

APROXIMACION PSICOLOGICA  
AL PROBLEMA DEL LESIONADO  
MEDULAR TRAUMATICO

BLANCA ANGUERA DOMENJÓ

Departamento de Psicología General  
Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación  
Universidad de Barcelona

«La actitud emocional puede tener efecto decisivo en el resultado de la rehabilitación. En el 50 % de adultos impedidos, estos factores rigen el éxito o el fracaso de la rehabilitación; en los niños la cifra es mucho más alta, casi un 75 %.»

H. A. RUSK

### *Introducción*

Una investigación empieza generalmente con un problema, dice Popper, y efectivamente, tenemos un enorme problema frente a nosotros; el escaso conocimiento psicológico de qué le sucede a una persona adulta con sus intereses, sus actividades, relaciones, su cuerpo capaz de desarrollar las acciones que desea... y que, bruscamente, a raíz de un accidente, se encuentra en una nueva y abrumadora situación de grandes pérdidas físicas: nos referimos al lesionado medular por accidente.

Nuestro sujeto de trabajo, el lesionado medular traumático, constituye el paradigma del ser que en un momento dado pasa de tener unas relaciones yo-cuerpo «normales» a una nueva y conflictiva situación en que su cuerpo es origen de una serie de trastornos físicos necesitados de un complejo y largo tratamiento rehabilitador, todo lo cual desencadena una serie de reacciones emocionales para ajustarse a la nueva situación física, social y psicológicamente.

Es curioso que a pesar del hecho fácilmente admitido de que convertirse súbitamente en parapléjico o tetrapléjico tiene profundas consecuencias en la filosofía de la vida del individuo y de su familia, la proporción de estudios y de investigaciones que tratan de acercarnos al conocimiento psicológico del lesionado medular es mínima, y no sólo en nuestro país, en comparación con la considerable cantidad de estudios de los aspectos físicos.

Paliar esta laguna es importante, ya que cualquier tratamiento a lesionados medulares sería mucho más eficaz si se contara con los conocimientos suficientes y con las técnicas adecuadas para enfocar los aspectos psicológicos de este tipo de lesionados.

Con esto no queremos decir que exista una «Psicología del lesionado medular», sino que el hecho físico de una lesión de esta envergadura provoca una serie de respuestas psicológicas que precisan una elaboración psíquica de la nueva situación y que implica a toda la personalidad del paciente.

Estamos pues de acuerdo con J. Siller (1969) cuando señala: «Excepto en el período inicial y el consiguiente mantenimiento en forma, los problemas del lesionado medular son predominantemente emocionales, interpersonales, funcionales y vocacionales.»

Ahora bien, «el problema» del lesionado medular puede ser analizado desde dos perspectivas distintas: la del propio paciente y la del observador. Como apunta T. Dembo (1977) estas dos perspectivas difieren en cuanto al tipo de conexión con el problema. Uno «es» el problema, lo sufre, y necesita ser aliviado, mientras que el observador lo estudia desde «fuera», le atañe de forma distinta.

Esta diferencia de distancias (desde dentro-desde fuera) frente al problema puede producir oposiciones, discrepancias o una visión parcial del mismo.

Es por ello que en nuestro trabajo hemos intentado incluir las voces, las experiencias y las reflexiones tanto de los profesionales que trabajan día a día y en diferentes campos con el lesionado medular, y a este mismo, intentando así integrar ambas perspectivas, para aproximarnos al conocimiento psicológico de lo que implica este tipo de lesión en la vida de una persona y, sobre todo, para poder adoptar las actitudes más favorecedoras a su rehabilitación.

### *Motivaciones*

Dado que, como dijimos, los estudios de las características psicológicas derivadas de la lesión medular traumática son francamente escasos, creemos necesario fundamentar el problema psicológico del lesionado medular desde el punto de vista teórico, con la perspectiva de adecuar unas técnicas de rehabilitación que contemplen dichos aspectos.

Además, nos encontramos con que, desgraciadamente, el número de lesionados medulares por accidente (laboral, de tráfico, deportivo, etc.) es creciente. Este aumento se debe al tipo de vida que se desarrolla en la sociedad actual y, paradójicamente, por el progreso técnico y científico: el adelanto clínico-quirúrgico y las investigaciones que consiguen rescatar vidas antes perdidas, producen asimismo un incremento en los índices de población con incapacidades de este tipo.

Por otra parte existe una motivación personal: el haber trabajado en la rehabilitación del lesionado medular, tanto en nuestro país como en el extranjero, nos ha permitido vivir de forma intensa las dificultades que implica laborar y superar psicológicamente una lesión de esta envergadura y lo problemático de la reinserción social en estos casos.

Sabíamos que intentar este estudio plantearía problemas de difícil solución. Si nos hemos arriesgado ha sido porque creemos firmemente en la posibilidad y necesidad de una rehabilitación integral de las personas que, por distintas causas, pasan a una situación de minusvalía física.

Para que esto sea una realidad es necesario que la Psicología aporte conocimientos cada vez más profundos sobre el tema, ya que la exploración y orientación psicológica constituyen uno de los pilares básicos de la rehabilitación.

Finalmente, dado que los lesionados medulares pertenecen al grupo más afectado dentro de los disminuidos físicos motores, consideramos que profundizar en el estudio de su problemática psicosocial para contribuir a que ésta mejore, facilitará también el conocimiento y la ayuda pertinente a otros tipos de disminuidos físicos.

