



GUIA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

 **aspaym**

Esta “Guía de Buenas Prácticas: Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular” ha contado con la colaboración de:

Arroyo Espinal, M^a José.
Psicóloga Clínica. ASPAYM Madrid

Carracedo Benítez, Nieves.
Trabajadora Social, ASPAYM Madrid

Edita:
FEDERACIÓN NACIONAL ASPAYM
Hospital Nacional de Paraplégicos
Finca de la Peraleda s/n, Bajos
45071 Toledo
Telf: 925 255379/ Fax: 925 216458
federacion@aspaym.org
www.aspaym.org

Diseño:
BEATRIZ DIEGO RUIZ



GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 3



Carta de Presentación.....	4
1. Introducción	5
2. ¿Por qué una guía de buenas prácticas?	8
2.1. Lesión Medular. Estudio de necesidades.....	8
2.2. Definición del programa. Historia y experiencia.....	14
2.3. Justificación del programa.....	27
3. Descripción del programa Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular	31
3.1. Fundamentación. Modelos de soporte.....	31
3.2. Objetivos	33
3.3. Equipo de trabajo base.....	34
4. Fases del programa	44
5. Buenas prácticas.....	46
5.1. Buenas prácticas primera fase: gestión del programa	46
5.1.1. Buena práctica: equipo profesional de Aspaym Madrid	46
5.1.2. Buena práctica: periodicidad de las visitas. Testimonio.....	48
5.1.3. Buena práctica: Programación de las visitas: coordinación con el Departamento de Trabajo Social del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo	49
5.1.4. Buena práctica: reunión con las Trabajadoras Sociales del Hospital	50
5.2. Buenas prácticas segunda fase: Visitas a los pacientes en la fase subaguda.....	51
5.2.1. Buena práctica: Participación de lesionados medulares veteranos	51
5.2.2. Buena práctica: Visitas hospitalarias.....	53
5.3. Buenas prácticas tercera fase: Seguimiento de casos.....	54
6. Perspectivas de futuro	57
7. Bibliografía	59
8. Índice de cuadros, gráficos y tablas	62
9. Anexos.....	63





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 4

CARTA DE PRESENTACIÓN

En los últimos años, las asociaciones y personas que componemos la Federación Nacional ASPAYM, hemos tomado conciencia de las ventajas que aportan el establecimiento de metodologías de intervención conjuntas dirigidos a las personas recién afectadas con una lesión medular y/o gran discapacidad física.

El Proyecto “Atención Integral al Nuevo lesionado Medular”, es un claro ejemplo de un proyecto común de acción de la Federación Nacional ASPAYM, implantándose en nuestras entidades con excelentes resultados y beneficios para los destinatarios.

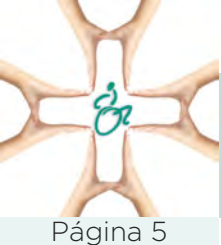
Este proyecto ha permitido, no sólo complementar los tratamientos recibidos en los hospitales y/o unidades de lesión medular en España donde se desarrolla el programa, sino también favorecer la adaptación a la nueva situación cuando reciben el alta hospitalaria.

El proyecto se inicia en el año 1993 en ASPAYM Madrid, extendiéndose progresivamente a todas las asociaciones. Es en el año 2008, cuando la Federación Nacional ASPAYM, asume la responsabilidad de coordinar el proyecto a nivel estatal, estableciendo una metodología de gestión e intervención común para todas las entidades federadas.

Las buenas prácticas desarrolladas en estos años, se plasman en este documento que permitirá garantizar la continuidad de nuestras intervenciones con eficacia y eficiencia a través de las asociaciones, encaminando el proyecto a la mejora de la calidad del servicio prestado a los nuevos lesionados medulares.

ALBERTO DE PINTO BENITO
PRESIDENTE





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 5

INTRODUCCIÓN

Las buenas prácticas surgen como una estrategia para mejorar la calidad asistencial y las intervenciones profesionales.

Hablar de servicios de calidad asistencial conlleva, además de cumplir los objetivos para lo que se pensó, hacerlo de forma eficiente así como generar bienestar y satisfacción en las personas que se benefician de los mismos, en este caso, en las personas con lesión medular y sus familias. Ha de apostarse por tanto, por modelos orientados hacia las personas y su bienestar cotidiano.

De manera genérica, se define una buena práctica como aquella forma de hacer que introduce mejoras en los procesos y actividades que tienen lugar en las organizaciones, estando esas mejoras orientadas a producir resultados positivos sobre la calidad de vida de las personas.

La UNESCO (2011), en el marco del programa **MOST** (*Management of Social Transformations*), trabaja y ha especificado cuáles son los atributos y rasgos que caracterizan el concepto de buenas prácticas. Siguiendo a la UNESCO, en términos generales, las buenas prácticas han de ser:

- **Innovadoras:** desarrollan soluciones nuevas o creativas, o aprovechan los conocimientos existentes al respecto.
- **Efectivas:** demuestran un impacto positivo y tangible sobre la mejora.
- **Sostenibles:** porque sus exigencias sociales, económicas y medioambientales pueden mantenerse en el tiempo y producir efectos duraderos.
- **Replicables:** sirven como modelo para desarrollar políticas, iniciativas y actuaciones en otros lugares.

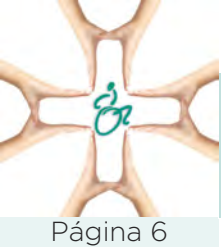
Aunque la denominación de buenas prácticas no es un término unívoco puesto que su definición dependerá de la importancia del objetivo buscado para su aplicación (innovación en el sector, mejora continua de la atención en el recurso u orientación hacia la buena praxis cotidiana), cualquier denominación de las mismas ha de hacer referencia al buen hacer profesional y por tanto, como formas óptimas de ejecutar un proceso que pueden servir de modelos para otras organizaciones.

Más específicamente, las buenas prácticas pueden definirse como una acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos (en Martínez, 2010a).

En cuanto a la aplicación de la definición de buenas prácticas en relación a las personas en situación de dependencia Martínez (2010b), distingue tres acepciones en base a los objetivos anteriormente expuestos:

- a) Buenas prácticas como acciones de carácter innovador para el sector.** La identificación de las mismas se dirige, en este caso, al reconocimiento de experiencias creativas que ofrezcan elementos ejemplarizantes en cuanto a formas de intervención, y por tanto, como una estrategia valiosa para la dinamizar la misma. Desde esta acepción, las buenas prácticas podrían ser definidas como aquellos programas, proyectos o experiencias de intervención social que responden de





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 6

INTRODUCCIÓN

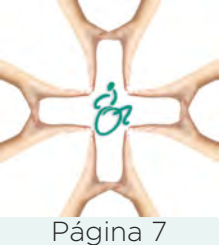
una forma innovadora y satisfactoria al objetivo de mejorar la atención y la calidad de vida de las personas adultas en situación de dependencia.

- b) Buenas prácticas como **instrumentos para la mejora de la intervención en los recursos**. Desde esta aproximación, las buenas prácticas se consideran a modo de acciones-guía para introducir cambios en los recursos que mejoren la calidad de la atención. Estas pueden ser definidas como “un conjunto de acciones pensadas para introducir mejoras en las relaciones, los procesos o actividades, y orientadas a producir resultados positivos sobre la calidad de vida de las personas” (Bermejo y Maños, 2009). En este caso, la innovación en el sector no tiene por qué tener un peso decisivo, aunque las buenas prácticas reconocidas sí deben suponer un cambio y un progreso en la mejora del centro.
- c) Buenas prácticas como **recomendaciones para el buen hacer profesional en el “día a día”**. En este caso, las buenas prácticas, se refieren a modos recomendables para la actuación profesional cotidiana (quizás, por ello, sería más adecuado, en este caso, hablar de buena praxis). Recomendaciones que tienen que ver con una amplia variedad de asuntos cotidianos (decisiones, opciones metodológicas, comportamientos, interacciones, actitudes y habilidades implicadas en el buen trato) y que son cardinales en la calidad de vida de las personas. Indicaciones relacionadas con el buen hacer profesional, que, a su vez, pueden dirigirse hacia aspectos relacionales (trato con las personas usuarias, con las familias o entre los profesionales) como hacia cuestiones organizativas o metodológicas.

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta ahora, se pueden proponer otros criterios que forman parte de las buenas prácticas para ser aplicados en las distintas asociaciones que conforman la Federación Nacional ASPAYM:

- Que sean proyectos de intervención social que generan un impacto positivo sobre las personas a las que pretenden servir.
- Que promueven la autonomía y el bienestar de las personas implicadas.
- Que partan de una necesidad, manifiesta o latente, sentida por los potenciales beneficiarios, los técnicos u otras partes interesadas de la organización.
- Que afecten a servicios o programas de atención directa.
- Que supongan una mejora notable en la calidad de vida de las personas con lesión medular y la de sus familias y en los niveles de calidad del servicio.
- Que cuenten con la participación de los propios beneficiarios.
- Que puedan ser replicados en otras zonas del país, región o municipio.
- Que se basen en datos o evidencias contrastables, tanto para justificar su necesidad como para demostrar sus resultados.
- Que supongan motivación para el equipo que las realiza.
- Que se adapte a las necesidades individuales y/o los cambios en el contexto, siendo revisable periódicamente.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 7

INTRODUCCIÓN

- Que sea sistemática. Existiendo un plan de actuación que describa de forma clara y concreta objetivos a lograr, indicadores de evaluación, recursos a gestionar, y cronograma de actuaciones.

Hay que tener en cuenta por todo lo expuesto que los planteamientos incorporados en las buenas prácticas están relacionados por un lado, con estudios realizados por la Red de Evidencia en Salud en Europa (WHO/ Europe. Health Evidence Network (Hen)), y en concreto con los que muestran la importancia del desarrollo de programas para la promoción de la salud en personas con discapacidades crónicas (Velasco-Garrido, Busse y Hisashige, 2003).

Por otro lado, con los presupuestos de la RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad) (OMS, 1981; WHO, 2002), entre los cuales están el facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios existentes y para evaluar sistemáticamente y promover los servicios sociosanitarios preventivos. La RBC plantea que todas las personas con discapacidad se beneficien de servicios de rehabilitación y participación social, intentando equiparar oportunidades y aumentando la inclusión social de este colectivo.

Las buenas prácticas que se van a describir en estas páginas se conciben como herramientas - guías que posteriormente han de ser desarrolladas en cada asociación de la red de la Federación Nacional ASPAYM.

No están pensadas a modo de normas o protocolos donde se especifican una serie de instrucciones para seguir de forma idéntica, sino como un material que pueda servir de ayuda para confeccionar planes de mejora de la calidad asistencial adaptados a la realidad y momento en que se aplica el recurso.

En este contexto es importante incluir la noción de **Comunidad de prácticas**, entendiéndose por Comunidad de prácticas un conjunto de personas que tienen las mismas experiencias profesionales en el trabajo, se enfrentan con problemas parecidos y poseen las mismas posibilidades de aprender de ellos, de modo que pueden intercambiar conocimientos útiles y convertirse los unos en recursos para los otros.

La guía de buenas prácticas del programa “*Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular*”, propone por tanto una unificación de criterios así como la implantación de procesos que igualan los planteamientos ante el tratamiento y el establecimiento de una sistemática de trabajo independientemente del espacio geográfico donde resida la persona con lesión medular.

Así mismo, se propone un proceso de implementación que distingue dos momentos: el primero, dedicado a la aplicación de las buenas prácticas propuestas en la red de asociaciones, y el segundo, destinado al seguimiento concreto de las mismas en cada centro.





2.1. Lesión Medular. Estudio de necesidades

Definición

La lesión medular es una entidad neurológica que conlleva múltiples e importantes cambios en la vida de las personas que la presentan.

Según la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, se define como *“todo proceso patológico (conmoción, contusión, laceración, compresión o sección), de cualquier etiología (traumática y no traumática), que afecta la médula espinal, y puede originar alteraciones de la función neurológica por debajo de la lesión: motoras, sensitivas y autonómicas; asimismo, la complejidad del déficit neurológico, y por tanto del cuadro clínico resultante, depende del nivel y la completitud de la lesión, la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado, y la afectación de sustancia blanca o gris”* (Montoto, Ferreiro y Rodríguez, 2006).

Si bien es vital el trabajo de los equipos médicos, así como la interdisciplinariedad con todas las áreas profesionales, que desde el primer momento en que se produce la lesión medular contribuyen a la estabilización de la misma y a la resolución más óptima posible de las consecuencias particulares de cada persona, es, Sir Ludwing Guttmann quien pone el énfasis en dar importancia a la lesión en su totalidad y no solamente en su aspecto físico (Guttmann, 1981), cobrando interés el estudio, tratamiento y rehabilitación de la persona con lesión medular.

Este planteamiento, hace que el proceso patológico físico que la propia lesión conlleva en cuanto a alteraciones de la función motora, sensitiva y/o autonómica ha de ser definida a su vez en relación a las consecuencias psicosociales que tiene para la persona y su familia, los cuales generan importantes procesos de discapacidad (Henao-Lema y Pérez-Parra, 2010).

Etiología

Etiológicamente, se diferencian lesiones por causas traumáticas o no traumáticas.



En las de causa traumática estarían incluidos las ocurridas por accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas y otros tipos de traumatismos, más explícitamente se reflejan en el cuadro siguiente:

Cuadro 1: Lesiones medulares de causa traumática

Tráfico	Automóvil: conductor, copiloto, pasajero Pasajeros de otros medios de transporte: autobús, tren,... Atropellos: peatones, ciclistas,...
Deportivas/Recreativas	Deportes de contacto: rugby, fútbol americano,... Deportes extremos: rappel, paracaidismo, parapente,... Otros: Equitación, esquí, zambullidas,...
Laborales	Accidente con maquinaria pesada, caídas, soterramientos...
Caídas	Domésticas, casuales
Otros	Agresión: lesiones por arma de fuego, por arma blanca, traumatismos directos Intentos de autolisis

Fuente: ASPAYM Madrid (pendiente de publicación): "Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con lesión medular crónica". Madrid.

En cuanto a las causadas no traumáticas, primordialmente se producen por procesos infecciosos, inflamatorios, neoplásicos, degenerativos y vasculares, aunque una amplia relación de enfermedades y procesos médicos son susceptibles de eclosionar por complicaciones en una lesión medular, no siendo, en general, en estos casos la lesión medular el diagnóstico principal. En el siguiente cuadro se describen más ampliamente las circunstancias no traumáticas que pueden desembocar en una lesión medular.

Cuadro 2: Lesiones medulares de causa no traumática

Infecciosas	Viral, Bacteriana, Otras...
Inflamatorias	Mielitis transversa, Esclerosis múltiple, ...
Neoplásicas	Cáncer primario o <u>metastásico</u> (intramedular y <u>extramedular</u>)
Enfermedades/trastornos degenerativos del SNC	Esclerosis Lateral <u>Amiotrófica</u> , <u>Paraparesia</u> Espástica Hereditaria, Atrofia Espinal Muscular...
Reumatológicas y degenerativas	Estenosis, patología discal, Artritis reumatoide, Osteoporosis...
Vasculares	Disección aórtica, Hipotensión sistémica, aterosclerosis, trombosis, embolismo, malformación <u>arterio-venosa</u> ...
Iatrogénicas	Punciones medulares, Colocación de catéter epidural...

Fuente: ASPAYM Madrid (pendiente de publicación): "Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con lesión medular crónica". Madrid.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 10

2

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

La diversidad en cuanto a las causas de la lesión conllevará que los profesionales que trabajen junto con el lesionado medular y su familia tengan que entender las distintas vivencias y visiones que cada situación genera para ofrecer las ayudas lo más adaptadas posibles.

Clasificación

Las lesiones medulares se clasifican en base al nivel y la extensión de la lesión.

En cuanto al **nivel** de la lesión, se diferencian lesiones cervicales, dorsales y lumbares, según a la zona de la columna vertebral en la que se produjo el daño. A su vez, las lesiones cervicales constituyen las tetraplejias (afectación tanto de miembros superiores como inferiores). Las lesiones dorsales y lumbares clínicamente se denominan paraplejias (afectación en grado variable de miembros inferiores).

En relación a la **extensión** se diferencian lesiones completas e incompletas. Las lesiones completas conllevan ausencia de motilidad voluntaria y de sensibilidad por debajo del nivel lesional. Las lesiones incompletas preservan parcialmente función sensitiva y en algunos casos motora por debajo de la lesión.

El nivel y grado de la lesión, se estipula según los estándares internacionales para la clasificación neurológica y funcional de la lesión medular, conocida como escala ASIA. En relación a la extensión de la lesión diferencia 5 grados. En la tabla siguiente, se expone la clasificación ASIA.

Tabla 1: Grado de afectación según la clasificación ASIA

A	Completa: no hay preservación de la función sensitiva o motora en los segmentos sacros S4-S5.
B	Incompleta: preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 con ausencia de función motora.
C	Incompleta: preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado menor a 3 (grado 0-2).
D	Incompleta: preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y al menos la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado igual o mayor a 3.
E	Normal: función sensitiva y motora normal.

Fuente: Adaptado y traducido de la American Spinal Injury Association (ASIA). www.spinalinjury.org





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 11

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

Consecuencias de las lesiones medulares

La persona con lesión medular ha de asumir las consecuencias y diferentes alteraciones que a nivel motor, sensitivo y autonómico aparecen, así como las distintas complicaciones que a nivel físico pueden presentarse.

Las alteraciones a nivel **motor** son la consecuencia más obvia, conllevan la pérdida total o parcial de la motilidad voluntaria por debajo del nivel lesional. A nivel **sensitivo** se produce la alteración de la sensibilidad que puede ser por exceso o por defecto, apareciendo desde la anestesia total hasta la hipersensibilidad con dolor; con alteración o no en la sensibilidad al tacto, al dolor, a la temperatura y propioceptiva. A nivel **autonómico** se produce alteración en funciones vesical, intestinal, sexual y otras (alteraciones cardiovasculares, respiratorias y termorreguladoras).

Además se añaden **complicaciones** destacando las urinarias (infección de vías urinarias, reflujo vesicoureteral, litiasis, ureterohidronefrosis...), gastrointestinales (estreñimiento, hemorroides, íleo y abdomen agudo...), cardiorrespiratorias (insuficiencia respiratoria en lesiones altas, trombosis venosa profunda, disreflexia autonómica...), de la piel (aparición de úlceras por presión básicamente), ortopédicas (las más comunes escoliosis y pie equino) y neurológicas (espasticidad o incremento del tono muscular y dolor de origen neuropático).

Datos epidemiológicos

■ Incidencia y prevalencia.

La incidencia en España se estima entre 12-20 casos nuevos por millón de habitantes cada año, con una prevalencia que varía entre 250 y 500 personas por cada millón de habitantes, lo que supone que en España existen de 25.000 a 30.000 personas con lesión medular (Cenzano, 2002).

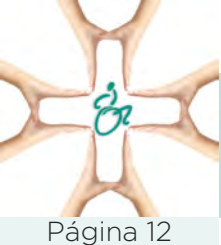
Estos datos en general se mantienen en la actualidad tanto en el caso español como a nivel internacional en países desarrollados (Alcaráz y Mazaira, 2010; Cripps et al, 2011).

