



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**EXPERIENCIAS DE AFRONTAMIENTO
DEL DOLOR NEUROPÁTICO EN
PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR
FENOMENOLOGÍA DEL DOLOR NEUROPÁTICO**

**MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA**

**PRESENTA:
IMELDA VILLEGAS LELOVSKÁ**

**TUTOR O TUTORES PRINCIPALES
DR. MARCO ANTONIO CARDOSO GÓMEZ
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
MTRA. ROSA MA. OSTIGUÍN MELÉNDEZ
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA**

MÉXICO, D. F. MARZO 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Reconocimientos

A todas las personas que han padecido de dolor neuropático que asociada a su discapacidad no han sido escuchadas, a todos los que sufren crónicamente y en silencio, gracias por ser inspiración en este trabajo de investigación.

Al Dr. Marco Antonio Cardoso Gómez por su incondicional apoyo, paciencia y tolerancia, por ser un gran soporte en mis momentos de debilidad, pero sobre todo por su gran amistad y sus enseñanzas, por ayudarme a ser "...la portavoz de los que no han sido escuchados..." mil gracias.

A la Mtra. Rosa María Ostiguín Meléndez por su entrega para el desarrollo de esta tesis, por alentarme a continuar, por ser para mí un gran ejemplo a seguir como mujer y como enfermera, le expreso todo mi respeto y admiración por su gran desempeño, gracias por su paciencia.

A la Dra. Dulce María Guillen Cadena por su alma creativa y bondadosa, siempre compartiendo el conocimiento sin fronteras, y por ser ese motorcito que en la maestría es muy necesario, muchísimas gracias.

A la Dra. Leticia Cuevas Guajardo por sus atenciones y por su ánimo en el desempeño de los estudiantes, por su gran calidad humana y por incurrir en la profesión de Enfermería de manera tan certera, gracias por sus enseñanzas.

Agradecimientos

Le agradezco infinitamente a Dios por guiar mis pasos durante toda mi vida, por dejarme culminar mis proyectos, aun siendo madre, gracias por todas las bendiciones que sobre mí y mi familia has depositado, gracias por escucharme en mis momentos de debilidad y de angustia, pero sobre todo por mantenerme con la fe de la unión familiar.

A mis padres Bozena y Jorge por creer en mí, por darme a cada paso la fortaleza de seguir preparándome día con día, de apoyarme en todas mis locuras, y por el tiempo que no he podido pasar con ustedes, los quiero mucho, gracias por ser musas de inspiración.

A mis queridos hermanos Xochi, Leo, Ferko, por ser parte importante en mi vida y por mantener la unión familiar, por ser un ejemplo de vida profesional a seguir, por su gran apoyo.

Expreso mi agradecimiento a mi pequeña Anny quien ha vivido junto a mí desde mi vientre hasta sus cuatro añitos mis experiencias académicas, quien ha soportado momentos de tensión, escasez de juegos y paseos y en ocasiones mi ausencia, por situaciones laborales, perdón hijita pero son cosas que recompensaré, gracias mi vida por ser mi luz, te amo.

A mi gran amor Miguel, gracias mi cielo por aquellas noches de desvelo, por ser tan tolerante, por llenar mi breve espacio...por aquellos platillos que no fueron preparados, por ser mi maestro y por tu empeño en concluir mi tesis, gracias mi amor, no existen palabras para decirte lo mucho que te amo.

A mi querida Florita por ser parte fundamental en mi logro académico, gracias cuñada por el apoyo con mi chiquita, y por estar conmigo en las buenas y en las malas, gracias por compartir la mesa, la casa y el sillón...por llenar mi vida de bellos momentos que hemos compartido, gracias, te quiero mucho.

Gracias Abuelita Nene, Yola, Don Chuy, Irene, Alexa, Jazmín, Gaby, Mary y toda su grandiosa familia, gracias por considerarnos parte de su familia, gracias por todo el apoyo que me brindaron en el cuidado de mi hijita, y por compartir conmigo la dicha de una bella familia, mil gracias, los quiero mucho.

A Martita

Anel mil gracias querida amiga por todo tu apoyo incondicional, por tus esfuerzos a pesar de la adversidad, por tu paciencia y tolerancia, pero tu amistad es algo que nunca quiero perder, gracias por tus creaciones, innovaciones, y por tu gran desempeño, gracias por ser mi amiga. Y a su esposo Saúl por ser apoyo tan invaluable, por interpretar la voz con la imagen viva, gracias.

A mi gran amiga Bety Salazar por escucharme, por compartir tus secretos, gracias por la confianza y por el "taco..." por ser mi paño de lágrimas en los días difíciles, tu viviste conmigo mis logros y mis pérdidas, alegrías y tristezas, gracias por cobijarme, te debo mucho, gracias amiga, te quiero mucho.

Agradezco a todas las personas que han hecho posible uno de mis sueños, y aun que no hayan sido nombrados a todos y cada uno les agradezco de corazón su gran apoyo.

Resumen

El presente estudio es una aproximación al fenómeno del dolor neuropático en personas con lesión medular, cuyos objetivos son analizar las experiencias de afrontamiento, para identificar el perfil de la persona, sus vivencias y alternativas en el manejo del dolor. Dicho estudio se realizó a través de investigación cualitativa de carácter fenomenológico. Los datos se adquirieron a través del diseño de una guía de entrevista semiestructurada, con preguntas clave, se aplicó a seis personas que padecían de dolor neuropático asociado a una lesión medular. Del análisis de datos surgieron tres categorías: las vivencias en Lesión Medular (LM) y Dolor Neuropático (DN), emociones que emergen en la crisis de dolor y aprendizaje y estrategias de afrontamiento. Las vivencias en LM y DN permitió identificar cómo le cambia la vida al individuo, el antes y el después de la LM y del DN, cómo el dolor limita las actividades de la vida diaria (AVD) y la alteración de la dinámica familiar. Mientras que se identificaron las emociones que surgen antes, durante y después de la crisis, esto se percibe como negativo, mientras que de manera positiva emerge el aprendizaje con las diversas búsquedas de tratamientos alternativos y aprender a vivir con el dolor. Por lo que se considera que el DN añade discapacidad a la ya experimentada por la LM, siendo un factor propicio de alteración del estado emocional que conduce a la persona que lo padece a realizar diversas estrategias para poder convivir con el dolor de manera permanente.

Palabras clave: Experiencias, afrontamiento, dolor neuropático, lesión medular, vivencias, emociones, aprendizaje.

Abstract

The present study is an approach to the phenomenon of neuropathic pain in persons with spinal cord injury, which aims to analyze the experiences of coping, to identify the profile of the person, their experiences and alternative pain management. The study was conducted through qualitative phenomenological research. The data were acquired through the design of a semi-structured interview guide with key questions to six people suffering from neuropathic pain associated with spinal cord injury was applied. Data analysis three categories emerged: the experiences in Spinal Cord Injury (SCI) and Neuropathic Pain (NP), emotions that emerge in the crisis of pain and learning and coping strategies. The experiences in SCI and NP allowed to identify how life-changing the individual before and after the SCI and NP, how pain limits activities of daily living (ADL) and the disruption of family dynamics. While emotions that arise before, during and after the crisis is identified , this is perceived as negative, while positively learning emerges with the searches for alternative treatments and learn to live with the pain. It is considered that the NP disability adds to the already experienced by the SCI being an enabling factor of altered emotional state that leads to the person suffering from it to perform various strategies to live with the pain permanently.

Keywords: Experience, coping, neuropathic pain, spinal cord injury, experiences, emotions, learning

INDICE

Introducción.....	1
CAPÍTULO 1.....	2
Problema de investigación.....	2
CAPÍTULO 2.....	5
Justificación.....	5
Propósito	6
Objetivo General	6
CAPÍTULO 3.....	7
Marco Referencial	7
Estado del arte	10
CAPÍTULO 4.....	20
Metodología.....	20
Método de Investigación.....	20
Procedimiento	23
Selección del campo	23
Acceso al campo	23
Informantes	24
Técnicas para la recolección de datos.....	25
Tiempo de extensión del estudio	26
CAPÍTULO 5.....	27
Análisis de datos	27
Los datos cualitativos	27
Reducción de datos.....	28
Extracción-verificación de conclusiones	29
CAPÍTULO 6.....	30
Aspectos éticos y legales	30
Presentación de los informantes.....	31
CAPÍTULO 7.....	31
Hallazgos	36
Vivencias de la LM relacionado a DN	37
Lesión medular y dolor neuropático cambian la vida	39

Antes: proyectos de vida positivos.....	39
Después: Trastorno del autoconcepto	40
Desconocimiento del padecimiento	41
Incapacidad de Autocuidado	42
Alteración del rol familiar	42
LM y DN limitan las actividades de la vida diaria	44
Cuadruplejía: inmovilidad que origina dependencia	44
Incapacidad de mitigar el dolor	45
Postración en cama.....	46
Paraplejía: dependencia parcial	46
Postración en silla de ruedas.....	47
Alteración de la dinámica familiar	47
Intervención familiar ineficaz	48
Alteración del proceso familiar.....	49
Sobrecarga del cuidador primario.....	50
Abandono.....	50
Inexistencia de redes de apoyo	51
Emociones que emergen de la crisis de dolor	52
Emociones que emergen de la crisis de dolor	53
Antes de la crisis	54
Detonantes de la crisis	55
Temor a la crisis de dolor	56
Durante la crisis.....	57
Manifestaciones físicas del dolor	58
Aislamiento.....	59
Reacciones emocionales de intolerancia.....	60
Aumento autónomo de analgésicos.....	60
Pensamientos negativos	61
Desquitarse con la familia.....	62
Deseos de mutilación	62
Inferir atentar contra su vida	63
Después de la crisis	64
Síntomas de depresión.....	64

Respuesta inefectiva de aceptación	65
Incomprensión del dolor	66
Incertidumbre por el futuro.....	66
Aprendizaje y estrategias de afrontamiento	67
Aprendizaje y estrategias de afrontamiento.....	68
Búsqueda de tratamientos diversos (farmacológicos).....	69
Tratamientos de rehabilitación.....	70
Tratamientos alternativos	71
Aprender a vivir con el dolor	73
Tolerancia al dolor neuropático	74
Acostumbrarse al dolor.....	75
CAPÍTULO 8.....	78
Discusión.....	78
CAPÍTULO 9.....	84
Conclusiones.....	84
Limitaciones del estudio	86
Implicaciones para la disciplina y para la educación en Enfermería	86
Recomendaciones.....	88
CAPÍTULO 10.....	90
La subjetividad del dolor	90
El dolor encarnado como un dragón.....	91
Metáfora sobre la subjetividad del dolor	91
ANEXOS.....	94
Referencias Bibliográficas	101

Introducción

El dolor ha existido desde tiempos ancestrales, se menciona en la Biblia, cuando Eva ingiere un fruto del árbol del conocimiento, del bien y del mal en seguida Dios le menciona: “*Multiplicaré los dolores de tus embarazos; con dolor darás a luz tus hijos...*”¹ el cual se hace referencia como el primer dolor del hombre, por haber pecado.

En la actualidad el dolor neuropático (DN) es una complicación frecuente en personas con lesión medular (LM), la proporción de personas con DN oscila entre el 41 y 81%.² El dolor puede tener una influencia negativa sobre el estado de ánimo y en la capacidad para realizar actividades cognitivas, sociales, recreativas y laborales. El dolor es un concepto abstracto, que se refiere a una sensación personal y privada de daño, y más que una sensación se trata de una experiencia emocional desagradable, que queda mejor definida como el conocimiento de un estado de necesidad.

El estudio y conocimiento del DN en personas con LM es de gran interés para los profesionales de Enfermería, ya que permite conocer al ser humano desde una perspectiva integral, incluyendo los valores, creencias y percepciones. Ampliar este conocimiento admite realizar intervenciones enfermeras centradas en las características particulares de las personas.

CAPÍTULO 1

Problema de investigación

El DN es un problema que se encuentra con bastante frecuencia en los portadores de LM, genera un gran impacto personal y social, pues la persona con su familia modifican la forma de vida, la posibilidad de subsistencia, la actividad productiva, incorporado a su papel en la sociedad,^{3,4} es una de las complicaciones que más efecto deletéreo tiene sobre la calidad de vida.

La prevalencia del DN en personas con LM no se conoce a nivel mundial, algunos resultados publicados señalan un rango que oscila entre el 41 al 82%^{5,6,7,8,9}, de ellos, del 21% al 39%⁵ se quejan de dolor intenso, entre 6 a 10 en Escala Visual Análoga (EVA).¹⁰

En México no hay reporte de la prevalencia del dolor neuropático en LM ya que sólo se registra la patología que lo genera y no la complicación.

El DN es de importancia en cuanto al sufrimiento del que lo padece, el impacto de ello en la familia, el alto costo en la utilización de recursos sanitarios para el Sistema Nacional de Salud y el desgaste de la familia.^{53,11}

El enorme gasto del dolor crónico en España, cifrado en 16.000 millones de euros al año,¹² en Chile alcanza a casi un millón de dólares durante el 2006,¹³ en México el IMSS gasta entre 33 mil y 44 mil pesos anuales en medicamentos para cada paciente que es atendido por DN.¹⁴

El costo directo por tratamiento médico, pago de licencias y pensiones de discapacidad y costo indirecto, por pérdida de ingresos por concepto de

impuestos y baja productividad, entre otros; afecta a los trabajadores, a sus familias, a los empleadores y a la sociedad en general^{15,16}.

Referente al manejo del DN la literatura se centra en aspectos farmacológicos,^{17,18,19,20} de rehabilitación,^{21,22,23} psicológicos¹⁹, pero hasta el momento no se ha encontrado evidencia documental de la experiencia del que padece el DN como referencia para desarrollar propuestas al respecto de modelos de apoyo específicos y desde la óptica de quien lo vive diariamente. Sin embargo, existe una propuesta desde la perspectiva de los profesionales de la salud de cómo tratar al “paciente con DN”²⁴ y particularmente intramuros.

Durante el ejercicio profesional, se ha observado que las personas con LM ante una crisis de dolor neuropático tienen un alto impacto que conduce al desequilibrio del patrón del sueño, alteración del estado emocional, negatividad para realizar actividades de la vida diaria e incluso de acciones o conductas que atentan contra su propia vida, entre otras.

Por otro lado, se ha documentado que el acompañamiento, la conversación constante, la escucha, el toque suave de la piel, entre otras acciones, le significan “alivio” transitorio del dolor,²⁴ pero poco se conoce de la experiencia en el manejo del DN por parte de la persona que lo vive.

Los resultados encontrados en relación con el inadecuado manejo del dolor pudieran explicar el uso de terapias alternativas para el manejo del dolor. Se encontró que algunas personas utilizaban la herbolaria y la automedicación.²⁵ Esto pudiera deberse también a que la mayoría de los pacientes tenían

indicado sólo un analgésico para el manejo del dolor, lo cual no es suficiente para disminuir la intensidad del dolor que presenta este tipo de personas.²⁶

Por lo expuesto anteriormente surge la siguiente incógnita.

¿Cuál es la experiencia en el afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular?

CAPÍTULO 2

Justificación

Estudiar el fenómeno del DN en personas con LM es importante en nuestro país porque no se conoce la prevalencia exacta, sin embargo, algunos resultados publicados sugieren, que entre 4 y 8 personas de cada 10 con LM padecen DN y de ellos de 2 a 3 reportan dolor intenso.

Por otro lado es importante recuperar desde la perspectiva de quien padece LM la experiencia del dolor como una constante de vida e incluso podría decirse de un nuevo estilo de vida en el cual se desarrollará; tenerlo presente ofrecerá al profesional del cuidado oportunidad de distinguir procesos, elementos y circunstancias que contextúan al dolor.

En otro sentido, el DN es persistente en la vida de la persona con LM, el hogar y la familia serán consistentes en donde tendrán que resolverse o atenderse situaciones diversas para su paliación. La familia y el cuidado intramuros es decir en el hogar, hoy por hoy son cada vez más relevantes en tanto que los costos institucionales, los medicamentos, el pago de rehabilitadores, etc., merman significativamente los recursos económicos en un período relativamente corto, en donde la familia asume casi el total de la atención de aquel que vive con LM y DN.

Al realizar este estudio obtendremos información en relación con la vivencia de la persona con dolor neuropático y su afrontamiento de esta situación en el hogar. Los hallazgos del estudio pueden ser útiles para desarrollar estrategias de autocuidado en las personas con DN, permitiendo desarrollar estrategias

que mejoren las habilidades, conocimientos y actitudes de la disciplina de enfermería con los resultados de este estudio.

Propósito

Se pretende identificar algunos referentes que permitan planificar intervenciones de enfermería en rehabilitación de las personas que padecen DN asociado a LM para su manejo intra y extra hospitalario.

Objetivo General

Comprender la experiencia en el afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular.

Objetivos Específicos

- Identificar el perfil de la persona que padece dolor neuropático.
- Describir la vivencia de personas que padecen dolor neuropático por lesión medular.
- Describir las alternativas en el manejo del DN que emplean las personas con lesión medular.

CAPÍTULO 3

Marco Referencial

La discapacidad ocasionada por una lesión de la médula espinal, representa un problema de salud pública²⁷ ya que compromete disfunción multiorgánica entre las cuales destaca el dolor neuropático.

La lesión medular es la alteración que sufre la médula espinal, las raíces nerviosas, sus cubiertas meníngeas y la columna vertebral por la acción de un agente causal que conduce a la pérdida de algunas funciones. Puede ser aguda o crónica, es multifactorial, multisistémica ya que afecta al individuo que la padece biopsicosocialmente, se caracteriza principalmente por alteraciones de sensibilidad, fuerza muscular, movilidad, y una de sus secuelas es el dolor neuropático.^{28,29}

La incidencia mundial de la LM traumática es de aproximadamente 20 casos por cada 1000.000 de habitantes al año (aproximadamente 1000 personas al año)³⁰, y tumores, síndrome de Brown Sequard entre otras causas representan aproximadamente un 25% del total.^{31,32}

En Europa, con 300 000 000 de habitantes, ocurren 10 000 lesiones medulares (LM) en un año. La incidencia registrada de la lesión medular espinal en países desarrollados alcanza cifras de 906 x millón de habitantes, alrededor de 200 000 casos existentes y 4 x 100 000 en Japón; mientras que en países del tercer mundo oscila entre 1 a 1.5 x 100 000 habitantes. La incidencia de lesión medular en Irlanda es de 13.1 por millón de habitantes.³³ En

el Reino Unido aproximadamente 25 000 personas sufren en la actualidad una lesión de la médula espinal, con una incidencia estimada de entre 750 y 1 000 casos cada año; mientras que 15 000 personas sufren una lesión medular no traumática.^{34,35} En Canadá entre Enero 1997 y junio 2001; la incidencia anual fue 42,4 por millón de personas entre 15 a 64 años de edad y 51.4 por millón para aquellos de 65 años y más.³⁶

En EE.UU se producen entre 2.5 y 5.9 casos nuevos.^{37,38,39}

En México no existen informes exactos de la incidencia y la prevalencia de la lesión medular, sin embargo, se estima que hay una incidencia de 18.1 x millón de habitantes cada año, que sucede más en hombres que en mujeres, en edad productiva, es decir, entre los 16 y 35 años de edad. Por lo tanto, el gasto para la familia, para el sector salud y para el país es muy alto.⁴⁰ Se reportó en 1998 que la relación hombre-mujer es de 6 a 1.⁴¹ No se tienen datos exactos epidemiológicos de LM en el DF.

