.

Actualmente el Servicio funciona en dicho pabellón del Hospital, el que fue remodelado y readaptado para los fines propuestos. Consta de un gimnasio, cuatro boxes para Terapia Ocupacional, Kinesiología, Fonoaudiología y

Psicología, un baño para pacientes adaptado a sus necesidades, un baño para personal profesional y administrativo, una enfermería, una secretaria y una cocina.

El equipo de trabajo se compone de una Médica Neuróloga, una Médica Fisiatra, dos Kinesiólogas, dos Terapistas Ocupacionales, dos Fonoaudiólogas, dos Psicólogas, un Asistente Social, un Psicomotricista, una Médica Clínica, un enfermero, dos camilleros, personal de limpieza y personal administrativo.

Cada profesional desde su área planifica la admisión y el tratamiento para cada caso en particular, así como el tiempo que éste demanda.

Una vez por semana se realiza la reunión de equipo donde se tratan los temas más relevantes de la semana, nuevas admisiones, posibles altas, coordinación entre áreas sobre tratamientos específicos, etc.

Para el traslado de los pacientes se llegó a un acuerdo con el municipio local quien provee de un servicio de ambulancia privada para aquellos pacientes que por diversas circunstancias no pueden concurrir a servicio en forma particular.

Además de la atención propiamente dicha se implementan actividades grupales coordinadas por profesionales del Servicio, como por ejemplo talleres de dibujo y memoria que funcionan a contra turno en el Servicio, así como también actividades recreativas, que pacientes, familiares y equipo en general, con el objetivo de fortalecer vínculos interpersonales, ejercitar acciones de ayuda mutua y solidaridad y coordinar acciones con entidades de bien publico y educativas para que de esta manera puedan los pacientes

sentirse miembros activos de nuestra sociedad, eslabón muchas veces difícil de cumplir cuando de discapacidad se trata.

Inmersos en un sistema de salud en crisis, en un país en donde aún el proceso rehabilitador es secundario dentro de las prioridades del mismo, trabajan día a día con el objetivo de hacer realidad el deseo que los impulso hace ya casi once años: un centro que posibilite hacer realidad el hecho de que un nuevo individuo viva y/o mejore sus condiciones de vida futura, facilitando su reinserción socio-laboral y comprometiendo a la sociedad toda para que facilite dicho integración desterrando el aislamiento y la marginación de personas con deficiencia funcional, proporcionándoles medios para modificar su propio vida.

Capítulo IV

La Rehabilitación de las secuelas en el A.C.V con los medios de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica.

En la Argentina, en la actualidad, no existe un concepto claro con su verdadero significado y alcance del término “rehabilitación”. Esto perjudica a las personas con discapacidad ya que los sistemas, servicios y facilidades agotan sus recursos legales, económicos, educacionales y sociales tratando de localizar a estas personas en grupos poblacionales que detentan alguna pérdida funcional, aunque ésta no comprometa el desempeño de su rol en la sociedad. Es decir, se considera rehabilitación a las intervenciones que se requerirían, pero que no hacen al funcionamiento global de la persona sino que se refieren a algunos de sus funciones o actividades. Rehabilitación es por ejemplo, siguiendo con este sentido, el tratamiento médico de una artrosis de cadera, o una depresión reactiva, ejemplos que nos dan un panorama general del múltiple mal uso de la palabra rehabilitación.

Sabemos que la rehabilitación tiene un objetivo claro, un inicio y un fin y que desconocer su alcance lleva a confundir rehabilitación con mantenimiento, con intervenciones custodiales que requieren las personas discapacitadas no rehabilitables, como por ejemplo los talleres sin salida laboral o la atención de personas discapacitadas no rehabilitables.

El objetivo de la medicina de rehabilitación es “mejorar el funcionamiento global de la persona, para facilitar su integración activa en las actividades cotidianas que debe ejecutar de acuerdo con su elección por edad y factores ambientales. Así su foco principal es la persona en quien trata de reducir la deficiencia y las limitaciones funcionales recurriendo a intervenciones terapéuticas e incorporando, cuando es necesario elementos y tecnologías que faciliten el funcionamiento individual (ayudas técnicas). Las ayudas técnicas son todos aquellos elementos externos que asisten en el cumplimiento de una función”⁵⁰.

Para la O.M.S “la rehabilitación incluye todas las medidas que tienen como objetivo disminuir el impacto de la discapacidad y las restricciones en la

50 Amate, Esther Alicia. La Discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005. Fundación Par, Octubre 2005. Cap. VII, Pág 165.

participación social para lograr la integración social de las personas con discapacidad”⁵¹. De esta manera el objetivo de la rehabilitación no es únicamente el entrenamiento de las personas con discapacidad para poder adaptarse al medio sino también la intervención en el ambiente inmediato y en el conjunto de la sociedad.

El concepto de rehabilitación ha sufrido cambios sustanciales a lo largo de los últimos veinte años, lo que llevó a una modificación gradual que relegó el enfoque del funcionamiento individual, poniéndose énfasis en la participación y en la equiparación de oportunidades.

Las sucesivas redefiniciones de rehabilitación condujeron a la distinción entre rehabilitación como uno de los componentes del área de salud y rehabilitación integral como aquella que pone énfasis en el medio y no solamente en el sujeto.

“La **rehabilitación integral** es el orden coordinado e individualizado de sistemas y servicios de la sociedad y el medio cuyo objetivo primario es prevenir, minimizar ó revertir las consecuencias de perdidas funcionales e incidir sobre los factores que impidan o dificulten la participación plena”⁵².

El estado actual de la rehabilitación en la Argentina

Cuando hablamos de rehabilitación, se hace referencia a un amplio campo de actividades tales como diagnóstico funcional. Entrenamiento básico para mejorar o compensar la función afectada, orientación para la persona y su familia, desarrollo de su autoestima y servicios ocasionales de evaluación y orientación.

Deducimos que la rehabilitación es una actividad intersectorial y transdisciplinaria, lo que implica la ejecución de programas integrales

En general, hoy en día, los hospitales no ofrecen servicios de rehabilitación y cuando se solicita información al respecto, con frecuencia se la confunde con los servicios de Kinesiología. Los servicios de salud no cubren en su mayoría, el aspecto de mantenimiento funcional, las personas se derivan a otros

51 Ibid; p 58.

52 Ibid;

sectores sin haber cumplido con la etapa inicial de entrenamiento funcional. De esta manera las intervenciones se prolongan con las frustraciones lógicas y se pierden momentos decisivos en la **calidad de vida** de la persona con discapacidad.

Por eso aunque se planifique y organicen actividades de rehabilitación para las personas a quienes están dirigidas, aquellas no tendrán cubierto el aspecto inicial de proceso: el enfoque psico-físico de la consecuencia del daño o la enfermedad.

En la práctica el Estado delegó los programas de rehabilitación, pero no ejerce el control de ellos en los aspectos técnicos y de calidad, por lo que los objetivos no apuntan a la integración y la independencia.

La rehabilitación de las secuelas del A.C.V

La concepción integradora de la naturaleza humana y la salud, los adelantos científicos médicos y la preocupación por la Rehabilitación Física determina, no sólo el incremento del hemiparésico crónico en la comunidad por la mayor supervivencia al coma neurológico, sino que condiciona el establecimiento de diversas formas de intervención con fundamentos en enfoques teóricos múltiples.

La secuela más constante de esta enfermedad es la hemiplejía ó parálisis muscular total de un hemicuerpo que se puede establecer o no, posterior al coma neurológico.

La total flaccidez muscular junto a los signos invalidantes imposibilitan la marcha y las actividades básicas cotidianas de la vida diaria (ABVD)⁵³. (bañarse, alimentarse, usar el sanitario y controlar anal y vesical).

Con la Rehabilitación Física la hemiplejía deviene hemiparesia o grado menor de parálisis muscular de un hemicuerpo que provocan las capacidades residuales permanentes resultantes de la evolución de la hemiplejía. No interfieren en la independencia para las A.B.V.D del paciente, pero si interfieren en la realización de actividades instrumentadas de la vida diaria, como limpiar

⁵³ Abreviatura de actividades Básicas Cotidianas de la vida diaria.

cocinar, hacer compras, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicación, usar un medio de transporte y también en las actividades avanzadas de la vida diaria que permiten la integración social y ocupacional: practicar deportes, hacer viajes, actividades físico-recreativas, hacer ejercicios regularmente, participar con actividades culturales, sociales, etc.

Dadas las necesidades que presenta el paciente al recobrar la marcha y la independencia en las A.B.V.D, se requiere ahora de acciones terapéuticas e intervenciones psicosociales para un mayor nivel de validismo, CVRS y cumplir con el encargo social de la rehabilitación Física.: que es la integración social y ocupacional del discapacitado.

Así se ajusta al paradigma bio-psico-social y se puede lograr con la **Cultura Física terapéutica y Profiláctica** como proceso de "Curación y Educación para la salud" según la conceptualización de Roger⁵⁴. Esto abarcaría la recuperación de la funcionalidad y a la vez de la capacidad psico-social del paciente. Se trasciende al reto de redimensionar la concepción de la Rehabilitación Física del paciente hemiparésico crónico en las áreas de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica.

En la actualidad se transita por múltiples tratamientos propios de un paradigma con mayor énfasis en los resultados que en el proceso. Por lo que la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica no tiene una identidad teórica consecuente con la Rehabilitación Física que le permita cumplir con su encargo social.

Esta carencia en el conocimiento lleva a los profesionales a la continua adecuación de los programas para el hemipléjico y su paso al estado de hemiparesia crónica y adoptar los resultados que mejor funcionen en los pacientes, estableciéndose de esta manera abordajes superficiales.

⁵⁴ Roger, P. (2007). La Cultura Física Terapéutica como Ciencia: un estudio epistemológico. Tesis de Maestría Instituto Superior de Cultura Física "Manuel fajardo". Habana en: Alonso Hernández, Ramón Ricardo, et, al. La rehabilitación de las secuelas de la enfermedad cerebrovascular con los medios de la cultura física terapéutica y profiláctica. Revista Digital Bs. As. Agosto, 2009 año 14- N° 135.

La ausencia de una concepción que fundamente y oriente la intervención que lleve a la integración de la terapéutica con el proceso de socialización del paciente hemiparésico crónico determina la diversidad y fragmentación de la práctica de la Rehabilitación Física del paciente en el contexto de las áreas de Cultura Física Terapéutica y Profiláctica.

Al mismo tiempo impulsa la reorientación de muchos de sus planteamientos hacia el enfoque psico-social y genera múltiples estrategias de intervención, cuyo carácter integral está en la participación de un equipo multidisciplinario que tiene como fundamento teórico la teoría de la **neuroplasticidad**.

En este sentido se señalan múltiples programas de ejercicios físicos terapéuticos vigentes para la rehabilitación del paciente hemipléjico, todos con importantes aportes teóricos y prácticos pero con limitaciones al develar lo tradicional de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica.

Programas que son imprescindibles para el logro de los niveles iniciales de validismo en la fase aguda de la secuela del A.C.V (hemiplejia). Sin embargo, una vez alcanzado el estado de hemiparesia crónica, es la propia interacción del paciente con los agentes socializadores del contexto socio-histórico-cultural que lo determina, la que muestra la imposibilidad de operar con muchas de las ideas que nos aportan.

En el proceso de Rehabilitación Física de pacientes hemiparésicos crónicos con los medios de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica no sólo es suficiente la apropiación de habilidades, capacidades motrices, y conocimientos que aporta el profesional. Deben adquirirse además aquellos conocimientos, hábitos y motivaciones necesarios para que el paciente pueda continuar aprendiendo por sí solo con vista a enriquecer más la motricidad, la capacidad productiva, la inteligencia y el aprendizaje para la vida.

Es de este modo, en el ámbito de la Rehabilitación Física, que la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica emana como una necesidad normal para la vida del paciente, pues al ser tangible sus beneficios, adquiere significación. De aquí se desprende la necesidad imperiosa de intervenir con actividades organizadas y dirigidas a un objetivo de carácter educativo, cultural, instructivo, recreativo y desarrollador.

De esta manera se hace al paciente participe del proceso rehabilitador y protagonista de su propia formación, desarrollo y transformación en el largo camino de aprender a gestionar su propia independencia.

“Estas pretensiones se fundamentan en la comprensión de la interrelación dialéctica entre la teoría de la **Neuroplasticidad** y el **Enfoque Histórico Cultural de Vygotski**. Con ello se integra teoría y práctica, los ámbitos cognitivo, afectivo, motriz y actitudinal en el proceso de Rehabilitación Física del hemiparésico crónico. Se facilita el tránsito de la dependencia a la independencia de éste. Se transfieren los preceptos de participación activa del individuo desde el entorno de la salud al de la Cultura Física Terapéutica comunitaria y se le da continuidad al proceso de Rehabilitación Física de este paciente en las áreas de Cultura Física Terapéutica y Profiláctica donde debe continuar su rehabilitación para toda la vida”⁵⁵.