■ Etiología.

Según los datos aportados por el último análisis sobre la lesión medular en España, realizado por la Federación Nacional ASPAYM (ASPAYM, 2012), y en relación a las lesiones de etiología traumática, los accidentes de tráfico son la causa más frecuente, incluyendo tanto a los ocupantes de vehículos (coche o moto) como a los atropellos en la vía pública. Las caídas de diverso tipo son la segunda causa. En cuanto a las lesiones de etiología no traumática han aumentado considerablemente en las últimas décadas debido al aumento de la esperanza de vida de la población general, propiciando las lesiones de vascular y neoplásica como las más frecuentes.

Los datos obtenidos por el estudio de análisis de ASPAYM (2012), se corroboran con otros recientes estudios tanto a nivel nacional (Alcaráz y Mazaira, 2010; Giner-Pascual, Sebastià-Alcácer y Alcanyis-Alberola, 2011) como a nivel internacional (Cripps et al, 2011).





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 12

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

■ Sexo y edad.

En cuanto a la distribución en cuanto a **sexo**, 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). En relación a la **edad**, por debajo de los 40 años la causa más común es la traumática mientras que por encima de esta edad es la no traumática.

Estos datos se cumplen tanto para población española como si se compara con países del mismo nivel de desarrollo (Alcaráz y Mazaira, 2010; Cripps et al, 2011; ASPAYM, 2012).

■ Nivel y extensión de la lesión.

Según el “Análisis sobre la Lesión Medular en España”, realizado por la Federación Nacional ASPAYM (ASPAYM, 2012), el 50% de las lesiones de etiología traumática se producen a nivel cervical ocasionando una tetraplejía, a continuación van las lesiones dorsales y las lumbosacras. El nivel C5 es el más frecuente seguido por el C6, D12, C7 y L1. La etiología de la lesión suele ir asociada al nivel, por lo que, la mayoría de las lesiones deportivas, caídas y aproximadamente el 50% de los accidentes de tráfico corresponden al nivel cervical.

En general en el entorno de países desarrollados hay mayor proporción de paraplejías frente a tetraplejías; además se ha encontrado relación entre las causadas por accidentes de tráfico y lesiones cervicales bajas y dorsales medias, frente a las producidas por caídas cuya distribución es cervicales altas y dorsolumbares. En cuanto a la extensión de la lesión, los datos indican que las lesiones completas oscilan entre el 35 y el 55% del total, y las incompletas el resto (Alcaráz y Mazaira, 2010; Cripps et al, 2011; Van den Berg et al, 2011).

Afrontamiento a lesión medular

Todas las consecuencias y complicaciones que a nivel físico puede tener la persona con lesión medular repercuten en el reto de las áreas de su vida, produciéndose en mayor o menor grado alteración de la dinámica familiar, del ámbito vocacional y laboral, de las relaciones de amistad y personales, del disfrute del ocio y tiempo libre... Teniendo que adecuarse a una nueva situación y a un entorno en el que la persona pueda desarrollar su vida consiguiendo participar socialmente tal y como establece la Clasificación Internacional de Funcionalidad (OMS, 2001).

Por lo tanto, los profesionales han de ayudar a que la persona con lesión medular consiga la mayor independencia posible siendo una clave para alcanzarla el acceso a información de calidad y a recursos públicos, sociales y sanitarios que repercutan en minimizar las consecuencias físicas derivadas de la lesión, además de disponer de una vivienda acorde a sus necesidades y poder participar activamente en el entorno mediato. Todo ello para conseguir buenos niveles de adaptación y adecuación a la lesión, repercutiendo positivamente en la calidad de vida global de la persona.

Igualmente, la familia ha de superar la situación que la lesión medular provoca con la alteración de la dinámica familiar, las responsabilidades familiares y el reparto de las tareas domésticas; pudiendo ocurrir también otras cuestiones que pueden





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 13

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

emerger a raíz de la lesión como son problemas económicos o de trabajo (Kreuter, 2000; Arroyo, 2002).

Necesidades de las personas con lesión medular

El “Análisis sobre la Lesión Medular en España”, realizado por la Federación Nacional ASPAYM (ASPAYM, 2012), llega a unas conclusiones de las cuales se detectan necesidades así como las líneas de actuación que han ejecutarse a corto plazo.

Se destaca en el estudio 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. El perfil de personas mayores de 65 años con lesiones medulares de origen médico tiene una notable presencia. Esto hace que, se deban generar un campo específico tanto de estudio como de resolución de necesidades y problemas de este perfil poblacional en la lesión medular, lo cual, unido al aumento de esperanza de vida en esta población conlleva la aparición del doble envejecimiento, es decir, personas mayores en los que la lesión eclosiona a partir de los 60 años y por otro lado lesionados medulares con varias décadas de lesión.

Como consecuencia de los cambios en los perfiles tradicionales en la lesión medular en el estudio de ASPAYM (2012), se constatan nuevas necesidades en el perfil de personas mayores con lesión medular, a nivel médico y social. Ese aumento de lesiones medulares por causas médicas también supone un incremento importante de la proporción de mujeres, lo que va a suponer nuevas necesidades y demandas que satisfacer, así como nuevas formas de satisfacer dichas necesidades.

La Lesión Medular puede ser origen de discapacidades y limitaciones en prácticamente todas las áreas de actividad, predominando en la movilidad, el autocuidado y la vida doméstica, esto hace que la mayor parte de la población con Lesión Medular requiera de apoyo personal y/o apoyos técnicos para poder realizar estas actividades, según refiere el estudio de ASPAYM.

Las necesidades sociales y sanitarias del lesionado medular van a depender de variables como edad, sexo, entorno geográfico en el que vive, nivel socioeconómico, estilos de vida, etc... según el análisis del estudio de ASPAYM; esto hace que las personas con lesión medular deben evaluarse de manera individualizada en base a las necesidades personales, lo que conlleva que los profesionales apliquen sus conocimientos y recursos para conseguir estándares de calidad a la población genérica de lesionados medulares.

Existen elementos clave en la integración de la población de personas con lesión medular: la accesibilidad de los espacios públicos, en los transportes y en la vivienda, lo cual impide la participación social que la CIF promueve (OMS, 2001).

Por último, destacar, desde el estudio de ASPAYM (2012), que el grado de asociacionismo de las personas con Lesión Medular es bastante alto en comparación con el total de población con discapacidad, lo que favorece el apoyo para la satisfacción de las necesidades y la posibilidad de establecer acciones colectivas dirigidas a la mejora de su calidad de vida, la eliminación de barreras y la denuncia de las situaciones de discriminación. Desde este punto de vista, ASPAYM Madrid, como parte integrante de las asociaciones especializadas en lesión medular orienta, planifica y ejecuta programas de alta especialización para cubrir las necesidades y demandas





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 14

del colectivo, el programa de “Atención al Nuevo Lesionado Medular” forma parte de esa especialización.

Cuadro 3: Nuevos retos en la lesión medular por cambios de perfil.

1. Cubrir necesidades que plantean las personas mayores.
2. Solucionar necesidades que personas con lesión medular que son inmigrantes.
3. Solventar necesidades específicas de las mujeres con lesión medular.
4. Promover un Sistema de Atención Integral de la Lesión Medular.
5. Buscar el principio de la atención individualizada y adaptada a la realidad de cada persona.

Fuente: Adaptado del documento “Análisis sobre la Lesión Medular en España”, Federación Nacional de ASPAYM, 2012.

2.2. Definición del programa. Historia y experiencia

El proyecto “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”, se desarrolla principalmente, durante dos fases o etapas de gran importancia para el lesionado medular y sus familiares y/o allegados: el periodo hospitalario y el post-hospitalario.

En el periodo hospitalario predomina el alto nivel de incertidumbre que el desconocimiento de la propia lesión medular conlleva, lo cual repercute en la aparición de estados de ansiedad, miedos, etc., que pueden presentar las personas con lesión medular, acerca de los cambios que conllevará la vuelta a casa tras su paso por el hospital. Esta situación, requiere de un apoyo interdisciplinar adecuado, ya que son muchos los cambios a los que se enfrentaran en un futuro próximo.

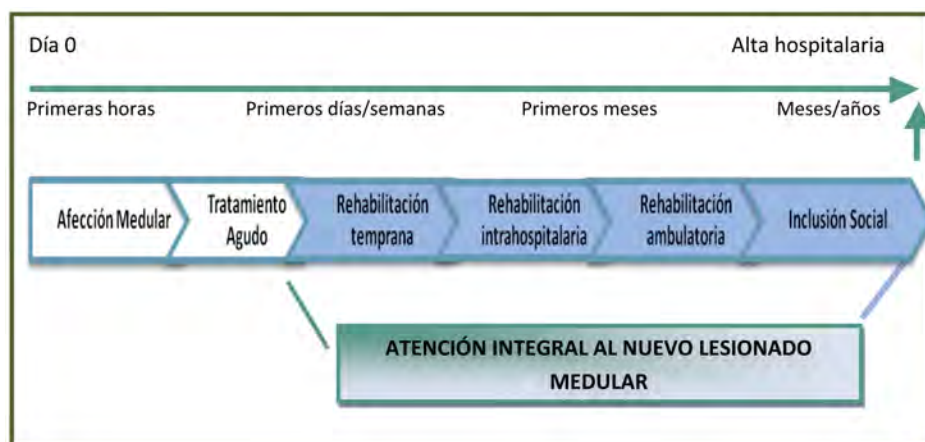
La adaptación a la nueva realidad también supone un esfuerzo a los familiares y/o allegados de los lesionados medulares, que ejercen una presencia e influencia destacable a lo largo del todo el proceso.

La continuidad de este proyecto en la fase post-hospitalaria, ha permitido la inclusión del Apoyo Psicosocial, que supone un elemento clave en el afrontamiento a la nueva situación. Por este motivo, se implanta en el título del proyecto el concepto “Integral”, definido como cada una de las partes de un todo.

El programa queda enmarcado por tanto, dentro del proceso de tratamiento de la lesión medular, tras el momento agudo de la lesión, extendiéndose hasta el alta hospitalaria, favoreciendo la inclusión social.



Cuadro 4: Proceso de tratamiento de la lesión medular donde se enmarca el programa



Fuente: Adaptado del documento "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular", Federación Nacional de ASPAYM, 2011, no publicado.

Desde la experiencia de ASPAYM en la ejecución de proyectos de asesoramiento e intervención dirigidos a personas con Lesión Medular, se ha observado una mejora en el proceso de afrontamiento de aquellos que han sido beneficiarios de los mismos, ya que han contado con la información y el apoyo adecuado para poder acceder a los recursos específicos requeridos (tratamientos de rehabilitación, material ortopédico, adaptación de la vivienda...).

El Servicio de Información y Orientación se realiza desde el Departamento de Trabajo Social, asesorando a todas aquellas personas con lesión medular y los familiares que soliciten información sobre cuestiones planteadas acerca de su discapacidad.

Las labores del Servicio de Información y Orientación se inician en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (HNPT), es allí, donde los profesionales de ASPAYM Madrid se encargan de informar a la persona con lesión medular.

Las visitas a los nuevos lesionados medulares del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (HNPT), surgen en el año 1993, en un momento en el que ASPAYM Madrid no disponía de financiación económica pero donde se identificaron unas necesidades de los pacientes que iban más allá de la atención hospitalaria recibida y en el que esta entidad ofrecía un servicio complementario a los tratamientos que garantizaban la adaptación a la nueva situación así como el prepararle para su regreso a su domicilio.

En el caso de ASPAYM Madrid, formada por personas con lesión medular que habían estado hospitalizados durante épocas pasadas, se sabía de primera mano la necesidad que en esos primeros momentos se tiene de información y apoyo. Por eso, el fin que es ayudar y facilitar el camino se tuvo claro que debía comenzar desde los primeros meses de la lesión.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 16

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

En el año 2008, el proyecto iniciado por ASPAYM Madrid, se hizo extensible a todas las asociaciones miembros de la Federación Nacional ASPAYM, bajo la coordinación de la Federación y poniendo a disposición de las entidades ejecutantes las herramientas y recursos necesarios para poder llevarlo a cabo.

Con carácter anual, la Federación realiza una Jornada Técnica de Trabajo donde se reúnen los profesionales de todas nuestras entidades. Estas jornadas sirven para abordar diversos aspectos como la mejora de la gestión y coordinación de proyectos, evaluación y seguimiento de actividades en ejecución, búsqueda de nuevas iniciativas conjuntas, intercambio de experiencias...

En la reunión de trabajo celebrada en el año 2007, se analizaron las principales necesidades no atendidas de los socios de ASPAYM, y se adquirió el compromiso de intervenir en el centro hospitalario donde el nuevo lesionado medular se encuentra durante un largo periodo y en el que se le plantean las primeras incertidumbres sobre su nueva situación. La intervención se plantea desarrollarse, en su primera etapa, en los hospitales o unidades de tratamiento de la lesión medular en España, con la participación de voluntarios veteranos quienes ofrecerán su testimonio y experiencia personal a los nuevos lesionados medulares hospitalizados. Asimismo, la intervención se profesionaliza con un equipo formado por trabajadores sociales y/o psicólogos.

De esta forma, y con la experiencia de entidades como ASPAYM Madrid, se elaboró el protocolo de actuación del programa que, coordinado desde la Federación Nacional ASPAYM, se haría extensible a todas las entidades pertenecientes a nuestra organización y llegando así a todo el territorio nacional.

Por su parte, la Federación Nacional ASPAYM como entidad principal coordinadora del programa, se comprometió a facilitar a las entidades ejecutantes las herramientas y medios necesarios para garantizar el alcance de los resultados. Es por ello, que el proyecto común, se presentó a cuantas convocatorias públicas y privadas se consideraron convenientes para buscar al apoyo institucional y financiero necesario para iniciar el proyecto.

Cada entidad participante, cuenta con un trabajador social y/o psicólogo, encargado de realizar la ejecución, coordinación y seguimiento del programa así como de gestionar las demandas y necesidades de los nuevos lesionados medulares.

El trabajador social realiza la ejecución, coordinación y seguimiento de la información proporcionada a los usuarios, así como de las gestiones realizadas.

Por tanto, el trabajador social es una figura importante en el equipo rehabilitador sobre todo en la fase de reintegración comunitaria ya que es el profesional encargado de gestionar las ayudas oficiales, dirigir al paciente y su familia hacia los recursos, económicos o de otro tipo, que existen en su medio y orientarlos en la solicitud de dichas ayudas, facilitando la información necesaria y, de nuevo, educando y ayudando al lesionado medular a adaptarse a su ambiente en las mejores condiciones posibles.

Mediante el seguimiento podemos evaluar la asimilación de la información dada, de la ejecución de los recursos utilizados y de las gestiones realizadas. Desde este departamento se mantiene una estrecha coordinación con el resto de servicios de la entidad realizando una supervisión directa de la participación de la persona con Lesión Medular en los diferentes servicios y programas.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 17

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

El trabajador social es el primer profesional que contacta con la persona con lesión medular realizando a través de las entrevistas pertinentes un diagnóstico social que le permita planificar la intervención con el usuario. Desde el departamento se deriva a los diferentes servicios y programas que se gestionan, así como la implicación según necesidades del resto del equipo de trabajadores y/o programas específicos: psicólogo, terapeuta ocupacional, inserción laboral, oficina de vida independiente... Desde ASPAYM Madrid además, se ha visto necesario llevar a cabo registros que desde el primer contacto con la persona en el hospital se formalicen, para poder realizar análisis posteriores que redunden en mejorar la asistencia a las personas con lesión medular y sus familias y adaptar la ayuda que desde la asociación se brinda.

Desde 2008 es un programa que se realiza en todas las asociaciones de la Federación, y desde el 2009, ASPAYM Madrid realiza una recogida sistemática de datos que permiten realizar un análisis de la evolución del servicio que presta.

Existe por tanto actualmente, un análisis evolutivo del servicio de los años 2009, 2010 y 2011, de dicho análisis, los datos objetivos se exponen a continuación.

En relación al **número de visitas por año**, desde el año 2010 se realizan 4 visitas al año, una por trimestre, frente a las 3 que se realizaban anteriormente. Según se observa en la Tabla 1, el número total de personas visitadas por año es similar en los tres años, aunque existe gran variabilidad en cuanto al número de persona vistas, siendo el número máximo en el año 2009 (24) y el mínimo en el 2010 (8).

En cuanto a la media de personas vistas por visita, el hecho de realizar 4 frente a las 3 del año 2009, hace que la media se reduzca pero se incremente el tiempo dedicado a la persona en la visita, proporcionando una atención mayor.

Tabla 2: Relación del número de visitas por año

	Año 2009	Año 2010	Año 2011
Visita 1	24	13	20
Visita 2	15	19	9
Visita 3	20	14	10
Visita 4	-----	8	18
TOTAL	59	54	57
Media	19	13	14

Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

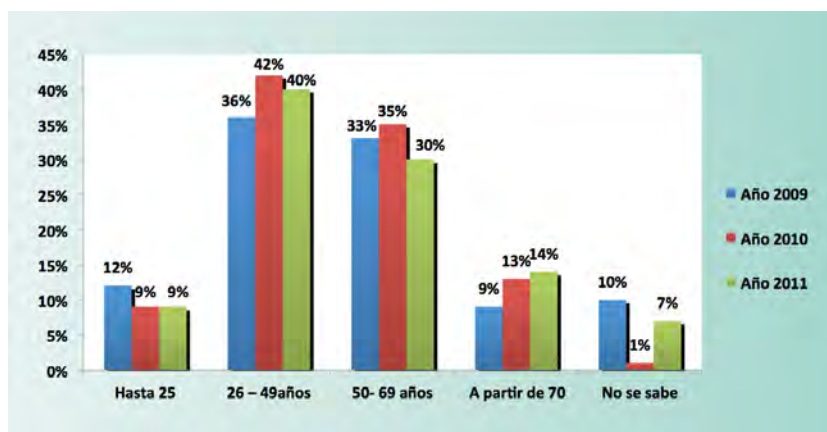
En un total de 11 casos en los tres años analizados, no se ha podido saber datos demográficos ni de la lesión, esto supone un 6% del total de las personas visitadas, lo cual significa que en un 94% de los casos sí se han recopilado suponiendo un alto nivel de información.

El perfil de las personas visitadas en los tres años en relación a la **edad y tipo y causa de lesión** a nivel general es el siguiente:



En cuanto a la edad, se han dividido en cuatro grandes grupos, jóvenes (hasta los 25 años), primera adultez (de 26 a 49 años), segunda adultez (50- 69 años) y mayores (a partir de 70 años), esta división nos permite específicamente observar el perfil en cuanto a la causa de lesión. Como se observa en el Gráfico 1, la media de edad en la que eclosiona la lesión se encuentra en torno a los 50 años.