## Objetivos

Nos proponemos averiguar las actitudes psicológicas derivadas de la lesión medular traumática, lo que nos lleva a plantear las siguientes cuestiones:

¿Qué tipo de fenómenos psicológicos se dan como consecuencia de la lesión medular traumática?

¿Cómo enfrenta las secuelas de la lesión el individuo afectado por ellas?

¿Cuáles son las consecuencias psicológicas derivadas de la nueva situación?:

a) *En el plano individual:* sin duda alguna la experiencia de pasar bruscamente de una situación física normal a una limitación grave de la motricidad debe provocar un conflicto psicológico amplio y profundo.

b) *En el plano familiar:* cualquiera que sea el rol que el lesionado medular haya desempeñado con anterioridad en su familia, la situación posterior al trauma requerirá una adaptación por parte de toda la estructura familiar, de tal modo que todos sus miembros deben asumir en parte las dificultades y limitaciones derivadas del cambio en las posibilidades motoras así como las necesidades creadas por la nueva situación.

c) *En el plano sociolaboral:* en la mayoría de los casos las secuelas físicas de la lesión impedirán el retorno al anterior puesto de trabajo. Ello implicará un nuevo aprendizaje laboral o, en ciertos casos, la imposibilidad de reintegrarse a la vida laboral, lo que probablemente provocará modificaciones en su contexto social.

Por otra parte, diversos autores y profesionales de la rehabilitación consideran que la lesión medular tiene consecuencias tanto físicas como psicológicas para el individuo y, por consiguiente, para que el tratamiento sea adecuado es necesario incluir plenamente el conocimiento psicológico en rehabilitación, ya que «Yet, in actuality, scientific psychological knowledge is rarely usable in rehabilitation» (Dembo, 1977) <sup>(1)</sup>.

También en nuestro país el Dr. Searle (1975) menciona «la paradoja que supone la trascendencia que el mundo entero y nuestra propia sociedad concede a la Rehabilitación y la ignorancia o el poco aprecio en el que la Universidad la tiene».

Nuestro objetivo es pues contribuir a unas expectativas y necesidades existentes tanto por parte de profesionales como de pacientes, a través del estudio de las situaciones psicológicas con las que se enfrenta el lesionado medular traumático, desde el momento del accidente hasta su reinserción social.

(1) «En la actualidad el conocimiento científico de la psicología es raramente usado en rehabilitación.»

### *Qué entendemos por rehabilitación*

La rehabilitación aparece como la tercera fase de la medicina, siendo las anteriores la fase curativa y la preventiva. Este cambio de actitud se traduce por un enfoque dinámico, activo y funcional que ya no trata únicamente de reparar y/o curar una lesión orgánica sino que entiende que la responsabilidad del tratamiento incluye desde el momento de la lesión o enfermedad hasta la completa reintegración social.

El uso del término en esta aceptación empieza a aparecer en publicaciones americanas posteriores al final de la primera guerra mundial. A partir de este momento se reconoce que la asistencia médica no puede considerarse completa hasta que el paciente con incapacidad física residual haya sido preparado para vivir de la mejor forma posible.

Este nuevo enfoque es debido a múltiples causas: morales, políticas, económicas y científicas. La preocupación por la salud y enfermedad no es un espacio exclusivo de la medicina, sino que se convierte en una necesidad y exigencia de toda la sociedad.

Añadamos que el concepto anatómico de «aptitud física» que imperaba a principios de nuestro siglo (una persona era apta o inepta para trabajar según si estaba anatómicamente completa o no lo estaba) ha caído completamente en desuso por la fuerza de la realidad. Hoy sabemos que: «fisiológicamente el hombre puede vivir con la mitad de un pulmón, la tercera parte de un riñón, la sexuagésima parte del hígado, la mitad del volumen sanguíneo y sin estómago» (Rusk, 1966).

Es más, aunque no esté completo desde el punto de vista anatómico, su función puede ser eficaz y su vida equilibrada.

De lo que se trata es pues de adecuar las posibilidades reales de cada persona en la situación apropiada para desarrollar en su propio interés y en el social todas sus aptitudes restantes.

Se han elaborado varios conceptos para delimitar el término «Rehabilitación». R. Moragas (1974) lo define como «proceso por el que una persona con limitaciones físicas, psicológicas y/o sociales consigue, a través de ciertas técnicas y servicios, su máximo nivel de desarrollo personal».

Por su parte Krusen (1974) entiende por rehabilitación «el tratamiento del paciente de modo que alcance su máxima capacidad para realizar una vida normal desde el punto de vista físico, psicológico y social». Para Yesner (1974): «Es el proceso de tratamiento ideado para ayudar a los disminuidos físicos a utilizar al máximo sus capacidades residuales para permitirles obtener la óptima satisfacción y utilidad para ellos mismos, para su familia y para la comunidad.»

Existen muchas más elaboraciones del término, casi nos atreveríamos a decir que cada autor que trata el tema de rehabilitación aporta la suya, pero lo que nos interesa destacar es que todas las definiciones parecen compartir la misma «filosofía»: un tratamiento integrador que se ocupe de los aspectos físicos, psicológicos y sociales de cada persona.

Naturalmente, un enfoque de estas características implica la necesidad de un equipo interdisciplinario formado por médicos, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeras, etc..., y sobre todo necesita de la colaboración del paciente y de su deseo de superar los obstáculos.