El accidente automovilístico ocupó el primer lugar seguido de la caída de altura pero muy cerca la herida por arma de fuego, aun cuando estos resultados son similares a otros reportados en México.^{42,43,44}

La LM es uno de los problemas que mayor impacto personal y social produce, pues la persona, y su familia modifican la forma de vida, la posibilidad de subsistencia, la actividad productiva y su papel en la sociedad.^{45,46}

Las complicaciones más importantes que presenta una persona que padece LM son las úlceras por presión, la espasticidad, la disreflexia autonómica,

trombosis venosa profunda, infecciones de vías respiratorias, la parálisis, alteraciones de la sensibilidad, *dolor neuropático crónico*, vejiga, intestino y sexo neurogénicos, osteoporosis, contracturas deformidades, depresión y otras alteraciones psicológicas, desorientación social económica y cultural, etc.^{47,48}

El dolor neuropático (DN) es una de las complicaciones de la LM que más efecto deletéreo tiene sobre la calidad de vida.

La prevalencia exacta del dolor crónico en los lesionados medulares no se conoce. Los resultados publicados se encuentran dentro de un amplio rango entre el 41 y el 81%^{49, 50, 51}. El porcentaje de pacientes que se quejan de dolor intenso, varía entre 21% y 39%. En un estudio de prevalencia de dolor neuropático en LM realizado en España se encontró que el 54,4 % presentaban dolor crónico y el 26,2 % lo calificaron como grave.⁵² En Brasil, la prevalencia de DN en pacientes con LM oscila entre el 64 y 82%,⁵³. En México no hay reporte de la prevalencia del dolor neuropático en LM.

El DN está considerado por su importancia en cuanto al sufrimiento del que lo padece, y su responsabilidad en el terreno familiar, laboral y social, como una epidemia silenciosa. El dolor puede tener una influencia negativa sobre el estado de ánimo y en la capacidad para realizar actividades cognitivas, sociales, recreativas y laborales⁵³

El DN ocasiona una considerable utilización de recursos sanitarios con un costo sustancial para el Sistema Nacional de Salud.⁵⁴

Las emociones negativas en el ser humano son esenciales para facilitar un comportamiento adaptativo de supervivencia, donde es importante reconocer que limitan y fijan el repertorio cognitivo y conductual, solucionan problemas de supervivencia inmediata y propician pensamientos que reducen el rango de respuesta y que cuando son intensos afectan la calidad de vida de las personas.⁵⁵

La presencia de dolor en múltiples enfermedades se considera, y es aceptado, como un sufrimiento innecesario, inútil, que en múltiples ocasiones es responsable de un aumento de la morbilidad y fuente de trastornos psicológicos importantes que precisan atención y tratamiento especializado. De ello se deduce que hay que tratarlo y se afirma que, en la mayoría de los casos se puede controlar eficazmente.⁵⁶

Estado del arte

La Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor (IASP) define al dolor neuropático como aquel dolor iniciado o causado por la lesión o disfunción del sistema nervioso.^{57, 58}

El dolor neuropático (DN) es resultado de una disfunción (lesión o destrucción) de los nervios periféricos, del sistema nervioso central,⁵⁹ puede tomar una variedad de formas incluyendo las parestesias (p. ej. sensaciones anormales tales como quemarse), de disestesias (sensación desagradable producida por estímulos normales) y de hiperestesia (sensibilidad aumentada al estímulo). Si está tratado de forma inadecuada, el dolor neuropático se acompaña de depresión, ansiedad y trastornos del sueño.^{60,61,62}

Es por ello que la evaluación del dolor se ha convertido en un reto para los profesionales de la salud, en especial para las enfermeras y enfermeros ya que son quienes proporcionan cuidado directo y permanente; además, poseen la capacidad de detectar y controlar el dolor y el sufrimiento de los pacientes, como un principio fundamental para su valoración^{63,64, 65}

Existen diversas escalas para medir el dolor, la más utilizada es la Escala Visual Análoga (EVA)⁶⁶ Así mismo varios instrumentos para medir la Calidad de vida⁶⁷

Una vez diagnosticado y estadificado el dolor neuropático se procede a implementar el plan terapéutico. El tratamiento farmacológico está basado en la escalera analgésica de la OMS⁶⁸, recomienda iniciar con analgésicos vía oral. En diferentes artículos de revisión basados en evidencia, sugieren el uso de antidepresivos tricíclicos, anticonvulsivantes, analgésicos no esteroideos, opioides, anestésicos locales, inyección epidural, bloqueadores adrenérgicos^{45-50, 69, 70, 71, 72, 73}

Se han observado resultados favorables cuando se emplea algún programa multidisciplinario donde intervienen psicólogo, médico rehabilitador, fisioterapeuta, enfermera y trabajadora social, utilizando medidas alternativas al tratamiento farmacológico tales como, electroterapia, vibro masaje, estiramientos músculo tendinosos, ejercicio físico y deporte, higiene postural, yoga, dieta, cuidado personal, técnicas de relajación, ciclo dolor miedo, organización de las actividades de la vida diaria (AVD), higiene del sueño, sexualidad, estilo de vida entre otros.^{19,74,75,76}

El DN, es un problema que se encuentra con bastante frecuencia en los portadores de LM. Muchos estudios se han enfocado a la fisiopatología y el tratamiento, pero aun los factores psicosociales no han sido bien analizados y estudiados.⁶²

Mientras que la experiencia, denominada así por la filosofía platónica, la cual es distinta entre el mundo sensible y el mundo inteligible, aparece como conocimiento de lo cambiante, el dolor es cambiante.⁷⁷

Aristóteles menciona que la experiencia es el punto de partida del conocimiento del mundo exterior para la ciencia, y del mundo interior como evidencia de carácter no natural como lo es el dolor, así la experiencia que se conforma de las vivencias internas de las personas con dolor, le constituye su autoconocimiento.⁷⁸

Mientras que Francis Bacon afirma que la experiencia no es sólo el punto de partida del conocimiento sino su último fundamento, para Hegel la experiencia es el modo como aparece el Ser en tanto que se da a la consciencia y se constituye por medio de ésta.⁷⁹

Hume menciona que los elementos básicos que forman el conocimiento humano son las sensaciones que desencadena el dolor, pues nuestro conocimiento comienza con la experiencia o percepción de la realidad y termina en la experiencia.

Esto último quiere decir que sólo podremos conocer aquello que se muestre en nuestra experiencia, no lo que esté más allá de ella.⁸⁰

Locke aceptó la posibilidad de alcanzar realidades que están más allá de la experiencia, tanto las relativas al alma y Dios como las relativas a la existencia del mundo material.

Berkeley consideró posible el conocimiento de las sustancias espirituales, pero negó la existencia del mundo material.

René Descartes afirma que las ideas son consecuencia del influjo del mundo exterior sobre nuestros sentidos, son las sensaciones, imágenes y conceptos, que pueden explicarse a partir de la experiencia perceptual que tenemos del mundo.

Son, por lo tanto, las experiencias de la persona con dolor las que dan lugar al conocimiento empírico, tanto las sensaciones, las vivencias, así como los objetos de la memoria, de la imaginación, los del pensamiento e incluso las emociones.⁸¹

Las emociones están constituidas por un conjunto de fenómenos de naturaleza subjetiva, diferentes de lo que es el puro conocimiento, que suelen ser difíciles de verbalizar en la persona que sufre el dolor en su propio cuerpo, y que provocan un cambio interior que se mueve entre dos polos extremos: agrado-desagrado, inclinación-rechazo, afición-repulsión.⁸²

El dolor es también el resultado de actividades biológicas y fisiológicas, tiene su propio sistema de autorregulación natural. Dicho sistema de modulación nociceptiva, a cargo fundamentalmente de sustancias como los opiáceos endógenos y monoaminas, como la serotonina, está a su vez en directa

relación con el sustrato neuroquímico de las emociones. Por tanto, las emociones pueden favorecer o dificultar el sistema natural de regulación o modulación del dolor.⁸³

En culturas antiguas como los Berserker que eran guerreros vikingos, combatían semidesnudos, cubiertos de pieles, en trance, poseídos por el odio, insensibles al dolor, se cree que la resistencia e indiferencia al dolor provenían del consumo de hongos alucinógenos (amanita muscaria), o por la ingesta de pan de cerveza contaminados por cornezuelo de centeno, con alto contenido de ácido lisérgico (LSD).⁸⁴

Una de las dimensiones que configuran la experiencia del dolor es la emocional. Los dos estados de ánimo que son más relevantes son la ansiedad y la depresión exacerbando el dolor crónico⁸⁵, en este caso el que sobrelleva la persona con daño medular.

Cabe mencionar como ejemplo, el sufrimiento de la destacada pintora mexicana Frida Kahlo, a raíz de un accidente automovilístico acaecido en 1925, a la edad de 18 años, lo cual le produjo daño en su columna vertebral y en su pelvis, que a lo largo de su vida, le desencadenaron dolores indescritibles, de ahí su obra “La columna rota” (1944) que muestra una columna jónica en el interior de su cuerpo, multifracturada, a la vez que sitúa su imagen en una tierra árida, probablemente arrasada por el sufrimiento.

La expresión de desolación en su rostro y las lágrimas que corren por sus mejillas reflejan el dolor neuropático. Cada clavo en su cuerpo describe, de

acuerdo con su tamaño, la magnitud de la dolencia; los clavos se extienden hacia su extremidad inferior derecha. Todo lo anterior describe de manera artística su perspectiva del dolor sufrido, este se tornó cada vez menos tolerable, ella aumentó su dependencia a los fármacos derivados de la morfina, presentando además depresión e ideación suicida, hasta que falleció el 13 de Julio de 1954 con diagnóstico de embolia pulmonar.⁸⁶

Del mismo modo, la práctica de enfermería, con sus cambios sociales, científicos y tecnológicos sin precedentes han aumentado la complejidad de los cuidados en personas que afrontan el DN, asociado a LM a través de teorías.

Las teorías de enfermería son una serie de conceptos relacionados entre sí, proporcionan una perspectiva sistemática de los fenómenos, son predictivas y explicativas, inician con una premisa no comprobada (hipótesis) y se consideran una teoría cuando se verifican, se sustentan, son validadas a través de la investigación y proporcionan una orientación para la investigación.⁸⁷

El Modelo de Adaptación de Callista Roy (1968) donde los supuestos filosóficos que plantea están fundamentados en el humanismo y en la visión cristiana del hombre.

Al aplicar el modelo de Roy fundamentado en esta perspectiva filosófica, se debe de valorar a la persona como un todo, buscando conocer sus experiencias anteriores, relacionadas al afrontamiento del DN sabiendo que en su comportamiento refleja la interpretación que hace de la situación en un momento determinado, lo cual será fundamental en su proceso de adaptación.

Roy sostiene que la persona tiene un poder creativo y de autodeterminación, y que su integración con el ambiente resulta en adaptación.

La enfermera forma parte del ambiente al igual que todas las condiciones y circunstancias que rodean a la persona, por lo cual sus actitudes, conocimientos y su capacidad de interactuar con él serán un factor decisivo en el proceso de adaptación del dolor.

Los antecedentes presentados muestran la necesidad de desarrollar aplicaciones del Modelo de Adaptación de Roy en experiencias de afrontamiento del DN en personas con LM en su hogar. Con ello se pretende contribuir al trabajo del profesional de enfermería, para ordenar y sistematizar su intervención, basado en conocimientos propios de la disciplina.

Un sistema es el conjunto de las partes conectado a la función como un todo y que sigue un determinado propósito, actuando en virtud de la interdependencia de las partes. El nivel de adaptación representa la condición de los procesos de vida descritos en tres niveles: el integrado, el compensatorio y el comprometido.

Este modelo está basado en la teoría de sistemas, según la cual, los estímulos (entradas) son los que provocan una respuesta (salidas).

El dolor como estímulo y la reacción o afrontamiento de la persona que lo padece en el hogar. Lo anterior lo hace a través de mecanismos de enfrentamiento, que son el subsistema cognitivo, que se refiere a la valoración del juicio, la emoción, la memoria y el raciocinio, e incluye la función del rol, la interdependencia y el autoconcepto del individuo, y el subsistema regulador, que involucra toda la parte fisiológica del ser, que representan los efectores,

que son el modo psico social y fisiológico y contribuyen al funcionamiento holístico de la persona que padece DN asociado a LM.

Los supuestos surgidos de la teoría de sistemas y del nivel de adaptación, se han unido en un mismo conjunto de supuestos científicos; los sistemas humanos de adaptación son complejos y multifacéticos, reaccionan ante millones de estímulos procedentes del entorno para, así, conseguir que la persona con DN se adapte a su nueva vida, con su capacidad de adecuación, creando cambios a su alrededor.

La capacidad para la adaptación obedece a los estímulos a que está expuesto y su nivel de adaptación, que a su vez depende de tres clases de estímulos, los focales, los cuales el individuo enfrenta de manera inmediata como lo es el dolor; los contextuales, que son todos los estímulos presentes; y los residuales con los que la persona se ha enfrentado en el pasado.

Roy define el metaparadigma de la enfermería como la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno. La enfermera actúa para mejorar la interacción entre la persona en su experiencia de afrontamiento del DN relacionado a LM en su hogar, para fomentar la adaptación; siendo la persona un sistema holístico y adaptable, siendo el foco principal de la disciplina de enfermería, complejo, compuesto por procesos internos únicos.

Roy considera que las personas tienen cuatro modos o métodos de adaptación: fisiológica, de autoconcepto, desempeño de funciones y relaciones de interdependencia. Mientras que la salud y la enfermedad forman una dimensión inevitable y coexistente basada en toda la experiencia de la vida que tiene la

persona que afronta el dolor para combatirlo del mejor modo posible. Siendo el hogar el entorno de todas las condiciones, circunstancias e influencias del desarrollo y de la conducta de la persona que padece DN. El resultado final más conveniente es un estado en el cual las condiciones facilitan la consecución de las metas personales, incluyendo supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio.

Se piensa que el proceso de adaptación es continuo, con variaciones dependientes del ciclo vital de la enfermedad y de la persona. Vivir con una enfermedad crónica como lo es la LM, se ha descrito como una trayectoria incierta que requiere un ajuste y diferentes modos de respuesta en el tiempo.

Los estímulos relacionados con la LM, en contexto, la persona que padece DN, establecen tres modos de adaptación:

El modo fisiológico y físico de adaptación al DN está relacionado con los procesos físicos y químicos que participan en la función y en las actividades de las personas que lo viven, la necesidad básica es la integridad fisiológica.

El modo de adaptación de función del rol se centra en el papel que tiene la persona con LM que padece DN en la sociedad, se describe como el conjunto de expectativas que se tienen del comportamiento de una persona hacia otra, la necesidad básica en la que subyace la función de rol, es la integridad social, como saber quién es uno mismo con respecto a los demás, para así determinar cómo actuar.

Y el modo de adaptación de la interdependencia que se centra en las relaciones cercanas de las personas con DN, ya sea como individuos o como parte de un colectivo. Las relaciones dependientes entre sí afectan al deseo y

la capacidad de dar y recibir, como es amor, respeto, valores, educación, conocimientos, habilidad, responsabilidades, bienes materiales, tiempo y talento.

Se consigue la adaptación de la persona que afronta el DN, cuando reacciona de modo positivo ante los cambios que se producen en su entorno. Esta respuesta de adaptación al DN, estimula la integridad de la persona que lo padece, lo que lo conduce a tener buena salud.⁸⁸

CAPÍTULO 4

Metodología

La metodología utilizada en el presente estudio para describir el fenómeno de la experiencia de las personas, que padecen de DN asociado a LM, se circunscribe en la investigación cualitativa porque permite alcanzar una mayor y más significativa comprensión de la condición humana.

Para ello se capturan los datos sobre la experiencia del DN de los informantes desde dentro, a través de un proceso de profunda atención, de comprensión empática y de suspensión o ruptura de las preconcepciones sobre dicha experiencia, es por esto que se realizaron observaciones, estableciendo el vínculo para realizar las entrevistas a profundidad en sus domicilios, con el debido consentimiento informado. Los acontecimientos observados, y las reflexiones sobre ellos, se registraron en un diario de campo.⁸⁹

Con las percepciones e interpretaciones subjetivas de las personas que surgen de la experiencia del DN se conformó un marco referencial, que respaldará al profesional de enfermería,⁹⁰ en el proceso de atención de los sujetos estudiados.

Método de Investigación

El método de investigación que se aplicó fue la fenomenología ⁹¹ porque estudia la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad, refiriendo los significados vividos existenciales,^{89,92,93} para ello se describieron,

comprendieron e interpretaron los relatos, vivencias, emociones y aprendizaje, así como los eventos que surgieron durante el proceso investigativo.

La fenomenología permitió la comprensión de la experiencia de la persona con respecto al DN secundario a LM, de tal forma que se ofrece información sobre la realidad que le interesa a la disciplina de enfermería: lo que las personas perciben como importante, su real vivido.

Con la finalidad de facilitar la comprensión del fenómeno del dolor, se recurrió al uso de la metáfora, porque evoca significado y sensación sin explicaciones expresas ya que suele aportar una idea más sencilla al lector.¹⁰³

Adicionalmente, la metáfora podrá ser utilizada como instrumento didáctico porque el personal de salud que la lea identificarán las diversas experiencias de las personas que padecen el DN secundario a una LM, que le sean sugestivos en tratamientos futuros y en la forma de conducirse ante estas personas.

Así mismo podrá ser utilizada como instrumento terapéutico, ya que el reflejo de las vivencias en otras personas con el mismo padecimiento podrán ayudarlos a consolidar su propia experiencia y así mismo favorecer la comunicación más objetiva entre pacientes y personal de salud.

La metáfora fue sometida a juicio de expertos para que fuera evaluada y validada. (Ver Anexo 6).

La metodología se desarrolló conforme a las seis fases que propone Apps:

- 1) Descripción del fenómeno.
- 2) Búsqueda de múltiples perspectivas.
- 3) Búsqueda de la esencia y la estructura.
- 4) Constitución de la significación.
- 5) Suspensión del enjuiciamiento.
- 6) Interpretación del fenómeno.

La fase de descripción se sustentó en la experiencia concreta de la persona que padece DN asociado a LM, sobre situaciones, acontecimientos o fenómenos.

Durante la segunda fase se obtuvieron varias perspectivas desde diversos puntos de vista de los informantes.

En la tercera fase la reflexión se dirigió a captar la estructura del DN y cómo aqueja a las personas que lo viven, lo padecen, lo experimentan.

En la cuarta fase, se profundizó en la estructura del dolor y cómo se determina en la conciencia de la persona.

Durante la fase quinta se suspendieron los juicios sobre el DN en LM que se obtuvieron en la recolección de datos, distanciándose de la actividad para poder contemplarla con libertad, sin teorías previas o creencias personales que influyeran en la manera de percibir el fenómeno del dolor.

En la última fase se constituyó la experiencia en el manejo del DN en personas con LM.⁹⁴

Procedimiento

Selección del campo

La investigación se realizó en una institución de tercer nivel de atención dependiente de la Secretaría de Salud del Distrito Federal, por ser un centro de concentración de los informantes, específicamente en el servicio de Rehabilitación Neurológica de lesionados medulares, por ser esta área donde existen perfiles similares a los previstos para el estudio.

Paralelamente en el Instituto, se identificó al grupo del Programa de Vida Independiente perteneciente al grupo Altía y al FHADI (Fundación Humanista de Ayuda a Discapacitados) que es una institución de asistencia privada, en el Distrito Federal, que capacita a personas con discapacidad motora, para que puedan maniobrar una silla de ruedas, andadera o muletas, donde también se encontrarían los informantes.