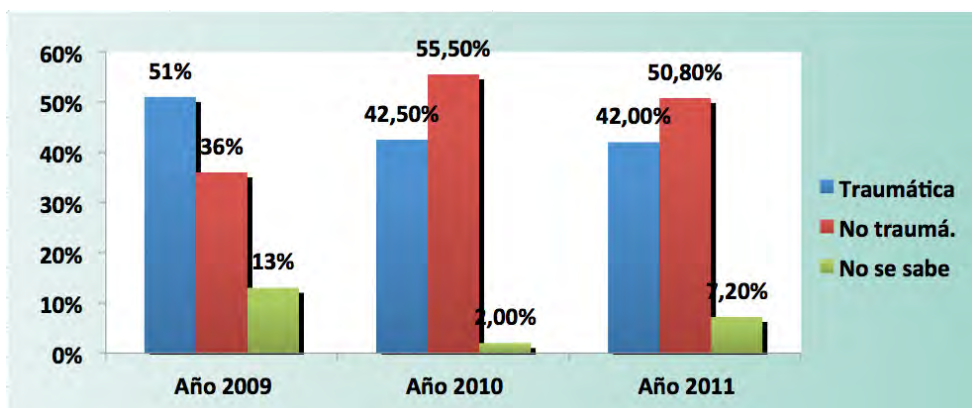
Gráfico 1: Grupos de edad/ año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Al analizar las **causas de la lesión**, las lesiones traumáticas predominan en el año 2009, frente a los años 2010 y 2011 en los que las lesiones no traumáticas (o de causas médicas) tienen mayor porcentajes, en la media de los tres años, se han producido más lesiones por causas no traumáticas que traumáticas, tal y como se refleja en el Gráfico 2.

Gráfico 2: Causa de lesión/ año

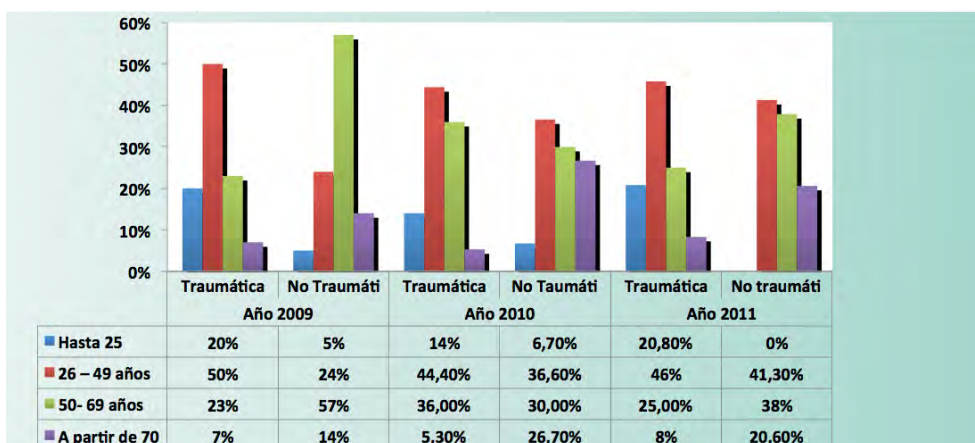


Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.



Al relacionar las causas de lesión por grupo de edad, se comprueba en todos los años analizados que, las lesiones traumáticas predominan frente a las no traumáticas en los jóvenes y primera adultez. En cambio, se invierte la tendencia a partir de los 50 años, siendo en los dos grupos de más edad las lesiones no traumáticas las predominantes, tal como se observa en el Gráfico 3.

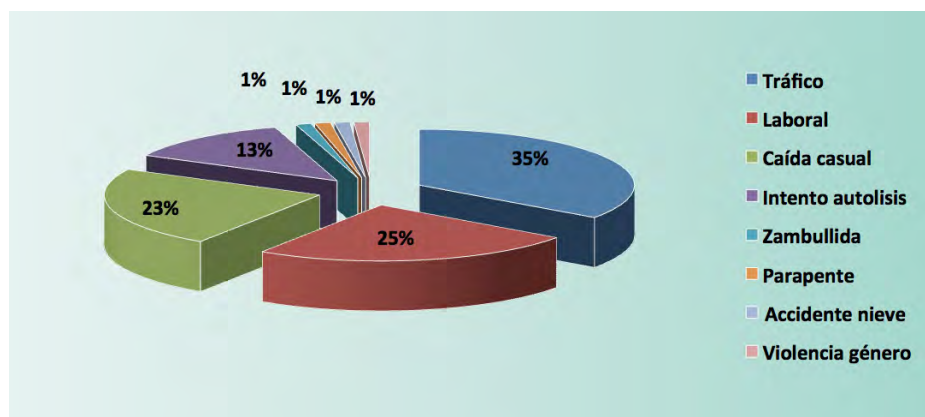
Gráfico 3: Relación causa de lesión por grupo de edad / año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Independientemente del año, el mayor número de lesiones traumáticas son las producidas por accidentes de tráfico (n= 30), seguido de los laborales (n= 21) y las caídas casuales (n= 20). Los intentos de autolisis, con 11 casos ocupan el cuarto lugar. El Gráfico 4 refleja las lesiones producidas por causas traumáticas en la totalidad de los años.

Gráfico 4: Causas de lesión traumática

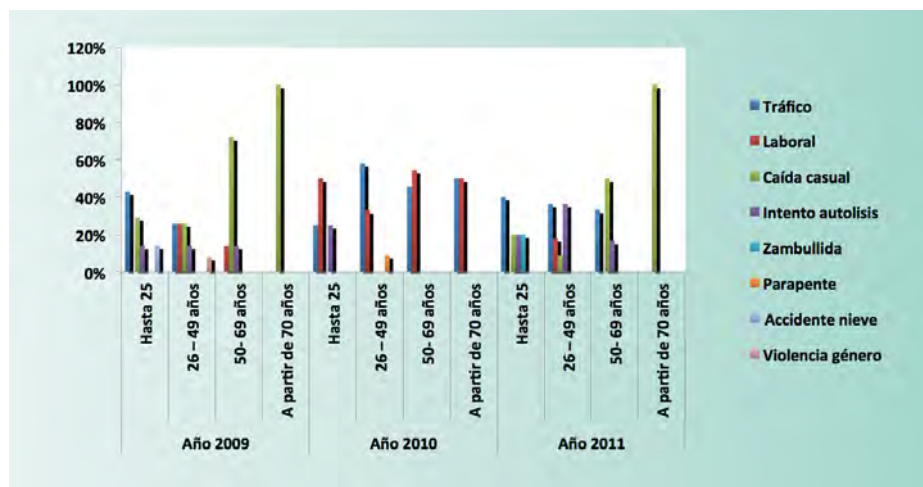


Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.



Al analizar las lesiones traumáticas en base a los grupos de edad, la distribución de las mismas se observa en el Gráfico 5. En el mismo, las caídas casuales se producen sobre todo en los grupos de mayor edad (a partir de los 50 años), datos que se relacionan con el perfil epidemiológico actual de la lesión medular y que ya se ha reflejado en el punto anterior de esta guía.

Gráfico 5: Distribución de las causas de lesión traumática/ años

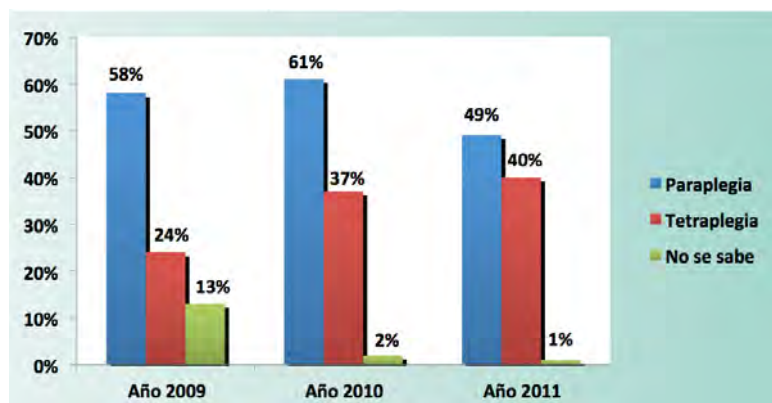


Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

En el caso de las lesiones no traumáticas, en la mayoría de los mismos consta como enfermedad, no especificándose en todos los casos el origen de la misma, ello hace que no se puedan especificar gráficamente, aún así, las isquemias medulares y procesos tumorales prevalecen frente a otros tipos (infecciosas o postquirúrgicas). Hay que destacar el gran número de personas con Guillaen Barré durante el año 2010 (8) frente a los otros dos años analizados.

En cuanto al **tipo de lesión**, las paraplejas constituyen un mayor grupo que las tetraplejas en todos los años analizados tal y como se observa en el Gráfico 6.

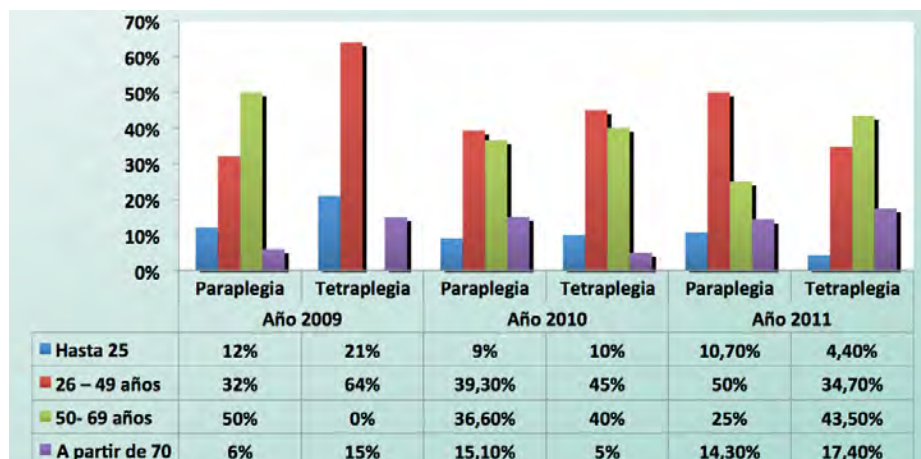
Gráfico 6: Tipos de lesión.



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

La distribución del tipo de lesión por grupo de edad se refleja en el Gráfico 7.

Gráfico 7: Distribución tipo de lesión por grupo de edad / año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

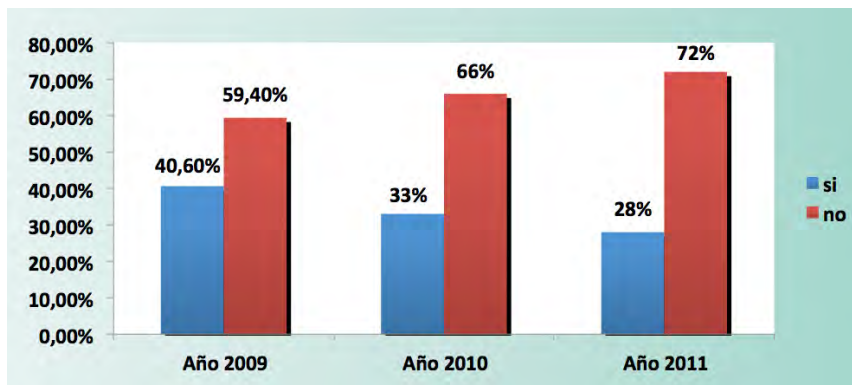
El análisis en cuanto a la evolución en estos años de las personas que se han incorporado a la asociación como **socios** y, las **gestiones** que han solicitado se desarrollan a continuación:

El número de personas que se han incorporado como **socios** a la asociación ASPAYM Madrid, se encuentran por debajo del 40% del total, según se observa en el Gráfico 8. Estos datos, aparentemente indican un descenso de la incorporación del



número de socio según pasan los años, pero hay que tener en cuenta que si bien hay personas que una vez se tienen el alta hospitalaria se incorporan como socios, en otros casos, la incorporación se produce en un tiempo posterior.

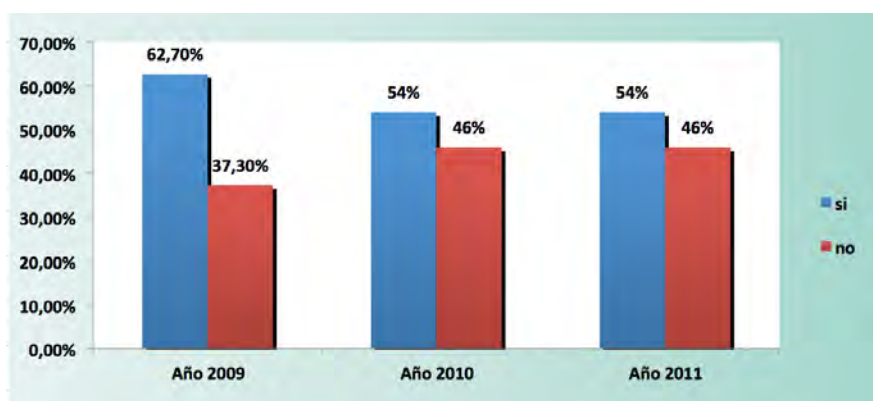
Gráfico 8: Porcentaje de socios versus no socios/año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Aunque no se produce un alto porcentaje de incorporaciones como socios, existe una relación con la asociación independientemente de que se sea socio o no, las gestiones que se realizan superan en todos los años el 50% del total de las personas visitadas, tal y como se refleja en el Gráfico 9.

Gráfico 9: Porcentaje de gestiones realizadas/año

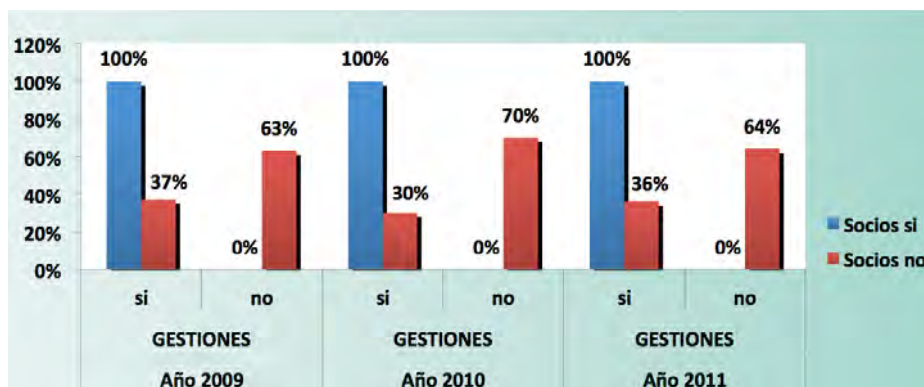


Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Si se compara la **realización de gestiones** por parte de la asociación **y ser socio**, como se comprueba en el Gráfico 10, en el 100% de los socios han solicitado la realización de gestiones, utilizando los servicios de la asociación. En el caso de personas que no son socios, han utilizado la asociación para realizar gestiones al menos en un 30% de los casos en todos los años.



Gráfico 10: Relación realización de gestiones/ socio/ año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

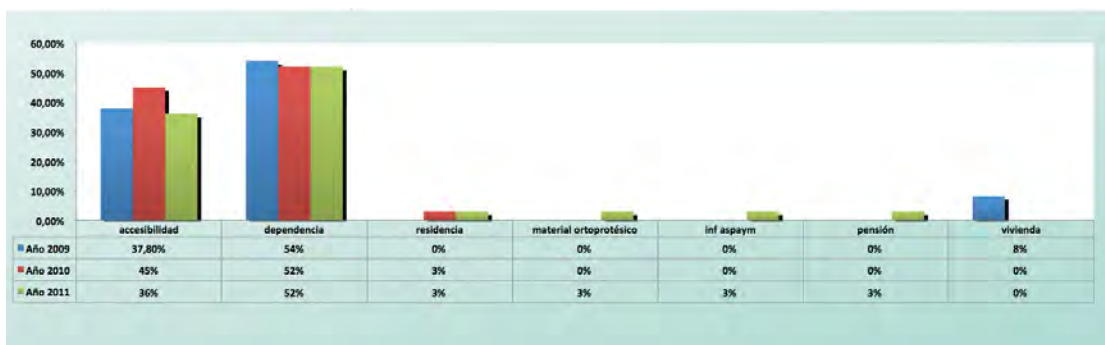
Todo esto nos indica que la toma de contacto que con el programa se inicia, repercute en que la persona crea un nexo de unión con la asociación, siendo el lugar al que acude cuando necesita recibir información y/o resolver cuestiones que atañen a su desarrollo en el entorno en el que vive.

En cuanto a los **tipos de gestiones** que se solicitan, hay dos temas que predominan, lo relacionado con la dependencia y con la accesibilidad, ambas cuestiones están por encima del 35% en todos los años, aunque en el caso de la dependencia, supera el 50% del interés en las personas, tal y como se comprueba en el Gráfico 11.

Estos datos hay que tenerlos en cuenta para, desde la asociación, transmitir la información y la gestión lo más especializada y específica para cada caso.



Gráfico 11: Tipo de gestiones realizadas / año

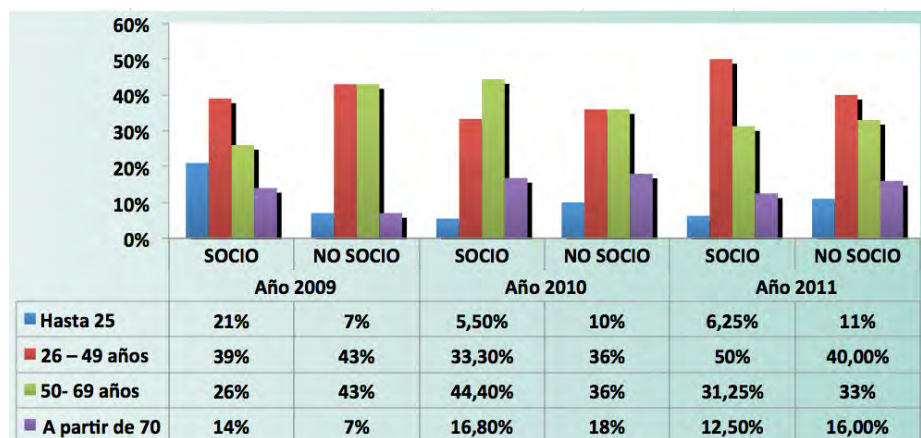


Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Si se compara el **porcentaje de socios y de gestiones realizadas** en relación a los grupos de edad, se comprueba lo siguiente:

En el Gráfico 12 se refleja la **relación de socios según los grupos de edad y año**, en el mismo se observa que el mayor porcentaje de socios se ha producido en el grupo de edad de 26 a 49 años y en el año 2011, lo que indica que con el paso de los años el nivel de efectividad en cuanto a ser socio ha mejorado con los años.

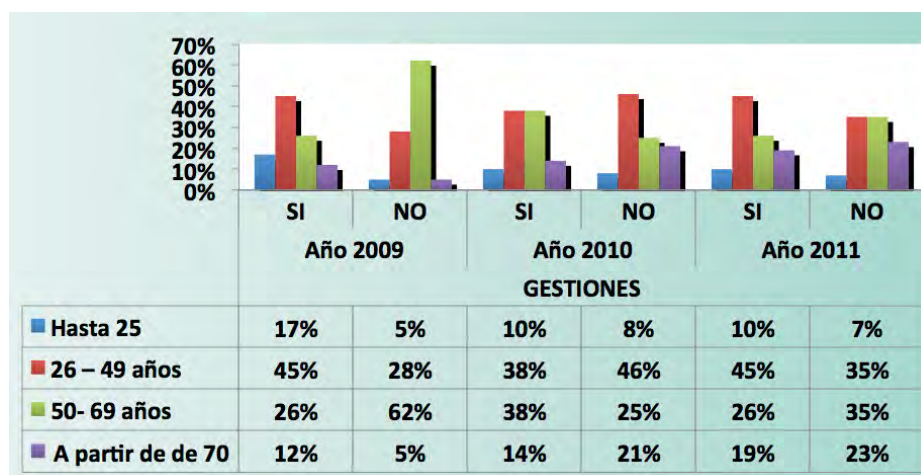
Gráfico 12: Porcentajes de socios por grupos de edad / año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

En cuanto a las **gestiones realizadas en base a los grupos de edad**, en el Gráfico 13 se observa que el mayor porcentaje de las mismas se realizan en el grupo de 26 a 49 años y en todos los años analizados. El grupo de hasta 25 años es el que menos gestiones realiza en todos los años.