Y ¿cuál es el papel del psicólogo en este proceso? Honestamente, creemos que es un papel significativo, ya que el trabajo que le concierne es difícil o incluso imposible, sin tener un profundo conocimiento de las dificultades psíquicas con que debe enfrentarse. Asimismo: «La Psicología contribuye a la Rehabilitación con el estudio de las aptitudes intelectuales y características de la personalidad disminuida (...) A través de técnicas comunes en la orientación y consejo psicológico, persiguen el equilibrio psíquico del disminuido, principalmente a través de la aceptación de su disminución y desarrollo de mecanismos de compensación y motivación» (Moragas, 1976).

### *Material y técnicas utilizadas*

Además de la bibliografía consultada realizamos entrevistas individuales semidirigidas a tres pacientes masculinos diagnosticados de lesión medular y afectados a distintos niveles.

Todos ellos estaban en período hospitalario, lo que nos facilitó su acceso y se prestaron voluntariamente a ello. Con cada uno mantuvimos dos entrevistas en ocasiones diferentes. Las sesiones duraron aproximadamente una hora y se realizaron en el mismo lugar excepto con uno de ellos, ya que por razones médicas, tuvimos que realizar la entrevista en su habitación.

Una vez dada la consigna que fue la misma para los tres entrevistados<sup>(2)</sup>, el paciente iniciaba la conversación libremente configurando así el campo de la entrevista según su estructura psicológica particular, y sólo preguntamos en ocasiones sobre la familia, infancia y otros aspectos que consideramos de interés.

No se efectuó grabación magnetofónica por considerar que la presencia del aparato podía interferir y/o bloquear la libre expresión del sujeto. Una vez terminada la entrevista se hacía el registro lo más fielmente posible de forma manuscrita.

Por otro lado mantuvimos dos extensas entrevistas, en el curso de varios días, con la psicólogo y asistente social del Instituto Guttmann y una conversación con el director médico del mismo centro para la aclaración de ciertas dudas.

Las entrevistas con ambas profesionales (psicólogo y asistente social)

(2) «Soy psicólogo, deseo tener una entrevista con usted para conocer a personas ingresadas en el Instituto. Esto nos puede ayudar mucho para realizar mejor las orientaciones... Cuénteme...»

fueron dirigidas, dado que nos interesaba averiguar una serie de datos que ellas nos podían proporcionar por su larga experiencia de trabajo (siete y diez años respectivamente) con lesionados medulares. Por lo que previamente se elaboraron las cuestiones que giraban alrededor de *cuatro temas*:

1. Reacción ante la toma de conciencia de la invalidez.
2. Valoración de molestias y dificultades.
3. Grado de colaboración.
4. Actitudes ante el futuro.

Dichas entrevistas fueron grabadas magnetofónicamente.

Además de este material hemos podido contar con la ayuda del libro autobiográfico de P. Segal (1977), con el artículo de T. Caywood (1977) y otros testimonios menos citados, en los cuales narran qué significó para ellos afrontar el problema de la lesión medular traumática.

Este material tiene una cualidad distinta a las entrevistas anteriores, ya que un escrito, sea libro o artículo requiere una elaboración, revisión y corrección. Por lo tanto el grado de espontaneidad no es comparable con las entrevistas que efectuamos a lesionados medulares, que eran, como dijimos interpersonales, habladas y prácticamente espontáneas.

Ahora bien, las autobiografías ejercen una atracción universal y sin duda, integran un interés profesional para el psicólogo. Por otra parte sabemos que «el empleo de las autobiografías para aumentar nuestros conocimientos (...) no constituye una novedad. Norman Kiehl (1963) ha estudiado autobiografías, diarios íntimos y cartas en lo pertinente a la adolescencia» (Levin, S. y Kahana, R. J., 1973).

Tanto P. Segal como T. Caywood expresan su forma individual de enfrentarse a la lesión, sus vicisitudes, sus problemas, su forma de superarlo. Sus orígenes son distintos (uno es francés, el otro americano) y el nivel de la lesión también, uno parapléjico y el otro tetrapléjico, pero ambos son hombres jóvenes, solteros, que de forma súbita y traumática adquirieron una lesión medular. Y sin ninguna duda ambos nos han aportado un conocimiento más directo de ciertos aspectos.

*¿Cuándo hay que informar al paciente sobre las consecuencias de lo que ha ocurrido?*

De los temas que abarca nuestra investigación (Anguera, B., 1978) hemos escogido para este artículo una de las cuestiones que exploramos en «Reacción ante la toma de conciencia de la invalidez», y ha sido así por ser éste un punto extremadamente debatido. Tanto especialistas como familiares se preguntan *cuándo* es el momento oportuno de dar tamaña información al

lesionado, ya que decir la verdad puede representar un shock psicológico grave para el paciente y esta intensa reacción puede influir en el proceso.

A esto hay que añadir que proporcionar dicha información suele generar angustia en la persona que la transmite. Así lo describe la psicólogo en su entrevista: «La misma ansiedad que tienen los pacientes a saber la verdad la tenemos los profesionales frente a cómo y cuándo decirselo, y a veces nos evadimos.»

Creemos que un estudio que pretenda delimitar estrictamente la correlación entre el cuándo dar la información y el resultado del reajuste emocional es insuficiente, ya que en el ajuste emocional están involucradas demasiadas dimensiones, tales como la personalidad del paciente, sus relaciones emocionales, la actitud y filosofía del personal que lo atiende y su habilidad para hacer frente al problema de forma adecuada, la inteligencia premórbida del paciente, el tiempo transcurrido desde el accidente y, por supuesto, puede también influir si es ingresado directamente a un centro especializado o en un hospital general.