Acceso al campo

El acceso al campo se realizó de la siguiente manera: se realizó una solicitud al Departamento de Enfermería, para lo cual se requirió llenar un formato digital de registro de proyectos de investigación en enfermería donde se expuso el protocolo de investigación. Una vez con la autorización del departamento de investigación en Enfermería, se seleccionó el servicio de Rehabilitación Neurológica de lesionados medulares, y se inició la búsqueda en los registros

clínicos de posibles informantes, pero al momento de este proceso, no existían informantes disponibles con los atributos previstos, por lo tanto se decidió acudir al grupo del Programa de Vida Independiente que fue la fuente alterna. Se estableció el contacto de forma directa con el representante del grupo, a través de un oficio (ver anexo 1) donde se explicaba el propósito de la investigación, el cual fue autorizado de manera inmediata. El investigador permaneció en este campo durante cuatro sesiones semanales los días Jueves, para detectar en su ambiente a los informantes, que asistían a su capacitación de manera regular, se estableció un ambiente de confianza, a través de interactuar con el grupo en sus actividades que realizaban durante su estancia, y poder así tener aceptación para la realización de la investigación. Una vez identificados los potenciales informantes, la investigadora realizó un acercamiento (rapport) y se explicó el propósito de la investigación, y a su vez se le pidió su autorización a través de la carta de consentimiento informado, (ver anexo 2) acordando citas en sus domicilios para poder realizar las entrevistas, de manera individual.

Informantes

En el grupo del Programa de Vida Independiente, se obtuvieron 18 potenciales informantes, de los cuales se seleccionaron sólo 5 cumplieron con el perfil para la investigación. Se seleccionaron 5 hombres entre los 20 y 40 años con diagnóstico médico de LM en fase aguda y crónica, que padecen DN en escala de valoración análoga de 6 a 10 puntos, sugerente de dolor moderado a severo⁹⁵.

Identificados los informantes se obtuvieron datos socio-demográficos, de forma confidencial, a través de una ficha (ver anexo 3) que contenía teléfonos y direcciones, para contactarlos y solicitar una cita para explicarles ampliamente el motivo de la investigación.

Técnicas para la recolección de datos

Se estableció el vínculo para realizar las entrevistas en sus domicilios, con el debido consentimiento informado (ver anexo 2).

Las técnicas que se utilizaron para la recolección de información fueron: Entrevista a profundidad, observación y diario de campo.

Se elaboró una guía de entrevista (ver anexo 4) para la obtención de datos el cual contiene los siguientes elementos:

- 1) Preguntas de **conocimiento**. Para conocer la información que el entrevistado tiene acerca de la lesión medular y el dolor neuropático que padece.
- 2) Preguntas sobre **experiencia**. Donde la persona expresa sus vivencias reales, emociones que surgen durante la crisis de dolor y conocimiento generado a partir de hechos vividos.
- 3) Preguntas sobre **estrategias de afrontamiento**. Para determinar qué acciones y actividades han realizado para controlar el dolor.

En la entrevista a profundidad⁹⁶ se elaboró el rapport (inducción) y cinco propuestas de preguntas abiertas, las cuales aumentaron conforme los avances de la investigación, dirigidos a la experiencia del DN asociado a LM. Cada entrevista tuvo una duración de 30 a 60 minutos. Todas las entrevistas

fueron almacenadas en un dispositivo de grabación, así como en el disco duro de una computadora. Simultáneamente se tomaron notas en el diario de campo, lo cual fue de utilidad para llevar un registro fidedigno⁹⁷ de acontecimientos, expresiones, manifestaciones, ideas, sugerencias, y todo aquello que resultó de interés para la investigación. Paralelamente se observaron los eventos que ocurrían en el ambiente (desde los más ordinarios hasta cualquier suceso inusual o importante, sin interrumpir las actividades de las personas, advirtiendo los hechos como se presentan y registrándolos adecuadamente.

Las preguntas abiertas semiestructuradas y la observación permitieron a los informantes expresar sus pensamientos y acciones acerca de su experiencia del DN asociado a LM en forma natural.

Tiempo de extensión del estudio

La aplicación de las entrevistas se llevó a cabo a partir de Septiembre del 2010 en el domicilio de cada uno de los informantes, con la guía de preguntas, y a través de ellas se continuó la entrevista a profundidad; y en el grupo del Programa de Vida Independiente se comenzó a partir de Noviembre del 2010. Se dio por concluida la fase de entrevistas en Enero del 2011.

CAPÍTULO 5

Análisis de datos

Una vez culminadas las entrevistas, se realizó la transcripción fidedigna del material grabado, de cada una de las sesiones, que se complementaron con notas de observación en el diario de campo, de comportamientos y sucesos, que no se obtuvieron durante la grabación.

Los datos cualitativos

Se construyeron los datos, y al hacerlo se registró la información en un soporte físico (diario de campo, grabación en audio) y se emplearon modos de expresión simbólica (lenguaje verbal, expresión corporal) que confirió al dato los rasgos de perdurable en el tiempo y comunicable.

En la presente investigación se utilizó la **entrevista a profundidad**, la observación, y los diarios. El tipo de datos recogidos fue expresado en forma de cadenas verbales y no mediante valores numéricos. Se realizó una posterior transcripción verbal de la información contenida en las mismas, en los contextos sociales, las interacciones, las opiniones expresadas por las personas que viven el DN.

Se realizó con base a tratamientos de los datos que se llevaron a cabo generalmente preservando su naturaleza textual, poniendo en práctica tareas de categorización. Se utilizaron las categorías para organizar conceptualmente y presentar la información.

Se conjuntaron las notas de campo, dentro de los testimonios, con juicios, opiniones, observaciones e interpretaciones de la investigadora que se

añadieron como información descriptiva sobre lo que ocurrió en el campo de estudio.

Se retomó el esquema propuesto por Miles y Huberman⁸⁹ en el análisis se realizó la reducción de datos, la presentación de datos o extracción y la verificación de conclusiones (ver fig.1).

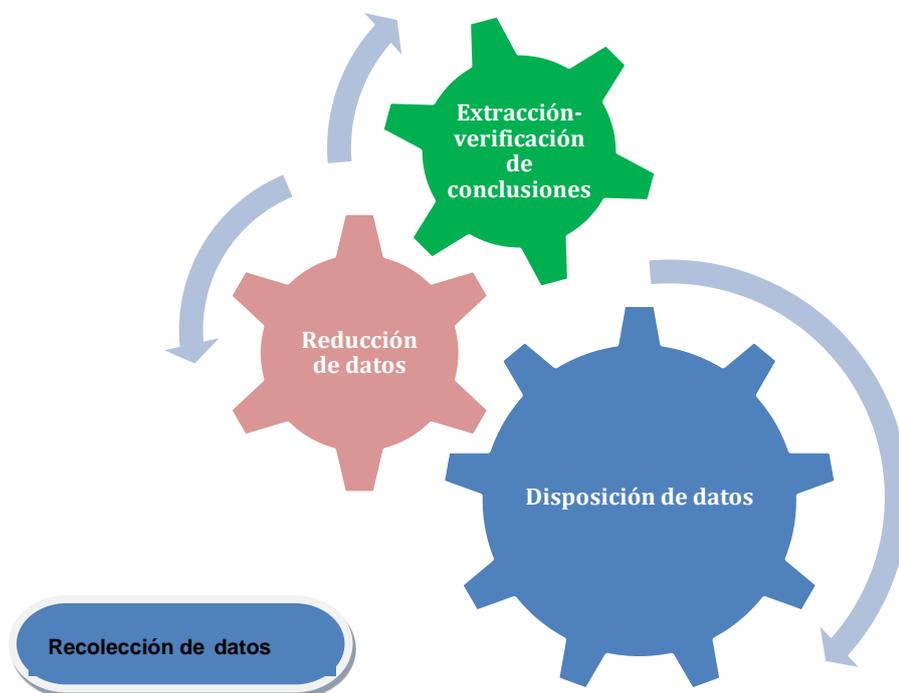


Fig.1

Fuente: Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. Metodología de la investigación cualitativa, 2da. Ed. Granada, Aljibe. 1999.

Reducción de datos

Se realizó la categorización y codificación, reduciendo la amplia información, diferenciando unidades e identificando los significados que integraban las experiencias de los informantes. Posteriormente se inició la segmentación en unidades, para ello se utilizaron diversos colores, que se fueron ordenando de

acuerdo a la categoría a la que pertenecían, realizando la codificación/categorización y el agrupamiento.

Se realizó lectura flotante en múltiples ocasiones de las entrevistas transcritas, subrayando con diversos colores, aquellos textos relacionados a la experiencia de afrontamiento del dolor, y asignando una clave para cada entrevista, por cada informante, realizando así la codificación, para comenzar el agrupamiento de los testimonios de los informantes en diversas categorías, de las cuales se retomaron las sub categorías con elementos de unidades significativas.

Disposición de datos

Una vez seleccionadas y nombradas las categorías y sub categorías, con sus unidades temáticas, se colocaron las categorías y subcategorías esquematizándolas, para tener un panorama general de la información recabada. Posteriormente se realizaron tablas de análisis donde una vez dispuestas las categorías y las sub categorías se asociaron los testimonios de los informantes para fundamentar lo expuesto.

Extracción-verificación de conclusiones

Desde el primer momento de las entrevistas, se obtuvieron durante la transcripción y durante el análisis, impresiones que constituyeron las primeras conclusiones provisionales.

Se realizaron anotaciones sobre las ideas fundamentales para después conceptualizar y plasmar los hallazgos obtenidos en un informe narrativo, sustentándolo con lo referido por los informantes.

CAPÍTULO 6

Aspectos éticos y legales

La presente investigación se sustentó en los principios legales del reglamento de la Ley General de Salud, en materia de investigación para la salud, título segundo, de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo 1, artículos 13,14,15 y 20.

Se contó con el consentimiento informado (ver Anexo 4) y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este reglamento señala.

La participación de los informantes fue de manera voluntaria respetando la confidencialidad de la información y el anonimato de los entrevistados.

No se manipuló la conducta del informante.⁹⁸

CAPÍTULO 7

Presentación de los informantes

Los nombres originales de los informantes fueron cambiados por nombres ficticios que comienzan con las letras del alfabeto (A,B,C,D y E), para proteger su identidad. Se asignaron de acuerdo al número de entrevista, siendo estos: Alberto, Bernardo, Carlos, Daniel y Esteban respectivamente.

En la siguiente tabla se arrojan los datos socio-demográficos básicos, el diagnóstico médico y el dolor en escala de EVA del 0 al 10.

Nombre	Sexo	Edad	Edo. civil	Religión	Diagnóstico	EVA DN
Alberto	Masculino	33	Divorciado	Fe en Dios	LMI-NN T6 Paraplejia	8-10/10
Bernardo	Masculino	34	Casado	Mormón	LMC-NN C6 Cuadriplejia	7-10/10
Carlos	Masculino	38	Unión libre	Católico	LMI-NN T4 Paraplejia	6-10/10
Daniel	Masculino	29	Soltero	Católico	LMC-NN T2 Cuadriplejia	8-10/10
Esteban	Masculino	27	Unión libre	Católico	LMI-NN T8 Paraplejia	6-10/10

Alberto persona del sexo masculino de 33 años de edad, profesionista, antes de la lesión medular, trabajaba en área de seguridad, en organismo gubernamental, presentó lesión por arma de fuego, con diagnóstico médico de Lesión Medular Incompleta, con nivel neurológico de 6º vertebra torácica, lo

que le resultó en paraplejía, de seis semanas de evolución al momento de la entrevista, lo que lo hace dependiente a usar una silla de ruedas. Actualmente es divorciado, cree en Dios pero no profesa ninguna religión en especial. Su función motora actual es que puede movilizar brazo derecho, y con poca movilidad en brazo y mano izquierda, no puede movilizar piernas; refiere dolor tipo neuropático en región subescapular derecha, con irradiación a región dorsal, en escala de valoración análoga (EVA) de 8 a 10 de 10, y en región abdominal en forma de cinturón opresivo, de la cicatriz umbilical hacia la espalda en EVA de 9-10/10, constante, el cual no cede ante el tratamiento farmacológico.

Bernardo persona del sexo masculino de 34 años de edad, profesionista, trabajaba en área de auxiliar de almacén de empresa privada, presenta accidente de tráfico y vehículo de motor, en un transporte público con diagnóstico médico de Lesión Medular Completa, con nivel neurológico de 6º vértebra cervical, lo que le resultó en cuadriplejía, de 12 meses de evolución al momento de la entrevista, lo que lo hace dependiente a usar una silla de ruedas especial y estar postrado en cama durante periodos prolongados. Al momento de la primera entrevista se encontraba casado, sin embargo seis meses después se encontraba en proceso de divorcio. Es Mormón de religión. Su función motora actual es arco de movilidad disminuido en flexor de hombro derecho, lo que le permite empujar el brazo hacia adelante, en un ángulo de 30º aproximadamente, por lo demás presenta espasticidad en ambos miembros torácicos y manos, lo que le impide realizar maniobras para disminuir el dolor. No puede movilizar piernas. Refiere dolor tipo neuropático en región

de hombro y brazo derecho, y en ocasiones en la parte anterior del tercio medio del muslo izquierdo, en escala de valoración análoga (EVA) de 7 a 10 de 10, constante, el cual no cede ante el tratamiento farmacológico.

Carlos persona del sexo masculino de 38 años de edad, con primaria trunca, que trabajaba de obrero en una fábrica antes de su accidente, el cual, fue a causa de un impacto automovilístico, lo que le ocasionó lesión medular incompleta, con un nivel neurológico en la 4ta vértebra torácica, que le desencadenó paraplejía, de 9 años de evolución al momento de la entrevista, se traslada en silla de ruedas de forma autónoma, vive en unión libre, aunque a veces ha vivido con su familia nuclear, profesa la religión católica, asiste a la iglesia en forma esporádica, sobre todo en eventos sociales. Su función motora actual es movilidad completa en ambos miembros torácicos, lo que le favorece trasladarse y realizar actividades de la vida diaria de manera independiente, así mismo poder atenuar el dolor, tocando la zona y proporcionando masaje, así también para administrarse sus medicamentos cuando lo requiere. Refiere dolor tipo neuropático en región dorsal y torácica, en forma de cinturón opresivo y quemante, refiere padecer el dolor las 24 horas del día, el cual se ha logrado disminuir pero no erradicar, en escala de valoración análoga (EVA) de 6 a 10 en escala de 10, constante, el cual no cede ante el tratamiento farmacológico.

Daniel del sexo masculino de 29 años de edad, profesionista, trabajaba en un centro comercial como chofer; presenta tumor cancerígeno en segunda vértebra torácica; al realizar la extirpación del mismo, queda con lesión medular completa, con un nivel neurológico de 2da. vértebra torácica, lo que le produce

una cuadriplejía, que le impide realizar sus actividades de la vida diaria y lo hace dependiente de sus padres en su totalidad, de trece meses de evolución al momento de la entrevista, dependiente de una silla de ruedas de tipo neurológica, la puede movilizar con poca ayuda. Es soltero, vive con ambos padres de edad avanzada, es hijo único, era el sostén de su familia antes de la lesión; profesa la religión católica, asiste a la iglesia con frecuencia, sobre todo los domingos. Su función motora actual es movilidad en ambos brazos, con deterioro de movimiento de prensión en mano derecha, y en dedo índice de mano izquierda, lo que le dificulta asir objetos, sin embargo utiliza adaptadores para realizar algunas actividades de la vida diaria, y así mismo poder realizar algún tipo de masaje en la zona afectada por el dolor, el cual lo refiere en ambas piernas de predominio del lado derecho, es constante, y no ha podido erradicarlo con tratamiento farmacológico.

Por último **Esteban** del sexo masculino de 27 años de edad, con preparatoria terminada, trabajaba como personal de atención al cliente, en un balneario del estado de México, actualmente continua laborando como taquillero en el mismo balneario, presenta accidente de vehículo de motor (motocicleta) con impacto en muro de contención, resultando de esto una lesión medular incompleta con un nivel neurológico de la 8va vértebra torácica, por lo cual presenta paraplejía, que le permite cierto grado de independencia, con siete años de evolución al momento de la entrevista, se traslada de manera independiente en una silla de ruedas, vive en unión libre, ha vivido en compañía de familiares y actualmente vive solo, pero tiene visitas de su pareja con frecuencia, profesa la religión católica, asiste esporádicamente a la iglesia. Su función motora actual es

movilidad completa de miembros torácicos, lo que le fortalece para realizar sus actividades de la vida diaria, y con ello menguar el dolor en forma autónoma, presenta inmovilidad de ambas piernas. Refiere dolor tipo neuropático en ambas piernas de predominio de lado derecho en escala de valoración análoga (EVA) de 6 a 10 en escala de 10, constante, sin erradicarlo el tratamiento farmacológico.

Hallazgos

Se presentan los hallazgos obtenidos a partir de los discursos de los informantes. En un inicio se analizó cada uno de ellos, descubriendo en cada etapa, las semejanzas y las diferencias entre los datos, de los cuales se identificaron tres grandes categorías: las vivencias, las emociones y el aprendizaje, sobre las cuales se construye el concepto de la experiencia en el afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular.

De tal forma, se han organizado los datos encontrados en categorías y subcategorías de análisis. Esto se puede observar en la figura 2.

Figura 2. Experiencias de afrontamiento del DN en personas con LM



Villegas L. I., Cardoso G. M.A., Ostiguín M. R.M. 2012

Se inició el análisis por cada elemento, exponiendo las categorías conceptuales que las integran. De tal forma que se presentan los hallazgos conforme se van detectando los elementos de las categorías y subcategorías.

Los elementos de las **experiencias de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular**, se centraron en tres categorías:

- 1.- Vivencias de la LM relacionado a DN.
- 2.- Emociones que emergen en la crisis de DN.
- 3.- Aprendizaje y estrategias de afrontamiento.

Cada categoría consta de tres sub categorías, y las unidades que la conforman.

Vivencias de la LM relacionado a DN

En cuanto a la dimensión de las vivencias se identificaron tres subcategorías:

- a).- La LM y el DN cambian la vida.
- b).- Limitación de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
- c).- Alteración de la dinámica familiar.

Las cuales se describen en la figura 3 a continuación:

Figura 3. Vivencias en la LM y DN



Villegas L. I., Cardoso G. M.A., Ostiguín M. R.M. 2012

Lesión medular y dolor neuropático cambian la vida

La LM conlleva ciertos cambios estructurales en la vida de la persona que la padece, entre ellos mayor demanda de atención, se generan nuevos y elevados gastos económicos, se requiere de atención médica continua, así como cambios en la organización familiar. *“...obviamente ya no nos tratamos de la misma forma que antes, ya no salimos como antes, este...nuestros hijos también ahorita están resintiendo esto...”* (Bernardo) se puede mencionar que este evento que se presenta en la vida personal y familiar, propicia la realización de cambios en ellos.

En esta dimensión, existen dos momentos reconocidos por las personas con DN, el antes y el después del accidente.

Antes: proyectos de vida positivos

Antes del accidente sus proyectos de vida se planteaban en términos de ver crecer a sus hijos y consolidar un patrimonio familiar, *“...antes podía proveer más a la casa, pero desafortunadamente esto fue lo que me vino a cortar esa....esa vida que tenía con mi esposa, con mis hijos...de alegría de andar con ellos de un lado para otro...”*(Bernardo) lo verbalizan con el fin de que se conozca, como cualquier persona tiene estas aspiraciones, en las cuales algunos lo logran, pero en otros queda solo como algo inalcanzable. La persona que ha tenido experiencias positivas, previas a su nueva forma de vida, construye recuerdos, observa con melancolía su pasado, *“...se dieron la oportunidad de que compráramos nuestra propia casa, este...teníamos planes*

de un negocio en puerta para abrir y... (Alberto) lo cual le conduce a presentar baja respuesta de afrontamiento.

Después: Trastorno del autoconcepto

Pero cuando vino el “después” la vida le cambió, “...*pues porque al final de cuentas este accidente te cambia la vida totalmente y no nada más a ti, también a tus familiares...*” (Alberto).

