



Estudio del Acceso a los Centros de Referencia Estatal de las Personas con Lesión Medular

Federación Nacional
ASPAYM



Primera edición, Madrid 2020



Federación Nacional ASPAYM

Coordinación Técnica: Clara I. Cuenca Galán y Marta Tante García

Con la colaboración de:

Ángel de Propios Sáez, Juan Antonio Ledesma Heras, Valentín Fernández-Jardón
Gómez de Ávila, Eduardo Llano Martínez, Francisco José Sardón Peláez, M^a Jesús
Navarro Climent, Carlos Linares Molino



ILUNION Tecnología y Accesibilidad

Coordinación Técnica: Verónica Martorell Martínez

Equipo Investigador:

Juan Carlos Almonacid Ramos, Sergio González Pérez, María Jesús Campo Ladero
y Luis Miguel Bascones Serrano

Índice de contenidos

1.	Introducción	12
2.	Contexto de la situación	17
2.1.	La lesión medular	17
2.2.	Incidencia mundial de la lesión medular	18
2.3.	Incidencia en España de la lesión medular	19
2.4.	Perfil del lesionado medular	20
2.5.	Afrontar una lesión medular. Del centro de rehabilitación a la vida diaria	21
2.6.	Los Centros Estatales de Referencia y las Unidades de Lesionados Medulares en España	25
2.7.	Marco normativo de la atención sanitaria a personas con lesión medular	31
3.	Objetivos del estudio	39
4.	Metodología	42
4.1.	Estado de la cuestión	42
4.2.	Fase cuantitativa	42
4.3.	Fase cualitativa	44
4.3.1.	Entrevistas a informantes clave	44
4.3.2.	Grupos de discusión	45

5.	La perspectiva de las personas con lesión medular	50
5.1.	Datos sociodemográficos de las personas con lesión medular participantes en el estudio	51
5.1.1.	Sexo	51
5.1.2.	Edad	51
5.1.3.	Procedencia de los encuestados	52
5.1.4.	Nivel y extensión de la lesión medular	54
5.1.5.	Etiología de la lesión medular	54
5.1.6.	Convivencia en el hogar	55
5.1.7.	Ocupación actual	56
5.1.8.	Cobertura sanitaria	57
5.2.	Recursos sociosanitarios	59
5.2.1.	Ayuda de terceras personas para la vida diaria	60
5.2.2.	Productos de apoyo	63
5.2.3.	Ayudas y prestaciones económicas	70
5.2.4.	Servicios y recursos sociosanitarios	74
5.2.4.1.	Servicios y recursos utilizados	74
5.2.4.2.	Servicios y recursos no cubiertos	77
5.2.4.3.	Barreras de no uso de recursos y servicios	79
5.2.4.4.	Costes y financiación	80
5.3.	La atención sanitaria a las personas con lesión medular	86
5.3.1.	Atención sanitaria durante la fase aguda de la lesión medular	87
5.3.1.1.	Centro hospitalario de atención durante la fase aguda	87
5.3.1.2.	Razones para la derivación a otros centros hospitalarios	91
5.3.1.3.	Percepción sobre las diferencias en la atención recibida en un Centro de Referencia Estatal respecto a otro tipo de centros	92
5.3.1.4.	Papel de las entidades de personas con lesión medular	99

5.3.2.	Atención sanitaria durante la fase crónica (seguimiento/ revisión)	101
5.3.2.1.	Seguimiento/revisión periódica de la lesión medular	101
5.3.2.2.	Centro hospitalario en el que se realiza la revisión/ seguimiento	104
5.3.2.3.	Satisfacción y especialización en el seguimiento de la lesión medular	106
5.3.2.4.	Solicitud de derivación a otros centros hospitalarios en la fase crónica	111
5.3.2.5.	Barreras de acceso y derivación a los Centros Estatales de Referencia en Lesión Medular	116
5.3.3.	Atención Primaria	127
5.4.	Estado de salud	134
5.5.	Programas de tutelaje y otros servicios de apoyo al nuevo lesionado medular	135
6.	La perspectiva de los expertos en Lesión Medular	141
6.1.	Atención sociosanitaria de las personas con lesión medular	141
6.2.	Dificultades en la derivación de pacientes con lesión medular a centros especializados	155
6.3.	Recursos sanitarios a disposición del paciente	164
7.	Comparativa entre perspectivas: Personas con lesión medular y Experto	170
8.	Conclusiones	174
9.	Recomendaciones	179
10.	Referencias	182

11.	ANEXOS	188
11.1.	Guía de Entrevista Federación Nacional ASPAYM	188
11.2.	Guía de Entrevista Asociación Española de Enfermería especializada en Lesión Medular (ASELME)	192
11.3.	Guía de Entrevista experto del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	195
11.4.	Guía de Entrevista experto de la Unidad de Lesionados Medulares del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña	199
11.5.	Guía de Entrevista experto del Instituto Guttmann	202
11.6.	Guía de Entrevista a representante de Fundación ONCE	205
11.7.	Guion grupos de discusión	208
11.8.	Cuestionario encuesta online	215

Índice de tablas

Tabla 1:	Número de ingresos agudos por años y sexo en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo	25
Tabla 2:	Procedencia por Comunidad Autónoma de los ingresos agudos por año en HNPT	26
Tabla 3:	Número de pacientes atendidos en el Institut Guttmann por año	27
Tabla 4:	Unidades de Lesión Medular en España	28
Tabla 5:	Número de altas en Unidades de Lesión Medular por año (2011-2017)	30
Tabla 6:	Estancia media (días) en Unidades de Lesión Medular por año (2011-2017)	31
Tabla 7:	Relación de interlocutores clave participantes en el estudio	44
Tabla 8:	Grupo de discusión Madrid. Relación de participantes	46
Tabla 9:	Grupo de discusión Toledo. Relación de participantes	47
Tabla 10:	Grupo de discusión Granada. Relación de participantes	48
Tabla 11:	Edad de las personas encuestadas	52
Tabla 12:	Año en la que se produjo la lesión medular de las personas encuestadas	54
Tabla 13:	Recursos y servicios usados por las personas encuestadas	76
Tabla 14:	Valoración Calidad de la información recibida durante la fase aguda sobre atenciones, recursos, ayudas, prestaciones, etc. a los lesionados medulares, en función del tipo de centro en el que estuvo atendido	97

Índice de gráficos

Figura 1:	Mapa de centros sanitarios en lesión medular en España. Unidades de lesión medular y centros estatales de referencia	29
Figura 2:	Sexo de las personas encuestadas	51
Figura 3:	Sexo de las personas encuestadas	53
Figura 4:	Tipo de lesión medular de las personas encuestadas	54
Figura 5:	Convivencia en el hogar de las personas encuestadas (pregunta multirrespuesta)	55
Figura 6:	Ocupación actual de las personas encuestadas	56
Figura 7:	Tipo de cobertura sanitaria de las personas encuestadas (pregunta multirrespuesta)	57
Figura 8:	Ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria	60
Figura 9:	Ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria (pregunta multirrespuesta)	61
Figura 10:	Productos de apoyo usados por las personas encuestadas	63
Figura 11:	Necesidad del producto de apoyo del que no se dispone	64
Figura 12:	Financiación y coste de los productos de apoyo	68
Figura 13:	Percepción de una ayuda o prestación económica en el último año distinta a pensiones y destinadas a la adquisición de productos de apoyo o mejora de la calidad de vida en distintos aspectos	70
Figura 14:	Uso de las ayudas y prestaciones recibidas durante el último año	71
Figura 15:	Servicios y recursos sociosanitarios usados por las personas encuestadas	75
Figura 16:	Necesidad del recurso o servicio sociosanitario del que no se dispone	78
Figura 17:	Razones para no hacer uso de recursos/servicios sociosanitarios que son necesarios para las personas con lesión medular (pregunta multirrespuesta)	79
Figura 18:	Financiación y coste de los recursos y servicios sociosanitarios	82
Figura 19:	Financiación y coste de los recursos y servicios sociosanitarios	83

Figura 20: Número de centros en los que fue atendido durante la fase aguda de la lesión medular	87
Figura 21: Centro hospitalario de atención durante la fase aguda (cuando solo estuvo en un solo centro)	88
Figura 22: Centros hospitalarios de atención durante la fase aguda (cuando estuvo en varios centros)	90
Figura 23: Diferencias en la atención prestada en un Centro de Referencia Estatal respecto a otro tipo de centros (cuando estuvo en varios centros durante la fase aguda)	92
Figura 24: Tiempo de hospitalización durante la fase aguda de la lesión medular	93
Figura 25: ¿Fue adecuado y suficiente a su juicio el tiempo de hospitalización durante la fase aguda de la lesión medular?	94
Figura 26: Calidad de la información recibida durante la fase aguda sobre atenciones, recursos, ayudas, prestaciones, etc. a los lesionados medulares	96
Figura 27: Personas que actualmente realizan seguimiento/revisión periódica de la lesión medular en algún centro hospitalario	102
Figura 28: Centro hospitalario donde se realiza el seguimiento/revisión actualmente	105
Figura 29: Nivel de satisfacción respecto a la atención sanitaria recibida en el centro de revisión/seguimiento	106
Figura 30: Nivel de especialización sobre lesión medular en el centro de revisión/seguimiento	107
Figura 31: Personas con lesión medular que les gustaría ser atendidas en otro centro distinto al que acuden actualmente a la revisión/seguimiento	111
Figura 32: Razones para ser atendido en otro centro hospitalario o querer permanecer en el actual	112
Figura 33: Razones por las que no está siendo atendido en el centro que prefiere	114

Figura 34: Centro hospitalario en el que les gustaría ser atendidos	115
Figura 35: Nivel de especialización en lesión medular en atención primaria	127
Figura 36: Estado de salud percibida	134
Figura 37: Estado de salud percibida comparada con la de hace un año	134
Figura 38: Participación en programas de tutelaje	135
Figura 39: Valoración de los programas de tutelaje para lesionados medulares	136



1

Introducción



1

Introducción

Una lesión medular supone una importante ruptura en la trayectoria vital del individuo y de su círculo más cercano, un cambio de paradigma que afecta a los planos físico y psicológico de la persona, al tener que enfrentarse a vivir en un entorno que, si bien ya conoce, ahora requiere de una serie de recursos humanos y/o técnicos para poder desarrollar una vida autónoma en él.

A efectos de que un suceso de esta dimensión tenga la menor incidencia posible, y en aras de perseguir unos elevados estándares de calidad de vida, es necesaria una atención sanitaria con un alto nivel de especialización, tanto en la fase aguda como en la crónica. Ello requiere ser atendido por un equipo médico multidisciplinar que tenga a su disposición una tecnología idónea, el cual esté integrado por, entre otros, personal médico, de enfermería, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y psicólogos (Montoto, 2018).

Esta atención sanitaria precisa de centros de referencia con personal específicamente formado, donde exista un programa de I+D+i con una dotación presupuestaria adecuada, el cual se nutra de la información que genera el atender un cierto volumen anual de pacientes.

En España existen dos Centros de Referencia Estatal (CRE) especializados en el tratamiento al lesionado medular complejo: el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, y el Hospital de Neurorrehabilitación Institut Guttmann, situado en Badalona (Barcelona).

El Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, señala que estos “*darán cobertura a todo el territorio nacional y deberán garantizar a todos los usuarios del Sistema que lo precisen su acceso a aquellos en igualdad de condiciones, con independencia de su lugar de residencia*”.

Ahora bien, esta disposición normativa contrasta con la realidad: en los últimos años, los medios de comunicación se han hecho eco de múltiples situaciones de pacientes con lesión medular cuyo estado demandaba la atención urgente en estos centros, y a los cuales se les ha negado el acceso, tanto en la fase aguda como, sobre todo, en la crónica, en la cual debe hacerse un seguimiento de la salud de la persona.

El Fondo de Cohesión Sanitaria (FCS), es el instrumento que permite que todos los ciudadanos de España sean tratados en igualdad de condiciones independientemente de su procedencia, y por tanto sufraga los costes que suponía para cada Autonomía la derivación de sus pacientes a los CRE. Desde el año 2013 se ha visto afectado su funcionamiento por conferirle una naturaleza extrapresupuestaria que antes no tenía a través de las Leyes de Presupuestos Generales del Estado.

En marzo de 2019 salió a consulta pública un proyecto de orden ministerial para posibilitar que en 2019 se compense a las comunidades autónomas y al Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA), con cargo al Fondo de Cohesión Sanitaria, la atención sanitaria prestada a pacientes derivados entre comunidades autónomas por los supuestos contemplados en el Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre.

Fondo de Cohesión Sanitaria (FCS)

Aunque llegó a estar dotado con hasta 150 millones de euros, su partida fue descendiendo (Sevillano, 2015):

- 87,2 millones € en 2011
 - 93,3 millones € en 2012
 - 36,3 millones € en 2013
 - 22,7 millones € en 2014
 - 2,3 millones € en 2015
 - Sin financiación en los presupuestos de 2016.
-

Los ciudadanos, organizaciones y asociaciones que así lo consideraron, pudieron hacer llegar sus opiniones sobre esta orden ministerial, hasta el día 1 de abril de 2019 ¹.

Desde hace décadas, varias regiones ya habían comenzado a promover la creación de Unidades de Lesionados Medulares (ULM), integradas, usualmente, en hospitales generalistas, con el objetivo de atender a sus propias personas con lesión medular. Si bien estas Unidades pueden ser un buen complemento a los CRE a la hora de atender aquellos casos menos complejos, sin necesidad de que estos tengan que desplazarse a otra Comunidad Autónoma, la atención proporcionada carece del enfoque integral y nivel de especialización de un CRE, comprometiendo así la salud de los pacientes, sus posibilidades de recuperación y su autonomía personal.

La atención sanitaria, entendida como un servicio público y universal, es uno de los pilares sobre los que se asienta el Estado de Bienestar español. En el artículo 43 de la Constitución se recoge el derecho a la protección de la salud, siendo los poderes públicos los órganos competentes a la hora de organizar y tutelar la salud pública de la ciudadanía. La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, define los órganos competentes en materia sanitaria, otorgándole el papel principal a las Comunidades Autónomas, a las que se insta a crear sus respectivos Servicios de Salud, para conformar así el Sistema Nacional.

Además, establece el derecho universal a una asistencia sanitaria pública, donde el acceso y las prestaciones sanitarias se rijan por un principio de igualdad efectiva entre los ciudadanos.

Esta disposición sería complementada posteriormente por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en la cual se vendría a adaptar el articulado a los cambios sociales ocurridos en las últimas décadas, además de incorporar procedimientos de coordinación entre las Administraciones públicas sanitarias.

En relación a las personas con discapacidad, el artículo 49 de la Constitución Española prevé que “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran”.

¹ Consulta pública previa sobre el Proyecto de Orden Ministerial que actualice los procedimientos contemplados en los anexos I y III del Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de Cohesión Sanitaria, disponible en:

En cuanto a su atención sanitaria, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, especifica que *“Las actuaciones de las administraciones públicas y de los sujetos privados prestarán atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad”*

Por último, cabe no olvidarse de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, que mediante el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) proporciona una serie de servicios y prestaciones enfocados a la protección y el fomento de la autonomía personal de este colectivo.

Este estudio toma el testigo de la investigación que la Federación Nacional ASPAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas) en colaboración con la Fundación ONCE promovieron en el año 2015, cuando se realizó un diagnóstico que ya evidenció los problemas de derivación de pacientes con lesiones medulares desde diferentes Autonomías a los CRE especializados en esta materia. Cuatro años después, este nuevo estudio vuelve a poner el foco sobre esta cuestión, profundizando en el conocimiento de las necesidades sociosanitarias de este colectivo y su grado de protección social.



2

Contexto de la situación



2

Contexto de la situación

En este apartado se realiza una aproximación a la realidad de la lesión medular, las dificultades en la derivación de los pacientes a los centros de referencia estatales y las necesidades sociosanitarias del colectivo. Además, se analiza la incidencia de la lesión medular en diferentes contextos, especialmente, en nuestro país. Por último, se atiende a la estructura del sistema sanitario español y el marco normativo aplicado a la atención de pacientes con esta patología.

2.1

La lesión medular

Tal y como se recoge en el estudio “Análisis sobre la Lesión Medular en España” realizado por Agustín Huete y Eduardo Díaz para ASPAYM en el año 2012: “La Lesión Medular es un tipo de discapacidad física adquirida caracterizada por su complejidad, puesto que afecta a todos los ámbitos y facetas de la vida de la persona y que requiere un abordaje multidisciplinar, en el que los aspectos psicológicos y sociales jueguen un papel central en el proceso de adaptación e integración social” (Huete García & Díaz Velázquez, 2012).

A la hora de definir y clasificar esta patología, y atendiendo al **nivel de la lesión**, se distinguen dos grandes tipos de lesiones medulares (Huete García & Díaz Velázquez, 2012):

- **Tetraplejía:** la lesión afecta a los segmentos cervicales de la médula espinal (C1-C8), repercutiéndose el daño en las extremidades superiores e inferiores, tronco y órganos pélvicos. Si la lesión se produce en una zona superior a C4, la persona necesita ventilación mecánica para respirar.
- **Paraplejía:** el daño se produce por debajo de los segmentos cervicales, y dependiendo de la lesión, afectará al tronco, las extremidades inferiores y/o los órganos pélvicos.

En relación a la **extensión de la lesión**, se diferencia entre lesiones completas, cuando se detienen las conexiones medulares por debajo de la zona de la lesión, provocando la consiguiente pérdida de movilidad y sensibilidad; y lesiones incompletas, donde si bien persisten las conexiones medulares con el cerebro, estas tienen un efecto de mayor o menor grado en la sensibilidad y movilidad autónoma del individuo (Huete García & Díaz Velázquez, 2012).

2.2

Incidencia mundial de la lesión medular

En su informe “Lesiones de la Médula Espinal. Perspectivas Internacionales”, publicado en el año 2014, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que entre 250.000 y 500.000 personas sufren una lesión de médula espinal cada año en el mundo. Históricamente, este tipo de lesiones ha tenido un origen traumático, pero en los últimos tiempos se ha producido un cambio de tendencia, creciendo el número de casos de lesiones medulares médicas. Esta circunstancia está influida por el progresivo envejecimiento poblacional, si bien es cierto que, tradicionalmente, muchos de estos sucesos, al converger con otras patologías o ser consecuencia de procesos degenerativos, no han sido considerados como lesiones medulares, y por consiguiente no se han derivado a unidades especializadas. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), la última gran encuesta en esta materia realizada en nuestro país en el año 2008 confirmaba este cambio de tendencia, al no superar el 40% la proporción de casos de origen traumático (Huete y Díaz, 2012).

Ahora bien, los datos relativos a esta patología, ya de por sí insuficientes, deben tomarse con cierta cautela. Una primera aproximación a la incidencia de la lesión medular nos revela la disparidad de cifras existentes, las cuales varían según el estudio: las diferencias en los periodos analizados, el tipo de terapias desarrolladas, el procedimiento seguido a la hora de cuantificar la población afectada, etc., son solo algunos de los impedimentos que dificultan la realización de estudios comparativos entre regiones (Montoto, 2018). Desde la OMS (2014) se advierte acerca de las diferentes metodologías empleadas por cada país a la hora de definir e identificar cada caso, lo que hace que exista una gran disparidad en las cifras que ofrece cada nación acerca de su ratio de personas con lesión medular. Algunos de los datos avanzados por este organismo ponen de manifiesto esta realidad: mientras que el número de personas con lesiones medulares traumáticas en Australia se sitúa en los 367 por cada millón de habitantes, en Canadá esta cifra alcanza los 1298 casos por millón.

2.3

Incidencia en España de la lesión medular

En el caso de España, conseguir una aproximación orientativa a la realidad de este colectivo, más allá de la consulta a los datos de la EDAD de 2008, pasa por la revisión de estudios circunscritos a determinadas Autonomías o tipos de lesión medular, así como atender a las memorias anuales de los Centros de Referencia Estatales en esta materia, o investigaciones desarrolladas por entidades privadas. En cuanto a la consulta de datos, el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) es la principal fuente estadística nacional de datos hospitalarios, y si bien proporciona una información relevante, la relativa a las personas con este tipo de lesiones aún es insuficiente.

Teniendo en cuenta el “Análisis sobre la Lesión Medular en España” (Huete García & Díaz Velázquez, 2012), atendiendo exclusivamente a la delimitación de la población con Lesión Medular debida a una deficiencia del sistema nervioso, podemos concretarla con exactitud en 31.392 personas, con una mayor prevalencia en hombres que en mujeres.

Asimismo, más de la mitad de las lesiones medulares que hay en España se deben a enfermedades, sobre todo no profesionales, no llegando al 40% las que tienen origen traumático.

En España se producen al año, de media, mil nuevos casos de lesiones medulares. De estos, según los datos avanzados por la Sociedad Española de Neurología (SEN) para el año 2018, el 60% se corresponden con lesiones medulares de origen traumático, de las cuales el 50% derivan en tetraplejía.

2.4

Perfil del lesionado medular

En el año 2014, la Organización Mundial de la Salud situaba la edad media de este colectivo, integrado en su mayoría por hombres, entre los 30 y 40 años, si bien este perfil está transformándose paulatinamente, al aumentar la proporción de casos en mujeres y personas de la tercera edad. En los últimos años, marcados por un descenso en el número de lesiones medulares traumáticas como consecuencia de la disminución de los accidentes de tráfico, así como un mayor control de riesgos laborales, destaca la proporción de personas con lesiones medulares médicas cuya edad supera los 65 años.

El perfil de lesionado medular traumático, habitualmente hombre, ahora convive con el lesionado medular por causas no traumáticas (tumores medulares, enfermedades víricas, etc.), y en algunos casos con pluripatologías añadidas, donde la proporción de mujeres es mayor (Huete García & Díaz Velázquez, 2012). Así mismo, cabe destacar que, como consecuencia de los avances médicos y un mayor conocimiento sobre estas patologías, en los últimos tiempos se constata una mayor prevalencia de lesiones medulares incompletas que completas.

La esperanza de vida de las personas con lesión medular se ha visto incrementada a lo largo de los últimos años como consecuencia del desarrollo tecnológico y científico, el cual ha permitido una mejora en la atención sociosanitaria, promoviéndose así la inclusión social del colectivo (Henao-Lema y Pérez-Parra, 2010). La principal causa de muerte de las personas con lesión medular, al igual que sucede con la población general, son las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Cabe destacar los problemas más significativos que sufre este colectivo, y por los cuales requiere una atención sanitaria especializada, como son los relacionados con el sistema urológico, las úlceras por presión y las afecciones traumatológicas (Huete García & Díaz Velázquez, 2012).

Si bien es cierto que los individuos con lesiones medulares tienen hasta cinco veces más de probabilidades de fallecer prematuramente que el resto de la población, en los países desarrollados se observa una tendencia creciente por este tipo de lesiones, como consecuencia directa del aumento de la esperanza

de vida del colectivo. Por el contrario, la realidad de los países en desarrollo y subdesarrollados es bien distinta: la supervivencia de estos casos se restringe, incluso, a tan solo uno o dos años después de sufrir el accidente. Esta realidad evidencia que, para los lesionados medulares, los recursos sanitarios existentes en su país juegan un papel clave en su supervivencia, más si cabe en el primer año posterior a la lesión (OMS, 2014).

Es importante destacar que, en los últimos años, se están produciendo cambios en los perfiles de la Lesión Medular, consecuencia de los patrones sociales y los estilos de vida existentes.

A lo largo de las últimas décadas se ha mejorado la asistencia sanitaria en los accidentes de tráfico, así como durante la fase aguda de las lesiones medulares. Esta tendencia, impulsada por planes como el *Protocolo de actuación y buenas prácticas en la atención sanitaria inicial al accidentado de tráfico*, promovido por el Ministerio de Sanidad y Política Social en el año 2010, ha derivado en un descenso de lesiones medulares completas, así como una mayor esperanza de vida del colectivo. Esta mejora en el tratamiento especializado de este tipo de patologías contrasta con la atención primaria, la cual no cuenta con protocolos específicos para el tratamiento de estas personas (Avellanet y González-Viejo, 2017).

2.5

Afrontar una lesión medular. Del centro de rehabilitación a la vida diaria

Los datos aportados ponen de manifiesto la transformación del perfil tradicional del lesionado medular, suponiendo un importante desafío al cual se debe atender teniendo en consideración la situación particular de cada persona.

Vivir con una lesión medular entraña la necesidad de disponer de recursos humanos y/o técnicos suficientes para poder realizar las actividades de la vida diaria. En la actualidad, estas prestaciones no están llegando al total de la población afectada o no atienden a las necesidades individuales de cada caso, que además de estar influidas por la lesión, dependen de otras variables como la

edad, el sexo, el entorno geográfico donde reside o el estilo de vida (Huete y Díaz, 2012; Avellanet y González-Viejo, 2017). A la hora de afrontar una lesión medular, autores como Rueda y Aguado (2003) destacan la inexistencia de un patrón común entre ellos, coexistiendo diferentes estrategias individuales que varían según las circunstancias propias del individuo. Estas estrategias de afrontamiento están fuertemente marcadas por el plano emocional y psicológico de la persona.

Una vez el paciente recibe el alta en el centro hospitalario, recuperar su rutina diaria se vuelve una tarea compleja. Este proceso pone de manifiesto las limitaciones físicas que van asociadas a la nueva condición, enfatizándose así la falta de accesibilidad de las infraestructuras y la carencia de recursos que garanticen la atención sociosanitaria requerida. En la calidad de vida de estas personas resulta clave el apoyo informal que le pueda prestar la familia, además del nivel económico de la unidad familiar a la hora de hacer frente al coste que requiere su atención (Huete y Díaz, 2012). Cabe recordar que, en nuestro país, las prestaciones sociosanitarias y las ayudas para la adquisición del material ortoprotésico varían según la Comunidad Autónoma, generándose diferencias sociales en el acceso a estos recursos (Huete y Díaz, 2012; Avellanet y González-Viejo, 2017).

En este sentido, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social publicaba la orden SCB/45/2019, de 22 de enero, por la que se modificaba el anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, se regula el procedimiento de inclusión, alteración y exclusión de la oferta de productos ortoprotésicos y se determinan los coeficientes de corrección. La implementación de esta normativa a nivel estatal debe ser complementada para su regulación y total aplicación por otras que desarrollen a nivel autonómico, hecho que puede derivar en desigualdades territoriales.

En esta orden, en vigor desde el 1 de julio de 2019, en cuanto a la prestación ortoprotésica suplementaria:

- Se actualiza el catálogo común de sillas de ruedas, ortesis y ortoprotésis especiales.
- Se fijan los importes máximos de financiación de cada tipo de producto cuando se dispensan a usuarios del Sistema Nacional de Salud.

- Se establecen los coeficientes de corrección que permiten calcular los precios de Oferta para determinar el precio final de facturación definitiva de los productos ortoprotésicos a los responsables de prestación ortoprotésica, tanto cuando se abonan directamente a los establecimientos dispensadores, como cuando se reintegra el correspondiente gasto a los usuarios.
- Se regula el procedimiento de inclusión, alteración de las condiciones de uso y exclusión de la Oferta de productos ortoprotésicos del Sistema Nacional de Salud para las ortoprotésis externas.

Es importante enfatizar la incidencia que tiene esta provisión de servicios y/o prestaciones en la inclusión sociolaboral, condicionando con ello las posibilidades de vivir de forma independiente.

Este proceso de readaptación al entorno puede ser vivido con ansiedad y desconfianza de sus capacidades, por ello suele ir acompañado de una planificación de las acciones del día a día, a fin de reducir la aparición de imprevistos. La importancia de disponer de recursos tecnológicos es clave, pero este colectivo manifiesta la poca información que dispone de los mismos, así como su elevado coste. Por otro lado, la circunstancia de pedir ayuda a terceras personas para acciones que antes podía realizar el propio sujeto afecta a su autoestima, sintiendo la dependencia que le genera su nueva situación, además de incidir en sus relaciones personales y familiares, al ser su entorno familiar el principal apoyo. Precisamente, a fin de reforzar la autoestima, las personas con lesión medular demandan un apoyo que les guíe al inicio de esta nueva etapa vital, en la cual deben recomponer su propia identidad personal mientras buscan nuevos incentivos que orienten su futuro (Gifre, Del Valle, Yuguero, Gil y Monreal, 2010).

En España, no existen muchos estudios que analicen la calidad de vida de las personas con lesión medular. Una investigación centrada en la realidad que viven 91 personas con esta patología en Cataluña pone de relieve sus principales preocupaciones: mientras que para los hombres estas se centran en la capacidad de mantener relaciones sexuales, seguida por los problemas del aparato digestivo, la incontinencia y los problemas a la hora de caminar, para las mujeres, las principales preocupaciones son, por este orden, la incontinencia, los problemas en el aparato digestivo y las dificultades para andar (Sánchez, Romero, González-Viejo, 2010; en Avellanet y González-Viejo, 2017).

Si bien es cierto que, generalmente, las personas que padecen este tipo de lesiones se acaban adaptando bien a su nueva condición, es importante remarcar el impacto psicológico que producen este tipo de lesiones. La OMS (2014) afirma que entre un 20% y un 30% de las personas con lesión medular presenta síntomas asociados a la depresión. En nuestro país, tal y como se recoge en la EDAD (2008), el 27,1% del colectivo asegura haberse sentido discriminado en más de una ocasión con motivo de su discapacidad, de los cuales el 15% lo ha denunciado ante alguna entidad o institución. Estos sucesos se han producido, por este orden, en el ámbito de los transportes y los desplazamientos (55,5%), ante la Administración Pública (47,2%), a la hora de participar en actividades culturales y de ocio (40%), y en la búsqueda de empleo (37%) (Huete y Díaz, 2012).

En el plano sociolaboral, es importante enfatizar el impacto que una lesión medular tiene en el aspecto educativo y laboral del individuo, al constatarse una menor actividad económica de este colectivo. Un nivel elevado de calidad de vida de las personas con lesión medular es resultado de un desarrollo personal en las relaciones sociales y familiares, además de una estabilidad laboral que promueva su seguridad económica. El tiempo transcurrido desde que se produjo la lesión también correlaciona positivamente con una mayor calidad de vida (Duggan y Dijkers, 2001; en Gifre et al., 2010).

Si tenemos en consideración que las consecuencias de una lesión medular trascienden al propio cuerpo, teniendo una incidencia significativa en los planos psicológico y social del individuo, procede realizar una valoración global del paciente que atienda a la singularidad de su situación, con el objetivo de conocer las necesidades reales del mismo (Henaio-Lema y Pérez-Parra, 2010). Una plena inclusión pasa necesariamente por contar con una legislación que la promueva, potenciando la investigación y el conocimiento de las lesiones medulares, desarrollando un catálogo de servicios y prestaciones apropiados a las necesidades reales de las personas, fomentando la accesibilidad de los espacios públicos y privados, y sensibilizando a la población sobre esta cuestión, eliminando los prejuicios y tabúes que rodean a este colectivo (OMS, 2014).

2.6 Los Centros Estatales de Referencia y las Unidades de Lesionados Medulares en España

En España existen dos Centros de Referencia Estatal (CRE) en el tratamiento especializado a lesionados medulares, ambos acreditados por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social:

- El Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (HNPT), inaugurado en 1974. Depende del Servicio de Salud de Castilla la Mancha y fue acreditado formalmente como CRE en diciembre de 2012.
- El Hospital de Neurorehabilitación Instituto Guttmann, inaugurado en 1965. Tal y como se recoge en su página web, “es un hospital especializado en el tratamiento *medicoquirúrgico y la rehabilitación integral de las personas con lesión medular*”. El centro forma parte de la Fundación Instituto Guttmann y está integrado en la red pública de salud. Fue acreditado como CRE en abril de 2013.

Tabla 1: Número de ingresos agudos por años y sexo en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo

Nombre	2014	2015	2016	2017
Total Ingresos Agudos	271	275	248	245
Hombres	-	183	163	167
Mujeres	-	92	85	78

Elaboración propia a partir de las memorias de Hospital Nacional de Parapléjicos años 2015, 2016 y 2017.

De las memorias de actividad del Hospital Nacional de Paraplégicos disponibles se pueden extraer algunas cifras para situar el volumen de pacientes y sus características. Por ejemplo, el total de ingresos de lesión medular agudos desde el 2015 al 2017 descendieron desde los 275 en 2015 hasta los 245 en 2017. Del total de ingresos agudos en cada año, mayoritariamente son hombres (alrededor de un 65% del total).

Además, si se tiene en cuenta la procedencia por Comunidad Autónoma de estos ingresos agudos, la mayor parte acuden de Madrid, Castilla-La Mancha y Castilla y León. En menor medida también llegan pacientes de Extremadura, Murcia y Valencia. Del resto de Comunidades Autónomas la presencia es poco relevante.

Tabla 2: Procedencia por Comunidad Autónoma de los ingresos agudos por año en HNPT

Comunidad	2015	2016	2017
Andalucía	9	12	11
Aragón	2	0	2
Asturias	2	3	4
Baleares	1	1	1
Canarias	1	1	0
Cantabria	3	3	5
Castilla-La Mancha	63	43	45
Castilla-León	40	28	41
Cataluña	1	1	0
Extremadura	17	19	8
Ceuta	-	1	0
Melilla	-	1	3
Galicia	-	-	-
La Rioja	7	5	5
Madrid	93	94	77
Murcia	13	13	15
Navarra	7	1	2
País Vasco	2	3	4
Valencia	14	19	22
Total	275	248	245

En cuanto a los datos disponibles del Institut Guttmann en sus memorias anuales, se puede decir los pacientes atendidos por primera vez con lesión medular desde el año 2012 hasta el 2018 se mantiene estable desde 222 pacientes hasta los 225, con unos altibajos dependiendo del año, llegando a un máximo de 235 en 2015 y 2016, y un mínimo de 206 en 2013.

Tabla 3: Número de pacientes atendidos en el Institut Guttmann por año

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Pacientes atendidos por primera vez	966	983	1.025	1.033	1.043	1.104	1.129
Pacientes atendidos por primera vez con lesión	222	206	231	235	235	235	225
Total pacientes atendidos	-	-	-	4.705	4.769	4.878	5.125

Según la memoria de 2018, durante ese año finalizaron su proceso neurorrehabilitador 164 pacientes adultos, de los cuales el 62% presentaba una paraplejía y el 38% una tetraplejía; en el 68% de los casos la lesión era incompleta. La edad media fue de 50 años.

Una vez finalizado el proceso rehabilitador, el 88% de los pacientes retornaron a su domicilio habitual, mientras que un 12% requirió una alternativa institucional de carácter transitorio o definitivo. Durante los últimos 10 años, este porcentaje se ha mantenido estable con mínimas variaciones (media de 88,8%).

Dos años después del alta asistencial, sólo un 4% de los pacientes reingresa por alguna complicación derivada de su discapacidad, principalmente de carácter urológico, traumatológico, de cirugía reparadora, etc. Respecto a la funcionalidad alcanzada, los pacientes consiguen unos niveles funcionales iguales a los esperados por el nivel de su lesión y equivalentes a los que se obtienen en los principales centros de rehabilitación de Europa y de EEUU.

Ambos centros hospitalarios son referencia en la atención aguda y rehabilitación multidisciplinar especializada, además de ser centros punteros en investigación, innovación asistencial y docencia. Ahora bien, esta promoción de I+D+i se sustenta en la atención de un volumen considerable de pacientes atendidos en un mismo espacio, algo que se ha puesto en riesgo con el proceso de descentralización autonómica de las competencias en Sanidad, gracias al cual, a lo largo de las últimas décadas, las Comunidades Autónomas han promovido la creación de sus respectivas Unidades de Lesionados Medulares (ULM). En la siguiente tabla se presenta la relación de Unidades de Lesión Medular existentes en la actualidad, indicando el centro hospitalario en el que se localizan. Esta relación se representa gráficamente en la Figura 1.

Tabla 4: Unidades de Lesión Medular en España

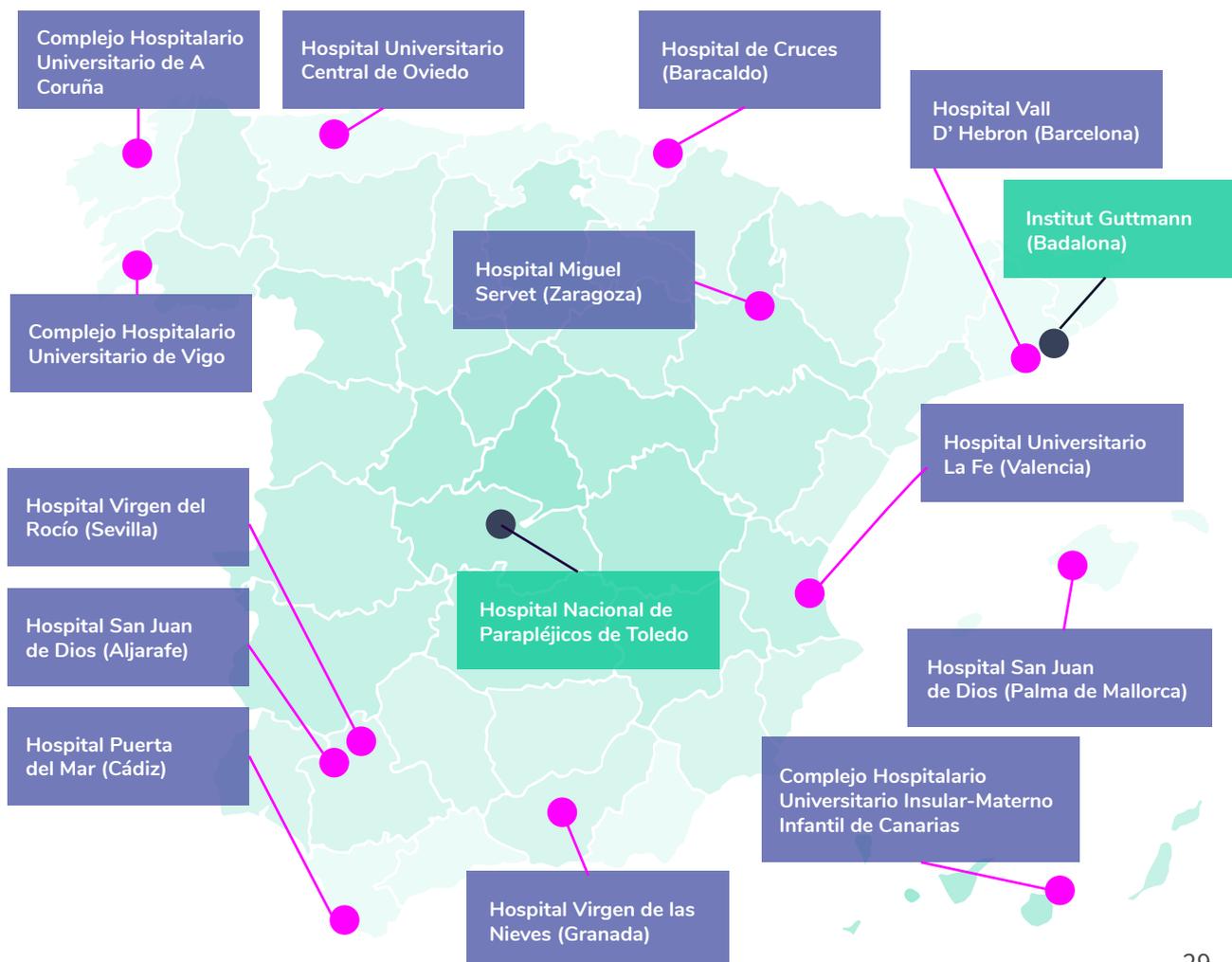
Centro hospitalario	Comunidad Autónoma
Hospital Universitario Virgen del Rocío	Andalucía
Hospital San Juan de Dios	Andalucía
Hospital Universitario Puerta del Mar	Andalucía
Hospital Virgen de las Nieves	Andalucía
Hospital Universitario Miguel Servet	Aragón
Hospital Universitario Central de Asturias	Asturias
Hospital Universitario Vall d'Hebron	Cataluña
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña	Galicia
Complejo Hospitalario Universitario de Vigo	Galicia
Hospital San Juan de Dios	Islas Baleares

Tabla 4: Unidades de Lesión Medular en España

Centro hospitalario	Comunidad Autónoma
Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Canarias	Islas Canarias
Hospital de Cruces	País Vasco
Hospital Universitario La Fe	Valencia

Fuente: Elaboración propia

Figura 1: Mapa de centros sanitarios en lesión medular en España. Unidades de Lesión Medular y Centros Estatales de Referencia



En nuestro país, los registros disponibles de hospitales y las unidades de lesión medular recogen el número de consultas realizadas, no los individuos tratados, produciéndose fácilmente duplicidades en cuanto una persona sea tratada más de una vez en el mismo espacio temporal. Desde distintos sectores se reclama la necesidad de disponer de un registro nacional creado a partir de los casos atendidos en centros hospitalarios, para lo que sería necesaria la colaboración de las diferentes Comunidades Autónomas. Además, las solicitudes de reconocimiento del grado de dependencia también podrían ser una fuente de información importante. Añadido a esto, y con el objetivo de tener una imagen precisa acerca del grado de incidencia de estas patologías, sería necesario tener en consideración las defunciones producidas en el momento del accidente (si la lesión se produce por esta causa), además de las lesiones leves que no llegan a ser tratadas en centros especializados (Huete y Díaz, 2012; Avellanet y González-Viejo, 2017).

A partir del Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD) que integra información administrativa y clínica de los pacientes atendidos en distintas modalidades asistenciales de Atención Especializada dando continuidad al CMBD, se pueden extraer algunos datos sobre las Unidades de Lesión Medular interesantes para realizar una aproximación.

Tabla 5: Número de altas en Unidades de Lesión Medular por año (2011-2017)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Número de altas en Unidades de Lesión Medular	583	523	209	208	214	185	184

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Registro de altas – CMBD².

El número de altas realizadas en las Unidades de Lesión Medular desde el año 2011 hasta el 2017 han ido decreciendo, desde las 583 del 2011 hasta las 184 en 2017.

² <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/PUBLICOSNS>

Tabla 6: Estancia media (días) en Unidades de Lesión Medular por año (2011-2017)

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Estancia media en Unidades de lesionado Medular	33,75	37,45	74,02	73,46	70,03	82,05	84,21

Fuente: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Instituto de Información Sanitaria. Registro de altas – CMBD³.

Otro indicador es la estancia media en días en las Unidades de lesionado Medular, lo que ha ido creciendo desde el 2011 de 33,75 días a 84,21 días en 2017.

2.7 Marco normativo de la atención sanitaria a personas con lesión medular

La Constitución, como la normativa de mayor rango en el ordenamiento jurídico español, reconoce en su artículo 43.1 el derecho a la protección de la salud, añadiendo que “Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios” (art. 43.2 CE).

