

Nuevo Paradigma de Cuidos Médicos para Personas Lesión Medular de El Salvador (Fase 1)*

Descripción

La primera fase del proyecto Nuevo Paradigma de Cuidos Médicos para Personas con Lesión Medular (PLM) de El Salvador, como parte de la iniciativa multinacional de investigación propuesta por OMS/DAR y AIFO (Italia) ha comenzado una nueva forma de pensar acerca del autocuidado tanto para profesionales de la salud del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI), como para personas con lesión medular y las personas que los cuidan que participaron en el proyecto. Se llevaron a cabo cuatro grupos focales y una capacitación de dos días sobre autocuidado para personas con lesión medular. Más de 30 PLMs y 15 profesionales de la salud participaron en las capacitaciones y los grupos focales.

Como resultado del proceso, logramos que los profesionales en salud concentraran su atención en los individuos con lesión medular y en su capacidad de tomar control de sus vidas al aplicar buenas prácticas de autocuidado. A través del proyecto se pudo notar el cambio de visión de los especialistas en salud y de las personas con lesión medular con respecto al rol que cada uno debe jugar en el cuidado de los últimos.

Metodología

El grupo de expertos que participan en este proyecto son PLM y especialistas en salud del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI). El proyecto ha sido una experiencia de aprendizaje para ambos grupos. A continuación se detallan las actividades más relevantes llevadas a cabo durante el mismo.

Ayudar a la organización de las PLM en la Asociación de Personas con Lesión Medular de El Salvador (ALMES), la cual ha sido contraparte en el desarrollo de este proyecto. Su presidenta es la Lic. Gladis Ramos.

Se realizaron tres grupos focales con PLM. El objetivo de los grupos focales era conocer las historias de vida de los participantes, sus necesidades de autocuidado más importantes y crear una red de contactos para fortalecer ALMES.

También se llevó a cabo un grupo focal con personal de salud del ISRI especialista en la rehabilitación y cuidado de PLM. En este grupo se buscaba conocer su punto de vista sobre las necesidades de salud y autocuidado que ellos consideraban más importantes para mejorar la calidad de vida de las personas.

Con toda la información recogida de los grupos focales, se elaboró un programa de capacitación para las PLM que incluía temas propuestos por ambos grupos, las PLM y los especialistas en salud. Se llevó a cabo una capacitación de dos días en un hotel de playa en la cual participaron 35 PLM y 12 especialistas en salud como capacitadores.

* Proyecto dirigido por Jorge E. Lemus, con la asistencia de Anamaría Soriano.



Imagen 1
Personas con Lesión Medular durante jornada de capacitación en Hotel Decameron

Resultados

El Salvador, como la mayoría de países tercermundistas, no cuenta con las facilidades ni los recursos necesarios para insertar efectivamente a la sociedad a las personas con discapacidades. Las barreras arquitectónicas son igualmente difíciles de franquear que las barreras mentales de la sociedad hacia este sector de la población. Con este proyecto se ha logrado que una pequeña pero importante parte de la comunidad médica del país tome conciencia de la importancia de empoderar a las personas con discapacidades. Pudimos aprender de primera mano a través de la participación en grupos focales con personas con lesión medular y las personas que cuidan de ellos, los principales problemas sociales y de salud que sufren así como también las necesidades específicas del grupo.

El autocuidado es una conducta normal de los seres humanos mentalmente sanos. Cada persona desarrolla sus propias estrategias de autocuidado basada en la experiencia, la socialización y el aprendizaje sistemático. El autocuidado apropiado puede mejorar la calidad de vida del individuo, pero un autocuidado inapropiado como resultado de mala información o de falta de información puede llevarlos a desarrollar serios problemas de salud que pueden disminuir su calidad de vida y hasta poner en peligro su propia vida. Las personas con lesión medular que practican el autocuidado pueden compartir la responsabilidad con los especialistas en salud para mantener un buen estado de salud. A través de este proyecto hemos logrado juntar a especialistas en salud y a personas con lesión medular para una experiencia de aprendizaje sistemática sobre el autocuidado. Esperamos que los especialistas en salud promuevan buenas prácticas de salud entre la comunidad de lesionados medulares para ayudarles a prevenir problemas comunes de salud que se pueden convertir en serios si no se tratan apropiada y rápidamente. Aún más importante es que a través de este proyecto buscamos empoderar a las personas con lesión medular para que tomen control de su condición de salud y puedan vivir una mejor vida, más sana y más productiva.

Las personas con discapacidades siempre han tenido que luchar contra la sociedad en general, quien los ve como un problema, en el mejor de los casos, o no los ve del todo, en el peor, convirtiéndolos en invisibles. Si les ve como un problema, la sociedad se vería por lo menos forzada a encontrar una solución; pero si no los ve, nunca se buscará una solución o alternativa a sus necesidades. Hablando con el gerente del hotel en el que se realizó la capacitación de las PLM, y al señalarle las barreras arquitectónicas encontradas para personas con discapacidades encontradas en el hotel, él manifestaba que nadie le había exigido la aplicación de ninguna regulación arquitectónica, a pesar de que dicha regulación sí existe en el país. El problema, entonces, no es la ley sino las personas que la aplican quienes no están conscientes de la existencia de las personas con discapacidades ya que la sociedad en general las ha vuelto invisibles.

Dicha invisibilidad se pudo quitar momentáneamente durante los grupos focales y la capacitación. Organizar a las personas con lesión medular puede tener el efecto de sacar a la luz a este grupo social de tal suerte que la sociedad los reconozca finalmente, y atienda sus problemas y necesidades.

Finalmente, el proyecto ha permitido que ocurran cuatro cosas importantes. Primero, ha motivado a las personas con lesión medular a que se organicen en la Asociación de Personas con Lesión Medular de El Salvador (ALMES). Segundo, un grupo de personas con lesión medular ha sido apropiadamente entrenado en prácticas de autocuidado. Este grupo está ahora en capacidad de transmitir ese conocimiento a otras personas con los mismos problemas, convirtiéndose en multiplicadores del conocimiento. Tercero, el proyecto ha proporcionado información importante con respecto al estado de salud y el status social de las personas con lesión medular en El Salvador, las condiciones de la infraestructura médica pública y la importancia de las prácticas apropiadas de autocuidado. Y, cuarto, se ha iniciado un cambio de paradigma entre los especialistas en salud del ISRI que atienden a las personas con discapacidades con respecto al rol que ellos deben jugar en la rehabilitación y en el autocuidado; además se ha empoderado a las personas que participaron en el proyecto y han entendido que deben compartir responsabilidades con los especialistas en salud con respecto a su estado de salud. Ambos grupos han iniciado un cambio de paradigma con respecto a su rol para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades.

Más información sobre esta iniciativa, incluyendo los informes de otros países participantes, se puede encontrar en la dirección <http://www.aifo.it/english/proj/aifo-who/index.htm>

Bibliografía Selecta

- United Nations (1993) Standard Rules on Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. WHO
- United Nations (2006) Convention for the rights of persons with disabilities. UN
- WHO (1958) *First Expert Committee on Medical Rehabilitation*. WHO
- WHO (1969) *Expert Committee on Medical Rehabilitation*. WHO
- WHO (2002) *Innovative Care for Chronic Condition*. WHO