Reduciendo el cambio en términos de la pérdida de la función de proveedor económico, la convivencia con los hijos y los demás integrantes de la familia, observar su todo anterior con el nada actual, menciona siempre los planes a futuro, el tener algo, que ahora le es difícil comprender dicha pérdida, comenzando así una fase de duelo.

La persona al verse a sí misma en su incapacidad para realizar acciones para cubrir sus propias necesidades, le produce trastornos y esto a la vez le produce dolor emocional, “...*esa fue una de las partes que más me dolió de esto...porque de repente verme tirado en la cama sin...sin hacer lo que antes hacía, este...*” (Daniel) luego entonces, no solamente es el dolor físico sino también la incomodidad de no valerse por sí mismo, lo que le resta seguridad y autoconfianza, añorando la persona que era antes, como vivir una vida paralela.

Durante esta primera etapa, de la LM la persona experimenta cambios físicos, psicológicos, sociales y espirituales, existe confusión entre el ayer y el ahora, refleja los comportamientos personales, y comienza una lucha interna, que se

manifiesta a través de la expresión de sentimientos, frente a sí mismo y frente a su familia o personas que lo rodean “...*me dolió pero de hecho este...pareciera que al principio estaba como en shock, no entendía el grado de lesión...*”(Carlos) buscando minimizar las consecuencias de la lesión y el impacto que ésta le produce, dañando su propio significado de sí mismo, su autoconcepto.

Desconocimiento del padecimiento

Una vez que la persona ha sido ingresada a una institución hospitalaria tras el diagnóstico médico de LM, es tratado con medicamentos, por profesionales capacitados y tecnología de vanguardia; también en este momento aparece el dolor, el cual se maneja gradualmente con diversos procedimientos, fármacos usados durante el internamiento. Su realidad es que cuando regresa a casa se enfrenta “...*podría decirse...sufrir o algo así...*”,(Alberto) por no contar con el personal capacitado, la tecnología y por conocimientos personales insuficientes, tanto de la persona como de su familia, lo que conlleva un nuevo enfrentamiento, “...*bueno la realidad de uno es regresar a casa...*”(Bernardo) de cómo será atendido en su hogar, con qué recursos, con cuál conocimiento, es en este momento que surge un primer período de adaptación obligada, que realiza la persona para atender las nuevas demandas de su situación actual. Estos esfuerzos actúan como un todo para mantener sus procesos vitales y su integridad, “...*fuimos adquiriendo el conocimiento de realmente cómo es mi padecimiento y cómo hay que irlo sobrellevando...*”(Daniel) de manera que se realizan estrategias de intervención por parte del cuidador primario, para lograr

la adaptación ante lo difícil y complejo de atender a una persona con LM y con DN, porque dentro de la institución hospitalaria es tratado de una manera, pero en su hogar no cuenta con los conocimientos suficientes para lograr su independencia.

Incapacidad de Autocuidado

Una de las características de la LM resulta de la incapacidad de la persona de poder asistirse a sí mismo, ya que existe falta de fuerza y de tono muscular, lo que le impide realizar actividades de la vida diaria, como vestirse, alimentarse, realizar transferencias, entre otras, “...*si pudiera yo mover, o pudiera tener la movilidad que antes, por lo menos buscaría la manera...con la cuádrupleja es muy difícil...no puedo ni ver por mí mismo para moverla...*”(Bernardo) que definitivamente lo coloca en situación de dependencia total, es decir, que requiera asistencia total o parcial de otro individuo; en este momento la persona se encuentra desorientada debido a la pérdida de su función corporal y a la incertidumbre de cómo puede intervenir en su forma de vida actual, “...*para mover esa parte... acercarme cosas para... me cuesta mucho trabajo...*”(Alberto) y no solo la discapacidad que produce la LM aunado a ello, el incremento del dolor que lo vuelve aún más incapacitante, ya que lo limita a realizar sus AVD, manteniendo una estrecha relación con el choque de la realidad y contra sus expectativas.

Alteración del rol familiar

Sin embargo el sufrimiento al llegar a casa no solo es personal, sino que se vive de manera similar con las personas que son cuidadoras primarias, por

ejemplo cuando la esposa es la cuidadora primaria el sufrimiento de ella es directamente proporcional al de él “...*realmente tal vez la impotencia más que nada de no saber cómo ayudarlo...*”(Esposa de Bernardo) esto a su vez, fomenta la desintegración de la familia, entre el saber hacer y el no saber, se buscan puertas de salida, se sienten cambios conductuales importantes, como desarrollar crisis de angustia “...*luego si es mucho stress que yo también traigo de...de todo lo que tengo que hacer, de cómo cuidarlo y luego con ese dolor pues también...*”(Esposa de Bernardo) se combina la impotencia de no saber cuidar a la persona con su discapacidad y con el hecho de presentar dolor, como controlarlo, disminuirlo o erradicarlo, factores que complementan que el cuidador primario tenga cambios en su propio estado de ánimo, “...*y de repente ya le agarra el dolor...pues sí, sí, si es bastante estresante el verlo así...*”(Esposa de Bernardo) que finalmente no logran entender ver el sufrimiento de su ser querido y no poder tener los conocimientos suficientes para poder atenderlo.

Durante la fase de hospitalización y la transición hacia el hogar, la persona y su familia y/o cuidadores primarios, no alcanzan a comprender objetivamente el grado de la lesión en su médula espinal, y las complicaciones que de ella surgen, ya que la confrontación se da semanas después de realizado el diagnóstico médico, la información brindada por el personal de salud no es suficiente para aclarar todas las dudas y tratamientos requeridos, sobre todo durante las crisis de dolor con un EVA mayor de 6, lo que la persona confunde con efectos del accidente que le ocasionó la LM, pero no discernen entre el DN

y el dolor nociceptivo *“...Bueno al principio yo no lo identificaba, porque pensaba que era parte de lo de mi accidente...”(Esteban).*

LM y DN limitan las actividades de la vida diaria

Una vez establecido el diagnóstico de LM se determina si es completa o incompleta a través de una valoración neurológica, y si la persona puede ser parapléjica (capacidad motora reducida en ambas piernas), o cuadripléjica (capacidad motora reducida o inexistente en ambas piernas y ambos brazos) que depende del daño y el nivel de la médula espinal, lo que conlleva que la persona dependa de una silla de ruedas, o de una postración en cama *“...estarse quedando todo el tiempo en la cama...”* que se vuelve *“...un infierno...”(Bernardo)* estar ahí, además de alguien que cuide de él, ya que se encuentra limitado para realizar sus AVD, entre ellas el poder mitigar el dolor por sus propios medios, como las demás personas *“...normales...”(Alberto)*, resulta conflictivo poder *“...tocarse”,(Bernardo)* para aliviar la sensación *“quemante, punzante, ardorosa...”(Alberto)* mientras que la inactividad de los músculos afectados les causa problemas adicionales como espasmos musculares, lo que despierta aún más el DN. *“...Sí ya de por sí es difícil llevar la...el estilo de vida que tengo ahora...cuando da el dolor es mucho más difícil, si pudiera yo mover, por lo menos buscaría la manera de...mitigarlo de otras formas, pero...”(Bernardo)* lo que aumenta su vulnerabilidad.

Cuadriplejía: inmovilidad que origina dependencia

La LM y sus complicaciones a corto y a largo plazo, van a provocar un grado de discapacidad y un deterioro de la independencia muy importante.

El problema que surge en la persona por la inactividad física, debido a la paraplejía y a la cuadriplejía, es que se vuelve dependiente para satisfacer sus necesidades fisiológicas básicas, y para disminuir su dolor, por lo que requiere atención constante y ayuda de un cuidador primario, ya sea familiar o de alguna red de apoyo “...*gracias a Dios cuento con la ayuda de mis papás y me ayudan a moverme para un lado o para otro, cuando tengo esa crisis neuropática...*”(Daniel) entonces la persona tiene que buscar estrategias para que se de esta relación de cuidado, ya que de ahora en adelante, otros tendrán que asistir su salud, para poder subsistir.

Incapacidad de mitigar el dolor

Personas afectadas con parálisis de sus cuatro extremidades, dependiendo del nivel neurológico de la lesión, en ocasiones presentan movimientos de brazos, sin embargo no de los dedos y manos, lo que les impide tener movimientos de flexión para poder hacer prensión, esto dificulta a la persona poder tocarse o poder asistirse a sí mismo para disminuir el dolor, “...*pero cuando ya despertaba el dolor neuropático es tan fuerte que te arde totalmente como si te estuvieras quemando y este... no, pues te tocas, te tratas de sobar, te tratas de tocar y no sé... empujarte la mano para que este...disminuya el dolor pero no...sigue...*”(Bernardo) ya que cuando una persona sin daño medular presenta dolor ésta se toca el lugar donde se origina y fricciona la zona con la finalidad de menguar el dolor, sin embargo la persona afectada de la médula espinal no lo puede realizar, y le provoca sentimientos de ira contra sí mismo. “...*cuando realmente no lo puedo lograr, de quitarme el dolor, pues sí, se siente*

impotencia, me da un poquito de coraje...” (Daniel) siendo una forma de afrontamiento negativo hacia su realidad.

Postración en cama

Una vez predeterminado el tipo de lesión de la persona se valora su movilidad. En personas cuadripléjicas, algunas veces no se mantiene la fuerza del tronco, como para sostenerse por sí mismo en una silla de ruedas, por lo tanto pasan la mayor parte del tiempo postrados en una cama, la presión que se ejerce en la piel, favorece la aparición del DN , *“...y si no me mueven en la cama me agarra más fuerte el dolor ...por eso me tiene que mover ella...”*(Bernardo) ya que la persona no lo puede hacer, aunque en ocasiones lo logra *“...a veces me empujo hacia los barandales de la cama y me sobo...”*(Daniel) para mitigar su dolor.

Paraplejía: dependencia parcial

La persona que tiene parálisis en sus extremidades pélvicas, tiene la posibilidad de sostener su tronco en una silla de ruedas, por lo tanto, tiene mayor fuerza y tono muscular en sus brazos y sus manos, para lo cual, tiene mayor oportunidad de poder realizar algunas AVD por sí mismo, transferencias de silla a otro lugar, en ocasiones necesita apoyo parcial para complementar sus actividades, *“...yo aquí en mi silla hago mis cosas...bueno...no como antes...pero les digo a mis papás que me dejen todo...y ellos me acercan todo...no sé qué haría sin ellos...”*(Daniel) si la persona tiene suficiente fuerza en sus manos, puede tocarse, o colocarse alguna terapia alternativa, o tomar sus medicamentos de manera autónoma para disminuir el dolor, *“...yo voy con*

mi silla y agarro las pastillas, todo lo tengo cerca...a veces me pongo mi cojín caliente para que se me calme este dolor...”(Esteban) y los cuidadores primarios ayudan solo cuando la persona lo solicita, después de cierto tiempo de larga rehabilitación.

Postración en silla de ruedas

La silla de ruedas se transforma en un agente de transporte, de transferencias, de poder desplazarse, a través del movimiento de los brazos y las manos, hacia lugares, a los que la persona desea asistir, se vuelve parte inseparable por su funcionalidad, por convertirse en una extensión de las piernas, y que la persona que hace uso de ella, le resulte de mayor facilidad realizar sus traslados, “...y sí me muevo en mi silla...ya es parte de mí...pero...”(Carlos) en algún momento se convierte en “...creo que me siento como en una prisión...no puedo dejar la silla...”(Carlos) ya que la persona pasa varias horas del día en ella, ya sea por sus actividades o por la falta de recursos arquitectónicos que le permitan realizar transferencias en lugares públicos, el resultado de esta postración incrementa el dolor, “...a veces hago ejercicios de levantarme en los codos...pero a veces quisiera pasarme a otro lado...pues...porque también me canso...y ya me duele más...pero no puedo hacer nada...” (Daniel).

Alteración de la dinámica familiar

La unión y convivencia de la familia se ve alterada, cuando alguno de sus miembros resulta afectado por algún padecimiento, que en este caso, es

crónico, así mismo, si la persona era el proveedor económico *“antes de esto, yo trabajaba y daba el gasto...pero ahora no puedo...”*(Alberto).

Cuando la persona es limitada en sus AVD y se crea la dependencia hacia otros, se crean conflictos internos, de pensamientos negativos, en primer lugar por crearse la idea de ser *“una carga...”*(Bernardo) para su familia, y en segundo por desconocimiento de redes de apoyo, y tratamientos adecuados para el DN; a su vez las personas que fungen como cuidadoras primarias, desconocen la realidad del dolor que está experimentando su familiar.

Intervención familiar ineficaz

Una vez que el dolor se presenta en la persona, el cuidador primario no alcanza a comprender, cómo podrá ayudar a evitar esta crisis, teniendo como resultado una intervención ineficaz para atenderle, por lo tanto, comienza a aparecer deterioro del rol parental, *“...se preocupa uno pero a la vez se enoja uno...también de no saber qué hacer, los dos salimos irritados ¿no? De qué pues él con su dolor y yo de que no lo entiendo y...de saber que no lo puedo ayudar...”* (Esposa de Bernardo) ya que en ocasiones, el cuidado lo ejerce una sola persona, recayendo en ella la sobrecarga del cuidador, llegando al trastorno, por impotencia de no saber cómo actuar ante la discapacidad, pero sobre todo al dolor. La persona que cuida, observa, lo sufre y trata de ayudar, pero no le es posible, ya que el dolor es tan intenso, que mejor opta por retirarse de la escena, *“Si, mejor...cuando está así que le da el dolor...mejor me voy a hacer otra cosa, mejor así...no lo veo sufrir...”*(Esposa de Bernardo).

Alteración del proceso familiar

De igual manera, lo que afecta directa o indirectamente a un miembro de la familia, le afecta a los demás miembros “...pues, con mis hijos... en estos momentos ya no se acercan conmigo, la que está es mi esposa y... creo que sí también luego lleva parte de esto con...más que nada por verme de como estoy yo sufriendo...” (Bernardo) y contribuye a romper la armonía que existía previo a su padecimiento.

Cuando el padre de familia se ve afectado por la discapacidad y el dolor crónico, se convierte en fuente de frustración de las necesidades y los deseos de los demás miembros, ya que ahora en su condición actual le es imposible satisfacerlos y por lo tanto ocasiona conflicto y fragmentación de la familia. “es que teníamos planes...él trabajaba y cubría los gastos de la casa, y siempre era el fuerte...ahora ni nos hace caso, porque siempre se siente mal...”(Esposa de Bernardo).

La persona que vive enfrentando el dolor prefiere aislarse, antes que ser objeto de compasión, por lo que comienzan reclamos, disturbios familiares, ira, que a la larga acaban en la disolución de la familia, los lazos parentales se rompen, y ahora la persona con LM y DN tiene un problema más, la soledad y la depresión, “...echaba la culpa a mi situación ahorita en la que estoy y pues...no entiendo y...la veo, como si estuviera shockeada ella y no...no viera para donde caminar mmm... y yo me siento mal...y ella se desespera, mejor me aguanto solo...”(Bernardo).

Sobrecarga del cuidador primario

El cuidador primario tiene una relación directa con la persona que padece el DN, puede ser su esposa o sus padres, es aquel que le proporciona la atención y asistencia tanto en el hospital como en su hogar, dedicando períodos prolongados de tiempo para su cuidado, realizando actividades que cubran las necesidades básicas de la persona, que se encuentra con disminución o ausencia de independencia, por las características de la propia LM.

Sin embargo, algunos se sienten agobiados o al límite de su capacidad “...es que yo también me canso...y luego...pues yo también tengo otras cosas que hacer con mis hijos...y no puedo...” (Esposa de Bernardo) ya que la labor de cuidar a alguien con dependencia total o parcial, favorece que con frecuencia aparezcan síntomas de fatiga y estrés, que modifican la percepción del dolor y el sufrimiento de la persona que cuidan “ y no lo entiendo...me dice que le duele...pero no sé si le duele siempre o porque quiere que esté todo el día con él...”(Esposa de Bernardo) pudiendo desencadenar trastornos en su propia salud física y mental, ya que se duplican sus actividades tanto en el cuidado de la persona como en el de su hogar y los demás miembros de la familia.

Abandono

El acto de cuidar implica dedicación, responsabilidad y tiempo completo, por lo cual, la persona que lo ejerce, en ocasiones se olvida de sí misma, ya que no tiene períodos de descanso, ni puede realizar actividades recreativas, que antes hacía “yo antes me salía con mis amigas, y desde que él se

enfermó...pues ya no puedo...”(Esposa de Bernardo) lo que la conduce a su propio desgaste emocional, y a la deserción de este cuidado.

Se experimenta el final de las relaciones de pareja *“después ella me abandonó...se cansó de cuidarme...”* (Bernardo) y surge la necesidad de buscar ayudas extras, tanto de la familia nuclear como de profesionales de la salud, *“si necesitara alguna ayuda yo creo que...es que no encuentro alguna...mis hermanos me van a cuidar...”* (Bernardo) creando una alternativa para continuar el cuidado de la persona.

Así también puede recibir apoyo de las iglesias y personas religiosas. La ayuda espiritual es trascendental porque se comparte el dolor emocional con otros que brindan ayuda. *“...vienen miembros de la iglesia y me llevan y así...vienen ellos aquí a la casa y ellos a veces me ayudan.”*(Bernardo) Que formará parte del afrontamiento positivo, y como un apoyo elemental, para que la persona tenga mayor amplitud de recursos, y por lo tanto mayor estabilidad

Inexistencia de redes de apoyo

Por otro lado, la vivencia del DN es en conjunto con la familia como eje de apoyo moral y redes de apoyo en proporcionar cuidados a la persona con DN, creando la necesidad de implementar técnicas y búsqueda de alternativas para la paliación del dolor, todo ello ocurre en un ambiente complejo ya que la persona con DN en ocasiones es incapaz de actuar por sí misma a raíz de su discapacidad resultante de la LM.

Pero en ocasiones no se cuenta con la ayuda en su totalidad, sino que es parcial, *“a veces me cuidan mis hermanos, pero sólo por ratos...y me quedo solo...y yo no puedo...con mi cuadriplejía...tomar mi medicina para el dolor, no puedo moverme...es desesperante...”*(Bernardo) y la persona experimenta sentimientos negativos, hacia su actual estado, ya que no hay la interacción entre sus familiares más cercanos, y a su vez los centros de apoyo a discapacitados, aun no cuentan con la infraestructura para poder atender a estas personas en su situación de crisis.

La segunda categoría consta de tres sub categorías, y las unidades que la conforman.

Emociones que emergen de la crisis de dolor

En cuanto a la dimensión de las emociones se identificaron tres subcategorías:

a).- Antes de la crisis

b).- Durante la crisis.

c).- Después de la crisis

Las cuales se describen en la Figura 4 a continuación:

Figura 4. Emociones que emergen de la crisis de dolor.



Villegas L. I., Cardoso G. M.A., Ostigüín M. R.M. 2012

Emociones que emergen de la crisis de dolor

Las diversas reacciones captadas por la persona ante una crisis de DN depende del modo que cada individuo lo percibe y del estímulo recibido, el umbral al dolor, el convivio con otros integrantes de la familia, que van a promover respuestas a la situación emergente del dolor, suscitando así

remembranzas anteriores, de situaciones iguales o parecidas, en este caso de otras crisis intensas de DN.

Las emociones se relacionan con las actitudes de una persona ante cierta situación, con tendencias a actuar de determinada manera. Cuando el DN se hace presente en personas con LM es de tipo fulgurante, repentino, en ocasiones no se elimina por completo, pero cuando la persona refiere una intensidad en escala de valoración análoga (EVA) por arriba de 6 este se vuelve *“insoportable...intolerante...frustrante...”* (Alberto) reconociendo en sí mismos sus emociones, vivenciándolas y expresándolas externamente.