Por tanto, nos acercaremos a la cuestión por el camino que elegimos, esto es, teniendo en cuenta las observaciones y opiniones tanto de los lesionados medulares como de los profesionales que los tratan, integrando así ambas perspectivas.

Como era de esperar, los puntos de vista respecto a cuándo es más oportuno informar al paciente son, marcadamente, de carácter subjetivo. Vamos a exponer primero los criterios que hemos encontrado de autores y personal rehabilitador.

Michaelis (1973) «teme que la información prematura pueda ser demasiado pesimista y ello tenga consecuencias negativas para la relación médico-paciente».

El autor manifiesta el temor subjetivo de las consecuencias negativas que pueda tener la información prematura. Pero no sabemos cuándo considera que es prematura (¿los primeros días? ¿los primeros meses?). Por otro lado, el que pueda ser demasiado pesimista puede también depender no sólo del factor tiempo sino también del alcance de la información ¿todas las secuelas? ¿sólo algunas?, así como de la *forma* en que se transmite dicha información, o sea de la habilidad o no del informante. Y naturalmente de si en el momento en que se le da la información el paciente está psíquicamente preparado para recibirla. Lo que sí tenemos como dato es que este autor, al plantearse la cuestión se inclina en demorar la información y no darla prematuramente.

Por su parte Kerr (1972) pone en evidencia «el gran número de pacientes a los que nunca se les ha comunicado su pronóstico. El informa sobre el pronóstico honestamente tan pronto como el paciente es admitido al centro y prefiere postponer la discusión sobre el aspecto sexual».

Aquí tenemos más datos, primero el hecho constatado del elevado número de pacientes a los que nunca se les ha informado sobre las secuelas con

las que se enfrentarán. Dato que nos lleva a considerar el enorme espacio de silencio, el bloqueo que se puede establecer a nivel de información y durante largo tiempo (recordemos que el proceso rehabilitador de los lesionados medulares es largo, de seis meses a un año) entre el personal que le trata y el paciente. Ello nos parece una señal evidente de lo que apuntaba en su entrevista la psicólogo y que ya anotamos: «A veces todos nos evadimos, tanto el personal rehabilitador como el paciente.» Para romper este bloqueo el autor propone la discusión tan pronto como el paciente es admitido al centro, con una salvedad, postponer la discusión de las dificultades sexuales. Nuevamente no sabemos por qué no se discute este aspecto, aunque podemos quizá deducir, que al hablar de los otros aspectos puede abrir el camino para que más tarde el paciente indague y plantee cuestiones sobre el aspecto sexual.

Otro autor, Harris (1973), opina que «no debe haber un retraso indebido en la información del paciente, sin embargo la información no debe ser dada el primer día de la parálisis».

Naturalmente, la información no debe ser dada el primer día de la parálisis, ya que justamente en este primer día el paciente se debate a menudo entre la vida y la muerte.

J. Cibeira y C. Liendo (1972), dicen: «Durante los primeros meses y hasta que es capaz de un cierto nivel de recuperación, omitimos la información de todo el pronóstico físico para evitar un abatimiento inútil. Cuando el paciente insiste en conocer le decimos que hasta ahora nos es imposible evaluar correctamente su estado pero insistimos en que estamos en el camino correcto para seguir el tratamiento adecuado (...) la tragedia de la incontinencia de esfínteres, la falta de erección voluntaria, etc., contraindica la aplicación del criterio: «está prohibido mentir al paciente y debe decirse siempre la verdad» (...). Le decimos la verdad a pequeñas dosis como cualquier otra medida terapéutica, es decir, de acuerdo con su capacidad psicológica de afrontarla. Además, la verdad que el médico dice no es la misma que oye el enfermo o su familia cuando están desesperados».

Nuevamente aquí el enfrentamiento con el problema cambia. Los autores no sólo se inclinan por retrasar la información unos *meses*, sino que *evitan* responder al paciente en los casos en que *insiste* en querer saber. ¿Los motivos? «Evitar un abatimiento inútil.» Pero aquí nos permitimos discrepar: calificarlo de «inútil» es una valoración personal de los autores, ya que tomar contacto con la realidad, aun cuando ésta sea muy penosa, puede ser el inicio para elaborar la pérdida, para elaborar como diría Freud «el duelo», que es un fenómeno crucial en cualquier clase de minusvalía severa. Se llora una persona querida que muere o parte, y se necesita un período de *tiempo* para elaborar esta pérdida psíquicamente, es decir, retirando las catexias del objeto. Como dice Siller (1969, p. 292) «de modo semejante, la pérdida de una parte del cuerpo o de una función importante, activa las reacciones del duelo, y también es necesario un tiempo para superar esta clase de pérdida».