Gráfico 13: Porcentajes de gestiones realizadas por grupos de edad / año



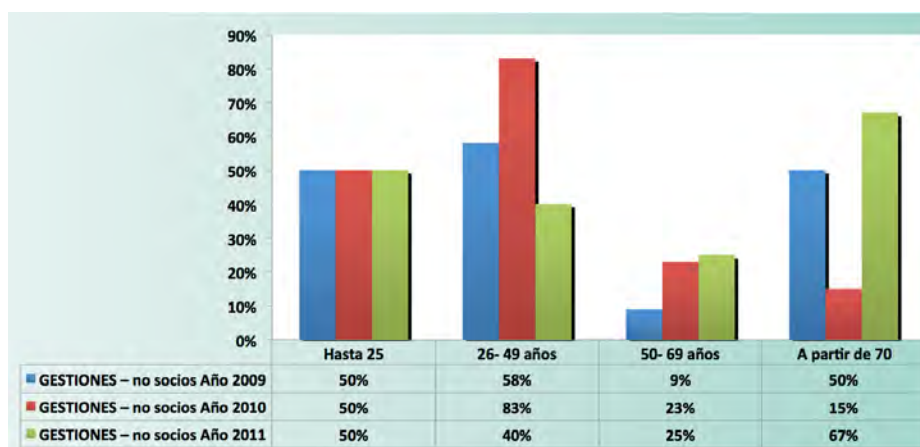
Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Si se relacionan las **gestiones realizadas según se sea socio o no y los distintos grupos de edad**, para el caso de los socios, en el 100% de los casos se realizaron gestiones.

En el caso de los no socios, y según se observa en el Gráfico 14, para el grupo de edad de hasta 25 años, no se encontraron diferencias entre los años analizados. En el año 2010 el grupo de edad de 26 a 49 años fue el que realizó más gestiones sin ser socio y en el 2011 lo fue el grupo de más de 70 años. Para todos los años, los no socios que hicieron menos gestiones fue el grupo de 50 a 70 años.



Gráfico 14: Porcentajes de gestiones realizadas por no socios y grupos de edad / año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

Por último, independientemente de que se sea socio o no, los tipos de gestiones que más se han efectuado son los relacionados con la accesibilidad y la dependencia, además se mantiene dicha importancia de tipos de gestión en todos los años y para todos los grupos de edad según se refleja en el Gráfico 15. Esto hace que, desde la asociación se vaya produciendo una gran especialización en estos dos temas en especial para poder proporcionar la mejor información y gestión a las personas que solicitan la misma.

Gráfico 15: Tipos de gestiones realizadas y grupos de edad / año



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia a partir de los datos utilizados para el análisis de datos para esta guía.

2.3. Justificación del programa

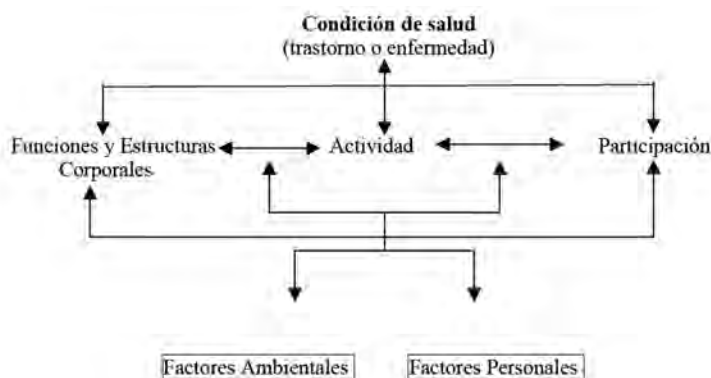
La lesión medular, como se sabe, es una entidad neurológica que conlleva múltiples e importantes cambios en la vida de las personas que la presentan. El tránsito del ámbito hospitalario al domiciliario puede suponer una situación de estrés, es por ello que la existencia de programas como el de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular” ayudan a ese tránsito, poniendo en relación a la persona con lesión medular, su familia, otras personas con lesión (iguales) y la asociación de lesión medular.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por la Organización de Naciones Unidas (2006), se hizo eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas que han de darse a esta situación a nivel mundial, subrayando el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad.

Así mismo, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), (OMS, 2001); basándose en el modelo biopsicosocial de atención a la discapacidad, asume como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, y las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual, ya que afecta directamente a la familia y a la sociedad.

El esquema conceptual de la CIF que se presenta en el Cuadro 5 representa las múltiples interacciones entre las dimensiones y áreas que representan la discapacidad.

Cuadro 5: Modelo Conceptual de Discapacidad de la CIF.

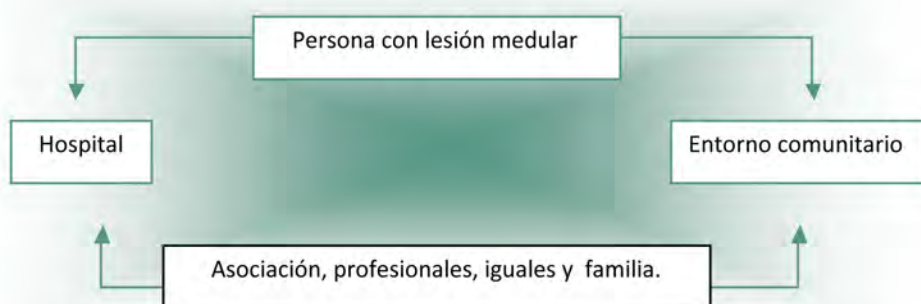


Tomada de: OMS (Organización Mundial de la Salud). (2001). “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)”. Madrid: IMSERSO.

La integralidad que sugiere este enfoque de abordaje abarca el planteamiento de procesos de intervención fundamentados en principios básicos de interdisciplinariedad e intersectorialidad, que exigen sobrepasar la mirada exclusiva desde el sector salud para involucrar de forma activa a la familia y de bienestar social, demandando además la participación activa de la sociedad.

Es necesario que la persona en situación de discapacidad tenga un papel protagonista en la definición de sus necesidades y en la exposición de las expectativas que tiene frente al proceso. De esta forma, la persona se convierte en el eje de trabajo y, al mismo tiempo, es un miembro más del equipo.

Cuadro 6: Integralidad de la persona con lesión medular en el equipo.



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia para esta guía.

Tanto la CDPD como la CIF afirman la importancia de involucrar a personas discapacitadas como educadores e instructores ya que el apoyo internares (entre iguales) puede mejorar el conocimiento del desenvolvimiento con la discapacidad y las actitudes ante la administración de su propia salud, consiguiendo el empoderamiento de la persona.

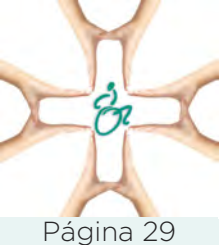
El *Informe mundial sobre la discapacidad* (OMS, 2011), reúne la mejor información disponible sobre la discapacidad con el fin de mejorar la vida de las personas con discapacidad y facilitar la aplicación tanto de la CDPD como de la CIF, la cual es adoptada como marco conceptual para el Informe.

En el Informe, se plantea que *“facilitar la transición a la vida comunitaria, proporcionar una serie de servicios de apoyo y asistencia y respaldar a los cuidadores informales promoverán la autonomía y permitirán que las personas con discapacidad y sus familiares participen en actividades económicas y sociales”*.

Hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad exige ante todo sacarlas de las instituciones y prestarles apoyo mediante diversos servicios de apoyo y asistencia en su comunidad, entre ellos el apoyo en domicilio. Por ello se debe planificar adecuadamente la transición a un modelo de servicios basado en la comunidad.

Para mejorar la vida de las personas con discapacidad, el Informe Mundial Sobre La Discapacidad (OMS, 2011), plantea recomendaciones que ayudan a que los obstáculos a que se enfrentan las personas con discapacidad sean evitables, pudiendo superarse las desventajas asociadas a la discapacidad.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 29

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

Ponerlas en práctica requiere la implicación claramente, entre otros agentes, de las organizaciones de personas con discapacidad, profesionales, personas con discapacidad y sus familias.

De las recomendaciones que el Informe plantea, específicamente tres de ellas, justifican la existencia de documentos que ayuden a que las personas con lesión medular dispongan de apoyos integrales para conseguir la plena participación en la sociedad:

Recomendación 2: Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad

Esta recomendación subraya que aparte de los servicios convencionales, algunas personas con discapacidad pueden requerir acceso a medidas específicas, como rehabilitación, servicios de apoyo o formación. Una serie de servicios comunitarios de asistencia y apoyo debidamente regulados pueden hacer posible que las personas con discapacidad vivan autónomamente y participen en la vida económica, social y cultural de su comunidad.

Aunque es necesario disponer de más servicios, también se necesitan unos servicios interdisciplinarios mejores, más accesibles, flexibles, integrados y bien coordinados, sobre todo en los procesos de transición. Hay que revisar los programas y servicios existentes para valorar su rendimiento e introducir cambios que mejoren su cobertura, eficacia y eficiencia. Los cambios deberían basarse en pruebas objetivas sólidas, ser apropiados para la cultura y otras características locales, y ensayarse en el ámbito local.

Recomendación 3: Adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad

Una estrategia nacional sobre discapacidad presenta una visión consolidada e integral a largo plazo para mejorar el bienestar de las personas con discapacidad, y debería abarcar tanto las áreas de políticas y programas convencionales como los servicios específicos para las personas con discapacidad. La formulación, aplicación y vigilancia de una estrategia nacional deberían aunar a todo el espectro de sectores y partes interesadas.

El plan de acción articula la estrategia a corto y mediano plazo, estipulando medidas y calendarios concretos para su puesta en práctica, definiendo objetivos, designando organizaciones responsables y planificando y asignando los recursos necesarios.

Recomendación 4: Asegurar la participación de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad tienen a menudo perspectivas únicas acerca de su discapacidad y su situación. Al formular y poner en práctica políticas, leyes y servicios, hay que consultar con personas con discapacidad y lograr su participación activa. Las organizaciones de personas con discapacidad pueden necesitar procesos de generación de capacidades y recibir apoyo para emancipar a sus miembros y abogar por sus necesidades.

Las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida, y, por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 30

2.

¿POR QUÉ UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS?

De todo lo expuesto, se deduce que las organizaciones de personas con discapacidad y en concreto de las personas con lesión medular, deben apoyar a las personas con discapacidad para que sean conscientes de sus derechos, vivan de forma autónoma y desarrollen sus aptitudes y las personas con discapacidad y sus familias pueden ayudar a otras personas con discapacidad mediante el apoyo entre pares, formación, información y asesoramiento.

Las personas con discapacidad deben ser los actores principales, con derechos a estar informadas, a conocer y comprender los apoyos, para poder tomar decisiones. Por eso hay que tener en cuenta los derechos de la misma, facilitando la expresión de la propia voz, de sus intereses y deseos, tanto de ellos como de sus familias. Asumir esta premisa conlleva considerar a la persona como persona, por encima de su patología.

Con lo anteriormente expuesto, y siguiendo las recomendaciones del Informe Mundial, queda sobradamente justificado la aplicación de programas que ayuden al tránsito entre la institución hospitalaria y la vuelta a casa de la persona con lesión medular, como es la atención integral al nuevo lesionado medular, así como la intercolaboración entre asociación, profesionales y personas con lesión medular y sus familias.





3.1. Fundamentación. Modelos de soporte.

Las buenas prácticas se ubican dentro de los supuestos de la intervención social y, como ya se ha especificado, están relacionados con dos modelos en los que se fundamentan: la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) (OMS, UNESCO y OIT, 1994; OMS, 2012) y la Práctica Basada en la Evidencia (PBE) (Sackett et al, 1996).

La **Rehabilitación Basada en la Comunidad** (RBC) constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades (asociaciones de personas con discapacidad), y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes.

La RBC debe considerarse ante todo como un programa que pertenece a la comunidad en el cual la participación de las personas con discapacidad es esencial. A fin de poder lograr el objetivo de la RBC, las comunidades deben reforzar su capacidad para ayudar a las personas con discapacidad y a sus familiares. Los programas de la RBC, por lo tanto, apoyan a las personas con discapacidad y sus familias, trabajando en cinco áreas claves: promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal.

Entre otras cuestiones, ha de transmitirse información y soporte de manera sencilla y práctica, que permita a la persona identificar y utilizar recursos en su entorno comunitario, para conseguir la participación social, permitiendo a las personas con discapacidad disponer del conocimiento y competencias necesarias para poder desarrollar sus aptitudes.

La elaboración y difusión de dicha información y soporte presupone un esfuerzo interdisciplinario de las organizaciones de personas con discapacidad así como la colaboración entre los sectores sanitarios y sociales teniendo entre ambos un buen sistema de comunicación.

Desde la perspectiva de la RBC, tres conceptos claves han de tenerse en cuenta en relación a las buenas prácticas: educación inclusiva, salud inclusiva y grupos de autoayuda.

La “educación inclusiva”, se aplica a la necesidad de tener los aprendizajes y recursos necesarios para que la persona pueda aplicarlos a su situación y pueda desarrollar su vida. Similarmente, el concepto de “salud inclusiva” promovido por los programas de la RBC permite asegurar que los sistemas de salud reconozcan y se adapten a las necesidades de las personas con discapacidad, en sus políticas, planeación y prestación de servicios.

Por último, los “grupos de autoayuda” permiten a las personas con discapacidad reunirse en grupos pequeños para compartir experiencias comunes, situaciones o problemas que tengan entre sí; la oportunidad de recibir apoyo y consejos prácticos de otros con el mismo problema resulta muy útil y se suma a la asesoría que recibe del trabajador de la salud.

En cuanto a **Práctica Basada en la Evidencia** (PBE), aunque se originó en el campo de la Medicina, se ha extendido a múltiples disciplinas, incluyéndose entre ellas Psi-





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 32



DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

cología y Trabajo Social. La PBE surge como consecuencia de la demora entre el tiempo de los descubrimientos de prácticas eficaces en el campo de las investigaciones clínicas y su aplicación a la realidad, trata por tanto de reducir el tiempo de demora entre la identificación y aplicación de los tratamientos, programas y prácticas efectivas.

En términos generales se refiere a la aplicación de la mejor evidencia disponible en la prestación de la salud, así como evaluar y jerarquizar la evidencia disponible e integrarla con la propia experiencia del profesional para ofrecer al paciente las mejores alternativas, teniendo en cuenta además, las preferencias, situaciones y características del paciente.

Es conveniente diferenciar entre “prácticas basadas en la evidencia” y “programas basados en resultados”. El primer término se refiere a los componentes de las prácticas (habilidades, técnicas y estrategias) utilizadas por los profesionales en los programas específicos para el grupo poblacional que los recibe. El segundo hace referencia a la identificación de los vínculos entre los componentes del programa y los resultados esperados para una población identificada, así como los apoyos que desde las organizaciones se deben realizar para su implementación.

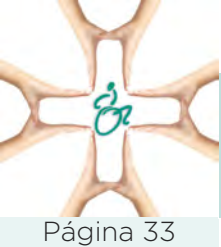
Se trata por tanto de crear programas que sean modelos prácticos, que cumplan con una sistemática y normativa, que se estén demostrando eficaces y que sean ejemplos para el grupo que lo recibe. Teniendo en cuenta que los programas basados en la investigación no siempre responden a las necesidades, prioridades, o valores del grupo al que va dirigido, la PBE debe tener en cuenta aspectos específicos de la población a la cual se aplica, pudiendo ser aplicada en distintos contextos.

Esto hace que, las organizaciones que aplican la PBE, comienzan a documentar los programas que están llevando a cabo para poder sistematizar su actuación y unificar criterios para las poblaciones destinatarias de los mismos. Además, las propias organizaciones y profesionales señalan la importancia de la evaluación de la práctica por parte de los propios destinatarios y sus familias en cuanto a identificar los aspectos relevantes de la implementación de las mismas en relación a cuáles son las mejores prácticas y programas que atienden a sus necesidades y el apoyo que por tanto aportan a la investigación rigurosa de estas prácticas.

Los aspectos clave para la adopción de prácticas basadas en la evidencia, deben incluir la replicación, la fidelidad de programas y estrategias de aplicación y que demuestren empíricamente que las acciones realizadas produce resultados efectivos, beneficiosos y predecibles en las personas a quien va dirigido.

La Rehabilitación Basada en la Comunidad y la Práctica Basada en la Evidencia, se encuentran en la base de la aplicación de las buenas prácticas y específicamente en el Programa de Atención al Nuevo Lesionado Medular, ya que los datos aportados de la experiencia de la aplicación de dicho programa cumplen con los criterios de estos dos modelos de soporte.





3.2. Objetivos

El programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular” se articula en torno al **Objetivo General** de:

“Atender las necesidades socio-familiares desencadenadas o agravadas por la situación del paciente”.

Del Objetivo General, se desglosan distintos Objetivos Específicos que según las fases del programa estarán más presentes unos que otros, correspondiéndose a su vez a las distintas buenas prácticas que se desarrollaran en esta guía:

■ Apoyar en la organización de la unidad familiar.

Se hace necesaria una reestructuración de roles familiares, para favorecer la capacidad cuidadora de la familia o de un profesional externo a la misma. Para ello se interviene a través del asesoramiento familiar y el acompañamiento en los procesos de adaptación del paciente y su familia a la nueva situación familiar.

■ Optimizar las potencialidades de los miembros de la familia.

Apoyo en la toma de conciencia de los recursos personales y familiares, ya que la situación de crisis distorsiona su identificación.

■ Mediar en conflictos familiares y ante dificultades derivadas de la toma de decisiones.

Facilitando la resolución positiva de aquellos procesos de negociación familiar en conflictos que se derivan de la nueva situación.

■ Intervenir ante problemas de comunicación familia-paciente.

Derivados de la existencia de diferentes estilos de afrontamiento y de las diferentes fases de aceptación de la lesión medular. Los profesionales pretenden abrir un canal de comunicación adecuado para la familia.

■ Asesorar en el manejo de la información con menores o personas que presenten dificultad.

Los profesionales tienen un papel importante en la preparación para la transmisión de información al resto de familiares que presenten algún tipo de dificultad a la hora de recibir la noticia.

■ Facilitar la conexión, derivación y refuerzo de las redes sociales.

Se facilita el acceso a los recursos socio-sanitarios a los que pueden tener acceso teniendo en cuenta las circunstancias de cada paciente.