Se construye esta categoría con base en experiencias previas de crisis de DN por lo tanto se subdividen en tres subcategorías, el antes, el durante y el después de la crisis intensa de dolor.

Antes de la crisis

El evento del dolor que se aproxima, es emocionalmente significativo, lo que implica en la persona una situación de estrés, de saber que se acerca paulatinamente, desconociendo la magnitud del mismo, pero identificándolo por determinadas sensaciones corporales, indicativas que se desencadenará el suceso de la crisis *“...y ya siento que me va a dar el dolor...como que...siento frío y luego mucho calor, y ya sé que ya viene el fuerte...”*(Carlos) y que inicia una serie de reacciones en cadena, que son inevitables e impostergables, donde la persona que los reconoce, comienza a expresar su incertidumbre de cómo afrontar dicho evento.

La persona que ya ha experimentado el DN previamente expresa ansiedad, con temor a la realidad del dolor, angustia, como un estado displacentero, que suele ir acompañado de síntomas como taquicardia, diaforesis profusa, sensación de ahogo, ante lo inminente de la crisis neuropática, *“...siento palpitaciones y sudo mucho...tengo miedo y me falta el aire y cuando empieza el dolor...empieza como adormecimiento, como si no me circulara bien la sangre en la mano derecha y en las piernas y ardor, mucho ardor, ...”*(Daniel) la persona experimenta miedo e impotencia para resolver esta situación, a pesar de su discapacidad motriz y de su tolerancia al mismo, ocasionando disturbios en sus pensamientos, e inhabilitándolo para encontrar una solución.

Detonantes de la crisis

Cuando ya se ha tenido la vivencia de experimentar el dolor, la persona crea registros en su memoria, de aquellas causas que favorecen la aparición de la crisis, detectando tempranamente las mismas, para tomar medidas preventivas que las aminoren, *“...cuando hace frío, es seguro que me va a dar el dolor...y tomo mis pastillas...aunque no me toquen en ese momento...”*(Esteban) y es cuando se desarrolla cierta comprensión de los eventos precipitantes del DN.

Las personas manifiestan que las condiciones de estrés y enojo *“...porque es obvio que cuando uno se enoja sube la adrenalina y sube la irrigación sanguínea, y como en esos momentos, no tengo una buena irrigación sanguínea, pues me provoca más los dolores neuropáticos...”* (Daniel) pueden aumentar la intensidad y la duración de la crisis, y que en ocasiones no tienen el control absoluto de dichas situaciones.

De la misma manera alguna enfermedad aguda o recurrente como rinitis, faringitis, acompañada de hipertermia, *“...a veces el ardor es muy fuerte, sobre todo cuando llegamos a tener algún tipo de infección o alguna enfermedad como la gripe este...calentura, el dolor aumenta más...”* (Esteban) son valoradas en términos de posible daño o amenaza, en contra de su estabilidad, ya que son precursores inminentes de crisis de DN que los vuelve altamente vulnerables de padecerlo.

El permanecer en una sola posición en la silla de ruedas, la inmovilidad por largos períodos de tiempo, *“...si duro mucho tiempo en mi silla, me...me quiero acostar...me quiero tirar al suelo...porque me fastidia, porque ya empiezo con...los ardores...por los dolores neuropáticos...”*(Daniel) la espasticidad, y en ocasiones los ejercicios de rehabilitación *“...al estar haciendo unos ejercicios sentí unos...unas punzadas demasiado fuertes, demasiado insoportables que me daban ganas de llorar...”*(Esteban) son factores fuertemente involucrados en la aparición del DN.

Estas causas fueron detectadas por las personas que padecen DN tras padecer LM, como parte esencial de su vivencia.

Temor a la crisis de dolor

Cuando la persona percibe los síntomas clásicos de la aparición del DN o ha tenido algún detonante que ha sido reconocido como coadyuvante de crisis, comienza a generar aprensión y angustia, *“por eso...cuando sé que me va a dar el dolor me da mucho miedo, porque no sé si lo voy a controlar...”*(Alberto)

predominando sentimientos de impotencia, y de no tener control sobre lo que sucede en su cuerpo.

Sucede así porque la persona no cuenta con los recursos necesarios para vencer la amenaza, viviendo una incertidumbre por desconocer la magnitud, la intensidad y la duración de la crisis que se avecina, intensificando diversas emociones, *“y me da coraje, y a la vez mucho miedo, y me siento mal conmigo mismo y los demás me molestan...la verdad ni yo me entiendo...”*(Alberto) como son enojo, depresión y autocompasión, lo que a su vez le genera sufrimiento.

Ante la suma de los detonantes y la percepción de ciertos síntomas que se describen, ya es inevitable la aparición en mayor magnitud, intensidad y duración de una crisis de DN, como se describe en la siguiente subcategoría.

Durante la crisis

El DN en LM es la complicación crónica que presentan las personas afectadas; en ocasiones se instala inmediatamente de que surge la lesión, sin embargo, en otras personas se manifiesta dos semanas después, comienza con sensaciones de quemadura o *“...calores...”*(Daniel) con mayor sensibilidad al toque de la ropa con la piel, sensaciones como *“piquetes...punzadas”*,(Alberto) esto ocasiona incomodidad.

En tanto que las personas cuadripléjicas no pueden siquiera *“tocarse”*(Alberto, Bernardo, Daniel) para aliviarlo, porque tienen restricciones que la misma discapacidad les crea, generando una dependencia total del cuidador primario

las 24 horas del día, esto a su vez comienza a tornarse en un suplicio, tanto para el que lo vive como para el que se encuentra a su lado durante la crisis; *“...me resulta difícil...cuando tengo el dolor...no más veo la cara de mi esposa y mis hijos...ellos también sufren conmigo...”*(Bernardo).

Manifestaciones físicas del dolor

Es difícil poder aparentar las emociones que emergen en este momento tan crucial para el que padece DN, aparece el llanto, acompañado de ira, frustración, angustia, impotencia por no tener los elementos necesarios para su paliación.

“...porque el dolor va a seguir ahí...el llanto pues es el llanto ¿no? Y a lo mejor te vas a desahogar pero el dolor sigue...” (Alberto).

La persona precisa de manera objetiva sus síntomas durante la crisis de dolor, ya que existe una disfunción del sistema nervioso, en la parte motora aparecen parestesias *“siento como que se me duerme el brazo y como hormiguelo...”* (Carlos) algunos manifiestan fasciculaciones *“...y...luego me tiembla una parte...pero sólo donde me duele...”* (Esteban).

En la parte sensitiva es lancinante *“...siento como si me cortaran con navajas...”* (Bernardo) es urente *“...me quema, me arde muchísimo...”* (Alberto) existen disestesias *“cuando me roza la ropa...siento más dolor que me quema...”* (Esteban).

A veces es espontáneo *“...me empieza de repente...”*(Bernardo) como una reacción desproporcionada en intensidad y en magnitud, con un componente

desagradable “...es horrible...y cada vez me aumenta más...”(Daniel) aumenta la frecuencia cardiaca “...siento palpitaciones muy rápidas...”(Esteban) algunos refieren cefalea “...y me duele la cabeza...”(Alberto) sensación punzante “como si me atravesaran con mil agujas...” (Bernardo) es tan exacerbado que lo comparan con un animal místico “sí...me aparece el dolor, como si un dragón me quemara acá en mis piernas...” (Bernardo).

Aislamiento

Una vez instalado el dolor, la persona recurre al aislamiento, ya que le resulta negativo el que su familia lo observe en esa fase, por presentar signos y síntomas característicos del dolor, “...prefiero encerrarme solo...no me gusta que me vean cómo sufro...”(Esteban) a su vez que no quieren reflejar su debilidad a los demás, prefieren separar su sufrimiento interno de los miembros de su familia o de su comunidad, buscando sitios en donde puedan refugiarse. Si la persona es cuadripléjica solicita ser apartada del lugar, es decir, que sea trasladada a otra habitación y solicita que lo dejen sin compañía de ninguna clase “...y le digo a mi esposa que me lleva al cuarto...mientras se me pasa el dolor...” (Bernardo) mientras que si es parapléjica ella misma se transporta en su silla de ruedas a un lugar solitario, donde nadie testifique su desconuelo “me da el dolor...y me voy...no me gusta que me vean llorar...”(Esteban) tratando de ocultar sus sentimientos que le genera la crisis “...y sí... siempre han sabido que yo soy el fuerte de la familia y no por un dolorcito ya no...tengo que demostrar que no me tumba...”(Daniel) y en algunas ocasiones por cuestiones inherentes al género, es decir “...los hombres no lloran...” (Alberto)

que tiene un significado más complejo para la persona, siendo el dolor desgastante física y psicológicamente.

Reacciones emocionales de intolerancia

Los límites de la paciencia han sido rebasados, la persona ya experimentó sensaciones, sentimientos, cambios en su estabilidad física y emocional, lo que lleva a no afrontar la situación que vive durante la crisis de su padecimiento.

Se intenta sobrellevar la experiencia negativa del dolor, sin embargo cuando se desencadena, en su máximo nivel de tolerancia, sobre pasando la resistencia al mismo, “...*tratas de que ese dolor no se haga tan intenso, intentas soportarlo...*”(Alberto) surge la desesperación por la impotencia e incapacidad de confrontar positivamente lo que está ocurriendo.

Los accesos repentinos de ira se manifiestan, en conjunto con negación, la persona se pregunta: “*yo no sé porque a mí me pasa esto...¿qué he hecho yo?...*”(Alberto) exacerbándose la crisis emocional, incapacitando su defensa, y haciéndose más susceptible al dolor que le transgrede.

Aumento autónomo de analgésicos

La persona en crisis de dolor, ante la desesperación, comienza a suministrarse a sí mismo, dosis elevadas de analgésicos, sin prescripción médica, de manera indiscriminada, ya sea de forma autónoma “...*cuando me da el dolor fuerte, pues...no me lo aguanto y me tomo más pastillas...porque si no...no se me quita...*” (Alberto).

También con ayuda del cuidador primario ya que ellos, en el caso de personas cuadripléjicas, son los que administran los medicamentos, y que a petición del que padece el dolor, ellos lo suministran, para evitar ver cómo su ser querido se desgarrar su alma, por desesperación y por desconocer paralelamente el efecto nocivo del fármaco en altas dosis, *“le pido a mi esposa que me dé más pastillas, y ella ya sabe...a veces me ve con el dolor y ya me trae el bonche de pastillas...”* (Bernardo) considerando infructuoso la visita al médico tratante, por situaciones como: *“...a veces no hay quien me lleve al doctor, es difícil viajar con la silla de ruedas, además luego ni te atienden bien siempre te dan lo mismo y no sirve para nada...”* (Daniel) lo que ocasiona su forma incontrolada de ingerir mayor cantidad de dichos medicamentos.

Pensamientos negativos

El dolor es una experiencia emocional desagradable, especialmente en periodos de crisis, cuando la persona se encuentra con los síntomas más agravados. El cual se vive de forma dramática, primero sobreviene el estrés, *“...me pongo muy nervioso cuando tengo el dolor...”* (Esteban) después aparece la ansiedad y la depresión *“...ya quiero que pare...pero no...siento que me ahogo...y eso me pone de malas...”* (Alberto) dificultando en la persona el autocontrol emocional.

Durante el episodio de dolor, la persona experimenta diversas sensaciones, entre ellas el deseo de finiquitar su sufrimiento por cualquier medio.

Desquitarse con la familia

Durante la fase de dolor agudo, la persona además de aislarse, comienza a agredir a las personas que se encuentran más cercanas a él, incitando a situaciones de conflicto entre ellos, *“...a veces te desquitas con tu familia, les gritas, porque a veces piensas que no te entienden...”*(Alberto) asociando culpas de su padecimiento a todo aquel que se le acerque, *“...y es que luego me hacen enojar...y por eso me duele más...a veces no los soporto ni a ella ni a mis hijos...”* (Bernardo) propiciando disfunción en el seno de la familia, y por lo tanto reducción del apoyo de los cuidadores primarios.

Deseos de mutilación

El DN en LM es verbalizado en zonas con mayor sensibilidad que el resto del cuerpo. A pesar de la lesión, la persona discrimina perfectamente la parte afectada, en todo caso si la crisis se presenta en alguna extremidad, y comienza a observar el miembro con dolor, de manera que se inicia un monólogo entre la persona y el brazo o la pierna que le duele, como si fuera una segunda persona la parte de su cuerpo, como esperando una respuesta, se dirige así: *“...porque dije...híjole pues,...le digo que estaba así hablando con mi brazo, le decía yo...con mi hombro, ¿porque me estás molestando así de esta manera?... dije yo: ...si te quito ¿se me quitará el...aha...si te quito de mi cuerpo...se me quitará ó ¿seguirá igual...?no lo sé...”* (Bernardo).

Es decir, algo que es propio de él, se convierte en alguien más, alguien a quien se le puede reclamar, cuestionar, y en ocasiones querer despojarse de él, porque ha invadido su tranquilidad, porque ha trastocado su mentalidad, donde

lo percibido surge del estímulo doloroso, de sus vivencias interiores, donde le es más redituable culpar a esa parte de él mismo, para sentir que está haciendo algo por evitar esa crisis.

“...esa ocasión parecía como...haga de cuenta como si me quisiera yo quitar el brazo así para ver si ya no exis... si se me quitaba el dolor aha...” (Bernardo).

Resulta tan severo el dolor que se piensa que “...arrancando el brazo...” (Bernardo) va a desaparecer su molestia, situando a la persona en mayor tensión.

Inferir atentar contra su vida

La persona quiere poner fin al sufrimiento que le aqueja, ya que su cuerpo no es capaz de soportar ni de afrontar el fuerte estímulo, dada la incapacidad generada por su lesión, concibiendo pensamientos adversos contra su propia existencia, *“...hay veces que es tan insoportable que me gustaría mejor, mejor...ya no vivir... porque,...porque te desesperas, te molestas y...no sé...piensas cada cosa, es complicado...” (Alberto)* ya que la situación de sufrimiento y tensión se vuelve más intolerante, provocando daños irreversibles en los sentimientos y emociones de la persona.

También se relaciona a este acto, la falta de apoyo de la red familiar, ya que en ocasiones se experimenta el abandono de los mismos, por situaciones de incomprensión de la magnitud del dolor asociado a discapacidad, *“...quieres gritar, quieres llorar, quieres no sé...quieres correr, quieres matarte... eh, en fin te entran muchas... muchas emociones, muchos sentimientos encontrados*

¿no? Y lo peor es que nadie te hace caso, mi familia cada vez está peor, me dejan solo...” (Bernardo).

Después de la crisis

Los efectos posteriores a una crisis de DN sobre la salud física y mental de la persona que lo padece son de fundamental trascendencia, ya que se producen signos de sufrimiento como la aflicción y el miedo, lo cual es una reacción ante una situación de alto impacto, que afecta su vida. *“...también he tenido periodos muy fuertes de depresión por así decirlo, después de mi dolor, siento una desesperación tremenda ahí, yo creo que por eso tengo que esforzarme, soy básicamente yo... aha solamente yo...” (Daniel)* que sobrepasa la capacidad de afrontamiento de la persona.

El saber de la persona con la experiencia vivida ante la crisis, rompe su equilibrio, ya que la amenaza de volver a experimentarlo es continua y repetitiva, generando sentimientos de impotencia, rabia y resentimiento, *“...nada más de saber que otra vez me va a dar el dolor, me da coraje porque no sé qué hacer para que ya no me dé...odio el dolor...” (Alberto)* y esto a su vez complica la reacción emocional y la elaboración de duelo.

Síntomas de depresión

La persona que ha vivido frecuentemente el enfrentamiento con el dolor, asociado a su discapacidad presenta sentimientos de minusvalía, *“...imagínese...tengo el dolor y aparte estoy en esta silla...” (Daniel)* lo que contribuye a disminuir su capacidad de adaptación y afrontar la adversidad.

La persona percibe cambios en su estado de ánimo, se vuelve menos tolerante, realiza menor número de actividades que antes disfrutaba realizar, aún en su silla de ruedas. Su patrón de sueño se altera, ya que en ocasiones sólo se encuentra pensando en la próxima crisis *“...y ya no puedo concentrarme, a veces me dicen que vaya a una fiesta...pero me da miedo que otra vez me duela, ya ni puedo dormir bien, porque a veces me da en las noches...”* (Esteban).

Así mismo presenta cambios importantes en su alimentación, ya que la hora de la comida representaba con anterioridad una situación placentera y se ha transformado en *“...comer para vivir...”* (Bernardo) ya que los alimentos los consume sólo por necesidad fisiológica.

Respuesta inefectiva de aceptación

La pérdida de la función corporal y la falta de control durante la crisis del DN , con frecuencia sobrepasa la capacidad de respuesta de la persona, quien se ve obligada a tener conductas derrotistas, sintiéndose indefensa para adaptarse a esta nueva vida, obstaculizando en sí misma nuevas estrategias para aminorar el dolor, *“...entonces o sea no, pasan muchas cosas por la mente, que si voy a estar así...que si voy a vivir así...cada cambio de mi cuerpo...cada mes... conforme va pasando que es más abundante el dolor...yo no aguanto más esto...”* (Alberto) derrumbándose emocionalmente con facilidad.

La persona percibe su padecimiento como algo extremadamente grave e irreversible, debilitando su resistencia o su umbral al dolor generando desesperanza, y con ello eliminar convivencia con otras personas, así como la

postergación de sus actividades cotidianas “...yo sé que esto no se me va a quitar nunca, ya no puedo hacer nada ni por mí ni por nadie...” (Bernardo).

Incomprensión del dolor

Una de las barreras que la persona con dolor, asociado a su discapacidad, tiene que afrontar, es la falta de credibilidad en cuanto a la magnitud e intensidad del dolor, ya que cada vez que se presenta la crisis, algunos miembros de la familia no alcanzan a entender la cantidad y la intensidad del dolor que experimenta su familiar, y pueden llegar a pensar que la persona exagera o que pretende manipularlos, “...ya mi esposa no me cree cuando le digo que tengo el dolor, y es que siempre me duele a veces más, a veces menos, pero siempre está ahí, ella cree que quiero molestarla pero no, no me entiende...” (Bernardo).

Pero no solamente es por parte de la familia dicha incomprensión sino que también a profesionales de la salud, que no alcanzan a comprender que el dolor es constante, pero es variable, que proporcionando un medicamento, el dolor no será extinguido en su totalidad, “...cuando estuve en el hospital...yo les decía que tenía el dolor y a veces me daban medicamentos, pero no se me quitaba y después ya ni me preguntaban si tenía dolor...” (Alberto).

Incertidumbre por el futuro

Cuando se ha logrado estabilizar el dolor, la persona cae en una depresión profunda, se siente impotente, triste, melancólico, infeliz, abatido y derrumbado por su cruel enemigo, por no haber podido controlar el dolor, con mayor

rapidez, temiendo a la próxima crisis, interfiriendo así con sus actividades diarias durante un período prolongado de tiempo, refieren incertidumbre hacia lo que les depara el destino, si podrán resolver o no el próximo suceso, desatando sentimientos negativos hacia el futuro, tanto para el que lo padece como para su familia. *“...pero pues por otro lado me preocupó de que después de esto... ¿Qué sigue?.. Mi futuro es incierto, sí... tener que soportar todos estos dolores durante toda tu vida...” (Alberto).*

De esta manera se han conjuntado las emociones que refieren los informantes en las crisis de dolor. Desafortunadamente se han percibido de forma negativa, lo que conduce a la persona a sentir mayor depresión y angustia cada vez que lo experimenta. El miedo es captado como una reacción al peligro, cuando la persona interpreta un estímulo como peligroso y amenazante en forma inminente para él, experimenta las emociones anteriormente descritas en la crisis de dolor.

La tercera categoría consta de dos sub categorías, y las unidades que la conforman.