Esta disposición otorga la competencia exclusiva al Estado en las bases, la coordinación general sanitaria y la legislación sobre productos farmacéuticos (art. 149.1.16 CE), mientras que el resto de las competencias en materia sanitaria se contemplan como perceptibles de ser asumidas por las Comunidades Autónomas, tal y como se ha producido (art. 148.1.21 CE). A este respecto, cabe resaltar el artículo 149.1.1 CE, en el cual el Estado se reserva el derecho a regular “las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos”, a efectos de que la legislación autonómica no contravenga el principio de igualdad de los ciudadanos.

³ <http://pestadistico.inteligenciadegestion.msssi.es/PUBLICOSNS>

Dentro de las disposiciones reguladoras en materia sanitaria se encuentra la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la cual tiene por objeto “la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución” (art. 1.1). De su preámbulo se infiere un modelo sanitario descentralizado, especificando que “los servicios sanitarios se concentran, pues, bajo la responsabilidad de las Comunidades Autónomas y bajo los poderes de dirección, en lo básico, y la coordinación del Estado”. Conforme a ello, el Sistema Nacional de Salud se constituye a partir del “conjunto de los servicios de salud de las Comunidades Autónomas convenientemente coordinados”.

Esta norma, a efectos de garantizar una igualdad en el acceso al sistema sanitario, destaca en su articulado que “La asistencia sanitaria pública se extenderá a toda la población española. El acceso y las prestaciones sanitarias se realizarán en condiciones de igualdad efectiva” (art. 3.2), así como que “La política de salud estará orientada a la superación de los desequilibrios territoriales y sociales” (art. 3.3). Se reconoce también el derecho “A la información sobre los servicios sanitarios a que los puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. La información deberá efectuarse en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad” (art. 10.2). Relacionado con nuestro objeto de estudio, en esta norma se dispone que las Administraciones públicas sanitarias deben “garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud” (art. 6.4), además de “promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente” (art. 6.5).

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, tiene como finalidad el “establecer el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la colaboración activa de este en la reducción de las desigualdades en salud” (art. 1). Entre los principios generales de esta disposición se recoge “La prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Salud en condiciones de igualdad efectiva y calidad” (art. 2.a) y “La coordinación y la cooperación de las Administraciones públicas sanitarias para la superación de las desigualdades en salud” (art. 2.c).

En el artículo 7.1 de esta norma se hace referencia al catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud, el cual “tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos”.

Posteriormente, el artículo 28.2 ordena que “En el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se acordará la designación de servicios de referencia, el número necesario de éstos y su ubicación estratégica dentro del Sistema Nacional de Salud, con un enfoque de planificación de conjunto, para la atención a aquellas patologías que precisen para su atención una concentración de los recursos diagnósticos y terapéuticos a fin de garantizar la calidad, la seguridad y la eficiencia asistenciales”. En este mismo apartado se especifica que los gastos derivados de la atención en un servicio de referencia se financiarán con cargo al Fondo de Cohesión Sanitaria (FCS), establecido en la derogada Ley 21/2001, de 27 de diciembre, el cual debe “garantizar la igualdad de acceso a los servicios de asistencia sanitaria públicos en todo el territorio español” (art. 4.c). Con este Fondo se compensará a las Comunidades Autónomas por el saldo neto de la atención sanitaria prestada a pacientes que se deriven desde otra Autonomía distinta a la que residen, a efectos de ingresar en un centro, servicio o unidad de referencia (CSUR), siendo necesario que esta asistencia haya sido solicitada por la Comunidad Autónoma de origen al no disponer de servicios o recursos adecuados a las necesidades de los pacientes. En el caso de Canarias y Baleares, el Fondo de Cohesión Social también debe hacerse cargo de los traslados desde otras islas de su territorio distintas a aquella en la que se ubique el CSUR.

De igual forma, en la Disposición Adicional 5ª de la Ley 16/2003 también se hace referencia a este Fondo cuando se establece que “El Ministerio de Sanidad y Consumo, a través del Fondo de cohesión sanitaria y según se determine reglamentariamente, realizará políticas que aseguren la cohesión sanitaria y la corrección de desigualdades”.

La aplicación de esta normativa se desarrolla con las siguientes disposiciones:

- El Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de cohesión sanitaria. En el artículo 6.1 de este texto se especifica que *“El Fondo de cohesión sanitaria compensará la asistencia sanitaria prestada a aquellos pacientes residentes en España que se deriven a una comunidad autónoma distinta de aquella en la que tienen su residencia habitual, para ser atendidos en los centros, servicios y unidades designados como de referencia por el Ministerio de Sanidad y Consumo”*. El artículo 6.3 señala que *“Las patologías, técnicas, tecnologías y procedimientos aplicados o atendidos por los centros, servicios, y unidades de referencia que hayan de ser objeto de compensación con cargo al Fondo de cohesión sanitaria, serán incorporados como anexo a este real decreto. Asimismo, se recogerá la cuantía del coste financiado en cada caso”*. En base a ello, en el Anexo III de esta normativa se incluye la atención al lesionado medular complejo.

- El Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. En el artículo 2, se define un centro de referencia como *“un centro sanitario cuya actividad se basa en la atención de una o varias patologías que satisfagan al menos una de las características contempladas”*, entre las que se encuentran:
 - Enfermedades que requieren para su adecuada atención técnicas, tecnologías y procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, de elevado nivel de especialización, para los que es esencial la experiencia en su utilización, que sólo es posible alcanzar y mantener a través de ciertos volúmenes de actividad (art. 2.a).

 - Enfermedades que requieren alta tecnología para su prevención, diagnóstico o tratamiento y para las que, atendiendo a su relación coste-efectividad y a los recursos disponibles, se precise la concentración de un número mínimo de casos (art. 2.b).

Esta normativa, en su artículo 5.5, estipula que “La designación de centros, servicios y unidades de referencia se llevará a cabo mediante resolución del Ministerio de Sanidad y Consumo, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, para un período máximo de cinco años. Antes de la finalización del período de validez de la resolución será preciso renovar la designación siempre que, previa reevaluación por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se sigan cumpliendo los criterios que motivaron la designación”.

En España, tal y como se ha señalado anteriormente, en diciembre de 2012 y abril de 2013, respectivamente, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad designó al Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y al Instituto Guttmann como centros de referencia en la atención al lesionado medular complejo.

El procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un centro, servicio o unidad de referencia del sistema nacional de salud (CSUR) fue acordado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 26 de noviembre de 2008, previo acuerdo del Comité de Designación el 6 de noviembre de 2008. De este marco regulador se destacan los siguientes apartados en consideración a nuestro objeto de estudio:

- Como se ha señalado, la atención en un Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) requiere que el paciente sea remitido por la Comunidad Autónoma donde reside. La solicitud de asistencia debe incluir los datos y el informe clínico del paciente, así como aquellos del centro solicitante y del CSUR al que se solicita la asistencia, incluyéndose el tipo de asistencia solicitada. El CSUR deberá estar incluido en el Anexo III del Real Decreto 1207/2006 y ser considerado referencia de la patología, técnica, tecnología o procedimiento para el que se solicita la asistencia. Todas las gestiones a realizar por las Comunidades Autónomas para la atención de pacientes en un CSUR ubicado en otra Comunidad se realizarán a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO).
- El CSUR, una vez designado, tiene el compromiso de atender a todos los pacientes de otras Comunidades cuando estas soliciten la asistencia, y sólo en casos excepcionales y justificados podrá rechazar una solicitud.

- Recibida la solicitud, el CSUR deberá realizar la aceptación y citación del paciente en el plazo máximo de 15 días, reduciéndose este intervalo a una semana para aquellos casos de urgencia.

El Fondo de Cohesión Sanitaria (FCS), desde el año 2013, y como consecuencia de las posteriores Leyes de Presupuestos Generales del Estado, ha visto reducida su capacidad de actuación con la suspensión de varios de sus apartados, entre los que se encuentra el 2.1.c, por el cual se compensa a las Comunidades Autónomas por la *“Asistencia sanitaria a pacientes residentes en España derivados entre comunidades autónomas para su atención en centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud”*. Añadido a esta suspensión, se ha conferido tanto al Fondo de Cohesión Sanitaria como al Fondo de Garantía Asistencial (FOGA) una naturaleza extrapresupuestaria. A raíz de la aprobación de la Ley 17/2012, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2013, los gastos sanitarios devengados como consecuencia de la derivación de pacientes entre Comunidades Autónomas deben ser compensados *“en base a la compensación de los saldos positivos o negativos resultantes de la liquidación realizada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad relativos a cada Comunidad Autónoma tomando como período de referencia la actividad realizada en el año anterior”*.

Con el objetivo de reinstaurar el propósito para el que fue creado el Fondo de Cohesión Sanitaria, que no es otro que cubrir los gastos de la atención sanitaria a pacientes derivados entre comunidades autónomas, así como pacientes provenientes de países pertenecientes a la Unión Europea u otros países con los que existan convenios recíprocos en atención sanitaria, el Senado aprobó, el 22 de mayo de 2017, una moción del Grupo Parlamentario Mixto, por la cual se instaba al Gobierno Estatal a *“Incrementar la financiación en los Presupuestos Generales del Estado para hacer frente a la atención de los pacientes que son remitidos a un centro de referencia desde otra Comunidad Autónoma”*.

A principios de 2018, el Gobierno Central realizó una consulta pública del proyecto de real decreto que regularía el Fondo de Garantía Asistencial y el Fondo de Cohesión Sanitaria. Según el propio documento de la consulta, el objetivo de la nueva normativa pasaba por la *“racionalización de los recursos, así como garantizar la cohesión y equidad, mediante la cobertura de la atención sanitaria en los traslados con orden de asistencia programada o en los desplazamientos temporales entre comunidades autónomas y ciudades de Ceuta y Melilla, de las personas con derecho a la asistencia sanitaria del SNS”*. El posterior cambio del gobierno central paralizó esta iniciativa, si bien miembros del Gabinete del Partido Socialista Obrero Español han manifestado en numerosas ocasiones su deseo de volver a reactivar tanto el Fondo de Garantía Asistencial como el Fondo de Cohesión Sanitaria vía Presupuestos Generales del Estado, si bien la minoría parlamentaria con la que cuenta el PSOE puede ser el principal escollo a la hora de materializarse esta cuestión. Con respecto al Fondo de Cohesión Social, la por entonces Ministra de Sanidad, Carmen Montón, denunciaba en julio de 2018 que ni tan siquiera se hubiese ejecutado la pequeña partida presupuestaria con la que contaba. Presidentes autonómicos, como el de Castilla-La Mancha, Emiliano García-Page, también defienden la necesidad de recuperar este Fondo.

A principios del 2019, el Ministerio de Sanidad se proponía relanzar el Fondo de Cohesión Sanitaria, sacando a consulta pública un proyecto de orden ministerial para *“posibilitar que en 2019 se compense a las comunidades autónomas y al INGESA, con cargo al Fondo de Cohesión Sanitaria, la atención sanitaria prestada a pacientes derivados entre comunidades autónomas”*, hasta el 1 de abril del mismo año.

El proyecto de orden señala que, desde la publicación de la última norma de actualización, *“el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud ha continuado acordando grupo de patologías, técnicas, tecnologías o procedimientos, que son necesarias incorporar al anexo III del Real Decreto 1207/2006”*. Así, más allá de la posible revitalización económica del fondo, se actualizarían los procedimientos que cubre y sus precios.



3

Objetivos del estudio



3

Objetivos del estudio

La Federación Nacional ASPAYM, impulsa este estudio de investigación que pretende identificar las **necesidades y demandas** en el ámbito sociosanitario de las personas con lesión medular en España, y conocer las **barreras de acceso** que se vienen detectando en la derivación a los centros de referencia.

Este estudio, pretende conocer si este grupo poblacional tiene cubiertas las necesidades sociosanitarias, y si existen y son efectivos los protocolos de derivación a los centros de referencia estatales donde pueda recibir el tratamiento sanitario adecuado a su patología.

Por tanto, los objetivos del estudio son:

1



Realizar un diagnóstico de la situación actual de acceso a los centros de referencia en lesión medular, centrado fundamentalmente en las barreras de derivación.

2



Identificar las necesidades y demandas en el ámbito sociosanitario de las personas con lesión medular en España.

3



Conocer la situación actual de los centros sanitarios de atención primaria u hospitales generales en dos aspectos fundamentales:

- Protocolos de derivación de casos a los centros de referencia de personas con distintas situaciones de salud y discapacidad, altas anuales, acompañamiento del paciente con lesión medular en todo su ciclo vital por el SNS...
- Grado de conocimiento y formación de los profesionales sanitarios específica de la lesión medular, así como de los tratamientos más idóneos para la mejora de la salud de esta población.

4



Elaborar sobre la base del diagnóstico realizado, recomendaciones que puedan impulsar una mejora en la atención sociosanitaria de las personas con lesión medular.

El alcance de este estudio es nacional, centrado en la población con lesión medular con distintos perfiles por género, edad, etiología de la lesión, nivel, grado de dependencia, ciclo vital de la persona, etc. y necesidades y tratamientos sociosanitarios requeridos (revisiones urológicas, prevención de úlceras por presión, tratamiento de fertilidad...).



4

Metodología



4

Metodología

A efectos de alcanzar los objetivos propuestos para este estudio, en las siguientes líneas se detalla la metodología desarrollada, con una estrategia combinada de técnicas cualitativas y cuantitativas precedida del pertinente análisis documental sobre el objeto de estudio.

4.1

Estado de la cuestión

En esta fase inicial se ha realizado una revisión sistemática sobre la normativa y la situación actual de las personas con lesión medular. Se ha prestado especial atención a los procesos de derivación de pacientes a los Centros de Referencia Estatal, además de profundizar en el conocimiento de las necesidades sociosanitarias del colectivo.

La tarea inicial para el acercamiento a la situación de las personas con lesión medular fue la revisión de fuentes secundarias relacionadas con el objeto de estudio, en concreto, normativa estatal y autonómica, documentos de interés, estudios y publicaciones, buenas prácticas, estadísticas, noticias en medios de comunicación, etc.

4.2

Fase cuantitativa

A partir del conocimiento obtenido en la revisión documental y la fase cualitativa, se diseñó un cuestionario online de 52 preguntas, cuya duración aproximada era de 8-10 minutos. El cuestionario se estructuró en cinco bloques:

- Datos sociodemográficos de los/as participantes
- Recursos sociosanitarios
- Atención sanitaria
- Programas de tutelaje
- Estado de salud

La encuesta fue programada en la herramienta accesible de encuestas online AX Survey de ILUNION T&A, y se procedió a su difusión el 28 de mayo de 2019, estando activa hasta el 28 de junio de 2019.

Su difusión se produjo a través de diversos canales y con la colaboración de ASPAYM, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF), Portal Discapnet, Fundación ONCE, Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, Institut Guttmann, otras entidades del Tercer Sector, etc.

Al tratarse de una encuesta on-line, su validez externa (capacidad de generalizar los resultados al universo estudiado) está limitada. No obstante, los resultados serán contrastados y complementados con el discurso colectivo de las personas con lesión medular recogido en las entrevistas y grupos de discusión realizados, tratando de obtener la mayor representatividad de las percepciones del colectivo objeto de estudio.

La explotación e interpretación de los datos obtenidos en esta encuesta se presentan en el correspondiente apartado de resultados:

4.3

Fase cualitativa

En esta fase se ha llevado a cabo la realización de las entrevistas y los grupos de discusión proyectados. A continuación, se detalla la información relativa al desempeño de cada una de las técnicas.

4.3.1

Entrevistas a informantes clave

A efectos de realizar un mejor diagnóstico, se han realizado 7 entrevistas en profundidad semiestructuradas a informantes clave vinculados con el ámbito asociativo, profesionales de los centros sanitarios de referencia, y cargos administrativos relacionados con el sector sanitario. En la Tabla 7 se detallan los perfiles entrevistados, especificando la entidad a la que representan y su cargo en la misma.

Tabla 7: Relación de interlocutores clave participantes en el estudio

	Entidad	Cargo	Código
Eduardo Llano Martínez	Federación Nacional ASPAYM	Secretario	EL
Olga Patricia Riofrio Ojeda	Asociación Española de Enfermería especializada en Lesión Medular (ASELME)	Presidenta	OR
Jesús Hernández	Fundación ONCE	Director de Accesibilidad Universal e Innovación	JH

Santiago Ruiz	Fundación ONCE	Departamento de Accesibilidad Universal e Innovación	SR
Juan Carlos Ardaú Cristóbal	Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo	Director Médico	JCA
Joan Vidal Samsó	Institut Guttmann	Director Docente	JV
Antonio Rodríguez Sotillos	Complejo Hospitalario Universitario A Coruña	Jefe de la Unidad de Lesión Medular	ARS

Fuente: Elaboración propia

4.3.2

Grupos de discusión

Durante el mes de abril de 2019 se llevaron a cabo 3 grupos de discusión en los que participaron personas con lesión medular. A la hora de conformar los grupos se tomaron en consideración las variables: **edad, género, localización geográfica, etiología de la lesión, grado de dependencia y tipo de prestaciones que percibe** (económicas, servicios, etc.). La consideración de estas variables se hace en base a la información recogida en las memorias anuales del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y el Instituto Guttmann. La selección muestral se llevó a cabo con la colaboración de la Federación Nacional ASPAYM y de sus asociaciones (Federación ASPAYM Andalucía, ASPAYM Madrid y ASPAYM Toledo)

Los grupos de discusión han tenido lugar en las siguientes ciudades, a efectos de tener en consideración la localización geográfica de los participantes:

- **Madrid:** el interés por realizar un grupo de discusión en esta región se basa en ser la Comunidad que aporta el mayor porcentaje de nuevos ingresos agudos al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (31,4% en el año 2017).

- **Toledo, Castilla-La Mancha:** se considera imprescindible realizar una aproximación a la realidad de las personas con lesión medular de esta región, al situarse en la misma un Centro de Referencia Estatal.
- **Granada, Andalucía:** se pretende profundizar en la compleja realidad existente en esta Autonomía debido a las dificultades a la hora de derivar a los pacientes a Centros de Referencia Estatales.

En las siguientes tablas se detallan las fechas de realización y duración de cada uno de los grupos, además de recoger las principales variables sociodemográficas de los participantes.

Tabla 8: Grupo de discusión Madrid. Relación de participantes

GRUPO DE DISCUSIÓN 1. Madrid. Lunes, 8 de abril de 2019

Sexo /Edad	Año lesión medular	Tipo lesión medular	Comparte domicilio con	Centro donde recibe atención médica	Código
Hombre 51	2006	Tetraplejía	Residencia	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Madrid_3H51
Hombre 48	1995	Paraplejía	Vive solo	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Madrid_4H48
Hombre 60	1995	Tetraplejía	Su madre	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Madrid_1H60
Hombre 65	1993	Paraplejía	Residencia	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Madrid_2H65
Hombre 68	1995	Cervical	Su madre	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Madrid_5H68

Fuente: elaboración propia

Tabla 9: Grupo de discusión Toledo. Relación de participantes
GRUPO DE DISCUSIÓN 2. Toledo. Martes, 9 de abril de 2019

Sexo /Edad	Año lesión medular	Tipo lesión medular	Comparte domicilio con	Centro donde recibe atención médica	Código
Hombre 24	2016	Tetraplejía	Su madre	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_1H24
Hombre 33	2007	Tetraplejía	Sus padres	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_6H33
Hombre 44	2005	Paraplejía	-	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_3H44
Hombre 68	1994	Paraplejía	Vive solo	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_2H68
Mujer 34	2002	Tetraplejía	Sus padres e hija	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_7M34
Mujer 54	1990	Paraplejía	-	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_4M54
Mujer 36	1998	Paraplejía	Sus padres	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Toledo_5M36

Fuente: elaboración propia

Tabla 10: Grupo de discusión Granada. Relación de participantes
GRUPO DE DISCUSIÓN 3. Granada. Jueves, 11 de abril de 2019

Sexo /Edad	Año lesión medular	Tipo lesión medular	Comparte domicilio con	Centro donde recibe atención médica	Código
Hombre 37	2007	Paraplejía	Vive solo	Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo	GD_Granada_1H37
Hombre 55	1980	Paraplejía	Vive solo	Hospital Virgen de las Nieves (Granada)	GD_Granada_2H55
Hombre 43	2007	Paraplejía	Pareja	Hospital general (Traumatología)	GD_Granada_5H43
Hombre 65	1969	Paraplejía	Pareja	No recibe atención médica relacionada con la lesión medular	GD_Granada_4H65
Hombre 67	1971	Paraplejía	Su madre	Hospital general (Traumatología)	GD_Granada_3H67
Mujer 46	2001	Paraplejía	Vive sola	No recibe atención médica relacionada con la lesión medular	GD_Granada_6M46
Hombre 55	1991	Paraplejía	Pareja	Hospital de Granada (Traumatología)	GD_Granada_7H55

Fuente: elaboración propia



5

La perspectiva de las personas con lesión medular



5

La perspectiva de las personas con lesión medular

A continuación se exponen los resultados más relevantes por distintos ámbitos temáticos, desde una doble vertiente integrada: por un lado, el enfoque cuantitativo con los datos extraídos de la encuesta realizada entre lesionados medulares, y por otro, los discursos que han emergido durante la realización de los grupos de discusión, en el que también los participantes eran personas con lesión medular, aportando “*verbatim*s o extractos literales”, que expresan, en términos de estos interlocutores, las diferentes cuestiones.

Desde este planteamiento integrador de ambas fuentes de información, los resultados resultan más enriquecedores al relacionarse y darse sentido recíprocamente.

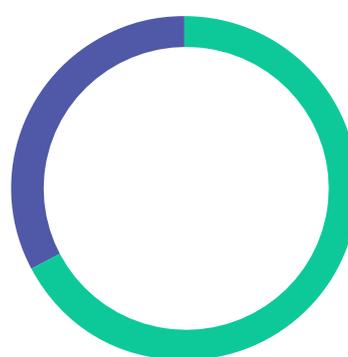
5.1

Datos sociodemográficos de las personas con lesión medular participantes en el estudio

5.1.1 Sexo

Se han obtenido un total de 223 respuestas en la encuesta online sobre el acceso a los Centros de Referencia Estatal. Del total de personas encuestadas, en cuanto al sexo, un 32,7% son mujeres y el 67,3% son hombres. Esto concuerda con los datos de incidencia por sexo de la lesión medular en la que su distribución en las lesiones de etiología traumática muestra un claro predominio en varones sobre mujeres (3/1); en las lesiones de etiología no traumática la proporción hombre/mujer se equilibra (1/1) (ASPAYM).

Figura 2: Sexo de las personas encuestadas



■ 67,3 % Hombre
■ 32,7 % Mujer

Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.1.2 Edad

El promedio de edad de las personas que han participado es de 48,8 años, y las franjas de edad de 32 a 48 años y de 49 a 64 años son las más nutridas, con un 41,7% y un 37,7% del total de encuestados, respectivamente

Tabla 11: Edad de las personas encuestadas

Edad	Porcentaje	Personas
Menores de 16 años	1,8%	4
De 16 a 31 años	6,7%	15
De 32 a 48 años	41,7%	93
De 49 a 64 años	37,7%	84
65 y más años	12,1%	27
Total	100,0%	223

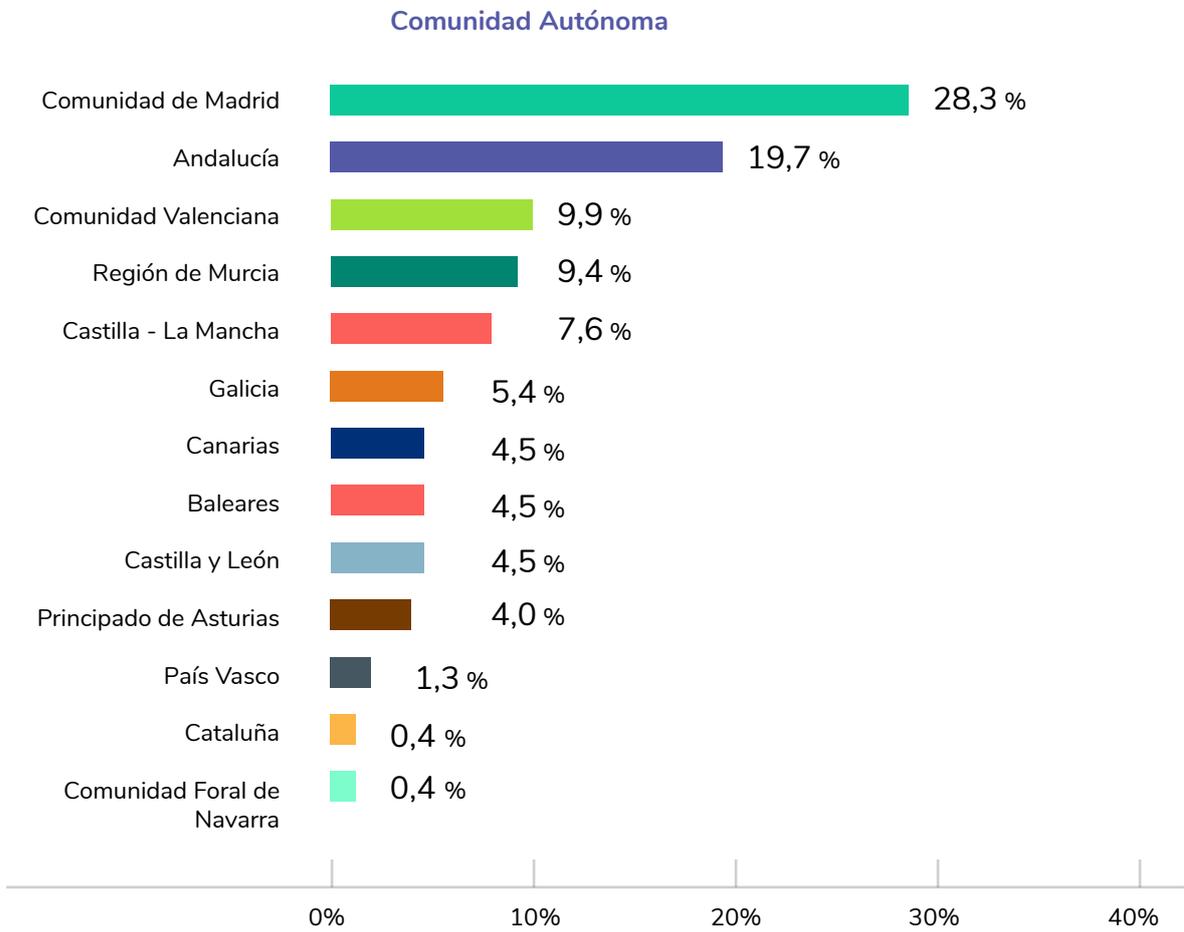
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.1.3

Procedencia de los encuestados

Por comunidad autónoma, destaca por número de respuestas la Comunidad de Madrid, siendo la más numerosa con un 28,3%, seguida por Andalucía (19,7%), Comunidad de Valencia (9,9%) y Región de Murcia (9,4%)

Figura 3: Procedencia de los encuestados



Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Las regiones de las que no se ha obtenido ninguna respuesta son: Aragón, La Rioja, Extremadura, Cantabria, Ceuta y Melilla.

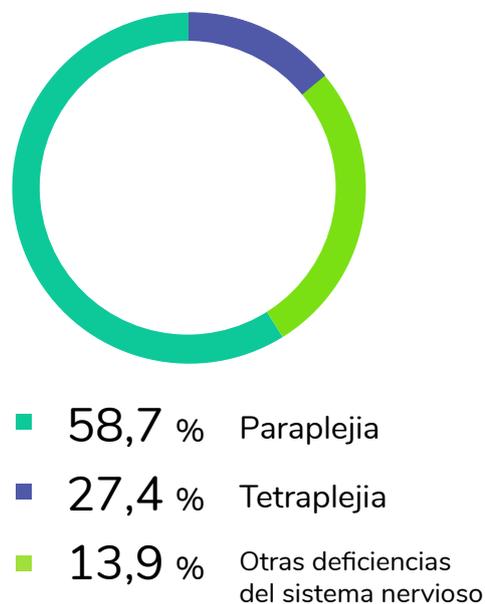
5.1.4

Nivel y extensión de la lesión medular

Por **tipo de lesión medular**, los/as encuestados/as en su gran mayoría son personas con paraplejía en un 58,7%, un 27,4% tienen tetraplejía y un 13,9% otras deficiencias del sistema nervioso. En cuanto a la **extensión de la lesión medular**, de las personas que tienen paraplejía o tetraplejía, un 63% tienen una lesión completa, mientras que el 37% restante es una lesión incompleta.

La mayoría de las personas que han respondido a la encuesta, adquirieron la lesión medular entre 2000 y 2019 (un 53,4%), y entre 1980 y 1999 (un 38,1%).

Figura 4: Tipo de lesión medular de las personas encuestadas



Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.1.5 Etiología de la lesión medular

La principal **causa de la lesión medular** en la mayoría de los/as encuestados/as tiene que ver con un origen traumático (accidentes, etc.) y, tras esto, las producidas por enfermedades, tumores, etc.

Tabla 12: Año en la que se produjo la lesión medular de las personas encuestadas

Año de la lesión medular	Porcentaje	Personas
1960-1979	6,7%	15
1980-1999	38,1%	85
2000-2019	53,4%	119
No contesta	1,8%	4
Total	100,0%	223

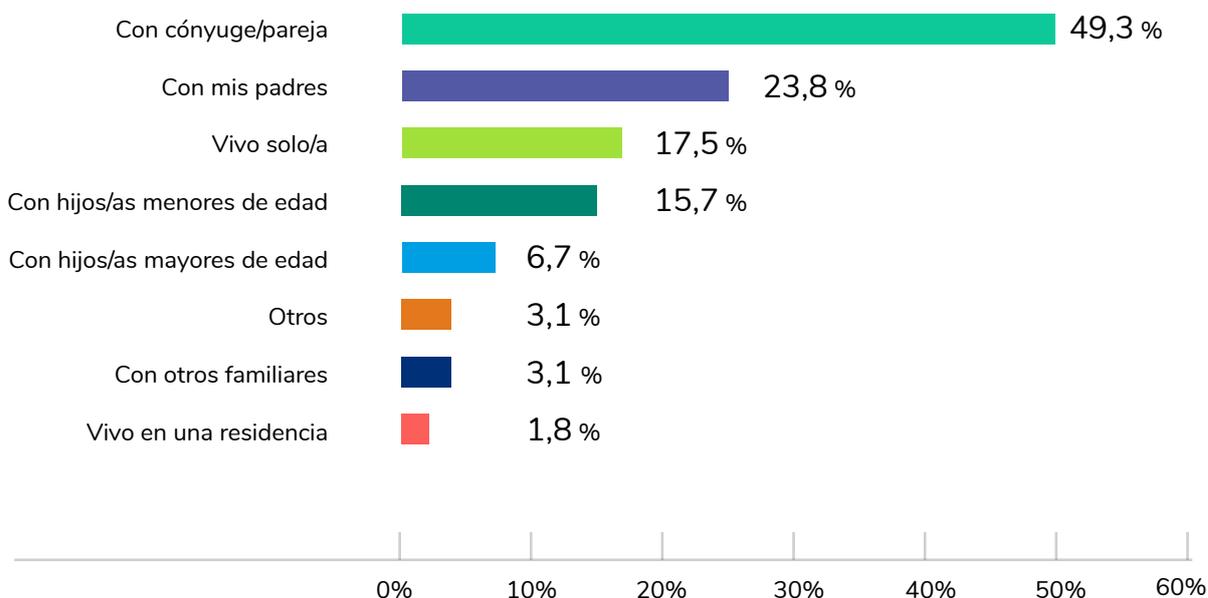
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.1.6

Convivencia en el hogar

En relación a la convivencia en el hogar, de las personas con lesión medular que han respondido a la encuesta, destaca que casi la mitad vive con su cónyuge/pareja (49,3%) y un 23,8% con sus padres. El 17,5% vive solo/a y el 15,7% con hijos/as menores de edad. Después hay otro tipo de situaciones minoritarias como la convivencia con otros familiares o residencias.

Figura 5 : Convivencia en el hogar de las personas encuestadas (pregunta multirrespuesta)



Base 223 (total encuestados)

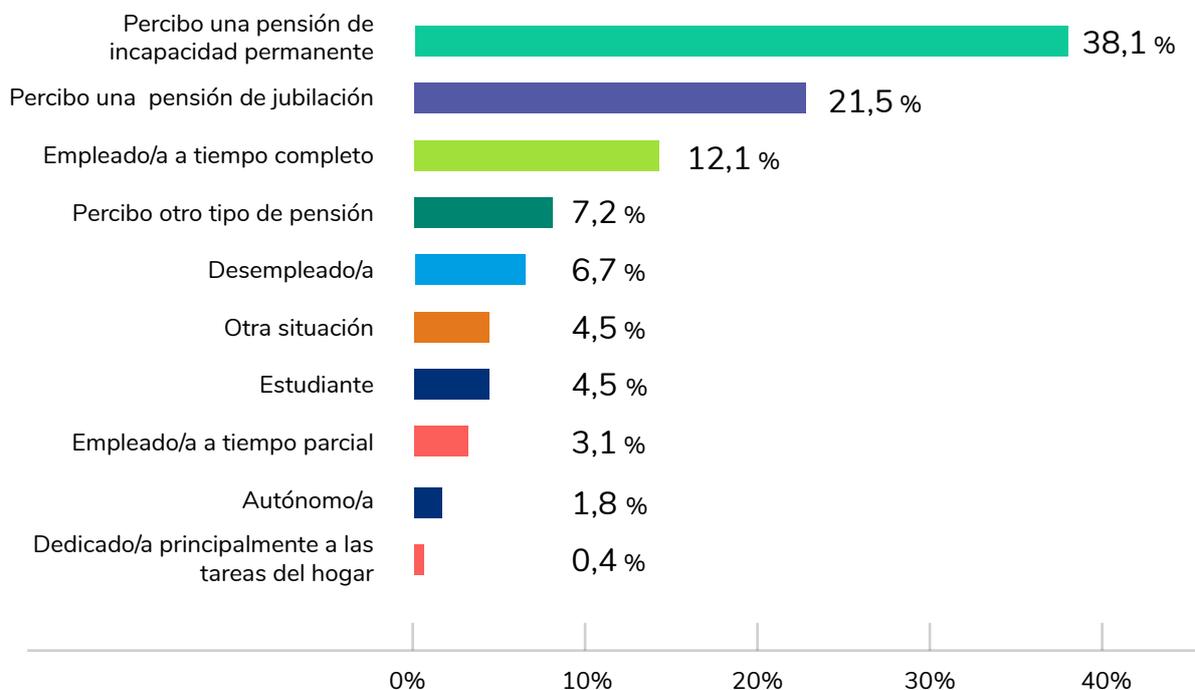
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.1.7

Ocupación actual

En referencia a la **ocupación actual** de los/as participantes en la encuesta, una gran parte se encuentra percibiendo una pensión de incapacidad permanente (38,1%), el 21,5% percibe una pensión de jubilación, y un 7,2% otro tipo de pensión. Un 15% de las personas encuestadas tienen un empleo a tiempo completo o parcial mientras que un 6,7% están desempleadas.

Figura 6 : Ocupación actual de las personas encuestadas



Base 223 (total encuestados)

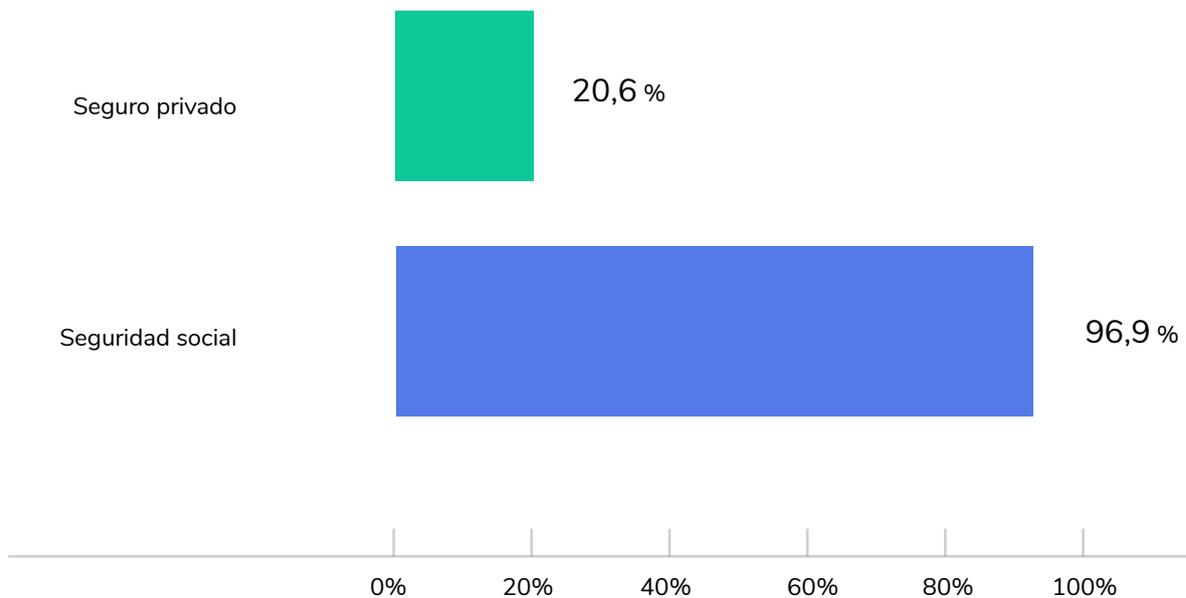
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.1.8

Cobertura sanitaria

Prácticamente la totalidad de los/as encuestados/as tienen **asistencia sanitaria** de la Seguridad Social, mientras que un 20,6% poseen un seguro privado.

Figura 7 : Tipo de cobertura sanitaria de las personas encuestadas (pregunta multirrespuesta)



Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Ideas clave

El perfil mayoritario de los encuestados es hombre de 48,8 años, de Madrid, con paraplejia, con lesión completa y de origen traumático, que convive con su cónyuge/pareja, percibiendo una pensión de jubilación y con cobertura sanitaria pública.

- 1 • Se han recibido un total de **223** respuestas en la encuesta on-line.
- 2 • Sexo: **32,7%** mujeres, **67,3%** hombres
- 3 • La edad media es de **48,8** años
- 4 • Por comunidad autónoma, mayor participación de Madrid (**28,3%**), Andalucía (**19,7%**), Valencia (**9,9%**) y Murcia (**9,4%**).
- 5 • Por tipo de lesión medular: Paraplejia (**58,7%**), tetraplejia (**27,4%**) y otras deficiencias del sistema nervioso (**13,9%**).
- 6 • Extensión de la lesión: **63%** lesión completa y **37%** lesión incompleta.
- 7 • La principal causa de la lesión medular origen traumático (accidentes, etc.)
- 8 • Convivencia en el hogar: Casi la mitad vive con su cónyuge/pareja; un **23,8%** con sus padres; el **17,5%** vive solo/a; y el **15,7%** con hijos/as menores de edad.
- 9 • Ocupación actual: Un **38,1%** está percibiendo una pensión de incapacidad permanente, el **21,5%** percibe una pensión de jubilación, y un **7,2%** otro tipo de pensión. Un **15%** de las personas tienen un empleo a tiempo completo o parcial mientras que un **6,7%** están desempleadas.
- 10 • Prácticamente la totalidad tiene cobertura sanitaria pública y un **20,6%** poseen un seguro privado.

5.2

Recursos sociosanitarios

Los recursos sociosanitarios son fundamentales para la mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular y aunque se han logrado grandes avances en las últimas décadas para la mejora de la atención al lesionado medular, sigue siendo la incorporación a la vida cotidiana uno de los grandes retos, habiendo un importante déficit de recursos destinados a la atención sociosanitaria continua, como rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, etc., existiendo un importante grupo de población afectada que no recibe estos recursos aunque los necesite (Hueté y Díaz, 2012).

“Las oportunidades que hay ahora no son las que había hace cuarenta años. Si a nosotros hace cuarenta años nos hubieran abierto las puertas así, pues, a lo mejor, tu lesión la habrías afrontado de otra manera, mucho más abierta...” GD_Madrid_1H60”

La lesión medular, además de las cuestiones puramente físicas o de salud que implican, tiene una serie de consecuencias que repercuten en el resto de ámbitos de la vida de las personas (familia, trabajo, amistad y relaciones personales, ocio, falta de accesibilidad de los entornos, etc.).

El afrontamiento de la nueva situación implica conseguir en la mayor medida posible una vida plenamente autónoma e independiente en todos los órdenes de la vida, y para ello, entre otras cuestiones, son necesarios el acceso a información de calidad y a recursos públicos, sociales y sanitarios como elementos facilitadores para las personas con lesión medular.

5.2.1

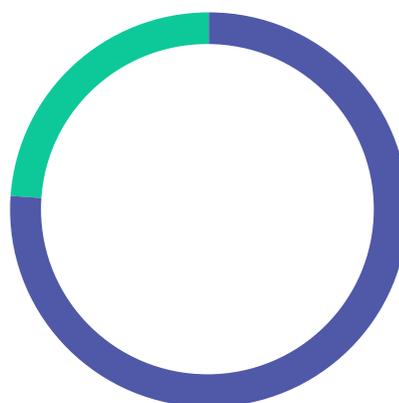
Ayuda de terceras personas para la vida diaria

La mayoría de las personas encuestadas necesitan **ayuda de terceras personas para realizar actividades de la vida diaria** (las referentes al cuidado personal, actividades domésticas básicas y movilidad). En este sentido, un 76,2% necesita ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria, mientras que un 23,8% no lo necesita.

Por tanto, un amplio porcentaje de personas con lesión medular requieren de la ayuda de otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria.

De entre las personas que realizan estas tareas de apoyo en las actividades cotidianas de las personas con lesión medular se encuentra fundamentalmente la familia, en un 87,1% de los casos, seguido a larga distancia de profesionales remunerados (32,4%).