- **Acompañar al nuevo lesionado medular y su familia o allegados, en el periodo hospitalario.**

Se pretende ser enlace entre el periodo hospitalario y la vuelta al domicilio resolviendo las dudas que puedan surgir.

- **Ofrecer un apoyo psico-social al nuevo lesionado medular y/o sus familias y/o allegados durante y después del periodo hospitalario.**

Facilitando este servicio para todos los pacientes o familiares que lo requieran.

- **Favorecer y facilitar la adaptación a su nueva situación después del periodo hospitalario a través del equipo humano de ASPAYM: trabajadores sociales, psicólogos y lesionados medulares veteranos.**

Facilitando las relaciones sociales tanto del paciente como de los familiares y utilizando los recursos propios de la entidad.

3.3. Equipo de trabajo base.

Tanto en la justificación de la necesidad del programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”, como en su fundamentación y en la descripción de la experiencia del programa queda claramente reflejado que el equipo de trabajo se articula en dos componentes: el profesional y el de iguales. A su vez, el perfil del profesional es psicólogo y/o trabajador social.

Teniendo en cuenta esto, el equipo de trabajo base ha de estar conformado por: profesional de la psicología, profesional de trabajo social y las personas con lesión medular que van a ser vehículos importantes en transmisión de experiencias superadas tanto al nuevo lesionado medular como a su familia.

Si bien, los componentes de la parte profesional pueden estar ambos presentes en todo el proceso del programa o en parte, o como soporte del resto de los componentes del mismo, en el caso de los iguales, siempre han de estar presentes cuando se produzca la comunicación con el nuevo lesionado medular.

Aunque este es el equipo de base, no queda excluida la incorporación de otros perfiles según las necesidades del programa. Todos los componentes del equipo han de tener un alto nivel de comunicación bidireccional.



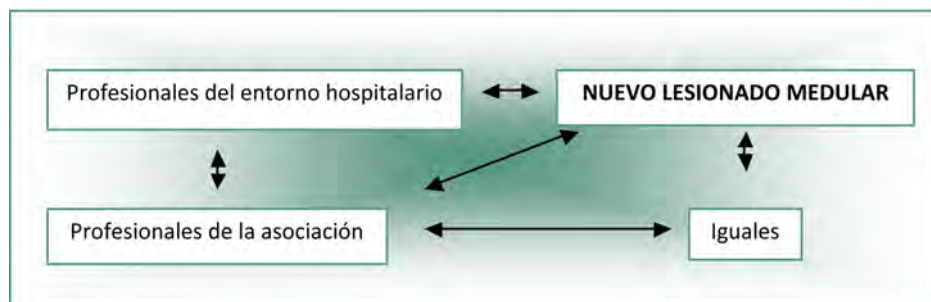
Cuadro 7: Comunicación bidireccional de los componentes del equipo



Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia para esta guía.

Además, según las fases del desarrollo del programa, se producirán distintos niveles de interrelación entre los componentes del equipo de los distintos ámbitos asistenciales, sanitarios o sociocomunitarios.

Cuadro 8: Interrelaciones entre los componentes del equipo



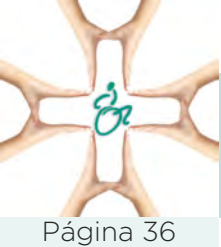
Fuente: ASPAYM Madrid, elaboración propia para esta guía.

Antes de desarrollar el trabajo que cada componente del equipo va a tener, es importante dejar constancia de una característica que tiene que estar presentes en todos ellos y durante todo el programa de "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular": la proactividad.

La Proactividad, término acuñado por Víctor Frankl en 1946, en su libro "El hombre en busca de sentido" (Frankl, 1991), es una "actitud en la que el sujeto o la organización asume el pleno control de su conducta de modo activo, lo que implica la toma de iniciativa en el desarrollo de acciones para generar mejoras, haciendo prevalecer la libertad de elección sobre las circunstancias del contexto. La proactividad no significa sólo tomar la iniciativa, sino asumir la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan, decidir en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer".

Proactividad se contrapone a reactividad, hay que tender a ser proactivos frente a ser reactivos, ya que será más positivo adelantarnos a determinados momentos





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 36

3

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

para solucionar y conseguir ciertos objetivos, que resignarse, sufrir o aguantar las consecuencias de situaciones límites que, tarde o temprano, desembocan en problemas o situaciones a resolver.

Ser proactivo en este contexto es adelantarse al momento y dar alternativas sobre lo que va a pasar y las situaciones a las que se van a enfrentar la persona con lesión medular. Por ello, todos los componentes del equipo, si tiene altos niveles de proactividad, tendrá mejores resultados en cuanto a la ayuda que tanto al nuevo lesionado medular como a su familia le van a proporcionar, de tal manera que a mayor proactividad cabe esperar una mayor efectividad de la ayuda.

Además, el equipo de trabajo ha de ser un equipo resiliente, es decir, tiene que tener el convencimiento en superar los obstáculos de manera exitosa aunque a veces las circunstancias estén en contra, ya que al final surge un planteamiento ejemplar a destacar en situaciones de incertidumbre con resultados altamente positivos. Si bien todos los componentes del equipo han de ser resilientes, en el caso del componente no profesional, en el caso de los iguales, ha de ser una característica primordial, de manera que se explicará más extensamente en el desarrollo específico del no profesional.

A continuación, se especifica el trabajo de cada uno de los componentes del equipo base de trabajo en el programa de *“Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular y su Familia”*.

Componente profesional:

■ Psicólogo

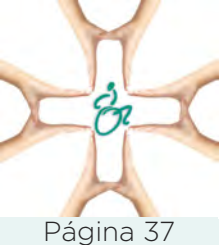
El profesional de la psicología, puede estar en distintas fases del programa de *“Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”*, siendo siempre apoyo para el resto del equipo de base, tanto para el componente profesional (trabajador social) como para el no profesional (iguales).

El trabajo con las personas con lesión medular se enmarca dentro de la Psicología de la Rehabilitación, definiéndose como *“un área de especialización de la Psicología cuyo objetivo es el estudio, tratamiento y prevención de personas con discapacidad y enfermedades crónicas, maximizando la salud y bienestar de los individuos, manteniendo el máximo de sus capacidades e independencia funcional y fomentando la participación social para conseguir una vida útil”* (Scherer et al, 2010).

La evaluación desde la psicología de la rehabilitación, incluye básicamente:

- La valoración del ajuste a la discapacidad
- Valoración de la personalidad.
- Afrontamiento e impacto cognitivo y emocional tanto para la persona como para su familia.
- Impacto del dolor y los cambios sexuales como consecuencia de la discapacidad.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 37

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

- Aspectos relacionados con la psicología clínica general (abuso de sustancias, trastorno de estrés postraumático, depresión, ansiedad y otros desórdenes afectivos).
- Dependiendo del diagnóstico médico se hará necesario o no evaluar áreas como la atención, memoria, comprensión, lenguaje...

Todo esto para valorar el impacto en la calidad de vida de la persona con lesión medular, en su vida familiar y en la reintegración en la comunidad, adaptando las intervenciones psicoterapéuticas a conseguir minimizar los handicaps de la discapacidad, optimizar la funcionalidad de la persona y mejorar la calidad de vida de los sujetos.

Wilson et al (2009) identifican cuatro áreas terapéuticas: evaluación, intervenciones psicoterapéuticas, intervenciones psicoeducativas y consultorías.

La evaluación, tanto al paciente como también a la familia, si se considera necesario, incluye cuestiones relacionadas con la situación cognitiva de la persona, historia familiar (status marital, hijos, con quien convive...), historia educativa, laboral y ocupacional, entorno social (amigos), espiritualidad, historia psiquiátrica si existiese, uso y abuso de sustancias, estilos de afrontamiento, dolor, sexualidad, adherencia al proceso rehabilitador, etc.

Las intervenciones psicoterapéuticas tienen el objetivo no solo de asumir las pérdidas sino de preparar al sujeto y su familia a la vida fuera del entorno hospitalario.

Los tipos de intervención más utilizadas dentro del trabajo terapéutico están las relacionadas con la ruptura de estigmas negativos, el trabajar el ajuste emocional, el proceso emocional, las circunstancias asociadas a la lesión, el funcionamiento familiar y el afrontamiento familiar.

También es importante la construcción del rapport, el uso del reforzamiento positivo, de técnicas de resolución de problemas, del manejo del dolor, manejo de la ansiedad, reducción de la depresión, locus de control... así como el apoyo de tutores lesionados medulares veteranos...

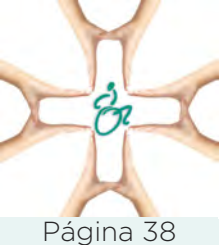
Las intervenciones psicoeducativas pueden ser individuales o grupales, solo con lesionados medulares o con familias y, conjuntamente lesionados como familiares, su objetivo es entender los cambios físicos y emocionales y la resolución de problemas como consecuencia de ello.

Entre los tipos de intervenciones utilizadas a nivel psicoeducativo están el trabajar planteamientos de objetivos futuros, la importancia para la lesión del uso y abuso de sustancias, ajuste y afrontamiento a la lesión medular, modificación del estilo de vida, vida sexual postlesional, etc.

Por último, las consultorías, el profesional de la psicología las realiza con los miembros del equipo, la familia o cualquier personal del campo de la salud que se considere importante para el proceso rehabilitador de la persona y su posterior reintegración a su entorno comunitario.

Dichas consultorías tienen el objetivo de clarificar la situación del paciente, explorar conflictos y emociones que puedan aparecer en otros espacios terapéuticos (de-





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 38

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

partamentos de fisioterapia, terapia ocupacional...), proporcionar información que se considere necesaria a los miembros del equipo o de la familia y educar al equipo en el manejo de reacciones que pueda tener la persona.

Es significativo por tanto, en el trabajo del profesional de la psicología, la interacción con otras áreas rehabilitadoras (clínica - médica, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.), las intervenciones psicológicas en el proceso de ajuste de la persona lesionada medular y la intervención no solo con el paciente lesionado medular, sino también con la familia, bien a solas o con el paciente en conjunto.

Todo esto refleja la importancia de los psicólogos en la ayuda al paciente y a su familia en entender la complejidad de la nueva situación tanto para el propio afectado como para su entorno afectivo y familiar.

Para llevar a cabo sus objetivos, el psicólogo se servirá de cualquier técnica y escuela terapéutica que considere adecuada para ayudar a la persona. Tendrá en cuenta que el uso de tratamientos psicofarmacológicos es importante para ayudar a estabilizar psicológicamente a la persona, tenga o no patología psiquiátrica grave, teniendo que existir una buena interrelación con el profesional de la psiquiatría, si se estima necesario el apoyo puntual psicofarmacológico.

Huston et al (2011), en un estudio entre diversos centros a nivel internacional especializados en lesión medular, sobre el tiempo de dedicación y el trabajo de los psicólogos, encontraron que centran la mayor parte del tiempo que pasan con las personas con lesión medular en tareas de psicoterapia y con intervenciones de procesamiento de las emociones, ajuste emocional de la persona y de su familia. A nivel psicoeducativo se centran principalmente en hacer frente y adaptarse a la nueva lesión.

■ Trabajador Social

El trabajador social es un elemento clave en todo el programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”, se encuentra presente en todo el proceso tanto en el periodo hospitalario y como vínculo de unión con el entorno comunitario. Es además, el profesional que una vez que la persona es dada de alta, mantiene la relación de base tanto con la persona con lesión medular como con su familia, pudiendo incorporar a la persona en otros programas e intervenciones con otros profesionales según la demanda y problemática que plantee.

El objetivo genérico de los trabajadores sociales es ocuparse de planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades. Actúan en muchos sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajan en un amplio marco de ámbitos organizativos y proporcionan recursos y prestaciones a diversos sectores de la población a nivel microsocial, social intermedio y macrosocial.

Dentro de sus funciones, una importante es el asesoramiento, la información y orientación a la persona y su familia, la cual ha de ser individualizada y personalizada. Además, el trabajador social, pretende contribuir a la resolución del problema siempre en colaboración con la persona. La intervención puede ser una orientación y en los casos que lo requiera derivar a los diferentes recursos y servicios siempre con un seguimiento posterior.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 39

3

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

Los trabajadores sociales también analizan la realidad a través de la observación y comprensión de la realidad cotidiana, detectando necesidades y carencias que se suman a las expresadas por el propio usuario o familiar y que proporciona una visión integral en las alternativas que ofrece a la persona para la resolución de las demandas planteadas.

Específicamente, dentro del equipo, el trabajador social tiene como función la valoración diagnóstica sociofamiliar y su tratamiento, tanto a nivel preventivo como rehabilitador. Es de suma importancia valorar la situación familiar desde el ingreso. Para ello es necesario conocer los antecedentes familiares, representar el genograma ya que a través del mismo se puede estudiar la estructura familiar, lo que supone el registro de la información sobre la familia y la delineación de las relaciones familiares.

Es necesario conocer la dinámica y funcionamiento familiar donde se valoran las actitudes de defensa y protección frente a los acontecimientos que provocan situaciones ansiógenas. Se valora principalmente bajo las siguientes directrices:

- Cumplimiento eficaz de sus funciones básicas.
- Que el sistema familiar favorezca el desarrollo de la identidad personal y la autonomía de sus miembros.
- Que en el sistema familiar exista flexibilidad de las reglas y roles para la solución de conflictos.
- Comunicación familiar clara, es decir, coherente, afectiva y que genere un clima familiar en el cual se puedan compartir los problemas familiares individuales y grupales.
- Capacidad de adaptarse a los cambios.

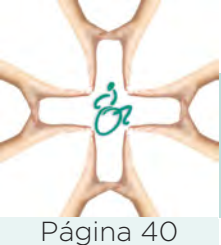
También es necesario por parte del trabajador social:

- Identificar las necesidades y demandas del paciente y de la familia, expresadas o no expresadas, sentidas y latentes.
- Conocer las preocupaciones y temores acerca de la evolución de la discapacidad.
- Dar a conocer los recursos disponibles tanto prácticos (económicos y materiales) como emocionales (cuidador principal, personas del entorno del paciente con fuertes vínculos afectivos).

Los trabajadores sociales identifican las necesidades de los pacientes y familiares y alcanzan las necesidades a través del proceso de rehabilitación. El último objetivo es preparar al paciente y a la familia para un cuidado y una descarga efectiva a través del conocimiento y de la identificación de la situación psíquica, económica y emocional.

También facilitan las comunicaciones entre el paciente y la familia y el equipo de rehabilitación. La experiencia en la organización económica, la descarga de los servicios, la comunidad y los servicios a domicilio, la organización de los iguales y los





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 40

3.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

grupos de ayuda son las contribuciones que dentro del trabajo social tienen influencia en la reintegración en la sociedad.

Además, y específicamente en la atención a personas con lesión medular, el trabajador social debe:

- Promocionar la satisfacción del paciente optimizando el auto-cuidado.
- La asistencia con la provisión de la calidad y el coste efectivo del cuidado.
- El desarrollo de un plan de cuidado centrado en el paciente.
- La vuelta de los pacientes a sus domicilios o comunidades de forma segura.

Hammond et al (2011), han llevado a cabo un estudio, entre distintos centros a nivel internacional dedicados a personas con lesión medular para conocer las intervenciones que desde trabajo social se llevan a cabo. Del estudio se concluye que existen varias áreas de intervenciones:

- Planificación y gestión de servicios personales: entre otras cuestiones estaría lo relacionado con la accesibilidad y adaptaciones de las viviendas, búsqueda de viviendas de transición si no puede volver a la suya y otros recursos del entorno comunitario. Todo lo relacionado con el cuidado personal y ayudas a domicilio, así como el mantenimiento de programas de rehabilitación y seguimientos médicos.
- Servicios comunitarios: básicamente relacionados con la accesibilidad a los medios de transporte, adquisiciones de viviendas, asesoría en cuestiones legales.
- Planificación y gestión económica: información y gestiones sobre pensiones, certificados de discapacidades, prestaciones económicas, etc.
- Asesoramiento: en colaboración con otros miembros del equipo, transmisión de conocimiento en relación a la lesión medular, sobre sexualidad, sobre el afrontamiento y ajuste a la lesión, etc.
- Información y derivación a asociaciones de personas con lesión medular: asociaciones de referencia del lugar donde vive la persona y de centros de vida independiente.
- Educación: entrega de documentación específica sobre lesión medular, programas de reintegración comunitaria y tutorías de iguales.
- Reuniones con la familia y el resto del equipo de trabajo: grupos de trabajo con la familia y el resto del equipo para preparar el retorno a casa.

Las áreas que más se solicitaron según el estudio arriba indicado, fueron las relacionadas con la planificación y gestión de servicios personales, la planificación y gestión económica, los servicios comunitarios y el asesoramiento y consejo.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 41

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

Componente no profesional:

■ Iguales

El grupo de los iguales, conforman el componente no profesional del equipo, constituye una parte básica del mismo, son lesionados medulares veteranos, que acompañan al componente o componentes del equipo profesional tanto en el periodo hospitalario como en la vuelta al domicilio.

Colaboran en agilizar el proceso de incorporación a la vida social normalizada del nuevo lesionado medular, mediante la ayuda, el contacto y la experiencia.

Cuadro 9: Funciones del componente no profesional.

El lesionado medular veterano

1. Transmite su conocimiento y experiencia sobre temas específicos de la lesión medular.
2. Enseña habilidades y trucos de la vida diaria mediante demostraciones prácticas.
3. Inculca actitudes positivas y optimistas.
4. Asesora y apoya en sus dudas al tutelado y familia

Fuente: Adaptado del documento "Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular", Federación Nacional de ASPAYM, 2011, no publicado.

El lesionado medular veterano, ha de tener como característica primordial el ser resiliente constituyéndose en **"tutor resiliente"**, es decir, va a ser el apoyo que va a coadyuvar a que la persona con lesión medular que está pasando por un proceso vital complicado pueda seguir teniendo oportunidades en su vida. Por lo tanto, el tutor resiliente, a través de su propia experiencia, podrá ofrecer las mejores opciones al nuevo lesionado medular y su familia.

El concepto tal y como lo conocemos hoy nace en los años 80 con Emmy Wermer (Wermer y Smith, 1979), para la cual, *"la persona resiliente depende de tres grupos de factores que favorecen la misma: atributos personales, aspectos relativos a la familia y características de contexto donde están inmersos"*.

La resiliencia es la capacidad de afrontar la adversidad saliendo fortalecido. Las personas más resilientes tienen mayor equilibrio emocional frente a las situaciones de estrés, soportando mejor situaciones de presión. Esto les permite una sensación de control frente a los acontecimientos y mayor capacidad para afrontar retos.

La resiliencia facilita un mejor desarrollo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de la aparición de acontecimientos desestabilizantes, encontrarse con condiciones de vida difíciles y sobrellevar situaciones vitales graves. Es por tanto, un proceso dinámico, constructivo, de origen interactivo y sociocultural que conduce a la optimización de los recursos humanos y permite sobreponerse a las situaciones adversas. Implica perseverancia, tenacidad, actitud positiva y acciones, que permitan avanzar tanto individualmente como en las familias.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 42

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

El tutor resiliente, es plenamente consciente de que no puede volver a la situación previa a la aparición de su lesión medular, pero también que es capaz de vivir en el presente sin negar lo ocurrido, pero continuando desarrollando su vida con las circunstancias actuales. Tiene por tanto el tutor un pensamiento apreciativo, ya que ha conseguido regirse por soluciones y competencias frente a no tomar decisiones.