Fue S. Freud (1917) el que describió brillantemente este proceso que de-

finió como «el trabajo de duelo». Oigámoslo: «El duelo es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc. (...) Es notable que jamás se nos ocurra considerar el duelo como un estado patológico y someter al sujeto a un tratamiento médico, aunque se trata de un estado que le impone considerables desviaciones de su conducta normal.» Pero, ¿en qué consiste la labor que se lleva a cabo? Dice Freud: «podemos describirla en la forma siguiente: el examen de la realidad ha mostrado que el objeto amado no existe ya y demanda que la libido abandone todas sus ligaduras con él mismo. Contra esta demanda surge una oposición naturalísima, pues sabemos que el hombre no abandona gustoso ninguna de las posiciones de su libido (...) esta oposición puede ser tan intensa que surjan el apartamiento de la realidad y la conservación del objeto por medio de una psicosis desiderativo alucinatoria. Lo normal es que el respeto a la realidad obtenga la victoria. Pero su mandato no puede ser llevado a cabo inmediatamente, y sólo es realizado de un modo paulatino, con gran gasto de tiempo y energía».

Exactamente, este tomar contacto con la realidad, que sin duda generará pena, necesita tiempo. Creemos que si el paciente insiste en conocer la realidad es que desea tomar conciencia de su situación y de enfrentarse con todo lo que significa tomar conciencia. Pérez Sánchez (1972) dice: «Entendemos por duelo, *la toma de conciencia* de lo que se ha perdido y el enfrentamiento adecuado de dicha realidad (...) A diferencia de la melancolía, en la que el sentimiento de pérdida es inconsciente, desconocido y difuso, estando el individuo con la sensación de haberlo perdido todo (...) en el duelo el conocimiento y la conciencia de que la pérdida es limitada permitirá la aparición de fuerzas y estímulos necesarios para emprender a través del trabajo la reparación de lo perdido.»

Retrasar la información que pide es negarle su derecho a conocer la realidad, es dejarle en la duda y demorar la toma de conciencia, no permitirle a la persona llegar a tener un sentimiento sobre sí mismo en términos nuevos y a su propio ritmo.

Creemos que si es capaz de verbalizar la demanda, está señalando su capacidad de escuchar la respuesta y hacerla suya. Coincidimos por tanto con la opinión de otra profesional, la psicóloga entrevistada que nos dice: «Pienso que cuando se pregunta directamente es porque se está capacitado, preparado, para recibir la respuesta. Son personas que, o lo sospechan o lo saben y que entonces quieren una información fuera de dudas para aclarar la sospecha, para saber a que atenerse.»

Discrepamos también en otro punto de J. Cibeira y C. Liendo, cuando indican: «le decimos la verdad a pequeñas dosis, como cualquier otra medida terapéutica»... pero sabemos que frente a una gran infección no se dan pequeñas dosis de antibióticos, o del tratamiento que corresponda, sino que para superar la crisis se aplica a veces dosis masivas. Por el contrario, en lo que sí estamos de acuerdo es en el señalamiento de que a veces «la verdad que

el médico dice no es la misma que oye el enfermo o su familia». Ciertamente y es un punto a tener en cuenta para evitar que la comunicación cree malentendidos.

Oigamos ahora al pionero en el tratamiento rehabilitador del lesionado medular, Sir L. Guttmann (1976), el cual cree que dar la información «depende de la personalidad del paciente y de sus condiciones generales, pero también depende de la familia. Sin embargo encuentro que el paciente y su familia deben ser informados tan pronto como sea posible».

Fijémonos que el centro de atención para decidir cuando es el momento apropiado lo marca aquí el propio paciente y su familia. Dependerá de los signos que él dé sobre su situación psíquica y física, del ambiente que le rodea (su familia) para que el médico le informe. Y dependerá también, naturalmente, de la capacidad de empatía y de observación del médico para captar este momento adecuado.

De lo que dice L. Guttmann deducimos que no se trata de establecer un silencio prolongado, ni de evitar preguntas embarazosas, así como tampoco es cuestión de establecer leyes rígidas para decidir informar a los X días a cada paciente, sea cual sea su situación física y emocional. En definitiva, se trata de auténticamente «ver» y comprender, para dar la información al paciente en el momento que para él sea más oportuno.

En nuestras entrevistas con profesionales planteamos también la cuestión. ¿Cuándo consideran el momento adecuado de informar al paciente y en función de qué?

*Respuesta de la psicólogo:* «El momento adecuado no se puede generalizar de ninguna manera, porque cada persona requiere según sus reacciones, su personalidad, una información individualizada... En función de qué, yo diría en función de la reacción emocional del paciente frente a eso que hemos dicho sabe de forma preconscious. Frente a esto el personal rehabilitador debe adoptar una actitud determinada... Para mí sería el responder a las preguntas, ya sea directas o indirectas del paciente de un modo adecuado, y esto con la actitud del personal rehabilitador puede ser inmediato. Con esto no quiero decir que de inmediato se le tenga que informar con toda la crudeza de la realidad con la que se va a enfrentar, pero sí que no podemos caer en el mismo escapismo que adopta el paciente la mayoría de las veces. Con la actitud abierta y sin ocultar la verdad se puede estar actuando de forma rehabilitadora desde el principio. Por ejemplo, si el paciente empieza a preguntar indirectamente sobre su sensibilidad y dice que está notando más sensibilidad en una pierna que en otra, o que mueve algún miembro porque tiene espasmos, pues lo que no se debe hacer es decir: "sí, sí, esto marcha muy bien" y darle esperanzas de que el movimiento por un espasmo tiene un significado prometedor... El informar directamente con todas las consecuencias que va a tener a raíz de la lesión creo que es un sistema, pero que provoca la depresión y acelera todas las reacciones emocionales. En algunos casos puede ser beneficioso o inclusive a veces necesario, como cuando

la persona está evadiendo todos los problemas que supone la lesión medular, y esto influye negativamente en su rehabilitación. Por ejemplo, cuando una persona tiene que ir al gimnasio para realizar la recuperación física activa y todavía sigue creyendo que sin hacer nada se va a mejorar. Entonces es imprescindible informarle directamente. Cuando no es así, y el no saber no influye de forma negativa y el paciente no pregunta, entonces se puede ir contestando a medida que él vaya planteando las preguntas, pero siempre teniendo en cuenta que estas preguntas no tienen que ser siempre directas, sino que las preguntas indirectas también deben ser contestadas.»

La respuesta es suficientemente extensa y matizada, por lo que sólo señalaremos un punto que consideramos central. Aquí, como en la anterior, quien marca el momento adecuado de cuando informar es el paciente. Lo que creemos muy importante es lo que indica acerca de la actitud del personal rehabilitador. Ciertamente, no se pueden establecer leyes rígidas, hay que captar las necesidades del paciente, y el personal rehabilitador que trata con él diariamente, sea al nivel que sea, debe tener una actitud adecuada para ello.

Para lograr esta actitud creemos que todo el equipo rehabilitador tendría que elaborar, no sólo individualmente, sino en grupo, el problema de la información. Cuando decimos «elaborar» nos referimos a analizar juntos qué le ocurre a cada uno de ellos frente a las preguntas de los pacientes, qué siente al tener que contestarlas, cómo lo hace, porqué le crea ansiedad u otros sentimientos, etc.

Consideramos que la elaboración en equipo, el análisis y síntesis común frente a cada problema, posibilita la estrecha cooperación de todo el personal rehabilitador que es lo que en definitiva necesita el paciente: un equipo que esté unido para trabajar con él, a fin de alcanzar su máxima rehabilitación.

Veamos ahora la respuesta de la asistente social: «No sé..., yo ahora hablaría a nivel muy subjetivo. Me da la impresión que, poniéndome en el lugar de un lesionado medular, que preferiría saber lo que tengo en una fase inicial... Ha de ser terrible, ha de ser deprimente, pero es una forma de empezar a trabajar con la realidad. De la otra forma me da la impresión de que se invierte mucha energía en subterfugios, en temporizaciones, en fin, en evadir el problema. Creo que toda esta energía, si la tienes que emplear en deprimirte, de acuerdo, pero empezar... Quizás tendríamos que ver qué resultados da el informar al individuo en una primera etapa. Claro, si está físicamente muy débil o psíquicamente está en una situación determinada, entonces tenerlo en cuenta. Pero creo que tendríamos que intentar plantearlo y buscar el sistema de ayudarle en la depresión, que contara con el apoyo del centro, pero partiendo ya de una realidad. Realmente creo que el proceso sería más dinámico y toda esta energía que decía me parece que se podría canalizar mejor. Entonces se puede empezar a trabajar con la realidad. En definitiva el proceso de rehabilitación es esto: partir de una realidad nueva

y volver a empezar, volver a elaborar cosas y adoptar una postura constructiva... A veces tienes que ponerte al nivel del paciente y usar subterfugios porque ves que quizás le estás ocasionando un problema tremendo, y otras veces te preguntas que si el médico no adoptó esta postura si la tienes que adoptar tú. Esto sería una cuestión a plantearse a nivel de centro porque no puedes tú adoptar posturas drásticas y el resto no estar de acuerdo o no lo va a ver claro. Me da la impresión de que se pierde mucha energía en todo este tiempo, en el que todos representamos cierta comedia...»

Su opinión también se sitúa de forma manifiesta a nivel subjetivo, pero además señala un punto que concuerda con lo que decíamos anteriormente: la necesidad de plantearse a nivel de equipo la cuestión, para evitar el desacuerdo de información frente al paciente, lo que puede originar más dudas y ansiedad.

Hasta ahora hemos expuesto y analizado las opiniones aportadas por distintos sectores de especialistas que trabajan en rehabilitación. Es el momento de escuchar el criterio de los lesionados medulares, para ver cómo viven ellos el problema.

En nuestra entrevista con el Sr. P., nos dice: «La que más habló conmigo fue la fisioterapeuta. Yo le pregunté a ella cómo quedaría, le dije si para abril andaría. Ella me dijo que no, que "kaput", que tendría que utilizar silla de ruedas. Yo ya me lo imaginaba, porque allí todos estábamos igual, bueno, algunos tenían bien las manos, pero cuando se lo pregunté, a los seis o siete meses del accidente, ya me lo imaginaba.»

Hay varias cosas a destacar en el relato. El Sr. P. no establece la pregunta verbalmente hasta *los seis o siete meses*, cuando «ya me lo imaginaba», pero es entonces cuando pide directamente la información, cuando puede tolerar la temida respuesta. Otro aspecto significativo es que no pide la información al médico, sino a la persona que más *hablaba con él*, a la fisioterapeuta. Esto es significativo, ya que si a pesar del problema idiomático (estar ingresado en un hospital alemán y no entender esta lengua) la fisioterapeuta era la que más se comunicaba con él y fue elegida para plantearle la pregunta, podemos deducir que todo el contacto y la comunicación *previa* cuenta en el momento de escoger a quién preguntar.

Otro testimonio lo aporta Tim Caywood (1977) joven tetrapléjico que nos dice: «I firmly believe that a patient in this early stage should not be told anything that will take away any hope he may have.»<sup>(3)</sup>

Su postura es clara, no decir nada al paciente en la primera etapa para evitar que pierda esperanzas. En otras palabras, no avasallar al paciente con informaciones que todavía no pide. Esperar *su momento*.