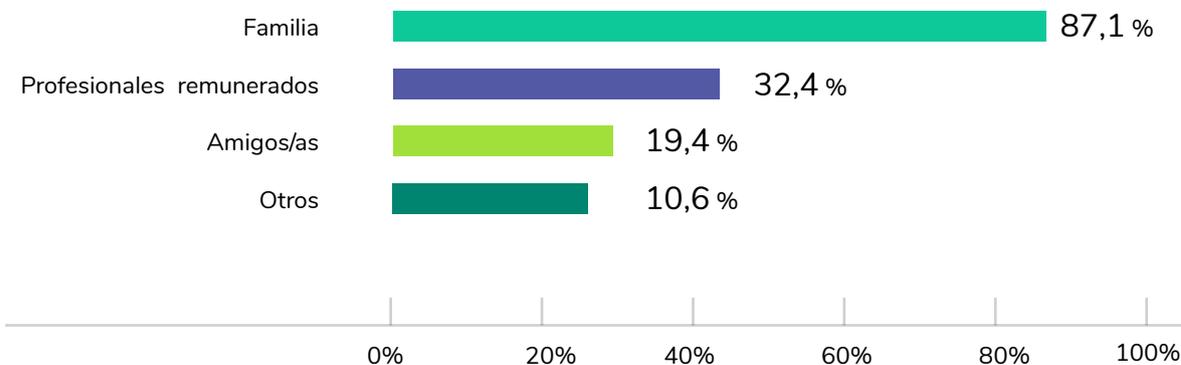
Figura 8: Ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria



- 76,2 % Sí
- 23,8 % No

Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Figura 9: Ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria

Base 170 (encuestados que necesitan ayudas de otras personas para realizar actividades de la vida diaria)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En los grupos de discusión se pone el acento sobre la importancia de la familia a la hora de atender a la persona con lesión medular, ante la falta de recursos económicos o prestaciones que se conceden en este ámbito

“Yo, ahora, necesito más ayuda porque tengo lesionados los dos hombros y demás, pero bueno, tengo la suerte de que esté mi hermana conmigo y me ayuda ella. Tengo una pensión que me concedieron porque yo era menor cuando tuve el accidente. Tenía 14 añitos y me concedieron la de prestación por hijo a cargo. Yo fui a la asistenta social de mi pueblo, que luego, encima, te dice que no tiene mucho conocimiento... no sabe”

GD_Toledo_5M36

“La atención... muchas veces te lo soluciona la propia familia, pero si no... si tienes la suerte de que te ha quedado un nivel económico decente, bien, pero si no la atención... porque si tienes tres horas de atención al día, si vives solo, no vale, te tienes que pagar tú al asistente”

GD_Toledo_4M54

Además, algunos participantes señalan las ayudas que reciben por parte de las administraciones públicas (en algunos casos por parte de los propios Ayuntamientos de residencia), y que son gestionadas fundamentalmente por los profesionales de trabajo social. No obstante, se alerta de la insuficiencia de esta clase de recursos clave para la autonomía de este colectivo.

“A mí me va una chica de 8:30 a 11:00 y otra que la acompaña de 9:00 a 10:00. Porque como hay cosas que las tienen que hacer entre dos... por ejemplo, para ducharme, vestirme, levantarme... pero luego, para la limpieza de la casa, queda una”

GD_Toledo_7M34

“A mí me vienen por las mañanas para ducharme en media hora... es por el Ayuntamiento, y sí que tú tienes que pagar una pequeña parte al mes, pero es pequeña. Pero ya te digo, media hora justo. Te levantan, te duchan y adiós. Me hacen la cama, pasan un poquito el suelo... pero solo de mi habitación, del resto de la casa se encarga mi madre, claro”

GD_Toledo_6H33

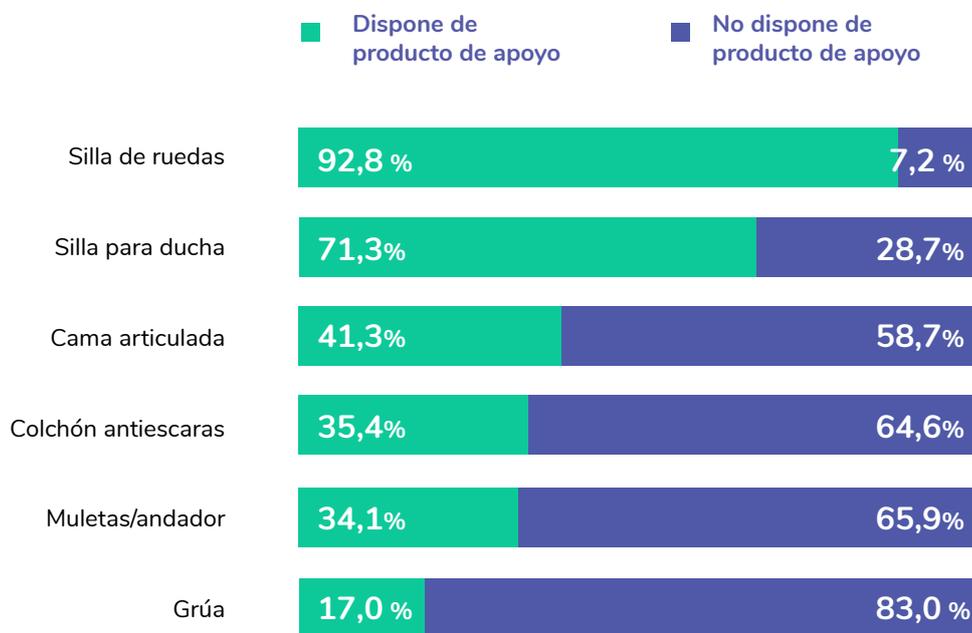
5.2.2

Productos de apoyo

En cuanto a los productos de apoyo usados habitualmente por las personas con lesión medular que han participado en el estudio, la silla de ruedas es el más habitual en un 92,8% de los casos, seguido de la silla para la ducha (71,3%). Después hay otra serie de productos de apoyo usados en menor medida como son:

- Cama articulada: 41,3%
- Colchón antiescaras: 35,4%
- Muletas andador: 34,1%
- Grúa: 17,0%

Figura 10: Productos de apoyo usados por las personas encuestadas



Base 223
(Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Entre aquellos/as encuestados/as que declaran no disponer de determinado producto de apoyo, es necesario apuntar que existen personas que sí lo necesitan. Por ejemplo, un 35,9% de las personas que no disponen de silla para la ducha la necesitarían. Así también sucede con la silla de ruedas, que en un 12,5% de las personas que no disponen de ella la necesitarían (posiblemente se refiera a que no disponen de una silla adecuada), el colchón antiescaras en un 10,4%, la grúa en un 9,7% y la cama articulada en un 9,2%.

Figura 11: Necesidad del producto de apoyo del que no se dispone

 Base 223
(Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Con relación a esto, algunas de las respuestas dadas más significativas son:

- “Por dinero insuficiente (precio elevado de los artículos)”
- “No he podido comprarlos por falta de recursos económicos”
- “Porque cuando pido ayudas, dan muy poca cantidad y tengo que poner mucho dinero”
- “La grúa es muy cara, además la vivienda no permite tenerla”
- “La administración dice que mis ingresos son suficientes para que yo me pague los productos. Mi economía me obliga a elegir personal de asistencia o comprar determinados productos. Obligado, debo elegir disponer de personal de apoyo y así pospongo la compra de otras cosas necesarias”
- “No te ayudan a adquirir la cama articulada, por lo que tienes que comprarla tú con tu dinero, lo mismo pasa con el colchón antiescaras”
- “Te sientes abandonado si no tienes dinero, tú calidad de vida baja considerablemente”
- “Llevo más de un año esperando la Ley de Dependencia. No he recibido nada todavía y todo son gastos. Tengo que seleccionar muy bien lo que compro”

Además de los motivos económicos, hay otra serie de causas por las cuales no se dispone de los productos de apoyo necesarios, que tienen que ver con la **existencia de un catálogo inadecuado de productos ortoprotésicos subvencionables y falta de subvención del producto de apoyo necesario:**

- “El catálogo de la Seguridad Social está obsoleto”
- “Algunos productos están fuera del catálogo ortoprotésico”
- “Los tengo por mi cuenta porque me dijeron que no había ayudas para eso”
- “Porque no está subvencionada”
- “No te lo proporciona la Seguridad Social”
- “Porque no los cubre la Seguridad Social”
- “La silla que tengo es muy básica, la que cubre la Seguridad Social. Una silla que pesa más de lo que yo puedo coger y que no me permite ser todo lo independiente que a mí me gustaría”
- “Los productos que subvenciona la Seguridad Social son de muy baja calidad”

Esta cuestión también se refleja en los grupos de discusión:

“Ahora mismo, hay un tema... que son las prestaciones de una silla de ruedas que vale seiscientos euros, que es una silla de hospital, que solamente por subirte ahí te creas las lesiones. Pero claro, una silla, de lo más barato que haya, son tres mil ochocientos euros... de los más básico que haya... solo te dan seiscientos euros cada dos años, y según... mi cojín, el que necesito, que es el más caro que hay, son cuatrocientos y pico euros”

GD_Granada_5H43

Para la adaptación del coche... solo te daban un tanto por ciento de lo más básico que hay. Y para mis viviendas, que tuve que poner un elevador en cada una de ellas para poder entrar..."

GD_Granada_5H43

"Yo estuve preguntando por una bicicleta eléctrica que hay, para las manos y para los pies... de los seis mil y pico euros no baja..."

GD_Granada_7H55

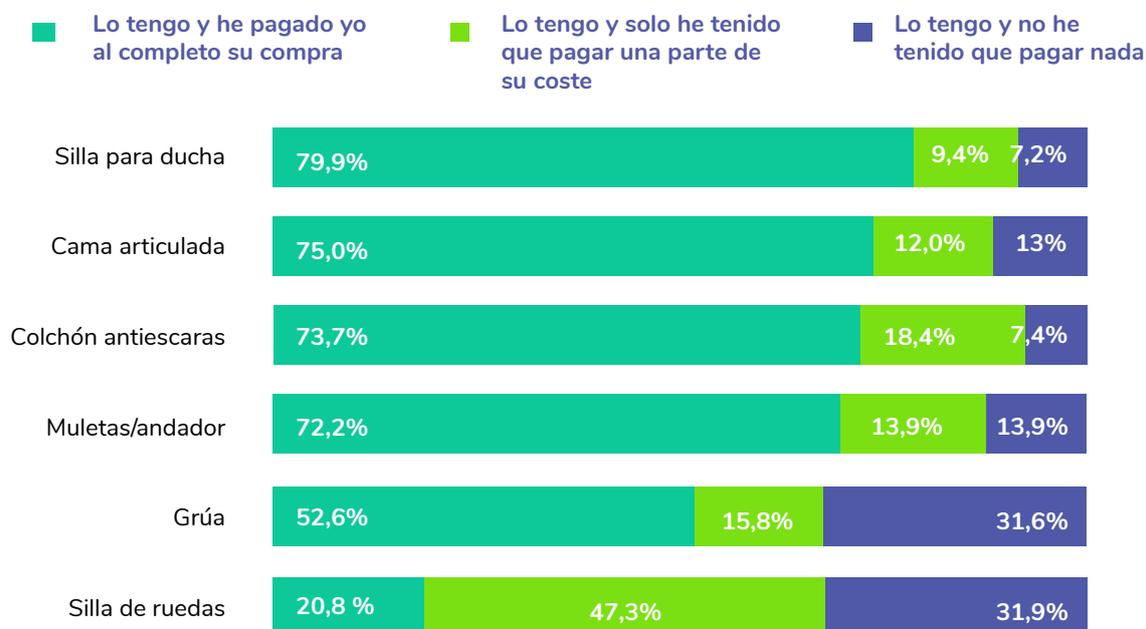
(Referido al material ortoprotésico y otras adaptaciones) "El que lo paga, lo tiene, y el que no, no"

GD_Granada_6M46

En relación con la **financiación y coste** de estos productos, aquellos/as encuestados/as que declaran tener determinado producto de apoyo, en la mayor parte de los casos se aprecia cómo los propios usuarios son los que sufragan al completo su compra.

Así, la silla para la ducha casi un 80% de las personas participantes en la encuesta la ha tenido que comprar y pagar al completo, la cama articulada en un 75% de los casos, la grúa un 73,7% y el colchón antiescaras un 72,2%.

La silla de ruedas, como producto básico para este colectivo e indispensable para su autonomía, es uno de los productos que, en mayor medida, o bien no ha tenido que ser pagado por el usuario o, solo ha tenido que aportar una parte de su coste.

Figura 12: Financiación y coste de los productos de apoyo


Base 223
(Porcentaje realizado sobre aquellos encuestados que declaran tener el producto de apoyo)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En cuanto a la adquisición de los productos de apoyo subvencionables dentro del catálogo ortoprotésico, en los grupos de discusión, los participantes indican que este catálogo es muy escaso. Las ayudas para una silla manual rondan los 300€, mientras que para una eléctrica son unos 3000€. El resto del coste ha de pagarlo el propio usuario. Se expone que las personas con paraplejia, al tener movilidad en los miembros superiores, si el médico rehabilitador no hace un informe adecuado donde indica que el paciente necesita una silla de ruedas eléctrica, ésta no es concedida.

El catálogo ortoprotésico dispone de unos productos básicos que en muchas ocasiones no se adapta a las necesidades de las personas con lesión medular, con lo que, si requieren de otro tipo de producto, la diferencia del coste ha de aportarla el propio usuario.

“En la Comunidad de Madrid, existe un catálogo ortoprotésico donde se recogen los recursos que financia el Sistema Público. Aquí, en Madrid, hay unos baremos y tú, si quieres algo mejor, tienes que pagar la diferencia”

GD_Madrid_2H65

“Para mí, el catálogo se queda corto, porque para un lesionado medular activo, que lo máximo que tenga sean trescientos y pico euros para una silla de ruedas manual... que es pesada, que no reúne las condiciones mínimas... para la silla eléctrica sí que la ayuda está por los tres mil. No digo que financien una silla de siete mil u ocho mil, que sea tope de gama, pero sí una gama media”

GD_Madrid_4H48

“Tenemos derecho a que no nos concedan una mierda de silla que no vale para nada, que es la más barata que hay. Te dan 300 euros para la silla manual, y si la quieres más buena, la tienes que comprar tú. O los años que han tardado en darnos la silla eléctrica si eres parapléjico, que en una ciudad como Toledo, es fundamental. Si el médico rehabilitador te firma que necesitas una silla eléctrica y lo refleja en el informe, te la conceden, pero si no... como eres parapléjico y puedes mover la silla, no te la conceden. Te la dan cuando ya tienes unos dolores en los brazos que te mueres. A mí me tardaron veinte años en dármela”

GD_Toledo_4M54

“Tú entras aquí ahora mismo (en la Fundación del Lesionado Medular), y toda la gente que lleva sillas manuales... el 90% lleva una silla manual activa, ligera, que no vale trescientos euros... menos de dos mil quinientos... y claro, el tope es trescientos. Y los cojines antiescaras, menos de quinientos euros no te cuesta ninguno, y eso lo llevamos todos” GD_Madrid_5H68

5.2.3

Ayudas y prestaciones económicas

Un 64,6% de los encuestados, no ha recibido en el último año **algún tipo de ayuda o prestación económica** distinta a la de una pensión por jubilación/incapacidad, por ejemplo, para adquirir una silla de ruedas o adaptar la vivienda.

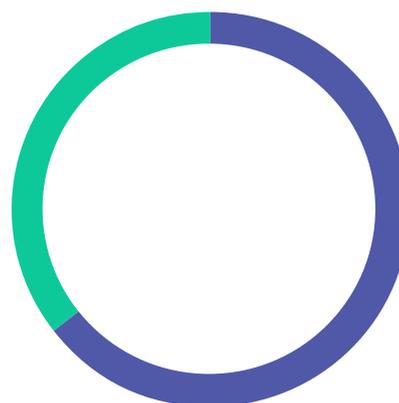
Del 35,4% restante que sí ha percibido este tipo de ayudas o prestaciones económicas, han sido destinadas, en su gran mayoría, a la **adquisición de productos de apoyo como sillas de ruedas, camas articuladas, etc.** (un 81%).

Además de esto, pero a mucha distancia, se declara que estas ayudas han sido destinadas a la contratación de un servicio sociosanitario como **rehabilitación, ayuda a domicilio, atención en centro de día, psicólogo,** etc. en un 17,7%.

En menor medida, otras cuestiones a las que han sido destinadas estas ayudas son:

- Adaptación de la vivienda (10,1%)
- Asistente personal (10,1%)
- Adquisición y/o adaptación de vehículo (8,9%)

Figura 13: Percepción de una ayuda o prestación económica en el último año distinta a pensiones y destinadas a la adquisición de productos de apoyo o mejora de la calidad de vida en distintos aspectos

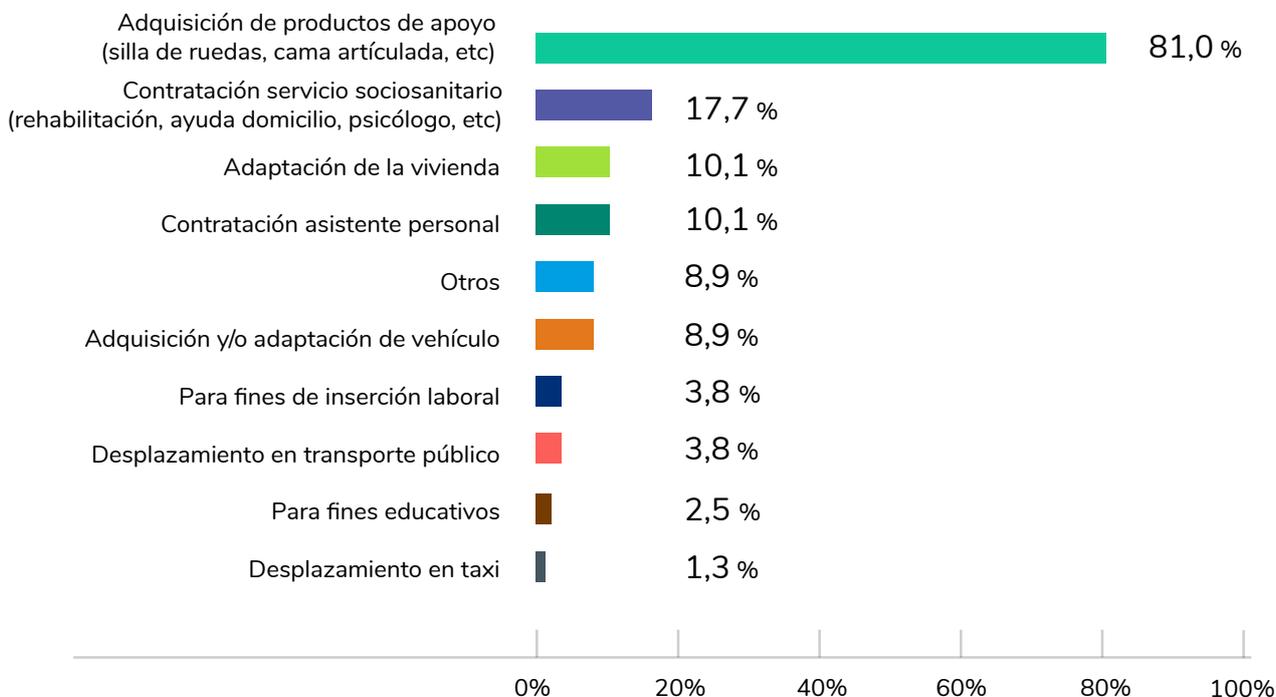


■ 64,6 % No

■ 35,4 % Sí

Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Figura 14 : Uso de las ayudas y prestaciones recibidas durante el último año


Base 79 (Encuestados que han recibido ayuda o prestación económica distinta a una pensión por jubilación/incapacidad en el último año)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En los grupos de discusión se evidencian las dificultades que se tiene a la hora de percibir **prestaciones** referentes a la Ley de Dependencia y también durante el proceso de valoración. Muchos de ellos denuncian la poca cuantía de la ayuda concedida, una valoración menor del grado a la que supuestamente le correspondía o directamente la denegación de la ayuda. También se comprueba la tardanza desde la solicitud hasta la resolución (un participante de Toledo lleva esperando dos años).

“Yo no sé muy bien cómo va, pero la prestación que recibo (Ley de Dependencia) la dedico a la rehabilitación que me hacen aquí (en la Fundación del Lesionado Medular)”

GD_Madrid_5H68

“Yo, por vía de la Ley de Dependencia estoy viviendo aquí en la residencia (de la Fundación del Lesionado Medular)”

GD_Madrid_3H51

“Yo, que tengo un estacazo bueno, me pasé dos años que no me reconocían la dependencia. Fue una ilustrada a casa y me dijo que estaba como un pincel. Dos años que estuve con abogados, denunciando a la Administración... En mi caso, si no es por ASPAYM, no hubiera tenido Ley de Dependencia. A mí, que me tiraron fuera... tal vez lo hubiera dejado pasar por desconocimiento”

GD_Madrid_2H65

“Yo solicité la Ley de Dependencia hace unos años, pero... además de que tardaron mucho, cuando me lo concedieron era una cosa mínima, no me acuerdo... yo mismo lo rechacé porque me parecía mínimo y no me hacía falta”

GD_Toledo_3H44

“A mí, cuando había niveles y grados, me dieron el mínimo, que lo recurrí una vez y... no sé si me lo subieron o me lo mantuvieron...”

GD_Madrid_5H68

“Desde hace dos años estoy esperando la resolución para saber si me conceden la ayuda por dependencia”

GD_Toledo_1H24

En cuanto a la **accesibilidad de la vivienda**, cuando una persona adquiere una lesión medular, tiene que adaptarla, con el coste que ello conlleva. Existen algunas ayudas públicas para este fin que varían en función de los ingresos (las ayudas cambian de una comunidad autónoma a otra) y no cubren el 100% del gasto.

Yo tuve que poner un ascensor en mi casa y solicité una ayuda, pero no me la concedieron. Insuficiencia presupuestaria me dijeron... creo que lo solicité a la Dirección Provincial de Bienestar Social o algo así. La trabajadora social fue quien me informó de esto... después de mover mil papeles”

GD_Toledo_3H44

“Fundación ONCE creo que tiene ayudas... en ASPAYM te informan exactamente de las ayudas... el problema es que hay veces que no hay dinero en ningún sitio y no te lo deniegan, solamente te dicen lo de insuficiencia presupuestaria”

GD_Toledo_4M54

En referencia a la **asistencia personal**, en el caso de personas con mayor nivel de dependencia, aflora la necesidad de contar con asistencia personal para poder desarrollar actividades formativas y laborales.

5.2.4

Servicios y recursos sociosanitarios

5.2.4.1

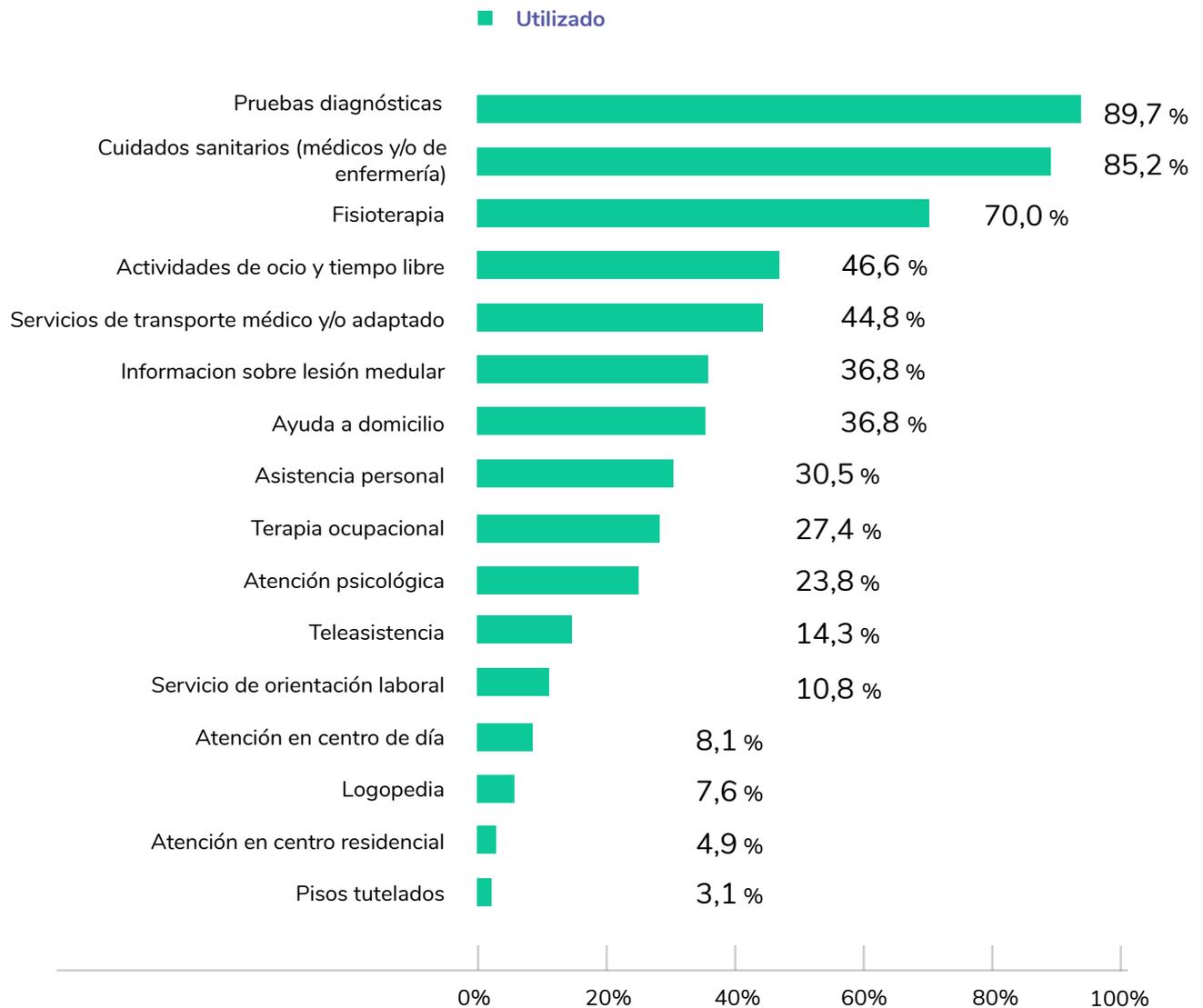
Servicios y recursos utilizados

Si anteriormente se exponían las necesidades y la disposición de distintos productos de apoyo por parte de las personas con lesión medular, a continuación, se establece el mismo esquema para otro tipo de **recursos y servicios del ámbito sociosanitario** necesarios para la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

Entre los recursos y servicios sociosanitarios **más utilizados** por las personas con lesión medular encuestadas están:

- Las pruebas diagnósticas: 89,7%
- Los cuidados sanitarios (médicos y/o de enfermería): 85,2%
- Fisioterapia: 70,0%

Figura 15 : Servicios y recursos sociosanitarios usados por las personas encuestadas



Base 223 (Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Después existen una serie de recursos y servicios que se utilizan en menor medida como actividades de ocio y tiempo libre (46,6%), servicios de transporte médico y/o adaptado (44,8%), información sobre lesión medular (36,8%), ayuda a domicilio (36,8%) y asistencia personal (30,5%).

Los menos utilizados son terapia ocupacional, atención psicológica, teleasistencia, servicio de orientación laboral, atención en centro de día, logopedia, atención en centro residencial y pisos tutelados.

Tabla 13: Recursos y servicios usados por las personas encuestadas

Frecuencia de uso

Recursos y servicios

**Más utilizados
(Más del 50%)**

- Pruebas diagnósticas
- Cuidados médicos
- Fisioterapia

**Utilizados
(30% - 50%)**

- Actividades de ocio y tiempo libre
- Servicios de transporte médico y/o adaptado
- Información sobre lesión medular
- Ayuda a domicilio
- Asistencia personal

**Menos utilizados
(Menos del 30%)**

- Terapia ocupacional
- Atención psicológica
- Teleasistencia
- Servicio de orientación laboral
- Atención en centro de día
- Logopedia
- Atención en centro residencial y pisos tutelados

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.2.4.2

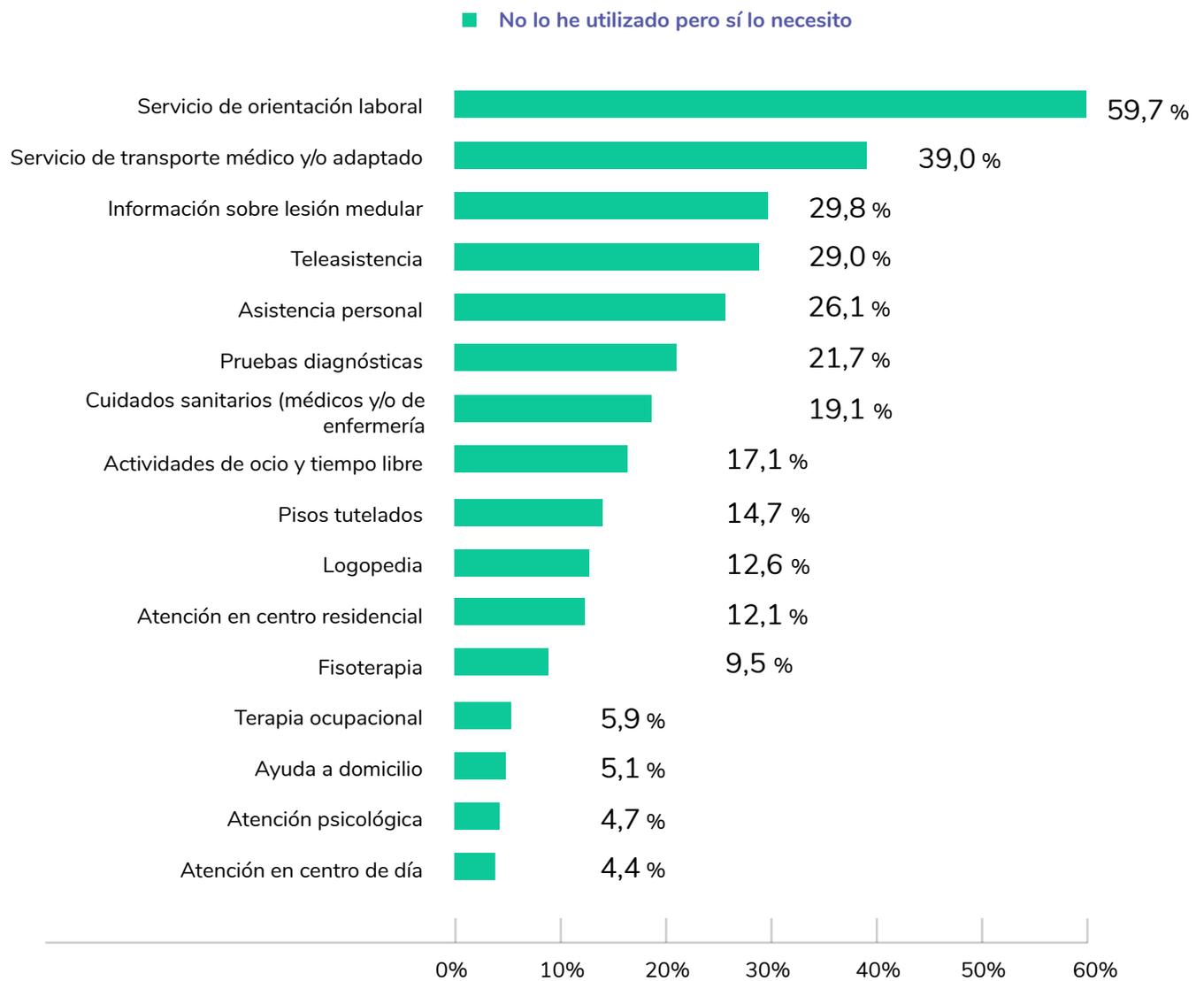
Servicios y recursos no cubiertos

Entre los **recursos y servicios** que no se usan, pero en realidad, son **percibidos como necesarios**, destacan aquellos que tienen relación con la orientación laboral: un 59,7% de las personas que manifiestan no usarlo lo consideran necesario para ellas.

También existen otros recursos y servicios importantes que no se utilizan pero que resultarían necesarios como:

- Servicios de transporte médico y/o adaptado (39,0%)
- Información sobre lesión medular (29,8%)
- Teleasistencia (29,0%)
- Asistencia personal (26,1%)
- Pruebas diagnósticas (21,7%)
- Cuidados sanitarios (19,1%)
- Actividades de ocio y tiempo libre (17,1%)

Figura 16 : Necesidad del recurso o servicio sociosanitario del que no se dispone



Base 223 (Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

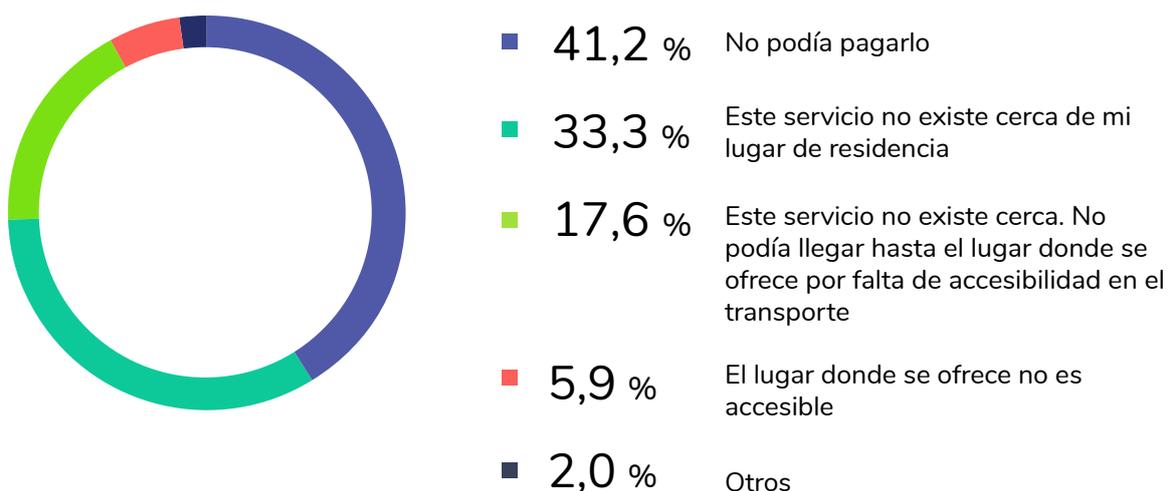
5.2.4.3

Barreras de no uso de recursos y servicios

En cuanto a las **razones/barreras** para **no hacer uso** de los recursos/servicios sociosanitarios que sí son necesarios para las personas con lesión medular encuestadas, al igual que sucedía con los productos de apoyo, se sitúan en primer lugar las cuestiones económicas.

Un 41,2% declara no poder pagarlos. Seguido de este motivo, el 33,3% manifiesta que el servicio del que no hace uso no existe cerca de su lugar de residencia y el 17,6% no pueden llegar hasta el lugar donde se ofrece por falta de accesibilidad en el transporte.

Figura 17: Razones para no hacer uso de recursos/servicios sociosanitarios que son necesarios para las personas con lesión medular (pregunta multirrespuesta)



Base = Encuestados que han necesitado algún recurso o servicio pero no lo han usado

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.2.4.4

Costes y financiación

En cuanto al coste que han de asumir los usuarios con lesión medular de este tipo de servicios sociosanitarios, hay algunos como las actividades de ocio y tiempo libre, fisioterapia, servicios de transporte médico y/o adaptado y asistencia personal que han sido cubiertos en su totalidad con recursos propios del usuario, en concreto:

- Actividades de ocio y tiempo libre: En casi un 70% de los casos han sido sufragados de manera total por el propio usuario.
- Fisioterapia: el 53,8% los ha pagado enteramente con sus propios recursos económicos.
- Servicios de transporte médico y/o adaptado: el 53% afronta directamente su coste de manera completa.
- Asistencia personal: la mitad de los encuestados lo sufraga íntegramente.

En cuanto a los servicios de fisioterapia o rehabilitación, los participantes de los grupos de discusión señalan que más allá del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo como Centro Estatal de Referencia y desde ASPAYM, como entidad de referencia para los lesionados medulares, el resto de los servicios de rehabilitación que existen no son especializados en el tratamiento a personas con lesión medular.

Además de no estar especializada, la rehabilitación es un servicio costoso. Se valora muy positivamente la cantidad y calidad de los aparatos de rehabilitación que hay en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo.

“Mi madre y yo, en lugar de seguir pagando asociaciones y clínicas de fisioterapia externas, ahora estamos buscando algún fisioterapeuta especializado en médula, que haya estudiado aquí o algo así, y que me vaya a hacer terapia a mi casa, porque seguir pagando cosas que no tienen ninguna evolución y ni siquiera, casi, mantenimiento... no estamos para gastar el dinero tontamente”
GD_Toledo_1H24

“Una vez que te dan de alta, no te dejan venir al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo a hacer rehabilitación. Y la rehabilitación privada es cara [...] Esto es un hecho a nivel nacional”
GD_Toledo_4M54

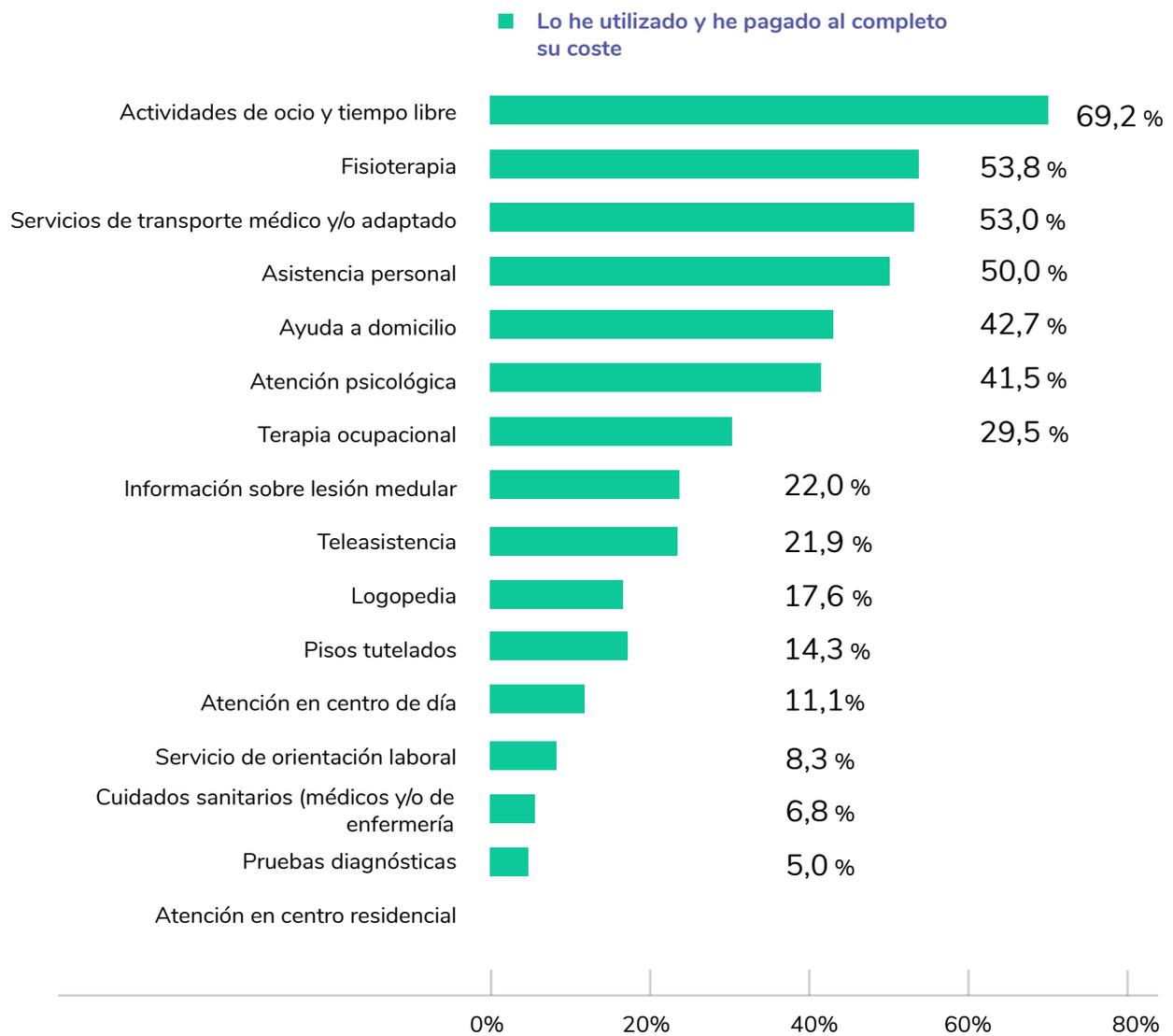
“Para la rehabilitación, una vez que te dan el alta aquí [Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo], te tienes que buscar la vida”
GD_Toledo_6H33

“Yo, en los treinta años que llevo, la rehabilitación que he tenido es la que me hago yo día a día, lo que yo me busco la vida”
GD_Toledo_4M54

Por el contrario, hay una serie de servicios y recursos que según establecen los encuestados han hecho uso de ellos sin necesidad de tener que costearlos como son:

- Información sobre la lesión medular
- Pisos tutelados y centros de día
- Servicio de orientación laboral
- Cuidados sanitarios y pruebas diagnósticas

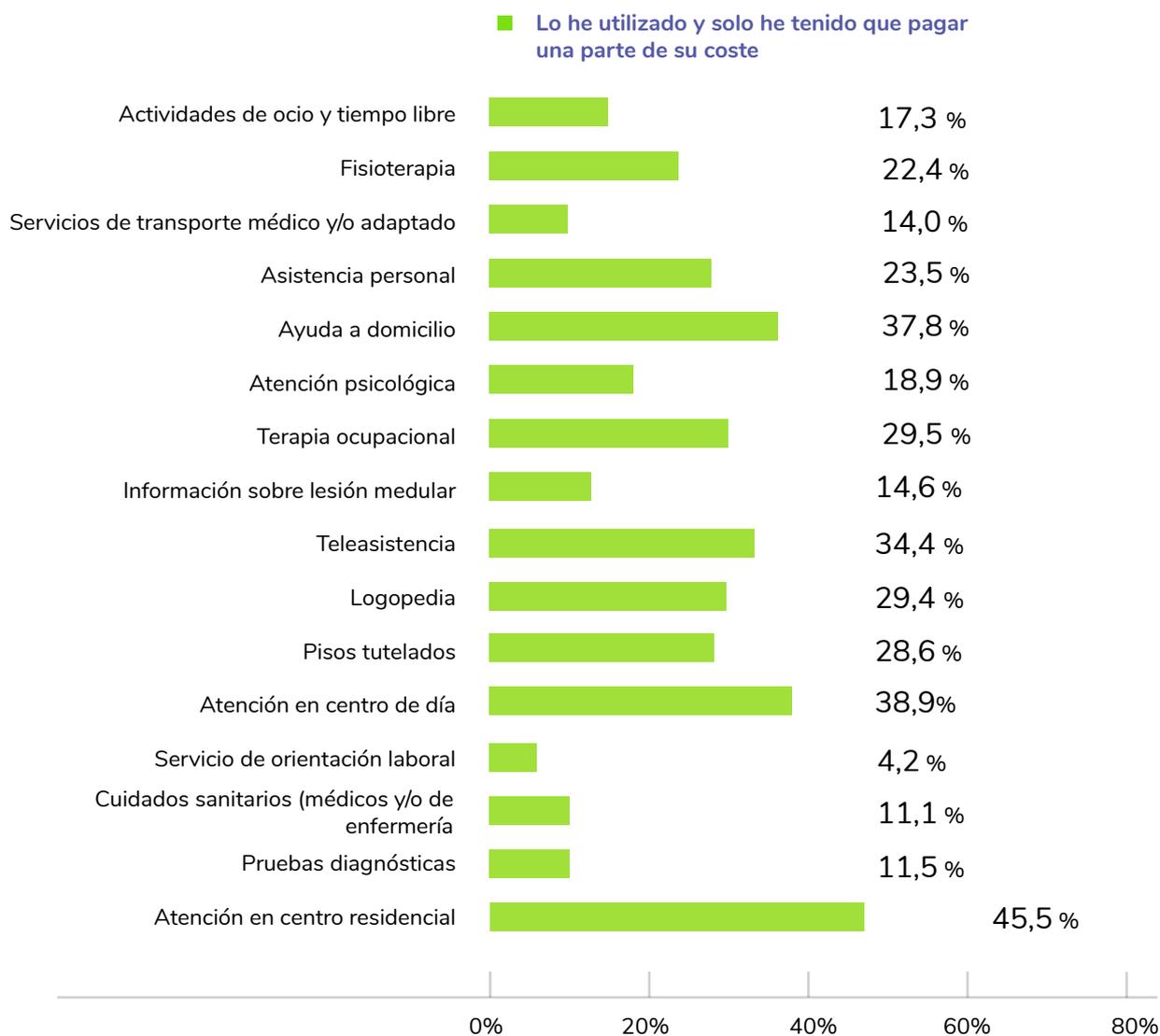
Figura 18 : Financiación y coste de los recursos y servicios sociosanitarios



Base 223 (Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Figura 19 : Financiación y coste de los recursos y servicios sociosanitarios



Base 223 (Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Ideas clave

La mayor parte de las personas con lesión medular participantes en la encuesta requiere de ayuda de terceras personas para su vida diaria, que suele realizar mayoritariamente la familia.

- 1 • Un **76,2%** necesita ayuda de otras personas para realizar actividades de la vida diaria, que realiza la familia en un **87,1%** de los casos, seguido a larga distancia de profesionales remunerados (**32,4%**).

La utilización de productos de apoyo para el desenvolvimiento en la vida diaria es básica, por ejemplo, la silla de ruedas, cama articulada, silla de ducha, etc. La mayor parte de estos productos son sufragados económicamente por los pacientes.

- 2 • La silla de ruedas es el más habitual en un **92,8%** y la silla para la ducha (**71,3%**).
- 3 • También en menor medida la cama articulada (**41,3%**), colchón antiescaras (**35,4%**), muletas andador (**34,1%**) y grúa (**17,0%**).
- 4 • Un **35,9%** de las personas que no disponen de silla para la ducha la necesitarían
- 5 • La mayor barrera para no disponer de productos de apoyo es la económica. También la existencia de un catálogo inadecuado de productos ortoprotésicos subvencionables y falta de subvención del producto de apoyo necesario.
- 6 • La financiación y coste: en la mayor parte de los casos son los propios usuarios los que sufragan al completo su compra.

Existe una barrera económica para no hacer uso de los recursos/ servicios sociosanitarios que sí son necesarios.

- 7 ● Recursos y servicios sociosanitarios más utilizados: las pruebas diagnósticas (89,7%), los cuidados sanitarios (85,2%) y fisioterapia (70,0%).
- 8 ● Los menos utilizados: terapia ocupacional, atención psicológica, teleasistencia, servicio de orientación laboral, atención en centro de día, logopedia, atención en centro residencial y pisos tutelados.
- 9 ● Entre los recursos y servicios que no se usan, pero son necesarios, destaca la orientación laboral (59,7%), también: servicios de transporte médico y/o adaptado (39,0%), información sobre lesión medular (29,8%), teleasistencia (29,0%), asistencia personal (26,1%), pruebas diagnósticas (21,7%), cuidados sanitarios (19,1%) y actividades de ocio y tiempo libre (17,1%).
- 10 ● La cuestión económica es la razón/barrera principal para no hacer uso de los recursos/servicios sociosanitarios que sí son necesarios (41,2% declara no poder pagarlos).
- 11 ● En cuanto al coste:
 - Actividades de ocio y tiempo libre: 70% de los casos ha sido sufragado de manera total por el propio usuario.
 - Fisioterapia: 53,8% los ha pagado enteramente con sus propios recursos económicos.
 - Servicios de transporte médico y/o adaptado: el 53% afronta directamente su coste de manera completa.
 - Asistencia personal: la mitad de los encuestados lo sufraga íntegramente.

5.3

La atención sanitaria a las personas con lesión medular

Es un gran consenso la alta calidad del sistema de sanidad en España y de sus profesionales sanitarios también en lesión medular, con cada vez mejores tratamientos y resultados para la calidad de vida de las personas con esta patología. Sin embargo, también existen áreas de mejora que se derivan de la falta de un modelo homogéneo de atención sociosanitaria en la Lesión Medular de los diversos centros, producto en parte de la descentralización autonómica en materia de sanidad que existe en España. Las unidades de atención a la Lesión Medular tienen aspectos que mejorar, que pueden ser derivados de la carencia de un sistema de acreditación, por la falta de centros concretos de referencia, o bien por falta de recursos en dichas unidades.

Por lo general, se considera que dichas unidades carecen de infraestructuras adecuadas para la atención de la Lesión Medular, imprescindibles para una buena intervención y una buena investigación-evaluación sobre la lesión medular y los tratamientos que se efectúan, de tal manera que puedan establecerse mejoras continuas que profundicen en la calidad de las actuaciones que se desarrollan. Además, no existe en España un único modelo de prestaciones sociosanitarias para las personas con Lesión Medular. Cada Comunidad Autónoma dispone de un modelo de atención específico, lo que provoca que el catálogo de prestaciones, así como el catálogo de materiales ortoprotésicos y el modo de acceder a los mismos, sean diferentes en cada región. Esta situación produce diferencias sociales dependiendo de la comunidad autónoma en la que la persona con Lesión Medular sea atendida (Huete García & Díaz Velázquez, 2012).

5.3.1

Atención sanitaria durante la fase aguda de la lesión medular

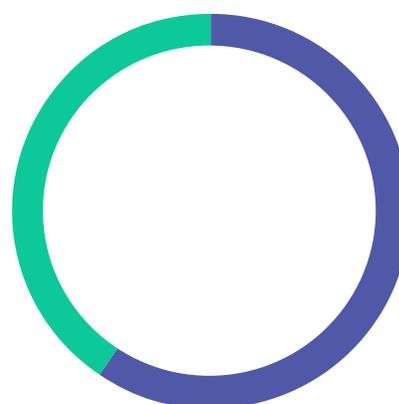
5.3.1.1

Centro hospitalario de atención durante la fase aguda

El 40,4% de las personas encuestadas estuvieron atendidas en un solo centro hospitalario durante la fase aguda de la lesión medular. Complementariamente, casi el 60% restante de los encuestados con lesión medular estuvieron durante esta etapa en dos o más centros.

En cuanto a aquellos que solo estuvieron en **un solo centro hospitalario** atendidos durante la fase aguda de la lesión medular, la mayor parte estuvieron en un Centro de Referencia Estatal, concretamente en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (el 42,2%). La segunda categoría más frecuente es "Otro" con un 23,3%, que son centros hospitalarios distintos a las categorías propuestas en la pregunta de la encuesta.

Figura 20: Número de centros en los que fue atendido durante la fase aguda de la lesión medular



- 59,6 % En dos o más centros
- 40,4 % En un centro

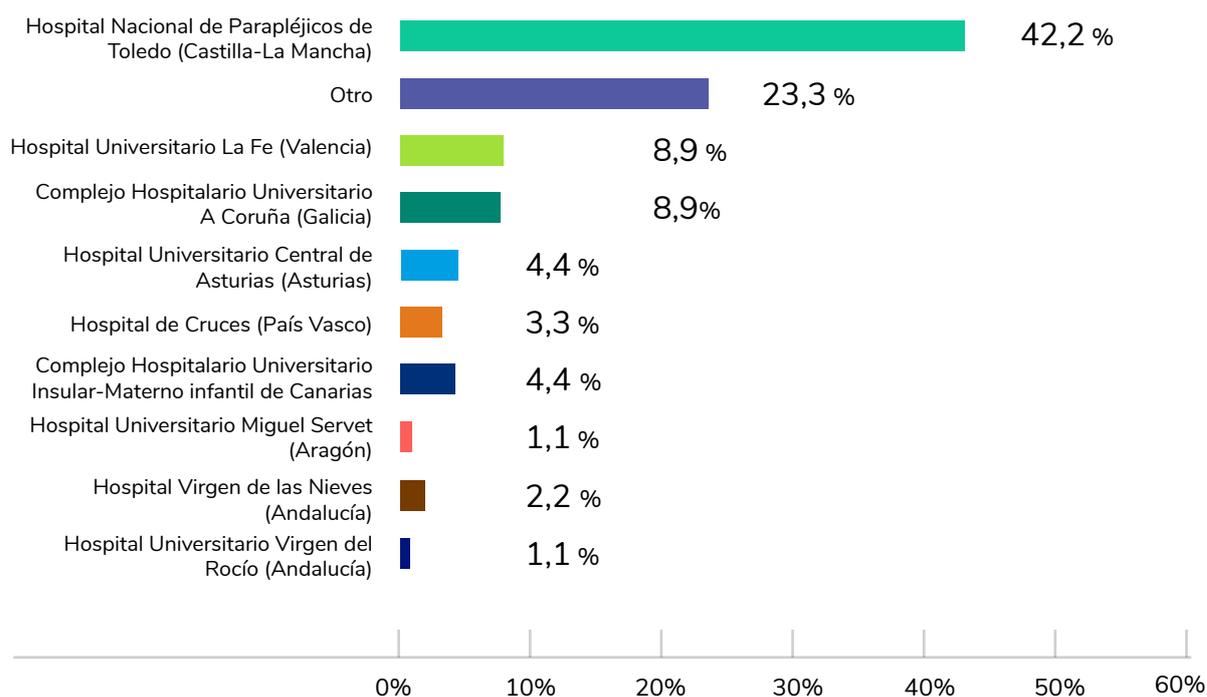
Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Entre estos “otros” centros mencionados en los que estas personas pasaron su estancia de la fase aguda de la lesión medular se encuentran:

- Hospital de la Paz (Madrid)
- Hospital Gregorio Marañón (Madrid)
- Hospital Ramón y Cajal (Madrid)
- Hospital de Canto Blanco (Madrid)
- Hospital Materno-Infantil (Madrid)
- Fundación Jiménez Díaz (Madrid)
- Hospital de la Princesa (Madrid)
- Hospital Nisa Aguas Vivas (Valencia)
- Hospital Carlos Haya (Málaga)
- Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)

Figura 21: Centro hospitalario de atención durante la fase aguda (cuando solo estuvo en un solo centro)



Base 90 (encuestados que fueron atendidos en un solo centro durante la fase aguda)

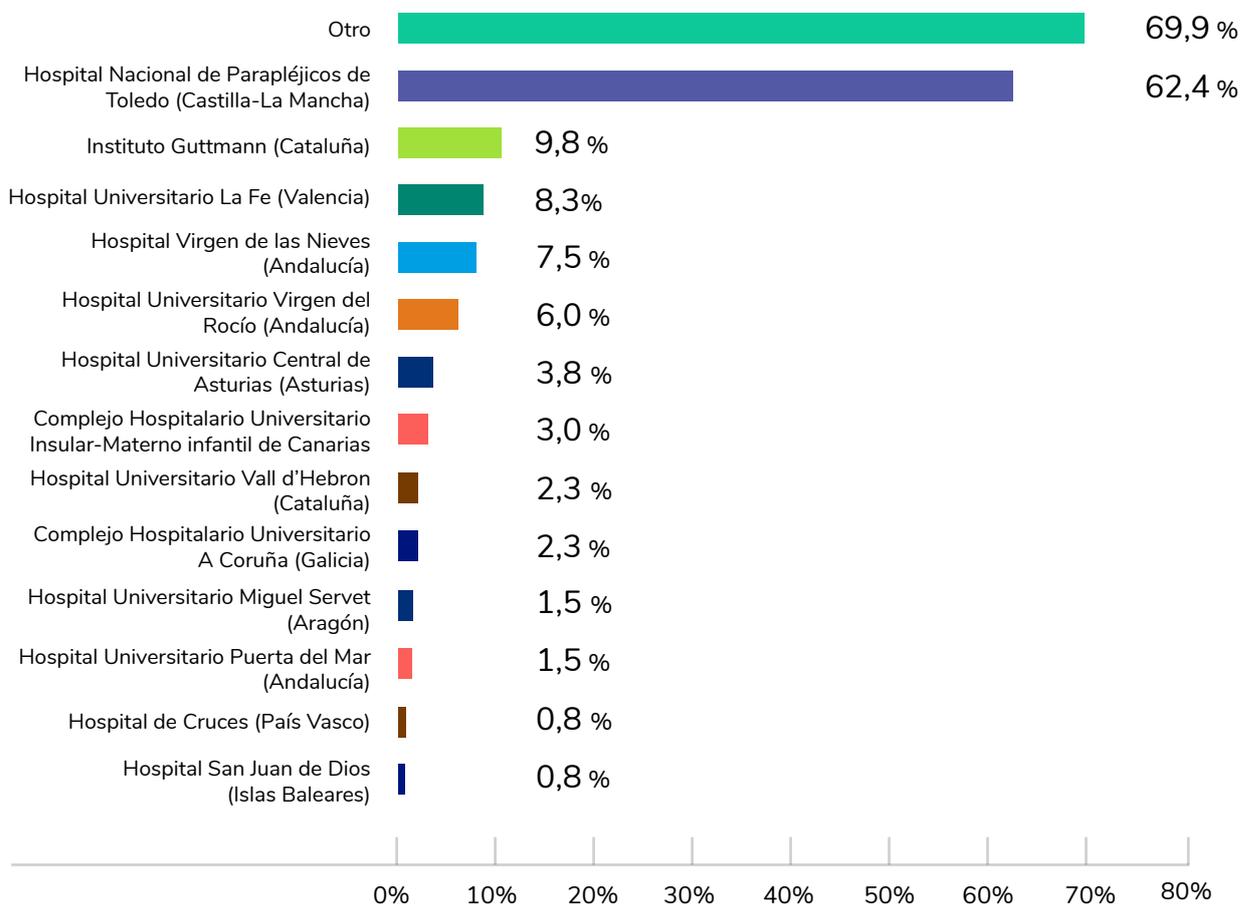
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Las personas con lesión medular que estuvieron durante la fase aguda en dos o más centros, lo más frecuente es haber pasado por “otros” centros hospitalarios distintos a los propuestos (Centros de Referencia Estatal y Unidades de Lesionado Medular). Casi un 70% de los lesionados medulares que, en la fase aguda, pasaron por dos o más centros hospitalarios estuvieron en otros centros como, por ejemplo:

- Hospital Carlos Haya (Málaga)
- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
- Hospital de la Princesa (Madrid)
- Hospital La Paz (Madrid)
- Hospital Ramón y Cajal (Madrid)
- Hospital Reina Sofía (Córdoba)

Además, una gran parte, el 72,2% estuvieron en alguno de los Centros de Referencia Estatal (un 62,4% en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y un 9,8% en el Institut Guttmann).

Figura 22: Centros hospitalarios de atención durante la fase aguda (cuando estuvo en varios centros)



Base 90 (encuestados que fueron atendidos en varios centros durante la fase aguda)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.3.1.2

Razones para la derivación a otros centros hospitalarios

De estas personas, que pasaron durante la fase aguda por dos o más centros, en la mayor parte se produjo una **derivación** desde un centro hospitalario hacia alguno de los Centros de Referencia Estatal en lesión medular (Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo e Institut Guttmann).

Para esta derivación alegan razones que inciden en la mayor especialización de la enfermedad de estos, así como una mejor atención sanitaria:

- “Por ofrecerme mucha más confianza y seguridad”.
- “Por la casi nula información que tienen todos los profesionales médicos/sanitarios de otros centros distintos a Paraplégicos de Toledo con respecto al lesionado medular”.
- “Son especialistas en lesión medular y te ofrecen apoyo tanto a nivel psicológico como a la hora de enseñarte a desenvolverte en tu día a día en tu nueva situación. Sin hablar de las muchísimas actividades que te enseñan que puedes seguir haciendo en deporte adaptado”.
- “Para aprender todo lo necesitaba para una vida diaria”.
- “Por la atención especializada en lesiones medulares”.
- “Mis médicos de aquí, me lo recomendaron para que me explicaran más sobre la lesión, entenderla, saber cómo desenvolverse en el día a día y pasar mucho calor”.
- “Solicitar una segunda valoración y permanecer en el Centro Estatal de Referencia para recibir una mejor atención sociosanitaria, por la mayor especialización del centro y disponer de mayores medios de factor humano de todas las especialidades relacionadas con la lesión medular (fisioterapia, terapia ocupacional, enfermería, etc.)”.
- “Mejores instalaciones y mejor equipamiento para la rehabilitación”.

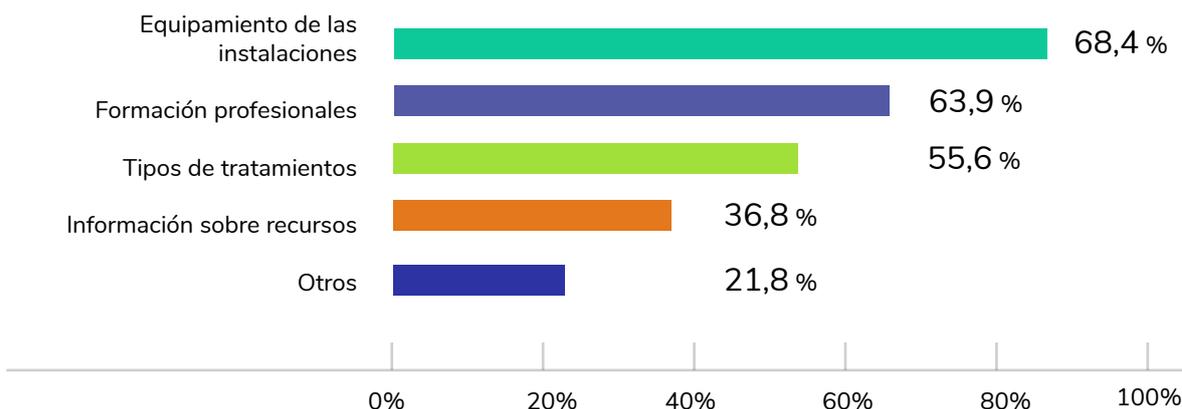
5.3.1.3

Percepción sobre las diferencias en la atención recibida en un Centro de Referencia Estatal respecto a otro tipo de centros

En esta misma línea, los/as encuestados/as que han estado en varios centros hospitalarios durante la fase aguda, tienen una visión comparada de ambos modelos, y las **diferencias** más claras **entre los Centros de Referencia Estatal y otro tipo de centros y Unidades de Lesión Medular** se establecen en el equipamiento de las instalaciones (68,4%), la formación de los profesionales (63,9%) y el tipo de tratamientos (55,6%).

También se establecen diferencias entre los Centros de Referencia Estatal y el resto de los centros en cuanto a la información sobre recursos para personas con lesión medular.

Figura 23: Diferencias en la atención prestada en un Centro de Referencia Estatal respecto a otro tipo de centros (cuando estuvo en varios centros durante la fase aguda)



Base 133 (encuestados que fueron atendidos en varios centros durante la fase aguda)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

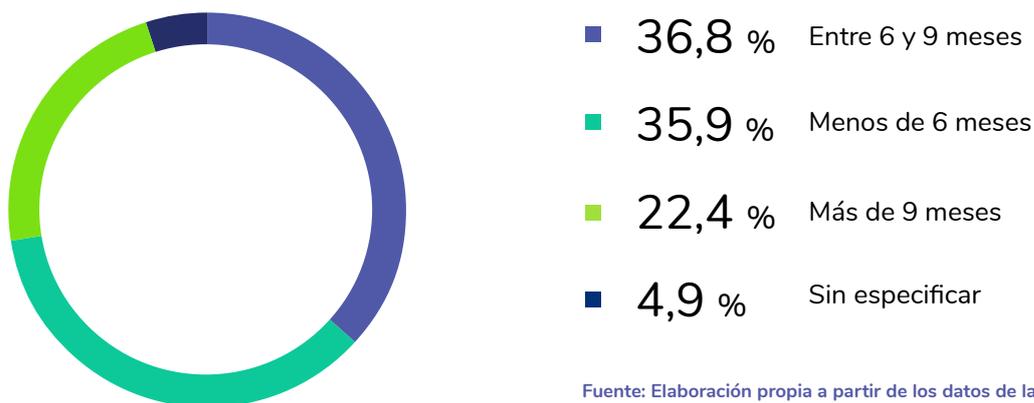
En cuanto al **tiempo de hospitalización durante la fase aguda** de las personas con lesión medular encuestadas para este estudio se establece que un 36,8% estuvo entre 6 y 9 meses en el centro hospitalario y un 35,4% más de 9 meses.

Un 22,4% de los pacientes con lesión medular estuvo menos de 6 meses hospitalizado durante la fase aguda.

“En Toledo, antes, la estancia nunca era menos de un año. Ahora, en seis o siete meses... te operan y la fase aguda es más breve”.

GD_Madrid_1H60

Figura 24: Tiempo de hospitalización durante la fase aguda de la lesión medular

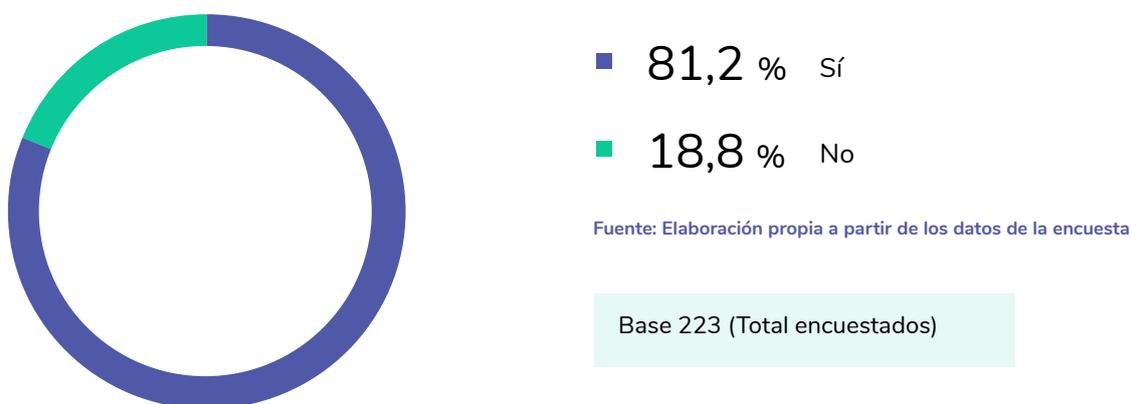


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Base 223 (Total encuestados)

La mayor parte de las personas consideran adecuado el tiempo de hospitalización durante la fase aguda de la lesión medular, un 81,2% frente a un 18,8% que opinan que fue inadecuado o insuficiente.

Figura 25: ¿Fue adecuado y suficiente a su juicio el tiempo de hospitalización durante la fase aguda de la lesión medular?



Profundizando en este aspecto, se puede destacar como el haber estado atendido en un Centro de Referencia Estatal durante la fase aguda mejora la percepción sobre si el tiempo de hospitalización es suficiente y adecuado antes de producirse el alta.

Así, el 88,5% de las personas que estuvieron en un solo centro, en concreto en un Centro de Referencia Estatal (Hospital de Paraplégicos de Toledo o Guttmann), creen que fue suficiente este tiempo frente a un 80,1% del resto de centros. Esto mismo entre los que estuvieron en varios centros, el 89,7% de los que se encontraron en alguno de los Centros de Referencia Estatal consideran que fue adecuado y suficiente frente a un 74,5% que estuvieron durante la fase aguda en otro tipo de centro.

En relación al tiempo de hospitalización durante la fase aguda, de los grupos de discusión se extrae alguna experiencia de insatisfacción y la percepción de que, en su caso, no fue suficiente. Por ejemplo, un participante atendido hace tres años, expone que le dieron el alta en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo cuando seguía evolucionando y estaba a punto de hacer la transferencia de la silla de ruedas a la cama. En otro caso, en Granada, también se comentan experiencias de personas a las que dan el alta en la Unidad de Lesión Medular cuando resultaba evidente que aún no estaban preparados.

“El proceso de antes (de recuperación de una lesión medular) era diferente al de ahora. Ahora te dan el alta a los cuatro meses. Antes te tirabas meses y meses. Ahora haces la rehabilitación por ambulatoria, y antes no. Antes te quedabas ingresado ocho meses o diez” GD_Granada_2H55

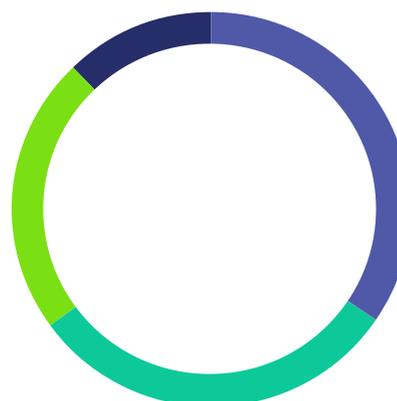
“Yo sí que estuve más tiempo. Estuve un año porque estuve en coma y tenía muchos problemas, pero sí vi que había gente que, ni tan siquiera estando en rehabilitación, ya les daban de alta” GD_Granada_5H43

En cuanto a cómo califican los encuestados la calidad de la **información recibida durante la fase aguda cuando se produce el alta médica**, sobre atención, tratamientos, recursos disponibles, prestaciones, información sobre la propia lesión medular, etc. un 65% considera que es “insuficiente” o “regular”, mientras que solo un 35% la cataloga de “buena” o “muy buena”.

Profundizando en estos datos, sobre la calidad de la información relativa a lesión medular aportada durante la fase aguda por parte de los centros en los que estuvieron atendidos los encuestados:

- Las personas que estuvieron atendidas en un Centro de Referencia Estatal tienen mejor percepción de la información recibida sobre la lesión medular y las atenciones, recursos, ayudas, etc. disponibles. Un 42,1% la consideran “muy buena” o “buena”, frente a un 19,2% que así la consideran las personas que estuvieron en otro tipo de centros. Además, un 53,8% de las personas que estuvieron en otro tipo de centros, opinan que la información fue insuficiente.
- Esta misma tendencia se establece entre los encuestados que estuvieron atendidos en dos o más centros: un 45,9% de los que estuvieron en Centros de Referencia Estatal catalogan la información como buena o muy buena, mientras que esto mismo cae al 32,9% entre los atendidos en otros centros distintos.

Figura 26: Calidad de la información recibida durante la fase aguda sobre atenciones, recursos, ayudas, prestaciones, etc. a los lesionados medulares



- 34,5 % Insuficiente
- 30,5 % Regular
- 22,9 % Buena
- 12,1 % Muy buena

Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Tabla 14: Valoración de la Calidad de la información recibida durante la fase aguda sobre atenciones, recursos, ayudas, prestaciones, etc. a los lesionados medulares, en función del tipo de centro en el que estuvo atendido

Personas atendidas en un solo centro durante la fase aguda

Calidad de información

Tipo de centro	Muy buena	Buena	Regular	Insuficiente
Centros de Referencia Estatal	18,4%	23,7%	31,6%	26,3%
Otro tipo de centros	3,8%	15,4%	26,9%	53,8%

Personas atendidas en un dos o más centros durante la fase aguda

Calidad de información

Tipo de centro	Muy buena	Buena	Regular	Insuficiente
Centros de Referencia Estatal	14,6%	31,3%	31,3%	22,9%
Otro tipo de centros	13,0%	19,9%	36,3%	30,8%

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Las **lagunas de información** que destacan los encuestados por parte de los servicios sanitarios y hospitalarios en el momento de producirse el alta médica en la fase aguda se pueden agrupar en los siguientes ítems:

- Información sobre la propia lesión medular
- Recursos existentes (rehabilitación, terapia ocupacional, etc.)
- Afrontamiento de la lesión medular una vez que se produce el alta
- Adaptación de la vivienda
- Asesoramiento laboral
- Sexualidad
- Cuidados propios de la lesión medular y atención sanitaria
- Asesoramiento a familiares
- Entidades y contacto con otras personas con lesión medular

Estos déficits y demandas de información a la hora de afrontar la nueva etapa, una vez pasada la fase aguda al volver a la vida cotidiana, se ilustran con algunas aportaciones extraídas del cuestionario por parte de las personas encuestadas:

- “En general todo, del día a día, como levantarse, comer, acostarse, adaptación de la vivienda, etc.”
- “Poca información sobre la realidad que encuentras en casa al volver, poca o nula información, preparación y asesoramiento a los familiares más cercanos”.
- “Se puede mejorar la información porque cuando salimos del hospital nadie nos dice dónde o cómo podemos pedir las ayudas necesarias para la vida día a día y ser más autónomos”.
- “Según mi experiencia y la de compañeros, el tener que volver a la vivienda habitual representa encontrarse con falta de accesibilidad desde el portal a la vivienda. Los recursos para reformar una vivienda son escasos o nulos. Las sillas de ruedas que se dan por receta no cumplen con los estándares de calidad necesaria para realizar actividades porque las sillas activas no se prescriben. Las adaptaciones de vehículos lo mismo. En resumen, te encuentras en una situación muy complicada por falta de ayudas”.
- “Deberían informar mejor de todo lo que lleva asociada la lesión. Problemas de respiración, estreñimiento, descontrol de esfínteres, dolor neuropático, sondajes, ayuda psicológica real, etc.”

5.3.1.4

Papel de las entidades de personas con lesión medular

Por último, se hace referencia a la importancia que tienen las entidades de personas con lesión medular en todo el proceso relativo a facilitar información, así como la puesta a disposición de recursos y servicios necesarios para mejorar el día a día de las personas del colectivo. Se incide en la importancia que tienen estas entidades y la necesidad de pertenecer a ellas.

"Si se ha conseguido o se está consiguiendo algo es porque estamos asociados, que no vamos por libre"

GD_Madrid_1H60

"En mis tiempos era una carencia... no existía ASPAYM Madrid. Tú salías del hospital y no sabías cómo... era buscarte la vida. Hubo que fundar aquí la asociación para, primero, ir localizando a la gente que podía tener estos problemas, luego, los problemas que tenían, y ver cómo se podían resolver. Es que cuando te ocurre, se desconoce todo, se te viene el mundo encima..."

GD_Madrid_1H60

"El tipo de atención de esta residencia no tiene nada que ver... yo llevo aquí... 9 años va a hacer y yo he vivido fuera, he tenido mi trayectoria fuera como lesionado medular y he hecho muchas cosas, pero esto ha sido como una segunda oportunidad. Tengo mis cuidados básicos cubiertos, me permite desarrollarme en otros aspectos... ser más independiente, que antes, sí, estaba en mi entorno familiar... estaba más sobreprotegido que aquí..."

GD_Madrid_3H51

En cuanto a la información aportada, así como otra serie de recursos y servicios, dirigidos a las personas con Lesión Medular, ASPAYM y otras asociaciones cumplen un papel fundamental.

“ASPAYM es nuestro punto de información ante cualquier problema”
GD_Madrid_3H51

“ASPAYM, mensualmente, saca un boletín donde nos va informando de las distintas cosas que van saliendo nuevas, como las becas que hay ahora, o si hay que realizar algún trámite, como, por ejemplo, el de las tarjetas de aparcamiento para que contemplen las zonas A.P.R. (Área de Prioridad Residencial) o el centro de la ciudad...”
GD_Madrid_1H60

Se destaca la ayuda que ofrece ASPAYM a las personas con lesión medular, siendo el punto de información de estas (también para cuestiones formativas y de empleo). Además, ayudan con ciertos trámites como la solicitud de prestaciones por la Ley de Dependencia.

ASPAYM sufre aquellos vacíos no cubiertos por otros actores. Una de las participantes en un grupo de discusión comenta la buena acogida que tiene el Programa de Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular que ofrece ASPAYM entre los nuevos lesionados medulares que están ingresados, ya que no están suficientemente atendidos en ese plano por el Servicio de Salud. Se menciona la necesidad de que esta entidad siga recibiendo fondos para poder mantener su actividad, y de su intervención se desprenden ciertas dificultades en la obtención de estos recursos.

En muchos casos también hacen labores de intermediación con los hospitales cuando tienen alguna duda, y ponen al servicio de los socios los recursos y servicios importantes. También se destaca la buena preparación del personal de ASPAYM.

“Lo normal es que cuando llegues a casa, tengas que hacer la casa nueva: puertas... el ascensor, ya ni te cuento... pues eso, en ASPAYM tenemos técnicos que te asesoran”

GD_Madrid_2H65

“En ASPAYM tenemos unas profesionales que llevan un montón de años y que se implican” GD_Madrid_2H65

5.3.2

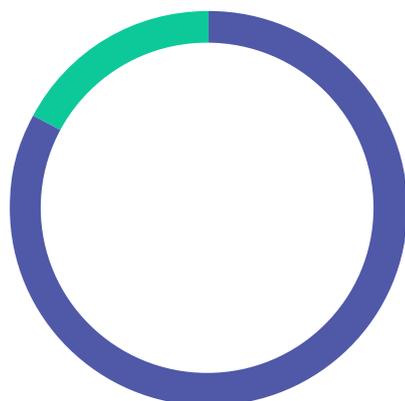
Atención sanitaria durante la fase crónica (seguimiento/revisión)

Una vez completada la fase aguda de la lesión medular, y dado el alta al paciente, la fase crónica se caracteriza por una adaptación a una nueva situación, la vuelta a la vivienda habitual y una nueva vida cotidiana, así como en el aspecto médico, la necesidad de revisiones periódicas atentas a problemas específicos como la vejiga neurógena o las úlceras por presión para poder desarrollar una prevención secundaria efectiva, que redunde en la calidad de vida de estas personas.

5.3.2.1

Seguimiento/revisión periódica de la lesión medular

En este sentido, si la gran mayoría de los encuestados (un 83%), realiza algún tipo de revisión/seguimiento periódico de la lesión medular en algún centro hospitalario, es necesario destacar, debido a la gran importancia que para estas personas tiene la necesidad de desarrollar una dinámica de revisión médica al menos anualmente, que un 17% de ellos no acuden a este tipo de revisiones médicas.



Base 223 (total encuestados)

Figura 27: Personas que actualmente realizan seguimiento/revisión periódica de la lesión medular en algún centro hospitalario



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Las **razones** aducidas por las personas que **no** realizan ese **seguimiento** de la lesión medular regularmente se pueden agrupar en las siguientes:

Falta de atención especializada y global, y desconfianza hacia la atención sanitaria.

- “Agotado mentalmente por insistencia durante más de 3 años intentando solucionar un problema que no me deja tener nada de calidad de vida y que además me acarrea más problemas en mi lesión medular”.
- “El centro que me corresponde, hospital civil de Málaga, lo veo poco preparado a nivel de medios y humano. Llevo 20 años en silla y ya sé cuándo controla de mi tema o no”.
- “Porque las pruebas que me hicieron aquí en Málaga eran ridículas entonces dejé de hacérmelas porque me parecían muy malas en comparación a las pruebas que te hacen en el Hospital Nacional de Paraplégicos”.

Acude al centro hospitalario cuando precisa, pero no regularmente por revisión/seguimiento.

- "Porque sólo me dieron revisión al año y luego he tenido que pedir las yo según me iba encontrando".

Lejanía y coste del desplazamiento al centro hospitalario desde el lugar de residencia.

- "Está muy lejos el centro y cada vez me cuesta más ir físicamente y, por otro lado, la parte económica".
- "Porque supone un coste en el desplazamiento y el acompañamiento de una persona que también supone un coste. Prefiero no hacer seguimiento con esas circunstancias".

Falta de contacto del centro hospitalario para realizar el seguimiento.

- "Porque sólo me dieron revisión al año y luego he tenido que pedir las yo según me iba encontrando".

Percepción de no necesidad de revisiones periódicas.

- "Mi estado de salud es bueno y no noto que necesite hacer un seguimiento de momento. En el momento que note alguna anomalía acudiré para crear un seguimiento".

Falta de información sobre la conveniencia de las revisiones periódicas.

- "No me lo ha indicado mi médico de cabecera".
- "No me han dicho que lo necesite".

5.3.2.2

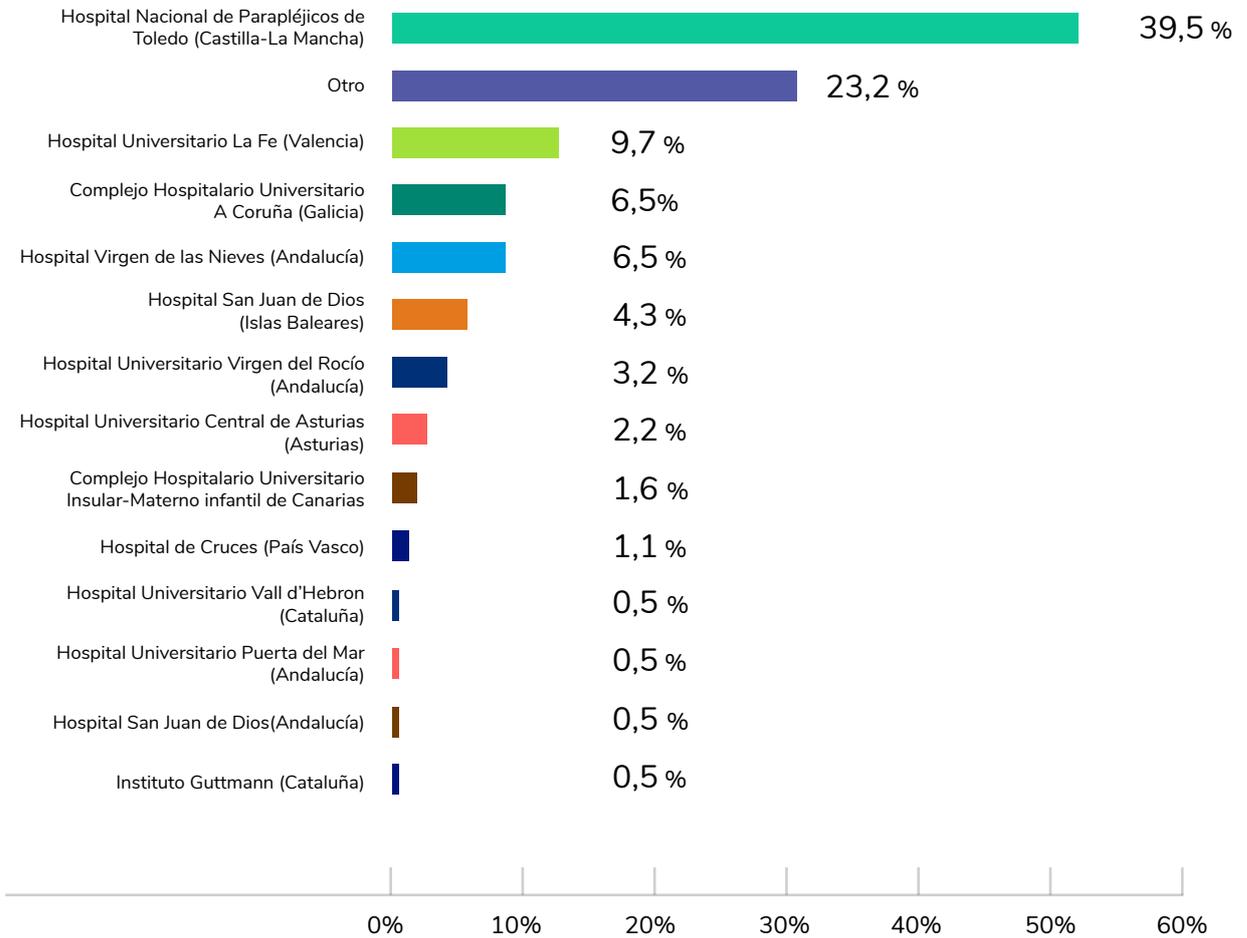
Centro hospitalario en el que se realiza la revisión/seguimiento

Entre las personas que han respondido a la encuesta y realizan revisiones médicas periódicas actualmente para hacer un seguimiento de la lesión medular, casi un 40%, acude al Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (Centro de Referencia Estatal). Además, hay un 23% que realiza este seguimiento en otros centros distintos a las categorías de respuestas dadas (Centros de Referencia Estatal y Unidades de Lesión Medular).

Algunos de estos “otros centros” a los que acuden los lesionados medulares a realizar sus revisiones son:

- Hospital Civil de Málaga (Málaga)
- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
- Hospital La Paz (Madrid)
- Hospital Ramón y Cajal (Madrid)
- Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)

Figura 28: Centro hospitalario donde se realiza el seguimiento/revisión actualmente



Base 185 (encuestados que actualmente realizan seguimiento/ revisión periódica de la lesión medular)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.3.2.3

Satisfacción y especialización en el seguimiento de la lesión medular

El nivel de satisfacción medio de los encuestados sobre la atención sanitaria recibida en el centro hospitalario en el que se realiza la revisión es de 7,2 sobre una puntuación de 10, siendo 0 “ninguna satisfacción” y 10 “máxima satisfacción”.

Figura 29: Nivel de especialización sobre lesión medular en el centro de revisión/ seguimiento



Base 185 (encuestados que actualmente realizan seguimiento/ revisión periódica de la lesión medular)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Esta satisfacción media es mayor entre aquellos que realizan el seguimiento en un Centro Estatal de Referencia (7,6) que entre los encuestados que acuden a otro tipo de centros como unidades de lesión medular de las comunidades autónomas (7,0).

De algunas experiencias relatadas en los grupos de discusión también se percibe cierta insatisfacción con la atención recibida en centros hospitalarios generales:

“Cuando vamos a un hospital general, vamos preocupados, porque lo normal es que te pongan en el pasillo, en un box... más duro que una piedra... y es que, si te meten en una cama, olvídate, o te buscas tú la vida”. GD_Madrid_2H65

En cuanto al **nivel de especialización** sobre lesión medular del centro al que acuden para realizar seguimiento y revisión, los encuestados otorgan un 7,6 de media sobre una puntuación de 10, siendo 0 “ninguna especialización” y 10 “máxima especialización”.

Figura 30: Nivel de especialización sobre lesión medular en el centro de revisión/ seguimiento



Base 185 (encuestados que actualmente realizan seguimiento/ revisión periódica de la lesión medular)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

La valoración de la especialización media es mayor entre aquellos que realizan el seguimiento en un Centro Estatal de Referencia (8,6) que entre los encuestados que acuden a otro tipo de centros más generales o unidades de lesión medular de las comunidades autónomas (7,0).

Si bien se reconoce que, progresivamente, el personal sanitario de los centros generalistas ha adquirido mayor formación y recursos específicos, y existen experiencias positivas en este tipo de centros, del trabajo cualitativo, se extrae la percepción de falta de formación y especialización en el tratamiento de lesiones medulares que se traduce en desconocer las características de las personas con lesión medular, la necesidad de realizar cambios posturales cada cierto tiempo, etc.

“En los hospitales (generales) ya se va viendo más material, de grúas e historias de estas, pero... la preparación del personal no tiene conciencia del tratamiento de una lesión medular”.

GD_Madrid_3H51

“No digamos los celadores para echarte a la cama... la práctica que tienen... ni tienen grúas adaptadas.”

GD_Madrid_1H60

“En un hospital general, vas a hacerte una radiografía y te dicen, ¿te puedes poner un poco de pie?” o “pásese a la camilla [...] Algunas veces son cosas surrealistas”

GD_Madrid_5H68

“A mí me mandaron al Virgen de la Salud por una infección de orina. Estuve ingresado un mes, me hicieron una operación de apendicitis que no hacía falta porque no tenía apendicitis y casi salgo con escaras de allí porque no me hacían cambios posturales nunca”

GD_Toledo_1H24

“En Jaén, para hacerte una radiografía, no hay grúa”

GD_Granada_1H37

(Referido a la falta de formación del personal médico de un hospital general en el tratamiento a lesionados medulares) “Hay urólogos que te dicen que bebas mucha agua y no vayas al baño. Eso yo no lo puedo hacer. Pues te dicen eso cuando te van a hacer una prueba en un hospital general”

GD_Madrid_4H48

Además, es necesario hacer hincapié en la necesidad de mejorar la atención a especialidades médicas específicas de mujeres con lesión medular como la ginecología, la cual es un déficit sobre la que alertan por falta de preparación y de recursos adaptados.

“Cuesta mucho escuchar al lesionado medular, pero eso pasa en otros hospitales y también en el HNPT. En este hospital saben mucho del hombre lesionado medular y no saben nada de la mujer lesionada medular porque nunca la quisieron atender. Ni siquiera cuando veníamos a ofrecernos para que aprendieran no quisieron...”

GD_Toledo_4M54

“Vas al Virgen de la Salud, que es donde te mandan, y es que la habitación es muy pequeña, y no te puedes subir a la camilla. Yo, en el embarazo, me tenía que coger mi hermano en brazos, porque no hay celadores, no hay nada... mi hermano teniéndome que coger en brazos para subir a una camilla así de alta. Si en vez de ir con mi hermano, voy con mi madre, igual que vengo me voy”

GD_Toledo_7M34

Otros participantes en los grupos de discusión señalan que no se trata exclusivamente de una falta de formación sino de una insuficiente dotación de recursos personales para efectuar, por ejemplo, cambios posturales cada tres horas, como sí sucede en los Centros Estatales de Referencia.

Yo me he operado fuera de la Seguridad Social un par de veces, y me tuve que llevar a una persona para que me hiciera los cambios posturales. Como ya conocemos el “patio”... y eso, cuesta pasta. O sea, pago Seguridad Social, pago sociedad privada y luego, encima, pago al auxiliar que tiene que ir a hacerme los cambios posturales”
GD_Madrid_2H65

Unido a esta idea, se apunta, además, que tanto en el Institut Guttmann como en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, están presentes todas las especialidades relacionadas con la lesión medular: urología, traumatología... hecho que no ocurre en otro tipo de centros.

Además, se destaca que en los Centros de Referencia Estatal existe un enfoque integral, ya que se analizan todas las pruebas diagnósticas en conjunto, con una alta coordinación entre las distintas especialidades médicas implicadas y se plantea un tratamiento teniendo en cuenta todos los resultados.

“En Toledo, se ven todas las pruebas en conjunto. No se ve Urología por separado, Traumatología por separado... sino que lo ven en conjunto. Todos envían los informes al médico de consulta externa que te ve”
GD_Madrid_1H60

“El apoyo psicológico es importantísimo, pero tú me dirás... si no hacen un cambio postural, ¿va a haber apoyo psicológico en un hospital?”
GD_Granada_6M46

El principal problema es que esta atención no especializada puede tener graves consecuencias para la salud y la calidad de vida de las personas con lesión medular.

“(Referido a la falta de especialización del personal en el tratamiento de lesiones medulares en un hospital general) Para la pauta de darte la vuelta... los cambios posturales, que es fundamental, porque si no enseguida te aparecen las escaras. Y una escara ya la estás arrastrando para toda la vida”
GD_Madrid_1H60

5.3.2.4

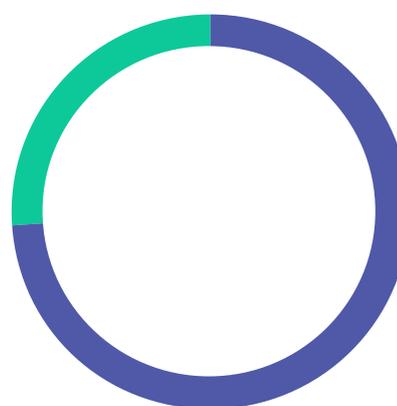
Solicitud de derivación a otros centros hospitalarios en la fase crónica

Estos aspectos tienen mucha importancia para que el 25,9% de las personas que están siendo atendidas en un centro hospitalario actualmente para las revisiones, manifiesten su deseo de ser atendidos en otro centro distinto. Por el contrario, un 74,1% quiere seguir siendo atendido en el centro hospitalario en el que está actualmente.

Las razones de este porcentaje de encuestados para querer seguir siendo atendidos en el mismo centro, mayoritariamente se focalizan en su satisfacción por la atención de los profesionales médicos y satisfacción con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro.

Por ejemplo, es imprescindible que las instalaciones estén adaptadas a personas con lesión medular y la accesibilidad de los entornos es una cuestión que en algunos centros hospitalarios diferentes a los Centros de Referencia Estatal no se tienen en cuenta.

Figura 31: Personas con lesión medular que les gustaría ser atendidas en otro centro distinto al que acuden actualmente a la revisión/seguimiento



- **74,1 %** No, quiero seguir siendo atendido en el centro sanitario al cuál acudo actualmente
- **25,9 %** Sí, me gustaría ser atendido en otro centro distinto

Base 185 (Encuestados que actualmente realizan seguimiento/revisión periódica de la lesión medular)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

“El otro hospital (Virgen de la Salud) tampoco está tan preparado para nosotros. Yo he estado ingresado allí y no podía ni entrar al servicio. En Urgencias, no hay baño...”

GD_Toledo_6H33

En cuanto a las personas que les gustaría ser atendidos en otro centro distinto al que actualmente realiza la revisión y seguimiento de la lesión medular, la mayor parte son pacientes de otros centros distintos a los Centros de Referencia Estatal. Es decir, de todos los que quieren ser derivados, el 77,1% son actualmente usuarios de centros hospitalarios y unidades de lesionado medular, mientras que solo el 22,9% son pacientes de Centros Estatales de Referencia.

Las razones para querer cambiar de centro hospitalario en el que se realizan las revisiones de seguimiento de la lesión medular están relacionadas con querer ser atendidos en un Centro de Referencia Estatal, no estar satisfechos/as con los profesionales médicos, y no estar satisfecho con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro.

Figura 32: Razones para ser atendido en otro centro hospitalario o querer permanecer en él.

Frecuencia de uso

RAZONES PARA CAMBIAR DE CENTRO HOSPITALARIO

Recursos y servicios

- Porque me gustaría ser atendido/a en un Centro de Referencia Estatal **(54,2%)**
- Porque no estoy satisfecho/a con la atención ofrecida por los profesionales médicos del centro al que acudo **(39,6%)**
- Porque no estoy satisfecho/a con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro al que acudo **(25,0%)**
- Porque mi estado de salud ha empeorado desde que acudo al centro sanitario en el que me atienden actualmente **(18,8%)**
- Por comodidad y/o cercanía a mi lugar de residencia **(16,7%)**
- Otros **(14,6%)**

**RAZONES PARA
PERMANECER
EN EL CENTRO
HOSPITALARIO
ACTUAL**

- Porque estoy satisfecho/a con la atención ofrecida por los profesionales médicos **(67,2%)**
- Porque estoy satisfecho/a con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro **(37,2%)**
- Por comodidad y/o cercanía a mi lugar de residencia **(32,1%)**
- Porque mi estado de salud ha mejorado desde que acudo a este centro sanitario **(8,8%)**
- Otra/s **(7,3%)**

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

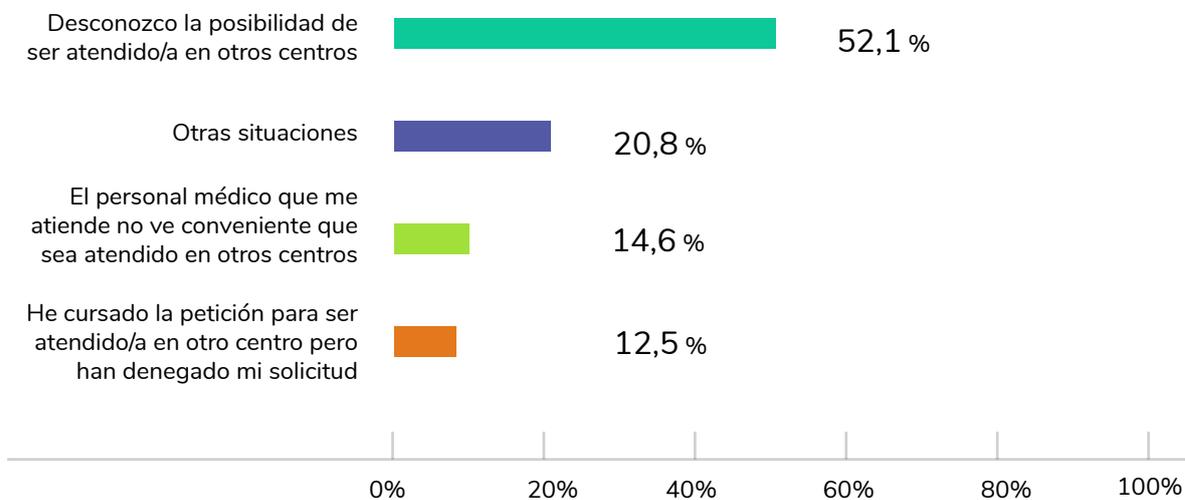
La siguiente experiencia extraída de los resultados del cuestionario, resume a la perfección las diferencias percibidas en la atención sanitaria entre los centros de referencia estatal y el resto de los centros que pueden atender la lesión medular:

“La unidad de lesión medular no me permite recibir un tratamiento integral. Solamente me permite acceder a consultas externas de urodinamia, desde donde me remiten a otros servicios en centros hospitalarios diversos. En mi situación actual, acceder a una variedad de servicios dispersos es sumamente difícil y hasta inviable. Por eso me interesa acceder al CRE Toledo, donde sí considero posible esa diagnosis y tratamiento integral que posteriormente me permitiría un mejor mantenimiento de la salud y calidad de vida”.

Además, en cuanto al porqué no se ha producido el cambio de centro de esas personas a pesar de que lo desean, opinan que:

- Desconocían la posibilidad de ser atendido en otro centro distinto al que acude actualmente (52,1%)
- El personal médico que atiende no ve conveniente que sea atendido en otros centros (14,6%)
- Han cursado la petición para ser atendido/a en otro centro, pero han denegado mi solicitud (12,5%)
- Otras situaciones (20,8%)

Figura 33: Razones por las que no está siendo atendido en el centro que se prefiere



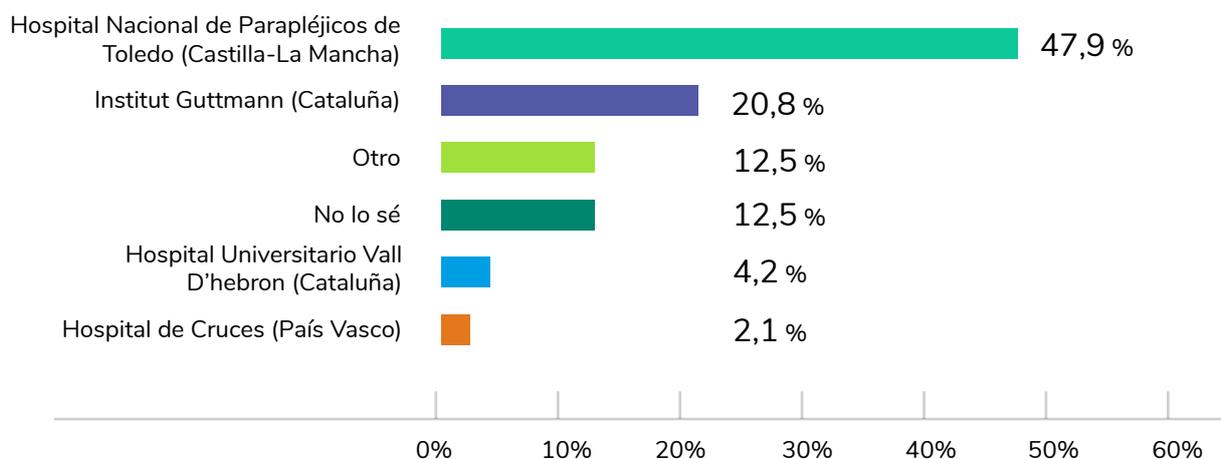
Base 48 (Encuestados que desean ser atendidos en otro centro distinto al actual)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Algunos encuestados exponen las explicaciones que han recibido para la denegación de su solicitud de cambio de centro:

- “El último año que estuve haciéndome revisiones periódicas en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y me dijeron que me derivaban a Andalucía ya que Castilla-La Mancha no podía correr con los gastos de otra Comunidad”.
- “La razón es porque me dicen que hay una Unidad de Lesión Medular en mi Comunidad, yo llevo 17 años acudiendo a las revisiones y se han limitado a la receta de un cojín y un cómo estás”.
- “Llevo 10 años solicitando la derivación y los médicos no lo ven necesario”.
- “No les pareció necesario”.
- “Porque ya había una Unidad de Lesión Medular en Málaga”.
- “Todo lo que hacen en Toledo, lo hacemos en Andalucía. Eso lo dicen siempre”.

Figura 34 : Centro hospitalario en el que les gustaría ser atendidos



Base 48 (Encuestados que desean ser atendidos en otro centro distinto al actual)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

5.3.2.5

Barreras de acceso y derivación a los Centros Estatales de Referencia en Lesión Medular

Teniendo en cuenta, otro de los principales objetivos del estudio, se establece un epígrafe específico sobre las barreras de acceso y derivación a los Centros Estatales de Referencia en Lesión Medular por su gran importancia, a través del relato de las personas que han participado en la fase cualitativa de grupos de discusión.

Como se veía a través de los resultados de la encuesta, existen personas con lesión medular que desean ser atendidos en un centro distinto al que actualmente realizan sus revisiones/seguimiento. Por lo general, este deseo se corresponde con ser atendido en alguno de los Centros de Referencia Estatal existentes (Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo o del Institut Guttmann).

Problemas y factores en la derivación de las personas con lesión medular a los Centros de Referencia Estatal:



Procedimiento de solicitud de derivación excesivamente burocrático, desincentivador y tedioso



Razones percibidas por el paciente como poco claras, aleatorias, con criterios dispares y arbitrarios



Desestimación médica de la derivación



Lugar de residencia y existencia de Unidad de Lesión Medular en la provincia



Respuesta negativa asociada al funcionamiento del Fondo de Cohesión



Contactos informales



Política sanitaria autonómica

La preferencia por un Centro de Referencia Estatal puede venir marcada por un conocimiento de las diferencias de atención, tratamientos, etc. que en ellos se dispensan, bien en primera persona, bien por otros lesionados medulares con los que tienen relación.

“Ojalá el Guttman lo tuviéramos aquí, en Andalucía... porque ya... conozco casos de gente que está aprovechando cosas que nosotros no podemos”

GD_Granada_5H43

La **motivación** para acudir a un Centro de Referencia Estatal se debe en parte a la insatisfacción con la atención recibida en sus centros asignados, a sus **consecuencias percibidas en pérdida de calidad de vida** y a la mayor especialización existente.

“La diferencia entre ser atendido en un Centro de Referencia Estatal y otro tipo de hospitales si tienes una lesión medular, es que en los otros hospitales no tienen ni idea” GD_Madrid_2H65

“Yo tengo amigos de fuera de Castilla-La Mancha y no les dejan hacer las revisiones aquí. Se hacen las revisiones en otros sitios y dicen que no son las mismas revisiones y que, incluso, me han dicho que las han mandado aquí cuando ya tienen problemas de riñones e historias”

GD_Toledo_6H33

“Yo, por lo que sé de Guttman, me encantaría que funcionasen las cosas así. Por ejemplo, nuestro amigo Tomy ha tenido un problema grandísimo de urología, y el médico de la Guttman, que por lo visto ve pacientes una vez por semana en Madrid... por ASPAYM, que al estar dado de alta hay como un descuento o algo. Él estaba fatal... llevaba un año y medio de baja... conoce cómo funciona el Guttman, que pagan trescientos euros al mes y tienen el exoesqueleto... él lleva ya un año poniéndoselo. Ojalá pudiera yo montarme en un cacharro de esos” GD_Granada_5H43

“No solamente es lo de los cambios posturales. A mí me levantaron de la cama y la celadora no sabía cómo cogerme... me miraba y suspiraba... yo esperaba a mi hermano. Es que no es ni un mínimo de cómo saber trasladarte, que es una cosa básica”

GD_Granada_6M46

“Yo he ido a Jaén a hacerme una prueba médica y lo primero que te dicen es “¿Te puedes levantar?, pero... ¿nada, nada?” y te dicen que para la prueba que te tienes que hacer tienes que estar de pie, que no tienen ninguna máquina para hacerla sentada... es increíble”

GD_Granada_6M46

Tradicionalmente, el acceso a este tipo de centros era sencillo, sin embargo, desde hace unos años se constata un cambio en los protocolos de derivación que hace que el procedimiento burocrático y de solicitud sea desincentivador para muchas personas. Estas trabas hacen que en muchos casos se desista incluso de realizarse la revisión.

“Es una pesadez... por decirlo suavemente... el tener que ir a Toledo desde hace un tiempo, porque tienes que ir aquí a tu hospital, que te firmen la autorización para poder ir a Toledo. Antes íbamos directamente... el trato de Toledo con nosotros siempre ha sido excelente.”

GD_Madrid_2H65

“Mi mujer estuvimos viendo para ir a Toledo, pero al final, la médica de aquí, me ponía parapetos y pegas... y al final lo dejé”

GD_Granada_7H55

Sin embargo, a pesar de que el procedimiento de derivación está recogido normativamente y existen protocolos y supuestos en los que se explicita la necesidad de realizar la derivación, para muchos pacientes este traslado no está definido y falta de claridad en el proceso.

Los pacientes que desean ir a un centro de referencia estatal para ser atendidos **consideran aleatoria y/o arbitraria la decisión** de que unos pacientes puedan acudir a un CRE y otros no, lo que consideran una discriminación. No se percibe como un procedimiento coherente y uniforme para todos los pacientes, sino que depende de distintos factores.

“A los andaluces no se lo conceden, no pueden venir a un Centro de Referencia como Toledo”

GD_Madrid_4H48

“Aquí, en la Comunidad de Madrid, ninguno hemos tenido ningún problema para acceder a Toledo”

GD_Madrid_3H51

“Una cosa es que en la citación [del HNPT] te pidan hacer los trámites para adherirte al Fondo de Cohesión y tal, y otra cosa es que tú llegues allí, no hayas hecho nada y te atiendan como si nada, que es lo que me ha pasado a mí siempre [...] Toledo es un Centro de Referencia no solo para una revisión anual. A mí, cuando se me antoja porque tengo cualquier problema, llamo a Toledo y me atienden perfectamente sin ningún trámite burocrático aquí en Madrid [...] A mí, todos los años me ha llegado la citación a casa, y sin haber hecho ninguna gestión previa”

GD_Madrid_5H68

Uno de ellos tiene que ver con la desestimación médica acerca de la necesidad del traslado, puesto que ya que la atención sanitaria de los centros ordinarios y unidades territoriales de lesión medular se considera suficiente o equivalente en la práctica a la que se ofrece en los CRE.

En algunos casos se solicita la derivación, pero se tropieza con la respuesta negativa asociada al funcionamiento del llamado Fondo de Cohesión.

“En Toledo me dicen siempre que, si el día que voy, ellos consultan vía telemática y no estoy incluido, me vuelvo a mi casa [...] Cuando te dan el informe médico te dan la cita ya para el próximo año. Te dice (lee): Si tiene Seguridad Social es imprescindible que, previamente, sea autorizada esta cita por el Servicio de Salud de su Comunidad Autónoma mediante la inclusión en el Fondo de Cohesión. Este trámite lo debe realizar en su hospital de referencia o área, en el Servicio de Admisión. No es necesario el mismo si el paciente reside en Castilla-La Mancha. En cuanto seas de fuera, es obligatorio”

GD_Madrid_1H60

“A mí, hace tres años o así, me intervinieron allí en Toledo y tuve que pedir un anexo del Fondo de Cohesión y ahí sí que incidieron más en que lo tuviera para poder ingresar y operarme allí”

GD_Madrid_3H51

“Irte, por ejemplo, al (Hospital) Ramón y Cajal, que no se puede aparcar, ni nada, te pasas toda la mañana allí... solo a por un papelito (autorización para que pueda ser atendido en el HNPT). Yo entiendo que, si es necesario un trámite, que es repetitivo, pues con irte a tu centro de salud y que tu médico de atención primaria te haga un informe y que lo valide quien sea... es como debería de ser”

GD_Madrid_5H68

Uno de los factores fundamentales es el lugar de residencia y si existe unidad de lesión medular en la propia comunidad autónoma.

“La Junta de Andalucía se niega a pagar los gastos de atención en otra Comunidad. Si eres de Cuenca o de donde sea, te van a mandar a Toledo porque no hay sitio, pero como en Granada hay... se respaldan en eso”

GD_Granada_6M46

“Yo creo que hay varios problemas. Esto, como todo, al final es un problema de dinero. No hay otra cuestión. A mi modo de ver, en lo que yo conozco, cuando entran en funcionamiento las Sanidades de las Comunidades Autónomas, cada Comunidad tiene su servicio e intenta que la gente no salga de su zona, ya que cuando sale a otro sitio se tiene que producir una orden de traslado, y a partir de ese momento, la Comunidad de origen tiene que pagarle a la otra Comunidad. Eso, sobre todo, se dispara por un problema que hay en Guttman, y es que Guttman establece un precio por día de ingreso de 800 euros de coste. Claro, las Comunidades de origen dicen “esto ya es como si te llevaran a una clínica de súper lujo”, que no lo es... Guttman es un buen hospital de referencia, pero tampoco es una clínica...”

GD_Granada_4H65

“Conozco a un afectado en Murcia... la situación allí es muy jodida. Allí es que no tienen Unidad de Lesión Medular. Y no derivan”

GD_Granada_4H65

Los pacientes **advierten motivos de política sanitaria y reducción del gasto** para evitar las derivaciones.

“Las Comunidades de origen, sobre todo cuando se produce un corte de financiación para la Sanidad, automáticamente le meten la tijera a muerte y dicen que de aquí no sale nadie... por lo menos, con orden de traslado... con lo cual, te ciegan totalmente la posibilidad de ir a ningún sitio”

GD_Granada_4H65

También, en algunos casos depende de los contactos que se dispongan para poder interceder y facilitar el traslado a un CRE, así como del empeño e insistencia para conseguir la derivación.

“Aquí, si conoces a alguien, no es difícil venir. Si un médico conoce a otro médico, lo autorizan, porque solo es una firma. Antes sí que podían venir de todas las Comunidades”

GD_Toledo_4M54

“Nosotros, como ASPAYM Jaén, llevamos solo dos años funcionando, pero yo, todos los recursos que yo tengo en Jaén, mis socios se están beneficiando de eso. Un socio que tengo con una escara ha ido a Toledo porque yo me he pringado para que ese muchacho vaya a Toledo porque si no se muere con la escara”

GD_Granada_1H37

“Yo subo a Toledo porque desde el primer momento... a ver, yo también tengo la suerte de que mi madre trabaja en el hospital de Jaén, pero cuando a mí me dijeron que no subía a Toledo, le escribí una carta al defensor del pueblo y otra a la Consejera de Salud de la Junta de Andalucía... a base de enviar cartas y hablar con el defensor del pueblo, conseguí que me enviaran a Toledo, aunque todos los años tengo que pedir permiso para subir”

GD_Granada_1H37

Estas barreras de acceso que se señalan en algunos casos pueden provocar dejar de hacerse las revisiones, con las consiguientes repercusiones en la calidad de vida de los pacientes. Es necesario tener en cuenta que, aunque en lo inmediato se estén reduciendo gastos al no derivar pacientes, **esta política sanitaria puede ser más costosa a medio y largo plazo**, puesto que puede implicar mayores **recaídas en la salud** y mayor número de hospitalizaciones.

“Hay gente que, debido al trámite burocrático, ya no va a Toledo. Se va a su sanidad privada en Madrid y se hace sus revisiones aquí. O deja de hacerse las revisiones y hasta que no tenga un problema no se vuelve a acordar”

GD_Madrid_3H51

“En Granada hay dos hospitales y nos mandan de un sitio a otro... aquí hay un descontrol grandísimo. Hay falta de médicos, de todo... ¿qué pasa? Que desde hace tres años no me he hecho ninguna revisión, desde que me vieron en Toledo. Ahora estoy pendiente de que han vuelto a abrir el hospital de Traumatología, que es donde estaba ASPAYM, y es donde están empezando a mirarme cosas típicas de una lesión medular, como la densidad ósea o cosas así. Yo digo, ¿es que nadie sabe nada?, pues no... tendría que haber un médico especializado en esto”

GD_Granada_5H43

“Yo me rompí la tibia y el peroné hace poco tiempo. Yo pensé que lo mejor era que me miraran en Toledo, que de rotura de piernas de lesionados medulares donde más sabían era el Hospital de Paraplégicos y el Guttmann, para ver si era mejor operar, si era mejor movilizar... y no pude hacerlo”

GD_Madrid_4H48

“Antes, no lo sé ahora, el que tenía una lesión medular y caía en una provincia que no era Toledo, cuando llegaba a Toledo ya llegaba con unas complicaciones... que para resolverlas... y eso si se podían resolver. Aquí, en Madrid, pasaba, que se tiraban un mes antes de derivarlos a Toledo”

GD_Madrid_1H60

“Hay un chico de Almería que lo mandaron a Sevilla, y de Sevilla ya... un problemazo... el hueso comido de los bichos... y lo mandaron para acá. Si lo hubiesen mandado a tiempo, cuando tenía la herida... pero es que cada día es más difícil llegar a aquí”

GD_Toledo_2H68

“Hace muchos años que no tengo revisiones. Yo me las hacía en Granada, porque me trataron en Granada la lesión medular, pero fue de pequeña. Me hacían mis revisiones anuales hasta que haré... pues unos veintitantos años que ya no me hacen revisiones. Yo estuve en el Virgen de las Nieves, que había una planta de lesionados medulares grandísima. Yo iba todos los años... pero eso ya... te quedabas ingresado dos días y te hacían todas las pruebas, pero cuando se jubiló el doctor, ya eso desapareció, porque dejaron de llamarme para las revisiones”

GD_Granada_6M46

“Si yo hubiese tenido mis revisiones, seguro que no hubiese tenido tantos problemas hasta tener que operarme de la columna, porque ya era muy grave”

GD_Granada_6M46

“El tema de escaras... hay un hombre que lleva con una escara... siete u ocho años... por no mandarlo a Toledo. Lo que lleva gastado y pasado... si a ese hombre lo mandan a Toledo, en un mes le han curado la escara”

GD_Granada_3H67

Se manifiesta que en las Unidades de Lesión Medular existen insuficientes pacientes con esta patología lo que hace que haya otro tipo de pacientes lo que redundará en una falta de especialización del personal médico.

“Aquí, con la Unidad de Lesión Medular... ¿qué ocurre también?... hay un proceso que se está produciendo. Hay muchos menos accidentes y hay muchos menos lesionados medulares [...] Mi origen no fue Granada, pero sí fue Sevilla... en aquella época, una planta de lesionados medulares tenía capacidad para veintiocho, y la llenábamos. Hoy en día, muchas tienen capacidad para diez, y no la llenamos. Y hay otro problema añadido: todos esos equipos médicos que han estado durante todos estos años están desapareciendo, ya que se están jubilando, alguno ha fallecido... y se está produciendo una renovación de gente que no conocemos. Gente nueva, muy joven, bien formada, yo creo que hay buena gente... pero eso trastoca la organización... lo del PTS, se cierra Trauma, luego se va a allí... hay un descoloque horroroso”

GD_Granada_4H65

“Yo vi que estaba mezclada la planta de lesión medular con todo. Había todo tipo de pacientes”

GD_Granada_5H43

“Es un concepto distinto el que hay hoy en día en las Unidades de Lesión Medular. Ya no es como era antes... esto es de otra manera. ¿Cuál es la discapacidad predominante? Ictus y traumatismos craneoencefálicos... todas las camas son pocas. El nivel de ictus es altísimo, mientras que nosotros, cada vez, somos menos”

GD_Granada_4H65

“Hay otro problema unido al económico... si no se potencia la Unidad de aquí, yo calculo que en seis o siete años desaparecerá. ¿Qué pasa? Por un lado, te encuentras, por ejemplo, Toledo... en Toledo están metiendo otros tipos de discapacidad ya, y cada vez... queda muy poquito para que sean mayoritarias las otras discapacidades y las lesiones medulares sean minoritarias. Esto, también, es un problema de números. Somos menos, pues menos servicios. Si tú vas aquí y dices que hay que mandar a la gente a Toledo o a donde sea, lo siguiente que te van a decir es que dentro de unos años se cerrará la planta porque resultarás más barato ir a Toledo... hay que buscar el equilibrio. Hay determinadas cosas que deberían poder hacerse aquí y no tener que desplazarse, pero que se hagan bien, y luego hay que dejar la puerta abierta... porque estás en el mismo país. La sanidad es universal, y si yo quiero ir a Toledo o a Guttman, tengo que poder hacerlo, porque es mi derecho como ciudadano”

GD_Granada_4H65

“Ya no existen casi los paraplejistas, que eran los expertos en lesión medular. Hoy se les llama rehabilitadores, pero no tienen por qué saber de lesión medular. Cada vez hay menos lesionados medulares, y esa es una de las cuestiones que nos está afectando ya, porque al final, la Sanidad es dinero. Este es uno de los grandes problemas”
GD_Granada_4H65

Una de las soluciones que han encontrado las personas que desean ser atendidas en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo es trasladarse a Toledo a vivir.

“Hay mucha gente que se ha quedado a vivir en Toledo. Fíjate cómo modifica a la gente una atención...”
GD_Madrid_4H48

“Yo me quedé a vivir aquí en Toledo, que tampoco es una ciudad con mucha facilidad para ser independiente... yo dejé toda mi vida y mis amigos en Madrid y me vine aquí a Toledo porque la única clínica que, hasta donde yo sé y me han dicho, sabe de nuestros temas, es esta, y viviendo aquí, aunque sea de urgencia, me derivan a aquí. Viviendo fuera de Toledo, te tardan en derivar ni se sabe... si es que te derivan”
GD_Toledo_1H24

Aquellos pacientes que no cuentan con la autorización para ser atendidos en un CRE pueden **acudir a él corriendo con los gastos**, pero para muchos esta posibilidad es complicada porque implica un **desplazamiento**, una estancia de unos días fuera de su vivienda, quizás también ir acompañado de otra persona, etc.

“A mí, al principio, me pagaban tanto el ingreso como la ambulancia o el desplazamiento, si yo iba en mi coche, pero ya en los últimos seis o siete años te lo tienes que pagar tú. Además, tampoco te puedes quedar ingresado en el hospital. Te tienes que buscar el hotel, como hacen muchos. Solo tienes derecho a las pruebas... también me dieron la otra opción, que era pagar yo las pruebas en Toledo, que son setecientos y pico euros que cuestan... pero yo actualmente no las pago”

GD_Granada_1H37

“No puede haber estas diferencias estando todos en el mismo país. Hay una desinformación... si yo que me muevo, no me entero de nada, una persona que no sepa... y según la Comunidad en la que estés... Es que no podemos pagar esas cantidades por ir a Toledo... setecientos euros por unas pruebas...”

GD_Granada_5H43

Es por ello que se demanda una normalización y un acceso libre a los centros de referencia estatal si así lo elige el paciente.

“El sistema tendría que funcionar de manera que tuviésemos un acceso sin muchas complicaciones burocráticas. Demandamos el poder llegar a Toledo en cualquiera de las situaciones o problemas que se nos presenten, porque nos ofrece más confianza que irte a La Princesa o cualquier sitio de estos, que te metes ahí en Urgencias y es que no sabes lo que te puede pasar”

GD_Madrid_5H68

Ante la mencionada disparidad de criterios para acceder a un CRE, que se percibe arbitraria y fuera de motivos médicos coherentes, se destaca y reclama el **derecho del paciente a elegir, de manera informada**, el centro donde recibir atención, incluyendo los CRE. Conocen, por otro lado, que les asiste el derecho para recibir atención sanitaria en un CRE en lesión medular, sobre todo en situaciones agudas o de cierta gravedad: **aspiran a que este derecho formal se cumpla de manera efectiva.**

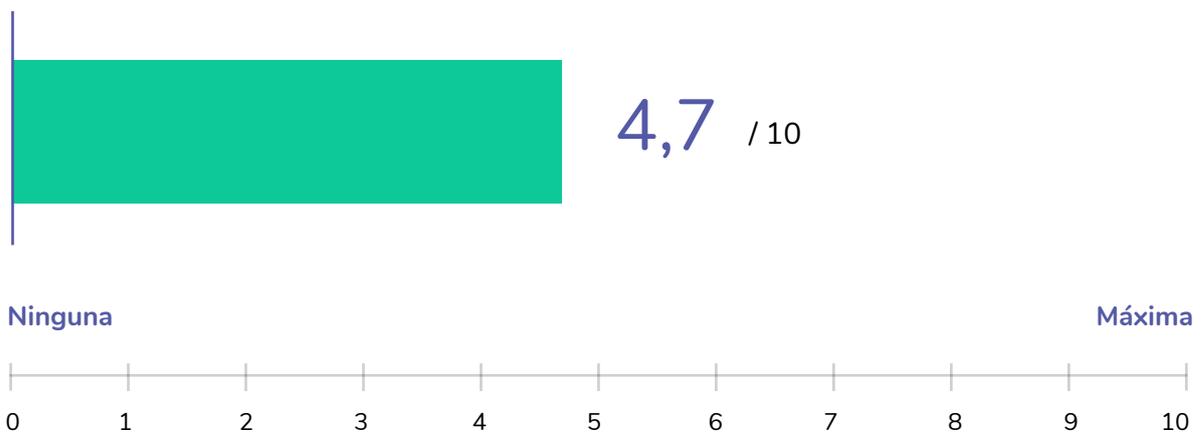
Los Centros de Referencia en la atención a lesiones medulares son necesarios, y todos los españoles debemos tener la posibilidad de ir a ellos” GD_Madrid_4H48

5.3.3

Atención Primaria

Según la percepción de las personas encuestadas, la **especialización de los médicos de familia y los profesionales de atención primaria** en cuestiones de lesión medular es relativamente baja, con un 4,7 de media en la valoración en una escala sobre 10, siendo 0 “ninguna especialización” y 10 “**máxima** especialización”.

Figura 35: Nivel de especialización en lesión medular en atención primaria



Base 223 (Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En este sentido, en los grupos de discusión se destaca que en la atención primaria no existe personal adecuado como celadores, recursos y material específico como camillas adaptadas a las necesidades de las personas con lesión medular. En este nivel de atención, se percibe una falta de especialización del personal sanitario, siendo en la mayoría de las ocasiones el paciente quien tiene que explicar al médico su patología y necesidades.

“Yo cuando voy al ambulatorio, es el médico el que me pregunta a mí lo que necesito. Eres tú el que tienes que indicarle”

GD_Granada_5H43

“En la atención primaria existe un gran desconocimiento. El médico de familia, en principio, no conoce muy bien ni las cosas que necesitamos, los medicamentos que necesitamos... no hay celadores para pasarte a la camilla”

GD_Madrid_4H48

“En la atención primaria la mayoría de los médicos no saben lo que es la lesión medular. Les tienes que informar tú a ellos”

GD_Toledo_6H33

“En la atención primaria les tienes que pedir tú las pruebas específicas y explicarles por qué las tienes que pedir, ya que ellos no lo saben”

GD_Toledo_1H24

Ideas clave

Mayor especialización y mejor atención sanitaria durante la fase aguda en los Centros de Referencia Estatal con diferencias claras en el equipamiento de las instalaciones, la formación de los profesionales y el tipo de tratamientos.

El **40,4%** de los encuestados estuvo atendido en un solo centro hospitalario durante la fase aguda, casi el **60%** restante en dos o más centros.

En un solo centro: la mayor parte estuvieron en un Centro de Referencia Estatal, concretamente en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (el **42,2%**) y un **23,3%**, en “otros centros”.

En dos o más centros: lo más frecuente es haber pasado por “otros” centros hospitalarios diferentes a los propuestos distintos a Centros de Referencia Estatal y Unidades de Lesión Medular), y el **72,2%** estuvieron en alguno de los Centros de Referencia Estatal (un **62,4%** en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y un **9,8%** en el Institut Guttmann).

Adecuado tiempo de hospitalización en la fase aguda

La mayor parte de las personas consideran adecuado el tiempo de hospitalización durante la fase aguda de la lesión medular (**81,2%**).

Las personas que estuvieron atendidas en un Centro de Referencia Estatal tienen mejor percepción de la información recibida sobre la lesión medular y las atenciones, recursos, ayudas, etc. disponibles.

La **calidad de la información** recibida durante la fase aguda sobre atención, tratamientos, recursos disponibles, prestaciones, información sobre la propia lesión medular, etc. un **65%** considera que es “insuficiente” o “regular”.

Las **lagunas de información** tienen que ver con: Información sobre la propia lesión medular, recursos existentes (rehabilitación, terapia ocupacional, etc.), afrontamiento de la lesión medular una vez que se produce el alta, adaptación de la vivienda, asesoramiento laboral, sexualidad, cuidados propios de la lesión medular y atención sanitaria, asesoramiento a familiares, entidades y contacto con otras personas con lesión medular.

Un 17% no realiza ningún tipo de revisión/seguimiento periódico de la lesión medular en algún centro hospitalario por cuestiones como:

- Falta de atención especializada y global, y desconfianza hacia la atención sanitaria.
- Acude al centro hospitalario cuando precisa, pero no regularmente por revisión/seguimiento.
- Lejanía y coste del desplazamiento al centro hospitalario desde el lugar de residencia.
- Falta de información sobre la conveniencia de las revisiones periódicas.
- Falta de contacto del centro hospitalario para realizar el seguimiento.
- Percepción de no necesidad de revisiones periódicas.
- Falta de información sobre la conveniencia de las revisiones periódicas.

El nivel de satisfacción con la atención sanitaria en las revisiones médicas de la fase crónica es más alto entre aquellas personas que acuden a un Centro de Referencia Estatal. También lo es el nivel de especialización en lesión medular según la percepción de los pacientes.

Entre las personas que realizan revisiones médicas periódicas, casi un 40%, acude al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (Centro de Referencia Estatal).

El nivel de satisfacción medio sobre la atención sanitaria recibida es de 7,2 sobre una puntuación de 10 (es mayor entre aquellos que realizan el seguimiento en un Centro Estatal de Referencia (7,6) que en otros centros (7,0)).

Una gran parte de las personas desean ser derivados y atendidos en un centro de referencia estatal por cuestiones como estar insatisfechos con la atención sanitaria, los servicios, recursos, equipamientos...

De aquellos que quieren ser derivados, el 77,1% son actualmente usuarios de centros hospitalarios y unidades de lesionado medular, mientras que solo el 22,9% son pacientes de Centros Estatales de Referencia. A la mayor parte le gustaría acudir a un Centro de Referencia Estatal, bien al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (47,9%), bien al Instituto Guttmann (20,8%).

Las razones para querer cambiar de centro hospitalario están relacionadas con: querer ser atendidos en un Centro de Referencia Estatal, no estar satisfechos/as con los profesionales médicos, y no estar satisfecho con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro.

Las personas con lesión medular que desean ser atendidos en un centro distinto al que actualmente realizan sus revisiones/seguimiento, por lo general, les gustaría ser derivados a alguno de los Centros de Referencia Estatal.

Esta preferencia se debe en parte a la insatisfacción con la atención recibida en sus centros asignados, a pérdida de calidad de vida y a la mayor especialización.

Se constatan diversas barreras de acceso a los Centros de Referencia Estatal por parte de aquellos pacientes que desean ser atendidos en ellos.

Tradicionalmente, el acceso a este tipo de centros era sencillo, sin embargo, se constata un cambio en los protocolos de derivación que hace que el procedimiento burocrático y de solicitud sea desincentivador, poco claro, aleatorio o arbitrario y que depende de distintos factores:

- Desestimación médica acerca de la necesidad del traslado.
- Respuesta negativa asociada al funcionamiento del llamado Fondo de Cohesión.
- Comunidad Autónoma de residencia y de si existe unidad de lesión medular en la propia comunidad autónoma.
- Los pacientes advierten motivos de política sanitaria y reducción del gasto para evitar las derivaciones.
- También, en algunos casos depende de los contactos que se dispongan para poder interceder y facilitar el traslado a un CRE, así como del empeño e insistencia para conseguir la derivación.

Estas barreras de acceso en algunos casos provocan la desincentivación para realizar las pertinentes revisiones, con las consiguientes repercusiones en la calidad de vida de los pacientes.

Las soluciones que han encontrado las personas que desean ser atendidas en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo es trasladarse a Toledo a vivir o acudir a él corriendo con los gastos.

Se demanda una normalización y un acceso libre a los centros de referencia estatal si así lo elige el paciente, reclamando el derecho del paciente a elegir, de manera informada.

La valoración sobre la especialización existente en la atención primaria sobre la lesión medular es muy insatisfactoria, siendo un problema fundamental para el colectivo de personas con lesión medular.

La valoración sobre la especialización de los médicos de familia y los profesionales de atención primaria en cuestiones de lesión medular es baja, con un 4,7 de media en la valoración en una escala sobre 10.

No existe personal adecuado como celadores, así como recursos, material específico o camillas adaptadas a las necesidades de las personas con lesión medular. La falta de especialización del personal sanitario en atención primaria es más patente que en otro tipo de especialistas, llegando a ser el paciente en muchos casos, quien tiene que explicar al médico su patología y necesidades.

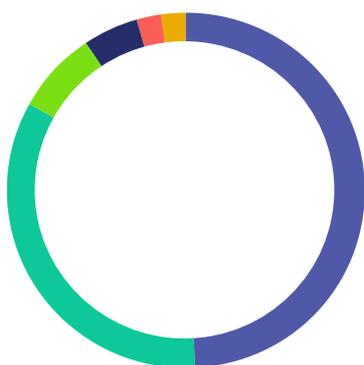
5.4

Estado de salud

En cuanto al estado de salud percibida por las personas con lesión medular participantes en la encuesta, consideran que tienen una salud muy buena o buena alrededor de un 45%, regular un 33,6% y mala o muy mala un 9,8%.

Comparando el estado de salud con respecto a la de hace un año, la mayor parte, un 61,9%, considera que es más o menos igual, mientras que un 17% considera que es mejor o mucho mejor, y un 20,1% peor o mucho peor.

Figura 36: Estado de salud percibida

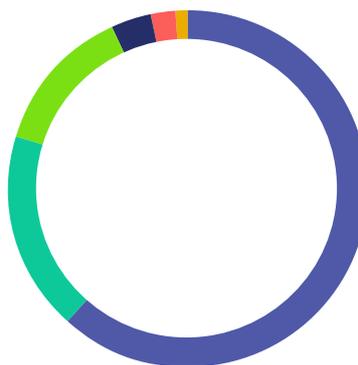


- 49,3 % Bueno
- 33,6 % Regular
- 7,6 % Malo
- 4,9 % Muy bueno
- 2,2 % Muy malo
- 2,2 % No lo sé

Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Figura 37: Estado de salud percibida comparada con la de hace un año



- 61,9 % Más o menos el mismo
- 17,9 % Peor
- 13,5 % Mejor
- 3,6 % Mucho mejor
- 2,2 % Mucho peor
- 0,2 % No lo sé

Base 223 (total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

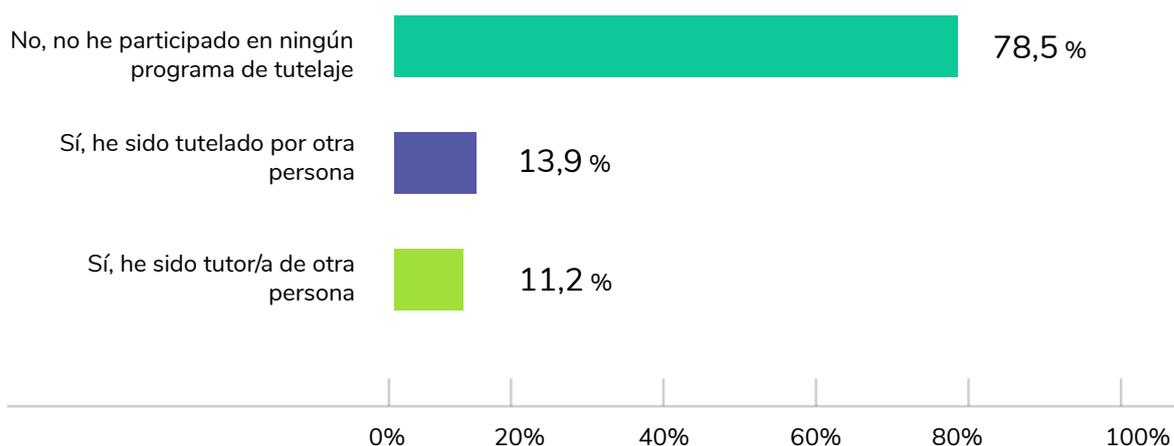
5.5

Programas de tutelaje y otros servicios de apoyo al nuevo lesionado medular

La mayor parte de los encuestados no han participado en ningún programa de tutelaje para personas con lesión medular. Un 11,2% han sido tutores/as y un 13,9% han sido tutelados/as por otra/s persona/s.

Los programas de tutelaje nacen con el objetivo de acompañar al lesionado medular y sus familias desde el primer momento, interviniendo durante las fases del periodo hospitalario y el post-hospitalario. Desde un mismo plano el voluntario/a lesionado/a medular veterano/a inculca y transmite su experiencia y testimonio directo y personal, asesorándole con respecto a la adaptación a la nueva condición, resolviendo sus principales dudas e incertidumbres.

Figura 38: Participación en programas de tutelaje

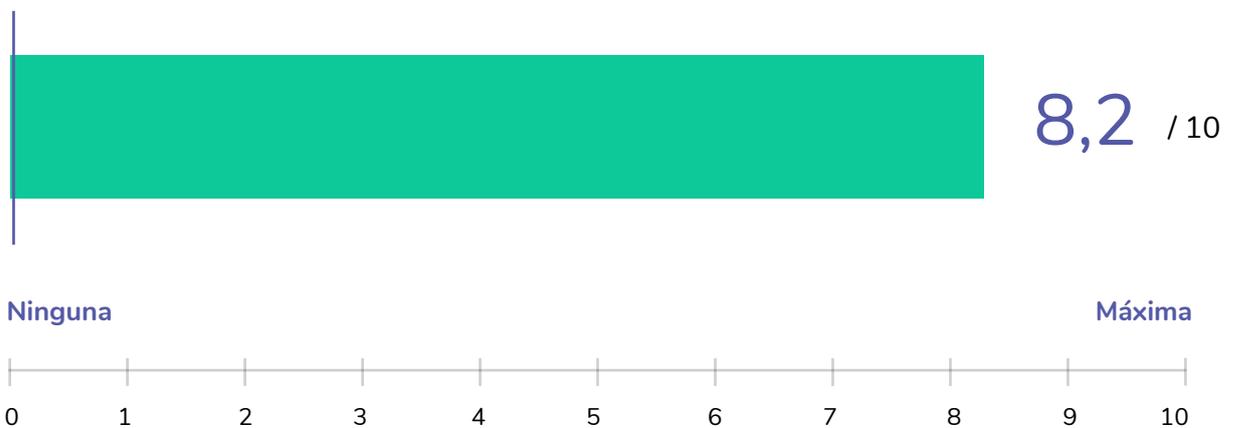


Base 185 (Encuestados que actualmente realizan seguimiento/revisión periódica de la lesión medular)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Aunque hay un amplio número de personas que no han participado en este tipo de programas, la valoración general que se hace de ellos es muy alta con un 8,2 de nota media sobre 10 siendo esta la máxima puntuación.

Figura 39: Valoración de los programas de tutelaje para lesionados medulares



Base 223 (Total encuestados)

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Durante los grupos de discusión, se ha destacado la importancia del programa de tutelaje de ASPAYM que pone en relación con los nuevos lesionados medulares con otros con mayor experiencia vital.

Una participante de Jaén denuncia que allí, debido a la protección de datos, es complicado poder contactar con nuevos lesionados medulares para hablarles de ASPAYM y hacer cualquier tipo de tutelaje. Esto, remarcan, es un gran problema, ya que los nuevos lesionados medulares no están suficientemente informados. Están trabajando para poder coordinarse con el hospital.

“El tutelaje entre afectados es vital. Yo he sido tutelado y ahora soy tutor, y es increíble... se aprende muchísimo. Me parece que es otro de los programas estrella de ASPAYM”

GD_Madrid_4H48

“El tutelaje informal también existe. Por ejemplo, aquí (en la FLM), si viene alguno nuevo pues enseguida conversamos y nos contamos experiencias...”

GD_Madrid_1H60

“Yo he sido tutora cuando se enseñaba aquí, en ASPAYM, a ser independiente. Entonces, a mí casa se venía la gente fines de semana. Les enseñabas a subir dos sillas dos parapléjicos... les convencía de que se podía planchar, se podía fregar... Es muy útil”

GD_Toledo_4M54

“Yo he sido tutor y los he llevado a Madrid, por ahí a comer, a comprar... cómo se compraba... La experiencia es buena. Ve la gente lo que hace uno, que va a sitios, a comprar... íbamos a ver el fútbol... Nosotros sacábamos a la gente que no tenía familiares, que no tenía nadie y no podía salir”

GD_Toledo_2H68

“Cuando el hospital tenía el diseño antiguo, no este... y había jardines... entonces, el lesionado medular crónico se relacionaba mucho con el lesionado medular nuevo. Ese trabajo también lo hacían ellos... nosotros empezamos a hacer las tutorías porque empezamos a ver que se estaban perdiendo las relaciones entre los lesionados medulares de distintas épocas, y eso, al final... Yo, cuando estuve ingresada, quien me enseñó a ser realmente independiente fue, sobre todo, el lesionado medular veterano, si no, con la lesión que tengo yo... las de terapia me decían que yo no iba a ser independiente en la vida”

GD_Toledo_4M54

Además de ello, la **atención psicológica** y el entorno son muy importantes. Cuando se sufre una lesión medular, todos los ámbitos vitales del individuo cambian completamente. Existen pacientes que han necesitado el servicio de psicología, a los cuales les ha ayudado, pero otros lo rechazaron (no pareciendo que tengan demasiadas expectativas en este tipo de apoyos):

“Cuando sufres una lesión medular, la atención psicológica es muy importante... Tu entorno es lo más importante. Yo, en su día, tuve poca ayuda psicológica... gracias a mi familia, que éramos muchos... porque conocías casos que... cuando ya conocías la realidad, desaparecía la mujer o el marido, o dejaban de verte a ver los hijos... o cuando salías de allí, no podías volver a tu casa y la familia tampoco tenía mucho interés en que volvieras... te tenías que buscar algún sitio donde dar con tus huesos”

GD_Madrid_1H60

“Yo, en Toledo, recuerdo que para darte el alta tenías que pasar por psicología, pero yo solo fui una vez”

GD_Madrid_4H48

“Yo, cuando entré aquí, sí que había atención psicológica, pero directamente la rechacé. Les dije que si yo solito me había metido aquí, yo solito tenía que salir”

GD_Toledo_6H33

“Yo tuve psiquiatría y psicología cuando estuve aquí, y cuando salí seguí con psicología en provincial y en Sonseca. Mi madre también tuvo ayuda psicológica. Mi hermano dijo que no, porque mi hermano es así...”

GD_Toledo_1H24

“Yo estuve en terapia de grupo tres días, pero luego ya... no. A mi familia sí que le prestaban más servicios, porque mi padre también estuvo en silla de ruedas y había fallecido aquí cuatro años antes de ingresar yo, por lo que el palo era doble”

GD_Toledo_5M36

Ideas clave

Un alto porcentaje de personas con lesión medular perciben su estado de salud como regular y malo o muy malo.

- Consideran que tienen una salud muy buena o buena alrededor de un 45%, regular un 33,6% y mala o muy mala un 9,8%.
- Comparando el estado de salud con respecto a la de hace un año, la mayor parte, un 61,9%, considera que es más o menos igual.

Los programas de tutelaje y otros servicios de apoyo al nuevo lesionado medular tienen una alta aceptación entre personas con lesión medular y se valora su importancia.

- La mayor parte de los encuestados no han participado en ningún programa de tutelaje para personas con lesión medular. Un 11,2% han sido tutores/as y un 13,9% han sido tutelados/as por otra/s persona/s.
- La valoración general de este tipo de programas es muy alta: un 8,2 de media sobre 10.



6

La perspectiva de los expertos en Lesión Medular



6

La perspectiva de los expertos en Lesión Medular

6.1

Atención sociosanitaria de las personas con lesión medular

Cambio en el perfil de lesionado medular

En primer lugar, tal y como se detalla en el marco teórico, en los últimos años ha ido variando el perfil del paciente con lesión medular. Las lesiones de tipo traumático (accidentes, caídas, etc.) han perdido peso frente a las de tipo no traumático (enfermedades, tumores en la médula espinal, etc.).

“El perfil del paciente con lesión medular ha cambiado totalmente. Hoy en día, los accidentes de tráfico han bajado mucho. Aquí, en el medio gallego, sobre todo, son pacientes mayores que tienen accidentes en el medio rural. Son caídas casuales. Ya no es el típico joven impudente que sufre un accidente. Eso, hoy en día, es más excepcional.” (ARS)

Protocolo de actuación

Si bien en España las competencias en materia de Sanidad se encuentran transferidas a las Comunidades Autónomas, y por ello no hay un protocolo de actuación único para todo el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular, los facultativos y especialistas entrevistados en diferentes Autonomías señalan procedimientos con un alto grado de estandarización durante la fase aguda de la lesión, destacándose positivamente el nivel de atención sanitaria que se despliega en esta primera fase. En Galicia, por ejemplo, los servicios de emergencias están coordinados con la Unidad de Lesión Medular de La Coruña, a los cuales informan cuando se produce un caso así.

“Cada Comunidad Autónoma tiene su propio protocolo. Aquí en Galicia estamos coordinados con el 061 de emergencias. Cuando el paciente tiene el accidente, yo ya lo sé antes de que el paciente llegue a mi servicio, ya que el helicóptero o la ambulancia está conectada vía telemática con este hospital.”

(ARS)

“En la faceta de atención al lesionado medular traumático agudo, es seguramente uno de los mejores sistemas de atención en Europa. El problema viene después, con la derivación a los CRE, y de ahí la preocupación de ASPAYM y otros profesionales.”

(JV)

“De Europa tenemos el mejor sistema sanitario para el lesionado medular.”

(JV)

En estos protocolos se prima la asistencia sanitaria urgente en el centro hospitalario más cercano, a efectos de estabilizar la salud del paciente, realizándole un diagnóstico y posterior tratamiento centrado en la causa que origina la lesión medular. En el supuesto de ser necesario, se procede a intervenirle quirúrgicamente. Una vez estabilizado es cuando se debe derivar al paciente al recurso especializado, bien sea una Unidad de Lesión Medular (ULM) o un Centro de Referencia Estatal (CRE).

“No hay un protocolo único para la atención a personas con lesión medular, ya que hay 17 Comunidades Autónomas y 17 Servicios de Salud y cada uno tiene sus propios protocolos. La primera cuestión es el protocolo de diagnóstico y tratamiento de la causa que origina la lesión medular: el tratamiento en el lugar del accidente o el tratamiento de la patología médica que deriva en una lesión medular. La primera parte del protocolo tiene que ir orientado, lógicamente, a solucionar la causa aguda, que es la que motiva la lesión medular. A partir de ahí, una vez que está establecida la lesión medular, la vía habitual es la asistencia del paciente en el recurso especializado.”
(JCA)

“Es oportuno que en la fase aguda la persona sea atendida en un hospital general o en una Unidad de Lesión Medular (ULM). Poniendo como ejemplo un politraumatizado en un accidente de tráfico, lo primero que necesita es una atención a la patología traumática general: un tratamiento ortopédico general, posibles lesiones viscerales, etc., que un Centro de Referencia Estatal (CRE) centrado en el tratamiento de la lesión medular no está en condiciones de afrontar.”
(JCA)

“Cuando una persona tiene una lesión medular, los servicios médicos que atienden de urgencia estabilizan al paciente y, si es posible, lo trasladan en el mismo día a la Unidad de Lesiones Medulares (ULM). Si el estado del paciente es muy inestable, es conveniente que llegue a un hospital lo antes posible. En ese caso, el paciente ingresa en su hospital de referencia geográfica, estabilizándose en la UCI. Posteriormente se traslada de esa UCI a la UCI de nuestro hospital, donde hay una UCI especializada en lesiones medulares. Si la fractura es muy inestable, en ocasiones el paciente es intervenido en su hospital de referencia, para después trasladarle a la UCI o a la ULM una vez que ya está estable.” (ARS)

En esta primera derivación a un centro especializado surgen las primeras complicaciones en el proceso. Un entrevistado reconoce que, concretamente en el caso de lesiones medulares de origen no traumático (las que no son originadas por accidentes, caídas, etc.), hay pacientes que no llegan a ser tratados en una ULM o en un CRE, ya que no se les informa de la existencia de estos centros o recursos especializados.

“Nos encontramos con casos, sobre todo, de tipo no traumático (enfermedades...), que cuando van a rehabilitación nos cuentan que en ningún momento se les ha derivado a una ULM o Centro de Referencia Estatal (CRE), que ni tan siquiera les han informado de que podrían ir.”

Diferencias en la atención en función del tipo de centro hospitalario

En base a los testimonios recopilados, parece existir una importante divergencia en el grado de especialización y atención de una ULM. La oferta asistencial que presta una ULM es diferente a la que presta un CRE, ya que estos últimos están regidos por una normativa más rigurosa o con menor grado de variabilidad.

“Conviene aclarar que una ULM es una oferta asistencial de un centro de otra dimensión, mientras que un CRE o un CSUR... un CSUR debe cumplir unos requisitos normativamente establecidos. Una ULM, por decirlo de alguna manera puedes asimilarla... pues a un servicio de cirugía general, y no todos los servicios de cirugía general ofrecen la misma cartera de servicios. Las ULM tienen que cumplir también unos requisitos para ser consideradas como tal, pero la variabilidad es más amplia. Un CRE tiene que cumplir necesariamente una serie de requisitos para poder ser un centro de referencia. Aunque, básicamente, una ULM y un CRE tienen la misma oferta, su estructura puede ser diferente. Entiendo que la asistencia prestada en una ULM es también una asistencia especializada de alta calidad. De hecho, los CRE se crean para juntar aquellos casos que no pueden ser tratados en otras instancias o que conviene que sean tratados en un centro de alta especialización por concentración de recursos o por la rareza de los casos que se van a tratar.”
(JCA)

Mientras que unas ULM están centradas únicamente en la atención a pacientes con lesión medular, en otras Unidades parece que se atiende también a otros/as pacientes con patologías similares.

“Nuestra ULM tiene 31 camas y está destinada exclusivamente a atender a pacientes con lesión medular aguda de toda la CCAA. Tenemos un contacto estrecho con todos los servicios que dan soporte a este tipo de pacientes: cirujanos ortopédicos, una UCI donde cada día ingresan más pacientes en la fase aguda para su estabilidad hemodinámica, neurocirugía, urólogos, psiquiatría y psicología clínica... todos los servicios que el paciente, en su estadio agudo, puede necesitar. Esta ULM se reformó profundamente hace diez años. Ahora toca reformarla. Tenemos un proyecto valorado en 700.000 € en cuanto a renovación tecnológica y de espacios. Mejoraremos a un año y medio vista.” (ARS)

“En Asturias se cuenta con el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), en el que siempre hubo una planta de lesionados medulares. La realidad es que esa planta ya no es una planta de lesionados medulares al uso: hay de todo tipo de lesiones, se ha diversificado y no se ha especializado tanto. Cuando una persona sufre una lesión medular en Asturias, lo habitual es que esté en este hospital durante todo el proceso de rehabilitación, los 6 primeros meses, y si el doctor en concreto lo ve adecuado, finalizar la rehabilitación en el HNPT o Guttman. Pero no hay un protocolo riguroso que sea A, B y C, sino que el médico va a determinar según su evaluación si el lesionado medular ha de acudir al centro de referencia posterior o directamente a casa desde el HUCA.” (EL)

“No es igual hablar de un modelo médico integral donde todos los aspectos médicos, psicológicos, emocionales, la adaptación física de la situación de discapacidad que será de por vida en la mayoría de los casos, el enfoque en aspectos clave en la esfera sexual, la atención ortopédica, el deporte... estos son aspectos que van adquiriendo importancia a partir de que se supera la fase aguda, no es lo mismo tratarlo desde una pequeña unidad de un hospital en el que el paciente es uno más en un hospital, que tratarlo en un centro especializado con más recursos, y que la misión del hospital está enfocada en rehabilitar este tipo de lesiones.”
(JV)

Si bien en ULM como la de Galicia parece imperar la misma lógica de la atención integral que se presta en un CRE, donde las diferentes especialidades asociadas a una lesión medular están coordinadas, la gran complejidad de esta patología hace que el personal médico encargado de la atención de estas personas en los CRE esté altamente especializado en este tipo de tratamientos.

“Cabe destacar el enfoque integral que proporcionamos en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo como un hospital exclusivo para lesiones medulares. Tenemos diferentes especialidades. El servicio de urología, por ejemplo, no es un servicio general como puede ser en un hospital general, sino que es un servicio de urología especializado en lesión medular, como el servicio de cirugía plástica o el servicio de traumatología. Todo está organizado en torno al tratamiento de la lesión medular y sus complicaciones” (JCA)

Más allá de los CRE, en la atención a pacientes con esta patología se vislumbra, en líneas generales, una falta de recursos humanos y menores niveles de especialización en este tipo de patologías en los servicios de salud generalistas, y también, en algunas ULM, donde la rotación continua del personal dificulta su nivel de especialización. Estas circunstancias repercuten en la asistencia sanitaria que se presta al paciente.

“La teoría es que los medios en una ULM y un CRE son similares como para poder ofertar una buena rehabilitación, pero la sensación es la contraria, falta de especialización. En Guttman hay unos horarios de rehabilitación, de terapia... porque esto es un cambio de vida cuando sucede, y el conjunto de acciones son adecuadas. Esto en Toledo y Guttman lo tienen claro, y aquí (en Asturias) no se está a ese nivel (...) Si vas a Toledo, las revisiones posteriores has de hacerlas allí, y la sensación es que evitan que eso ocurra. Pero el problema es que aquí en Oviedo no estamos especializados, no hay un seguimiento tan exhaustivo como lo hay en Barcelona o Toledo, que son hospitales profesionalizados en esas lesiones (fisioterapeutas, médicos, etc.)”
(EL)

“El problema que tiene la lesión medular es que actualmente no hay muchos profesionales con especialización en lesión medular. Porque cuantos menos pacientes se atiendan menos formación para los profesionales”.

(JH)

“Tanto en Guttman como en Toledo, el psicólogo está en la cabecera del enfermo desde el primer día y hace el seguimiento. En un hospital como este hay como 10-12 psicólogos, mientras que en uno generalista hay 1 para cualquier paciente. Esta es la diferencia básica, nosotros enfocamos la atención biopsicosocial y un modelo integral.”

(JV)

“Si no se deriva, entiendo que la asistencia le va a ser prestada en otro centro y no va a tener repercusión sobre su salud. Ahora bien, debo puntualizar que la integralidad con la que se trata aquí al paciente... evidentemente va a ser beneficiosa, y no solo en el tratamiento clínico... aquí, todas las especialidades que tenemos están organizadas en torno al tratamiento de la lesión medular, pero es que, además de la parte clínica, hay una parte de rehabilitación complementaria de integración social, por llamarlo de alguna manera... que no es tan fácil de prestar desde otras instancias. Creo que lo que aporta el tratamiento de un CRE es esa integralidad, que no se parcelan los tratamientos y la rehabilitación.”

(JCA)

Debido a la complejidad que entraña una patología como la lesión medular, un Centro de Referencia Estatal está especializado en el tratamiento de determinadas especialidades asociadas a esta patología, como la urología, y también atienden a las repercusiones psicológicas que provocan estos sucesos en los pacientes y sus familias. Aquí es donde se constatan mayores diferencias de especialización con respecto a determinadas ULM o centros generalistas.

“Los centros de referencia, si son de referencia, son por algo. No tiene que ver con la profesionalidad del personal de otros hospitales, está relacionado con que el personal (de otros centros hospitalarios) trabaja con muchas patologías distintas, no sólo con lesión medular. Esto, indudablemente, no permite el desarrollo y la especialización del personal de estos centros.” (EL)

“La atención en un hospital general y en un CRE, tiene variaciones. Por ejemplo, una infección respiratoria, no es lo mismo en una persona sin lesión medular que en una persona con una discapacidad. Tiene otros matices, otras connotaciones. Luego ya si hablamos de las patologías propias de los lesionados medulares... respiratorias, digestivas, urológicas... yo lo que veo es que, cuando van al hospital especializado en Madrid, pues estas patologías se tratan de una forma normal, sin atender a la lesión medular del paciente. En cambio, si vas al HNPT, se te trata de otra manera. Por ejemplo, si tienes una infección de orina, no se te trata únicamente con antibióticos, sino que se trata de que no vuelvas a tener una infección así.” (OR)

“Luego está el seguimiento, que es otro problema de estos pacientes. Los controles, las valoraciones, el control de la vejiga neurógena, el manejo del dolor neuropático, la atención psico-afectiva del individuo, el tratamiento ambulatorio, las nuevas tecnologías, la aplicación de la bioingeniería, la aplicación de la estimulación, la educación sanitaria... es un entorno en el que todo está preparado para este tipo de pacientes y en un hospital general estas cosas son más complicadas.” (JV)

“En el HNPT se presta atención psicológica al paciente y a su familia. Contamos con una unidad de salud mental con psiquiatras y psicólogos para tratar esos aspectos de aceptación y afrontamiento, y la familia es parte importante del tratamiento del lesionado. Aquí se entrena tanto a los pacientes como a los familiares, porque los familiares van a ser los principales cuidadores, por lo que van a tener conocimiento de cómo se hace un cambio postural, cómo se hace un sondaje, cómo se aspira una secreción, etc.” (JCA)

“En los CRE y en la Fundación del Lesionado Medular (FLM) se hace una labor muy importante con la familia. El apoyo psicológico a la familia es importantísimo porque es la que está junto a la persona con la lesión medular. Parte de la rehabilitación es precisamente eso, el apoyo psicológico, a los familiares, a los cuidadores, al paciente... en otros lugares no se trabaja en este aspecto. En el HNPT [...] sabemos que se trabaja muchísimo en la parte psicológica. En la FLM se trabaja especialmente con la gente con lesiones medulares no traumáticas que vienen de los hospitales a hacer rehabilitación y llegan muy desinformados. Muchos llegan a la FLM con la idea de “Bueno, voy a rehabilitación, pero... ¿cuándo voy a empezar a caminar?”. Empezando por eso, luego no se les informa de los recursos a los que pueden acceder. En general, la gente que llega a la FLM del HNPT en relación con la que llega de un hospital general, llega con otra mentalidad, con otras ideas.”

(OR)

Atención primaria a personas con lesión medular

En lo referido a la atención primaria, la especialización del personal sanitario es aún menor, y la falta de recursos humanos que, por ejemplo, ayuden a una persona a realizar la transferencia desde su silla de ruedas a la camilla, es aún más evidente.

“El personal (médicos, enfermeros...) no está suficientemente cualificado para atender a estos pacientes teniendo en consideración su patología. Les atienden como atienden a cualquier persona por un catarro, una infección de orina... cosas así. [...] Además, en la atención primaria no hay celadores... ¿quién le traslada de su silla a la camilla para que le hagan una exploración? Si no vas con alguien que te ayude... pues no se te da una atención como realmente debería ser.”

(OR)

El papel de las entidades de personas con lesión medular

Se comprueba que entidades como ASPAYM suplen la falta de especialización del personal sanitario con una labor de información, asesoramiento y atención con sus propios recursos, siendo en muchos casos el principal referente al que pueden acudir los/as pacientes que han sufrido una lesión medular.

“Desde nuestro punto de vista, el Hospital Universitario Central de Asturias se está apoyando en ASPAYM para que hagamos una parte de su trabajo, y eso no me parece adecuado porque no somos médicos. Tenemos el Programa de Tutoría del Nuevo Lesionado Medular, que cuando hay un nuevo caso, vamos a visitarlo y hablamos con ellos y la familia. Hay muchas de las cosas que el hospital debería poner en conocimiento del lesionado medular pero en realidad están muy desinformados. Nosotros cubrimos estas necesidades con el programa, que lo que hace es acompañar, pero no puedes suplir.”
(EL)

La información que recibe el colectivo durante la fase aguda es clave, a efectos de facilitar su readaptación al entorno.

“En los centros de referencia salen con más información porque allí tocan todo. Nos estamos encontrando personas que van a su casa después del alta y hay muchas cosas que no les han enseñado. La sensación que da es que hay prisa en mandar a la gente a casa.”
(EL)

“Los pacientes hoy en día cada vez tienen más información, y lo primero que hacen cuando tienen una lesión medular es consultar internet y ver cómo funciona el sistema.”
(JV)

La formación del personal que atiende a las personas con lesión medular

Para mejorar el nivel de especialización en los distintos niveles de atención sanitaria, desde el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y el Instituto Guttmann, existen programas formativos más o menos desarrollados a los que pueden acudir profesionales sanitarios interesados en la materia.

Por otro lado, también acuden facultativos especializados en esta patología a las universidades, a efectos de acercar la lesión medular a las nuevas promociones de profesionales sanitarios. Ahora bien, tal y como se reconoce, estas ponencias representan un porcentaje mínimo de la docencia total que se imparte en titulaciones de ámbito sanitario que estén relacionadas con la atención a este tipo de pacientes.

“Aquí en el HNPT se organizan sesiones clínicas para formación de facultativos y personal clínico. Esto, al nivel del Servicio de Salud, se exporta o se difunde en un plan de formación continuada. Nosotros proponemos cursos que realizamos en el hospital para que aquellos que estén interesados puedan formarse en esa materia específica.”
(JCA)

“En atención primaria no existe especialización en lesión medular. Aquí en Cataluña lo que tenemos es que el equipo específico que tenemos en la atención a domicilio, 7 u 8 personas de distintas disciplinas, son los que hacen educación sanitaria en la atención primaria. Esto en el resto de España no funciona pero es un modelo a copiar.”
(JV)

“Desde hace pocos años, en la Facultad de Medicina de Santiago de Compostela voy a explicarles lo que es la lesión medular, pero claro, son tres horas de clase en una carrera que dura seis años... Yo he dado charlas sobre lesión medular a médicos de atención primaria sobre vejiga neurógena en más de una ocasión y al 061 en varias ocasiones. Tenemos protocolos de atención al lesionado medular en la fase hiperaguda con el 061.”
(ARS)

Programas de tutelaje

En relación con los programas de tutelaje entre pacientes con lesión medular, se reconoce que estos redundan positivamente en la rehabilitación de las personas, si bien parece que no se promueven de manera formal desde las instituciones sanitarias, siendo únicamente entidades como ASPAYM la que lo promociona. Cabe destacar que, de alguna de las entrevistas, como la realizada al médico del HNPT, se puede extraer una idea de que este tipo de relaciones entre pacientes también surgen de manera informal, por el mero hecho de compartir espacios comunes, como en el HNPT en este caso.

“De manera programada, no tenemos estos pacientes expertos que ayudan a los nuevos lesionados, pero puntualmente hemos tenido algún paciente especialmente implicado que, por su formación, condiciones, etc., ha colaborado. Ahora bien, te puedo decir que, de manera informal, eso ocurre todos los días. Aquí la gente vive, las familias viven... no hace falta nada más que salir al jardín por la tarde, donde están reunidos los pacientes y los familiares, y ves que el que lleva más tiempo aquí le está contando al nuevo su experiencia en todos los aspectos. Y esto yo creo que es una parte muy positiva para la rehabilitación.”

(JCA)

“No existen muchos programas de tutelaje, porque... hasta cierto punto, también es cuestión de dinero [...] El estar en contacto con otra gente que también tiene lesión medular desde hace más años, que ya ha aprendido a vivir con su discapacidad, ayuda un montón. ASPAYM Madrid facilita encuentros entre personas con lesión medular u otras discapacidades haciendo actividades concretas... este tipo de cosas se trabajan mucho.”

(OR)

Hay veces en las que figura del tutor adquiere un papel de especial relevancia. Teniendo en consideración las carencias generalizadas de especialización del personal sanitario, ante una contingencia médica es el tutor quien, en no pocas ocasiones, guía a su tutelado sobre el episodio que pueda estar sufriendo en base al conocimiento que ha adquirido por su propia experiencia. Esta circunstancia puede provocar situaciones de cierta gravedad para la salud, en las cuales la prescripción médica no sea la adecuada (principalmente por falta de conocimiento sobre la patología) y el tutor recomiende un tratamiento opuesto. Es por estas situaciones por las que el representante del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC) afirma que en su ULM ni se promueve ni se promoverá el tutelaje. De su entrevista se desgranar este tipo de conflictos entre lo que aconseja el personal médico y los tutores. Alega que el asociacionismo debe ser una fase posterior al ingreso hospitalario.

Avances médicos e investigación

Con relación a hitos médicos relacionados con el tratamiento de la lesión medular, recientemente se ha aprobado un nuevo tratamiento pionero con células madre de los propios pacientes. Este tratamiento mejora la movilidad de los pacientes y el control sobre su cuerpo, aumentando con ello su calidad de vida. En varias de las entrevistas realizadas se mencionan otro tipo de tratamientos en fase experimental, como la implantación de bioconductores, el cual se está desarrollando en el HNPT.

Existen programas de investigación coordinados en distintas ULM, tal y como pone en evidencia el médico entrevistado en el CHUAC, el cual detalla un programa de investigación de células madre que se desarrolla conjuntamente entre su centro hospitalario y los hospitales Vall D'Hebron (Barcelona) y Virgen del Rocío (Sevilla). Este mismo doctor pone en valor el espacio que genera el congreso anual que celebra la Sociedad Española de Paraplejía, en el cual se ponen en común los avances que estén desarrollándose en el tratamiento de lesiones medulares, además de contar con la experiencia y testimonios de referentes mundiales especializados en la atención sanitaria al colectivo.

“En cuanto a hitos que se hayan producido en estos últimos años en relación con la investigación de terapias para pacientes con lesión medular, hay muchas líneas abiertas: el tratamiento con células madre, implantes de bioconductores, sistemas de bypass para “saltar” la lesión y recuperar funcionalidad, etc. Hoy por hoy no disponemos de un tratamiento curativo que regenere la médula dañada. Lo que sí se ha avanzado en cuestión de tratamientos, es en el tratamiento de algunas enfermedades que pueden derivar en lesión medular: patología vascular que requiere un tratamiento con colocación de prótesis, o patología de columna, que un tratamiento ortopédico puede corregir y evitar una lesión...”

(JCA)

“En cuanto a los últimos avances en el tratamiento a lesionados medulares, está muy de moda el estudio con células madre que están realizando en el Hospital Puerta de Hierro (Madrid), y también está el tema de la electroestimulación en la médula espinal, que están trabajando en EE.UU. con el Dr. Reggie Edgerton., y también en Suiza”

(ARS)

En el plano de la rehabilitación, también se ha avanzado mucho con la llegada de exoesqueletos, los cuales han revolucionado la fisioterapia en pacientes con lesión medular.

“Se ha avanzado mucho en rehabilitación con los nuevos aparatos. Me acuerdo cuando llegó el exoesqueleto a la FLM, que toda la gente quería ponerse de pie con él... la gente estaba muy emocionada, después de llevar mucho tiempo sin ponerse de pie, y poder dar pasos con el exoesqueleto... desafortunadamente, no es suficiente y todavía falta mucho, pero se van dando avances.”

(OR)

Accesibilidad de las infraestructuras sanitarias

Por último, y a efectos de cerrar este apartado, se hace una referencia a la accesibilidad de las infraestructuras sanitarias, para las personas con lesión medular, en particular, y en líneas generales para quienes tienen algún tipo de discapacidad física. Los distintos entrevistados destacan positivamente las mejoras realizadas en los últimos años, destacándose el alto grado de accesibilidad que existe hoy en día en este tipo de instalaciones.

“Un hospital no tiene barreras para personas con movilidad reducida que, digamos, no se puedan franquear. Pero esto es así en cualquier hospital público. Es cierto que algunos centros de salud están dotados de un mini servicio de rayos X, y a lo mejor ahí no está preparado ese sitio para un lesionado medular, pero ya digo, son pequeños centros en los que, a lo mejor, no puedes atender a todo el mundo. Cuando se programa una radiografía u otro tipo de exploración, eso se debe de programar en el centro que pueda atender al paciente.” (ARS)

6.2

Dificultades en la derivación de pacientes con lesión medular a centros especializados

Los problemas de derivación de las personas con lesión medular a Centros de Referencia Estatal

De las entrevistas realizadas se desprende la existencia de barreras en el acceso a los Centros de Referencia Estatal, localizándose las mismas en la Comunidad Autónoma de origen, que es la encargada de aceptar o rechazar la solicitud de derivación. El paciente no puede solicitar directamente ser derivado/a, sino que es el hospital de origen quien debe tramitar la solicitud.

“Realmente vemos que hay problemas en la derivación de pacientes con lesión medular aquí a Toledo. Nuestra experiencia es que hay Comunidades Autónomas que nos derivan pacientes con mayor facilidad que otras. En general, yo creo que va asociado a la creación de ULM en otras CCAA, en las cuales tratan a sus pacientes. Hay CCAA que han apostado por desarrollar sus ULM, y por lo tanto son más reacias a enviarnos pacientes.”

(JCA)

“La necesidad de derivación recae en el hospital de origen, no es el paciente quien puede solicitar directamente ser derivado a un CRE. Las trabas o los problemas en la derivación se concentran en el origen... me consta que se concentran en la Comunidad Autónoma de origen del paciente (sobre todo en algunas Comunidades), ya que nosotros no rechazamos a ningún paciente que tenga una lesión medular. Si el Servicio de Salud de origen dispone de sus propias ULM, entiende que tiene los medios necesarios para prestar la atención que el paciente necesita. Es cierto que se producen situaciones de pacientes que ya han sido tratados aquí y acuden a revisiones y en un momento dado dejan de venir.”

(JCA)

“Es el hospital el que estima oportuna la derivación, pero el problema es que últimamente no estima oportuno que haya una derivación a un centro de referencia estatal, sino que se atienda en la propia comunidad autónoma. Esto pasa tanto en la fase aguda como en la fase crónica de seguimiento”.

(JH)

“Normalmente he recibido una cita para revisión anual en el HNPT, comunicaba a mi hospital de referencia y se me autorizaba la revisión en el HNPT. En 2018, al solicitar la autorización del Fondo de Cohesión no me autorizaron la derivación. En esta ocasión, me pidieron una autorización firmada por el especialista del hospital. Tuve que ir al médico de cabecera, me dio cita para el neurólogo, y este me dijo que como nunca me había seguido no me podía canalizar a ningún sitio. Con el poco margen de tiempo para obtener una nueva cita para continuar con el proceso de autorización del médico especialista, se pasó la fecha de cita y ya no pude asistir a la consulta de revisión”.

(SR)

Causas y barreras de derivación

Las causas que ofrece cada entrevistado/a sobre las dificultades en el acceso a estos centros dependen de su grado de conocimiento de la problemática, si bien se destacan fundamentalmente dos. La primera de ellas es la retención de pacientes en hospitales de carácter general, así como en las Unidades de Lesión Medular. Las complicaciones en estas derivaciones han ido asociadas a la promoción de ULM en las Comunidades Autónomas, con las cuales se justifica la no derivación, alegando que la región ya cuenta con un servicio de atención sanitaria especializado. Además, también hay voces que apuntan a una decisión de los propios profesionales que atienden al paciente, como si existiera una cierta “competición” por retenerlos, aunque carezcan del conocimiento que requiere una atención sanitaria especializada como esta.

“A los pacientes no se les permite prácticamente salir de su comunidad porque los profesionales somos así de caprichosos y entramos en los egos, y no se les facilita cuando tienen todo el derecho del mundo (...) Como son los profesionales los que autorizan la derivación, podría entenderse que si derivan estarían reconociendo falta de preparación para asumir esto, y entre los profesionales a veces nos cuesta reconocer esto”.

(JV)

“Da la sensación de que si un paciente se va a Toledo o Guttman “se ha perdido” un paciente. Pensando mal parece como si se estuviera cobrando por paciente. Da la sensación de algo así. Como si les robasen los pacientes”.

(EL)

“A veces falta reconocer que no se sabe todo, que tenemos ciertas deficiencias y no podemos abarcarlo todo. A veces, parece que el médico, una vez coge el paciente, no quiere “compartirlo” con otros profesionales, cuando lo que interesa es que el paciente sea valorado en conjunto y así se pueden solucionar mejor sus problemas. Entonces, claro, si se piensa así, ¿para qué lo vas a derivar?”. (OR)

Los motivos económicos por el coste que conlleva para una Comunidad Autónoma derivar a sus pacientes para que sean atendidos en otra región también juegan un papel fundamental.

“El problema en la derivación de pacientes es un problema económico y de gestión. Hace 12 años, me parece que estos problemas eran menos frecuentes. La gente podía acceder más fácilmente a estos recursos, pero con el asunto de la crisis y esas cosas... por ejemplo, para las valoraciones anuales, que cada año los pacientes tienen que estar haciendo su trámite aquí, en su hospital de referencia, para que les autoricen a ir a la revisión anual.”

(OR)

También es importante remarcar la existencia de otras barreras indirectas. En primer lugar, el aumento del proceso burocrático que debe realizarse para que la Comunidad Autónoma de origen autorice al paciente a acudir a los CRE. Tal y como señala una entrevistada, este procedimiento desincentiva a seguir solicitando atención en un CRE.

“Hace años, la CCAA ya sabía que se tenían que ir y luego, en la parte económica, simplemente se pasaba la factura y ya está. Ahora no, ahora la CCAA tiene que autorizarte para que tú puedas ir al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (HNPT). El mero hecho de tener que realizar un trámite es... como ponerte una traba para que tú te canses y no vayas. Si es un paciente con lesión medular, es una pena, pero en 5 o 6 años va a seguir teniendo lesión medular. Entonces, ¿por qué tiene que hacer un trámite todos los años?”

(OR)

Otra barrera indirecta es la mala experiencia que tienen muchos/as pacientes con el servicio de ambulancias para trasladarse hasta el CRE donde se realice la revisión anual. Al incumplirse los horarios concertados con la ambulancia, el paciente tarda mucho tiempo más de lo normal desde que sale de casa en dirección al hospital hasta que regresa, con las molestias que ello le supone, al tener que estar un número importante de horas sentado en una silla de ruedas. Estas dificultades que ofreció una de las entrevistadas de Madrid, se han visto reafirmadas por lo expuesto en los grupos de discusión.

“Yo, en la FLM, veo que algunas personas, al final, por no hacer el trámite, han decidido que no van al HNPT, y no es porque no les hayan autorizado a ir, sino que no quieren hacer el trámite para ir porque tienen el problema con las ambulancias. Imaginemos que tienen la revisión en Toledo a las 9 de la mañana y la ambulancia les dice que tienen que estar listos dos horas antes. El paciente está listo a las 7 pero la ambulancia llega a las 9, y claro, cuando llega a Toledo ya ha perdido el turno y tiene que esperar a que le puedan atender en otro hueco de ese día. Luego la ambulancia le tiene que traer de vuelta. Estamos hablando de que una persona con lesión medular, que no se puede mover, a lo mejor la tienen levantada desde las 7 de

la mañana y regresa a la FLM a las 5 o 6 de la tarde. Está tantas horas sentada en la silla que ya no puede más. Estas cosas son de gestión, económicas... hacen que algunas personas desistan y no quieran ir, y lo que pasa es que al final acaban siendo atendidos por especialistas de hospitales generales de referencia, que en nuestro caso son el Hospital Infanta Leonor y el Gregorio Marañón.” (OR)

Diferencias en la derivación en función de algunos factores

En determinadas Comunidades Autónomas, como Andalucía, queda aún más patente la barrera en las derivaciones de este tipo de pacientes.