En el tutor se ha producido la llamada metamorfosis resiliente (Forés y Grané, 2011), es decir, una buena adaptación positiva que conlleva una *adaptación a nivel biológico* que permite sobrevivir ante las situaciones amenazantes; una *adaptación a nivel individual*, que posibilita alcanzar el bienestar propio y en último término, la *adaptación a nivel social* que permite la posibilidad de contribuir al bienestar ajeno.

Cuadro 10: Características del tutor lesionado medular resiliente.

1. Siente que controla su vida.
2. Sabe hacer frente a situaciones de estrés.
3. Tiene empatía hacia las otras personas.
4. Desarrolla una comunicación afectiva y capacidades personales.
5. Establece metas realistas.
6. Aprende tanto del éxito como del fracaso.
7. Lleva una vida responsable con valores sensatos
8. Se siente especial ayudando a otros iguales a sentir lo mismo.

Fuente: Adaptado para esta guía de Forés y Grané (2011).

Existen por tanto, **SISTEMAS RESILIENTES** de los que el tutor se favorece y que ha de trasladar en el transcurso de su colaboración en el programa “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”:

■ Familia resiliente:

La familia resiliente posibilita que cada uno de sus miembros pueda seguir creciendo ante las situaciones adversas manteniendo la unidad familiar. Para la familia resiliente los acontecimientos de la vida son entendidos como parte de un proceso continuo y constructivo, creando formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades y el desarrollo de alternativas que permitan superar la situación que la aparición de una lesión medular produce en sus vidas.

■ Amigos y entorno comunitario resilientes:

El entorno comunitario, y en especial los amigos, permiten el uso de recursos y las capacidades necesarias para afrontar las adversidades de manera colectiva, superando las barreras que en el entorno se va a encontrar la persona con lesión medular.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 43

■ Asociación ASPAYM Madrid resiliente:

Los miembros de la Asociación comparten cosas y actúan recíprocamente, lo que posibilita crear vínculos potenciando factores que permitan evolucionar colectivamente.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 44

4

FASES DEL PROGRAMA

El programa de “*Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular*” se distribuye en tres grandes fases, las dos primeras se desarrollan en el ámbito hospitalario, la tercera, aunque también puede realizarse en el hospital, igualmente se lleva a cabo en el entorno en el que vive la persona si ya ha sido dado de alta.

La **primera** es una fase clave ya que se forma el equipo profesional que va a planificar desarrollar, y coordinarse con el resto del equipo. Se programan las visitas y su periodicidad.

En la **segunda** fase comienzan las visitas a los nuevos lesionados medulares y que están en periodo subagudo, habitualmente coincide con el tercer mes de hospitalización. Es este momento, en la mayoría de los casos, las personas ya pueden comenzar a recibir información sobre cuestiones a resolver y adaptar a medio plazo. Esta información irá en aumento y mucho más específica según los casos, según se vaya acercando el momento del alta hospitalaria.

Si está acompañado por la familia, son estos los que además de recibir la información, pueden comenzar a realizar gestiones y así conseguir que al alta del paciente haya muchos trámites solucionados.

Es importante destacar que, estas visitas se realizan por una persona con lesión medular veterana acompañada por un profesional.

En la **tercera** fase se realiza el seguimiento de los casos y se continúa orientando sobre cuestiones relativas a trámites de discapacidad, asesoramiento en accesibilidad e información sobre formación y acceso al empleo.

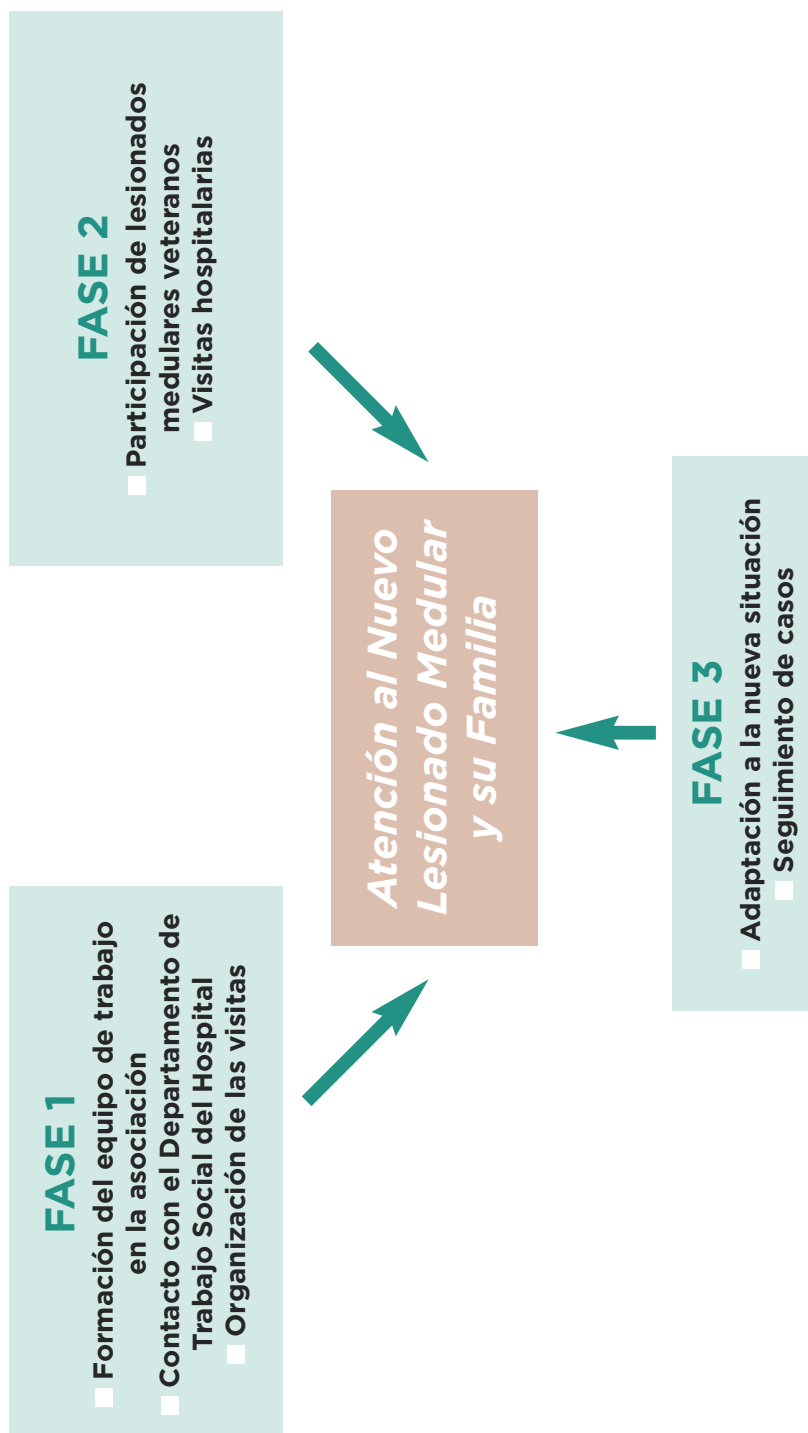
Este seguimiento se puede llevar a cabo tanto de manera presencial, como por vía telefónica y, utilizando todos los beneficios que las nuevas tecnologías nos permiten: página web, mail, etc...

A continuación se exponen gráficamente las fases del mismo.



4 FASES DEL PROGRAMA

Cuadro 11: Fases del programa “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”





5

BUENAS PRÁCTICAS

5.1. BUENAS PRÁCTICAS PRIMERA FASE: GESTIÓN DEL PROGRAMA

5.1.1. Buena práctica: Equipo profesional de ASPAYM formado por trabajadores sociales y/o psicólogos.

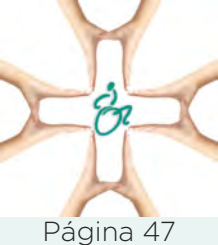
Los profesionales que componen la plantilla de trabajo del Programa “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular” y a sus familias tendrán como funciones:

- Búsqueda de información y de soluciones más idóneas para todas aquellas dudas y consultas realizadas que en el momento no se pudieron resolver.
- Ofrecer un servicio de asesoramiento e información abierto para los pacientes y sus familias, de cara a preparar su vuelta a casa. De esta forma se va creando un vínculo con la familia y se presta un apoyo integral, realizando un seguimiento de su proceso de adaptación.
- El trabajador social es el primer profesional que contacta con la persona con lesión medular realizando a través de las entrevistas pertinentes un diagnóstico social que le permita planificar la intervención con el usuario.

Desde el departamento se deriva a los diferentes servicios y programas que ASPAYM Madrid gestiona según las necesidades y demandas que se planteen:

- Área de formación y empleo.
- Servicio de Atención Personal y Vida Autónoma.
- Servicio de Tutorías.
- Servicio de Rehabilitación Domiciliaria.
- Oficina de Accesibilidad.
- Servicio de Atención Psicológica.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 47

5 BUENAS PRÁCTICAS

Herramientas de gestión

- Ficha de control de visitas. Se adjunta como anexo.
- Ficha de datos adicionales al control de visitas. Se adjunta como anexo.
- Dossier informativo sobre ASPAYM Madrid. Se adjunta como anexo.
- Ficha de inscripción de socios. Se adjunta como anexo.
- Folleto informativo "Atención al Nuevo Lesionado Medular" de la Federación Nacional de ASPAYM. Se adjunta como anexo.

Testimonio profesional



<<Me han pedido mi testimonio para expresar lo que supone el desarrollo en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo (HNPT), labor que vengo desarrollando con alguna que otra interrupción desde el año 1993. Tendría que comenzar definiendo lo que es mi labor como profesional, pero creo que la siguiente frase lo refleja sobradamente. "La obra humana más bella es ser útil al prójimo" (Sófocles), así me siento yo tras las agotadoras (duras) jornadas que pasamos en el hospital. ÚTIL, desarrollando mi profesión de la manera más bonita y plena que es prestar apoyo cuando la persona y la familia más lo necesita.

Con nuestra labor en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, intentamos reducir el malestar producido por una situación desconocida, angustiada, inquietante y que nunca pensamos nos va a suceder a nosotros. Con la transmisión de nuestra experiencia pretendemos que la vuelta a casa y la asunción de la nueva situación sea lo más fácil posible, no sólo para la persona sino también para todo su entorno socio-familiar. La gran ventaja de nuestro asesoramiento es la dualidad que tiene el equipo, el tándem profesional-veterano con lesión medular, es en el que radica el éxito, cada uno llega donde el otro no alcanza. Ciertamente es que la conexión con el Departamento de Trabajo Social del Hospital es primordial, sin la labor conjunta con nuestras compañeras nuestro trabajo sería la mitad de efectivo, desde aquí les doy las gracias por su buena disposición y apoyo durante todos estos años en el desarrollo de nuestra responsabilidad.

En el momento que nos presentamos a las personas con una lesión reciente, en ocasiones sentimos recelo y desconfianza, las personas no saben muy bien el objetivo de nuestra visita, pero tras vencer este sentimiento inicial, nos muestran signos evidentes de alivio y agradecimiento porque se sienten apoyados e incluso respaldados ante la inminencia de la alta hospitalaria.

Después de muchos años realizando esta labor he de decidir que dentro de todas mis competencias es la que más me satisface, me llena de orgullo después de más de 18 años que personas con lesión medular veteranos, hoy en día aún me agradez-





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 48

5

BUENAS PRÁCTICAS

can mi visita estando ellos ingresados en el hospital y reconozcan los positivo del apoyo que les prestamos durante esos primeros tiempos tan difíciles>>

Susana Martín Polo.

Diplomada en Trabajo Social, comenzó en ASPAYM Madrid desarrollando su labor como Trabajadora Social en 1993, desde 2004 ocupa el cargo de Gerente de esa entidad, lleva por tanto 18 años dedicada a las personas con lesión medular.

5.1.2. Buena práctica: periodicidad de las visitas

Las visitas se realizarán con una periodicidad mínima de dos meses, y como máximo una visita al cuatrimestre. La estimación del periodo de ingreso en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo es de entre seis y nueve meses.

Se realizan visitas a personas ingresadas que se encuentren en el tercer mes de hospitalización, es decir, en fase subaguda.

En las visitas se trata de evitar que el primer encuentro con el nuevo lesionado medular y/o sus familias, durante su fase aguda, entendiéndose por esta, el periodo que comprende desde que eclosiona la lesión, hasta tres meses después, aproximadamente, de su ingreso en el hospital.

Psicológicamente, en este primer momento, el paciente puede encontrarse desorientado, debido a la pérdida de la función corporal y a la incertidumbre de cómo puede influir ésta en su anterior estilo de vida. Una vez pasado este periodo inicial, es de esperar que el nuevo lesionado medular y/o sus familias, se vaya encontrado realista ante su realidad y comience a demandar información sobre servicios, programas, ayudas... para afrontar mejor su situación después del alta hospitalaria.

Herramientas de gestión

- Ficha de control de visitas. Se realiza una ficha de cada paciente donde se recogen los siguientes datos:

Nombre de la trabajadora social del HNPT que le atiende.

Número de habitación.

Nombre del paciente.

Fecha de la lesión.

Fecha de ingreso en el HNPT.

Vivienda. Situación y características de la misma. Necesidad de asesoramiento a la hora de realizar la adaptación.

Familia. El paciente cuenta con apoyo familiar o amistades cercanas.

Situación laboral. Si el paciente estaba en situación de alta por cuenta propia o ajena o en situación asimilada al alta. Si está recibiendo una pensión de jubilación o cualquier otro ingreso. También es necesario conocer si ha solicitado la Pensión o está pensando en volver a su vida profesional.

- Ficha de datos adicionales al control de visitas.

Año

Fecha

Nº de codificación de la Ficha de control de visitas

Nº habitación

Nombre y apellidos

Otros datos





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

ATENCIÓN INTEGRAL

AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 49



5.1.3. Buena práctica: Programación de las visitas: coordinación con el Departamento de Trabajo Social del HNPT

Se realiza una planificación de las visitas, para ello se envían las fichas de registro al equipo de trabajadoras sociales del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo para que comprueben si el paciente continua en el hospital y no hay ningún problema para poder incluirlo en la visita.

Las trabajadoras sociales del Hospital informan sobre las necesidades y demandas tanto de la persona con lesión medular y su familia al departamento de ASPAYM Madrid.

La comunicación entre ambos departamentos es importante para conseguir los más óptimos resultados del programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”, dicha comunicación se realiza a través de mail o vía telefónica.

Esto ayuda a que en la visita directa posterior ya se puedan dar algunas respuestas a cuestiones que se plantea el nuevo lesionado medular y su entorno familiar, produciéndose tomas de decisiones de cara al alta hospitalaria.

Herramientas de gestión

- Ficha de control de visitas. Se adjunta como anexo.
- Ficha de datos adicionales al control de visitas. Se adjunta como anexo.
- Intercambio de información a través de mail o telefónicamente.

Testimonio profesional



<<Las reuniones que se llevan a cabo desde el Hospital Nacional de Paraplégicos con la Asociación de ASPAYM MADRID, se valoran por las Trabajadores Sociales; positivas, ya que permiten establecer una coordinación profesional que facilita así la integración de los lesionados medulares de la Comunidad de Madrid en su entorno, familia, trabajo, comunidad, etc... Se podría destacar que la Asociación se convierte en un recurso de apoyo necesario en la intervención social del Área de Trabajo Social>>.

Inmaculada Gema Pérez Dorado. Diplomada en Trabajo Social, desarrolla su labor en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Su dedicación a las personas con lesión medular y sus familias desde el primer momento en que llegan al hospital se realiza desde el año 2006.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 50

5 BUENAS PRÁCTICAS

5.1.4. Buena práctica: reunión con las Trabajadoras Sociales del Hospital.

La visita se organiza con dos semanas de antelación, la comunicación previa a la visita entre las trabajadoras sociales del hospital y el equipo de base profesional de ASPAYM Madrid, es necesaria para llevar a cabo las visitas lo más óptimamente posible.

El equipo de ASPAYM Madrid que realiza las visitas al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo está compuesto por dos trabajadoras sociales y dos personas con lesión medular veteranos. Todos ellos se reúnen con las cuatro trabajadoras sociales del Hospital a lo largo de la mañana.

Cada trabajadora social del Hospital informa de los casos y las necesidades de cada uno de ellos, siendo las más demandadas cuestiones relacionadas con el alojamiento, accesibilidad, apoyo jurídico y gestiones en relación a la situación de dependencia...

Es muy importante también, la información que las trabajadoras sociales proporcionan sobre la evolución que está teniendo la persona y su situación sociofamiliar, para posteriormente poder apoyarla.

Herramientas de gestión

- Ficha de control de visitas. Se adjuntan como anexo.
- Ficha de datos adicionales al control de visitas. Se adjunta como anexo.

Testimonio profesional



<<Las visitas de Aspaym Madrid, tiene aspectos positivos: 1º se acerca a través de los lesionados medulares veteranos, la nueva forma de vida y de participación social, se encuentra con redes sociales solidarias, que les pueden informar y apoyar en el momento de salida del hospital, además de asesorar de los recursos sociales que la sociedad dispone, del ocio del tiempo libre y sobre todo de sus derechos. Creo que vuestra visita hace ver la realidad de la lesión medular, y que adaptarse es posible para seguir participando en la sociedad>>.

Montserrat Sierra Gómez. Diplomada en Trabajo Social, desarrolla su labor en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Tal y como refiere ella misma, su paso por este hospital se ha producido en varias etapas, por primera vez estuvo en el año 89 hasta el 93, luego un año en el 2002, y por ultimo desde el 2005 hasta la actualidad.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 51

BUENAS PRÁCTICAS

5.2. BUENAS PRÁCTICAS SEGUNDA FASE: VISITAS A LOS PACIENTES EN LA FASE SUBAGUDA

5.2.1. Buena práctica: Participación de lesionados medulares veteranos.

Las visitas las realiza un equipo formado por dos profesionales y dos personas con lesión medular veteranas. A su vez, se dividen en dos grupos, cada uno de ellos con un profesional y con un lesionado veterano.

Cada grupo va a visitar uno, a los hombres y el otro a las mujeres. Específicamente, el lesionado veterano hombre visitará a sus homólogos y la veterana mujer a las mujeres.

Se procura que el sexo de ambos sea el mismo con el objetivo de que se sientan más identificados y se vean reflejados en las necesidades y dudas que puedan surgir. Esto hace que desde un primer momento se esté trabajando con modelos.

La gran ventaja que tiene la participación de las personas con lesión medular veterana es el apoyo entre iguales. El clima que se crea en estas visitas es muy cercano y se complementan con el apoyo técnico de los profesionales.

Se valora muy positivamente recibir una visita de una persona que ha pasado por la misma situación estando hospitalizado y que conoce en propia persona la vivencia del hospital, ya que las demandas son más fáciles de gestionar con el apoyo de aquellos que han estado en una realidad similar.

Los lesionados medulares veteranos consideran de suma importancia participar en este programa ya que hace años les hubiera gustado que alguien en su situación les contara su experiencia.