Aprendizaje y estrategias de afrontamiento

En cuanto a la dimensión del aprendizaje y estrategias de afrontamiento se identificaron dos subcategorías:

- a).- Búsqueda de tratamientos diversos.
- b).- Aprender a vivir con el dolor

Las cuales se describen en la figura 5 a continuación:

Figura 5. Aprendizaje y estrategias de afrontamiento



Villegas L. I., Cardoso G. M.A., Ostiguín M. R.M. 2012

Aprendizaje y estrategias de afrontamiento

La tercera categoría emerge de la experiencia de la persona, el aprendizaje, que es un proceso a través del cual se adquieren o se modifican habilidades, orientando al individuo con dolor hacia un desarrollo personal óptimo. A través de vivir la experiencia del dolor en forma continua, se logra afrontarlo, de tal manera que se realizan actividades favorecedoras para sí mismo, tanto la

persona que lo padece como la familia y/o cuidadores primarios, “...mi familia y yo ya hemos aprendido a identificar cuándo voy a tener la crisis, pero aun así es inevitable...” (Daniel) donde, tras haberlo vivenciado, se establecen patrones de conducta que ayudan a que el dolor sea menos restrictivo.

Podemos definir el aprendizaje como un proceso de cambio relativamente permanente, en el comportamiento de la persona con LM asociada a DN, generado por su propia experiencia. Éste a su vez implica diversas estrategias para mitigarlo, con el propósito de adaptarse a su nuevo estilo de vida. En un contexto social y cultural, se construyen nuevas representaciones mentales significativas y funcionales, que se aplican durante las crisis de dolor, involucrando sus dimensiones física y emocional.

Búsqueda de tratamientos diversos (farmacológicos)

Mientras tanto los procesos de afrontamiento del dolor se van determinando ante los cambios producidos en la persona que lo padece, a través de mecanismos de enfrentamiento, como lo son la búsqueda de diversos tratamientos que disminuyan o controlen el dolor. “...pues ahora me ando investigando qué podría funcionar para que se me quite el dolor...” (Carlos).

Entre estos múltiples tratamientos destacan los farmacológicos a base de Antiinflamatorios no esteroideos (AINES) que reducen los síntomas del DN, sin embargo a la persona no le son suficientes, por lo que le son recetados medicamentos más potentes, entre ellos antidepresivos, antiepilépticos, así como el suministro de opioides débiles y potentes, no encontrando la persona suficiencia de alivio, recurriendo a otros métodos. “...me empezaron a tener

que recetar unas gotas que se llaman Rivotril, sí, y este...gracias a esas gotas pues me dormía y el dolor pues... se quedaba ahí... creo que los medicamentos me están ayudando nada más un poco,no siento alivio, hasta que empiezo a tomar Gabapentina a alta dosis es como me lo controla por un rato..." (Alberto) y en ocasiones a duplicar las dosis con los medicamentos con los que ya cuenta.

Tratamientos de rehabilitación

Al principio sólo toman los medicamentos analgésicos, ya que durante la estancia hospitalaria se les realizan programas de rehabilitación para el control del dolor, sin embargo, al transcurrir del tiempo, optan por elegir nuevos métodos que coadyuven a la paliación del dolor, ya que, como se ha mencionado con anterioridad, el medicamento por sí solo no alcanza a cubrir su necesidad de menguar la intensidad de este suceso, *"...en el hospital me daban analgésicos, y también me ponían compresas calientes, pero no es suficiente...siempre tengo que andar buscando algo más fuerte..." (Bernardo).*

Por lo tanto, la persona y su familia buscan alternativas oportunas, entre ellas, la aplicación de calor, que ayuda en la vasodilatación, y la relajación muscular, así como evitar la rigidez muscular, también la aplicación de frío, para evitar la inflamación, la aplicación de diversas texturas entre ellas las suaves como cubrirse con una cobija para evitar el enfriamiento y disminuir la sensibilidad de las terminales nerviosas, *"...me ponen toallas calientes y se me calma un poco, si no uso frío para no hincharme...otras veces me ponen mi cobija y siento un poco de alivio..." (Bernardo).*

Mientras que el ejercicio físico la persona lo realiza para reducir la espasticidad, las contracturas y la atrofia muscular; así como los ejercicios respiratorios que le ayudan a relajarse y a tener mayor tranquilidad, *“...y sigo haciendo mis terapias, porque cuando no hago ejercicio me siento peor, y también respiro profundo para apaciguarme...”* (Carlos).

Del mismo modo usan la electro estimulación local, *“...me ponen mis terapias eléctricas en mi brazo...”* (Daniel) donde se aplican breves impulsos eléctricos en las terminaciones nerviosas localizadas bajo la piel, para disminuir la intensidad del dolor, mientras la persona se mantenga en cambios de posición constantes, se evita la estasis venosa, por lo tanto mejora la irrigación sanguínea y se evita el evento de la crisis, a veces combinando algún método con medicamentos, aunque también no siempre se llega al control máximo. *“He probado de todo... me lo quitan un rato, pero al rato me regresa. Sí logra quitármelo...un tiempo... pero después de un tiempo después de cinco o seis horas el dolor sigue ahí...”* (Alberto).

Tratamientos alternativos

Una vez que la persona y su familia han experimentado con fármacos y con rehabilitación, comienza la ardua búsqueda de terapias alternativas, las cuales son probadas de diversas formas, con tal de erradicar el dolor o por lo menos controlarlo un poco. Esto proporciona cierto bienestar al que padece y al que cuida, ya que son procesos de afrontamiento que la persona diseña y experimenta, y a veces se siguen planes externos de otros, como lo es la acupuntura que es una práctica china de medicina tradicional, mediante la

inserción de agujas pequeñas y delgadas en la piel, en puntos específicos del cuerpo; otro es el uso del acutomo que también forma parte de la medicina china tradicional, utilizado en el Instituto Politécnico Nacional donde se emplea un tipo especial de aguja para realizar cortes subcutáneos y excitar puntos de acupuntura, produciendo con esto analgesia, *“y... entonces buscamos alternativas como el acutomo...para quitarme la fibrosis y la acupuntura...”* (Daniel) y algunos otros métodos más simples como el uso de ropa ajustada o de licra y de medias elásticas de compresión graduada, que le proporciona a la persona que la usa una especie de protección para evitar el roce de la ropa más holgada, *“...he visto también es...por ejemplo las playeras ya no las tolero después de cierto tiempo me las tengo, que... quitar, por lo mismo de que siento como si me estuviera rozando la piel aha...”* (Alberto).

La persona manifiesta que cualquier fricción puede aumentar la intensidad del dolor; el toque suave con pequeños golpeteos en la zona ardorosa, llega a bloquear temporalmente la transmisión del dolor, así como la colocación de telas suaves sobre la parte afectada. *“...la otra fue presionando la zona, que se me ocurrió y ya me ponían ellos este...la cobijita y me presionaba la zona, en este caso que es el hombro donde me duele más fuerte y ya se quedaron ahí un ratito este...ayudándome...más o menos lo mitigaba...”* (Bernardo).

En conjunto los diversos tratamientos han servido como refuerzo del aprendizaje y de las estrategias de afrontamiento que han utilizado las personas en situaciones diferentes, haciendo de ello conductas positivas para favorecer al individuo y su familia, reforzando su bienestar y por ende su salud.

Las cuales se describen en la figura 6 a continuación:

Figura 6. Aprender a vivir con el dolor



Villegas L. I., Cardoso G. M.A., Ostiguín M. R.M. 2012

Aprender a vivir con el dolor

Ante lo inevitable de la persona que padece el suceso del dolor crónico aunado a su discapacidad que le impide tener una respuesta al estímulo desagradable, y tras realizar diversas acciones que le permiten crear una defensa temporal contra el padecimiento, se adquieren experiencias y conocimientos, donde el

individuo se siente con la capacidad de coexistir en una extraña simbiosis obligada para la supervivencia, para soportar el sufrimiento que le causa, y poder así enfrentarse al mundo, desafiando a su realidad, decidiendo vivir y avanzando hacia una vida en plenitud, a pesar de su congoja. *“...yo ya aprendí a vivir con el dolor...es de todos los días...es inevitable...”* (Alberto).

Tolerancia al dolor neuropático

La persona que ha tenido la experiencia de vivir con el dolor, comienza a mostrar cierta resistencia o tolerancia, al modificar conductas que le ayudan a que su umbral sea mayor, es decir, a *“aguantarlo”* (Daniel) ya que con el tiempo que pasa día con día sintiéndolo, doliéndole, sufriendolo, *“...aprendo a vivir con él...”* (Esteban).

Esto propicia la reanudación de su vida habitual con mayor facilidad, favoreciendo mejores relaciones interpersonales, con los que conviven, con sus cuidadores primarios, tratando de no ser momento de inquietud para ellos, *“...he aprendido a vivir con él...el ardor que siento... mi estado de ánimo cambia demasiado...quiero hacer muchas cosas, hago mis cosas, estoy contento, estoy de buenas y todo lo que quiero es que no se preocupen por mí...”* (Esteban).

Aunque en ocasiones, se ha encontrado, que algunas personas no lo externalizan por complejos de género, en este caso del sexo masculino, de no mostrar ante los demás su debilidad, de que las lágrimas no sean derramadas frente a otros, y que sus sentimientos no sean expuestos. *“...me lo aguanto...porque ya*

sabe...como dicen...los hombres no lloran...y me tengo que aguantar...”
(Carlos).

Por otro lado, la persona trata de evitar que se vean afectadas sus relaciones sociales, ya que al expresar su angustia por el dolor, éstas se pueden ver alteradas. *“...procuro que no afecte a mi familia...me aguanto...no soy de las personas que le guste quejarse mucho, entonces en ocasiones yo aparento ser la persona fuerte eh...de hecho sí soy fuerte... es incómodo el estar con ellos conviviendo...ellos están felices porque yo estoy con ellos y yo trato de estar feliz pero, finalmente por dentro...estoy en contra ¿no? porque...estoy incómodo, me está doliendo...”* (Esteban).

Acostumbrarse al dolor

Por último, la persona decide vivir con el dolor, de forma continua y repetitiva. Llega a adaptarse de manera consciente a su nuevo estilo de vida, el hecho de padecer el dolor consecutivamente, *“El dolor... yo lo tengo las 24 horas...a veces al 100...a veces...un 30 por mencionarlo, pero nunca, nunca me lo ha quitado por completo...ni un día he sentido que no tenga ardor, así en cero nunca lo he sentido...”* (Alberto).

Tiene que soportarlo durante su existencia que le resta, ya que es crónico, permanente, en ocasiones intenso, en otra tolerable. Da un paso en la evolución del hombre, creando adaptaciones internas ante los cambios estructurales de su cuerpo, estableciendo hábitos que le impiden destruir su vida, prolongando de esta manera su existencia, tratando de mantener *“la mente ocupada”* (Carlos) en diversas actividades que le permitan olvidar por un

momento, lo terrible de su sufrimiento, viviendo cada día, cada hora, cada instante, con una resignación impresionante, aceptando la adversidad de su discapacidad y de aquello que lo hace perder su equilibrio emocional como lo es el dolor neuropático. *“...que ya acepté lo que me pasó, por qué no sé, pero ya acepté esto y pues...sí este...este es mi estilo de vida...” (Daniel).*

Es de esta forma que la persona aprende a vivir con el dolor, aunque uno de los informantes (Esteban) no lo mencionó, simplemente porque no lo ha considerado de esta manera. Es importante destacar que las actitudes que se emplean como mecanismos de defensa en contra de lo que para el ser humano le resulta nocivo, le ayudan positivamente a afrontar su experiencia ante la neuropatía procedente de su daño medular.

A partir de los hallazgos obtenidos de las narrativas de los informantes se pueden describir las experiencias de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular, observando en general que a partir de las experiencias se conforman las vivencias de la lesión medular, las emociones de la crisis de dolor en sus tres fases, antes, durante y después; esto se conjunta de forma negativa ya que les ha degradado la vida a los individuos que lo padecen, sin embargo, a pesar de experimentarlo en forma crónica, surge un tercer elemento: el aprendizaje que emerge como un rescate en el cual se conceptualizan las diversas estrategias de afrontamiento, que de manera positiva regulan y equilibran en algunos casos, que el padecimiento sea de mayor aceptación, protegiendo así, su autoestima. Estos hechos se observan en conjunto en la figura 7.

Figura 7. Esquema general “Experiencias de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular”



CAPÍTULO 8

Discusión

Los procesos de afrontamiento son modos “innatos” o adquiridos de actuar ante los cambios producidos en el entorno. Los mecanismos innatos de afrontamiento se determinan genéticamente o son comunes para las especies, y suelen verse como procesos automáticos, tal como lo expresan Roy & Andrews⁸⁸. Las experiencias vividas ante el dolor asociado a daño medular a lo largo de la vida contribuyen a presentar reacciones habituales ante estímulos particulares.

El modo de adaptación del autoconcepto de la persona con LM que padece DN, se centra en particular, en aspectos psicológicos y emocionales de su sistema, tal como lo expresan Brentano y Scheler⁹⁹, la necesidad básica es la autoestima del individuo que afronta el dolor, así como su integridad física y espiritual (el yo físico y el yo de la persona) aunado a cómo se ve a sí mismo, y a las relaciones interpersonales en un grupo, basándose en reacciones ante el entorno y buscando la integridad de la identidad.

Para Aristóteles⁷⁹ la experiencia queda mejor integrada dentro de la estructura del conocimiento, surgiendo de la multiplicidad numérica de recuerdos que atañen a la persona con dolor. La persistencia de las mismas impresiones punzantes día con día, es el tejido a base del cual se forma la noción, donde la experiencia es, pues, la aprehensión de lo singular.

De acuerdo con Rojas⁸² las emociones están constituidas por “un conjunto de fenómenos de naturaleza subjetiva, diferentes de lo que es el puro conocimiento, que suelen ser difíciles de verbalizar y que provocan un cambio

interior...”⁸² tal como lo confirman los informantes, cuando surge la crisis de dolor, generando desagrado, y en ocasiones buscando el aislamiento, el rechazo a los demás y la repulsión al dolor, caracterizada por una serie de procesos psíquicos, entre ellos: emociones, como un conjunto complejo de respuestas ante el estímulo doloroso.

Al respecto Vallejo⁸³ menciona que las emociones que genera la situación de dolor, depende de tres factores, el grado de atención prestado al evento, el dolor como resultado de actividades biológicas y fisiológicas, y el sistema de autorregulación natural, lo cual es un referente para la persona que lo vive, donde las diversas reacciones captadas ante una crisis de DN depende del modo que cada individuo lo percibe y del estímulo recibido, el umbral al dolor y la convivencia con otros integrantes de la familia.

Las personas que experimentan el desagrado por la crisis neuropática llegan a duplicar las dosis de los fármacos sin opinión médica, no tomando en cuenta las consecuencias de gravedad que pudieran desencadenar en ellos mismos, simplemente es el tratar de evitar el dolor lo más posible. Así como lo aportado por Beard⁸⁴ sobre los Berserker que eran vikingos y marcaban su resistencia al dolor en combate a través de la ingesta de hongos alucinógenos y pan contaminado de ácido lisérgico, disminuyendo el sufrimiento.

Así mismo Díaz Ortega⁸⁶ resalta el sufrimiento de la pintora mexicana Frida Kahlo, por el dolor neuropático que le aquejaba, aumentando ella misma las dosis de los fármacos derivados de la morfina, presentando además depresión e ideas suicidas, como en la actualidad continúan presentando las personas

con este tipo de dolor, es decir, en tiempos de modernidad aún no se ha podido bloquear por completo la sensación desagradable que produce, así como las consecuencias emocionales que llevan a trastornos psiquiátricos de magnitud trascendental contra la vida humana. Esto en contraste con la afirmación del mismo autor que menciona que las tecnologías disponibles en este tiempo podrían evitar su dolor, ya que, es observado en la mayoría de las personas que lo padecen en este siglo XXI, continúan pasando terribles crisis difíciles de evadir, porque aun, el tratamiento es insuficiente.

Ante lo inminente de la crisis neuropática, la persona experimenta miedo a cómo resolverá esta situación, a pesar de su discapacidad motriz y de su tolerancia al mismo, ocasionando disturbios en sus pensamientos, tal como lo comenta Monsalve y cols.⁸⁵ donde la actitud pasiva, la reducción de la actividad general, dificulta seriamente la solución al problema del dolor, resaltando el miedo y la tristeza como factores desencadenantes de ansiedad y depresión.

A partir de las narraciones de los informantes se determina que el DN aunado a la LM es un evento que cambia la vida de la persona, la familia y la sociedad como Goossens³ y Gálvez⁴ plantean que genera un gran impacto personal y social, pues la persona con su familia modifican la forma de vida, la posibilidad de subsistencia, la actividad productiva, incorporado a su papel en la sociedad.

De acuerdo con Rodríguez⁵ y Ravenscroft², el DN es de importancia en cuanto al sufrimiento del que lo padece, y el impacto de ello en la familia y alto costo en la utilización de recursos sanitarios para el Sistema Nacional de Salud, y el desgaste de la familia, donde los informantes refieren tener proyectos de vida

dirigidos al bienestar individual y familiar, previos a la aparición del daño medular, afirmando que les cambia la vida radicalmente y los conlleva a dejar de ser y hacer lo que antes eran y hacían.

La sobrecarga del cuidador primario en personas dependientes con DN, es porque realizan múltiples actividades, satisfaciendo las necesidades fisiológicas, de estas últimas dando como resultado el estrés que desarrollan, surgiendo emociones en ellos como depresión, aislamiento y abandono de la persona que requiere su ayuda así como lo mencionan Gilleard, Boyd y Watt⁵⁶ en pacientes con demencia con cuidadores que presentan este tipo de síntomas, donde los niveles de estrés modifican de manera negativa su conducta para con las personas receptoras del cuidado que proveen.

Piqueras, Rodríguez y cols⁵⁵. hacen referencia al manejo de emociones negativas en forma constante que imposibilita a la persona poder concertar en forma satisfactoria al entorno familiar, laboral y social, generando insatisfacción y malestar personal, y es de esta manera que a la persona cuando vive la crisis del dolor le es imposible controlar sus trastornos emocionales que surgen en ese momento y que a largo plazo dañan su convivencia con los demás miembros de su familia.

Mientras que Vallejo⁸³ afirma que el paciente de dolor crónico se encuentra ante una situación, la del propio padecimiento, muy negativa por el dolor en sí, y las emociones que genera esta situación son un elemento muy importante, ya que las relaciones existentes entre la emoción y el dolor son una actividad perceptiva, que depende del grado de atención prestado a ella y referido a las

características sensoriales de la estimulación y de la intensidad; que a su vez la persona con LM exagera durante su crisis, en la cual es objeto de toda su atención ya que le propicia incomodidad, insatisfacción y pesimismo.

Las estrategias de afrontamiento más utilizadas para hacer frente al evento del dolor son la búsqueda de diversos tratamientos en conjunto con la familia, la religión, así como el aprender a vivir con él, llegando incluso a acostumbrarse a padecerlo, coincidiendo los presentes resultados con lo expresado por Soucase y cols¹⁰⁰ y lo encontrado por Soriano J.F¹⁰¹

Como factores predisponentes de la crisis del DN en este estudio se encontraron: el cambio climático, de predominio en temperaturas bajas, el roce de la piel con telas ásperas, el brote de enfermedades infecciosas sobre todo cuando son: infecciones que cursan con hipertermia, las situaciones emocionales extremas como el estrés y el enojo, el exceso de actividad física y la postración en periodos prolongados en silla de ruedas o en cama, pudiendo desencadenar el DN de manera incontrolable, pero que las personas que lo padecen han reconocido como esencial para sentir y prever la crisis neuropática; de dicho hallazgo aún no se ha encontrado hasta el momento referencias bibliográficas que lo mencione.