“También depende según qué comunidades autónomas: Baleares que no tiene ULM la mayoría van a CRE, comunidades como País Vasco tienen mayor facilidad para acudir a hospitales de referencia, pero hay otras comunidades de las que no hemos tenido ningún paciente y se niegan a facilitar el SIFCO, que es el papel con el que se autoriza poder ir a otra Comunidad para una segunda opinión. En Andalucía se niega totalmente. Se dice que allí están todos los servicios y que no es necesario consultar nada en otros centros.”
(JV)

“Te puedo decir que alguien que padezca una lesión medular en Castilla-La Mancha no tiene ninguna barrera para acceder al HNPT, pero desde otras Comunidades, lo desconozco... aunque Andalucía es una de las CCAA más reticentes a derivar pacientes a Toledo.”
(JCA)

“Al final, todo se reduce al dinero: pagar el traslado, la estancia allí... y estos problemas de derivación ya se producen incluso para realizar las revisiones anuales, que no les dan la autorización. Ya no digas de una persona que acaba de tener una lesión medular y que necesita tratarse en un CRE. Además, no todas las CCAA tienen ULM. Si esto fuera así, la cosa cambiaría un poco, porque el HNPT y el Guttman no serían la única opción.”
(OR)

Se constata la existencia de casos de pacientes que han sido más activos en la defensa de su derecho a ser derivados a un Centro de Referencia Estatal o tienen contactos en el sector sanitario, los cuales pueden sortear la negativa a la derivación a estos centros. También hay determinados perfiles de especial gravedad que son derivados más fácilmente. El facultativo entrevistado en el Complejo Hospitalario de A Coruña señalaba que cuando a un paciente suyo se le debe implantar un marcapasos diafragmático, se le deriva al Institut Guttmann.

“Solo aquellos pacientes que han sido más activos o combativos, o tienen alguna relación dentro de los servicios sanitarios, son los que consiguen llegar a los centros de referencia.”

(JV)

“Es cierto que las Comunidades que son más reacias a derivar pacientes, lo hacen cuando la complejidad del paciente es mayor. De hecho, nuestra denominación es “Centro de Referencia para Atención al Lesionado Medular Complejo” ... por lo tanto, nosotros tenemos amplia experiencia... por ejemplo, en patologías respiratorias, necesidades de ventilación mecánica... complicaciones asociadas a la lesión medular que otras unidades de menor experiencia tienen dificultades para manejar. Nosotros intentamos que los pacientes vengan cuanto antes.”

(JCA)

Paralelamente a la existencia de dificultades para poder ser derivado a un CRE para quienes son atendidos vía Seguridad Social, en el caso de que haya una mutua, la posibilidad de la derivación es mucho más factible, permitiendo incluso a la persona ser atendida en otro centro cuando surge un nuevo tratamiento. Los testimonios recogidos en los grupos de discusión no hacen sino confirmar esta realidad.

“En mi caso, como había una mutua de por medio fue más fácil hacer la última parte de la rehabilitación en Guttmann. Si yo lo pido, lo paga la mutua, pero en el caso de pedir ir a Toledo si se produce un accidente particular, el coste entiendo que lo asume la propia sanidad pública.” (EL)

“En mi caso, como había una mutua de por medio fue más fácil hacer la última parte de la rehabilitación en Guttman. Si yo lo pido, lo paga la mutua, pero en el caso de pedir ir a Toledo si se produce un accidente particular, el coste entiendo que lo asume la propia sanidad pública.”

(EL)

“Lo que de alguna manera es injusto es que las mutuas, tanto en accidente laboral como de tráfico, tengan la posibilidad de enviar los pacientes que ellos decidan, y los que tengan la Seguridad Social, no pueden elegir. Esto son diferencias importantes.”

(JV)

“Es completamente diferente acceder a un CRE en función de si vas por la Seguridad Social o por una mutua. Si es una mutua quien te tiene que cubrir los gastos de la lesión medular, la atención, los traslados, etc., los pacientes lo tienen mucho más fácil. En la FLM tenemos a gente que se trata en el HNPT, pero, a lo mejor, si por alguna situación en especial les han dicho que en el Institut Guttman están haciendo algún tratamiento especial o esas cosas, pues han solicitado el cambio a su mutua y les han dado el visto bueno para que puedan ir.”

(OR)

Frente a la necesidad que muestran los/as pacientes de ser derivados a un CRE para recibir así la atención médica más especializada en su patología, existen voces de facultativos que señalan muchas de las derivaciones que solicitan los pacientes a los CRE son peticiones personales que no se justifican en diferencias en la atención prestada o recomendaciones médicas. Se afirma que, en muchas ocasiones, bajo estas preferencias de los pacientes, subyacen dificultades a la hora de asimilar las consecuencias que tiene una lesión de este tipo.

Hay que tener claro de que el área de referencia para ser atendido el paciente es esta. Que el paciente quiera ir a Toledo es un problema de su gusto, no es una indicación médica... un paciente con lesión medular primero quiere estar en su sitio, después quiere que le lleven al Guttmann o a Toledo, y luego, si pueden, a Houston... y después a Melbourne, en Australia, donde hay una Unidad de referencia a nivel mundial. Y así hasta el día del juicio final, porque aceptar que una lesión medular tiene las consecuencias que tiene, y que realmente eso tiene un punto final, aunque ahora mismo haya muchas esperanzas abiertas, esto es muy difícil de aceptar. En el área de Galicia no hay una diferencia en la atención que justifique esta derivación, y lo lógico es hacer los tratamientos aquí, no en Toledo, que está a 600 kilómetros. Una cosa es la indicación médica y otra que el paciente quiera. Es totalmente distinto.”

(ARS)

Importancia de mantener la atención en los Centros de Referencia Estatal

Ahora bien, se destaca la importancia de mantener un número de pacientes en los Centros de Referencia Estatal para conseguir que la investigación tenga robustez. El facultativo entrevistado del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo señala que, si bien el volumen de pacientes atendidos en su centro, como tal, no tiene una incidencia directa en el programa de investigación, cuanto mayor sea el número de pacientes, existen más posibilidades de que lleguen casos con unas determinadas características que puedan participar en los programas de investigación que se estén desarrollando.

“Cuanto más bajo es el número de pacientes peor expertise de atención al lesionado medular. No tiene sentido mantener un centro de referencia estatal si de alguna manera no se va a utilizar.”

(JV)

“En el HNPT tenemos ahora en marcha varios ensayos clínicos en el terreno de la investigación... pero esto no se trata de volumen de pacientes, sino más bien de pacientes que cumplen unos determinados requisitos para poder entrar en el estudio. Es cierto que, si tenemos una muestra mayor de pacientes, hay más posibilidades de que tengan acceso a estos ensayos, pero no hemos notado dificultad para la investigación.” (JCA)

Colaboración entre los CRE y las ULM

Con relación a la colaboración entre los CRE y las ULM, no hay un protocolo formalmente establecido, si bien de manera informal sí que parece existir una cierta comunicación entre algunos centros. Se reconoce que la propia Sociedad Española de Paraplejía favorece el intercambio de información y conocimiento entre profesionales de distintos centros especializados.

“Nuestra forma de trabajar es pública, hay un intercambio de información a todos los niveles, y más entre entidades que compartimos el mismo campo de actuación. En tema de pacientes ingresados en la UCI es muy frecuente la comunicación entre la UCI del hospital general donde está ingresado el paciente y la nuestra... de hecho si el traslado es de UCI a UCI se coordina entre las dos UCI, si hay alguna duda en el tratamiento o en el seguimiento hay una comunicación fluida. En ese aspecto sí, pero digamos que no hay un protocolo conjunto descrito que sea compartido, pero en el día a día, es así.”
(JCA)

6.3

Recursos sanitarios a disposición del paciente

El Sistema Nacional de Salud contempla en su cartera de servicios comunes un catálogo de material ortoprotésico, en el cual se recogen los productos de apoyo que financia el Sistema cuando es un facultativo el que lo prescribe. Estas ayudas incluyen, por ejemplo, la adquisición de sillas de ruedas, tanto eléctricas como manuales...

Si bien el nuevo catálogo ortoprotésico aprobado recientemente es más extenso que el anterior, los testimonios recogidos en las entrevistas de este estudio, unidos a lo aportado por los participantes de los grupos de discusión y la encuesta, lo califican como muy básico y genérico, sin atender a las necesidades individuales de cada persona.

“El sistema de salud público te ofrece una silla manual o eléctrica pero muy básica que en muchos casos no te van a permitir ser autónomo, porque si es más ligera y cómoda es más cara. Es un catálogo básico, genérico y muy poco actualizado a las necesidades de las personas con lesión medular. Antes no existían, pero hoy por hoy hay sillas de 4 kilos y medio de peso, que son caras, pero no es un lujo. Mucho pasa por el poder adquisitivo de las personas. No es equiparable la solución con el problema.” (EL)

En líneas generales, se constata un sistema de recursos sociosanitarios para el lesionado medular poco desarrollado, si bien en los últimos años este ha mejorado con la oferta de nuevos recursos, como aquellos asociados al fomento de la vida independiente. Ahora bien, siguen existiendo barreras de acceso a estos servicios, como la falta de plazas para acceder a centros de día, rehabilitación, etc.

“En cuanto a los recursos sociosanitarios para lesión medular, el sistema es bastante pobre. Acabamos de abrir un hospital dedicado al modelo de atención más social al lesionado medular. Una vez que el paciente es dado de alta comienza el proceso de inclusión. Normalmente cuando se le da el alta, la persona vuelve a su casa, en nuestro caso tenemos un programa en el que un equipo especializado en lesión medular acude a los domicilios y ayuda en este proceso. Es un modelo que funciona aquí, en Cataluña, que se pactó con la Seguridad Social. El continuo asistencial se puede hacer con estos equipos. También hemos dado un paso más allá creando una neuroclínica dedicada a otras patologías y que tiene unos pisos adaptados para pacientes que han tenido lesión medular y que se les da la posibilidad de ser independiente. Es el modelo de vida independiente.”

(JV)

“En cuanto a los recursos sociosanitarios a los cuales puede acceder una persona con lesión medular, en los últimos años se ha mejorado mucho. Por ejemplo, la FLM tiene la residencia, el centro de rehabilitación, el centro de día... pero el problema es que las plazas son muy limitadas y no todo el mundo que lo necesita puede acceder. También está la ayuda... la FLM también da un apoyo a la familia, atiende a la inserción laboral, la ayuda de asistencia personal... no es suficiente, pero algo se ha mejorado. Falta mucho, sí, porque los recursos son muy pocos y no todos los lesionados medulares pueden acceder a esos recursos.”

(OR)

“Las ayudas son insuficientes en muchos casos porque el problema que estamos teniendo es que, atendiendo a la situación social o física de los usuarios, necesitarían diferentes sillas de ruedas y los catálogos ortoprotésicos no están cubriendo este tipo de necesidades. Por ejemplo, para una persona que puede utilizar silla de ruedas autopropulsable pero con limitaciones, en función del terreno y del momento del día, lo ideal sería poder contar con esa silla y con un kit de motorización. Esto le permitiría ser más independiente en todas las situaciones. Podría utilizar la autopropulsión, seguir plegando su silla, sería independiente para meterla en su coche, podría utilizar la ayuda del motor en los momentos necesarios, etc”.

(JH)

Una de las principales necesidades de los pacientes con lesión medular cuando son dados de alta es seguir recibiendo fisioterapia para, como mínimo, mantener su grado de movilidad. Varios testimonios recopilados en este estudio señalan el impacto negativo que tuvo en su salud cuando fueron dados de alta en el HNPT y dejaron de recibir la fisioterapia que se presta allí.

En los grupos de discusión realizados se ponen de manifiesto las dificultades de las personas a la hora de conseguir fisioterapeutas especializados/as en esta patología, aunque tengan que asumir ellas mismas su coste íntegro. En esta tesitura, del grupo de discusión realizado en Toledo emergía una petición común para que los las personas con lesión medular pudiesen recibir la rehabilitación especializada en el HNPT, el cual se localiza cerca de su lugar de residencia. Frente a esta necesidad generalizada de contar con una fisioterapia especializada en lesión medular, hay discursos médicos que señalan que una rehabilitación para toda la vida no es técnicamente posible ni es necesario. El representante de la ULM del CHUAC señala que el mantenimiento físico del paciente debe orientarse hacia prácticas deportivas que fomenten la actividad física.

“Si un paciente precisa rehabilitación, hay ULM en este país que a un lesionado medular se la van a prestar. La rehabilitación tiene un principio y un fin, y esta rehabilitación, en este país, está absolutamente garantizada. En este proceso, si el paciente es dado de alta en el hospital, pero a nuestro criterio requiere seguir recibiendo rehabilitación (suelen ser pacientes con lesión incompleta), nosotros nos ponemos de acuerdo con los servicios de rehabilitación de su área geográfica y el paciente continúa con ello en su sitio. Después, cuando el paciente consigue sus objetivos o está estabilizado en sus objetivos, el paciente debe ser dado de alta del servicio de rehabilitación. Otra cosa es que el paciente precise el mantenimiento de su estado de salud, y eso no es rehabilitación, debiéndose realizar bien a través de la práctica deportiva o mediante una actividad física... eso no es fisioterapia. Si usted pregunta a cualquier usuario, posiblemente querrá rehabilitación de por vida y todos los días a la semana. Pero esto no es, técnicamente, ni necesario ni posible. A lo mejor es lo que el paciente precisa... porque mientras que haya una bata blanca tocando una rodilla o movilizándolo a un paciente, pues el paciente, a lo mejor, está absolutamente encantado. Pero eso no es rehabilitación. Es un mantenimiento que debería enfocarse

adecuadamente a una práctica deportiva o hacía unos recursos, como gimnasios adaptados, que ya lo están, pero en este país hay muy poca cultura de mantenimiento físico. Hacerle entender esta situación al paciente es parte del equipo rehabilitador.”

(ARS)

En relación a otros recursos sociosanitarios, la mayoría de ellos se gestionan a través de los ayuntamientos. Se confirma el copago para muchos de ellos, lo cual dificulta su acceso. Esto tiene múltiples implicaciones negativas a distintos niveles. Uno de los testimonios que se aportan a continuación evidencia las dificultades del colectivo a la hora de insertarse laboralmente si no cuenta con un mínimo de recursos que se adapten a sus necesidades particulares.

“En cuanto a las sillas de ruedas y demás materiales... las sillas de ruedas son los cojines, prótesis... un montón de cosas a las que se puede acceder, pero... la Sanidad no te lo subvenciona todo, y son artículos que cuestan mucho dinero. Hay un copago... a lo mejor te da dinero para una silla normalita, pero ahora, afortunadamente, la tecnología te hace... pues sillas con las que te puedes poner de pie, que te puedes tumbar... por ejemplo, si tú quieres insertarte laboralmente, te permite que puedas tener un momento de alivio de presión, pero con una silla normal, que es para la que te ayuda el Estado, no puedes hacer ese tipo de cosas. Entonces, a muchas personas que he visto yo en la FLM, jóvenes, que han intentado entrar en la vida laboral, al final desisten por eso, porque claro, son tantas horas que no pueden estar en la silla. El catálogo de recursos no atiende a las necesidades personales de cada afectado. Aunque el médico rehabilitador diga que la persona necesita un determinado tipo de silla, un cojín específico... no, te dan un dinero y tú tienes que ver a qué puedes acceder con eso.”

(OR)

En los Centros de Referencia existen unidades de trabajo social que informan a los/as pacientes de las prestaciones y recursos a los que pueden acceder. Uno de los entrevistados, que tiene un trato diario con personas con lesión medular por su trabajo en la Fundación del Lesionado Medular, señala que el hecho de haber ingresado en un centro especializado de estas características implica una mejor información de los recursos sociosanitarios a los que se puede acceder.

“Por ejemplo, la prestación ortoprotésica de sillas de ruedas es una prestación del Sistema Nacional de Salud que presta el sistema sanitario. En cuanto a otras prestaciones más de carácter social, no las presta directamente el Servicio de Salud, pero te puedo decir que aquí, en el HNPT, tenemos también una unidad de trabajo social que orienta a los pacientes en las prestaciones no sanitarias a las que puede acceder, tipo residencias, solicitudes de discapacidad, de la ley de dependencia, orientación para adaptar su casa... En cuanto a la existencia de barreras para acceder a este tipo de recursos (copago, ámbito de residencia, etc.), concretamente, en la prestación ortoprotésica que facilita el Sistema Nacional de Salud, hay una parte de copago a la que tiene que hacer frente el usuario. Normalmente, este tipo de recursos sociosanitarios se gestionan a través de los ayuntamientos donde reside el paciente, y ahí ya no te sé decir si hay barreras para el acceso, si se adecúan las prestaciones a lo que el paciente puede necesitar... eso ya lo desconozco.”

(JCA)

“Las personas con lesión medular, si están atendidas en un centro especializado en lesión medular, sí que se les informa de los recursos sociosanitarios a los que puede acceder. Si no están en un centro así, no se les informa. Afortunadamente, el departamento que atiende a las personas cuando llegan a la FLM les hace su protocolo... entonces, claro, la gente que llega allí ya tiene más conocimientos. La gente de trabajo social y los psicólogos hacen una buena labor informándoles de los recursos a los que pueden acceder y eso, porque también hemos tenido muchas personas que son gente joven que ha estado en la residencia, pero claro, llega un momento en el que, dependiendo de su nivel de lesión, se ven que pueden vivir fuera de la residencia y hacer una vida como le gustaría hacer a cualquier persona.

Esto sucede en entidades como la FLM y ASPAYM, pero en otros hospitales, en otros sitios, no se hace. No sé si por desconocimiento o por... no sabría decirlo.” (OR)



7

**Comparativa entre
perspectivas:
Personas con
lesión medular y
Expertos**



7 Comparativa entre perspectivas: Personas con lesión medular y Expertos



Área temática

Acceso a recursos, atención sociosanitaria y productos de apoyo



Personas con lesión medular

- Se percibe un mejor acceso a los recursos sociosanitarios en los últimos años, pero siguen existiendo déficits y falta de ayudas económicas por parte de las administraciones públicas. La barrera económica es fundamental para poder adquirir productos de apoyo necesarios, así como obtener atención en servicios como rehabilitación, fisioterapia, apoyo psicológico, etc.
- Falta de especialización en lesión medular de estos recursos más allá de los Centros de Referencia Estatales y las entidades de personas con lesión medular.
- Las familias suplen en algunos casos la falta de acceso a productos de apoyo y otros servicios específicos.
- Falta de adecuación del catálogo ortoprotésico a las necesidades reales e individualizadas de las personas con lesión medular.
- También ASPAYM y otras entidades sustituyen los vacíos existentes por otros actores en cuanto a la dotación de información y recursos específicos de las personas con lesión medular.
- Los pacientes/usuarios destacan su importancia para hacer una transición de los nuevos lesionados medulares hacia la adaptación a su vida cotidiana.



Expertos

- Aún con una mejora en los últimos años, sigue existiendo un sistema de recursos sociosanitarios poco desarrollado, como aquellos asociados al fomento de la vida independiente.
- Siguen existiendo barreras de acceso a estos servicios, como la falta de plazas para acceder a centros de día, rehabilitación, etc.
- Se comprueba que las entidades y asociaciones del colectivo suplen la falta de especialización del personal sanitario con una labor de información, asesoramiento y atención con sus propios recursos, siendo en muchos casos el principal referente al que pueden acudir los/as pacientes que han sufrido una lesión medular.
- El nuevo catálogo ortoprotésico aprobado recientemente es más extenso que el anterior, pero sigue siendo básico y genérico para atender la diversidad de necesidades individuales de las personas con lesión medular.
- Con relación a los programas de tutelaje entre pacientes con lesión medular, se reconoce que estos redundan positivamente en la rehabilitación de la persona, si bien parece que no se promueven de manera formal desde las instituciones sanitarias, siendo únicamente entidades como ASPAYM la que lo fomenta.



Área temática

La asistencia sanitaria a las personas con lesión medular



Personas con lesión medular

- En la fase aguda de la lesión medular, se constata una percepción sobre los centros de referencia estatal en los que hay mayor especialización de tratamientos, mayores posibilidades de información sobre recursos disponibles, mejores equipamientos, formación de los profesionales, una mejor atención sanitaria y una adecuada preparación para la vida cotidiana una vez que se da el alta...
- Muchos pacientes no realizan revisiones médicas y el seguimiento regular por una falta de atención especializada e integral, desconfianza, falta de información sobre su pertinencia, coste y lejanía con centro adecuados...
- La satisfacción con respecto a la atención sanitaria de los pacientes/ usuarios que acuden a Centros de Referencia Estatal es mayor que en el resto de los centros.
- También la percepción sobre la especialización en lesión medular de los Centros de Referencia Estatal es mayor que en el resto de los centros.
- En general, lejos de los Centros de Referencia Estatal, falta especialización, formación y dotación de personal.
- Existe una preferencia a estar atendido en los centros especializados en lesión medular.



Expertos

- En la faceta de atención al lesionado medular traumático agudo, es seguramente uno de los mejores sistemas de atención en Europa.
- Las infraestructuras sanitarias, para las personas con lesión medular, en particular, y en líneas generales para quienes tienen algún tipo de discapacidad física han mejorado en los últimos años, destacándose el alto grado de accesibilidad que existe hoy en día en este tipo de instalaciones.
- La oferta asistencial que presta una Unidad de Lesión Medular es diferente a la que presta un Centro de Referencia Estatal, ya que estos últimos están regidos por una normativa más rigurosa o mayor estandarización para ser acreditados.
- Más allá de los Centros de Referencia Estatal, en la atención a pacientes con esta patología se vislumbra, en líneas generales, una falta de recursos humanos y menores niveles de especialización en este tipo de patologías en los servicios de salud generalistas, y también, en algunas ULM, donde la rotación continua del personal dificulta su nivel de especialización. Estas circunstancias repercuten en la asistencia sanitaria que se presta al paciente.



Área temática



Personas con lesión medular



Expertos

Barreras de acceso y derivación a los Centros de Referencia Estatal en lesión medular

- La motivación para acudir a un Centro de Referencia Estatal se debe en parte a la insatisfacción con la atención recibida en sus centros asignados, a sus consecuencias percibidas en pérdida de calidad de vida y a la mayor especialización existente.
- Las derivaciones en muchos casos no se producen porque las personas desconocen la posibilidad de ser atendidos en estos Centros de Referencia Estatal.
- En los últimos años ha habido un cambio de protocolo para la derivación a Centros de Referencia Estatal, que en la actualidad hace que sea un procedimiento burocrático desincentivador, percibido como aleatorio en su resolución, ya que depende de diversos factores, como la comunidad autónoma de residencia.
- También se percibe como un recorte del gasto sanitario y cambios en las políticas sanitarias hacen que sea más complicado acceder a Centros de Referencia Estatal en comparación con hace años.

- Algunas voces señalan que puede haber solicitudes de derivación a un CRE que son deseos personales que no se justifican en diferencias en la atención prestada o recomendaciones médicas.
- Algunos expertos reconocen que hay pacientes a los que no se les informa adecuadamente de la existencia de centros o recursos especializados en lesión medular.
- Se reconocen barreras en el acceso a los CRE, localizándose en las mismas Comunidades Autónomas de origen del paciente, que es la encargada de aceptar o rechazar la solicitud de derivación. El paciente no puede solicitar directamente ser derivado/a, sino que es el hospital de origen el que debe tramitar la solicitud
- Otras barreras son: la retención de pacientes en hospitales de carácter general, así como en las Unidades de Lesión Medular, vinculadas a la promoción de ULM en las Comunidades Autónomas, motivos económicos por el coste que conlleva la derivación.

Atención primaria y especialización en lesión medular

- Percepción de falta de especialización de los médicos de familia y los profesionales de atención primaria. No existe personal con formación en lesión medular, recursos y material específico como camillas adaptadas a las necesidades de las personas con lesión medular.

- En lo referido a la atención primaria, la especialización del personal sanitario es aún menor, y la falta de recursos humanos que, por ejemplo, ayuden a una persona a realizar la transferencia desde su silla de ruedas a la camilla, es aún más evidente.



8

Conclusiones



8 Conclusiones

El acceso a los Centros de Referencia Estatal

- El tratamiento de la lesión medular requiere una atención sanitaria con alto nivel de especialización, tanto en la fase aguda como en la crónica, lo que implica que existan equipos médicos multidisciplinares, tecnología, equipamientos y recursos adecuados, todo ello en coordinación para conseguir la mejor atención sanitaria.
- En España existen dos Centros de Referencia Estatal de lesión medular, el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y el Instituto Guttmann. Ambos centros hospitalarios se caracterizan por esta perspectiva multidisciplinar especializada e integral, además de ser centros punteros en investigación, innovación asistencial y docencia, sustentado en la atención de un volumen considerable de pacientes atendidos en un mismo espacio.
- Además, distintas comunidades autónomas cuentan con Unidades de Lesión Medular (ULM), integradas, generalmente, en hospitales generalistas, con el objetivo de atender a sus propios pacientes.
- Según el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, éstos “darán cobertura a todo el territorio nacional y deberán garantizar a todos los usuarios del Sistema que lo precisen su acceso a aquellos en igualdad de condiciones, con independencia de su lugar de residencia”.
- Sin embargo, en los últimos años, se han sucedido situaciones de pacientes con lesión medular en toda España, con el deseo de acudir a estos centros de referencia estatal, a los cuales se les pone barreras, cuando no negando el acceso por completo, sobre todo, en la fase crónica, en la cual es muy importante realizar el seguimiento de la salud de la persona con lesión medular.

- Tanto pacientes como representantes asociativos y profesionales sanitarios corroboran un endurecimiento en los criterios de derivación para acceder a los CRE en los años recientes, localizado en determinadas Comunidades Autónomas.
- Tanto los usuarios/pacientes como los expertos constatan la existencia de diversas barreras de acceso de personas con lesión medular a los Centros de Referencia Estatal específicos de esta patología.
- Por parte de las personas con lesión medular, se percibe una falta de coherencia de la aplicación de criterios de derivación y acceso a los Centros Referencia, ya que puede depender de la Comunidad Autónoma de origen y su política sanitaria, la insistencia de los pacientes para poder acceder a ellos, prevalencia de reducción del gasto sobre criterios médicos, decisiones concretas del personal médico...
- Desde las entidades sanitarias, para denegar la derivación a los CRE, en fase crónica, se aduce que la atención sanitaria en las unidades especializadas en lesión medular de ámbito autonómico respecto a la que el paciente puede recibir en un CRE es muy similar.
- Si bien estas Unidades de Lesión Medular son un buen complemento a los CRE a la hora de atender aquellos casos menos complejos, sin necesidad de que los interesados tengan que desplazarse a otra Comunidad Autónoma, la atención proporcionada en los CRE dispone de un enfoque integral y niveles de especialización de la que, por norma general, no se dispone en otro tipo de centros. Esto puede comprometer la salud de los pacientes, sus posibilidades de recuperación y su autonomía personal.
- Las especificidades de las personas con lesión medular, en aspectos como la vejiga neurógena o la prevención y tratamiento de úlceras por presión, una atención inadecuada puede conllevar consecuencias para la salud y la calidad de vida de estas personas.

- Más allá del tratamiento médico, dichos CRE cuentan con instalaciones accesibles y buenas prácticas basadas en su amplia trayectoria y experiencia, orientadas al lesionado medular. Una cuestión fundamental es la información y formación al paciente para desarrollar su vida cotidiana con la mayor autonomía posible, lo que incluye el aprendizaje de destrezas y autocuidados.
- Todas estas ventajas comparativas que ofrecen los Centros de Referencia Estatal se ponen de manifiesto por parte de los pacientes que desean ser derivados a ellos: Confianza, seguridad, atención especializada e integral, mejor información sobre la lesión medular y recursos disponibles, atención psicológica, equipamientos e instalaciones...
- También se percibe una mayor valoración del nivel de satisfacción media y de especialización de los Centros de Referencia Estatal frente a otro tipo de centro hospitalario, por parte de las personas con lesión medular participantes en la encuesta.
- Estos aspectos tienen mucha importancia para que el 25,9% de las personas que actualmente están siendo atendidas en su revisión/seguimiento en un centro hospitalario, manifiesten su deseo de ser atendidos en otro centro distinto, preferentemente un Centro de Referencia Estatal.
- Es necesario destacar que un 17% de personas con lesión medular participantes en el estudio actualmente no realiza ningún tipo de revisión o seguimiento periódico en algún centro hospitalario, lo que puede implicar problemas para su salud y su calidad de vida.
- Por otro lado, otra repercusión de la restricción en las derivaciones a los Centros de Referencia Estatal es la puesta en peligro de su excelencia y actividad de investigación e innovación, que se basa en la atención de un volumen de pacientes importante, que se puede ver reducido.
- Otra de las cuestiones que se destacan es la percepción de una baja especialización y formación en lesión medular del personal médico de atención primaria.

Calidad de vida, productos de apoyo y recursos sociosanitarios

- Un amplio porcentaje de las personas con lesión medular encuestadas califican su estado de salud actual como regular, malo o muy malo (43,4%).
- La familia supone un apoyo imprescindible para desarrollar una vida diaria normalizada de las personas con lesión medular, siendo uno de los actores clave en su calidad de vida. Las entidades de personas con lesión medular son destacadas en el proceso relativo a facilitar información, así como la puesta a disposición de recursos y servicios necesarios para mejorar el día a día de las personas del colectivo. Tanto entidades como familias finalmente cumplen un papel fundamental, en muchos casos cubriendo vacíos no cubiertos por otros actores.
- En relación con los programas de tutelaje en pacientes con lesión medular, se reconoce que estos redundan positivamente en la rehabilitación de la persona, si bien parece que no se promueven de manera formal desde las instituciones sanitarias, siendo únicamente entidades de este colectivo quienes las fomentan.
- Las prestaciones, los recursos sociosanitarios y el acceso a productos de apoyo desde las políticas sanitarias y de asistencia, cuentan con algunos déficits según destacan las personas participantes en el estudio.
- Si bien, se percibe una evolución positiva en el acceso a los recursos sociosanitarios en los últimos años, siguen existiendo deficiencias y falta de ayudas económicas por parte de las Administraciones Públicas. La barrera económica es fundamental para poder adquirir productos de apoyo necesarios, así como obtener atención en servicios como rehabilitación, fisioterapia, apoyo psicológico, etc.
- El nuevo catálogo ortoprotésico aprobado recientemente es más extenso que el anterior, no obstante, sigue siendo básico y genérico para atender la diversidad de necesidades individuales de las personas con lesión medular.



9

Recomendaciones



9 Recomendaciones

- Si bien no se considera que la solución imprescindible sea que cualquier paciente con lesión medular tenga la obligación de acudir a un Centro de Referencia Estatal, resulta necesaria la mejora en la coordinación entre los distintos recursos asistenciales médicos del sistema sanitario, en concreto, entre Centros de Referencia Estatal y Unidades Especializadas de ámbito autonómico u otros servicios, y garantizar el acceso a los Centros de Referencia Estatal en casos necesarios.
- Además, es necesario que los pacientes conozcan la posibilidad de acudir a este tipo de centros, el establecimiento de un protocolo más coherente, aumentando la información, reduciendo los trámites burocráticos, esclareciendo los criterios de admisión, estableciendo procedimientos de financiación efectivos de las derivaciones, todo ello, dando lugar a la preferencia informada del paciente. Se considera fundamental garantizar la igualdad de acceso a los CRE por parte de cualquier ciudadano con lesión medular que lo precise, con independencia de su lugar de residencia.
- Es preciso habilitar procedimientos administrativos y de financiación efectiva de las derivaciones, con la dotación presupuestaria adecuada para responder de los gastos en que incurren los CSUR al tratar a los pacientes.
- Por tanto, la igualdad en el acceso a los CRE ha de basarse en criterios médicos y también en la elección informada del paciente.
- Establecidas las barreras de acceso y derivación a los CRE actualmente, es necesario habilitar mecanismos adecuados de coordinación sanitaria y financiación, realizando un diagnóstico pertinente de los procedimientos y procesos, así como sus puntos débiles, para diseñar esquemas que posibiliten con efectividad dicho acceso.

- Se hace necesaria la coordinación entre CRE y centros especializados u otros servicios de ámbito regional de atención al lesionado medular, para delimitar el papel de cada uno.
- Es aconsejable la creación de un órgano de participación donde se encuentren todos los agentes implicados y puedan acordar soluciones efectivas, así como establecer los supuestos de elegibilidad en la derivación de pacientes a los CRE.
- Por su relevancia e interés general, es preciso apoyar e impulsar los CRE, para mantener la base de su labor investigadora y docente, evitar la pérdida de excelencia en este camino, de conocimiento e innovación.
- Adecuar el catálogo ortoprotésico a las necesidades de las personas con lesión medular.
- Al existir un volumen importante de población que no accede a recursos sociosanitarios, en muchos casos por barreras económicas, es necesario mejorar el acceso a los recursos sociosanitarios a las personas con lesión medular para mejorar su atención y calidad de vida, en ámbitos como la rehabilitación, servicios de ayuda a domicilio, asistencia personal, formación y empleo, etc.



10

Referencias



10

Referencias

- Avellanet, M. y González-Viejo, M.A. (2017). People with Spinal Cord Injury in Spain. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 96 (2), S112-S115. Recuperado de:
- ASPAYM. (s.f.). Guía de Buenas Prácticas: Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular. Recuperado de:
- Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2017). Moción por la que se insta al Gobierno a la adopción de determinadas medidas de cohesión del Sistema Nacional de Salud. XII Legislatura. Nº de expediente 661/000347. Madrid: 17 de mayo de 2017. Recuperado de:
<http://www.senado.es/web/actividadparlamentaria/iniciativas/detalleiniciativa/index.html?legis=12&id1=661&id2=000347>
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, páginas 29313 a 29424. Recuperado de:
- Cordero, P. (2018, julio 12). Armas de Montón para la financiación: reactivar el Fondo de Cohesión y el FOGA. Consalud.es. Recuperado 12 febrero 2019, de

- Gifre, M., Del Valle, A., Yuguero, M., Gil, A. y Monreal, P. (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. *Athenea Digital*, 18 (3), 3-15. Recuperado de:
- Henao-Lema, C.P. y Pérez-Parra, J.E. (2010). Lesiones Medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*, 10 (2), 157-172. Recuperado de:
- Huete, A. y Díaz, E. (2012). Análisis sobre la lesión medular en España [En línea]. Federación Nacional ASPAYM. Consultado: [21, enero, 2018] Recuperado de:
- INE. (2008). Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de:
- Ley 3/2017, de 27 de junio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2017. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 153, de 28 de junio de 2017, páginas 53787 a 54396. Recuperado de:
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 102, de 29 de abril de 1986. Recuperado de:
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 128, de 29 de mayo de 2003. Recuperado de:

- Ley 17/2012, de 27 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2013. Boletín Oficial del Estado, núm. 312, de 28 de diciembre de 2012, páginas 88156 a 88670. Recuperado de:
- Ley 21/2001, de 27 de diciembre, por la que se regulan las medidas fiscales y administrativas del nuevo sistema de financiación de las Comunidades Autónomas de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía. Boletín Oficial del Estado, núm. 313, de 31 de diciembre de 2001, páginas 50383 a 50419. Recuperado de:
- Ley 22/2013, de 23 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2014. Boletín Oficial del Estado, núm. 309, de 26 de diciembre de 2013, páginas 104609 a 105136. Recuperado de:
- Ley 36/2014, de 26 de diciembre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2015. Boletín Oficial del Estado, núm. 315, de 30 de diciembre de 2014, páginas 106153 a 106659. Recuperado de:
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006. Recuperado de:
- Ley 48/2015, de 29 de octubre, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2016. Boletín Oficial del Estado, núm. 260, de 30 de octubre de 2015, páginas

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2008). *Procedimiento de derivación de pacientes para ser atendidos en un Centro, Servicio o Unidad de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Recuperado de:

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (Varios años). *Conjunto Mínimo Básico de Datos*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Recuperado de:

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2018). *Consulta pública previa sobre el proyecto de Real Decreto que regule el Fondo de Garantía Asistencial y modifica el Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de Cohesión Sanitaria*. Madrid: Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia.

- Montoto, A. (2018). *Lesión medular traumática en Galicia (1995-2014): estudio de la evolución epidemiológica y resultados clínico-funcionales* (Tesis doctoral, Universidade Da Coruña, A Coruña, España). Recuperado de:

- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Lesiones de la Médula Espinal – Perspectivas Internacionales. Resumen*. Malta. Recuperado de:

- Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de cohesión sanitaria. Boletín Oficial del Estado, núm. 252, de 21 de octubre de 2006, pp. 36851 a 36857. Recuperado de:
- Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, núm. 270, de 11 de noviembre de 2006, pp. 39503 a 39505. Recuperado de
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín Oficial del Estado, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013. Recuperado de:
- Redacción. (2018, julio 25). Page y Montón abogan por el Fondo de Cohesión Sanitaria. Diario Sanitario. Recuperado 12 febrero 2019, de
- Redacción. (2018, septiembre 5). Alerta: en España hay mil casos nuevos de lesión medular cada año. ABC Toledo. Recuperado 24 enero 2019, de
- Rueda, M.B. y Aguado, A.L. (2003). Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular (1a ed.). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).



11

Anexos



11

Anexos

11.1

Guía de Entrevista: Federación Nacional ASPAYM

1. Atención sociosanitaria de las personas con lesión medular

- ¿Cuál es el protocolo de actuación seguido por el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular?
- ¿Cómo es la atención especializada que debe recibir una persona con esta patología? ¿Existen protocolos específicos a la hora de tratar a este colectivo en la atención primaria? ¿Consideran que, en líneas generales, la atención que recibe el colectivo es la apropiada a sus necesidades?
- ¿Cuáles son, a su juicio, las áreas de mejora más importantes en cuanto a la atención sociosanitaria de las personas con lesión medular?
- ¿Consideran que las infraestructuras sanitarias son accesibles para la atención a este colectivo? A la hora de hacer radiografías, escáner, etc.
- Con respecto al tratamiento de lesiones medulares, ¿ha habido hitos importantes recientemente? Por ejemplo: avances médicos, nuevas terapias, nuevos recursos materiales y humanos en la atención y la investigación, etc.
- Con la información que tienen, ¿consideran que la formación del personal sanitario es suficiente (tanto de aquel centrado en la atención específica a este tipo de patologías como el del personal sanitario de atención primaria)?

- ¿Sabes si se promueve algún tipo de formación específica en relación al tratamiento de estas patologías desde las Administraciones Públicas? ¿Y desde entidades como la suya?
- Además de la formación, ¿existen otras necesidades de los distintos perfiles médicos para mejorar la atención sociosanitaria al lesionado medular?

2. Problemas en la derivación de pacientes con lesión medular a centros especializados.

- En base a su experiencia, ¿qué diferencias hay en la atención prestada en un CRE y la que se ofrece en una ULM? ¿Puede ser recomendable la atención en Unidades de Lesionados Medulares para alguna fase del tratamiento/casos concretos/situaciones/etc.?
- ¿Desde cuándo se están produciendo dificultades a la hora de derivar pacientes con lesión medular a los CRE? ¿Sabes si en los últimos años es aún más complicado acceder a la atención sanitaria en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y el Institut Guttmann?
- En caso afirmativo, ¿cuáles son las causas de esta problemática? ¿Existen responsables de la misma? ¿Qué actuaciones y alternativas podrían garantizar el acceso de las personas con lesión medular a una atención de calidad en un CRE? (Si conoce la situación, preguntar de acuerdo a su conocimiento y experiencia: suspensión del Fondo de Cohesión Sanitaria, variaciones territoriales, causas, actores...)
- Para determinados perfiles de afectados, en función del tipo de lesión o cualquier otra cuestión, ¿es más sencillo acceder a la atención en un CRE?

- Según la información que nos han proporcionado, en algunas provincias como Murcia, Valencia, Jaén, Málaga, etc., se está ingresando a los nuevos pacientes con lesión medular en hospitales generalistas, existiendo dificultades en la derivación de estos casos a ULM de la misma CC.AA. en la que residen. Además, en Madrid, se ha cerrado la ULM del Hospital La Paz ¿Qué constancia tienen de esta problemática?
- ¿Qué papel pueden jugar entidades como ASPAYM a la hora de mejorar el acceso y la calidad de la asistencia sanitaria en los centros de referencia?

3. Recursos sanitarios a disposición del paciente

- ¿Cuáles son los recursos sociosanitarios a disposición de las personas con lesión medular? ¿Son adecuados para las necesidades particulares de cada individuo? ¿Existen barreras de acceso a estos recursos? Por ejemplo, ámbito geográfico, tamaño del municipio, copago, etc.
- Desde su experiencia, ¿considera que una persona, al sufrir la lesión, está bien informada acerca de los recursos sociosanitarios a los que tiene derecho, los CRE especializados en su patología, etc.?
- Desde su entidad, ¿qué tipo de ayudas/servicios se ofrecen a los afectados y sus familias (ayuda psicológica, material ortoprotésico, etc.)?
- ¿Tienen en marcha algún programa de “tutelaje” entre lesionados medulares con mayor experiencia desde el momento de su lesión y pacientes afectados recientemente? Estos programas pueden nutrir de información valiosa a las personas que acaban de sufrir una lesión medular, al tener un referente que les transmita su experiencia vital como afectado desde hace más tiempo.

- Según la información que nos han proporcionado, en algunas provincias como Murcia, Valencia, Jaén, Málaga, etc., se está ingresando a los nuevos pacientes con lesión medular en hospitales generalistas, existiendo dificultades en la derivación de estos casos a ULM de la misma CC.AA. en la que residen. Además, en Madrid, se ha cerrado la ULM del Hospital La Paz ¿Qué constancia tienen de esta problemática?
- ¿Qué papel pueden jugar entidades como ASPAYM a la hora de mejorar el acceso y la calidad de la asistencia sanitaria en los centros de referencia?

4. Recapitulación

- Cualquier otra información que el/la entrevistado/a considere oportuno añadir.

5. Fin de la sesión

- Agradecimiento

11.2

Guía de Entrevista: Asociación Española de Enfermería especializada en Lesión Medular (ASELME)

1. Atención sociosanitaria de las personas con lesión medular

- ¿Cuál es el protocolo de actuación seguido por el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular?
- ¿Cómo es la atención especializada que debe recibir una persona con esta patología? ¿Existen protocolos específicos a la hora de tratar a este colectivo en la atención primaria? ¿Consideran que, en líneas generales, la atención que reciben estos pacientes es la apropiada a sus necesidades?
- ¿Cuáles son, a su juicio, las áreas de mejora más importantes en cuanto a la atención Sociosanitaria de las personas con lesión medular?
- ¿Consideran que las infraestructuras sanitarias son accesibles para la atención a este colectivo? A la hora de hacer radiografías, escáner, etc.
- Con respecto al tratamiento de lesiones medulares, ¿ha habido hitos importantes recientemente? Por ejemplo: avances médicos, nuevas terapias, nuevos recursos materiales y humanos en la atención y la investigación, etc.
- Con la información que tienen, ¿consideran que la formación del personal sanitario sobre las lesiones medulares es suficiente? ¿Saben si se promueve algún tipo de formación específica en relación a esta patología desde las Administraciones Públicas? ¿Y desde entidades como la suya?

- Además de la formación, ¿existen otras necesidades de su colectivo de enfermería para poder mejorar la atención sociosanitaria al lesionado medular?

1. 2. Problemas en la derivación de pacientes con lesión medular a centros especializados

- En base a su experiencia, ¿qué diferencias existen en la atención prestada en un CRE y la que se ofrece en una ULM?
- ¿Saben si en los últimos años es más complicado acceder a la atención sanitaria en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y el Institut Guttmann por parte de los lesionados medulares?
- En caso afirmativo, ¿cuáles son las causas de esta problemática? ¿Existen responsables de la misma? ¿Qué actuaciones y alternativas podrían garantizar el acceso de las personas con lesión medular a una atención de calidad en un CRE?
- ¿Qué papel pueden jugar entidades como la suya a la hora de mejorar el acceso y la calidad de la asistencia sanitaria en los centros de referencia?
- Según la información que nos han proporcionado, en algunas provincias como Murcia, Valencia, Jaén, Málaga, etc., se está ingresando a los nuevos pacientes con lesión medular en hospitales generalistas, existiendo dificultades en la derivación de estos casos a ULM de la misma CCAA en la que residen. ¿Tienen constancia de esta problemática?

3. Recursos sociosanitarios a disposición del paciente

- ¿Cuáles son los recursos sociosanitarios a disposición de las personas con lesión medular? ¿Son adecuados para las necesidades particulares de cada individuo? ¿Existen barreras de acceso a estos recursos? Por ejemplo, ámbito geográfico, tamaño del municipio, copago, etc.
- Desde su experiencia, ¿consideran que una persona, al sufrir la lesión, está bien informada acerca de los recursos sociosanitarios a los que tiene derecho, los CRE especializados en su patología, etc.?

4. Recapitulación

- Cualquier otra información que el/la entrevistado/a considere oportuno añadir.

5. Fin de la sesión

- Agradecimiento

11.3

Guía de Entrevista: experto del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo

1. Atención ofrecida en un centro de referencia estatal

- ¿Cuál es el protocolo de actuación seguido por el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular?
- Desde el punto de vista médico y de la calidad de vida del paciente, ¿cuáles son las circunstancias o motivos por los cuales una persona con lesión medular debe ser atendida específicamente en un CRE? ¿Considera que esta atención es similar a la que puede ofrecer una ULM?
- Dependiendo de la fase en la que se encuentre el paciente (aguda, revisiones, etc.), ¿puede ser más pertinente o ventajoso para el paciente ser atendido en una ULM en vez de en un CRE?
- ¿Ha variado el tipo de atención prestada en los CRE en los últimos años? ¿Se han producido hitos importantes recientemente en el tratamiento a pacientes con lesión medular (avances médicos, nuevas terapias, nuevos recursos materiales y humanos en la atención y la investigación, etc.)?
- ¿Cuáles son los factores más determinantes que permiten a un CRE prestar una asistencia sanitaria de mayor calidad?
- Por parte de las Administraciones Públicas, ¿se promueve algún tipo de formación a los facultativos sobre el tratamiento de las lesiones medulares? ¿Y desde otras entidades privadas o asociaciones?

- ¿Existen programas de “tutelaje” en los CRE entre lesionados medulares con mayor experiencia desde el momento de su lesión y pacientes afectados recientemente? Estos programas pueden nutrir de información valiosa a las personas que acaban de sufrir una lesión medular, al tener un referente que les transmita su experiencia vital como afectado desde hace más tiempo.
- ¿Desde el CRE se ofrece ayuda psicológica al afectado y a sus familiares? ¿Se trabaja conjuntamente con ellos para afrontar y adaptarse a la nueva realidad? ¿Una vez reciben el alta siguen contando con un acompañamiento psicológico durante el proceso de adaptación?
- ¿Existe algún tipo de necesidades por parte de los CRE para mejorar la atención que prestan (recursos económicos, humanos, técnicos, etc.)?

2. Derivación a los CRE y ULM

- ¿Cómo es el proceso de derivación a un CRE?
- ¿Cuáles son las principales razones por las que se deriva a los pacientes a los CRE? Tipo de lesión, gravedad de la misma... ¿Cómo se toma esta decisión? ¿Quién la toma (el paciente puede elegir, es una decisión médica, es un protocolo estandarizado a través de las autoridades sanitarias, etc.)?
- Para determinados perfiles de afectados, en función del tipo de lesión o cualquier otra cuestión, ¿es más sencillo acceder a la atención en un CRE?
- En los últimos años, ¿se ha producido alguna variación en este proceso de derivación que esté dificultando la derivación de pacientes a los CRE?
- ¿Cuáles son las principales trabas en la derivación de pacientes a los CRE y las ULM? ¿Quiénes son los responsables de esta situación (CCAA, hospitales de procedencia...)? ¿Varían estas trabas según el territorio de procedencia?

- ¿Qué soluciones se pueden ofrecer para que se facilite el acceso a los CRE? ¿El propio CRE puede jugar algún papel en la mejora del proceso de derivación de pacientes?
- ¿Tienen constancia de que se estén produciendo también dificultades en la derivación de pacientes a ULM de la propia CCAA en la que residen?
- ¿Cuál es la repercusión de los impedimentos en el acceso a los CRE en la calidad de vida de las personas con lesión medular?

3. Con respecto a las unidades de lesión medular

- ¿Existe algún tipo de colaboración formal o informal entre CRE y ULM (formación, organización, etc.)?

4. Recursos sanitarios a disposición del paciente

- ¿Cuáles son los recursos sociosanitarios a disposición de las personas con lesión medular? ¿Son adecuados para las necesidades particulares de cada individuo? ¿Existen barreras de acceso a estos recursos? Por ejemplo, ámbito geográfico, tamaño del municipio, copago, etc.
- ¿Cuál es la información suministrada a los pacientes cuando les dan el alta en relación a los recursos que necesitan, dónde pueden encontrarlos y qué subvenciones existen para poder adquirirlos? ¿Se facilita algún tipo de folleto o documentación al respecto? En caso afirmativo, ¿se les informa de ayudas estatales, de la Comunidad Autónoma donde reside el paciente, de todas las Autonomías...?
- Desde su experiencia, ¿considera que una persona, al sufrir la lesión, está bien informada acerca de los recursos sanitarios a los que tiene derecho, los CRE especializados en su patología, etc.?

- ¿Considera que las infraestructuras sanitarias son accesibles para la atención a este colectivo? A la hora de hacer radiografías, escáner, etc.

4. Recapitulación

- Cualquier otra información que el/la entrevistado/a considere oportuno añadir.

5. Fin de la sesión

- Agradecimiento

11.4

Guía de Entrevista: experto de la Unidad de Lesionados Medulares del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña

1. Atención ofrecida en una unidad de lesionados medulares

- ¿Cuál es el protocolo de actuación seguido por el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular?
- Exposición de la atención ofrecida en una Unidad de Lesionados Medulares (ULM). Principales razones por las que se deriva a los pacientes a las ULM (Tipo de lesión, gravedad...).
- ¿Cuáles son los principales factores que permiten a una ULM ofrecer un servicio sanitario de calidad?
- ¿Existen diferencias en cuanto a la atención del paciente con lesión medular entre los CRE y las ULM?
- ¿Se han producido hitos importantes recientemente en el tratamiento a pacientes con lesión medular (avances médicos, nuevas terapias, nuevos recursos materiales y humanos en la atención y la investigación, etc.)?
- Por parte de las Administraciones Públicas, ¿se promueve algún tipo de formación a los facultativos sobre el tratamiento de las lesiones medulares? ¿Y desde entidades privadas o asociaciones?
- ¿Existen áreas de mejora o necesidades de algún tipo en las ULM para mejorar la atención sanitaria?

- ¿Existen programas de “tutelaje” en las ULM entre lesionados medulares con mayor experiencia desde el momento de su lesión y pacientes afectados recientemente? Estos programas pueden nutrir de información valiosa a las personas que acaban de sufrir una lesión medular, al tener un referente que les transmita su experiencia vital como afectado desde hace más tiempo.
- ¿Desde la ULM se ofrece ayuda psicológica al afectado y sus familiares?

2. Derivación a los CRE y ULM

- ¿Cómo es el proceso de derivación desde una ULM a un Centro de Referencia Estatal (CRE)? ¿En qué casos se recomienda la derivación/atención en uno u otro tipo de centro?
- ¿Existe algún tipo de colaboración formal o informal entre algún CRE o ULM y su ULM (organización, etc.)?
- ¿Tienen constancia de que se estén produciendo dificultades en la derivación de pacientes a ULM que se ubiquen en su misma CCAA de residencia?
- ¿Cuáles son los beneficios e inconvenientes en la calidad de vida de las personas con lesión medular a la hora de ser atendido en una ULM o en un CRE?

3. Recursos sanitarios a disposición del paciente

- ¿Cuáles son los recursos sociosanitarios a disposición de las personas con lesión medular? ¿Son adecuados para las necesidades particulares de cada individuo? ¿Existen barreras de acceso a estos recursos? Por ejemplo, ámbito geográfico, tamaño del municipio, copago, etc.
- Información suministrada a los pacientes cuando reciben el alta en la ULM (atenciones o recursos que pueden necesitar, dónde pueden encontrarlos, ayudas o prestaciones para su adquisición...).
- Desde su experiencia, ¿considera que una persona, al sufrir la lesión, está bien informada acerca de los recursos sanitarios especializados a los que puede acudir?
- ¿Considera que las infraestructuras sanitarias son accesibles para la atención a este colectivo? A la hora de hacer radiografías, escáner, etc.

4. Recapitulación

- Cualquier otra información que el/la entrevistado/a considere oportuno añadir.

5. Fin de la sesión

- Agradecimiento

11.5

Guía de Entrevista: Experto del Institut Guttmann

1. Atención ofrecida en un centro de referencia estatal

- ¿Cuál es el protocolo de actuación seguido por el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular?
- Desde el punto de vista médico y de la calidad de vida del paciente, ¿cuáles son las circunstancias o motivos por los cuales una persona con lesión medular debe ser atendida específicamente en un CRE? ¿Considera que esta atención es similar a la que puede ofrecer una ULM?
- Dependiendo de la fase en la que se encuentre el paciente (aguda, revisiones, etc.), ¿puede ser más pertinente o ventajoso para el paciente ser atendido en una ULM en vez de en un CRE?
- ¿Ha variado el tipo de atención prestada en los CRE en los últimos años? ¿Se han producido hitos importantes recientemente en el tratamiento a pacientes con lesión medular (avances médicos, nuevas terapias, nuevos recursos materiales y humanos en la atención y la investigación, etc.)?
- ¿Cuáles son los factores más determinantes que permiten a un CRE prestar una asistencia sanitaria de mayor calidad?
- Por parte de las Administraciones Públicas, ¿se promueve algún tipo de formación a los facultativos sobre el tratamiento de las lesiones medulares? ¿Y desde otras entidades privadas o asociaciones?

- ¿Desde el CRE se ofrece ayuda psicológica al afectado y a sus familiares? ¿Se trabaja conjuntamente con ellos para afrontar y adaptarse a la nueva realidad? ¿Una vez reciben el alta siguen contando con un acompañamiento psicológico durante el proceso de adaptación?
- ¿Existe algún tipo de necesidades por parte de los CRE para mejorar la atención que prestan (recursos económicos, humanos, técnicos, etc.)?

2. Derivación a los CRE y ULM

- ¿Cómo es el proceso de derivación a un CRE?
- ¿Cuáles son las principales razones por las que se deriva a los pacientes a los CRE? Tipo de lesión, gravedad de la misma... ¿Cómo se toma esta decisión? ¿Quién la toma (el paciente puede elegir, es una decisión médica, es un protocolo estandarizado a través de las autoridades sanitarias, etc.)?
- Para determinados perfiles de afectados, en función del tipo de lesión o cualquier otra cuestión, ¿es más sencillo acceder a la atención en un CRE?
- En los últimos años, ¿se ha producido alguna variación en este proceso de derivación que esté dificultando la derivación de pacientes a los CRE?
- ¿Cuáles son las principales trabas en la derivación de pacientes a los CRE y las ULM? ¿Quiénes son los responsables de esta situación (CCAA, hospitales de procedencia...)? ¿Varían estas trabas según el territorio de procedencia?
- ¿Qué soluciones se pueden ofrecer para que se facilite el acceso a los CRE? ¿El propio CRE puede jugar algún papel en la mejora del proceso de derivación de pacientes?

- ¿Tienen constancia de que se estén produciendo también dificultades en la derivación de pacientes a ULM de la propia CCAA en la que residen?
- ¿Cuál es la repercusión de los impedimentos en el acceso a los CRE en la calidad de vida de las personas con lesión medular?

3. Con respecto a las unidades de lesión medular

- ¿Existe algún tipo de colaboración formal o informal entre CRE y ULM (formación, organización, etc.)?

4. Recursos sanitarios a disposición del cliente

- ¿Cuáles son los recursos sociosanitarios a disposición de las personas con lesión medular? ¿Son adecuados para las necesidades particulares de cada individuo? ¿Existen barreras de acceso a estos recursos? Por ejemplo, ámbito geográfico, tamaño del municipio, copago, etc.
- ¿Cuál es la información suministrada a los pacientes cuando les dan el alta en relación a los recursos que necesitan, dónde pueden encontrarlos y qué subvenciones existen para poder adquirirlos? ¿Se facilita algún tipo de folleto o documentación al respecto? En caso afirmativo, ¿se les informa de ayudas estatales, de la Comunidad Autónoma donde reside el paciente, de todas las Autonomías...?
- Desde su experiencia, ¿considera que una persona, al sufrir la lesión, está bien informada acerca de los recursos sanitarios a los que tiene derecho, los CRE especializados en su patología, etc.?
- ¿Considera que las infraestructuras sanitarias son accesibles para la atención a este colectivo? A la hora de hacer radiografías, escáner, etc.

4. Recapitulación

- Cualquier otra información que el/la entrevistado/a considere oportuno añadir.

5. Fin de la sesión

- Agradecimiento

11.6

Guía de Entrevista: representante de Fundación ONCE

1. Atención sociosanitaria de las personas con lesión medular

- ¿Cuál es el protocolo de actuación seguido por el Sistema Nacional de Salud cuando una persona sufre una lesión medular?
- ¿Cómo es la atención especializada que debe recibir una persona con esta patología? ¿Existen protocolos específicos a la hora de tratar a este colectivo en la atención primaria? ¿Consideran que, en líneas generales, la atención que recibe el colectivo es la apropiada a sus necesidades?
- ¿Cuáles son a su juicio las áreas de mejora más importantes en cuanto a la atención sociosanitaria para este colectivo de personas?
- ¿Consideran que las infraestructuras sanitarias son accesibles para la atención a este colectivo? A la hora de hacer radiografías, escáner, etc.

- Con respecto al tratamiento de lesiones medulares, ¿ha habido hitos importantes recientemente? Por ejemplo: avances médicos, nuevas terapias, nuevos recursos materiales y humanos en la atención y la investigación, etc.
- Con la información que tienen, ¿consideran que la formación del personal sanitario es suficiente (tanto de aquel centrado en la atención específica a este tipo de patologías como el de personal sanitario de atención primaria)?
- ¿Saben si se promueve algún tipo de formación específica en relación a esta patología desde las Administraciones Públicas? ¿Y desde entidades como la suya?
- Además de la formación, ¿existen otras necesidades de los distintos perfiles médicos para mejorar la atención sociosanitaria al lesionado medular?

2. Problemas en la derivación de pacientes con lesión medular a centros especializados

- En base a su experiencia, ¿qué diferencias hay en la atención prestada en un CRE y la que se ofrece en una ULM? ¿Puede ser recomendable la atención en Unidades de Lesionados Medulares para alguna fase del tratamiento/casos concretos/situaciones/etc.?
- ¿Desde cuándo se están produciendo dificultades a la hora de derivar pacientes con lesión medular a los CRE? ¿Saben si en los últimos años es aún más complicado acceder a la atención sanitaria en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y el Instituto Guttmann?
- En caso afirmativo, ¿cuáles son las causas de esta problemática? ¿Existen responsables de la misma? ¿Qué actuaciones y alternativas podrían garantizar el acceso de las personas con lesión medular a una atención de calidad en un CRE? (Si conoce la situación, preguntar de acuerdo a su conocimiento y experiencia: suspensión del Fondo de Cohesión Sanitaria, variaciones territoriales, causas, actores...)

- Para determinados perfiles de afectados, en función del tipo de lesión o cualquier otra cuestión, ¿es más sencillo acceder a la atención en un CRE?
- Según la información que nos han proporcionado, en algunas provincias como Murcia, Valencia, Jaén, Málaga, etc., se está ingresando a los nuevos pacientes con lesión medular en hospitales generalistas, existiendo dificultades en la derivación de estos casos a ULM de la misma CC.AA. en la que residen. Además, en Madrid, se ha cerrado la ULM del Hospital La Paz ¿Qué constancia tienen de esta problemática?
- ¿Qué papel pueden jugar entidades como la suya a la hora de mejorar el acceso y la calidad de la asistencia sanitaria en los centros de referencia?

2. Información sobre recursos sanitarios a disposición del cliente

- ¿Cuáles son los recursos sociosanitarios a disposición de las personas con lesión medular? ¿Son adecuados para las necesidades particulares de cada individuo? ¿Existen barreras de acceso a estos recursos? Por ejemplo, ámbito geográfico, tamaño del municipio, copago, etc.
- Desde su experiencia, ¿consideran que una persona, al sufrir la lesión, está bien informada acerca de los recursos sociosanitarios a los que tiene derecho, los CRE especializados en su patología, etc.?
- Desde su entidad, ¿qué tipo de ayudas/servicios se ofrecen a los afectados y sus familias (ayuda psicológica, material ortoprotésico, etc.)?
- ¿Tienen en marcha algún programa de “tutelaje” entre lesionados medulares con mayor experiencia desde el momento de su lesión y pacientes afectados recientemente? Estos programas pueden nutrir de información valiosa a las personas que acaban de sufrir una lesión medular, al tener un referente que les transmita su experiencia vital como afectado desde hace más tiempo.

4. Recapitulación

- Cualquier otra información que el/la entrevistado/a considere oportuno añadir.

5. Fin de la sesión

- Agradecimiento

11.7

Guión grupos de discusión

El presente documento recoge la guía de moderación / guion temático para los grupos de discusión (GD) que se realizarán dentro del “Estudio del Acceso a los Centros de Referencia Estatal de las Personas con Lesión Medular”, promovido por la Federación Nacional ASPAYM. Estos GD estarán formados por 6-8 personas y tendrán una duración aproximada de dos horas.

A continuación, se recoge la dinámica y dimensiones temáticas que se plantearán en los grupos, aplicando una moderación semidirectiva que promueva el discurso libre en torno a las necesidades sociosanitarias de las personas con lesión medular, así como las dificultades en la derivación de pacientes a los centros de referencia estatales especializados en esta patología:

- Vida diaria con lesión medular
- Atención sanitaria recibida
- Derivación a los Centros de Referencia Estatales (CRE)
- Necesidades sociosanitarias del colectivo

En estos GD se pretenden alcanzar los siguientes objetivos:

- Identificar las necesidades y demandas sociosanitarias de las personas con lesión medular.
- Conocer las barreras de acceso que están dificultando la derivación del colectivo a los centros de referencia en estas patologías.

La aplicación de esta técnica nos permitirá ahondar en la experiencia compartida de los participantes, contribuyendo así al diagnóstico y la elaboración de propuestas relacionadas con la atención sociosanitaria del colectivo. Además, su desarrollo en las primeras fases del trabajo de campo ayudará en el diseño del cuestionario que se enviará posteriormente.

1. Dinámica de la sesión y guión

Recepción e inicio del GD. Bienvenida, presentación del moderador/a, presentación de la sesión.

El moderador se presentará y dará la bienvenida a los/as participantes.

A continuación, se presentará la “hoja de consentimiento informado”, donde se informa a las personas participantes del objetivo general del estudio y de la técnica, las pautas y compromisos (confidencialidad, anonimato, etc.).

Presentación del proyecto y de la dinámica.

Pautas generales a la hora de participar en la sesión:

- Todas las opiniones y puntos de vista son importantes.
- Es una conversación, se trata de hablar de uno en uno para escucharnos todos/as.

- La práctica habitual es grabar la sesión en audio para escucharla luego tranquilamente y poder analizarla. **Petición de permiso** (conforme al compromiso de la hoja de consentimiento informado).

Pautas generales a la hora de participar en la sesión:

Se propone una primera ronda donde cada persona se presentará indicando:

- Nombre
- Edad
- Dedicación actual: estudio/trabajo
- En qué centro médico están siendo atendidos
- Tipo de cobertura sanitaria: mutua/seguridad social

2. Discusión: valoración de la atención sociosanitaria por ámbitos

Las necesidades y demandas de las personas con lesión medular se irán planteando en el desarrollo del Grupo de Discusión a través del sondeo de los diferentes ámbitos que abarca el estudio. Los temas transversales a todas las áreas serán los siguientes:

- Adecuación de la atención sociosanitaria recibida atendiendo al particular estado de salud de cada individuo
- Barreras/dificultades en la derivación a los Centros de Referencia Estatales
- Detección de necesidades
- Demanda social del colectivo
- Propuestas de mejora

3. Inicio

Despegue de la dinámica de grupo comenzando con una pregunta general antes de entrar a valorar en profundidad las necesidades y la atención sociosanitaria del colectivo:

- ¿Cuál es la valoración general que hacéis de la atención sociosanitaria que se presta en España a pacientes con lesión medular?

4. Atención sanitaria recibida

Salud del paciente

- Estado de salud actual. Posibles problemas de salud en los últimos años (accidentes, quemaduras, escaras, complicaciones urinarias...). En caso afirmativo, conocer el centro médico en el que fueron tratados y su experiencia con la atención sanitaria recibida.

Atención sanitaria en la fase aguda

- Centro hospitalario en el que fue atendido/a y valoración de la atención médica.

Atención sanitaria en la actualidad

- Grado de satisfacción con la atención recibida en el centro hospitalario donde está siendo atendido ahora.
- Valoración de la formación y atención del personal médico en la atención específica a pacientes con lesión medular.

- Valoración de la formación y atención del personal médico en la atención primaria a este colectivo (al sufrir contingencias comunes, si se tiene en consideración su lesión medular).

5. Derivación a los centros de referencia estatales (CRE)

Cambio del centro hospitalario en el que se le atiende

- Si las revisiones no son en un CRE, conocer si han sido atendidos con anterioridad en un CRE. En caso afirmativo, ahondar en las causas por las cuales ahora realiza las revisiones en otro centro hospitalario.

Dificultades a la hora de ser atendido en un CRE

- Tipo de dificultades y actores responsables.
- Acciones tomadas como medida de presión para ser derivado a un CRE.
- Conocimiento de otros casos que hayan sufrido esta problemática o que, al contrario, les haya sido sencillo acceder al tratamiento en un CRE.

Importancia de recibir atención sanitaria en un CRE

- Diferencia en la atención sanitaria recibida en un CRE y otro tipo de centro hospitalario. Atender a la especialización del personal.
- Influencia de esta atención sanitaria en la salud y calidad de vida del paciente.

6. Necesidades sociosanitarias del colectivo

Recursos/prestaciones

- Recursos sociosanitarios y prestaciones (percibidos y demandados).
- Adecuación de los mismos a sus necesidades.
- Cómo se informaron de los recursos/prestaciones a los que tienen derecho.
- Si reciben alguna prestación vía Ley de Dependencia.
- Importancia de las asociaciones en el conocimiento y prestación de ayudas/servicios.

Ayuda psicológica

- Impacto de la lesión medular en sus relaciones sociales y familiares.
- Conocer si ellos y sus familiares han recibido ayuda psicológica a la hora de afrontar y adaptarse a la nueva situación. En caso afirmativo, identificar si este apoyo provino de una institución pública o privada.

Programa de tutelaje entre afectados

- Averiguar si han estado o les han ofrecido participar en algún programa de tutelaje, en el cual hayan conocido la experiencia de afectados que lleven más tiempo con lesión medular. En caso afirmativo, conocer cómo ha sido la experiencia.

Demandas generales del colectivo

- Ahondar en otras posibles demandas del colectivo no contempladas en este guión, y que puedan afectar a planos como el laboral, formativo, etc.

7. Recapitulación

Otras cuestiones no planteadas.

8. Cierre

11.8

Cuestionario encuesta on-line

Presentación de la encuesta

Bienvenido/a:

Esta encuesta se encuentra dentro del “Estudio de acceso a los centros de referencia estatal de las personas con lesión medular”, que la Federación Nacional ASPAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas) está desarrollando con la colaboración de ILUNIÓN Tecnología y Accesibilidad, para identificar las necesidades y demandas en el ámbito socio sanitario de las personas con lesión medular en España, y fundamentalmente, las barreras de acceso que se vienen detectando en la derivación a los centros de referencia (Hospital Nacional de Parapléjicos e Institut Guttmann).

Te invitamos a rellenar este breve cuestionario online. Tus respuestas serán tratadas de manera anónima y confidencial.

Te rogamos que seas lo más objetivo/a posible y que valores de acuerdo a tu opinión las preguntas que se te consultan.

Cuando estés preparado/a pincha en “Siguiente” para comenzar.

Si tienes alguna dificultad para cumplimentar la encuesta puedes contactar con nosotros en: contactar@consultaopinion.com

Cuestionarios

¿Tienes tú o la persona por la que vas a responder a esta encuesta lesión medular?

Sí, tengo lesión medular

Sí, la persona por la que respondo al cuestionario tiene lesión medular

No (Fin de la encuesta)

Bloque 1. Datos de la persona con lesión modular

1. Sexo

Hombre

Mujer

2. Edad

Especificar: _____

3. Provincia de residencia. ¿A qué provincia pertenece el municipio en el que resides?

Álava	1	Granada	18	Palencia	36
Albacete	2	Guadalajara	19	Pontevedra	37
Alicante	3	Guipúzcoa	20	Salamanca	38
Almería	4	Huelva	21	S.C. Tenerife	39
Asturias	5	Huesca	22	Segovia	40
Ávila	6	Islas Baleares	23	Sevilla	41
Badajoz	7	Jaén	24	Soria	42
Barcelona	8	La Coruña	25	Tarragona	43
Burgos	9	La Rioja	26	Teruel	44
Cáceres	10	Las Palmas	27	Toledo	45
Cádiz	11	León	28	Valencia	46
Cantabria	12	Lérida	29	Valladolid	47
Castellón	13	Lugo	30	Vizcaya	48
Ciudad Real	14	Madrid	31	Zamora	49
Córdoba	15	Málaga	32	Zaragoza	50
Cuenca	16	Murcia	33	Ceuta	51
Gerona	17	Navarra	34	Melilla	52
		Orense	35		

7.1. Señala ahora la extensión de la lesión medular:

Completa

Incompleta

8. ¿En qué año se produjo la lesión medular?

Especificar: _____

9. ¿Cuál fue la causa por la que tienes lesión medular?

Especificar: _____

Bloque 2. Recursos sociosanitarios

A continuación, vamos a realizarte una serie de preguntas sobre tu vida diaria, prestando especial atención a los recursos socio-sanitarios que requieres y/o utilizas.

10. En primer lugar, ¿necesitas ayuda de otras personas a la hora de realizar las actividades de la vida diaria, tanto dentro como fuera de la vivienda?:

Sí - pasar a 10.1.

No

**10.1. [Si recibe ayuda de otras personas] ¿Quiénes te prestan esta ayuda?
(Marca tantas opciones como corresponda)**

Familia

Amigos/as

Profesionales remunerados

Otros

11. A continuación, indicamos diferentes tipos de productos de apoyo. Señala, por favor, si eres usuario/a de ellos. De ser así, indica si alguna Administración Pública o seguro privado ha financiado parte de su adquisición.

	Lo tengo y he pagado yo al completo su compra	Lo tengo y solo he tenido que pagar una parte de su coste	Lo tengo y no he tenido que pagar nada	No lo tengo pero sí lo necesito	No lo tengo porque no lo necesito
Silla de ruedas	1	2	3	4	5
Silla para ducha	1	2	3	4	5
Grúa	1	2	3	4	5
Cama articulada	1	2	3	4	5
Colchón antiescaras	1	2	3	4	5
Cojín antiescaras	1	2	3	4	5

11.1. En el caso de que hayas indicado uno o varios productos de apoyo que sí necesitas, pero no los tienes, señala, en líneas generales, cuáles son los motivos por los cuales no has podido conseguirlos.

Especificar: _____

12. Ahora, de la lista de servicios o recursos que te detallamos a continuación, indica si los has necesitado en el último año. De ser así, señala si los has recibido o no.

	Lo tengo y he pagado yo al completo su compra	Lo tengo y solo he tenido que pagar una parte de su coste	Lo tengo y no he tenido que pagar nada	No lo tengo pero sí lo necesito	No lo tengo porque no lo necesito
Cuidados sanitarios (médicos y/o de enfermería)	1	2	3	4	5
Pruebas diagnósticas	1	2	3	4	5
Terapia ocupacional	1	2	3	4	5
Fisioterapia	1	2	3	4	5
Logopedia	1	2	3	4	5
Atención psicológica	1	2	3	4	5
Teleasistencia	1	2	3	4	5
Asistencia personal	1	2	3	4	5
Ayuda a domicilio	1	2	3	4	5
Atención en centro de día	1	2	3	4	5
Atención en centro residencial	1	2	3	4	5
Pisos tutelados	1	2	3	4	5
Actividades de ocio y tiempo libre	1	2	3	4	5
Información sobre cuestiones relacionadas con mi lesión medular	1	2	3	4	5
Servicio de orientación laboral	1	2	3	4	5
Servicios de transporte médico y/o adaptado	1	2	3	4	5

13. En el caso de que en la pregunta anterior hayas indicado uno o varios servicios que sí necesitas, pero no has utilizado, señala, en líneas generales, cuáles son los motivos por los cuales no has recibido estos servicios (Marca tantas opciones como corresponda)

No podía pagarlo

No podía llegar hasta el lugar donde se ofrece por falta de accesibilidad en el transporte

El lugar donde se ofrece no es accesible

Este servicio no existe cerca de mi lugar de residencia

Otro: _____ - **pasar a 13.1**

13.1. [Si ha indicado otro motivo] En el supuesto de que hayas indicado otro motivo por el cual no has recibido estos servicios, por favor, detállalo a continuación:

Especificar: _____

14. Debido a la lesión medular, ¿has percibido en el último año algún tipo de ayuda o prestación económica distinta a la de una pensión por jubilación/incapacidad? (ej. para adquirir una silla de ruedas, adaptar la vivienda, etc.)

Sí - pasar a 14.1

No

14.1. [Si ha recibido otro tipo de prestación económica] Esta ayuda estaba dirigida a... (Marca tantas opciones como corresponda)

Contratación de un servicio sociosanitario (rehabilitación, ayuda a domicilio, atención en un centro de día, psicólogo, etc.)

Contratación de asistente personal

Adquisición de ayudas técnicas (sillas de ruedas, cama articulada, etc.)

Adaptación de la vivienda

Adquisición y/o adaptación de vehículo

Desplazamiento en taxi

Desplazamiento en transporte público

Para fines de inserción laboral

Para fines educativos

Otro/s - pasar a 14.2

14.2. [Si ha marcado Otro/s en la pregunta anterior] En el caso de que hayas marcado la opción Otro/s, indica, por favor, a qué otra cuestión iba dirigida la ayuda o prestación económica que recibiste:

Especificar: _____

Bloque 3. Atención sanitaria

En esta parte de la encuesta, vamos a preguntarte acerca de la atención sanitaria recibida en el momento de la lesión y la que recibes en la actualidad.

15. En cuanto a la especialización en lesión medular del médico de familia o atención primaria, ¿cómo la valoras? Siendo 0 “Ninguna especialización” y 10 “Máxima especialización”.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

16. Durante la fase aguda de la lesión medular, ¿en cuántos centros hospitalarios fuiste atendido?

En un centro - **pasar a 16.1**

En dos o más centros - **pasar a 16.2**

16.1. [Si fue atendido únicamente en un centro] ¿En qué centro hospitalario fuiste atendido?

Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (Castilla-La Mancha)

Institut Guttmann (Cataluña)

Hospital Universitario Virgen del Rocío (Andalucía)

Hospital San Juan de Dios (Andalucía)

Hospital Universitario Puerta del Mar (Andalucía)

Hospital Virgen de las Nieves (Andalucía)

Hospital Universitario Miguel Servet (Aragón)

Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)

Hospital Universitario Vall d'Hebron (Cataluña)

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (Galicia)

Hospital San Juan de Dios (Islas Baleares)

Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias (Islas Canarias)

Hospital de Cruces (País Vasco)

Hospital Universitario La Fe (Valencia)

Otro: _____

16.2. [Si fue atendido en más de un centro] ¿En qué centros hospitalarios fuiste atendido? (Marca tantas opciones como corresponda)

Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (Castilla-La Mancha)
Institut Guttmann (Cataluña)
Hospital Universitario Virgen del Rocío (Andalucía)
Hospital San Juan de Dios (Andalucía)
Hospital Universitario Puerta del Mar (Andalucía)
Hospital Virgen de las Nieves (Andalucía)
Hospital Universitario Miguel Servet (Aragón)
Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)
Hospital Universitario Vall d'Hebron (Cataluña)
Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (Galicia)
Hospital San Juan de Dios (Islas Baleares)
Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias (Islas Canarias)
Hospital de Cruces (País Vasco)
Hospital Universitario La Fe (Valencia)
Otro - **pasar a 16.2.1**

16.2.1. [Si fue atendido en otro centro] Si has marcado la opción Otro, indica, por favor, en qué otro/s centro/s hospitalario/s fuiste atendido:

16.3. [Si fue atendido en más de un centro] Indica, brevemente, las principales razones por las cuales se solicita la derivación al Centro de Referencia Estatal:

16.4. [Si fue atendido en más de un centro] ¿Qué diferencias encuentras en la atención prestada en un Centro de Referencia Estatal (Hospital Nacional de Paraplégicos e Institut Guttmann) y la que se ofrece en una Unidad de Lesión Medular? (Marca tantas opciones como corresponda)

Formación profesionales
Tipos de tratamientos
Equipamiento de las instalaciones
Información sobre recursos
Otro/s - **pasar a 16.4.1**

16.4.1. [Si ha marcado Otro/s en la pregunta anterior] En el caso de que hayas marcado la opción Otro/s, señala, por favor, qué otra/s diferencia/s encuentre en la atención prestada:

17. Durante la fase aguda, ¿cuánto tiempo permaneciste hospitalizado?

6 meses

9 meses

Otro: _____

18. ¿Consideras que el tiempo de hospitalización en la fase aguda fue el necesario?

Si

No

19. Desde tu experiencia, ¿cómo consideras la información que se da a los pacientes cuando reciben el alta sobre: atenciones y recursos que puedan necesitar, dónde encontrarlos, ayudas o prestaciones para su adquisición...?

Muy buena

Buena

Regular

Insuficiente - **Pasar a 19.1**

19.1 [Si ha indica insuficiente] Señala, por favor, cuáles son los aspectos mejorables en la información que se da a los pacientes cuando reciben el alta:

20. ¿Y actualmente realizas seguimiento/revisión periódica de tu lesión medular en algún centro hospitalario?

Sí - **Pasar a 21**

No

20.1. Indica, brevemente, las principales razones por las cuales no realizas seguimiento/revisión periódica de tu lesión medular en un centro hospitalario:

21. [Si está siendo atendido actualmente en un centro hospitalario] ¿En qué centro estás siendo atendido actualmente?

- Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (Castilla-La Mancha)
- Institut Guttmann (Cataluña)
- Hospital Universitario Virgen del Rocío (Andalucía)
- Hospital San Juan de Dios (Andalucía)
- Hospital Universitario Puerta del Mar (Andalucía)
- Hospital Virgen de las Nieves (Andalucía)
- Hospital Universitario Miguel Servet (Aragón)
- Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)
- Hospital Universitario Vall d'Hebron (Cataluña)
- Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (Galicia)
- Hospital San Juan de Dios (Islas Baleares)
- Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias (Islas Canarias)
- Hospital de Cruces (País Vasco)
- Hospital Universitario La Fe (Valencia)
- Otro: _____

22. [Si está siendo atendido actualmente en un centro hospitalario] ¿Desde qué año estás siendo atendido en este centro?

Especificar: _____

23. [Si está siendo atendido actualmente en un centro hospitalario] ¿Cuál es tu nivel de satisfacción respecto a la atención sanitaria recibida en este centro? Señala en una escala de 0 a 10, siendo 0 “nada satisfecho” y 10 “Completamente satisfecho”.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

24. [Si está siendo atendido actualmente en un centro hospitalario] ¿Y cómo valoras la especialización sobre lesión medular que tiene el personal médico que te atiende actualmente en este centro? Señala en una escala de 0 a 10, siendo 0 “ninguna especialización” y 10 “Máxima especialización”.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

25. [Si está siendo atendido actualmente en un centro hospitalario] ¿Te gustaría ser atendido en otro centro distinto al que acudes actualmente para las revisiones periódicas de tu lesión medular?

Sí, me gustaría ser atendido en otro centro distinto - **Pasar a 25.1**

No, quiero seguir siendo atendido en el centro sanitario al que acudo actualmente - **Pasar a 26**

25.1. [Si le gustaría ser atendido en otro centro distinto] ¿En qué otro centro te gustaría ser atendido?

Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (Castilla-La Mancha)

Institut Guttmann (Cataluña)

Hospital Universitario Virgen del Rocío (Andalucía)

Hospital San Juan de Dios (Andalucía)

Hospital Universitario Puerta del Mar (Andalucía)

Hospital Virgen de las Nieves (Andalucía)

Hospital Universitario Miguel Servet (Aragón)

Hospital Universitario Central de Asturias (Asturias)

Hospital Universitario Vall d'Hebron (Cataluña)

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (Galicia)

Hospital San Juan de Dios (Islas Baleares)

Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil de Canarias (Islas Canarias)

Hospital de Cruces (País Vasco)

Hospital Universitario La Fe (Valencia)

Otro: _____

No lo sé

25.2. [Si le gustaría ser atendido en otro centro distinto] ¿Cuáles son las razones por las que te gustaría ser atendido/a en este otro centro sanitario distinto al que acudes actualmente? (Marca tantas opciones como corresponda)

Porque no estoy satisfecho/a con la atención ofrecida por los profesionales médicos del centro al que acudo

Porque no estoy satisfecho/a con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro al que acudo

Porque me gustaría ser atendido/a en un Centro de Referencia Estatal (Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo o el Institut Guttmann)

Porque mi estado de salud ha empeorado desde que acudo al centro sanitario en el que me atienden actualmente

Por comodidad y/o cercanía a mi lugar de residencia

Otros - **Pasar a la 25.2.1.**

25.2.1. [Si ha marcado Otro/s en la pregunta anterior] En el caso de que hayas marcado la opción Otro/s, indica, por favor, las otras razones por las cuales deseas ser atendido/a en este otro centro:

25.3. [Si le gustaría ser atendido en otro centro distinto] ¿Por qué no estás siendo atendido/a en el centro sanitario que te gustaría?

Desconozco la posibilidad de poder ser atendido/a en otros centros

El personal médico que me atiende no ve conveniente que sea atendido en otros centros

He cursado la petición, y ahora mismo está tramitándose

He cursado la petición para ser atendido/a en otro centro pero han denegado mi solicitud - **Pasar a la 25.3.2.**

Otras situaciones - **Pasar a la 25.3.1.**

25.3.1. [Si ha marcado Otras situaciones en la pregunta anterior] En el caso de que hayas marcado la opción Otras situaciones, por favor, detállalas a continuación:

25.3.2. [Si ha solicitado ser atendido en otro centro pero le han denegado la solicitud] Señala, brevemente, cual fue la razón principal por la cual te denegaron la petición:

26. [Si desea ser atendido en el mismo centro] ¿Cuáles son las razones por las que prefieres seguir siendo atendido/a en el centro sanitario al que acudes actualmente? (Marca tantas opciones como corresponda)

Porque estoy satisfecho/a con la atención ofrecida por los profesionales médicos
Porque estoy satisfecho/a con los servicios, recursos, instalaciones, etc. del centro
Porque mi estado de salud ha mejorado desde que acudo a este centro sanitario
Por comodidad y/o cercanía a mi lugar de residencia.
Otra/s - Pasar a la 26.1.

26.1. [Si ha marcado Otro/s en la pregunta anterior] En el caso de que hayas marcado la opción Otra/s, indica, por favor, las otras razones por las cuales deseas seguir siendo atendido/a en este otro centro:

Programa de tutelaje

27. Algunas entidades, como ASPAYM, promueven programas de tutelaje entre personas con lesión medular. De esta manera, una persona que lleva más tiempo con una lesión de este tipo hace de tutor/a de otra que acaba de sufrirla, sirviéndose de su experiencia para ayudarla y facilitar su adaptación a la nueva condición. En base a ello, queremos saber si tú has participado en algún programa de este tipo, bien como tutor/a y/o tutelado/a. (Marca tantas opciones como corresponda)

Sí, he sido tutor/a de otra persona
Sí, he sido tutelado/a por otra persona
No, no he participado en ningún programa de tutelaje

28. Independientemente de que hayas participado o no en este tipo de programas, nos gustaría saber cuál es la utilidad que consideras que tienen. Por ello, señala tu valoración en una escala de 0 a 10, siendo 0 “Ninguna utilidad” y 10 “Máxima utilidad”.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Estado de salud

29. Ya estamos terminando. En líneas generales, dirías que tu estado de salud es:

Muy bueno

Bueno

Regular

Malo

Muy malo

No lo sé

30. Y si lo comparas con el de hace un año, ¿cómo dirías que es tu estado de salud en la actualidad?

Mucho mejor

Mejor

Más o menos el mismo

Peor

Mucho peor

No lo sé

31. Por último, si lo deseas, puedes añadir algún comentario u observación relacionado con el estudio que estamos desarrollando:

**Estudio del Acceso a los
Centros de Referencia
Estatad de las Personas con
Lesión Medular**