Herramientas de gestión

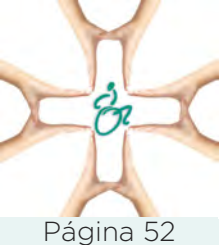
- Dossier informativo sobre ASPAYM Madrid. Se adjunta como anexo.
- Ficha de inscripción de socios. Se adjunta como anexo.

Testimonio no profesional



<<Desde ASPAYM Madrid se está desarrollando desde hace ya unos años un programa de visitas a pacientes recién lesionados medulares de la Comunidad de Madrid que están ingresados en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Estas visitas se llevan a cabo por parte del personal de ASPAYM (Trabajadora Social y Gerente) y por miembros de la Junta Directiva, estos últimos son lesionados medulares con años de experiencia.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 52

5

BUENAS PRÁCTICAS

Desde mi punto de vista como lesionado medular veterano (17 años de lesión), como voluntario y miembro de la Junta directiva de ASPAYM Madrid, las visitas al HNP suponen uno de los momentos más gratificantes personales y que más me llenan de satisfacción dentro de las diferentes labores que realizo como voluntario. He empezado hace poco a colaborar con este proyecto, pero en las cuatro visitas que he realizado hasta ahora he podido comprobar de buena mano que es un proyecto magnífico, ya que brinda al lesionado medular reciente la posibilidad de informarse de primera mano de los recursos que le ofrece una asociación para el día de su alta hospitalaria, además de asesorar a él mismo y a sus familiares de cualquier duda que les surja en un momento tan complicado e incierto de sus vidas, así como poder resolverle los problemas que se pueden encontrar en el tránsito de una vida sin discapacidad a su nueva situación personal.

Al sufrir una lesión medular la vida que tenías antes queda atrás y durante la etapa de hospitalización generalmente se abre un periodo de inquietud, en donde tanto el paciente como los familiares se encuentran bastante perdidos en cuanto a cómo afrontar el futuro y los recursos y pasos que deben llevar a cabo.

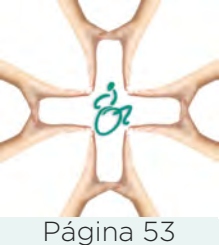
Aquí es donde entra en juego nuestra labor, en colaboración con el Departamento de Trabajo Social del Hospital, nos indican los pacientes que sería recomendable visitar, nos acercamos a ellos y a sus familias para informarles y prestarles la ayuda que nos puedan requerir, con el fin de que cuando llegue el alta hospitalaria puedan llevar en sus casas una vida lo más normalizada posible.

La acogida por parte de los pacientes como de sus familiares es en general muy satisfactoria ya que la información se la transmite otro lesionado medular que ha pasado por la misma experiencia y puede asesorarles y animarles a que tras una lesión medular puedan llevar una vida bastante normalizada.

Los lesionados medulares “veteranos” y que también hemos pasado por ese hospital, hubiésemos estado encantados de que en nuestra época hubiese otros lesionados medulares y profesionales que nos visitarán para además de informarnos y hacernos más fácil la vuelta a casa, poder compartir experiencias y por supuesto un ratito agradable de conversación>>.

Valentín Fernández-Jardón Gómez de Ávila.
Miembro de la Junta Directiva de ASPAYM Madrid. A la edad de 22 años tuvo una lesión medular por causa médica. En varias ocasiones ha sido tutor de otros lesionados medulares, transmitiendo su experiencia y superación.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 53

5 BUENAS PRÁCTICAS

5.2.2. Buena práctica: Visitas hospitalarias

En la segunda fase comienzan las visitas a los nuevos lesionados medulares y que están en periodo subagudo, habitualmente coincide con el tercer mes de hospitalización. Es este momento, en la mayoría de los casos, las personas ya pueden comenzar a recibir información sobre cuestiones a resolver y adaptar a medio plazo. Esta información irá en aumento y mucho más específica según los casos, según se vaya acercando el momento del alta hospitalaria.

Si está acompañado por la familia, son estos los que además de recibir la información, pueden comenzar a realizar gestiones y así conseguir que al alta del paciente haya muchos trámites solucionados.

Se proporciona información y asesoramiento sobre la Asociación y recursos disponibles; en aquellos casos en que la persona no está disponible, facilita información escrita con los datos de contacto.

Se registra la visita de cada paciente para realizar las posteriores gestiones que puedan solicitar, así como comprobar la evolución de la situación de la persona y poder llevar a cabo el seguimiento.

A lo largo de la tarde el personal de ASPAYM visita a la persona con lesión medular reciente en sus habitaciones.

Herramientas de gestión

- Dossier informativo de ASPAYM Madrid. Se adjunta como anexo.

Testimonio no profesional



<<Un impulso para empezar.

Tuve un accidente de tráfico en agosto de 2008. El helicóptero de emergencias me llevó al Hospital de la Paz en Madrid, y eso marcó de muchas maneras el proceso de mi recuperación. En primer lugar y lo más duro, descubrir que ni los medios ni las instalaciones eran los mejores para un lesionado medular. Fue también importante –como descubriría más tarde– no coincidir durante muchos meses con ningún otro paciente en mi situación. Por razones difíciles de comprender y de explicar, no conseguí que me trasladaran a Paraplégicos de Toledo hasta diez meses después.

Quería progresar en mi rehabilitación, en la que había muchas carencias y conocer a otras personas en mi situación, que me sirvieran de referencia. No creo en los milagros, y no se produjo ninguno. Mi rehabilitación avanzó gracias a los profesionales del hospital, y a sus años de experiencia. Y encontrarme con otros lesionados me resultó beneficioso, pero no tanto como esperaba. Yo llegaba con la ilusión de seguir el ejemplo de “otras” personas, pero los otros pacientes estaban en situaciones iguales que yo o incluso peores. Sí, nos hicimos compañía, intercambiamos experiencias, nos dimos apoyo y consuelo.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 54

5

BUENAS PRÁCTICAS

Una tarde me encontré con la gente de ASPAYM en los pasillos del hospital. Me sorprendió la forma en la que me abordaron, su simpatía, su calidez y sobretodo que “llegaban desde fuera”. Era algo obvio, pero importantísimo. Nunca olvidaré la conversación que tuve con Esther, sobre la vida fuera, sobre retomar o no el trabajo de antes, los deportes en general, el esquí... Fue útil para mí porque encontré referencias de verdad que seguir y, de una manera o de otra, encontré respuestas a algunas preguntas que llevaba haciéndome una temporada.

El último “impulso” lo recibí ya en casa algunas semanas después. Fernando, el tutor que me envió ASPAYM, me ayudó a encontrar una vida normalizada. Venía a casa, salíamos a dar una vuelta, a comer, y hablábamos de todo. Esos primeros días me dieron menos miedo gracias a él, a ellos, a todos. Estoy convencido de que es una de las fases en las que más ayuda necesita un lesionado medular, y creo que todavía hay mucho por mejorar.

Al final, la conclusión que he sacado es que “lo importante son las personas”. Tener una familia que te quiera, unos amigos fieles y un grupo de personas que te apoyen a las que poder mirar para no olvidar que, luchando día a día, se logra progresar>>.

Jorge Carbonell Díaz.

Socio de ASPAYM Madrid. A la edad de 36 años tiene una lesión medular a causa de un accidente de tráfico. Ha recibido una tutoría, ayudándole la relación directa con quien ya había pasado por las vivencias que él estaba sintiendo en esos momentos.

5.3. BUENAS PRÁCTICAS TERCERA FASE: SEGUIMIENTO DE CASOS

Se considera de especial importancia el seguimiento de las personas que se han visitado en el Hospital, ya que desde la Asociación se pretende ofrecer un apoyo constante desde el ingreso hasta que haya conseguido una adaptación lo más completa posible a sus nuevas circunstancias.

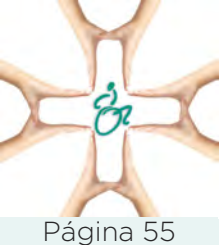
Para favorecer el seguimiento de cada caso, se mantiene una comunicación estrecha con el Departamento de Trabajo Social del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo con el fin de conocer la evolución e incidencias. Este planteamiento ha mostrado ser una herramienta muy eficaz ya que de esta forma se ha podido llevar a un programa único de intervención.

Durante el desarrollo del programa se realizan reuniones periódicas por el equipo de profesionales con la finalidad de valorar los casos y conocer las intervenciones realizadas. Tanto la familia como el usuario valoran a través del cuestionario de satisfacción (se adjunta como anexo), la utilidad de la información recibida.

Los voluntarios con lesión medular también realizan un seguimiento de las personas con lesión medular que acuden a la asociación. Para ello, se programan reuniones entre los diferentes departamentos, lo que permite garantizar el proceso de adaptación de la persona y su participación en las actividades de la entidad.

Durante el tiempo que se llevan realizando las visitas dentro del programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular”, se han podido constatar los efectos positivos de prestar un servicio tan completo. Desde el primer momento en el que la





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 55

5

BUENAS PRÁCTICAS

persona ingresa en el hospital se comienza a crear un vínculo de apoyo, que sirve tanto para él como para su entorno.

Por ello, nuestra labor como Asociación es fundamental para toda la familia, basándonos en nuestros años de experiencia podemos apoyar a los beneficiarios del programa y conseguir una reincorporación a su nueva vida de forma más rápida y fácil.

Es importante comprender las situaciones de crisis por la que atraviesa la persona ingresada y su familia durante los primeros meses tras la lesión. Durante estos momentos, toda la fase hospitalaria y post-hospitalaria es imprescindible ofrecer a la persona con lesión medular y sus familiares todo el apoyo necesario para que puedan adaptarse a sus nuevas circunstancias.

Se pretende que la persona disfrute de una vida lo más autónoma posible, evitando de este modo la excesiva dependencia de terceras personas, siempre valorando su nivel de lesión y capacidades. Por ello, todos los servicios que ofrecemos van enfocados a que la persona pueda llevar una vida activa, pudiendo re-incorporarse al mercado laboral, realizar formación, actividades deportivas etc. Se trata de adaptarse a su nueva vida, ya que tener una discapacidad no significa perder la oportunidad de disfrutar una vida plena.

El seguimiento es continuo en el programa, atendiendo a la familia por teléfono o presencialmente, valorando la evolución de las personas beneficiarias. El profesional que atiende a la persona se interesa en conocer cómo se ha desarrollado el proceso de la vuelta a casa y si precisan alguna ayuda adicional.

Haciendo uso de los recursos externos que conocen los profesionales, se ha podido derivar a los usuarios al organismo adecuado en aquellas ocasiones en que no ha sido posible la resolución desde ASPAYM.

En esta fase de seguimiento, se incorporan otros departamentos, que completan los servicios que se ofrecen a las personas y sus familias. Las prestaciones que se han proporcionado desde los distintos departamentos y servicios son:

■ Desde el Servicio de Información y Orientación.

Se han atendido consultas sobre los siguientes temas: recursos sociales, ley de dependencia, accesibilidad del domicilio, atención psicológica y formación y empleo.

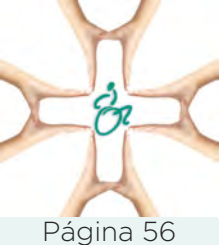
En concreto, se ha facilitado en casi todos los casos información sobre la valoración del certificado de discapacidad en los centros base, así como sobre la obtención de la valoración de dependencia en los centros de Servicios Sociales.

■ Desde el departamento de Terapia Ocupacional.

Se han realizado visitas domiciliarias con el fin de asesorar sobre todos aquellos aspectos relacionados con la adaptación y accesibilidad del domicilio, de tal manera que las personas con lesión medular puedan disfrutar de una mayor independencia.

También se han atendido diversas demandas relacionadas con la adquisición y adaptación de vehículos, y con la obtención de la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 56

5

BUENAS PRÁCTICAS

Por otra parte, se ha constatado que muchos usuarios muestran interés por obtener información sobre viajes y alojamientos accesibles que puedan facilitar un tiempo de ocio y disfrute a las personas afectadas por lesión medular y sus acompañantes.

Desde ASPAYM se llevan a cabo diversos programas de los que los nuevos socios y sus familias se benefician. En este amplio abanico de servicios, se incluyen talleres específicos sobre salud, sexualidad, etc, para nuevos socios.

Así mismo, el programa Tutorías, complementa y da continuidad al programa de “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular” en el cual se ofrece apoyo de forma individualizada a la persona con lesión reciente y que ya se encuentra viviendo en su entorno habitual y se le asigna un tutor que desde su propia experiencia de años de lesión asesora acerca de aspectos prácticos y personales de la discapacidad.

Herramientas de gestión:

- Cuestionario de satisfacción. Se adjunta como anexo.
- Intercambio de información a través de mail o telefónicamente.

Testimonio no profesional



<<Aspaym Toledo, ha sido un punto de información y ayuda desde el ingreso del paciente en el Hospital Nacional de Paraplégicos. Con un personal competente, amable y cariñoso.

Y con la visita del personal de ASPAYM Madrid, lo mismo, personal muy profesional, muy agradable, con mucha información, muy voluntarios para realizar cualquier consulta y son los que verdaderamente me informaron de mis derechos y todas las dudas que surgieron en esos momentos y que son muchas.

Además la información que dais, no solo se queda el día de la visita allí en el Hospital o en un folleto que podéis entregar y ya está. Va

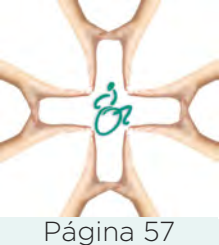
mucho más lejos, como el desplazarlos al domicilio del paciente para ver in situ, los problemas de movilidad, adaptaciones, etc.

En resumen, las visitas que hacéis al Hospital, para presentaros, me parecen perfectas y espero que las sigáis haciendo el tiempo que haga falta y con la misma atención y amabilidad como hasta ahora.

En la actualidad, después de 3 años, las dudas o preguntas son mínimas, pero sé que se puede contar con ese equipo tan válido que tiene ASPAYM Madrid, para cualquier asunto que aparezca>>.

Sr. José Fco. Castro Gómez (padre de una socia de ASPAYM Madrid)
Su hija tuvo una lesión medular debido a un accidente deportivo a la edad de 23 años.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 57

6.

PERSPECTIVAS DE FUTURO

Esta guía de buenas prácticas pretende ser un instrumento de referencia en cuanto a tener un criterio común a la hora de intervenir en las diferentes unidades de lesión medular de los diferentes hospitales.

Para la realización de la misma, se ha tenido en cuenta la experiencia de ASPAYM Madrid y a su vez todas las ideas que nos han trasladado las personas con lesión medular reciente, sus familiares o los profesionales del propio Hospital Nacional de Paraplégicos.

Se valora como muy importante la relación con el equipo de trabajo social del Hospital de referencia ya que son ellos los que trasladan la información del nuevo lesionado medular al equipo de ASPAYM Madrid y de este modo poder conocer las necesidades de la persona.

En los últimos años, la Federación Nacional ASPAYM, como entidad coordinadora del programa “Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular” y sus familias, ha facilitado y promovido la implantación del programa en los hospitales o unidades de tratamiento de la lesión medular en España a través de las entidades federadas.

Desde la Federación ASPAYM, existe una especial preocupación sobre la continuidad de este programa debido a la situación actual de crisis que se está dando en nuestro país y que afecta a los recursos disponibles de nuestro movimiento asociativo lo que puede perjudicar al desarrollo de este y otros programas que se vienen prestando.

Es por ello, que un reto de nuestra organización es garantizar la inclusión del programa en los hospitales o unidades de tratamiento de la lesión medular en España como apoyo complementario a los tratamientos que se prestan en estos centros sanitarios. Los buenos resultados alcanzados, es el mejor garante de continuidad de este programa.

En todo este proceso se ha comprobado la importancia de contar con la participación de lesionados medulares veteranos. Esto permite crear un clima de confianza con la persona ingresada, ya que desde ese primer momento puede observar cómo una persona en su misma situación puede retomar su vida y tener proyectos de futuro.

Tras varias ediciones de este programa hemos constatado la necesidad de continuar proporcionando este servicio a las personas con lesión medular reciente. La valoración tanto de las familias como de las personas con lesión medular es altamente positiva ya que lo transmiten a los profesionales y a los miembros con lesión medular que participan en el programa.

El carácter innovador de la intervención en los centros hospitalarios, es de gran interés ya que no existía ese acercamiento profesional y personal a través de la figura del voluntario lesionado medular veterano de ASPAYM, que acompañará al nuevo lesionado medular y sus familias en este periodo tan importante de cambio. Se rompe por un lado la metodología clasista de trabajo de equipos solo con personal profesional y se abre una nueva metodología sistémica en la cual también es importante la incorporación de los iguales.

Como reto de futuro, se plantea abrir una red de encuentro y contacto entre los voluntarios participantes en el programa, compartiendo experiencias de trabajo y vivencias que sirvan para mejorar la actividad voluntaria en los distintos Aspaynes.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 58

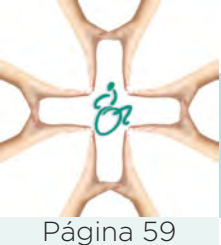
6.

PERSPECTIVAS DE FUTURO

Por ello, es necesario que en las reuniones de equipo de la Federación Nacional cada ASPAYM se cuestione en qué momento se encuentra y qué pasos debe seguir cada asociación perteneciente a la Federación, para poder llevar a cabo el programa de “Atención al Nuevo Lesionado Medular” de una manera global y unificada para que cualquier lesionado reciente reciba las mismas atenciones independientemente del lugar en el que resida.

El principal desafío de la Federación Nacional ASPAYM, es dar continuidad a esta atención iniciada en los hospitales, a través del programa de Tutorías que garantice la incorporación y plena adaptación del nuevo lesionado medular a la nueva situación.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 59

BIBLIOGRAFÍA

Alcaráz, M.A. y Mazaira, J. (2010). Epidemiología. En Esclarín, A. (dir.). *Lesión medular, enfoque multidisciplinario*. (Pp.11-17). Madrid: Médica Panamericana.

Arroyo, M.J. (2002). *Proceso emocional y adaptación a la lesión medular*. En Martín, S. (coord.). *Guía Práctica para lesionados medulares*, (pp. 40 - 52). Madrid: ASPAYM - Madrid.

ASPAYM. (2012). *Análisis sobre la lesión medular en España. Informe de resultados*. Federación Nacional Aspaym: Toledo.

ASPAYM Madrid. (Pendiente de publicación). *Lesión Medular: El tratamiento integral del paciente con LM crónica*. Madrid: ASPAYM -Madrid y Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Bermejo, L. y Mañós, Q. (2009). *Bases y reflexiones para las buenas prácticas en los centros de atención a las personas en situación de dependencia*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

Cenzano, J. (2002). *La dimensión de la lesión medular*. En Martín, S. (coord.). *Guía Práctica para lesionados medulares*, (pp. 18 - 22). Madrid: ASPAYM - Madrid.

Cripps, R.A.; Lee, B.B.; Wing, P.; Weerts, E.; Mackay, J. y Brown, D. (2011). *A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention*. *Spinal Cord*, 49(4), 493-501.

Federación Nacional ASPAYM. (2011). *Atención Integral al Nuevo Lesionado Medular*. Documento interno, no publicado.