El enfoque Histórico Cultural de Vygotski influye en la intervención social que se dirige al desarrollo humano a través de la participación activa del sujeto. Desde esta perspectiva se señalan programas de orientación que no pueden transferirse del todo a los ámbitos médicos pues se conciben para la habilitación y no para la Rehabilitación Física. No se promueven desde los puntos de convergencia de la Psicología, la Educación Física, el Deporte, la Recreación y la Cultura Física Terapéutica. Tocan tangencialmente la **CVRS**. Concepto que condiciona la efectividad de la intervención físico-rehabilitadora.

No tienen objetivos que se encaminen a la Rehabilitación Física del paciente hemiparésico crónico en las áreas de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica.

La literatura que versa sobre el proceso de Rehabilitación Física para las secuelas del A.C.V deja ver limitaciones en el orden teórico y práctico por la carencia de programas dirigidos a los pacientes crónicos.

Los autores que trabajan la Rehabilitación Física de estos pacientes con los medios de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica lo hacen desde la óptica

⁵⁵ Alonso Hernández, Ramón Ricardo, et. Al. La rehabilitación de las secuelas de la enfermedad cerebrovascular con los medios de la cultura física terapéutico y profiláctica. Revista Digital Bs. As. Agosto, 2009 Año 14-Nº 135

del hemipléjico y enfocan sus concepciones al plano fisioterapéutico sin involucrar al paciente en su propio proceso rehabilitador y a partir de las adecuaciones de dichos programas al paciente hemiparésico, por lo que se necesita dar un vuelvo al proceso rehabilitador.

En la actualidad el proceso se caracteriza por la preferencia de repeticiones de ejercicios físicos terapéuticos. Los métodos no llevan al paciente a implicarse en su propia rehabilitación. Se formulan objetivos generales como: "mejorar la postura", "la amplitud articular.", "el equilibrio.", "la sedestación", "la fuerza y el tono", entre otros. Al no ofrecerse en estos programas orientaciones adicionales, se interpreta que todo hay que lograrlo sobre la base de repeticiones, no apreciándose en los objetivos propuestos la implicación del paciente. Se infiere que el programa no satisface las demandas de rehabilitación de los pacientes crónicos con secuelas de A.C.V.

Frente a estas directrices dominantes se necesita dar un nuevo enfoque al proceso de rehabilitación del paciente crónico en el que este actué como sujeto activo en su proceso rehabilitador en el contexto de las áreas de Cultura Física Terapéutica y Profiláctica.

En respuesta a la necesidad de considerar la realidad como múltiple, el Modelo Psicoeducativo, a través de sus tendencias Psicomotricidad, Psicocinética y Expresión Corporal impacta en el proceso rehabilitador con los medios de la Cultura Física Terapéutica Profiláctica y deja ver un tránsito viable desde un plano físico-biológico a un plano psíquico y vivencial del sujeto, buscando una integración armónica.

El proceso de Rehabilitación Física de los pacientes con secuelas de A.C.V con los medios de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica es un proceso dialéctico de intervención físico terapéutica y educativa en la comunidad. "El proceso educativo es la fuente que conduce al desarrollo subjetivo individual y subyace en la perspectiva psico-social"⁵⁶.

En la práctica aún prevalece la separación del enfoque clínico- terapéutico del educativo. El proceso rehabilitador de pacientes con los medios de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica en la actualidad, esta marcado por el modelo

⁵⁶ Ibid, p 63.

tradicional fundamentado en aspectos biológicos y físicos. No se observan planteamientos que declaren cómo el paciente puede asumir una posición de sujeto activo en la interacción grupal a través de la acción grupal que, de acuerdo con los postulados del Enfoque Histórico Cultural de Vygotski, persigue convertir al paciente protagonista de su formación, desarrollo y transformación.

“No hay proyección de las acciones de rehabilitación por medio de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica hacia el contexto socio cultural que contribuya a la formación integral de la personalidad, al bienestar físico y psicosocial, a niveles más altos de autovalidismo y calidad de vida donde el aprendizaje, la motivación, las interacciones grupales, la solución de problemas y el marco de comunicación y colaboración cognitiva-afectiva de la relación sujeto-sujeto sean el eje central del proceso rehabilitador”⁵⁷.

Estudios realizados en pacientes con diferentes grados de rehabilitación alcanzados al alta de instituciones especializadas han mostrado la existencia de complicaciones motoras y psíquicas seculares, a partir de lo que se infiere que las acciones de rehabilitación no siguen los principios del modelo de desarrollo sostenible, ni se sistematizan bajo el amparo del nuevo paradigma educativo “educación continuada a lo largo de la vida”, pues no han superado la concepción de servicio y/o sistema de orientación para intervenir por programas de orientación.

El desarrollo y enriquecimiento de la concepción de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica se aprecia en las definiciones de Sentmanat y Horsford; Popov, quienes la concretan como una...”Disciplina médica independiente que aplica los medios de la Cultura Física en la curación de enfermedades y lesiones, en la profilaxis de sus agudizaciones y complicaciones así como en la recuperación de la capacidad de trabajo”⁵⁸. Estos autores también consideran la necesidad de la ejecución consciente y

⁵⁷ Ibid; p 63.

⁵⁸ Sentmanat A. y Horsford F. (2006). Ejercicios físicos y rehabilitación. Colectivo de autores (eds), Tomo 1, La Habana, Editorial Deportes. En: Ibid; p 63.

activa de los ejercicios físicos terapéuticos por parte de los pacientes, y lo valoran como un proceso terapéutico pedagógico que se diferencia cualitativamente de los demás métodos terapéuticos en especial, de la fisioterapia.

Sentmanat y Horsford argumentan que “ningún método terapéutico por separado puede garantizar la recuperación y el total restablecimiento de la capacidad de trabajo”⁵⁹.

Así se sustenta el concepto de Rehabilitación Física Integral y se organiza el proceso en programas de intervención que se enfocan hacia los sistemas orgánicos: Rehabilitación Cardíaca Integral, Social y Ocupacional, Psicológica, Psiquiátrica, Neumológica, Ortopédica, Geriátrica, Pediátrica, Neurorehabilitación, etc.

En relación a los valores humanos sirven de fundamento no sólo las concepciones de Vygotski, sino también lo que expresan Setmanat y Horsford al sugerir paciencia, amor profesional y “... un profundo conocimiento de la plasticidad del sistema nervioso y sus efectos para la restauración...”⁶⁰. Ya que la problemática fundamental de los pacientes crónicos con secuelas de A.C.V se centra en la esfera afectiva –emocional y en el contexto sociofamiliar.

Se plantea que... “la Rehabilitación Física del paciente hemiparésico crónico en las áreas de Cultura Física Terapéutica y Profiláctica constituye un proceso activo, global y continuo que a partir de la contextualización de necesidades, permite la integración de lo cognitivo, afectivo, motriz y actitudinal en la relación dialógica rehabilitador- paciente y, a través de la orientación, potencia la mutua responsabilidad, el crecimiento personal y el aprendizaje para la vida como forma de contribuir a alcanzar un mayor nivel de validísimo y CVRS”⁶¹.

Por otra parte es imprescindible el trabajo grupal en la intervención social.

El grupo real que se forma en la relación dialógica rehabilitador-paciente se constituye de forma tal que el comportamiento y la actividad de la dinámica

⁵⁹ Ibid; p 65.

⁶⁰ Ibid;

⁶¹ Alonso Hernández, Ramón Ricardo. Op.Cit., p 63.

humana se condicionan por la organización colectiva mediada por la comunicación y la interacción social.

El trabajo en el grupo real aporta una concepción distintiva al proceso rehabilitador del paciente hemiparésico crónico con los medios de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica. Al posibilitar un abordaje integrador con un enfoque físico-terapéutico y psico-social urge a los profesionales de la salud buscar métodos y técnicas que, junto al control del trastorno fisiológico, ayuden a estas personas a reflexionar sobre lo que es mejor para su salud y cómo aprenderlo a partir de la experiencia socio-histórico-cultural.

Esta nueva concepción de la Rehabilitación Física del paciente hemiparésico crónico en las Cultura Física Terapéutica y Profiláctica, permitirá la continuidad del proceso en la comunidad para lograr una persona autónoma y responsable, capaz de gestionar su propio validismo e implica además la superación profesional del rehabilitador⁶².

La transformación conceptual de este proceso conduce al cambio de la relación rehabilitador-paciente según Moré "... de una interacción social asimétrica (en la que existe con frecuencia una relación emocional y confianza en el trabajador, y en la que el fracaso con el cliente es visto como un error del trabajador y no de la naturaleza del problema) a una interacción multilateral integral que prevenga la despersonalización y el cansancio emocional de rehabilitador."

La necesidad de lograr una persona autónoma y responsable, la cual se afecta ante la realidad de que el conocimiento adquirido no garantiza la total independencia entre el profesional de salud y el paciente, sino más bien constituye un aprendizaje de la gestión de independencia facilita la efectividad del proceso rehabilitador con los medios, de la Cultura Física Terapéutica y Profiláctica para los paciente con secuelas de A.C.V.

La eficacia de la educación terapéutica del paciente adulto debe asumir el reto de superar las contradicciones existentes entre los dos polos del problema: La enfermedad con sus exigencias y el paciente con sus sentimientos.

62 More, J.K (2004). Síndrome de Desgaste Profesional (burnout), *Medicentro*, 8 (4). Consultado: junio, 5, 2005, Disponible en: <http://www.capiro.vd.sld.cu/>. En: *ibid*, p 63.

Desde la posición teórica del Enfoque Histórico Cultural y la Neuroplasticidad se hace necesario concebir el proceso de enseñanza aprendizaje de la Cultura Física Terapéutica en la Rehabilitación del paciente crónico con secuela de A.C.V, como un proceso conscientemente planificado y sistemático dirigido no sólo a los niveles actuales de desarrollo del paciente, sino fundamentalmente a sus niveles potenciales identificados como “la zona de desarrollo próximo”.

Basado en estos supuestos surge asimismo la necesidad de estimular el diálogo y la socialización, procurar un espacio para la reflexión y el debate participativo orientado y dirigido por el profesional que pueda reconocer en cada paciente una individualidad con su propia historia, provoque intereses comunes y conforme a todo el grupo en torno a la resolución de las tareas planteadas mediante la interacción implícita en la relación dialógica rehabilitador –paciente.

La pertinencia de la Rehabilitación Física Terapéutica y Profiláctica se determina por el alcance de un mayor nivel de validismo y CVRS de este paciente para su integración social y ocupacional que se logra con la implicación, el esfuerzo personal, la mutua responsabilidad en la relación dialógica rehabilitador-paciente, el aprendizaje para la vida y la superación profesional del rehabilitador.