P. Segal (1977) joven fisioterapeuta y lesionado medular dice: «Faudrait-il

(3) «Creo firmemente que a un paciente en este período inicial, no se le debe decir nada que pueda hacerle perder las esperanzas que quizás aún tiene.»

faire un peu d'attention à l'état des malades, et choisir son moment. On ne doit parler que lorsqu'on est sûr d'être entendu. Et pas avant de s'être donné le mal de préparer le terrain» y más adelante se queja «pourquoi a-t-il fallu qu'on me le dise un peu plus tôt, un peu trop tôt?» (4).

Este hombre no sólo manifiesta su disgusto por la precocidad con la que se le ha dicho la realidad, sino que después de haber pasado por la experiencia, revela cuál es su punto de vista: escoger el momento adecuado para el paciente y antes «preparar el terreno» que para nosotros significa establecer sólidas relaciones entre el equipo y el paciente.

Finalmente, veamos la encuesta presentada por el Dr. BRAAKMANN (1976) a la que contestan 60 lesionados medulares. A la pregunta ¿cuándo debe ser dada la información?, responden:

A la admisión	4
Lo más pronto posible	20
A la segunda semana	11
Depende	15
Tarde	4
No sé	6

El autor comenta estos resultados de la forma siguiente: «Somos muy conscientes que éstas muy subjetivas opiniones dadas después de varios años por un grupo de pacientes heterogéneos (tetraplégicos y parapléjicos) no prueba que la información temprana deba ser preferida como sistema normal, pero por otra parte no pueden ser despreciadas.»

### *Observaciones finales*

Como hemos visto la versión que cada uno da está basada en cuestiones predominantemente subjetivas y ello creemos se debe a varias razones:

1. la naturaleza misma del problema;
2. la escasez de estudios realizados sobre el tema, y
3. los sentimientos que provoca tanto el conocer la verdad como decirla.

Además creemos que se puede señalar otro aspecto de la cuestión. En la relación asistencial al principio se establece una situación entre paciente y equipo en que unos «saben» y otros todavía no, y ello implica un espacio de

(4) «Sería necesario poner atención al estado de los pacientes, y elegir su momento. No se debe hablar hasta que se está muy seguro de ser entendido y tampoco antes de haber preparado la situación...» «¿Por qué me lo han dicho tan temprano, demasiado temprano?»

silencio. Quizás una forma de impedir que este espacio se consolide y por lo tanto interfiera entre ambas partes, es que el personal rehabilitador trate en todo momento al paciente como lo que es: un ser humano en una situación determinada de angustia y temor, preocupado por su salud, por su presente y su futuro.

Posiblemente entonces el problema de la información se pueda plantear de una forma más cercana, en que la cuestión ya no es «qué día decírselo», sino que es durante todo el proceso que se le va explicando porque se le hacen unas determinadas pruebas, el por qué de la inmovilidad, de los ejercicios, de cada actividad.

A nuestro entender, esto permite establecer una sólida compenetración entre las dos partes, una mejor comprensión del proceso y de su finalidad. Esta comunicación, en el sentido más pleno de la palabra, posibilitaría al paciente establecer las preguntas que le inquietan en su momento adecuado, y al equipo ser capaz de recibir las y contestar adecuadamente a ellas.

## RESUMEN

El individuo que sufre una lesión medular traumática se encuentra de golpe sumergido en una abrumadora situación de grandes pérdidas físicas que desencadenan una serie de reacciones emocionales para ajustarse a la nueva situación física, social y psicológicamente.

Nos encontramos con que los estudios de las características psicológicas derivadas de la lesión medular traumática son francamente escasos mientras que el número de accidentes de este tipo aumenta, y por otro lado, sabemos que para que el tratamiento sea realmente adecuado es necesario incluir plenamente el conocimiento psicológico en rehabilitación.

Así pues nuestro objetivo es contribuir a unas necesidades existentes tanto por parte de profesionales como de pacientes, a través del estudio de las situaciones psicológicas con las que se enfrenta el lesionado medular traumático desde el momento del accidente hasta su reinserción social.

Para lograr un conocimiento más integrador de la situación hemos incluido las voces y las experiencias de profesionales y de pacientes, intentando así evitar una visión parcial del problema.

En este artículo profundizamos en el conflictivo tema de «cuándo hay que informar al paciente sobre las consecuencias de lo que ha ocurrido», ya que conocer la realidad inoportunamente puede representar un shock psicológico grave para el paciente, y por otra parte, transmitir esta información suele generar angustia a la persona encargada de hacerlo.

## RESUM

L'individu que pateix una lesió medular traumàtica es troba de cop i volta sumergit en una aclaparadora situació de grans pèrdues que desencadenen un seguit de reaccions emocionals per ajustar-se a la nova situació física, socialment i psicològica.

Els estudis de les característiques psicològiques derivades de la lesió medular traumàtica són francament escassos, mentre que el nombre d'accidents d'aquesta mena augmenta, i, d'altra banda, perquè el tractament sigui realment adequat, cal incloure plenament els coneixements psicològics de rehabilitació.

Així, doncs, el nostre objectiu és contribuir a unes necessitats existents tant per part dels professionals com dels pacients, a través de l'estudi de les situacions psicològiques amb les que s'enfronta el lesionat medular traumàtic des del moment de l'accident fins la seva reinserció social.

Per aconseguir un coneixement més integrador de la situació hem inclòut les veus, les experiències de professionals i pacients, per tal d'evitar una visió parcial del problema.

En aquest article intentem d'aprofundir en el conflictiu tema de «quan s'ha d'informar el pacient sobre les conseqüències de la lesió», puix que conèixer la realitat de forma inoportuna pot representar un shock psicològic greu per al pacient i, a més, transmetre aquesta informació és generalment anginosos per a la persona encarregada de fer-ho.

## RÉSUMÉ

L'individu qui subit une lésion médullaire traumatique se trouve soudain submergé dans une accablante situation de grave handicap physique qui déclenche toute une série de réactions émotionnelles dans le but de parvenir, tant du point de vue social que psychologique, à une adaptation à cette situation nouvelle.

Les études sur les problèmes psychologiques qui dérivent de la lésion médullaire traumatique sont extrêmement peu nombreux, alors que, par contre, le nombre d'accidents de ce genre ne cesse d'augmenter. Par ailleurs, il est évident qu'un traitement véritablement adéquat exige la pleine intervention des connaissances psychologiques en matière de réhabilitation.

Le propos de l'A., par conséquent, est de concourir à des besoins réels (aussi bien des malades que des professionnels qui s'en occupent), à travers l'étude des situations psychologiques auxquelles doit faire face le blessé médullaire traumatique depuis le moment de l'accident jusqu'à sa réinsertion sociale.

Pour aboutir à une connaissance plus approfondie de la situation il a été tenu compte des points de vue et des expériences d'un certain nombre de

professionnels et de malades, ce qui devrait permettre d'éviter une vue par trop partielle du problème.

L'article pose par ailleurs la très difficile question du «moment où il faut renseigner le malade sur les conséquences de ce qui s'est passé», étant donné que le fait de connaître ce qui en est à un moment inopportun peut constituer un shock psychologique grave pour le malade; sans oublier non plus que la tâche de transmettre ces renseignements est souvent, pour la personne chargée de le faire, source d'angoisses.

#### SUMMARY

The person who suffers a traumatic medullar injury, suddenly finds himself submerged in an overwhelming situation of great physical handicap. This provokes a series of emotional reactions in order to adjust, both socially and psychologically, to the new physical situation.

As a matter of fact, there has been very little investigation into the psychological characteristics derived from traumatic medullar injury, yet the number of accidents of this type is rising steadily. On the other hand, there is no doubt that the treatment, in order to be really adequate, must fully take into account the psychological knowledge about rehabilitation.

Thus it is the A.'s aim to give an answer to the needs existing both among professionals and patients, through the study of the psychological situations encountered by the person who has suffered a traumatic medullar injury, from the moment of the accident up to his social re-insertion.

In order to obtain as full as possible a comprehension of the situation, the study includes the points of view and experiences of both professionals and patients, hoping thus to have avoided a partial vision of the problem.

The present article dedicates particular interest to the conflictive subject of «when to inform the patient about the consequences of what has happened». The reason for this is twofold: on the one side, knowing the truth in the wrong moment can represent a severe psychological shock for the patient; on the other side, the fact of being charged with transmitting this information usually generates strain in the person concerned.

#### BIBLIOGRAFIA

- ANGUERA DOMENIÓ, B.: Características psicológicas diferenciales del lesionado medular traumático y actitudes ante su rehabilitación. Universidad Central de Barcelona. Departamento de Psicología. (Tesis de licenciatura). 1978.
- BRAAKMANN, D.: Información en los estadios tempranos después de una lesión medular. *Paraplegia*, 1976, 14.
- CAYWOOD, T.: A Quadriplegic Young Man Looks at Treatment. En J. Stubbins (ed.): *Social and Psychological Aspects of Disability*. Baltimore: University Park Press, 1977.
- CIBEIRA, J. B. y LIENDO, C.: Tratamiento psicológico de los enfermos con lesiones en la columna vertebral. *Paraplegia*, 1972, 10.

- DEMBO, T.: The Utilitation of Psychological Knowledge in Rehabilitation. En J. Stubbins (ed.): *Social and Psychological Aspects of Disability*. Baltimore: University Park Press, 1977.
- FREUD, S.: *Duelo y melancolía*. Obra completa, vol. VI. Madrid: Biblioteca Nueva, 1974.
- KRUSEN, KOTTKE, ELLWOOD: *Medicina física y Rehabilitación*. Barcelona: Salvat, 1974.
- LEVIN, S. y KAMANA, R. J.: *Los procesos psicológicos del envejecimiento*. Buenos Aires: Hormé, 1973.
- MORAGAS, R.: *Rehabilitación: un enfoque integral*. Barcelona: Ministerio del Trabajo, 1974.
- PÉREZ SÁNCHEZ, M.: *Jornadas de estudios sobre amputados*. Barcelona: Mutua Metalúrgica de Seguros, 1972.
- RUSK, H. A.: *Medicina de Rehabilitación*. 2.ª ed. México: Interamericana, 1966.
- SEARLE, J. A.: *La rehabilitación en el contexto integral de la Asistencia Sanitaria*. Madrid: Ministerio de Trabajo, 1975.
- SEGAL, P.: *L'homme qui marchait dans sa tête*. Paris: Flammarion, 1977.
- SILLER, J.: Psychological Situation of the Disabled with Spinal Cord Injuries. *Rehabilitation Literature*, 1969, 30.