Para finalizar, se somete a una valoración mediante juicio de expertos (Véase anexo 6) la metáfora que se realizó con base en los hallazgos de mayor relevancia para la investigación, de los cuales, los expertos opinan sobre la narración, en la que perciben de manera clara la intención primaria de comunicar las experiencias de los informantes de cómo afrontan el DN,

otorgando un final más alentador, sobre las clínicas del dolor, que se encuentran trabajando arduamente para tratar de resolver dicho problema.

Otra de las opiniones manifiesta, que si realmente el DN debería soportarse, ya que actualmente existen otras alternativas de ayuda de igual manera en las clínicas del dolor, sin embargo, la realidad es que aún se sigue presentando la crisis del DN en personas con LM, que resultan de difícil control aún para el personal experto en lidiar con el dolor, pero que abre una puerta a la posibilidad de algún día, contar con las estrategias adecuadas para mitigarlo.

Aun cuando existen las clínicas del dolor, las personas no recurren a ellas, ya sea por vacíos de información tanto en el personal de salud, como en las personas que padecen el DN en LM

CAPÍTULO 9

Conclusiones

El DN por sus propias características y localización, es un componente que añade discapacidad a la que ya se presenta por la LM.

El DN surge a raíz de una LM la cual crea una discapacidad, de tal manera que la persona no puede suministrarse los cuidados paliativos para afrontar el DN por la naturaleza de su inmovilidad, lo cual representa menor oportunidad para quien lo padece, excluyéndolo de un ambiente social y laboral; esto a su vez incita el aislamiento, que culmina con relaciones familiares alteradas y en ocasiones con el abandono a la persona.

El tratamiento farmacológico resulta insuficiente para las personas que padecen dolor crónico, lo que lo lleva a aumentar de manera indiscriminada las dosis, la cual en ocasiones es autoadministrada o en su caso administrada por los cuidadores primarios, quienes desconocen las consecuencias letales que esa acción conlleva.

A partir de las experiencias se conforman las vivencias de la lesión medular, las emociones de la crisis de dolor en sus tres fases, antes, durante y después; esto se conjunta de forma *negativa* ya que degradan la vida a los individuos que lo padecen, sin embargo, a pesar de experimentarlo en forma crónica, surge un tercer elemento: el aprendizaje que emerge como un rescate en el cual se conceptualizan las diversas estrategias de afrontamiento, tales como la búsqueda de diversos tratamientos y la experiencia repetida de las crisis de dolor que los conduce a aprender a vivir con él, que de manera *positiva* regulan

y equilibran en algunos casos, el proceso de afrontar el padecimiento, adaptándose de esta manera a su entorno.

Las enfermedades infecciosas, hipertermia, cambios climáticos específicamente bajas temperaturas, telas ásperas, estrés y enojo fueron elementos encontrados sin precedentes que precipitan la aparición de las crisis de DN.

Estos hallazgos permiten disponer de mayor información sobre la identificación de las experiencias de afrontamiento del DN en personas con LM, donde podemos decir que dichas experiencias aún no han sido comprendidas por el personal de salud, por lo tanto no se han creado estrategias capaces de comprender el ser y el sentir de la persona que padece dolor crónico asociado a una discapacidad que le dificulta su paliación.

Limitaciones del estudio

No fue factible realizar el estudio en pacientes hospitalizados con crisis aguda, ya que durante el período de selección de informantes, ninguno presentó el DN.

Sería enriquecedor comparar las respuestas de personas hospitalizadas con los que no lo están, cuyas entrevistas se realizaron extramuros y sin crisis de dolor en el momento de la entrevista.

No se estudió a profundidad los factores que predisponen la aparición de crisis de DN porque fueron hallazgos que surgieron durante las entrevistas, ya que se abarcó la experiencia de afrontamiento, sin embargo sería oportunidad de realizar un segundo estudio más amplio.

No se determinó el grado de depresión ni la calidad de vida de las personas estudiadas, por limitantes del tiempo de realización del estudio, pero serían temas que se sugieren ampliar, ya que resulta ser de suma importancia para el profesional de enfermería.

Sólo se estudió el afrontamiento del cuidador primario en una sola persona, ya que en el momento de las entrevistas únicamente uno de los informantes se encontraba con su cuidador primario presente, y fue quien nos otorgó parte de la información.

Implicaciones para la disciplina y para la educación en Enfermería

El enfoque cualitativo permite estudiar los fenómenos del dolor y las experiencias vividas de las personas que lo padecen, por tanto su aplicación

en la disciplina de enfermería fomentará aumentar el conocimiento profundo de experiencias, vivencias y emociones de las personas que día a día tratamos.

Los resultados obtenidos en el estudio ofrecerán al personal de enfermería elementos para hacer una búsqueda intencionada de los factores que precipitan el dolor neuropático con la finalidad de identificarlos para favorecer acciones que estén orientadas a limitarlos o evitarlos y de esta manera ayudar al afrontamiento de las crisis que presentan las personas con características similares a las personas estudiadas.

Existen barreras sociales para diagnosticar y valorar oportunamente el dolor así como darle el tratamiento adecuado según la vivencia de la persona, y es por tal motivo que se desarrollarán estrategias educativas dirigidas a activar los conocimientos previos del personal de salud sobre el DN en personas con LM como base para promover nuevos aprendizajes y conductas a seguir, cuando se encuentren encarando a las personas con dolor.

Así mismo los resultados obtenidos podrán sensibilizar al personal de enfermería para lograr entender las actitudes depresivas y de percepción de ayuda limitada ofrecida por el personal de salud.

El tratamiento farmacológico debe ser revalorado en diferentes fases del dolor y a su vez es de suma importancia capacitar a la persona que padece el dolor y a sus cuidadores primarios y secundarios sobre el uso y abuso de medicamentos antiálgicos.

Los hallazgos del estudio nos ofrecen nuevo conocimiento con el cual se pueden estructurar programas de capacitación, no sólo para enfermería sino para todo el personal de salud, orientados al manejo del dolor neuropático en pacientes con lesión medular.

Los objetivos principales de dicho programa deberán incluir la prevención, valoración y el manejo del DN, y con base en dichos elementos elaborar los planes de estudio para la capacitación, desarrollando una serie de acciones o prácticas encaminadas a influir o provocar un conjunto de aprendizajes en el personal de salud.

Es de suma importancia revalorar los mapas curriculares de las instituciones donde se brinda educación continua al futuro personal de salud, estableciendo nuevas aportaciones de cambio para la valoración oportuna y eficaz del dolor, siendo este signo un elemento vital de tomar en cuenta.

Recomendaciones

Se sugiere que el dolor sea valorado, evaluado y diagnosticado de manera oportuna por toda aquella persona que tenga acercamiento con personas que lo padecen, ya que al ser éste una experiencia sensorial desagradable, propicia que se desencadenen alteraciones emocionales que afectan permanentemente la vida del individuo que lo sufre día a día.

Es necesario capacitar a todo el personal de salud que labora en los servicios donde se encuentran pacientes con LM y DN, sobre la importancia de la

evaluación del dolor y sobre las experiencias de afrontamiento de aquél que lo vive.

Se requiere elaborar nuevos instrumentos de valoración para el personal de enfermería que describan las características del dolor, su tiempo de evolución, su intensidad, alteraciones en las capacidades vitales, la afectación de la calidad de vida, el patrón del sueño, en factores precipitantes de crisis y en estrategias de afrontamiento usadas para controlar el dolor durante la crisis aguda.

La utilización de la metáfora en estudios cualitativos permite al profesional de la enfermería plasmar, desde una visión holista, la realidad encubierta en un lenguaje literario, más allá de los significados comunes, con la finalidad de persuadir a quien la lee, de tal manera, que usarla sería una forma de lograr una comunicación abierta con profesionales de la salud y personas que requieren ser atendidos por ellos, logrando transmitir la información precisa y certera.¹⁰²

Es preciso crear un equipo multidisciplinario que pueda atender de manera oportuna las necesidades de las personas con LM y DN.

CAPÍTULO 10

La subjetividad del dolor

El problema del dolor neuropático en la persona con lesión medular, es la incompreensión que se tiene hacia él. El personal de salud que atiende a quienes lo padecen, pareciera no ser lo suficientemente sensible

Con la finalidad de coadyuvar a la comprensión amplia de este padecimiento, se construyó en forma de metáfora, una descripción, con base en las palabras de quienes presentan esta enfermedad, en sus experiencias y vivencias de afrontamiento.

Se recurre a la metáfora como instrumento didáctico y terapéutico porque permite comprender el contexto organizacional y generar cambios producto de la reestructuración cognitiva, que consiste en trasladar el sentido recto de las voces en otro figurado, en virtud de una comparación implícita.^{103,104}

La finalidad de la presente metáfora es sensibilizar a los profesionales de la salud, hacia la comprensión de la subjetividad del dolor y sobre cómo lo vive la gente que lo padece, para poder generar un cambio de perspectivas en la atención del dolor neuropático.

Es empleada como instrumento terapéutico, para transmitir y entender más a profundidad, a través de un lenguaje simple, las experiencias de otras personas, que sirvan de marco referente para poder tomar decisiones con

respecto a su padecimiento, ya sea en la persona que lo padece, o en sus cuidadores primarios.

La metáfora se sometió a una valoración mediante juicio de expertos (véase anexo 6).

Cabe mencionar que solo se realizó un boceto de la metáfora ya que la redacción de la misma seguirá en proceso de reestructuración, y refinación para futuras investigaciones.

Metáfora sobre la subjetividad del dolor

El dolor encarnado como un dragón:

Ahí está, esperando a su víctima, pacientemente, acechando desde algún rincón insospechado, ese ente, que cobra forma y se vuelve real ante aquellos que han sido tocados por el destino, en quienes sus cuerpos yertos se niegan a expresar la función para la que fueron hechos.

El dolor producido por la lesión medular, *“tan crudo”*, tan inexplicable, surge de repente, y vuelve vulnerable a la persona, porque su cuerpo no es capaz de soportar ni de afrontar el fuerte estímulo, dada la incapacidad generada por su parálisis.

Se convierte en un enemigo cruel y sádico, tal pareciera que obtiene placer por el sufrimiento de la persona con lesión medular, exacerbando su función, conduciendo a su víctima hasta llevarla a conjurar a la muerte, *“...hay veces que es tan insoportable que me gustaría mejor, mejor...ya no vivir...”*

Es tan intenso que entonces aparece la desesperación y la locura, la persona quisiera separarse de su propio organismo y convertirse en observador, surgiendo deseos de profanar contra su propio cuerpo, “*arrancándolo, mutilándolo...*” pero sólo en su pensamiento, porque para fortuna del dolor, ese ser que sufre, no podrá concluir su cometido, ya que la ironía del destino lo tiene sometido en una silla de ruedas, encerrado en un cuerpo inmóvil, incapaz de defenderse, como si estuviera “*preso...*” como una gota que cae, siempre en el mismo lugar, pero que se convierte en inquisidora, es así, como el dolor neuropático, como si fuera un “*dragón*” que arroja fuego por sus fauces, llega hasta la parte más interna del ser humano, hasta la última fibra, removiendo todo en su ser, que hasta el más mínimo roce, le acentúa el sufrimiento, no encontrando descanso, cayendo en un abismo profundo de soledad e incompreensión, donde el retorno al exterior, es cada vez más lejano, entonces aquel ser desvalido siente el fuego que le quema, desde lo más profundo de su naturaleza, levantando una muralla, para no ser escuchado, porque le resulta “*tormentoso...*” que otros, se enteren de su sufrir.

La victima busca las armas que tenga al alcance, para erradicar al furioso dragón, ingiriendo de manera atroz plantas de sobrevivencia (medicamentos), pero de las cuales sólo debe tomarse una sola, pero es tal el miedo de algunos que la desesperación hace que inevitablemente consuma más, hasta que, la misma trinchera de defensa se vuelve en contra, causando estragos en su ser mortal.

Pero, si por azares del destino ha sobrevivido, y ha sido alcanzado por las voraces llamas del fuego del dragón, poseyendo su cuerpo, dominándolo, la víctima comienza a perder la razón, quisiera desprenderse en su totalidad de esa área atacada, le grita, le reclama, le duele...conversa con aquella parte que ha sido invadida por el fuego cruel, y se pregunta una y otra vez si será mejor arrancarse de tajo esa parte ardiente, en el arrebató de la degradación.

Tras la cruenta lucha, surge resignada la víctima, de entre los escombros y continua avanzando rendido por el cansancio, inicia una negociación simbiótica con el poderoso dragón, donde lo afronta de una manera más certera y que lo hace acostumbrarse a vivir indefinidamente con él.

FIN

ANEXOS

ANEXO 1



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

México, D.F. a 26 de Agosto del 2010.

Grupo ALTIA I.A.P.
Programa de Vida Independiente
Presente.

A quien corresponda:

Por medio del presente, solicito a su apreciable organización, autorización para realizar el proyecto de investigación titulado: "Experiencia en el afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular"; en las personas con diagnóstico médico de lesión medular y dolor neuropático, que asisten a su centro de atención, con el objetivo de analizar la experiencia de dichas personas, y proponer estrategias para ayudarles a enfrentar el problema.

Cabe mencionar que este proyecto es avalado por la Universidad Nacional Autónoma de México, del Programa de Maestría en Enfermería. La intervención con estas personas será a través de la aplicación de entrevistas a profundidad, mismas que serán grabadas, para su análisis posterior, respetando la individualidad y confidencialidad de los mismos. La información recabada será con fines académicos.

Agradezco de antemano su valioso apoyo.

Atentamente:

LEO. Imelda Villegas Lelovská
Alumna del Programa de Maestría en Enfermería
Coordinación de estudios de posgrado.

ANEXO 2



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

México, D.F. a ____ de _____ del
2010.

Por medio del presente, yo: C. _____
en pleno conocimiento del proyecto de investigación titulado “Experiencia en el afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular”, autorizo a la C. Imelda Villegas Lelovská, estudiante de la Universidad Nacional Autónoma de México, del Programa de Maestría en Enfermería; a que realice visitas en mi domicilio, para realizar entrevistas, mismas que serán grabadas y transcritas; así como diversas anotaciones de las observaciones que surjan al momento de la entrevista, para permitir el desarrollo de su proyecto de tesis.
Así mismo confirmo, que me han sido explicados ampliamente los objetivos y propósito de dicha investigación, respetando la confidencialidad de mis datos personales, y que la información recabada será con fines académicos.

ACEPTO

Nombre y firma.

Testigo _____ Testigo _____

Nombre y firma

Nombre y firma

Elaboró: LEO. Imelda Villegas Lelovská.

ANEXO 3



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
 PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

NOMBRE		DOMICILIO	
TELEFONO	EDAD	SEXO	
RELIGIÓN	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD	
a) Católica b) Cristiana c) Otra _____ d) No ejerce ninguna	a) Casado b) Soltero c) Divorciado d) Separado	a) Analfabeto b) Primaria c) Secundaria d) Preparatoria e) Profesional	
DIAGNÓSTICO MÉDICO	CRONICIDAD DE LM	ESCALA DE VALORACIÓN	
a) Lesión medular completa b) Lesión medular incompleta c) Paraplejía d) Cuadriplejía	a) De 0 a 6 meses b) De 6 a 12 meses c) De 12 a 24 meses d) De 24 meses o más	ANÁLOGA (EVA) a) De 6 a 7/10 b) De 7 a 8/10 c) De 8 a 9/10 d) De 9 a 10/10	
Elaboró: LEO. Imelda Villegas Lelovská.			

ANEXO 4



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

GUÍA DE ENTREVISTA

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

Pregunta nuclear	Preguntas de apoyo
0.- Rapport	
1.- ¿Cuál es la idea o noción que tiene del DN?	1.1.- ¿Qué sabe acerca del DN? 1.2.- ¿Sabe usted porque tiene DN? 1.3.- ¿Le han hablado del DN?
2.- ¿Cómo ha afrontado su DN en su hogar?	2.1.- ¿Cuál es su experiencia al hacer frente al DN en su hogar? 2.2.- ¿Cómo le ha afectado en su vida cotidiana el DN? 2.3.- ¿De qué manera enfrenta la crisis del DN en su hogar?
3.- ¿Cómo ha sido su lucha contra el DN?	3.1.- ¿Qué ha hecho para evitar el DN en su hogar? 3.2.- ¿Cómo ha enfrentado a su familia en una crisis de DN? 3.3.- ¿Cree usted que se puede controlar el DN en su hogar?
4.- ¿Qué significa vivir con DN?	4.1.- ¿Cuál es su forma de vida con DN? 4.2.- ¿Cuál es su opinión del impacto que ha tenido para usted, vivir con DN? 4.3.- ¿Siente cambios en su estado emocional a partir de su crisis de DN?
5.- ¿El DN le permite vivir cómo cualquier persona?	5.1.- ¿Sus prioridades cambiaron, cuándo su salud se convirtió en su foco de atención? 5.2.- ¿Cree que podría vivir con su DN como antes de su LM? 5.3.- ¿Se puede vivir con DN en su hogar?
Elaboró: LEO. Imelda Villegas Lelovská.	

ANEXO 5

Cronograma de Actividades

Fecha	Febrero- Junio 2010	Julio - Agosto 2010	Septiembre- Diciembre 2010	Enero – Abril 2011	Mayo- Agosto 2011	Septiembre- Diciembre 2011	Enero 2011
Actividad							
Revisión bibliográfica							
Diseño del protocolo							
Selección y acceso al campo							
Entrevistas y recolección de datos							
Análisis de datos							
Difusión de resultados preliminares							
Hallazgos y conclusiones							

ANEXO 6-1



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

JUICIO DE EXPERTOS

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

NOMBRE L.E.O. Erika Bravo Martinez
Correo: erikitaenf@yahoo.com.mx
Celular: 044 5539775383

CARGO Enfermera adscrita a la Clínica del Dolor del Instituto Nacional de Rehabilitación.

COMENTARIO

En la presente metáfora nos habla del destino inesperado que sufre el paciente y en la que está experimentando una etapa de duelo, por la que no puede afrontarla por sí solo, y necesita la ayuda de expertos en el área de la salud que le ayuden a afrontar este proceso, ya que efectivamente, el paciente que acaba de sufrir tan lamentable suceso, lo único en lo que se enfoca es a preguntarse *¿Por qué yo? ¿Por qué Dios se olvidó de mí?* Y una secuencia de preguntas en las que el paciente no se explica el suceso que está viviendo; que por desgracia, en ocasiones ni sus propios familiares, así como el personal de salud, no pueden comprender, ya que consideran que la lesión medular no puede ocasionar dolor y llegan hasta ignorar a los pacientes, sin saber efectivamente sobre la sensación que están presentando.

Por otra parte al representar el DOLOR como dragones en una batalla que emprende el paciente afrontando a su propio ser, con la familia y a su vez con el personal de salud, es una lucha, en la que ciertamente confrontará un largo camino, durante el resto de su vida. Este será fácil si tiene una adecuada ubicación, por otro lado será un camino largo y tormentoso, si no recibe la orientación adecuada tanto para el paciente, como para su familia.

Formato elaborado por: LEO. Imelda Villegas Lelovská.

ANEXO 6-2



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

JUICIO DE EXPERTOS

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

NOMBRE Dr. Gabriel E. Mejía Terrazas
Correo: gisibyg@yahoo.com.mx
Celular: 04455

CARGO Jefe de servicio de Clínica del Dolor
Instituto Nacional de Rehabilitación

COMENTARIO

Espero que este trabajo ayude a los pacientes con dolor crónico neuropático secundario a Lesión Medular, ya que no hace mucho, se pensaba, que la Lesión Medular, no producía dolor, al creer que la lesión por sí misma, había terminado con todas las sensaciones, situación que se ha visto, que no es real, ya que después de la fase aguda de la lesión, inicia un proceso activo de reinervación, que va a producir un cuadro de dolor de difícil manejo.

Esta narración es muy clara en expresar cómo vive el paciente ese dolor. Con todos los matices subjetivos propios, afortunadamente, siempre habrá un “Jorge...” que enfrente al dragón, y en la mayor parte de las veces lo venza, y este “Jorge” es la Clínica del dolor.

Formato elaborado por: LEO. Imelda Villegas Lelovská.

ANEXO 6-3



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

JUICIO DE EXPERTOS

Experiencia de afrontamiento del dolor neuropático en personas con lesión medular

NOMBRE Dr. Miguel Russi Hernández
Correo: miguelfrussi@hotmail.com
Celular: 0445522710134

CARGO Jefe de servicio de Urgencias Hospital
General Centro Médico Nacional "La Raza"

COMENTARIO

1.- Sin duda la metáfora me sensibiliza y hace reflexionar sobre el sufrimiento extremo de las personas que padecen de dolor neuropático. Lo que me encamina a dedicar más atención al paciente con lesión medular y dolor neuropático. Ser más sensible como personal de salud cuando el paciente me dice que le está doliendo y tomar más en cuenta su solicitud de auxilio con el fin de buscar la combinación de analgésicos y estrategias de rescate suficientes para mitigar su dolor Sin ocasionar efectos secundarios originados por el tratamiento.

2.- Cuando la metáfora se orienta en la dimensión de un instrumento educativo para el paciente considero que la jerga filosófica podría condicionar poco entendimiento entre los enfermos de dolor neuropático, dependiendo de su nivel socioeducativo y cultural. Sin embargo queda muy claro que el dragón que ataca a las personas con lesión medular y dolor neuropático se encuentra al asecho de todos los que lo padecen y queda como aliciente que no son los únicos que lo sufren sino que todas las personas con la misma enfermedad que ellos padecen o experimentan las mismas sensaciones desagradables que los lleva a pensar en desprenderse de la región que les duele o incluso de quitarse la vida. Siendo de utilidad a los pacientes como una especie de consuelo de que no son los únicos con el mismo sufrimiento.

Formato elaborado por: LEO. Imelda Villegas Lelovská.

Referencias Bibliográficas

1. Traducción del Nuevo Mundo de las Santas Escrituras, Génesis 3:9-4:7(16)
2. Ravenscroft A, Ahmed YS, Burnside IG. Chronic pain after SCI. A patient survey. *Spinal Cord* 2000;38:611-4.
3. Goossens D., Dousse M., Ventura M., Fattal C., What is the impact of social and environmental factors on care management? *Annals of Physical Rehabilitation Medicine* 2009;52:173-179.
4. Galvez R, Ribera MV, Rejas J, Masramon X, Ruiz M. Neuropathic Pain impact on patient mental functioning, symptom levels of anxiety and depression, and sleep disturbance: results from the DONEGA study. *Value in Health* 2004; 7 (6): 794.
5. Marcia M., de and Durval Campos K. Pain in patients with spinal cord injury: a review. *Rev Bras Anestesiol* 2009; 59: 350-357
6. Barca B.A, Ferreiro V, Montoto M, De la Barrera S, Gómez V.M, Rodríguez S.A. Dolor crónico después de la lesión medular: prevalencia, características y factores relacionados. *Rehab Madr* 2004;38(5):221-6
7. Ravenscroft A, Ahmed YS, Burnside IG. Chronic pain after SCI. A patient survey. *Spinal Cord* 2000; 38:611-4.
8. Walter JS, Sacks J, Othman R, Rankin AZ, Nemchausky B, Chintam R, et al. A database of self-reported secondary medical problems among VA spinal cord injury patients: Its role in clinical care and management. *J Rehabil Res Dev* 2002; 39:53-61.
9. Siddall PJ, McClelland JM, Rutkowski SB, Cousins MJ. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. *Pain* 2003; 103:249-57.
10. Bilbeny N. Medición del dolor en clínica. En Paeile C, Saavedra A (Eds). *El Dolor. Aspectos Básicos y Clínicos*. Santiago: Mediterráneo, 1990: 87-101.
11. Rodríguez M.J., García A.J., Costes del dolor neuropático según etiología en las unidades de dolor en España, *Rev Soc Esp Dolor* 2007;6:404-415
12. Turk DC. Chronic non-malignant pain patients and health economic consequences. *Eur J Pain* 2002; 6(5):353-5.
13. Merskey H, Teasell RW. Problems with insurance-based research on chronic pain. *Med Clin North Am* 2007; 91(1):31-43.
14. Muciño E. Análisis de costos farmacéuticos, [consultado 10 de Agosto 2010.] Disponible en: <http://www.edumed.imss.gob.mx/edumed/>
15. Katz RT Impairment and disability rating in low back pain. *Clin Occup Environ Med* 2006;5(3):719-40
16. Rousmaniere P. Multidisciplinary pain center outcomes in Washington State workers. *J Occup Environ Med* 2004; 46(12):1193-4.
17. Walker VA, Hoskin PJ, Hanks GW, White ID. Evaluation of WHO analgesic guidelines for cancer pain in a hospital based palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 1988;3:145-149.

-
18. Cerdá-Olmedo G, Monsalve V, Mínguez A, Valía JC, De Andrés JA. Algoritmo de decisión para el tratamiento del dolor crónico: una propuesta necesaria (1). *Rev Soc Esp Dolor* 2000;7:225-233
 19. Soler MD, Sauri J, Romero A, Ochoa M, Vidal J, Curcol LL, Moix J. Tratamiento interdisciplinar del dolor crónico en pacientes lesionados medulares. Resultados preliminares a propósito de tres casos. *Dolor* 2006;21:219-230
 20. Brian E. McGeeney, MD. Pharmacological Management of Neuropathic Pain in Older Adults: An Update on Peripherally and Centrally Acting Agents. *J Pain Symp Manag* 2009;38 (2s):s15-s27
 21. Guevara LU, Covarrubias GA, García RG, Hernández JS. Parámetros de práctica para el manejo del dolor neuropático. *Rev Inv Clin* 2006;58(2):126-138
 22. Rintala DH, Holmes SA, Courtade D, Neil FR, Tastard LV, Loubser PG. Comparison of the Effectiveness of amitriptyline and Gabapentin on Chronic Neuropathic Pain in Persons With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:1547-1560
 23. Gilron CI, Watson PN, Cahill CM, Moulin DE. Neuropathic pain: a practical guide for the clinician. *CMAJ* 2006;175(3):265-75
 24. Achury S.D., Dolor: la verdadera realidad, *Aquichan* 2008;2(8):146-158
 25. Gordillo, A. V., Ramírez, B. A., Solís, V. G., Bautista, S. S. & Kassian, R. A. Causas de dolor crónico en la clínica del dolor del Hospital General de México. *Rev Dolor Clínica y Terapia* 2004; 1: 15-23.
 26. Breivik, H, Collect, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. Survey of chronic pain in Europe: Pre-valence, impac on daily life, and treatment. *Eur J Pain* 2005; 10: 287-333.
 27. Asamblea Legislativa del Distrito Federal, I Legislatura, Ley para las personas con discapacidad del Distrito Federal. Comisión de Ciencia, Tecnología e informática. *Gaceta oficial del DF* 1995; 81: 1-14
 28. Gur A, Kemaloglu MS, Cevik R, Sarac AJ, Nas K, Kapukaya A, Sahin H, Guloglu C, Bakir A. Characteristics of traumatic spinal cord injuries in South-eastern Anatolia, Turkey: a comparative approach to 10 years Experience. *In J Rehabil Res* 2005; 28 (1): 57-62.
 29. O Connor RJ, Murray PC. Review of spinal cord injuries in Ireland. *Spinal Cord* 2006 Jul; 44 (7): 445-8.
 30. Pickett GE, Campos-Benitez M, Keller JL, Duggal N. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada. *Spine* 2006; 31 (7): 799-805.
 31. Mazaira J, Labanda F, Romero J, García ME, et al. Epidemiología de la lesión medular y otros aspectos. *Rehabilitación* 1998; 32:365-372.
 32. Otom AS, Doughan AM, Kawar JS, Hattar EZ. Traumatic spinal cord injuries in Jordan-An epidemiological study; *Spinal Cord* 1997;35:253-255
 33. O Connor RJ, Murray PC. Review of spinal cord injuries in Ireland. *Spinal Cord* 2006; 44 (7): 445-8.
 34. Clavijo A. Crisis familia y psicoterapia. Editorial Ciencias Médicas. *Ecimed* 2002; 119-128.

-
35. Al-Jadid MS, Al-Asmari All, Al-Montary KR. Analytic of life in wals with spinal Cord inury in Saudi Arabia. Saudi Medt 2004; 25(12):1979-85.
 36. Pickett GE, Campos-Benitez M, Keller JL, Duggal N. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada. Spine 2006 ; 31 (7): 799-805.
 37. Badia X, Roset M, Monserrat S, Herdman M, Segura A: The Spanish version of EURO QOL: A description condits 1999; 112 (suppl 1):79-85.
 38. Westoren N, Levi R. Quality of life and traumatic spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabi 1998; 79(11):1433-1439.
 39. Velarde E, Ávila E. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública de México 2002; 44(5):449-61.
 40. Organización Panamericana de la Salud, Las condiciones de Salud en las Américas, Washington DC.,Organización Panamericana de la Salud 2007
 41. Secretaría de Salud. Dirección general de intervención en salud 2007; cve. CIE-101/
 42. Pérez R., Martín Del Campo S., Renán S., Durán Ortiz S., Aspectos epidemiológicos de la Lesión Medular de la población del Centro Nacional de Rehabilitación, Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 2008;20:74-82
 43. Nobunaga AI. Recent demographyc and injury trends in people served by the model spinal cord injury care systems. Arch Phys Med Rehabil 1999; 80: 1372-1382.
 44. Uribe R. Experiencia en la Unidad de lesionados medulares del Instituto Nacional de Ortopedia. Rev Med Fis. Rehab 1994; 6: 8-10.
 45. Goossens D.,Dousse M.,Ventura M.,Fattal C., What is the impact of social and environmental factors on care management?, Annals of Physical Rehabilitation Medicine 2009;52:173-179.
 46. Gálvez R, Ribera MV, Rejas J, Masramon X, Ruiz M. Neuropathic Pain impact on patient mental functioning, symptom levels of anxiety and depression, and sleep disturbance: results from the DONEGA study. Value in Health 2004; 7 (6): 794.
 47. Bender del Busto J E, Hernández González E, Prida Reynaldo M, Araujo Suárez F, Zamora Pérez F. Caracterización clínica de pacientes con lesión medular traumática. Rev Mex Neuroci 2002; 3 (3): 135-142.
 48. Barnés Domínguez J A, Bender del Busto J E, Hernández González E. Complicaciones clínicas de la lesión medular espinal traumática. Rev Avances Médicos de Cuba 2004; 11 (37): 53-55.
 49. Ravenscroft A, Ahmed YS, Burnside IG. Chronic pain after SCI. A patient survey. Spinal Cord 2000;38:611-4.
 50. Walter JS, Sacks J, Othman R, Rankin AZ, Nemchausky B, Chintam R, et al. A database of self-reported secondary medical problems among VA spinal cord injury patients: Its role in clinical care and management. J Rehabil Res Dev 2002;39:53-61.

-
51. Siddall PJ, McClelland JM, Rutkowski SB, Cousins MJ. A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. *Pain* 2003;103:249-57.
52. Barca B.A, Ferreiro V, Montoto M, De la Barrera S, Gomez V.M, Rodríguez S.A. Dolor crónico después de la lesión medular: prevalencia, características y factores relacionados. *Rehab Madr* 2004;38(5):221-6
53. Marcia M., de and Durval Campos K. Pain in patients with spinal cord injury: a review. *Rev Bras Anesthesiol* 2009;59: 350-357
54. Rodríguez M.J., García A.J., Costes del dolor neuropático según etiología en las unidades de dolor en España. *Rev Soc Esp Dolor* 2007;6:404-415
55. Piqueras, Rodríguez J.A. y cols. Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Rev. Suma psicológica* 2009; 16(2): 85-112
56. Gilleard C.J., Boyd, Watt. Living with dementia. Community care of the elderly mentally infirm. C-5 Dementia home: problems faced by caregivers. Grand Britain. 1982, pp. 62-75
57. Merskey H. Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions. *Pain* 1986;S-3: 345-56
58. Merskey H. Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. International Association for the study of pain. Task force on taxonomy. IASP. Press 1994.
59. Fields HL, Martin JB: Pain: Pathophysiology and management, in Fauci AS, Braunwald E, Isselbacher KJ, Wilson JD, Martin JB, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL (eds.): *Harrison's Principles of Internal Medicine* (14th edition). New York, NY, McGraw-Hill, 1998, pp.55-58.
60. Rintala DH, Loubser PG, Castro J, Hart KA, Fuhrer MJ. Chronic pain in a community-based sample of men with spinal cord injury: prevalence, severity, and relationship with impairment, disability, handicap, and subjective well-being. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79:604-14.
61. Siddall PJ, Loeser JD. Pain following spinal cord injury. *Spinal Cord* 2001;39:63-73.
62. Vall J, Batista VA, Almeida PC. Dolor neuropático central tras lesión medular versus salud mental. *Rev Enf Int* 2006;sept:7-11.
63. Achury SD. Dolor: la verdadera realidad. *Aquichan* 2008;8(2):146-158.
64. Vall J, Batista VA, Almeida PC. Dolor neuropático central y su relación con la calidad de vida de una persona portadora de una lesión traumática. *Rev Neurol* 2006;42(9):525-29
65. Jarvis V, Smyth C, Fitzgibbon E. Options for management of intractable pain. *DE* 2007;6(2):35-38
66. Huskisson, EC. Measurement of pain. *Lancet* 1974; 2:1127-1131
67. Costa D, Baños JE. Contribución del sistema nervioso central a la fisiopatología del dolor neuropático. *Med Clin (Barc)* 1993; 101: 591-595.
68. Walker VA, Hoskin PJ, Hanks GW, White ID. Evaluation of WHO analgesic guidelines for cancer pain in a hospital based palliative care unit. *J Pain Symptom Manage.* 1988; 3:145-149.

-
69. Cerdá-Olmedo G, Monsalve V, Mínguez A, Valía JC, De Andrés JA. Algoritmo de decisión para el tratamiento del dolor crónico: una propuesta necesaria (1). *Rev Soc Esp Dolor* 2000;7:225-233
70. Guevara LU, Covarrubias GA, García RG, Hernández JS. Parámetros de práctica para el manejo del dolor neuropático. *Rev Inv Clin* 2006;58(2):126-138
71. Brian E. McGeeney, MD. Pharmacological Management of Neuropathic Pain in Older Adults: An Update on Peripherally and Centrally Acting Agents. *J Pain Symp Manag* 2009;38 (2s):s15-s27
72. Rintala DH, Holmes SA, Courtade D, Neil FR, Tastard LV, Loubser PG. Comparison of the Effectiveness of amitriptyline and Gabapentin on Chronic Neuropathic Pain in Persons With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:1547-1560
73. Gilron CI, Watson PN, Cahill CM, Moulin DE. Neuropathic pain: a practical guide for the clinician. *CMAJ* 2006;175(3):265-75
74. Chiodo A. Pain Management With Interventional Spine Therapy in Patients With Spinal Cord Injury: A Case Series. *J Spinal Cord Med* 2005;28(4):338-42
75. Markman JD, Hanson RS. The Role of interventional therapy in the treatment of neuropathic pain. *Neurol* 2009;15(5):101-133
76. Cord Injury Stevens SL, Caputo JL, Fuller DK, Morgan DW. Physical Activity and Quality of Life in Adults With Spinal Cord Injury. *J Spinal Cord Med* 2008;31:373-78
77. Balmes J. Filosofía elemental, historia de la filosofía. 1986; pp.72-85
78. Reale G., Antiseri D. Historia del pensamiento filosófico y científico, (1986), pp. 23-25
79. Ferrater M.J. Diccionario de Filosofía abreviado, (1991); 158-160.
80. Echegoyen Olleta J. Historia de la filosofía. Vol.2 Filosofía medieval y moderna. Edit, Edinumen(2006).
81. Descartes R. Racionalismo, Filosofía moderna. (1991)
82. Rojas H. E. En el laberinto de la afectividad. Espasa-Calpe (1993)
83. Vallejo M. A. , Emociones y dolor. *Rev Soc Esp Dol* 2000;7(1): 130-36
84. Beard, D.J. The Berseker in Icelandic literature. In approaches to oral literature. New University of Ulster. (1978). pp.99-114.
85. Monsalve V., Cerdá-Olmedo G., Mínguez A., de Andrés J.A. Ansiedad y depresión en pacientes domiciliarios frente a pacientes ambulatorios con dolor crónico. *Rev Soc Esp Dol* 2000; 7:6-11
86. Díaz Ortega J.L. Fenomenología del dolor en Frida Kahlo. Reflexiones desde la Salud Pública. Ciencias Enero- Marzo No. 089. Universidad Nacional Autónoma de México. D.F. (2008) México pp.4-13
87. Marriner TA, Raile AM. Modelos y teorías de enfermería. 4ª edición. España: Ed. Harcourt Brace; 1999.
88. Roy C., Andrews H. A. The Roy Adaptation Model . Nursing text book. 2da ed. (1999)
89. Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. Metodología de la investigación cualitativa, 2da. Ed. Granada, Aljibe. 1999.

-
90. Alvarez- Gayou. J. J.L., Cómo hacer investigación cualitativa, Fundamentos y metodología. Edit. Paidós, México (2006) p-85
 91. Hernández, S.R., Fernández C. C., Baptista L. P., Metodología de la investigación, 4ta. Ed. México, 2006.
 92. Do Prado ML., De Souza ML., Carraro TE., Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. Serie PALTEX Salud y sociedad 2000 No.9 p.102.
 93. Merighi MAB. A doçencia de enfermagem em uma Universidade Pública: un enfoque fenomenológico [Tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo-USP; 1993.
 94. Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. Metodología de la investigación cualitativa, 2da. Ed. Granada, Aljibe. 1999.
 95. Bilbeny N. Medición del dolor en clínica. En Paeile C, Saavedra A (Eds). El Dolor. Aspectos Básicos y Clínicos. Santiago: Mediterráneo, 1990: 87-101.
 96. Díaz B. A. La entrevista a profundidad. Elemento clave en la producción de significaciones. TRAMAS 1991;3:161-178
 97. Mayan M.J., Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Alberta Cánada, 2001.
 98. Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud; consultado el 16-06-2010 en: <http://www.salud.gob.mx>.
 99. Migallon SS. La ambivalente posición de Max Scheeler ante la ética de Franz Brentano. Consultado 06-02-2011 en: <http://www.unav.es>
 100. Saucase B, Monsalve V, Soriano JF, et al. Estrategias de afrontamiento ante el dolor y calidad de vida en pacientes con diagnóstico de fibromialgia. Rev Soc Esp Dolor 2004;11:353-359
 101. Soriano PJ, Monsalve DV, Ibáñez GE. Personalidad y afrontamiento en dolor crónico neuropático: un divorcio previsible. Psicothema 2010;22:537-542
 - 102 Vazquez R.R. Las metáforas: Objeto e instrumento de estudio. Aportaciones a la investigación cualitativa. Forum: Qualitative Social Research. 2010; Vol.11-1,Art.6.
 103. Belkys R. E. El análisis de las metáforas: Una estrategia para la comprensión y el cambio en el contexto organizacional. Sapiens. 2005; 6:2
 104. Apps JW. Dirección de un examen crítico de las prácticas en la educación permanente. Rev Edu 1991;294:107-139