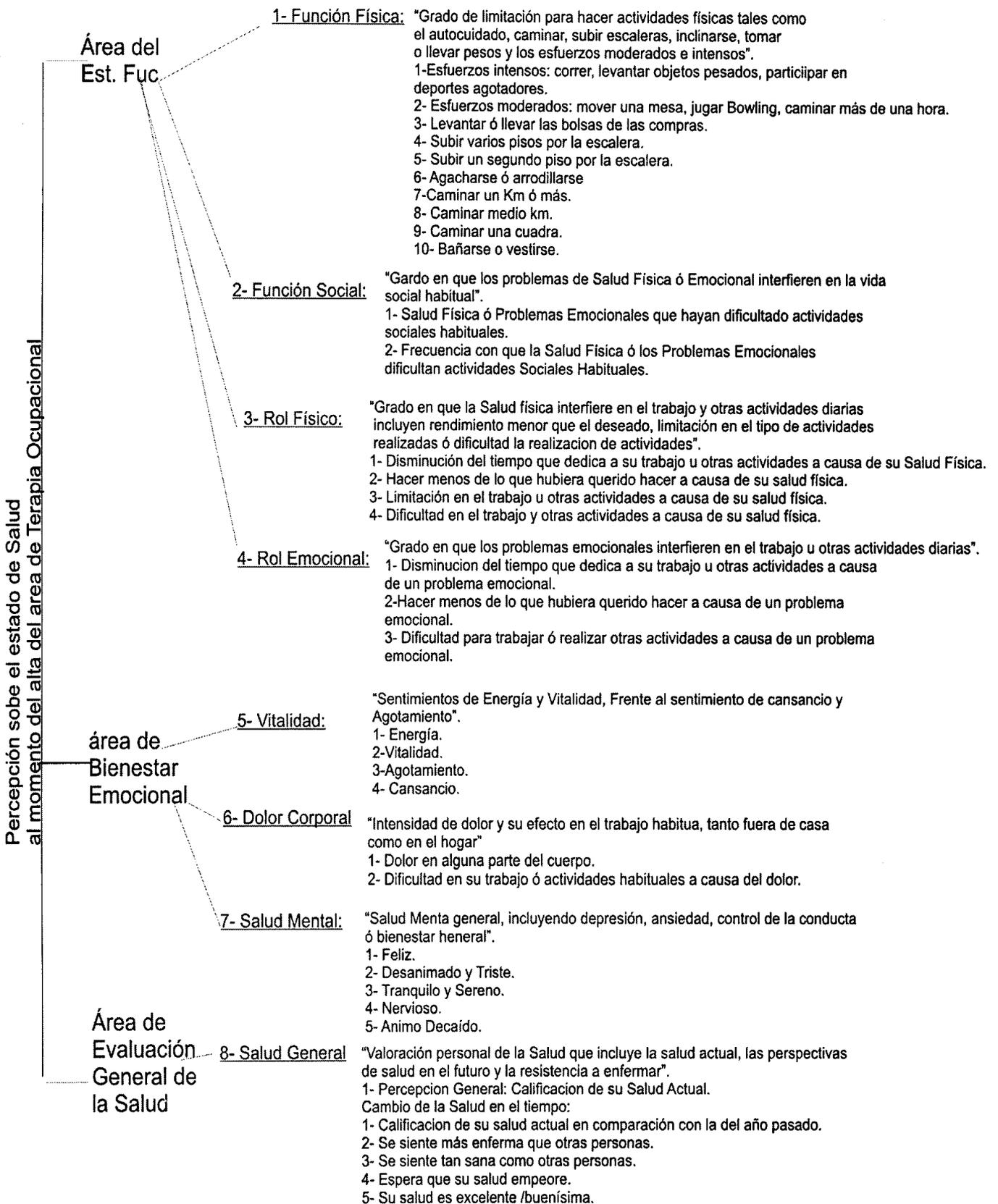
ASPECTOS
METODOLÓGICOS

Aspectos Metodológicos

- **Tema:** Percepción sobre el estado de salud al momento del alta de pacientes crónicos que sufrieron un A.C.V y presentan secuelas motoras.
- **Problema:** ¿Cuál es la percepción sobre el estado de salud al momento del alta de pacientes crónicos que sufrieron un A.C.V y presentan secuelas motoras, que fueron tratados en el área de Terapia Ocupacional, del Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación del Hospital Municipal Dr. Ángel Pintos de la Ciudad de Azul, entre los años 2006 y 2009?
- **Objetivo General:** Conocer la percepción sobre el estado de salud al momento del alta de pacientes crónicos que sufrieron un A.C.V y presentan secuelas motoras, que fueron tratados en el área de Terapia Ocupacional, del Servicio Interdisciplinario de rehabilitación del Hospital Municipal Dr. Ángel Pintos de la Ciudad de Azul, entre los años 2006 y 2009.
- **Objetivos Específicos:**
 - Conocer la idea con la que el paciente con A.C.V ingresa al Servicio de Terapia Ocupacional sobre sus posibilidades de rehabilitarse.
 - Identificar la concepción que los pacientes poseen de las distintas etapas del tratamiento de Terapia Ocupacional y el significado que los pacientes le otorgan al mismo.

- Identificar los factores que los pacientes consideran que obstruyen su progreso en el tratamiento de Terapia Ocupacional.
 - Conocer la concepción que el paciente tiene sobre su salud al momento de reducirse sesiones o darse el alta.
-
- **Variable Principal:** “Percepción sobre el estado de salud al momento del alta del área de Terapia Ocupacional”.
 - **Definición Científica:** Interpretación subjetiva del paciente sobre el estado de completo bienestar físico, mental y social al momento de finalización del tratamiento de Terapia Ocupacional cuando ha cumplido los objetivos del programa o cuando se ha alcanzado el máximo beneficio del paciente.
 - **Definición Operacional:** Representación subjetiva del propio paciente del área del Estado funcional, que incluye función física, función social, rol físico y rol emocional, del área de Bienestar Emocional, que incluye Vitalidad, Dolor Corporal y Salud Mental y del área de Evaluación General de la Salud, que incluye Salud General.

• **Dimensionamiento:**



- **Enfoque y Diseño:** Dado el carácter subjetivo de la variable de estudio se adoptó un enfoque **Cualitativo** teniendo en cuenta que el objetivo fue indagar, explorar y comprender la percepción del paciente crónico que presenta A.C.V sobre su estado de salud al momento del alta de terapia ocupacional, recabando la información de una muestra específicamente identificada.

Este enfoque "...tiene la capacidad de captar complejidades y son útiles para estudiar el contenido, los patrones y el significado de las experiencias..."⁶³.

Lógica que nos permite descubrir y en función de esto construir la realidad sobre las experiencias subjetivas de los involucrados en este proceso.

Se adoptó el concepto de Diseño Proyectado propuesto por distintos autores y rescatado por Valles (1997).

- **Tipo de Estudio:** El tipo de estudio fue **Exploratorio-Descriptivo**.

El propósito de este estudio fue conocer, explorar una situación en un momento dado, para luego ubicar, categorizar y proporcionar una visión de esta situación y describirla tal cual es. Respondió al tipo **exploratorio** teniendo en cuenta que el objetivo fue examinar un tema de investigación poco estudiado y familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos. Fue **descriptivo** porque intentó considerar cómo es y cómo se manifiesta la situación a estudiar y especificar las

⁶³ Deitz, J.C (1998) Inv: Un proceso sistemático para responder a las preguntas. En: Hopking, H.L y Simita, H.D/ Williard Spackman; Terapia Ocupacional. 8va. Edición, Madrid. Ed. Médica Panamericana Cap. 12, p 401-416.

características más importantes de personas, grupos o cualquier otro fenómeno sometido a análisis.

- **Población:** En este estudio estuvo conformada por la totalidad de los pacientes crónicos que sufrieron un A.C.V y presentan secuelas motoras al momento de reducirse sesiones o darse el alta, en el área de Terapia Ocupacional del Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación del Hospital Municipal Dr. Ángel Pintos de la Ciudad de Azul.
- **Muestra:** La muestra quedó constituida por 9 pacientes crónicos, 6 del sexo masculino y 3 del sexo femenino que sufrieron un A.C.V y que al momento del alta del área de Terapia Ocupacional presentaron secuelas motoras.
- **Criterios de Inclusión:**
 - 1- Pacientes que presentan A.C.V con secuelas motoras, que concurren al Servicio de Terapia Ocupacional, residentes en la ciudad de Azul.
 - 2- Pacientes que presentan A.C.V con secuelas motoras, que concurren al servicio de Terapia Ocupacional, reincidentes en tratamientos y de larga evolución (a partir del año en adelante).
 - 3- Pacientes que presentan A.C.V con las siguientes secuelas motoras: hemiplejía, hemiparesia y paresia braquial y crural derecha e izquierda.
- **Criterios de Exclusión:**
 - 1- Pacientes que presentan A.C.V, que concurren al Servicio de Terapia Ocupacional y posean trastornos del lenguaje, demencias, alteraciones de la memoria, alteraciones de la atención, trastornos conductuales, anosognosia, hemi-inatención o negligencia unilateral.

- **Criterio de Selección de la Muestra:**

Muestra de tipo Intencional, es decir se buscó una selección estratégica de casos. La investigación cualitativa no suele preocuparse por la generalización sino que busca una comprensión holista y profunda del fenómeno de interés.

- **Modalidad de Acercamiento a la Muestra:**

Los pacientes se detectaron a partir de un listado provisto por el Servicio de Rehabilitación del Hospital. De este listado se seleccionaron los pacientes más característicos de la población, los más pertinentes para mi tema de estudio.

Se estableció un contacto personal con cada una de los casos seleccionados para informar sobre los alcances del estudio a realizar. Asimismo se solicitó consentimiento a los pacientes para recopilar datos de historias clínicas y legajos y el correspondiente permiso a las autoridades del Servicio.

- **Instrumentos de recolección de datos**

- **Recopilación documental de historias Clínicas y Legajos:** Se implementó con el fin de recabar información diagnóstica del paciente con A.C.V, así como también datos referidos al abordaje del tratamiento desde distintas disciplinas.

Se recabaron datos personales del paciente como nombre y apellido, edad, fecha de nacimiento, estado civil, ocupación y fecha de ingreso al Servicio, así como también datos referidos al diagnóstico, tiempo de evolución, y examen general del paciente a su ingreso, que incluía:

ambulaci3n, lateralidad, visi3n-audici3n, expresi3n verbal y escrita, caracterstica de los movimientos, reflejos, tono muscular, fuerza muscular, trofismo, amplitud articular, motilidad activa y pasiva, actividades de la vida diaria, procesos cognitivos (atenci3n, memoria, concentraci3n, compresi3n de consignas simples y complejas, etc.), sensibilidad, sensopercepci3n y funcionalidad. Estos datos recabados de las historias clnicas y legajos de los pacientes surgen de la admisi3n realizada por los profesionales al ingreso del mismo al Servicio de Rehabilitaci3n.

-Entrevista Semiestructurada: basada en un gui3n de entrevista.” el gui3n de entrevista contiene los temas y subtemas que deben cubrirse de acuerdo con los objetivos informativos de la investigaci3n, pero no proporcionan las formulaciones textuales de preguntas ni sugiere las opciones de respuesta. Mas bien se trata de un esquema con los puntos a tratar pero no se lo considera cerrado y cuyo orden no tiene que seguirse necesariamente...”⁶⁴.

El gui3n de entrevista que se utiliz3 en esta investigaci3n se bas3 en el Cuestionario de Salud SF-36. Este es un instrumento desarrollado a partir de una extensa batera de cuestionarios. Detecta tanto estados positivos de salud como negativos, as3 como explora la salud f3sica y la salud mental. Consta de 36 temas, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: funci3n f3sica, funci3n social, rol f3sico, rol emocional, salud mental, vitalidad, dolor corporal y percepci3n de la salud general.

⁶⁴ Valles, M.S.: T3cnicas Cualitativas de Investigaci3n Social. Reflexi3n metodol3gica y pr3ctica profesional. Ed. S3ntesis Madrid, 1999.

El contenido de los cuestionarios se centra en el estado funcional y en el bienestar emocional.

Fue aplicado a los pacientes que conformaron la muestra, basándome en una guía de preguntas, en relación a la variable de estudio y con la libertad de introducir algún interrogante adicional en el transcurso de la misma, con el objetivo de precisar conceptos u obtener mayor información sobre el tema. Estas entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento con el entrevistado y luego transcritas, todo el proceso llevó aproximadamente 2 meses.

Previo implementación de ambas técnicas, se llevó a cabo la concertación de la cita con cada una de las unidades de análisis que conformaron la muestra, explicando los alcances del estudio y la importancia de su colaboración y solicitando permiso para acceder a sus historias clínicas y legajos. El encuentro se realizó en el Servicio de Rehabilitación, concurrí los días que los pacientes tenían sesión de Terapia Ocupacional, y previa autorización de las terapistas ocupacionales y de las autoridades del Servicio se produjo el encuentro. Una vez obtenido el consentimiento de los pacientes para participar se estableció la fecha y la hora para la entrevista.

- **Técnicas de Medición:**

En la técnica de entrevista semiestructurada se realizó un análisis temático, se buscaron coincidencias o semejanzas y diferencias en relación a las categorías de análisis que surgieron en el discurso del estudio, uso de metáforas y analogías.

- **Anexo:**
 - Guión de Entrevista N° 1: “Percepción del Paciente sobre su Estado de Salud al momento del Alta del área de Terapia Ocupacional”.
 - Guión de Entrevista N° 2: “Percepción del Paciente sobre la comunicación del diagnóstico de A.C.V, su ingreso al Servicio y el momento del alta”.

ANÁLISIS DE DATOS

Las entrevistas fueron aplicadas a 9 pacientes crónicos, 2 de ellos fueron dados de alta del área de Terapia Ocupacional y no concurren actualmente al Servicio de Rehabilitación y los 7 pacientes restantes continúan concurrendo con reducción de sesiones, a fin de realizar un seguimiento de los mismos hasta el alta definitiva.

Las entrevistas fueron de carácter semiestructurada, con preguntas abiertas, a fin de recabar información sobre este grupo, para poder comprender con mayor profundidad y de acuerdo a “experiencias reales” la percepción de los mismos sobre su estado de salud al momento del alta del área de Terapia Ocupacional ó al momento de la reducción de sesiones.

Un dato importante a tener en cuenta es que la reducción de sesiones del área de Terapia Ocupacional, y el posterior seguimiento que se realiza de los pacientes, es una estrategia para ir preparando al paciente para el alta definitiva. Esto se determina de acuerdo a las potencialidades reales de rehabilitación que tiene el paciente a través de reevaluaciones periódicas que realiza el Terapeuta Ocupacional.

En el caso de los 2 pacientes que fueron dados de alta, se llevo a cabo la concertación de la cita mediante llamado telefónico con el objetivo de concordar fecha y hora para el posterior encuentro personal. Este se concretó en el domicilio de los pacientes.

En el resto de los casos concurrí al Servicio de Rehabilitación los días que los pacientes a entrevistar tenían sesión de Terapia Ocupacional y previa autorización de las autoridades del Servicio y de las Terapistas Ocupacionales a cargo, acordé la entrevista personal que se realizó en el establecimiento.

Las entrevistas fueron gravadas, previo consentimiento con el entrevistado y luego transcritas.

Las mismas se realizaron durante los meses de Septiembre, Octubre y Noviembre de 2009 y todo el proceso de recolección y transcripción llevo 3 meses aproximadamente.

Las edades de los pacientes entrevistados oscilaron entre los 55 y los 78 años.

❖ Vivencias en relación al diagnóstico.

Respecto de la información recibida en relación al diagnóstico, se destacó la necesidad por parte de los pacientes, de una mayor información al momento de recibir el mismo. La totalidad de los entrevistados no conocía de que trataba esta patología y el desconocimiento apareció como un elemento generador de incertidumbre y angustia. Los entrevistados describen “el impacto emocional” al recibir el diagnóstico:

S: "... y, fue terrible porque uno piensa en que parece que de golpe todo se destruye y bueno todos decimos ¿por qué?...muy difícil, a mi particularmente se me hizo muy difícil..." (...) "...Yo era una persona muy activa y de pronto hice "crack" y se terminó todo, fue un impacto impresionante, no te podría explicar lo que sentí..."

N: "...no, no, me tomó de sorpresa, nunca había tenido nada, nada, ni sabía lo que era, porque yo sentí en las piernas nomás, pero como yo tengo artrosis pensé que era eso..."

A: "...estábamos totalmente desinformados de esto (A.C.V), yo me sentía bien, si me hubiese sentido mal hubiese pedido de ir al doctor, pero no me di cuenta de nada y me acosté. Cuando me desperté estaba en el hospital y no entendía nada de lo que me había pasado. ¡fue terrible!, me explicaba el doctor me acuerdo y no entendía lo que me decía, ¡estaba tan angustiada!, y mi familia tampoco entendía nada, después con el tiempo fuimos entendiendo..."

L: "...me dijeron es un A.C.V. yo no entendía, no tenía ni idea que era un A.C.V, fue absolutamente sorpresivo porque pase de estar perfecto a tener esto..." (...) "...ni sabía lo que era, si yo nunca tuve nada ¿cómo puede ser?..."

En la totalidad de los casos entrevistados, los primeros profesionales que asistieron a los pacientes (médicos clínicos y neurólogos) fueron los encargados de comunicar el diagnóstico, los cuales fueron muy técnicos al momento de comunicar el mismo y la mayoría de los casos coincidió en que la información fue escasa.

S: *"...me atendió una doctora primero, yo no había tenido nada, ni presión, bueno primero te explican pero ¡todo muy técnico! Y no se entiende mucho..." (...)* *"...después yo empecé a preguntar porque quería...y una doctora si me explico bien, me dijo 'vos hacete la idea que estás regando el jardín y alguien te pisa la manguera', esas palabras, 'entonces el agua deja de llegar a determinados lugares, pero el resto donde llega agua trata de que llegue adonde esta seco, lo mismo pasa con esto, trabaja el resto más para que llegue adonde tiene que llegar', esas fueron sus palabras, muy acertada..."*

Si bien existe una necesidad de información al principio, que pueda adoptar el carácter de urgente, el tiempo en que dicha información puede ser comprendida y elaborada es otro.

A su vez los familiares debieron intervenir como mediadores de información entre el equipo profesional y el paciente, aun cuando ellos mismos no comprendían cabalmente la información que habían recibido.

A: *"... mirá, yo me acuerdo muy poco. la que más se acuerda es mi hija, ella te lo puede decir, yo no me di cuenta de nada, no me di cuenta que estaba tan mal, mi hija me dijo que ni los ojos abría, ella habló con el doctor y le dijo todo lo que tenía. ¿no?..."*

❖ El encuentro con el Servicio Rehabilitación

- Respecto de si conocían el Servicio Interdisciplinario de Rehabilitación antes de ingresar, 8 entrevistados refirieron un total desconocimiento del mismo, así como de Terapia Ocupacional y su rol dentro del establecimiento.

H: *"...el servicio yo no lo conocía y no imaginaba que había un servicio así, y lo descubrimos acá cuando pasan estas cosas, y lo que hacemos es comentarlo afuera cuando nos preguntan por nuestro problema. adonde voy o que hago...no, no es conocido, un trabajo muy silencioso hace el grupo..."*

Algunos pacientes describieron como "chocante" esta imagen que se les presentó al ingreso al Servicio: el "mundo" de la enfermedad al que se enfrentaban era un mundo con el cual nunca habían tenido contacto.

Esta es una de las expresiones al respecto:

A: "... Yo le decía a mi hija *llevame a casa, llevame a casa, yo no quería ir, no quería saber nada, había personas que no podían ni hablar, gente bastante joven con enfermedades raras...*" (...) "...Yo veía que había gente que iba hacía mucho tiempo, 2 , 3 años y hasta a veces más y me veía en esa situación y no quería ir, no quería ir..."

Hay que tener en cuenta que el paciente que ingresa al Servicio, llega con un conocimiento parcial de su patología y de su pronóstico, debido no sólo a información errónea en alguno de los casos, sino también porque la evolución del A.C.V es incierta en alguno de sus aspectos. Esto lo lleva a que iguale su situación actual con la imagen que se les presenta al ingreso a la institución y no pueda diferenciar su realidad de la de otros pacientes con diferentes diagnósticos que son asistidos en la misma institución.

E: "...Yo la veo a R (paciente con lesión medular), *pobre tan joven en esa silla de ruedas, no va a volver a caminar, ¿no?... pobrecita... viene hace tanto y no mejora...*"

R: "...*imaginate que ingresé...desconcertada y encontrarme con todo esto!...fue muy difícil, gente que veía en la calle y encontrarlos ahí, algunos muy mal la verdad, después fui entendiendo que eran cosas distintas pero al principio yo me veía igual que el resto, me costó mucho entender...*"

- 7 Pacientes entrevistados manifestaron que ingresaron al Servicio de Rehabilitación sin expectativas de "curarse", esto se acompañaba de un marcado cuadro de angustia y depresión. Es interesante reparar en el empleo del término "curación" para referirse al trabajo de rehabilitación.

Estas son algunas de las expresiones al respecto:

L: "... Yo vine totalmente desahuciado, vine en ambulancia, mira... lo que me costó decidirme, un amigo me dijo, mira yo te voy a sacar un turno en el Hospital que hay un centro de rehabilitación que te van a ayudar..." (...) "... y bueno vine en ambulancia, pero yo no quería venir, ¿para qué?, yo le dije a mi señora para haberme quedado así me tendría que haber muerto..."

V: "... ¿Expectativas?, bueno, Magalí (médica fisiatra) me hizo una evaluación y ella tenía buenas expectativas con respecto a la rehabilitación que iba a tener, yo soy muy escéptico con

respecto a... no, no, no creo lo que me dice el médico...” (...) “... Yo no tengo expectativas a nada que diga el médico, pero bueno eso fue cuando recién ingresé. ahora tengo mejores expectativas...”

En cuanto a los 2 pacientes que manifestaron haber ingresado al Servicio de Rehabilitación con expectativas de “curarse”, hicieron hincapié en las dificultades experimentadas para “esperar” los tiempos de la rehabilitación. Aparece en ellos, y esto coincide con el resto de los entrevistados, una ansiedad evidente respecto de los logros en los abordajes de las distintas disciplinas. Los pacientes referían lo siguiente:

E: “... Sí, sí, expectativas sí. El Dr. X me dijo, tiene que ir al Centro de rehabilitación del Hospital que es buenísimo, pero me dijo que me iba a llevar por lo menos un año y yo ya voy para los 2 años ...” (...) “... y bueno, que va a ser, habrá que esperar, yo creo que me voy a curar...”

G: “...A mi me dijeron que tenía que venir acá, a recuperación y acá me ve, no me importaba que al principio tenía que venir 3 ó 4 por semana porque yo me quería recuperar, pero yo creí que era más corta la cura, que enseguida me iba a reponer, yo pensé que después, de un tiempito que venía iba a caminar...” (angustia).

S: “... Nos habían explicado que era un tratamiento largo, que había que armarse de paciencia, pero yo no pensé que tanto, pensé sinceramente, que iba a ser más rápido, ¿largo? ¡Que se yo! pensé será un año, y ya llevamos 2 años largos y tres meses, pero las expectativas no las pierdo...”.

- Respecto a la información que recibieron los pacientes cuando ingresaron al Servicio de Rehabilitación por parte de los profesionales del mismo, las respuestas fueron variadas: todos los entrevistados coincidieron en que fue escasa la información que les brindaron los distintos profesionales respecto de los tratamientos y de las distintas fases por las que iban a atravesar. En relación a los tiempos de la rehabilitación, 3 entrevistados mencionaron no haber sido informados al respecto, 3 pacientes refirieron haber recibido esta información por parte de los primeros profesionales que los asistieron y que los derivaron al Servicio de Rehabilitación del Hospital, y los otros 3 pacientes manifestaron que se habló sobre los tiempos de la

rehabilitación y que esta información fue suministrada por los profesionales del Servicio.

Al respecto surgen las siguientes expresiones:

R: "... Me dijeron acá, que era un proceso largo y lento, que no sabían cuanto tiempo me podía llevar, así que traté de prepararme para eso, pero no es fácil..."

N: "... Sí, sí, la doctora que me mandó al Servicio me dijo que me iba a llevar tiempo esto y que no sabía si me iba a componer o no..."

E: "... El doctor X, que es mi doctor de cabecera, me dijo que viniera al Servicio que es buenísimo, pero me dijo no te hagas la ilusión de que en 10 días vas a salir ¿eh?, esto es para tener paciencia... y acá estoy, pero la verdad es que se hace largo..."

L: "... Sí, acá en el Servicio cuando recién vine, la Doctora Magalí (médica fisiatra) me dijo cuando yo le pregunte cuanto tiempo iba a venir... me dijo que eran tratamientos largos y que había que esperar, sí, sí, yo sabía de esto..."

En cuanto a la información brindada sobre la posibilidad de secuelas, 3 pacientes acusan no haber sido informados sobre este tema al ingreso, 3 pacientes refieren que fueron informados sobre la posibilidad de secuelas por los doctores que los asistieron en un primer momento, tanto a ellos como a sus familiares, 2 pacientes entrevistados manifestaron que hablaron sobre este tema con algunos profesionales del Servicio pero no al ingreso, sino una vez ya avanzado el tratamiento, y 1 paciente refiere que su mujer fue informada tanto, por el primer Doctor que lo atendió y le dio el diagnóstico de A.C.V, como por la Médica Fisiatra del Servicio.

Estas son algunas de las expresiones de los pacientes respecto a la posibilidad de secuelas:

N: "... Sí, sí, la Doctora. Claudia (neuróloga) me dijo que podía quedarme alguna secuela... a lo mejor quedo así..." (...) "... La Doctora. Magalí (médica fisiatra) también le dijo a mi señora que no sabía si yo iba a seguir recuperando más, como que hasta ahí había llegado... yo igual voy a salir adelante..."

E: "... El Doctor que me atendió me dijo que podía quedar con medio cuerpo paráltico y que me podía quedar la boca torcida ó la vista... "(...) "... Cuando yo le pregunté a Virginia (T.O) por que Q Caminaba solo y yo no, me dijo que mi lesión, era diferente a la de Q j y tuvimos lo mismo!... y ahí me habló de secuelas... igual yo ya me la imaginaba..."

L: "... No, no me hablaron de la posibilidad de secuelas, pero yo soy consciente de que no voy a volver a ser el mismo de antes, no necesito que me lo digan..."

H: "...y, en alguna oportunidad a mi mujer le han comentado algo con el tema de que en algún momento iba a haber un techo donde no se iba a poder avanzar más y siempre te queda la duda, a mí me queda la duda, por ahí uno se esperanza demasiado, pero por ahí un día logro un poquito más..."

Cabe destacar aquí que el acompañamiento, la contención, el asesoramiento del paciente y su grupo familiar por parte del equipo de salud cuando ingresa al Servicio, y sobre todo la información respecto de la evolución y el tratamiento del paciente, aparecen como elementos de suma importancia para trabajar sobre preconceptos, prejuicios y actitudes que podrían obstaculizar el desarrollo de las prácticas terapéuticas y la continuidad en el tratamiento.

❖ Creencias y Actitudes respecto del tratamiento

- El análisis de los casos entrevistados permitió ver como a partir de transitar por las distintas fases del tratamiento, los pacientes fueron reformulando la información diagnóstica, sus creencias respecto del pronóstico, y sus actitudes frente al tratamiento. El tiempo signa los relatos de los pacientes y aparecen nuevamente las dificultades para "esperar" los tiempos de la rehabilitación.

L: "...Yo vine acá hecho un flan, un trapo, en una silla de ruedas, ni hablaba, me dijeron que esto llevaba su tiempo y yo me imagine que en 6 meses estaba en mi casa..." (...) "...yo me daba cuenta que iba mejorando, mi familia también me lo decía, ahora camino, no como quisiera, pero camino, ¡si vieras como entré!..." (...) "... Ahora vengo menos, pero no me importa, yo igual voy a seguir porque quiero recuperarme para volver a trabajar, yo voy a salir, ¿no es cierto?..."

G: "... Yo al principio venía 3 veces por semana, ahora vengo 2 veces por semana, mejoría tengo desde que ingresé, pero no tengo estabilidad y no me puedo largar sola..." (...) "...Hay un señor que veo pasar por casa que le tomo [dos veces], y camina lo más bien, pasa por casa viste, (angustia)... acá siempre quedan secuelas..." (...) "... mis hijos me dicen que es muy poco lo que vengo, ¿qué voy a hacer con 2 veces por semana?, yo también digo que es poco, pero voy a seguir viniendo hasta que me sigan atendiendo, sí yo sigo viniendo voy a caminar, sí me quedo en mi casa, ¿quién me va ayudar?, así que espero caminar, espero caminar..."

L: "... yo me desperté en la clínica y no podía mover nada tenía el cuerpo dormido, estuve un mes enterito mirando el techo, ahora camino, muevo los dedos..." (...) "... Yo vine en ambulancia, me subieron en la silla de ruedas y ¿viste esa subida de la entrada? (rampa), yo pensé que nunca la iba a poder subir. y ahora la subo y la bajo y en poco tiempo, ¿eh?..." (...) "...Ahora me suspendieron un día, no sé si me lo devolverán, yo igual hago mucho en casa, agarro la pelota, agarro esto, estoy tomando mate y estoy con el palo..." (...) "...A mi me están ayudando mucho acá a salir, las chicas (profesionales de salud) son espectaculares, yo estoy muy agradecido al hospital, a las chicas, acá el grupo que hay es bárbaro, pero yo voy a seguir, yo tiro para adelante, pongo lo mejor de mi y hago más de lo que tengo que hacer.... jeso me lo dicen los chicas! (profesionales del Servicio)..." (...) "... Yo tengo ganas de salir de esto, aunque sea que pueda movilizarme, yo estoy conforme, pero para eso tengo que seguir viniendo, ¿no?..."

En todos estos relatos hay un denominador común: reconocen el progreso respecto del área motora, desde que ingresaron al Servicio de Rehabilitación hasta el momento, sin embargo no reparan en esto, sino en las dificultades presentes que vuelven continuamente en el relato y finalizan manifestado su "necesidad" de seguir concurriendo al servicio.

- Otro concepto que cobró trascendencia en el relato de los pacientes fue la independencia. El desempeño autónomo se presentó como un objetivo con fuerte significación para los pacientes y este objetivo apareció íntimamente ligado a los logros en el área motora. Es interesante ver como los pacientes ligan estos 2 conceptos y no pueden concebir el hecho de desempeñarse en forma autónoma, al menos en algún aspecto de la vida diaria, independientemente de si hay o no logros motores. "Esperan" la aparición de

logros motores para poder desempeñarse en forma autónoma. Algunos de los relatos de los pacientes indicaban lo siguiente:

G: "... Y, hasta que no se me componga esta mano ¿qué querés que haga?, miro tele todo el día, desde que me levanto hasta que me acuesto..." (...) "... viene una enfermera todos los días a levantarme y a bañarme, todos los días, porque con esta mano acá ¿cómo hago para meter la mano? (señala una camperita)..."

S: "... No hago nada en casa, miro tele y a veces salgo a caminar, eso sí, camino, pero por ejemplo antes hacía compras, ahora me pongo nervioso y si no salgo con mi mujer, no salgo, no puedo agarrar 1 bolsa, ni levantar peso..." (...) "... ¡Que se yo!... de la muñeca para abajo todavía me cuesta mucho...si yo me pudiera valer de la otra mano, es tan importante! podría independizarme más..."

H: "...y, me tienen que ayudar, para colmo la derecha, justamente uno se da cuenta ahí para que tiene dos brazos y dos piernas, ¿no?... " (...) "...con esto uno queda tan desprotegido, tan dependiente en las cosas de la casa, las cosas más tontas de todos los días, por ejemplo mi mujer se va a trabajar y se tiene que acordar de dejarme la latita abierta de cualquier cosa para que yo pueda comer, todas esa cosas, viste...que no esta preparado prácticamente para nada de lo que consumimos para la gente que tiene problemas lamentablemente..."

Fue evidente en los relatos de los pacientes entrevistados el predominio de un "discurso motriz" por sobre otros aspectos del tratamiento y se resalto el lugar privilegiado que tienen las disciplinas vinculadas a estas expectativas de índole motriz.

H: "... es importantísimo el trabajo que ha hecho Jose (T.O) sobre todo desde que llegamos, a mi mujer y a mí nos habló de todo lo que yo podía hacer solo, desde bañarme, como hacerlo, hasta comer, por ahí me ayudan porque no es fácil, porque el brazo por ahí hago un esfuerzo y lo levanto, pero la mano me cuesta..."

G: "...mira yo no siento dolor de nada, yo hablo bien, me siento bárbara, yo de salud ando bien pero...el problema que tengo es...me cuesta, mira la mano (levanta la mano pléjica con la mano sana y la deja caer), no me sirve para nada, esta como muerta, ¿ves?. me preocupa tanto..."

La utilización de la mano fue la expectativa de logro respecto del tratamiento más frecuentemente señalada por los entrevistados y la más vinculada a la independencia en las actividades de la vida diaria.

Es interesante subrayar también la concepción que subyace de tratamiento, es decir las disciplinas se perciben como tratamientos diferenciados y no como un tratamiento coordinado y persiguiendo objetivos comunes.

❖ Reducción de sesiones y/o alta de Terapia Ocupacional.

Momento caracterizado de muy diversas maneras por los entrevistados. Describieron el alta del área de Terapia Ocupacional como un momento muy esperado por ellos y que al producirse el mismo no fue como lo habían imaginado.

A: "...el alta la esperas desde el mismo momento que ingresas al servicio, pero a mi me paso que yo me imaginaba otra cosa que sé yo...yo me fui de alta pero no soy la misma persona de antes, estoy con más miedo, más insegura, me cuidan mucho y nunca recuperé el ritmo mío, mi vida cotidiana, que sé yo..."

Llamó la atención los relatos de 3 pacientes sobre los motivos por el cual se reducían sesiones de Terapia Ocupacional. Atribuyeron la reducción de sesiones a un "problema institucional", ajeno a ellos.

L: "... por el tema de la gripe me suspendieron un día hasta nuevo aviso, no sé si me volverán a poner ese día..."

G: "... Es porque esta viniendo mucha gente, por eso es..."

E: "... y mucho calor en verano y no era conveniente y como va un masajista a casa, creo que es por eso..."

Un paciente consideró que la reducción de sesiones se debe a que ya no es necesario un "trabajo tan intenso" y que por eso se espaciaba el tratamiento.

El resto de los entrevistados no supo explicar los motivos del por que se reducían las sesiones de Terapia Ocupacional.

Todos coincidieron en que esta situación les generó angustia y desconcierto en un primer momento porque consideran que venir menos días en la semana implica que se extienda en tiempo la recuperación. Lo aceptaron y siguieron concurriendo, sin pedir mayores explicaciones, como no queriendo conocer los verdaderos motivos de la misma, como no entendiendo esta reducción de sesiones como un primer paso en este proceso complejo de alta con secuelas. Asimismo surgió en todos los relatos una contradicción permanente cuando se hablaba sobre el alta. Todos los pacientes refieren que tienen presente la “posibilidad de secuelas” y que “ya no van a volver sobre los mismos de antes”; sin embargo la mayoría de ellos cree que va a recibir el alta totalmente recuperado, quieren seguir viniendo a Terapia Ocupacional y se resisten a recibir el alta en las condiciones en que se encuentran actualmente.

L: “ . . . yo hago todo lo que me dicen los chicas (profesionales del servicio) porque yo quiero superarme, no voy a ser el de antes, ya lo sé, yo antes era una persona muy trabajadora y ahora estoy privado de un montón de cosas que es lo que más me duele . . . ” (. . .) “ . . . A mí lo único que me sirve es venir acá a recuperarme, yo tengo fe, sino no estaría acá, yo las esperanzas no las perdí, pienso que cada día voy a mejorar . . . ”

E: “ . . . A mí me hablaron de secuelas, incluso mi mujer también me lo dijo, yo igual yo me imaginaba, pero yo igual voy a salir adelante, basta que a mí me recuperen la mano porque yo la necesito para trabajar, yo lo que quiero es trabajar, andar . . . por eso . . . quiero seguir viviendo, yo creo que me voy a ir recuperando, con el alta recuperado . . . ¿no es cierto . . . ”

❖ Función Física

- Caminar

8, de un total de 9 pacientes entrevistados manifestaron haber vuelto a caminar (algunos con asistencia) al poco tiempo de ingresar al Servicio de Rehabilitación. La única paciente que aun no logró la marcha, se angustió mucho al hablar sobre el tema y relataba lo siguiente:

G: "... me paro y no tengo estabilidad, ¡ no se porque!, ésta mano esta imposible, pero yo quiero caminar, aunque la mano la tengo que tener así (la coloca sobre el pecho como sostenida por un pañuelo) ... "(. . .) " . . . me agarro de la mesa y me paro, pero no tengo estabilidad y no me puedo largar sola (llanto), perdona querida . . . "

- Subir pisos por escalera, agacharse-arrodillarse:

La totalidad de los pacientes respondió que no puede cumplir con estos ítems. En algunos casos era evidente la dificultad motora para realizarlos y en otros aparece el temor a caerse y la sobreprotección familiar. Un paciente refería lo siguiente:

A: "...¿Agacharme ó arrodillarme?, no, no, no estoy segura, por ejemplo antes me subía a una silla ó a una escalerita para alcanzar el placard, pero ahora no lo hago, no me dejan..." (...) "... escalones, no...tengo cuidado viste, en eso me cuida, porque llego a caerme y quebrarme va a ser peor, entonces me cuida, acá somos los 2 solos (por ella y el marido) y no hay necesidad de andar haciendo cosas raras. solamente camino, pero siempre acompañada..."

- Actividades de la vida diaria (A.V.D)

3 pacientes relataron ser totalmente independientes en A.V.D (alimentación, vestido e higiene).

Desde el ingreso, el desempeño autónomo paso a ser un objetivo con fuerte significación para estos pacientes y sus familiares. Se debe destacar acá la percepción positiva de algunos pacientes cuando las terapias ocupacionales asesoran, aconsejan, se interesan respecto de la salud y principalmente del accionar del paciente en sus actividades diarias y valoran particularmente las intervenciones de las Terapias Ocupacionales destinadas a evitar la sobreprotección familiar y fomentar la independencia.

L: "... Jose (T.O) , me hizo un tenedor para comer, ¡hago unos desastres bárbaros! porque como se me cae la mano, meto la mano en el plato y mi señora me dice ¡mirá la chanchada que estas haciendo!, pero por lo menos trato de usar la mano como puedo..." (...) "...¡ todos quieren cortarme!, lo primero que quieren hacer, mi señora también, y yo me pongo mal. yo tengo que comer sólo como dice Jose..."

4 pacientes reconocieron necesitar ayuda al menos en una A.V.D.

L: "...Y para vestirme es donde me ayuda mi señora, como ser me cuesta la camisa, no me la puedo poner, pero estoy practicando ¿eh?, por ejemplo antes no me podía poner las zapatillas, ahora me las calzo y me ayudan a prenderlas..." (...) "... los botones como ser me prendo todos los que puedo y cuando no puedo me ayudan..."

Los otros 2 pacientes refirieron ser totalmente dependientes en las A.V.D . Cabe destacar que en estos dos últimos pacientes no se evidenciaron disfunciones motoras distintas de aquellos pacientes semidependientes. Vuelve a aparecer en estos casos puntuales la sobreprotección familiar acompañada de desgana y falta de iniciativa.

R: "...Yo no tengo ganas de hacer nada, nada, nada, ya hice demasiado..." (...) "...Lo único que hago es cebo mate y juego a las cartas con mi marido, después hace todo mi hija, porque yo con esta mano no puedo hacer nada y además estoy cansada..."

Respecto a las actividades instrumentales de la vida diaria (A.I.V.D) todos los entrevistados coincidieron en afirmar que son en su mayoría realizadas por familiares a cargo.

❖ Función Social:

Solo 3 pacientes entrevistados reconocieron tener dificultades en actividades sociales a causa de su salud física. El relato más significativo fue el siguiente:

L: "... yo te cuento, nosotros tenemos un grupo de amigos que nos juntamos hace 24 años, yo tengo un taller y hacíamos una peña en casa, pero se dejó de hacer por mi enfermedad. Ahora salen a cenar afuera los muchachos. El viernes pasado me vienen a buscar... lo que pasa que yo no quiero comer así porque a mí acá en Azul no sé que me pasa, me trabo todo..." (...) "... me invitaron, ¡ tenés que venir vamos, vamos! me decían, y entré al club, me encontré con un montón de amigos, todos vinieron a saludarme y todos sabían mi problema..." (...) "... cené, compartí la noche con mis amigos, lo pasé bien, pero el momento fue cuando ellos se fueron no se dieron cuenta de mi situación, se levantaron y se fueron y quedó un primo mío que estaba recién operado, entonces yo digo no tengo seguridad y había un escalón así y una bajadita corta entonces yo digo...Yo me pongo nervioso y me trabo y no me salen las piernas y fue lo que me pasó el viernes pasado. Este viernes yo le juré a los muchachos que nunca más

iba a salir... nunca más voy a salir... cuando se haga una comida en una casa, bueno, bueno reuniones particulares por ahí sí, pero en un club no..."

El resto de los entrevistados no refirió dificultades en este ítems. Un aspecto interesante fue el que se presentó en estos pacientes al hablar sobre la Función Social por 2 motivos. El primero por que veníamos hablando de la Función Física, con lo que éste ítems implica para los pacientes, en donde aparecía la angustia, la ansiedad y el "no puedo" que volvía continuamente en el relato de los entrevistados, sin embargo al indagar sobre la Función Social se creó un clima distinto, donde la alegría y la contención de familiares y amigos hacían que el paciente se olvidara del "no puedo" al menos por un rato. El segundo motivo que me parece interesante resaltar es que toda la vida social de estos pacientes se reduce a cumpleaños familiares, paseos con la familia por la ciudad un domingo o una salida a comer afuera.

G: "... Voy a la casa de mis hermanas a comer y a pasar el día, yo estoy contenta de salir, era muy callejera. ¡y menos mal que puedo ir a la casa de mis hermanas!, a mi me sube mi hijo en el auto. me baja, me siento en esto (silla de ruedas) otra vez, me voy a la mañana y vuelvo a la noche, me la paso jugando a la conga y todas esas cosas..." (...) "... somos 4 hermanas y nos juntamos siempre... el sábado fui al cumpleaños de mi sobrina que hicieron fiesta ¡la pase bárbaro!, yo me siento en la silla de ruedas, que me importa que este en la silla de ruedas..."

A: "... no, no, no hago nada... reuniones familiares, cumpleaños. eso sí, cuando me invitan sí, cuando tengo voy. sí, sí... siempre fui, estando en el Servicio rehabilitándome también iba... porque yo quiero caminar, quiero ser útil, me siento mejor, eso sí hago, eso sí..."

E: "... Todos los viernes vamos a cenar con un amigo a la ruta, todos los viernes, que hay un restaurante..." (...) "... Yo no tengo problema en eso, porque todos me conocen, saben como estoy, yo estoy sentado y todos vienen, se sientan y ¿cómo estás?. ¿podés caminar?, y ¡sacate esa cosa! (ortesis)... (risas) y le digo. ¡no! ¡ésto no!... dejalo aca..."

❖ Rol Físico

En los relatos de los entrevistados, este ítems volvió a generar un clima de angustia y malestar al hablar sobre "lo que no se puede hacer". La totalidad de

los entrevistados refirió un rendimiento menor que el deseado en sus actividades habituales a causa de su salud física. Un ítems que permitió percibir el estado emocional del paciente frente a sus limitaciones actuales, angustia, llanto, bronca e impotencia al volver a hablar sobre las limitaciones presentes.

V: *"... Y sí, se dificultan algunas tareas, sí... en mi trabajo hay escaleras, subir no tanto el tema es bajar..." (...)* *"... escribir en la computadora, eso sí me influye porque no tengo buena motricidad fina, la limitación de no teclear como lo hacía antes..." (...)* *"...tengo un coche nuevo y no lo puedo manejar ó salir a caminar como lo hacía antes..."*

L: *"... sufro mucho querida porque no puedo desempeñarme como quiero, estoy privado de un montón de cosas, eso es lo que más me duele (angustia)..." (...)* *"... yo era una persona, no es por nada, pero muy trabajadora, ¡tenía tanto trabajo en el taller!, corría en auto, en moto, el taller es mi vida... ahora voy al taller un rato, prendo la estufita, tomo mate solo y me pongo a ordenar las herramienta y eso que antes lo hacía en 5 minutos ahora tarda una hora ¡ Y me da una bronca!..."(...)"...* *me cuesta todo, horrores me cuesta, y con una mano trato de limpiar acomodar las herramientas, ¡cosas que antes hacía en un segundo ahora estoy totalmente limitado..." (...)* *"... yo tengo un nietito de 11 meses que no lo puedo disfrutar como quiero, yo quiero estar entero, abrazarlo, alzarlo, jugar con él como todo el mundo y no puedo... yo ahora llego a mi casa y tengo a mi nietito (llanto)... perdón soy muy sensible..."*

A: *"... y sí, por ejemplo para doblar sábanas, antes lo hacía sola, torcer ropa gruesa que antes lo hacía sola también ahora no puedo y quiero hacer como antes todo ligero y no puedo y eso me pone nerviosa, por ejemplo hacía la comida, venía y hacía la cama, hacía mientras alguna otra cosa, ahora no, eso se termino..." (...)* *".. el ritmo mío no es este, era otra cosa, de hacer mis cosas, tejer, coser, arreglitos que se yo... por ejemplo los pantalones me los hacía yo, pero ahora ya no... por que no me hallo capaz de hacer una prenda grande, ¿viste?, en ese sentido yo me noto que no soy la misma que antes..."*

❖ Rol Emocional

El aspecto emocional fue un ítem que generó resistencias a hablar sobre el mismo.

Gran parte de los entrevistados negaron un rendimiento menor que el deseado en sus actividades habituales a causa de un problema emocional.

Discursos que se contradecían con relatos anteriores donde referían angustia, enojo y ansiedad frente a las limitaciones presentes. Daba la sensación que los pacientes no querían ser indagados demasiado sobre el tema, minimizaban la situación o la negaban.

V: "... bien, bien, tampoco estoy todo el día efusivo y bajones no, no, en algún momento por que por ejemplo tengo un coche nuevo y no lo puedo manejar, esas cosas, viste... pero no..."

2 integrantes de la muestra se refirieron a su estado emocional reconociendo que si bien "no los limita" en sus actividades habituales notan una sensibilidad mayor después del A.C.V.

A: "... antes no me emocionaba tanto, vamos a ponerle un ejemplo, mi nieto se iba a Buenos Aires y yo capaz que lo iba a despedir al colectivo y me pongo a llorar, cosa que antes no hacía..." (...) "... estoy sensible, muy sensible, si veo algo en la tele que es medio feo, ya viste, como que me emociono. El otro día me puse a mirar que vino la Fragata Libertad y veía a los familiares que lloraban y se abrazaban y yo lloraba con ellos... eso ahora sino antes no, era más fuerte... pero bue, viste ya despacito se va a ir..."

Este es el relato del único paciente que reconoce estar atravesando por un problema emocional. El resto de los pacientes hasta parecía evitar este tema como si lo único que importara fuera esa mano que no se abre o esa pierna que no responde.

L: "... tengo una angustia permanente por lo que me pasó, a lo primero me quería matar, tuve 2 ó 3 meses tirado en la cama... se me terminó la vida, no pude disfrutar más..." (...) "... Hay veces que me caigo, me derrumbo y no duermo pensando porque, yo le digo a mi señora para quedar así me tendría que haber muerto, pero tengo ganas de salir de esto, tengo ganas de vivir..." (...) "... siempre he tenido un carácter muy fuerte, muy impulsivo, todo lo que me proponía lo cumplía sí o sí... mira lo que yo he sufrido no se lo deseo a nadie..."

❖ Vitalidad

La vitalidad, la energía, apareció íntimamente asociada a la expresión “yo quiero seguir viniendo”, como si el hecho de manifestar cansancio dejara implícito el deseo de no concurrir más al Servicio. Los relatos lo demuestran:

G: *“¡... Cansada, no!, estoy cansada de estar sentada pero quiero seguir viniendo, sí, sino la pierna se me pone más dura, sino vengo en mi casa, ¡quien me va a ayudar!... cansada no...”*

V: *“... Con energía claro, cansado no, en este momento a seguir con todo...”*

L: *“... Yo tengo energía ¡claro!, tengo que salir de esto, tengo fuerza de voluntad, salgo de acá y sigo haciendo cosas en mi casa, cansado no, ¡tengo que seguir viniendo!...”*

❖ Dolor Corporal:

4 pacientes coincidieron en describir el dolor corporal como un dolor “tolerable y pasajero” que aparece en las piernas sobre todo a la noche y que los limita en sus actividades habituales.

E: *“... Y sí me canso, me agarra ese dolor en la cadera, ¡ah! .De caminar... antes caminaba ahora voy hasta la esquina y vuelvo. De mi casa hasta donde trabajaba me quedan 4 cuerdas, las puedo hacer pero me agarra ese dolor y a la vuelta me tienen que traer...”*

2 de ellos atribuyen el dolor a la falta de actividad física, mientras que los otros 2 entrevistados acusan que su dolor se debe a los ejercicios que realizan durante el día. El resto de los entrevistados no acusa dolor corporal alguno.

L: *“... Todo me duele. ¿serán los ejercicios? Como ser yo estoy haciendo bicicleta, ya hace 3 ó 4 meses, me duelen las caderas, las piernas... me tomo un ibuprofeno y pasa... sí, yo pienso que de a poco... será hasta que se acostumbre el músculo... pero yo sigo, no me importan los dolores...”*

A: *“... A veces las piernas, pero es la falta de hacer cosas también, porque yo el ritmo mío no es este, era otra cosa...”*

❖ Salud Mental

Hicieron referencia a 2 estados anímicos bien puntuales que aparecieron en distintos momentos de la entrevista. El nerviosismo y la ansiedad. Esto se suma a los estados de angustia y ánimo decaído que se hicieron presentes en la mayoría de los entrevistados, específicamente cuando se indagó sobre el Rol y la Función Física y que se evitó al hablar sobre el estado emocional

V: *"... Soy muy nervioso y también impaciente, ansioso, por ejemplo para estas cosas (rehabilitación) no tengo paciencia, para dibujar toda la paciencia del mundo, para estudiar también... pero bueno no es precisamente la paciencia mi virtud..."*

G: *"... Y a veces sí, nerviosa, cuando uno se... en mi casa yo estoy con mi hijo... y sale, porque no lo voy a tener al lado todo el día pobre..."*

L: *"¡... Y soy pólvora!, estoy medicado para los nervios, yo te doy un ejemplo, yo vivía más en el taller que con mi familia y ahora... llevo 3 años encerrado en la cocina y ¡ tengo los pelos de punta!..."*

Un solo paciente del total de los entrevistados refirió un estado de tristeza y ánimo decaído:

N: *"... Y, lloro a veces... no sabe lo que extraño el campo, ¡Dios me libre!... me sacó el patrón, 32 años estuve, que va hacer, yo tengo muchas ganas de volver al campo, ojala, desde que me paso esto me vine a Azul y no puedo volver más..." (Angustia).*

❖ Salud General

- Respecto a la Calificación del Estado de Salud actual las respuestas pudieron determinar una percepción "negativa" centrada no sólo exclusivamente en el aspecto motor, en las limitaciones físicas, en lo que "ya no se puede hacer", sino una percepción de su estado de salud actual que remite al paciente permanentemente a la "persona que se era antes" y la inevitable comparación

con la “persona que se es ahora”. El relato más significativo y que resume los datos recabados por todos los pacientes es el siguiente:

L: “... Y. no se que decirte... yo no te voy a decir que me siento bien porque ningún ser humano se sentiría bien como estoy yo, ¿no es cierto?... y como yo era antes. eso es lo que yo siento...” (...) “... A ver, yo me doy cuenta que estoy enfermo... por ejemplo ahora cuando me tengo que levantar para abrir la puerta y salir... ¡mirá que tontería! Pero... calificar mi salud como buena... que se yo!, yo no la calificaría así...” (...)

“... a mi cuando me preguntan como ando, yo le digo bien, que voy a andar contando todo lo que no puedo hacer!... pero yo no puedo decir que mi estado de salud es bueno cuando nadie espera esto para uno ¿no?...”

- **Comparando el Estado de Salud actual con el del año pasado las repuestas fueron diversas: 4 entrevistados evidenciaron avances importantísimos con respecto al año pasado.**

L: “... Ah, Soy Gardel, tengo la suerte... me siento solo, me levanto, me voy al baño, me higienizo, me acuesto solo, me levanto solo... ha sido un cambio enorme, terrible...” (...) “... al principio cuando yo no podía mover nada venían mis amigos a levantarme, a acostarme, a higienizarme... y mira ahora...”

A: “... El año pasado muy mal, ingresé en silla de ruedas... ingresé mal, mal, no abría los ojos estaba continuamente con los ojos cerrados, mi hija me decía mamá abrí los ojos y el Dr. Le dijo “Mira la verdad, no se sabe como va a quedar, no te aseguro nada”, imagínate como estaba...” (...) “... Y a los 15 días estaba bien, caminaba sin bastón, hacía los ejercicios sola, me acuerdo que el brazo un poco flojo. como pesado, la mano cerrada ¿viste? Por eso que se me compuso mucho, ahora la puedo mover, mira (mueve la mano) no, no, estoy mucho mejor... para ser la misma de antes me falta pero bue, hay que conformarse, nada que ver con lo que podría haber quedado... hablo bien, camino bien, razono bien...”

2 entrevistados refirieron que no evidenciaron cambios ni positivos, ni negativos en lo que respecta a su estado de salud actual.

G: “... NO. peor no. igual estoy, mejoría de caminar no tengo. igual ,igual...”

Un paciente manifestó que el año pasado se veía y se sentía mejor que en este momento.

E: "... Yo lo veo mejor el año pasado, hacia mas cosas, yo me iba caminando, caminaba más, que se yo, no me cansaba tanto, no estaba tan dolorido..."

Y los dos pacientes restantes omitieron su respuesta. Cabe destacar que un solo paciente de los 4 que evidenciaron cambios positivos en su estado de salud respecto del año pasado, se refirió no sólo a los aspectos motores, sino también a la independencia lograda en las A.V.D. Para el resto de los pacientes los logros importantes pasaban únicamente por la movilidad activa de los miembros superiores e inferiores.

Ninguno de los entrevistados tuvo en cuenta el Estado Emocional, la Función Social o la Salud Mental por ejemplo, a la hora de comparar la Salud General de un año respecto del otro, como si la Salud General pasara solamente por el aspecto motor.

- Respecto de la pregunta si el paciente se siente más sano ó más enfermo que otras personas, la totalidad de la muestra entrevistada refirió que se siente más sano que otras personas. Lo particular de esto fue que se refirieron exclusivamente al resto de los pacientes que concurren al Servicio de Rehabilitación con distintas patologías y no se compararon en ninguno de los casos con otros entornos, como familiares o amigos por ejemplo.

G: "... y no. otros están peor que, sí, acá hay algunos que no pueden hablar y hace mucho que vienen, yo en ese sentido me siento bien, muy bien..."

N: "... No, más sano, ¡sí!. Hay gente tan joven pobre que vienen y vienen, yo me veo mejor que ellos, no tan... ¿como se dice?, ¿limitado?... no tan limitado para algunas cosas ¿no?..."

A: "...Yo la verdad que me noto bien, no me han quedado secuelas graves, hay gente que no puede ¡ni hablar! y ¿cuánto hace que viene?, no, yo bastante bien..."

- Todos los entrevistados manifestaron su deseo de que su salud mejore, de sus ganas de seguir concurriendo al Servicio. Se mostraron motivados y con fuerza de voluntad para continuar. En contraposición, llama la atención que en el final de estos relatos colmados de expectativas, deseos y esperanzas de

recuperarse, asoma el fantasma de la secuela. Vuelve a aparecer una vez más esa contradicción permanente de la que ya hicimos referencia anteriormente.

E: "... yo quiero mejorar, claro y voy a salir, ¿no es cierto?... yo quiero seguir viniendo..."

L: "... A mí, todas las explicaciones que me pueden dar los médicos, a mí no me sirven para nada. A mí me sirve venir acá, recuperarme, yo pongo lo mejor de mí, hago en mi casa todo lo que tengo que hacer, lo que dicen acá las chicas (profesionales del servicio), porque yo quiero superarme... No voy a ser el de antes ya lo se... eso es lo que más me duele..."

A: "... Que empeore no quisiera ¡que mejore sí! que mejore... yo ambiciono caminar, lo único, por que el brazo aunque lo tenga que tener con un pañuelo no me importa, pero caminar, sí... por eso quiero seguir viniendo! para tener estabilidad..." (...) "...a mí me preocupa porque yo digo la pierna ésta la muevo todo, ¿porqué no me largo?..."

- Las preocupaciones respecto del estado de salud actual fue una pregunta que disparó la mayor variedad de respuestas desde las más esperables hasta las menos pensadas. Preocupaciones relacionadas con el trabajo, con el dinero de la casa, con la convivencia con la familia, con la dificultad motora puntualmente. Estos son algunos de los relatos de los entrevistados.

E: "... Convivir con mi mujer, porque no lo puedo hacer, hace de cuenta que estoy acostado con un bebe..."

L: "... mantener la casa, el dinero que no lo tengo, ayudar, tengo la suerte de tener los hijos que me ayudan, mi hermana que me da una mano grande, que me paga los remedios..." (...) "... Yo me fui a Mar del Plata a una junta médica y me dieron el 70% de discapacidad y yo tendría que estar cobrando por discapacidad la jubilación, yo me quiero jubilar para ayudar en mi casa. ¿porqué le estoy quitando dinero a mi hija que me paga la mutual?. ¿por qué le estoy quitando dinero a mi hijo que me paga los remedios?..."

G: "... La preocupación mía es caminar... lo que yo digo, la pierna esta la nuevo, todo... ¿por qué no camino?, ¿por qué no me largo?. Me preocupa porque si yo tendría la mano bien, capaz que yo caminaría sola si tuviera andador, tengo andador pero con una mano no puedo, yo pensé que viniendo acá iba a ser más pronta la recuperación.

N: *“ ... y, más la pierna quería que se me compusiera así puedo manejar porque ando en remis ahora ¿vio?, el brazo más que esto no precisaría pero la pierna... aprieto el embrague y así se me dobla el pie... he probado de manejar pero no hay caso y; andar en remis todo el día!... uno se amarga!...”*

- No fue así cuando se habló sobre objetivos e intereses a corto ó largo plazo. 5 pacientes coincidieron en manifestar que su único objetivo es volver a trabajar, los motivos sí fueron diversos, desde la necesidad económica hasta la necesidad de sentirse “útiles”. El resto de la muestra son pacientes jubilados y sus objetivos, pasan únicamente por recuperar la movilidad de los miembros.

E: *“... Trabajar de lo que sea, trabajar, sí. Yo quiero recuperarme para volver a trabajar, en cualquier lado, vasta que sea trabajo... yo quiero arreglarme con la plata mía, no que me mantengan.... Por la plata digo, no por otra cosa porque yo igual hacía muchas actividades, tenía cosas para hacer...”*

L: *“... Volver al taller, volver a hacer algo, ser útil eso es lo que yo quiero. A mi los muchachos del taller me están esperando... ¡ es mi vida!, es lo que hice siempre, mira mi primer trabajo fue en un taller a los 10 años limpiando, terminé el primario, el secundario, me casé, tuve 2 hijos; cumplí todos mis objetivos... tengo un nieto, tengo todo... menos mi vida que es lo que más me duele...”*

A: *“... poder empezar a coser, porque no encuentro pantalón para mí hecho ¿no?!... porque antes los hacía yo, eso... lo demás se compra hecho, cuando no se puede uno se resigna y bua...”*

V: *“...¿mi objetivo?, ¿mi prioridad?...la rehabilitación, todo en general, mi brazo, mi pierna, mis manos que son mis herramientas...”*

- Cuando se habló sobre el Soporte Social Percibido y Recibido se volvió a generar ese clima de alegría, contención, esperanza y positivismo que se había hecho presente al hablar sobre la Función Social. Relatos inundados de familiares y amigos que acompañaron en todo momento y así lo percibieron.

;

E: "... ¡ Uy!, todos bien, si te digo que hasta 20 personas había en mi pieza y otros enojados porque no les había avisado, venía gente del campo, en mi casa nadie golpea, entran... todo bien..."(risas).

L: "... Yo tuve mucho apoyo de mis amigos, uno venía todos los días a levantarme, a acostarme a ayudarme a caminar, ahora me vienen a buscar, me sacan a pasear..."

A: "... bien, bien, los chicos vienen todos los días y si no vienen me llaman por teléfono, muy apoyada... tengo 2 hijos, nietos, un bisnieto que va a cumplir 2 años que cuando viene me olvido de todo, lo alzo, normal, no hay problema.... todo bien..."

CONCLUSIÓN

Conclusión

“...En relación a los valores humanos sirve de fundamento lo que expresan Sentmanat y Horsford al sugerir paciencia y amor profesional y `un profundo conocimiento de la plasticidad del Sistema Nervioso y sus efectos para la restauración`, ya que la problemática fundamental de los pacientes crónicos con secuelas de enfermedad cerebrovascular se centra en la esfera afectiva-emocional y en el contexto socio-familiar...”⁶⁵

Finalizado el trabajo de investigación, se ha intentado dar respuesta a los principales cuestionamientos y objetivos explicitados al iniciar dicho trabajo.

Siendo el principal objetivo: Conocer la percepción sobre el estado de salud al momento del alta del área de Terapia Ocupacional de pacientes crónicos con A.C.V, y luego de haber transitado por la recolección de datos y el análisis de los mismos, podemos arribar a las siguientes conclusiones:

- Respecto a la vivencia del paciente en relación al diagnóstico y el momento en que fue comunicado el mismo, los datos arrojados por los pacientes refieren un total desconocimiento de la patología.

El desconocimiento fue evidenciado en los relato de los pacientes, quienes manifestaron lo caótico de esta situación, atribuyendo el impacto del diagnóstico a la falta de información recibida.

Resalto aquí la importancia de un programa de prevención del A.C.V, la importancia de la educación y la concientización de la población en general acerca de esta patología y de cómo prevenirla.

Para que el paciente consulte en forma temprana debe saber cuales son los síntomas premonitorios que pueden hacer pensar en la existencia próxima de un cuadro vascular. Este le permitiría al paciente realizar una consulta precoz que disminuiría sustancialmente las cifras de dicha enfermedad.

⁶⁵ Sentmanat, A y F. Horsford. Op.Cit. p 65.

Factores como el desconocimiento, la falta de educación y difusión de esta patología evidencian fallas en los estratos superiores, razón por la cual se deben reforzar los cimientos, o sea la promoción y educación de la salud, propiciando la participación activa del sujeto.

- Respecto al encuentro con el Servicio de Rehabilitación se destaca la escasa, parcial o incompleta información que recibe el paciente al ingresar al Servicio sobre el diagnóstico, el pronóstico, las distintas fases del tratamiento por las que va a atravesar y la posibilidad de secuelas. Esto lleva al paciente a que no pueda diferenciar su realidad de la de otros pacientes con distintas patologías asistidos en el mismo servicio, a ingresar sin expectativas de “curarse” ó a acrecentar las expectativas existentes, y de ahí las dificultades que se observan para “esperar los tiempos de la rehabilitación”.

Todos estos prejuicios, preconceptos y actitudes son los que obstaculizan no solo el desarrollo de las prácticas terapéuticas y la continuidad en el tratamiento sino también la aceptación del alta con secuelas.

A pesar del pronóstico “incierto” que conlleva el A.C.V resalto la importancia de una información “unificada” por parte del Servicio respecto al diagnóstico y pronóstico al ingreso y a lo largo del tratamiento, de manera que la brecha entre expectativas reales de rehabilitación y las expectativas generadas no fuese tan desproporcionada y se pueda preparar al paciente para un alta con secuelas.

- La identificación de un denominador común en todos los relatos de los pacientes entrevistados que se resume en los siguientes puntos:
 - El ingreso del paciente al Servicio de Rehabilitación con escasas expectativas de “curarse” y sumergidos en un cuadro de angustia e incertidumbre.
 - El reconocimiento por parte de los pacientes de un progreso “visible”, en el área motora, desde el ingreso al Servicio hasta el momento actual, lo que

hace acrecentar las expectativas existentes, a pesar de reparar siempre en las dificultades presentes.

- El “fantasma” de la secuela y la necesidad imperiosa a pesar de esto, de seguir concurriendo al Servicio.

Este último punto hace referencia a esa contradicción permanente que se podía ver en las entrevistas.

Utilice el término “fantasma” para hacer referencia a las dificultades de los pacientes para hablar abiertamente sobre la posibilidad de secuelas. La mayoría deja implícita esta posibilidad en sus relatos, son conscientes de la realidad que atraviesan aunque no la manifiestan como tal y la “necesidad” de seguir concurriendo se manifiesta como la necesidad de aferrarse a una última esperanza de “curación”.

- La particular relación que establece el paciente con A.C.V entre desempeño autónomo y logros en el área motora, una relación de “causa-efecto”. Este concepto erróneo, sumado a cierta sobreprotección familiar convierte al paciente en “semidependiente” y en algunos casos hasta en “dependiente”, aún cuando no están en condiciones de serlo.

- El Rol y la Función Física fueron los ítems más valorados por los entrevistados y los que más angustia produjeron al hablar sobre los mismos, ítems que los enfrentaban a “lo que ya no podían hacer”, ítems que permitían evidenciar un estado emocional colmado de angustia, bronca, llanto enojo, impotencia, ansiedad y nerviosismo, estado emocional que se evitaba, minimizaba o negaba cuando se preguntaba directamente sobre el mismo, sobre lo que esta situación nueva le generaba a ellos.

Una Función Social limitada a paseos ó cumpleaños familiares. Ante el “miedo” de no poder desempeñarse fuera de la casa y sin el familiar a cargo se abandona todo intento de participar en una actividad organizada y dirigida a un

objetivo sea de carácter social, educativo, instructivo, recreativo, cultural, productivo, etc.

- Objetivos y Preocupaciones respecto del estado de salud actual, dos ítems que en algún punto se encontraban y dos respuestas comunes: recuperar la movilidad de los miembros y volver a trabajar. Este segundo punto manifestado por los pacientes dejaba explícito que para trabajar tenían que recuperar la movilidad, por lo que el objetivo principal se resume en recuperar la movilidad activa para hacer una vida “normal”.

- Percepción “negativa” respecto del estado de salud actual centrada exclusivamente en las limitaciones físicas, en el aspecto motor, restándole importancia a un estado emocional evidente a lo largo de las entrevistas como si no formase parte de la rehabilitación. Un estado emocional que junto con la Función Social y la Salud Mental no se tuvo en cuenta a la hora de comparar el Estado de Salud Actual con el del año pasado. Una comparación que una vez más tuvo en cuenta el Rol y la Función Física únicamente, ocupando un lugar primordial en la rehabilitación de los pacientes. Una percepción respecto de su ser, de su estado actual, que remite al paciente permanentemente a la “persona que se era antes” y que lo enfrenta a la “persona que se es ahora”, a una realidad que no condice con su ser y que es rechazada por ellos.

- Las expectativas de deseo de que su salud mejore y principalmente de seguir concurriendo al Servicio se reiteraban a lo largo de los relatos, relatos ambivalentes que concluían reconociendo indirectamente las secuelas ya existentes ó la cercana posibilidad de secuelas, pero pese a esto aferrados fuertemente a una última esperanza de “salvación”.

“... Si yo sigo viviendo me voy a recuperar, me van a dar el alta recuperado, si yo me quedo en casa ¿qué hago?, ¿no es cierto?...”

Una frase que rescate que me pareció muy significativa y que ilustra la situación actual de estos pacientes. Por un lado en varios relatos apareció la frase ¿No es cierto? al final de los mismos, como esperando una aprobación a lo que se decía. Me queda la sensación de que estos pacientes tienen esa duda sembrada respecto de lo piensan de su situación actual y que necesitan una respuesta inmediata. Por otro lado la dificultad para encontrarle un nuevo sentido a sus vidas, “... Si no vengo que voy a hacer...”, como si su vida se limitara al servicio y se terminara sin él.

Sugerencia que pudiera resultar de interés para mejorar las condiciones de logro de los objetivos.

Para futuras investigaciones se sugiere:

* Estudiar la percepción del/ los familiares a cargo, sobre el estado de salud del paciente crónico con A.C.V dado de alta del área de Terapia Ocupacional y como ésta influye en el tratamiento y en la propia percepción del paciente, teniendo en cuenta que todos los miembros de la familia y sobre todo el cuidador principal deben reajustar sus vidas para proporcionar la atención y los cuidados que el paciente precisa, lo que provoca una alteración en la integridad familiar y en la calidad de vida del cuidador.

ANEXO

ANEXO

Guión de Entrevista N° 1: “Percepción del paciente sobre su estado de salud al momento del alta del área de Terapia Ocupacional”.

- N° de Entrevista:
- Fecha de la Entrevista:
- Apellido y Nombre del entrevistado (iniciales):
- Edad:
- Ocupación:
- N° de Historia Clínica:
- 1. Percepción del paciente sobre:
 - Función Física:
 - ¿Puede realizar esfuerzos intensos como correr, levantar objetos pesados ó participar en deporte agotadores?
 - ¿Puede realizar esfuerzos moderados como correr una mesa, jugar bowling o caminar más de una hora?
 - ¿Puede levantar o llevar bolsas de compras?
 - ¿Puede subir pisos por una escalera? ¿Un sólo piso o varios?
 - ¿Puede agacharse o arrodillarse?
 - ¿Puede caminar 1 cuadra, medio Km, un Km o más?
 - ¿Se baña o se viste sólo?

- Función Social:
 - ¿Tiene dificultades en actividades sociales habituales a causa de su salud física ó problemas emocionales?
 - ¿Con qué frecuencia esto le sucede?

- Rol Físico:
 - ¿Tiene un rendimiento menor que el deseado en su trabajo o en sus actividades habituales a causa de su salud física?
 - ¿Presenta limitaciones o dificultades en su trabajo o en sus actividades habituales a causa de su salud física?

- Rol Emocional:
 - ¿Tienes un rendimiento menor que el deseado en su trabajo o en sus actividades habituales a causa de un problema emocional?
 - ¿Presenta, dificultades en su trabajo o en sus actividades habituales a causa de algún problema emocional?

- Vitalidad
 - ¿Se siente con energía?, ¿Se siente con vitalidad?
 - ¿Se siente cansado?, ¿Se siente agotado?

- Dolor Corporal:
 - ¿Siente dolor en alguna parte del cuerpo?
 - ¿Tiene dificultades en el trabajo o en sus actividades habituales a causa del dolor?

- Salud Mental:
 - ¿Se siente feliz?
 - ¿Se siente triste?

- ¿Está tranquilo? ¿Serenos?
- ¿Está Nervioso?
- ¿Está con ánimo decaído?
- Salud General:
 - Estado de Salud Actual: ¿Cómo lo calificaría?
 - ¿Cómo lo compararía con el estado de salud del año pasado?
 - ¿se siente más enfermo que otras personas?
 - ¿se siente tan sano como otras personas?
 - ¿considera que su salud es excelente o espera que empeore?

2- Expectativas de Vida:

- ¿Tiene preocupaciones con relación a su estado de Salud Actual?
¿Cuáles son?
- ¿Cuáles son los patrones en relación a los cuales usted se compara?
- Proceso de adaptación a la enfermedad: ¿Cómo la afronta? ¿Tiene mecanismos de afrontamiento ante la misma?
- Soporte Social Percibido y Recibido: ¿Cómo lo vivió?
- ¿Cuáles son sus objetivos, sus intereses en relación a su estado de salud actual y al momento que afronta?
- ¿Quisiera/n agregar algún otro aspecto que no está contemplado en la entrevista?

Anexo

Guión de Entrevista N°2: “Percepción del Paciente sobre la comunicación del diagnóstico de A.C.V, su ingreso al servicio y el momento del alta”.

- N° de Entrevista:
 - Fecha de la Entrevista:
 - Apellido y Nombre del entrevistado (iniciales):
 - Edad:
 - Ocupación:
 - N° de Historia Clínica:
-
1. Diagnóstico de A.C.V:
 - Momento del A.C.V
 - Momento en que se comunicó el diagnóstico
 - Vivencia del paciente en relación al diagnóstico

 2. Ingreso al Servicio de Rehabilitación:
 - Inicio de la rehabilitación; su ingreso al servicio.
 - Expectativas en relación al proceso de rehabilitación.
 - Tratamiento del A.C.V en el área de Terapia Ocupacional: concepciones y creencias en relación al tratamiento, factores que obstruyen su progreso. Modalidad de tratamiento recibido.

3 .Reducción de Sesiones ó Alta del Paciente:

- Momento en que se comunicó la reducción de sesiones ó se dio el alta.
- Concepción sobre su estado de salud al momento del alta.

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

- Davis, Patricia M. Pasos a seguir: Tratamiento integrado de pacientes con hemiplejía. Ed. Médica Panamericana. 2da Edición. Madrid, 2002.
- De Souza Minayo, M.C. El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Lugar Editorial. Buenos Aires, 1997.
- Deitz, J.C. Inv: Un proceso sistemático para responder a las preguntas. En: Hopkins, H.Iy Smith, H.D. Willard/ Spackman. Terapia Ocupacional. Ed. Médica Panamericana. 8va Edición Madrid, 1998. P 401-416.
- Dell'anno, A; Corbacho, M.E & Serrat, M. (coordinadores). Alternativas de la diversidad social: Las personas con discapacidad. Espacio Editorial. Buenos Aires, 2004.
- Fustinioni, et al. Semiología del Sistema Nervioso. Librería "El Ateneo". Ed. Bs As. Lima. Río de Janeiro. México. Barcelona. Madrid.
- Hermann, Theo et al. Conceptos Fundamentales de Psicología. Ed. Herder. Barcelona, 1982 p 422-435.
- Krusen. Medicina Física y Rehabilitación. 4ta. Edición. Ed. Médica Panamericana. Diciembre, 1993.
- Pantano, L. La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico; reflexiones y propuestas. Ed. EUDEBA. Buenos Aires, 1987.
- Scotto, E. Educación y Salud. Ed Novedades educativas. Buenos Aires, 1993.

- Taylor, S.J & Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Ed. Paidós. Barcelona, 1994.
- Tesone, J. Rehabilitación. Ed. C.E.R.E.N.I.L Mar del Plata, 1984.
- Valles, M.S Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Ed. Síntesis. Madrid, 1999.

Artículos-Documentos-Material inédito

- Arizaga, A. et al. Calidad de Vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor. **Revista de la Sociedad Española del dolor**. 2008. Vol 15, N°2, p. 83-93. Versión online, consultada 08-02-09.
- Canelo, José. Et al. Calidad de Vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. **Revista panamericana de Salud Pública**. Noviembre, 2008. Vol. 24, N°5 PRINT ISSN 1020-4989. Versión online, consultada 02-02-09.
- Domingo García, Ana María. Tratamiento de Terapia Ocupacional en el accidente cerebrovascular. **Revista Gallega de Terapia Ocupacional**. Febrero 2006. N° 3. Versión online.
- Hussey-Gardner, Brenda. T. PhD, MPH. Wachtel, Renee C. MD. Viscardi, Rose M. MD. Percepción de un padre sobre el consultorio de seguimiento de una UCIN. **NEONATAL NETWORK**. Enero 1993. Vol3, N° 2, p 22-27.
- Menéndez, J. et al. Enfermedades Crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. **Revista Panamericana de Salud Pública**. Junio 2005. Vol 17, N° 5-6, p. 353-361. Versión online, consultada 11-03-09
- Orozco, J. ¿Qué se entiende por rehabilitación? Diario "La Capital". Mar del PLATA, 1981.

- Proyecto de Implementación de un Centro de Rehabilitación en el Hospital Municipal de Azul. Azul, 1997.
- Schwartzmann, Laura. Calidad de Vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y Enfermería**. Diciembre 2003. Vol 9, N°2 ISSN 0717-9553. Versión Online, consultada 09-02-09.

Web

- Centros para el control y la prevención de enfermedades:
<http://www.cdc.gov> (consultada 04-03-09)
- Cuestionario de Salud SF-36: <http://www.sf-36.org>. (consultada 08-04-09)
- De Wikipedia, la enciclopedia libre:
<http://es.wikipedia.org> . (consultada 10-02-09)
- Enciclopedia Médica: <http://www.nlm.nih.gov>. (consultada 08-02-09)
- Family Doctor.org:
<http://familydoctor.org>. (consultada 15-03-09)
- Gonzáles, Julia. División de la promoción de la salud. Escuela de salud pública. Universidad de Chile: <http://epi.minsal.cl/cdvida/>
(consultada 05-02-09)
- Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad de Naciones Unidas: <http://www.un.org> (consultada 16/02/09).
- O.M.S: <http://www.who.int> (consultada 11-11-08)
- O.P.S: <http://www.paho.org>> (consultada 11-11-08)
- Sociedad de Medicina Interna de Buenos Aires:
<http://www.smiba.org> (consultada 18-12-09).
- Sociedad Neurológica Argentina: <http://www.sna.org.ar> (consultada 20-02-09)
- SF-36: US SPANISH VERSION: www.seh.lelha.org (consultada 14-04-09).
- Test Estado de Salud Percibido: <http://www.catnealth.es> (consultada 26-02-09).

Tesis

- Cabrera, Susana Beatriz. Terapia Ocupacional: Propuesta de Gestión de la Derivación Médica Inmediata del Servicio de Ginecología. Tesis de Maestría en Gestión de Servicios en Salud. UNMdP. 2003.
- Cutrera, Julieta. Estudio de los significados que las madres de niños o adolescentes con diagnóstico de mielomeningocele (MMC) le adjudican al tratamiento que reciben ó recibieron sus hijos en instituciones asistenciales y/o educativas, públicas y/o privadas de la ciudad de Mar del Plata. Tesis de Licenciatura de excepción en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. UNMdP, 2005.
- Malvestiti, María Perla; Menéndez, Ana Gabriela; Octavio, Diamela Soledad. Evaluación desde Terapia Ocupacional sobre la influencia del Dolor, Ansiedad y Depresión en la Capacidad Funcional de pacientes con Artritis Reumatoidea. Tesis de excepción en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP, Mar del Plata, febrero 2005.
- Díaz, L. & López, C. Estudio sobre las concepciones y acciones relativas a la problemática de la discapacidad en la U.N.MdP. Tesis de Licenciatura de excepción en Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. U.N.MdP. Mar del Plata, 2002.



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 -- TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

✓ LIC GALINDEZ M. JOSEFINA

✓ LIC MOGIATTI SILVANA

✓ TO VILLANUEVA VIVIANA

Fecha de Defensa: 11-6-10 NOTA: 10 (DIEZ)