Forés, A. y Grané, J. (2011). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: RBA revistas S.A. 2ª edición.

Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder. 12ª edición.
Giner-Pascual, M.; Sebastià-Alcácer, V. y Alcanyis-Alberola M. (2011). *¿Está cambiando la etiología de la lesión medular?* *Rehabilitación*, 43(3), 277-278.

Guttmann, L. (1981). *Lesiones medulares: Tratamiento global e investigación*. Barcelona: editorial JIMS.

Hammond, F.M.; Gassaway, J.; Abeyta, N.; Freeman, E.S. y Primack, D. (2011). *The SCIRehab project: social work and case management. Social work and case management treatment time during inpatient spinal cord injury rehabilitation*. *Journal of spinal Cord Medicine*, 34(2), 216-226.

Henao-Lema, C.P. y Pérez-Parra, J.E. (2010). *Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica*. *Aquichan*, 10(2), 157-172.

Huston, T.; Gassaway, J.; Wilson, C.; Gordon, S.A.; Koval, J.; Schwebel, A. (2011). *The SCIRehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Psychology treatment time during inpatient spinal cord injury rehabilitation*. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(2), 196 - 204.

Kreuter, M. (2000). *Spinal cord injury and partner relationships*. *Spinal Cord*, 38 (1), 2-6.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 60

BIBLIOGRAFÍA

Martínez, T. (2010a). *Las buenas prácticas en la atención a las personas adultas en situación de dependencia*. Madrid, Informes Portal Mayores, nº 98. (Fecha de publicación: 28/01/2010).

<http://www.imfersomayores.csic.es/documentos/documentos/martinez-practicas-01.pdf>.

Martínez, T. (2010b). *Centros de atención diurna a personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia*. Madrid: Médica-Panamericana.

Montoto, A.; Ferreiro, M.E. y Rodríguez, A. (2006). Lesión medular. En: Sánchez, I. (coord.). *Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física*. (pp. 505-519). Madrid: Médica Panamericana.

OMS (Organización Mundial de la Salud) (1981). *Prevención de incapacidades y rehabilitación. Informe del Comité de Expertos de la OMS en prevención de incapacidades y rehabilitación* (Serie de Informes Técnicos, 668). Ginebra.

OMS, UNESCO y OIT (1994). *Rehabilitación basada en la comunidad (RBC) con y para personas con discapacidad*. Ponencia conjunta.

<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001117/111772so.pdf>.

OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Madrid: IMSERSO.

OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad (resumen)*. Ginebra: OMS. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

OMS (2012). *Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC*. Disponible en:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789243548050_Salud_spa.pdf.

Organización de Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Nueva York: ONU. Disponible en:

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Sackett, D.L.; Rosenberg, W.M.; Gray, J.A.; Haynes, R.B. y Richardson, W.S. (1996). Evidence based medicine. What it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312 (7023), 71-72.

Scherer, M.; Blair, K.; Bost, R.; Hanson, S.; Hough, S.; Kurylo, M.; et al. (2010). *Rehabilitation psychology*. En I B. Weiner & W. E. Craighead (Eds.). *The concise Corsini encyclopedia of psychology and behavioral science* (4ª ed.). Hoboken, NJ: Wiley.

UNESCO (2011). *Report on reorienting the social sciences programme on the management of social transformations* (MOST). París.

<http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001921/192100e.pdf>

Van den Berg, M.E.; Castellote, J.M.; Mahillo-Fernandez I. y de Pedro-Cuesta, J. (2011). *Incidence of traumatic spinal cord injury in Aragón, Spain* (1972-2008). *Journal of Neurotrauma*, 28(3), 469-477.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 61

BIBLIOGRAFÍA

Velasco-Garrido, M.; Busse, R. y Hisashige, A. (2003). *Are disease management programmes (DMPs) effective in improving quality of care for people with chronic conditions?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/document/e82974.pdf>, accessed 12 May 2012).

Wermer, E.E. y Smith, R.S. (1979). *A report from the kauai longitudinal study*. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 18(2), 292-306.

WHO (World Health Organization) (2002). *Guiding Principles For Evaluating And Reporting On Worldwide Community-Based Rehabilitation Programs*. Switzerland: Geneva.

Wilson, C.; Huston, T.; Koval, J.; Gordon, S.A.; Schwebel, A. y Gassaway, J. (2009). *Classification of SCI rehabilitation treatments SCI Rehab Project Series: The Psychology Taxonomy*. Journal of Spinal Cord Medicine, 32(3), 319 – 328.





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Página 62

8. ÍNDICE DE CUADROS, GRÁFICOS Y TABLAS

CUADROSPág.

Cuadro 1: Lesiones medulares de causa traumática	11
Cuadro 2: Lesiones medulares de causa no traumática.....	11
Cuadro 3: Nuevos retos en la lesión medular por cambios de perfil.....	16
Cuadro 4: Proceso de tratamiento de la lesión medular donde se enmarca el programa	17
Cuadro 5: Modelo Conceptual de Discapacidad de la CIF.	30
Cuadro 6: Integralidad de la persona con lesión medular en el equipo.	31
Cuadro 7: Comunicación bidireccional de los componentes del equipo	40
Cuadro 8: Interrelaciones entre los componentes del equipo.....	41
Cuadro 9: Funciones del componente no profesional.....	47
Cuadro 10: Características del tutor resiliente.....	49
Cuadro 11: Fases del programa “Atención integral al nuevo lesionado medular”	52

GRAFICOS.....Pág.

Gráfico 1: Grupos de edad/ año	21
Gráfico 2: Causa de lesión/ año	22
Gráfico 3: Relación causa de lesión por grupo de edad / año.....	22
Gráfico 4: Causas de lesión traumática	23
Gráfico 5: Distribución de las causa de lesión traumática/ años.....	23
Gráfico 6: Tipos de lesión.....	24
Gráfico 7: Distribución tipo de lesión por grupo de edad / año	24
Gráfico 8: Porcentaje de socios versus no socios/ año.....	25
Gráfico 9: Porcentaje de gestiones realizadas / año.....	25
Gráfico 10: Relación realización de gestiones/ socio/ año.....	26
Gráfico 11: Tipo de gestiones realizadas / año	27
Gráfico 12: Porcentajes de socios por grupos de edad / año	27
Gráfico 13: Porcentajes de gestiones realizadas por grupos de edad / año.....	28
Gráfico 14: Porcentajes de gestiones realizadas por no socios y grupos de edad / año	29
Gráfico 15: Tipos de gestiones realizadas y grupos de edad / año	29

TABLASPág.

Tabla 1: Grado de afectación según la clasificación ASIA.....	12
Tabla 2: Relación del número de visitas por año	20





GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS ATENCIÓN INTEGRAL AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

9.

ANEXOS

1. FICHA DE CONTROL DE VISITAS
2. FICHA DE DATOS ADICIONALES AL CONTROL DE VISITAS
3. DOSSIER INFORMATIVO SOBRE ASPAYM Madrid
4. FICHA DE INSCRIPCIÓN DE SOCIOS
5. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN
6. FOLLETO INFORMATIVO “ATENCIÓN AL NUEVO LESIONADO MEDULAR” DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASPAYM.



1. FICHA DE CONTROL DE VISITAS



CONTROL VISITAS A TOLEDO

AÑO:
FECHA:
Nº DE VISITA:

Nº	SI/NO	Nº HAB	NOMBRE Y APELLIDOS	FECHA INGRESO	FECHA LESIÓN	NIVEL LESIÓN	EDAD	CAUSA LESIÓN	FAMILIA	VIVIENDA	OBSERVACIONES
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
9											
10											
11											
12											
13											
14											



2. FICHA DE DATOS ADICIONALES AL CONTROL DE VISITAS



OTROS DATOS A TENER EN CUENTA

AÑO:
FECHA:

OTROS DATOS	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	
Nº	
Nº HAB	



3. DOSSIER INFORMATIVO SOBRE ASPAYM Madrid



Desde ASPAYM-MADRID seguimos luchando por
"UN MUNDO SIN BARRERAS"



ASPAYM-MADRID
MUCHO MÁS FÁCIL

Asociación de Paraplégicos y
Personas con Gran Discapacidad
Física de la Comunidad de
Madrid

www.aspaymmadrid.org



NUESTRAS PUBLICACIONES



aspaym
madrid



aspaym
madrid



LUCHANDO POR UN "MUNDO SIN BARRERAS"

¿QUIENES SOMOS?

- Asociación sin ánimo de lucro.
- Trabajamos desde 1981 para el colectivo de personas con lesión medular.
- La Asamblea y la Junta Directiva representan a los/as asociados/as.
- Equipo de trabajo: Trabajadores Sociales, Terapeutas Ocupacionales, Psicólogo, Técnicos de Proyectos, Técnico de Empleo, Gerencia, Administración, Asistentes Personales, Fisioterapeutas, Médico Rehabilitador, Auxiliares de Ayuda a Domicilio.
- Objetivos: La plena integración social de las personas con lesión medular.
- Entidad declarada de Utilidad Pública.

¿QUÉ HACEMOS?

TRABAJO SOCIAL:

- Servicio de Información, Orientación y Gestión de Recursos.
- Programa de Atención Personal y Vida Autónoma.

- Actividades de Prevención y Sensibilización.
- Rehabilitación domiciliaria.
- Tutorías para personas con lesión medular reciente.
- Talleres informativos para nuevos/as socios/as.
- Visitas al Hospital Nacional de Paraplégicos (HNP Toledo).

FORMACIÓN Y EMPLEO:

- Actividades formativas.
- Intermediación Laboral.

GESTIÓN DE PROYECTOS:

- De ámbito local, autonómico, nacional y europeo.

PRODUCTOS DE APOYO (AYUDAS TÉCNICAS):

- Información y asesoramiento.

IGUALDAD DE OPORTUNIDADES:

- "Área de Mujer para la Promoción e Igualdad de la Mujer con Gran Discapacidad"

ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

- Para asociados y asociadas y sus familiares.

TURISMO, OCIO Y TIEMPO LIBRE:

- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Turismo Accesible.

CLÍNICA DE VIDA INDEPENDIENTE:

- Servicios de Asistencia Personal para personas con diversidad funcional.

NUÉVAS TECNOLOGÍAS:

- Proyectos y eventos para el acceso de las personas con discapacidad a las NNTT.

ORIGINA DE ACCESIBILIDAD:

- Asesoramiento para personas con movilidad reducida sobre eliminación de barreras y fomento de la accesibilidad.

JORNADAS CIENTÍFICAS:

- Organizadas anualmente para los/as asociados/as y sus familias, profesionales del sector, mundo asociativo y sociedad en general.

MUCHO MÁS FÁCIL



4. FICHA DE INSCRIPCIÓN DE SOCIOS

FOTO



BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

Fecha de alta (a rellenar por ASPAYM Madrid): _____

NOMBRE (*): _____ **APELLIDOS (*)**: _____

DOMICILIO (*): _____ **Nº**: _____ **PISO**: _____

POBLACIÓN (*): _____ **PROVINCIA (*)**: _____

CÓDIGO POSTAL (*): _____ **TELÉFONO (*)**: _____ **MÓVIL**: _____

CORREO ELECTRÓNICO: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____ **PROFESIÓN**: _____

N.I.F./N.I.E.: _____ **ESTADO CIVIL**: _____

ENVÍO INFORMACIÓN: Correo ordinario ☐ E-mail ☐ **NACIONALIDAD**: _____

DATOS MÉDICOS

LESIÓN MEDULAR (*)

Nivel: _____ Completa ☐ Incompleta ☐

Causa: _____ Otra patología: _____

Fecha: _____ Sin discapacidad: ☐

HACE REHABILITACIÓN:

Sí: ☐ No: ☐ ¿Dónde?: _____ Horario: _____

HOSPITAL DE INGRESO: _____

UNIDAD ESPECÍFICA DE ATENCIÓN: _____

Tiempo de estancia en la unidad específica: _____

Hospital de seguimiento: _____

ESTUDIOS

ESTUDIOS REALIZADOS:

Titulación: _____

Reglado: ☐ Sí ☐ No ☐ Centro: _____

Fecha de inicio: _____ Fecha de finalización: _____

IDIOMAS: Titulación: _____ Idioma: _____

Nivel Idioma: _____ Fecha inicio: _____ Fecha fin: _____

INFORMÁTICA: Estudios: _____ Fecha inicio: _____ Fecha fin: _____

DATOS SOCIALES Y DE EMPLEO

Estudia: ☐ Trabaja: ☐

Busca trabajo: ☐

Necesidad de puesto adaptado: ☐ Disponibilidad de viajar: ☐ Movilidad geográfica: ☐

Necesita orientación laboral: ☐ Trabajo anterior: _____

Es pensionista: ☐ Porcentaje de discapacidad: _____ Centro base: _____

¿Tiene solicitada la ley de Dependencia? Si ☐ No ☐ Grado y Nivel: _____



Tipo de pensión: Contributiva total ☐ Contributiva Absoluta ☐ Contributiva G. Invalidez ☐ PNC ☐ PNC 3ªpers ☐
Hijo a cargo ☐ Hijo a cargo 3ªpers ☐ LISMI ☐ Orfandad ☐ Viudedad ☐ Jubilación ☐ SOVI ☐
Otras:
INDEMNIZACIÓN PAGO ÚNICO ☐ VITALICIA ☐ SIN INDEMNIZACIÓN ☐
¿Es independiente para las actividades de la vida diaria?
VIVIENDA: Propia ☐ Alquiler ☐ Con sus padres ☐ Residencia ☐
¿Tiene barreras arquitectónicas?
Acceso ☐ Dentro de la vivienda ☐ ¿Dónde?
UNIDAD DE CONVIVENCIA (especificar número de personas y parentesco)
ACTIVIDADES SOCIALES: Lectura ☐ Viajar ☐ Voluntariado ☐ Otros:
MEDIOS DE TRANSPORTE:
¿Tiene carnet de conducir? ¿Tiene coche?
¿Conduce? ¿Utiliza transporte público?
Productos de apoyo que utilizas:
Nada ☐ Bastones/Muletas ☐ Bitutores ☐ Silla de ruedas manual ☐ Silla de ruedas eléctrica ☐
Cojín antiescaras ☐ Colchón antiescaras ☐ Tabla de transferencias ☐ Grúa ☐ Otros
Necesitas ayuda para: Baño ☐ Vestido ☐ Transferencias ☐ Alimentación ☐ Otros
DATOS BANCARIOS (Cuota anual de 30 €)
BANCO/CAJA:
DIRECCIÓN DE LA SUCURSAL:
ENTIDAD: **SUCURSAL:**
DÍGITO DE CONTROL: **NÚMERO DE CUENTA:**

"De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le comunicamos que los datos facilitados a través de este formulario, serán incorporados en los ficheros de ASPAYM Madrid, con la finalidad de la gestión y control integral de la Asociación.

- El interesado autoriza expresamente a que sus datos puedan ser comunicados a PREDIF (Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos) con la finalidad exclusiva de la gestión del envío de la revista PLATAFORMA y la realización de posibles estudios sociológicos mediante cuestionarios telefónicos.
- Vd. Asimismo autoriza a que sus datos de salud y de carácter personal puedan ser comunicados a la FUNDACIÓN PARA LA REHABILITACIÓN DEL LESIONADO MEDULAR con la finalidad exclusiva de llevar a cabo un control sobre la rehabilitación de los socios.

Si usted se opone a alguno de estos tratamientos, rogamos señale la casilla correspondiente.

- ☐ No autorizo a la cesión de mis datos personales a PREDIF
☐ No autorizo a la Fundación para la Rehabilitación del Lesionado Medular

El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.

En el caso de producirse alguna modificación de sus datos, rogamos nos lo comunique debidamente por escrito con la finalidad de mantener su solicitud actualizada.

Le informamos que podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante ASPAYM Madrid, remitiendo su solicitud por escrito a la siguiente dirección: ASPAYM Madrid. Camino de Valderribas, 115. 28038 – Madrid.

En caso de no cumplimentar los campos de obligado cumplimiento (*), no podremos atender su solicitud."

Madrid, de de

Fdo:

ASPAYM Madrid. Asociación de Personas con Lesión Medular de la Comunidad de Madrid.
Camino de Valderribas nº 115 – 28038, Madrid // Tfno: 914772235-669879847//www.aspaymmadrid.org



5. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN



Cuestionario de Satisfacción

1. Datos de la persona que rellena el cuestionario:

Es usted:

- ☐ Hombre
☐ Mujer

- ☐ Paciente
☐ Familiar
☐ Otros: _____

Edad:

- ☐ Menos de 18 años
☐ 19 – 30 años
☐ 31 – 40 años
☐ 41 – 50 años
☐ 51 – 60 años
☐ Mayores de 60 años

2. Cuestionario

	SI	NO	NS/NC ¹
Durante la visita realizada por el equipo de ASPAYM, ¿ha podido manifestar abiertamente sus principales dudas?	☐	☐	☐
¿Le ha resultado útil toda la información que ha recibido?	☐	☐	☐
¿Le han orientado y asesorado acerca de los recursos disponibles y a dónde dirigirse?	☐	☐	☐
¿Considera necesaria la visita realizada por el equipo de ASPAYM?	☐	☐	☐
¿Cree conveniente que el equipo de ASPAYM continúe realizando estas visitas durante su estancia hospitalaria?	☐	☐	☐

3. Observaciones, comentarios de interés...

¹ NS/NC: No sabe. No contesta



6.FOLLETO INFORMATIVO “ATENCIÓN AL NUEVO LESIONADO MEDULAR” DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ASPAYM.



QUIENES SOMOS

La Federación Nacional Aspaym (Asociación Nacional de Parapléjicos y Grandes Discapacitados Físicos) agrupa a catorce asociaciones repartidas por todo el territorio español, a saber: Albacete, Asturias, Baleares, Canarias, Castilla-León, Cataluña, Cuenca, Galicia, Granada, Madrid, Murcia, Sevilla, Toledo y Valencia, cuenta con cerca de doce mil (12.000) asociados.

A QUIEN VA DIRIGIDO?

- A personas hospitalizadas recién afectadas por una lesión medular o gran discapacidad física ya sea por accidente o enfermedad.
- A la familia y/o allegados de las personas con lesión medular hospitalizada

SERVICIO ATENCIÓN AL NUEVO LESIONADO MEDULAR

Es un servicio impulsado desde la Federación Nacional ASPAYM y desarrollado en los centros hospitalarios o unidades de tratamiento de la lesión medular de España, a través de sus Asociaciones.

Mediante este servicio pretendemos acompañar al nuevo lesionado y a sus familias en la fase hospitalaria, para prestarles una atención directa y especializada basada en la experiencia del lesionado medular veterano y del trabajador social.

VISITAS HOSPITALARIAS

El servicio se presta en el propio centro hospitalario, a través de visitas previamente programadas.

Las visitas la realizará un equipo de ASPAYM formado por un trabajador social y un lesionado/a medular veterano sirviendo de motivación y punto de referencia en el difícil periodo rehabilitador.





FEDERACIÓN NACIONAL ASPAYM
Hospital Nacional de Paraplégicos
Finca de la Peraleda s/n, Bajos
45071 Toledo
Telf: 925 255379/ Fax: 925 216458
federacion@aspaym.org
www.aspaym.org

Financiado por:

