

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SEDES SAPIENTIAE
ESCUELA DE POSTGRADO**



**Aportes para comprender el significado y el sentido de la
experiencia vivida de una persona con paraplejía secundaria
desde una perspectiva bioética**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN BIOÉTICA Y BIODERECHO**

AUTOR

Cristopher Daniel Bieberach Mugruza

ASESOR

Benigno Peceros Pinto

**Lima, Perú
2019**

DEDICATORIA

**A mis padres, por su apoyo incondicional
en esta travesía sin la cual no hubiera
sido posible alcanzar las metas que me propuse.**

Agradecimientos

A mi asesor de tesis Dr. Benigno Peceros Pinto
por su apoyo y dedicación durante la realización
del presente proyecto.

Resumen

El propósito de este estudio de caso fue conocer e interpretar la experiencia vivida de una persona que padece paraplejia secundaria, producto de una lesión traumática, y proponer un modelo de entrevista inicial entre fisioterapeuta y paciente. Los instrumentos utilizados fueron la entrevista con el uso de una guía de conversación a profundidad. Para el análisis de la información se ha utilizado el método fenomenológico. Se encontró que una persona con paraplejía se enfrenta a una nueva y compleja realidad producto del cambio en su cuerpo, en su conciencia y subjetividad; y tiene que pasar por un proceso de adaptación y cambio en su forma de comprenderse como cuerpo y conciencia. La fisioterapia juega un rol muy importante en la adaptación de estas personas a la nueva realidad de vida, en la recuperación de la funcionabilidad del paciente y su autonomía, en la cual se debe reconocer la dignidad de la vida, los derechos, decisiones y proyecto de vida de la personas.

Palabras clave: Paraplejía, discapacidad, cuerpo, bioética personalista, fisioterapia, rehabilitación domiciliaria.

Abstract

The purpose of this case study was to know and interpret the lived experience of a person suffering from secondary paraplegia, the product of a traumatic injury, and to propose an initial interview model between physiotherapist and patient. The instruments used were the semi-structured interview and the in-depth conversation. For the analysis of the information, the phenomenological method has been used. It was found that a person with paraplegia faces a new and complex reality product of the change in his body, in his conscience and subjectivity; and it has to go through a process of adaptation and change in its way of understanding itself as body and consciousness. Physiotherapy plays a very important role in the adaptation of these people to the new reality of life, in the recovery of the patient's functionality and autonomy, in which the dignity of life, rights, decisions and project must be recognized, of people's lives.

Key words: Paraplegia, disability, body, personal bioethics, physiotherapy, home rehabilitation.

Índice	
Resumen	iv
Abstract	v
Introducción	1
Capítulo I: El problema de investigación	2
1.1 Planteamiento del problema	2
1.1.1 Descripción del problema	2
1.2 Objetivos de la investigación	2
1.2.1 Objetivo general	2
1.2.2 Objetivos específicos	2
1.3 Hipótesis	3
1.3.1 Hipótesis general	3
1.4 Justificación del tema de investigación	3
Capítulo II: Marco teórico	4
2.1 Antecedentes del estudio	4
2.2 Bases teóricas	5
2.2.1 Aproximación clínica	5
2.2.1.1 Lesión de la médula espinal	5
2.2.1.2 Paraplejía	6
2.2.1.3 Discapacidad	6
2.2.2 Aproximación bioética	7
2.2.2.1 La persona humana y su dignidad	7
2.2.2.2 Principios de la bioética personalista	7
2.2.3 Aproximación fenomenológica	8
2.2.3.1 El cuerpo vivido	8
2.2.3.2 El espacio vivido	9
2.2.3.3 El tiempo vivido	9
2.2.3.4 Las relaciones humanas vividas	10
2.2.4 Aproximación psicológica	10
2.2.4.1 Dolor-sufrimiento y paraplejía	10
2.2.4.2 Depresión y paraplejía	11
2.2.5 Fisioterapia y atención a la persona	12
2.2.5.1 Corporeidad y fisioterapia	12
2.2.5.2 Atención domiciliaria en fisioterapia	13
2.2.5.3 Relación fisioterapia-familia-paciente	13
Capítulo III: Metodología	14
3.1 Diseño de la investigación	14
3.2 Descripción del ámbito de la investigación	14
3.3 Descripción del caso	15
3.4 Instrumentos y procedimientos para el desarrollo del presente estudio	15
3.5 Delimitaciones	16
Capítulo IV: Análisis del caso	16
4.1 Entrevista	16
4.2 Análisis fenomenológico	16
4.3 Análisis de la relación fisioterapeuta-paciente- familia	20
Capítulo V: Resultados y conclusiones	22
Referencias	23
Anexos	25

INTRODUCCIÓN

Según Esclaris de Ruz (2009) más del 60% de las lesiones medulares (LM) humanas son de origen traumático, entre ellas se encuentra la paraplejía la cual se puede definir como la "Pérdida severa o completa de la función motora en las extremidades inferiores y en las porciones inferiores del tronco" Descriptores en Ciencias de la Salud (DECS, 2016). Esta paraplejía trae consigo una discapacidad la cual lleva a la persona a plantearse nuevos objetivos de vida. Hacer un análisis de este proceso es de suma importancia para las personas involucradas en este tipo de discapacidad.

La metodología del estudio ha sido el enfoque cualitativo de tipo documental y el diseño de estudio de caso (Hernández, Fernández y Baptista). Para el análisis de la información se ha utilizado el método fenomenológico. Los instrumentos utilizados fueron la entrevista con una guía de conversación a profundidad.

El objetivo de este estudio fue analizar para posteriormente comprender el significado y el sentido de la experiencia vivida de una persona con paraplejía secundaria desde una perspectiva bioética personalista.

En ese sentido, en el capítulo I, se plantea el problema de la investigación con el objetivo general y los objetivos específicos, con la hipótesis general y específica del estudio. Finalmente la relevancia de la investigación.

En el capítulo II, se ha trabajado el marco teórico, los antecedentes del estudio y dentro de las bases teóricas una aproximación clínica de la lesión de la médula espinal, la paraplejía y la situación de la discapacidad actualmente. Seguidamente se continuó con la aproximación bioética de la persona humana, su dignidad y los principios de la bioética personalista. Luego se realizó la aproximación fenomenológica con los conceptos del cuerpo vivido, el espacio vivido, el tiempo vivido y las relaciones humanas vividas. Posteriormente se trabajó una aproximación psicológica desde el dolor, el sufrimiento y la depresión en la paraplejía. Finalmente este capítulo trató la fisioterapia y la atención a la persona en la corporeidad, lo que es la fisioterapia y la atención domiciliaria en ella.

En el capítulo III, se trabaja el diseño y el ámbito de la investigación, la descripción del caso y las delimitaciones del estudio.

En el capítulo IV, se realiza el análisis fenomenológico del caso y el análisis de la relación fisioterapeuta familia paciente.

En el capítulo V se plantean los resultados y las conclusiones.

Capítulo I: El problema de Investigación

1.1 Planteamiento del problema

Datos y cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) nos refiere que entre 250 000 y 500 000 personas sufren cada año en todo el mundo lesiones medulares y que estas personas son entre dos y cinco veces más propensas a morir prematuramente que las que no la padecen.

Asimismo la (OMS, 2013) indica que producto de una lesión medular hay riesgos de padecer diversas enfermedades secundarias que pueden resultar debilitantes e incluso ser potencialmente mortales, como por ejemplo, trombosis venosas profundas, infecciones urinarias, espasmos musculares, osteoporosis, úlceras de decúbito, dolores crónicos y complicaciones respiratorias. Los servicios de atención a pacientes agudos, de rehabilitación y de mantenimiento de la salud en los cuales se encuentra el servicio de terapia física y rehabilitación son esenciales para la prevención y el tratamiento de estas afecciones. Por otro lado, el seguimiento y tratamiento en el proceso crónico cobra gran importancia en la rehabilitación de estas personas y en su reinserción a la sociedad. En este tiempo de tratamiento se va a dar una relación terapeuta físico-paciente la cual debe ser comprendida y analizada.

La persona que sufre una paraplejía reciente va a experimentar un cambio radical en su relación cuerpo- yo- mundo. En la actualidad el terapeuta físico no se plantea la experiencia vivida de una persona con paraplejía. Este trabajo pretende profundizar acerca de cuál es la percepción de una de persona que se ha visto afectada por un daño (paraplejía) en su cuerpo y cómo esto cambia su relación cuerpo- yo- mundo. Lo cual se hará desde la fenomenología y el enfoque de la bioética personalista. Se plantea también cómo entender esta percepción puede ayudar al personal de Terapia Física y Rehabilitación en la relación terapeuta físico-paciente.

1.2 Objetivo general

Conocer e interpretar la experiencia vivida de una persona que padece paraplejía secundaria, producto de una lesión traumática.

1.2.1 Objetivos específicos

- Explorar y conocer la experiencia vivida del paciente mediante la conversación a profundidad.
- Realizar una reflexión de la relación entre la figura del paciente y del fisioterapeuta.
- Realizar un breve análisis de la experiencia vivida de la madre del sujeto.

1.3 Hipótesis

1.3.1 Hipótesis General

Una persona que ha sufrido una lesión traumática con consecuencia de paraplejía secundaria va a experimentar un cambio en su relación cuerpo-yo-mundo. Entender esta experiencia vivida va a mejorar la relación terapeuta físico-paciente.

1.4 Justificación del tema de investigación

Al comprender el significado y el sentido de la experiencia vivida de una persona que ha sufrido paraplejía secundaria a una lesión traumática y el proceso de adaptación por el cual debe pasar para relacionarse con el mundo, el terapeuta físico va a mejorar la relación terapeuta físico – paciente y con ello el enfoque de su tratamiento y su reinserción en la sociedad. La comprensión de este fenómeno puede permitir la comprensión de otros pacientes y la mejora de su atención. Por otro lado, este trabajo cobra importancia en que no existen otros estudios específicos en el tema. El nuestro será un referente para seguir profundizando en esta misma línea de investigación.

Capítulo II: Marco Teórico

2.1 Antecedentes del estudio

En la Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería, Bogotá, en el año 2011 María Moreno Fergusson realizó un estudio en el Departamento de Condinamarca y en Chía municipio aledaño; sobre el cuerpo y la corporeidad en paraplejía para entender el significado aledaño: sobre el cuerpo y la corporeidad en paraplejía para entender el significado que tienen estos cambios en las personas con paraplejía para la disciplina de enfermería Para dicho estudio se logró contactar a un total de 24 individuos, de las cuales 22 aceptaron participar; 16 eran hombres y seis mujeres, cuya edad estaba comprendida entre los 20 y los 58 años, con ocho entre 20 y 30, seis entre 31 y 40, seis entre 41 y 50, y dos entre 51 y 60. En cuanto al estado civil en el momento de la entrevista, diez estaban solteros, seis casados, dos vivían en unión libre, tres se encontraban separados, una viuda Con relación al lugar de procedencia: 14 viven en Bogotá y cinco en municipios aledaños, como Chía, Cota, Sopó, Gachancipá y Ubaté; y tres de otros departamentos: uno del Amazonas, uno del Valle del Cauca y uno del Tolima.

En cuanto al nivel educativo, siete completaron su formación universitaria y dos de ellos tienen estudios de post grado, uno es estudiante universitario, dos suspendieron estos estudios, dos tienen estudios técnicos, seis secundaria completa, tres primaria completa y uno primaria incompleta. Con relación a la ocupación: uno se encuentra estudiando, once se encuentran vinculados a algún tipo de actividad laboral: cuatro ejercen su profesión, dos están vinculados a la actividad deportiva y cuatro están vinculados al sector informal; una es voluntaria en temas de discapacidad y diez participantes no se encuentran vinculados a ningún tipo de actividad laboral. De los 22 participantes, solamente uno recibe pensión. Casi todos viven con sus familiares: cinco con sus padres, uno con una hermana, ocho con el conyugue y los hijos, uno con el hijo; uno de ellos en una comunidad religiosa y solo seis viven solos (Moreno, 2011).

Con relación a las características de la lesión se encontró que fue causada por: accidentes de tránsito en seis participantes; por heridas por arma de fuego en once; por caídas, cinco; uno al resbalar en una loma, otro por un atentado terrorista, uno por un intento de suicidio y dos por accidentes de trabajo. Estos accidentes causaron una lesión medular completa; ASIA A, a nivel de T1 – T7: diez participantes; T8 – T12: nueve, y tres tienen compromiso entre T11 y L1. De los 22, cinco tenían entre seis meses y un año desde la lesión; cinco entre uno y cinco años; tres entre cinco y nueve; seis entre diez y catorce, y uno más de 20 (Moreno, 2011).

En el estudio cualitativo de Moreno (2011) con el propósito de facilitar que los datos emerjan durante el proceso de análisis, se utilizó un muestreo de fuentes específicas, de tal manera que “la selección de los participantes quedó en función de las hipótesis emergentes, y el tamaño de la muestra en función de la información exhaustiva de la teoría, por tanto la muestra quedó determinada por la información y análisis que brindan los participantes del estudio.

El objetivo de su estudio fue construir el planteamiento teórico que describa y explique los procesos y los significados para re-conocer el cuerpo que ha cambiado y re-construir una nueva corporalidad que tienen los adultos con paraplejía secundaria a una lesión traumática de la médula espinal Moreno (2011). El cual tuvo como metodología el enfoque cualitativo de la teoría fundamentada. Los resultados de dicha investigación doctoral permiten apreciar que el impacto de los cambios en el cuerpo y en la corporalidad, generan en los pacientes un colapso de la existencia, porque deben interrumpir la vida que llevaban y asumir una nueva vida con discapacidad; así mismo orientan a los profesionales de la salud en general; sobre algunas estrategias de cuidado encaminadas a superar este cambio drástico. Moreno (2011).

Actualmente en el Perú no existen estudios al respecto.

2.2 Bases teóricas

En las bases teóricas se realizó una aproximación clínica, bioética, fenomenológica y psicológica, para finalmente conceptualizar sobre la fisioterapia y la atención a la persona.

2.2.1.1 Aproximación Clínica

Esta aproximación está orientada a definir el concepto de la lesión de la médula espinal, la paraplejía y la discapacidad.

2.2.1.2 Lesión de la médula espinal

El término lesión medular según la OMS (2017) hace referencia a los daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo, una enfermedad o degeneración. Así mismo, Esclaris de Ruz (2009) nos refiere que:

La lesión medular (LM) se produce por patologías diversas que incluyen el trauma, las neoplasias y los trastornos vasculares, inflamatorios y degenerativos. La lesión afecta a las neuronas, la glía y los vasos sanguíneos y cursa con unas respuestas complejas que terminan en la cicatrización del tejido neural sin que se restauren la anomalía y las funciones normales. (p.247)

Asimismo, este autor nos indica que más del 60% de las (LM) humanas son de origen traumático, en las cuales la interrupción (axotomía) de un número variable de axones que ascienden y descienden por la médula, la muerte de neuronas y células gliales en el sitio de la lesión resultan comunes a todos los tipos de lesión de la médula espinal.

2.2.1.3 Paraplejía

Descriptores en Ciencias de la Salud (DECS, 2016) lo define como: "Pérdida severa o completa de la función motora en las extremidades inferiores y en las porciones inferiores del tronco"

La paraplejía es la parálisis de los miembros inferiores debida al compromiso de las vías motoras secundaria a una lesión medular en los segmentos toracolumbares. Cuando la lesión es completa, se afectan las vías motoras, sensitivas y autónomas, con pérdida de la sensibilidad somática y de la movilidad voluntaria por debajo del nivel de la lesión, incontinencia urinaria y fecal, espasticidad, hiperreflexia, atrofia muscular, infertilidad y disfunción sexual en los hombres. (Moreno, 2009, p.152)

Así mismo, Columbia Electronic Encyclopedia (2013) define la paraplejía como deterioro o pérdida de la función motora o sensorial en áreas del cuerpo servidas por los segmentos neurológicos torácico, lumbar o sacro debido al daño de los elementos neurales en esas partes de la columna vertebral. En la mayoría de los casos, la paraplejía es el resultado de una enfermedad o lesión de la médula espinal que causa interferencia con las vías nerviosas que conectan el cerebro y los músculos, esta pérdida de la capacidad para usar las piernas puede ir acompañada de una pérdida de la sensibilidad en ellas y, en algunos casos, por la pérdida de control sobre el intestino y la vejiga.

2.2.1.4 Discapacidad

El concepto de discapacidad ha ido cambiando a lo largo de la historia, debido a cambios culturales, religiosos, sociales y tecnológicos. Así mismo, podía definirse la discapacidad desde un modelo individual o desde un modelo social. Aquél nos refería que las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad eran el resultado directo de sus deficiencias individuales o de la falta o pérdida de la función. Por otro lado, el modelo social reconocía el origen de la discapacidad en una sociedad dirigida y creada por personas sin discapacidad, por tanto, este entorno físico y social creaba barreras y desventajas en forma de opresión social hacia la persona con discapacidad (Porter, 2009). Actualmente se considera a la discapacidad como una interacción entre una enfermedad o deficiencia y algún factor personal o ambiental que esté limitando la participación de la persona. En ese sentido, La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como:

Un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). (OMS, 2016)

A su vez, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, afirma que la discapacidad es un término en evolución el cual "resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras de actitudes y ambientales que obstaculizan

su participación plena y efectiva en la sociedad sobre una base de igualdad con otros”. En ese sentido la discapacidad ya no se entiende solamente como una pérdida o falta de alguna función o la presencia de alguna limitación o deficiencia, sino también que se admite la presencia de alguna de estas, pero se considera que la sociedad aún mantiene barreras o no facilita completamente su desenvolvimiento.

2.2.2 Aproximación bioética

2.2.2.1 La persona humana y su dignidad

Definir a la persona humana es una tarea titánica. Una corriente filosófica que se ha dedicado a ello es el personalismo en ese sentido Wojtyla perteneciente a dicha corriente define a la persona humana como sujeto y objeto. Sujeto en tanto que no hay acción sin una persona que la realice y objeto en la medida en que la persona es focalizada como objeto de conocimiento en la acción y como dirección de la misma. Es por ello que en Wojtyla la experiencia de la actividad humana como acción es la esencia y por tanto el acceso profundo transfenoménico y metafísico de la persona (López, 2013).

Por otro lado Julián Marías fundamenta que el preguntarse por la persona es preguntarse por un quién más no por un qué. Y si nos preguntamos por un quién nos estamos preguntando por un alguien, por un yo. Esto es por una realidad vivida, una realidad humana que Marías denomina una realidad radical. En la cual la persona siendo realidad radical es un acontecimiento dinámico. En donde, dicho acontecimiento dinámico la persona se encuentra como proyecto entre él y la circunstancia. Esto quiere decir un ser con una vida de dimensión interindividual proyectado en una interacción social. (Gomez, 2014).

La persona es un individuo: en ese sentido es indivisible, no se puede subdividir ni escindir, precisamente porque es una unidad. Pero la persona no es solamente individuo sino también in-summabile: esto significa que no solo es indivisible, sino que tampoco se puede fundir, y esto no se puede hacer porque no solo es unidad, sino también totalidad. (Frankl, 1990, p. 68)

Por otro lado Vilarroig en su análisis fenomenológico de la dignidad reconoce dos tipos de dignidad una ontológica ligada al ser y otra moral ligada a las acciones. En ese sentido la dignidad ontológica que compete a este trabajo reconoce en la vida humana un valor por el simple hecho de su existencia, no pudiendo disminuir ni aumentar, reconociendo que la vida humana es inviolable, indisponible y sagrada. Entendiéndose con ello que esta dignidad ontológica no está sujeta al reconocimiento de los otros por tanto nadie puede otorgarla o suprimirla en la persona, siendo ella una cualidad innata de la persona (2015).

2.2.2.2 Principios de la bioética personalista

Existen dos corrientes principales dentro de la bioética: la bioética principialista y la bioética personalista. La primera ha sido la más difundida a lo largo del siglo pasado por otro lado, la segunda ha cobrado gran relevancia en los últimos años aunque aún sin mucha difusión. Las dos corrientes se complementan, sin embargo, este trabajo toma

como base de su trabajo la bioética personalista porque fundamenta su perspectiva en la persona.

1. Principio de defensa de la vida física: Destaca que la vida física, corpórea, es el valor fundamental de la persona porque la persona no puede existir si no es en un cuerpo. Tampoco la libertad puede darse sin la vida física: para ser libre es necesario ser viviente. No se puede ser libre si no tenemos la vida. La vida llega anteriormente a la libertad; por eso, cuando la libertad suprime la vida es una libertad que se suprime a sí misma (García, 2013).

2. Principio de Totalidad: La persona humana —de suyo libre— con el organismo corpóreo, constituye una totalidad y el organismo mismo es una totalidad. De aquí se deriva el principio terapéutico, por el cual es lícito intervenir en una parte del cuerpo cuando no hay otra forma para sanar la totalidad del cuerpo. Se requieren las siguientes condiciones precisas: consentimiento informado de la persona, esperanza de éxito, e imposibilidad de curar la totalidad sin intervención (García, 2013).

3. Principio de Libertad y Responsabilidad: En él se engloba el concepto de que la persona es libre, pero es libre para conseguir el bien de sí mismo y el bien de las otras personas y de todo el mundo, pues el mundo ha sido confiado a la responsabilidad humana. No puede celebrarse la libertad sin celebrar la responsabilidad. Se debe procurar una bioética de la responsabilidad frente a las otras personas, frente a sí mismo y, ante todo, a la propia vida, a la vida de los otros hombres, de los otros seres vivientes (García, 2013).

4. Principio de la Sociabilidad y Subsidiaridad: La persona está inserta en una sociedad, es más, es el centro de la sociedad, por eso debe ser beneficiaria de toda la organización social, porque la sociedad se beneficia de la persona, de todo hombre y de todos los hombres. La relación social es también ayudada por el concepto de subsidiaridad. Es decir, que todo el bien que puede hacer la persona por sí mismo debe ser respetado, así como todo el bien que pueden hacer las personas asociadas —en familia o en las libres asociaciones— debe ser respetado también. Pero este principio no termina ahí. También implica que sean ayudados aquellos que no pueden ayudarse por sí mismos, que no tienen posibilidad de buscar lo necesario por sí mismos, lo necesario para su alimentación, para su salud, para su instrucción. La sociedad es una verdadera sociedad cuando es solidaria. El “Principio de Subsidiaridad” puede definirse también como Solidaridad (García, 2013).

2.2.3 Aproximación fenomenológica

2.2.3.1 El cuerpo vivido

Este trabajo tomará el concepto de cuerpo que menciona Wojtyła, el cual lo considera como medio de expresión de la persona. (Como se citó en Burgos 2007) refiere que:

El cuerpo es el sustrato físico (somático, vegetativo) de la persona. La persona subsiste en su cuerpo y gracias a su cuerpo. El cuerpo es campo y medio de expresión de la persona ya que “toda la trascendencia dinámica de la persona, por sí misma de naturaleza espiritual, encuentra en el cuerpo humano su terreno y su medio de expresión”, Y es también un condicionante indispensable del

sujeto porque el cuerpo influye en el estado de la psique y la psique influye en el estado del cuerpo conformando una unidad psicosomática que constituye el hábitat de la espiritualidad.

Por otro lado, Burgos (2007) también afirma: "El cuerpo es descrito como una categoría antropológica, es decir, personal. El cuerpo constituye una parte esencial de la persona, y sólo es posible comprenderla, en el conjunto de la persona".

Asimismo Wojtyla (1982) afirma que el hombre se auto determina y se auto posee ya que en su actuación tiene conciencia de su posesión y emplea su cuerpo como medio de expresión de su autodeterminación.

Por otro lado nos parece importante el análisis fenomenológico por Merleau-Ponty quien afirma que el cuerpo es experimentado en primera persona y que es sujeto de su percepción (cuerpo vivido). Karina Trilles señala que, en el análisis de Merleau-Ponty, "El cuerpo expresión de nuestro ser, que se resiente con la enfermedad y que goza con los placeres, no es una simple cosa, sino que nos descubre como seres vivientes en un entorno con el cual nos interrelacionamos".

Además de ello, Merleau-Ponty (1975) refiere: "El cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos" (p.100).

En este sentido, el relacionarnos con este mundo se da por un medio, que es el cuerpo; una capa que delimita la distinción entre nuestro ser y el mundo. Esto que llamamos cuerpo no es un simple objeto, sino que es medio de expresión de nuestra esencia. Por ende, cuando algo lo afecta no solo produce un cambio en el cuerpo sino también en el ser. Trilles finaliza afirmando que "somos una corporalidad que siente de primera mano, que vive y habita activamente en el universo".

Las personas que presentan una parálisis del movimiento con falta de sensibilidad en alguno de sus miembros, ocasiona que la ausencia de estas capacidades genere un cambio y altere la forma cómo ellos perciben su cuerpo, la relación de este con las demás personas y los objetos que lo rodean. En ese sentido, Burgos señala que: "El cuerpo es campo y medio de expresión de la persona ya que toda la trascendencia dinámica de la persona, por sí misma de naturaleza espiritual, encuentra en el cuerpo humano su terreno y su medio de expresión".

2.2.3.2 El espacio vivido

El cuerpo habita y subsiste en un mundo. Este ser corpóreo que se expresa a través de un cuerpo vive en un mundo. En este espacio vivido se expresa la persona humana a través del cuerpo. "El cuerpo es la persona humana en cuanto se expresa y se realiza visiblemente en el mundo". (Gevaert, 1984, p. 94)

"El papel del cuerpo en el dominio del mundo no puede simplificarse. No se trata sola y únicamente de la fuerza muscular. Se trata más profundamente de un aprendizaje y de un adiestramiento". (Gevaert 1984, p. 102)

Las cosas, los objetos del mundo pueden servir como instrumentos al cuerpo para valerse de ellos. En ese sentido el cuerpo es la raíz de la instrumentalidad.

2.2.3.3 El tiempo vivido

Lo propio del vivir humano no es estar cerrado en el tiempo presente, sino anticipar. Lo propio de la vida es la anticipación de lo que todavía no es, pero puede llegar a ser. La vida es anticipación. El hombre está siempre, de alguna forma, en la pretensión. La vida es pretensión. En cierto modo también, pre-vivencia. En este momento estamos viviendo una determinada realidad, pero tenemos también otros planes y proyectos que ahora no pueden cumplirse y que sin embargo, pre-vivimos porque no siendo aún lo anticipamos. (Polaino, 1997, p. 467). Por ende, el tiempo vivido es anticipación. Si bien es cierto en la discapacidad se vive una determinada realidad esta realidad se puede llevar con sentido.

2.2.3.4 Las relaciones humanas vividas

Desde que venimos a este mundo lo hacemos en interrelación. Esta se da a través de un cuerpo con el cual nos reconocemos, conocemos un mundo y reconocemos a otros en este mundo.

El cuerpo como principio de instrumentalidad está también fundamentalmente orientado hacia los demás. De este modo el cuerpo se convierte no sólo en un instrumento para el dominio del mundo, sino en un instrumento de dominio con vistas al reconocimiento del otro en el mundo. (Gevaert 1984, p. 102)

Todo hombre viviente pertenece al género humano y se encuentra de este modo inserto en un marco fundamental de comunicabilidad y reconocimiento necesario. (Gevaert 1984, p. 94)

2.2.4 Aproximación Psicológica

2.2.4.1 Dolor-Sufrimiento y paraplejía

La "International Association for the Study of Pain" (IASP, 2014) define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable, con daño tisular real o potencial, descrita por el sujeto que la padece en términos de tal daño, sin embargo, la incapacidad para comunicarla verbalmente no niega la posibilidad que un individuo la esté experimentando".

Ahora bien este dolor es sentido por un alguien, el cual la vive como una experiencia desagradable. En palabras de Polaino (1997) la experiencia dolorosa deja un recuerdo importante, no en cuanto a dolor propiamente dicho, sino como experiencia dolorosa, la cual no puede interpretarse como algo innato sino adquirido. Esta experiencia álgica condiciona a la persona en su presente, y también condiciona actitudes frente a situaciones dolorosas del futuro.

Siguiendo esta línea Yepes (1999) describe que:

"El dolor a menudo es acompañado por emociones fuertes. Es percibido no sólo como una sensación descrita con palabras, como quemante, punzante, irradiado sino también como una experiencia emocional con palabras tales como

atormentador, cruel, terrible e insoportable. Existe una connotación emocional evolutiva en el dolor. La aversión de los organismos al dolor les ayuda a aprender rápida y eficazmente a evitar situaciones peligrosas y desarrollar comportamientos que disminuyen la probabilidad del dolor y de daño físico. Cuando el dolor es crónico, existe tendencia a evitar actividades y contacto social, esto afecta más al paciente traduciéndose en menos actividad, retirada social y enfoque casi total de atención al dolor". (pp. 323-325)

Ahora bien, dolor no es igual a sufrimiento. El dolor físico, el malestar, el desagrado no son en principio idénticos al sufrimiento. El dolor físico tiene un sentido claramente conocido, una función biológica. (Molina, 2011 p.1)

Por otro lado, el sufrimiento es una de las realidades más conflictivas de la experiencia humana, ya que desafía nuestro sentido de búsqueda de paz y felicidad. Su impacto es tan grande que sólo cobra significado en lo más profundo de nuestro ser. Ante él, este queda al descubierto al encontrarse la persona humana en situación límite. (Guerrero, 2002). Un cambio radical en la vida como un accidente que genere una discapacidad puede entenderse como una situación límite y llevar a la persona a preguntarse por el motivo de su existencia, si vale la pena seguir viviendo y/o también el por qué le paso esto justo a él. Estas preguntas últimas cuando no encuentran respuesta generan desconcierto y aumentan el sufrimiento.

El hombre que sufre se encuentra en un momento especialmente importante de su vida, un momento en el que, a la luz de esa experiencia, puede comprender con luces nuevas, la distinción que es preciso hacer entre lo verdaderamente importante y lo que no lo es. (Polaino, 1997, p. 471) Sin embargo, encontrarse con una discapacidad de un momento a otro puede llevar a la persona al desaliento y a la depresión.

Por otro lado, la persona que sufre "ha se reconocer el hecho de que incluso sufriendo, él es único y está solo en el universo. Nadie puede redimirle de su sufrimiento ni sufrir en su lugar. Su única oportunidad reside en la actitud que adopte al soportar su carga" (Frankl, 1991).

2.2.4.2 Depresión y paraplejía

La depresión está en estrecha relación con el sufrimiento y altera las actividades de la vida diaria en tal sentido la OMS (2017) manifiesta:

La depresión es una enfermedad frecuente en todo el mundo, y se calcula que afecta a más de 300 millones de personas. La depresión es distinta de las variaciones habituales del estado de ánimo y de las respuestas emocionales breves a los problemas de la vida cotidiana. Puede convertirse en un problema de salud serio, especialmente cuando es de larga duración e intensidad moderada a grave, y puede causar gran sufrimiento y alterar las actividades laborales, escolares y familiares. En el peor de los casos puede llevar al suicidio. Cada año se suicidan cerca de 800 000 personas, y el suicidio es la segunda causa de muerte en el grupo etario de 15 a 29 años.

La depresión es el resultado de interacciones complejas entre factores sociales, psicológicos y biológicos. Quienes han pasado por circunstancias vitales adversas (desempleo, luto, traumatismos psicológicos) tienen más probabilidades de sufrir depresión. A su vez, la depresión puede generar más estrés y disfunción, y empeorar la situación vital de la persona afectada y, por consiguiente, la propia depresión.

En este sentido Rueda, (2002) manifiesta que la depresión no es lo mismo que desmoralización cumpliendo ambas con características distintas. Así la autora menciona que:

La desmoralización, se trata de un cambio en la vivencia de existencia que cada persona percibe en su diario vivir. Se podría decir que es una especie de desmotivación hacia la participación en las actividades que hasta el momento de presentarse el problema eran placenteras o, por lo menos, cumplían con un objetivo claro y preciso que sustentaba la vida de la persona.

Por otro lado, menciona tres características presentes en la depresión como son: la consideración negativa de sí mismo, la consideración negativa del mundo, y la consideración negativa del futuro. Concluyendo que "la persona portadora de una discapacidad prolongada puede comprometerse afectivamente y presentar signos de depresión. La desmoralización, sin embargo, dependerá del talante emocional que cada persona posee como producto de su desarrollo biográfico".

2.2.5 Fisioterapia y Atención a la persona

2.2.5.1 Corporeidad y Fisioterapia

La Confederación Mundial de Fisioterapia (WCPT) define a los fisioterapeutas como:

Los profesionales que proporcionan servicios que desarrollan, mantienen y restauran el máximo movimiento y capacidad funcional de las personas. Pueden ayudar a las personas en cualquier etapa de la vida, cuando el movimiento y la función están amenazados por el envejecimiento, lesiones, enfermedades, trastornos, condiciones o factores ambientales.

Los fisioterapeutas ayudan a las personas a maximizar su calidad de vida, considerando el bienestar físico, psicológico, emocional y social. Trabajan en las esferas de la salud de promoción, prevención, tratamiento / intervención, rehabilitación y habilitación.

El restaurar el máximo movimiento y la capacidad funcional de las personas es base de la fisioterapia, es por ello que el entender por parte del terapeuta físico la relación cuerpo persona mundo, se hace fundamental.

Por otro lado, se entiende por corporeidad el tomar conciencia de nuestro cuerpo lo cual supone encontrarnos y enfrentarnos con el mundo, con el otro, con un régimen de sentido y un modo de construir nuestra propia realidad. A su vez, esta realidad no solo es la experiencia que sentimos a través del cuerpo, sino también el conjunto de significaciones que a partir de él atribuimos al mundo, en un juego recíproco con los demás. (Moreno, 2009).

Entonces no es ver al cuerpo solo desde el plano biológico o anatomo-fisiológico sino entender que esa corporeidad se ha formado a lo largo de una historia personal y de una interrelación con el mundo en la cual esa persona toma conciencia de sus posibilidades de acción que en el caso de discapacidad o enfermedad se han visto afectadas.

2.2.5.2 Atención domiciliaria en Fisioterapia

En el Perú la atención primaria en fisioterapia se ha visto relegada por la atención hospitalaria, en ese sentido la atención domiciliaria sólo se ha desarrollado en el ámbito particular significando esto un gran costo a la población el cual sólo algunos pueden costear.

Siendo la paraplejía una discapacidad la cual produce encamamiento del paciente una vez que sale de cirugía. Se hace necesario un trabajo de atención primaria interdisciplinario en el cual debe estar integrado el fisioterapeuta. Ya que juega un papel importante en la prevención de enfermedades secundarias como úlceras de decúbito, complicaciones respiratorias, trombosis venosas profundas, osteoporosis entre otras. A su vez, esta prevención evita sobrecostos previniendo y evitando una nueva hospitalización.

Restaurar lo más pronto posible el movimiento se hace fundamental en estos pacientes. El tratamiento se enfoca desde el principio en un nuevo objetivo de vida de la persona, en la cual el fisioterapeuta empatiza con la persona y estimula el movimiento a través del cuerpo. Al respecto Paz (2008) en su tesis doctoral encontró que los fisioterapeutas no consideran el cuerpo y sus estructuras como un objetivo en sí mismo sino como un modo de conocer las posibilidades de cambio, conectar con la persona y estimular en ella la presencia del cuerpo, el movimiento, la vida y su espontaneidad... sin embargo, esto se desvanece cuando se identifica un daño donde la fisioterapia pasa a relacionarse con la patología apuntando a la autonomía y reducción de la dependencia. Aparece la visión rehabilitadora centrada en las técnicas y no en la persona. (p.342)

Según Paz (2008): "Es generalmente la patología la que acaba determinando el criterio de inclusión o exclusión de la intervención domiciliaria" (p.333).

Si bien es cierto la autonomía y la reducción de la dependencia son objetivos muy valederos no pueden ligarse al sentido de la utilidad, sino al sentido de la relación. Relación con la familia, con la sociedad. Con el mundo.

2.2.5.3 Relación Fisioterapeuta – Familia – Paciente

La relación fisioterapeuta paciente debe fundamentarse en una relación de confianza donde todos los implicados colaboren en un objetivo en común que es lograr lo acordado con el paciente. Esto desde un enfoque científico y ético en búsqueda del bienestar de la persona.

Una buena relación fisioterapeuta-paciente no implica el hecho de participar directamente en el dolor o sufrimiento de los pacientes, sino todo lo contrario. Es necesario establecer una relación amable y cordial, incluso intentar ponerse en el caso

del enfermo para así comprenderlo mejor, pero con la finalidad de ayudarlo a resolver esa situación, no con la de compartir emocionalmente su dolor. Esto ya lo hacen sus familiares y amigos. El fisioterapeuta tiene una función diferente. Es más, en muchas ocasiones debe mostrarse optimista o al menos equilibrado emocionalmente. Entralgo (como se citó en Polaino, 1997).

En salud es muy importante la relación con los familiares de los pacientes ya que ellos pueden brindar información muy valiosa para el diagnóstico y tratamiento de la persona atendida. Entralgo (como se citó en Polaino, 1997). En ese sentido, son los familiares más cercanos los que se encuentran el mayor tiempo con el paciente y son ellos los que llevan los cuidados del paciente.

Capítulo III: Metodología

3.1. Diseño de la investigación

En este estudio se ha utilizado el enfoque cualitativo de tipo documental y el diseño ha sido el estudio de caso (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Para el análisis de la información se utilizó el método fenomenológico.

En la investigación cualitativa, el método fenomenológico está orientada al abordaje de la realidad, a partir del mundo interno del individuo; es el mundo subjetivo de la persona integrado por todas las experiencias, percepciones y recuerdos al que una persona accede en un determinado momento (Leal, 2000). Para Seiffert (1977), el método fenomenológico busca comprender el mundo vital del hombre por medio de una interpretación total de las realidades cotidianas.

En ese sentido la fenomenología como método requiere que el investigador asuma el conocimiento de las bases y fundamentos para que se realice un coherente abordaje de aquello que se investiga. Partiendo de la fenomenología se analizan los principios posibilitadores del método fenomenológico, los momentos lógicos que desde esta perspectiva, atraviesa la actividad investigativa y los tipos de reducciones inherentes a dichos momentos (Leal, 2000). Para el análisis de la información se ha utilizado el método fenomenológico basado en la experiencia vivida en sus cuatro existenciales: el espacio vivido, el cuerpo vivido, el tiempo vivido y las relaciones humanas vividas Van Mannen (como se citó en Sandoval, 2002).

Así mismo, se hace uso de los principios de la bioética personalista; viéndose en predominio el principio de libertad y responsabilidad en el cual se debe procurar una bioética de la responsabilidad frente a las otras personas, frente a sí mismo y, ante todo, a la propia vida y a la vida de los otros hombres (García, 2013). Este principio en el caso de una persona en una situación de discapacidad con riesgo de depresión se podría ver vulnerado con lo cual se hace importante su conocimiento y consideración.

3.2. Descripción del ámbito de la investigación

El ámbito de nuestra investigación fue en los espacios de relación fisioterapeuta-paciente durante las atenciones domiciliarias a lo largo de seis meses con una

continuidad de dos veces a la semana. Así mismo, hubo una interrelación directa con la familia del paciente acerca del cuidado de la persona.

La edad del paciente al momento del estudio era de 27 años, su estado civil era conviviente y tenía un hijo. La condición económica de la familia del paciente es pobre (INEI, 2018): el ingreso de la familia se circunscribe al ingreso mínimo vital porque el paciente era el aportante principal de la familia. La instrucción alcanzada por los miembros de la familia se encuentra entre primaria completa y secundaria completa. Las características de su domicilio se reducen a un piso compartido entre seis personas incluyendo al paciente, ubicada en uno de los barrios del distrito de San Martín de Porres.

En el paciente se produjo una lesión de la médula espinal a la altura de la segunda vértebra lumbar: una lesión medular completa; ASIA A, a nivel de T12 – L2. JJ fue operado y posteriormente diagnosticado con paraplejía flácida y arreflexia. Se debe tener en cuenta que la Neurología define la paraplejía como: "pérdida del movimiento en los miembros inferiores". Por otro lado, los Descriptores en Ciencias de la Salud (DECS) la caracterizan con una: "Pérdida severa o completa de la función motora en las extremidades inferiores y en las porciones inferiores del tronco". Estos síntomas están presentes en JJ.

A tres meses de la operación y una fijación transpedicular desde la doceava vértebra dorsal hasta la segunda vértebra lumbar, JJ manifiesta que siente dolor en la zona lumbar y miedo a hacer grandes movimientos. No puede mover los miembros inferiores y afirma no sentir las piernas. Presenta incontinencia urinaria y fecal, sumado a la atrofia muscular en miembros inferiores por desuso. De igual modo, no tolera la posición decúbito lateral ni la posición de sentado, por tanto, siempre se encuentra en decúbito supino.

Según la Escala Visual Análoga del dolor (EVA) en la que diez es la mayor intensidad de dolor y uno el mínimo dolor, JJ refería un diez después de la operación y a tres meses de la operación un cinco.

Teniendo en cuenta el cuadro descrito surgen las siguientes preguntas: ¿cuál es la percepción del cuerpo y de la subjetividad, que tiene una persona como JJ, que ha perdido la sensibilidad en una parte de su cuerpo?; ¿cómo se ha modificado su relación consigo mismo, los demás y con el mundo? ¿En qué forma es condicionante el dolor y la discapacidad en estas personas?

3.3. Descripción del caso

Desde la perspectiva del fisioterapeuta

3.4. Instrumentos y procedimientos para el desarrollo del presente estudio

En el desarrollo del presente estudio se siguió los lineamientos planteados por Max Van Manen (2003) y Martínez (2014) para realizar la recolección de la información siguiendo las fases del método fenomenológico, los cuales se describirán a

continuación:

Primera fase: Clarificación de presupuestos.

Se trató de esclarecer los objetivos, hipótesis, preconcepciones y las concepciones teóricas de las cuales partir en el estudio del fenómeno dado (Van Manen, 2003).

Segunda fase: Recoger la experiencia vivida.

En esta etapa del estudio se buscó la descripción completa y sin prejuicios del fenómeno de estudio por medio de la experiencia vivida del participante del estudio (Martínez, 2014) Para ello, se realizó una guía de conversación a profundidad con un previo análisis del fenómeno en cuestión. En las cuales Van Manen (2003) recomienda no realizar tantas preguntas y muchas veces incitar al otro con el silencio con el fin de que recuerde o pueda desarrollar sus ideas. La guía de conversación contiene siete preguntas abiertas: Las tres primeras preguntas están orientadas a la descripción de la percepción del paciente acerca de la realidad de su cuerpo con paraplejia. La cuarta y quinta pregunta son para generar el conocimiento y la autopercepción acerca de los cambios producidos en su cuerpo. Finalmente, las dos últimas preguntas están dirigidas para recoger la experiencia subjetiva del paciente acerca de sus relaciones con el mundo familiar y el entorno amical.

Tercera fase: Reflexionar acerca de la experiencia vivida.

En esta fase se trató de aprehender el significado de la experiencia vivida. Con lo cual se pretendió captar el significado del hecho en sí mismo (Van Manen, 2003). En esta fase se desarrolla la reducción fenomenológica (Husserl, 1986). La primera reducción puso en paréntesis lo previamente establecido acerca de la paraplejia. En la segunda, se realizó referencias espacio temporales y datos específicos del sujeto. En la tercera reducción se pasó a la esfera eidética para captar la esencia de lo relatado por el paciente. Finalmente, en la cuarta reducción se pasó a la esencia de significados similares para la comparación con lo establecido en el marco teórico (Leal, 2000).

Cuarta fase: Escribir-reflexionar acerca de la experiencia vivida.

En esta fase se diseñó una descripción textual y recordatoria de acciones, conductas y experiencias de los individuos tal como lo vivían (Van Manen, 2003).

La conversación a profundidad se realizó en el domicilio del paciente en un ámbito privado de interacción entre terapeuta físico y persona atendida. Se obtuvo el consentimiento informado y se garantizó el anonimato del entrevistado resguardando así la confidencialidad de los datos obtenidos. Así mismo, se hizo uso de seudónimos en la recolección de los datos, la transcripción de la información y en la codificación inductiva de esta para salvaguardar la confidencialidad de la información.

3.5. Delimitaciones

En nuestro trabajo nos circunscribimos al estudio de un solo caso de un paciente con paraplejía secundaria. Nuestro análisis es desde la perspectiva bioética.

Capítulo IV: Análisis del caso

4.1 Entrevista

La conversación a profundidad se realizó en el domicilio del paciente en un ámbito privado de interacción entre terapeuta físico y persona atendida.

Relato de JJ:

A veces, siento que nada ha cambiado, que mi cuerpo sigue siendo el mismo. Que está sano. Es como si mi cuerpo no hubiera sufrido ningún accidente, pero luego me doy cuenta que no es así. Que ya nada va a ser igual. (Sonrisa de resignación). Parece como si mi cuerpo hubiera sido dividido en dos. Sólo siento un dolor general, como adormecimiento y un hormigueo en las piernas, mas no puedo moverlas ni sentir cuando me las tocan. Trato de no deprimirme, porque me afecta más. Pero sé que las cosas ya no van a ser como antes, y que ya no podré hacer las cosas que iba a hacer. (Disminución del tono de voz y mirada hacia abajo).

4.2 Análisis fenomenológico

El terapeuta físico debe tener en cuenta que en el sufrimiento y en el dolor el cuerpo se experimenta como límite, el cuerpo puede terminar presentándose como algo desagradable en sí. El sufrimiento moral o interior puede generar un desenfoque acerca de la explicación del sentido de la vida, y las formas del dolor específicas como la tristeza y el miedo o temor (Yepes, 1999).

Cuando manifiesta su dolor a sus familiares siente que no es comprendido del todo, sin embargo percibe la necesidad de ser escuchado y atendido. En consecuencia, el dolor que es percibido por quien lo padece, en muchas ocasiones encuentra un límite en la comunicación del mismo. El uso del lenguaje por tanto se encuentra limitado para lo que quiere expresar. No obstante, JJ necesita y debe ser escuchado y atendido. “La necesidad de ser escuchado y atendido por el otro se hace presente desde el momento mismo del nacimiento. Hablar cura y la represión del acto simbólico incrementa la tensión dolorosa” (Rojas, Esser Díaz, 2004, p.p.70–81).

El dolor en palabras de JJ es un “dolor general, acompañado de adormecimiento”. Sin embargo, también refiere un miedo al movimiento, para evitar la sensación dolorosa posterior a la operación al realizar un movimiento. El dolor es un daño sentido, en primer lugar en la sensibilidad, presentándose repentinamente. Este fenómeno desorganiza la relación del yo con su cuerpo. En este sentido se comprende que: “en el dolor la corporalidad se percibe como impuesta, como un fastidio atroz, frente a que uno ya no es dueño de sí, y que casi nos obliga a capitular” (Lorente, 1993, p.302).

Esta percepción subjetiva del dolor sentida y expresada por las personas de forma distinta condiciona el accionar humano también en diversas formas. Recordando las líneas de Yepes donde menciona que en el dolor crónico existe la tendencia a evitar actividades y contacto social con un enfoque casi total de atención al dolor este accionar humano, no solo está influenciado por el dolor en JJ, sino también por la condición discapacitante de la paraplejía: en modo tal que se condicionan mutuamente. Esto quiere decir, en la práctica, que esta menor actividad y retirada social de JJ también se da por la condición parapléjica, que a su vez, capta casi totalmente la atención en la sensación dolorosa.

El terapeuta, en primer lugar, debe tener en cuenta y ayudar al paciente a aceptar y afrontar el dolor; en segundo lugar, ayudarlo a descubrir el sentido del dolor: “yo sólo puedo afrontar el sufrimiento, sufrir con sentido, si sufro por un alguien o por un algo. El sufrimiento para tener sentido, no puede ser un fin en sí mismo, para poder afrontarlo, tengo que trascenderlo” Frankl (1991). Estos pacientes se enfrentan a una condición prolongada en el tiempo en la cual pasan por un proceso de adaptación hacia una nueva realidad, donde buscan encontrar un sentido a su condición. En este proceso de adaptación y en esta búsqueda de sentido, el sufrir por un alguien o un algo se manifiesta en la esperanza de la recuperación, que aunque puede no ser total con el tratamiento fisioterapéutico logra ser funcional para esta nueva realidad de los pacientes.

En ese sentido JJ tiene un hijo el cual se convierte en un alguien que da sentido a su sufrimiento y un algo porque cuenta con proyectos de vida en esta nueva condición. Así mismo, los objetivos en la rehabilitación física se convierten en objetivos de vida. Cada logro aunque parezca pequeño para algunos para ellos lleva un gran esfuerzo y se convierte en un gran logro y debe ser visto como tal.

En esta primera etapa, posterior a la operación, la imagen que tiene JJ de su cuerpo no ha cambiado, ya que la sigue viendo tal como era antes, más si ha cambiado la relación de su cuerpo con el mundo. Esta sensación del cuerpo tal como era antes, pudiera sugerir que todavía no hay una clara aceptación del cambio ocurrido. Sin embargo, existe en él la percepción de que las cosas ya no serán como se pensaba que serían en este mundo. Es en esta dirección que Good (2004) afirma que: “actuamos en el mundo a través de nuestros cuerpos; nuestro cuerpo es el sujeto de nuestra acción, aquello a través de lo cual experimentamos, comprendemos y actuamos en el mundo”. Por tanto, JJ comprende y experimenta que la relación con el mundo ya no será la misma. Desde esta perspectiva, el cuerpo, conjuntamente a la forma como se relaciona con el mundo este nuevo cuerpo son completamente distintos a la anterior, por tanto, este cuerpo va a tener que aprender nuevamente a relacionarse, por medio de las actividades de la vida diaria con este mundo

“Sé que las cosas ya no van a ser como antes, y que ya no podré hacer las cosas que iba a hacer”. JJ entiende que su estar en el mundo ha sido modificado, parece entender que su esencia sigue siendo la misma, pero su relación con el mundo ha cambiado. Siente el futuro con incertidumbre, y piensa que este cambio le va a generar limitaciones en su accionar. Este accionar en el mundo no se da en solitario, sino por medio de interrelaciones. En este sentido, el filósofo López (2013) corrobora: “El cuerpo es lugar donde habita el ser y fenómeno de este. El hombre es ser en el mundo, con y para los demás. El individuo no existe solo en el mundo, sino en relación”.

En el estudio realizado por Moreno M. (2011); se encontró que el proceso que describe las acciones/interacciones de “Renacer con paraplejia” es “descubrir la nueva normalidad”. (p. 371) el cual se caracteriza porque es dinámico e individual y, aunque transcurre a través del tiempo, no está determinado por él. Estos resultados permiten apreciar que el impacto de los cambios en el cuerpo y en la corporalidad, generan en los pacientes un colapso de la existencia, porque deben interrumpir la vida que llevaban y asumir una nueva vida con discapacidad; así mismo orientan a los profesionales de la

salud en general; sobre algunas estrategias de cuidado encaminadas a superar este cambio drástico y a ayudar a las personas con paraplejia a reconocer su cuerpo y descubrir la nueva normalidad.

Sin embargo, nosotros consideramos que este proceso no es un "renacer con paraplejía" sino un proceso de adaptación y cambio en su forma de comprenderse como cuerpo y conciencia y este "descubrir la nueva normalidad" es un proceso de aceptación consciente de la nueva condición, que si bien es dinámica no es individual sino en relación con la familia, con la sociedad y con el mundo.

Ahora JJ pasa los días en su cuarto, echado en su cama, se comunica con sus amigos por celular, ya no trabaja ni asiste a reuniones. El obrero de la construcción refiere que sus amigos no lo visitan por encontrarse en provincia. Esto denota que el proyecto de vida que tenía va a tener que modificarse. Deberán surgir en él nuevos planes con nuevos objetivos ajustados a su nueva realidad. Sus prioridades van a tener que ser otras. Al respecto Entralgo (como se citó en Polaino, 1997) en *La espera y la esperanza* refiere: "El cuerpo del hombre "exige" que la espera humana sea un proyecto y el espíritu humano se ve obligado a esperar su futuro concibiéndolo como proyecto. Un proyecto adecuado a sus necesidades corpóreas". Tal adecuación no será sólo a sus necesidades, sino también a sus posibilidades. En este sentido se comprende la connotación limitante de la condición corpórea. Del mismo modo, pone el doble desafío para JJ de la realización personal y para el personal de salud de responder a estas necesidades.

4.3 Análisis de la relación fisioterapeuta paciente familia

Toda terapia física se basa en la relación entre terapeuta, paciente y familia y en la utilización de un tratamiento con técnicas específicas. Hay veces, que se hace uso de máquinas terapéuticas pero aun así la relación terapeuta-paciente sigue estando presente siendo la base para un buen tratamiento. De allí la importancia de su análisis.

El punto de partida para la relación entre el terapeuta físico y el paciente debe fundamentarse en el reconocimiento del paciente como persona, es decir, cuerpo, conciencia, subjetividad y autodeterminación, en consecuencia, cuerpo y alma.

El terapeuta, primero, debe reconocer que no está tratando con un objeto, sino con una persona, que es valiosa en sí misma. Esto implica y exige reconocer su dignidad y su vida. Al respecto, Torres (2007) refiere que "la buena práctica en terapia física y rehabilitación no sólo implica el saber hacer, el conocer científico, y el satisfacer las necesidades de movimiento del ser humano sino también reconocer la dignidad de la vida, el respetar los derechos, decisiones y proyecto de vida de la persona". Este reconocer a la persona como valiosa en sí misma mantiene la relación terapeuta físico-paciente en un mismo plano excluyendo cualquier acto de discriminación, ya que reconoce un valor no basado en la utilidad, sino en la existencia. Considerando lo anterior Ayllón (2011) propone que: "La persona se nos presenta como valiosa en sí misma, sin que su valor le venga de resultar útil para algo". Por tanto, el ser humano es un fin en sí, que no debe utilizarse solo como medio para alcanzar otra cosa. De esta forma surge un imperativo de respeto mutuo, que nos lleva a tratar a los demás como fines en sí.

Así mismo, el fisioterapeuta debe buscar respetar la autonomía del paciente. En ese sentido, se busca elegir con el paciente la mejor alternativa de tratamiento según sus posibilidades y expectativas de vida. (Paz, 2008). Es allí, donde el terapeuta físico por medio de la evaluación y el tratamiento logra la reinserción de estas personas en la sociedad. Ahora bien, esta evaluación y tratamiento deben considerar la autodeterminación de la persona. La autodeterminación entendida como autoposesión que significa “que la persona es dueña de sí, independiente y autónoma, y no está radicalmente a disposición de otro, sino de sí misma. La autoposesión da lugar al autodomínio, y ambos, de manera conjunta, hacen posible la intimidad: yo soy mío, y por serlo y para poder serlo tengo un espacio propio en el que vivo y habito, y en el que decido de mi destino” (Burgos, 2007). Respetar por parte del terapeuta físico esta autodeterminación de la persona es, a su vez, respetar la autonomía del paciente para decidir con él su tratamiento. Autonomía que en el caso de una persona con paraplejía se ha visto parcialmente afectada en el sentido físico, más no en la capacidad de decisión sobre sí mismo. Sin embargo, esta autonomía se complementa con el principio personalista de libertad y responsabilidad en el cual se debe procurar la responsabilidad frente a las otras personas, frente a sí mismo y, ante todo, a la propia vida (García, 2013). Se ha visto en el análisis que los fisioterapeutas reconocen el cuerpo y sus estructuras como un modo de conocer las posibilidades de cambio, conectar con la persona y estimular en ella la presencia del cuerpo, el movimiento, la vida y su espontaneidad, sin embargo esto cambia en la práctica cuando se encuentran con la patología enfocándose en la autonomía y la funcionalidad de la persona. Visión rehabilitadora centrada en las técnicas y no en la persona. (Paz, 2008 p.342). Torres (2007) refiere que “la buena práctica en terapia física y rehabilitación no sólo implica el saber hacer, el conocer científico, y el satisfacer las necesidades de movimiento del ser humano sino también reconocer la dignidad de la vida, el respetar los derechos, decisiones y proyecto de vida de la persona”. En ese sentido este trabajo diferencia la dignidad ontológica ligada al ser y la moral ligada a las acciones (Villaroig, 2015). Por ello entender, diferenciar y aplicar este enfoque se hace necesario en la terapia física y rehabilitación.

Por otro lado, se debe establecer desde el principio una relación de confianza “la relación debe establecerse y mantenerse dentro de una marcada cordialidad y, a la vez del más delimitado respeto” Entralgo (como se citó en Polaino, 1997). Así mismo, por el tiempo que pasa el terapeuta físico con el paciente se puede establecer una relación cordial y empática, sin embargo, no se trata de participar directamente en el dolor o sufrimiento del paciente sino de comprenderlo y ayudarlo a superar esa situación mostrándose optimista y equilibrado. Entralgo (como se citó en Polaino, 1997).

Por otro lado, el paciente en una etapa temprana de la paraplejía es dependiente del entorno en el cuál se encuentra. En el caso de JJ quien era el sustento principal de la familia, es la madre producto de la situación de su hijo la que vuelve a tomar el rol de jefe del hogar ante la ausencia del padre, asume el sustento económico de la familia y también comparte roles con la mujer de JJ en cuanto a sus cuidados, atenciones y traslados al centro hospitalario, así mismo, el cuidado del hijo de la pareja. Es por ello, que la familia viene a cobrar gran relevancia en su rehabilitación, en ese sentido en nuestro caso particular la madre y la esposa juegan un rol muy importante en JJ. No solo

como medio de apoyo en su dependencia (cuidados, higiene, movilización) sino también como apoyo moral y espiritual (Moreno, 2011). En ese sentido la familia directa (madre y conviviente) son las personas que pasan más tiempo con el sujeto, se podría afirmar que son las que más lo conocen.

En el caso de JJ la madre producto de la situación de su hijo vuelve a tomar el rol de jefe del hogar ante la ausencia del padre. Asume el sustento económico de la familia y también comparte roles con la mujer de JJ en cuanto a su cuidado.

Palabras de la madre:

“No sólo tengo que gastar en medicamentos sino que también en transportar a mi hijo al hospital y nadie lo quiere llevar, tengo que llevarlo en camioneta y con toda y su cama lo llevamos porque no puede sentarse” (Voz de preocupación).

Las palabras de la madre revelan el estado de dependencia en el que se encuentra JJ. En esta etapa se podría correr el riesgo de tomar al familiar en situación de discapacidad como una carga, sin embargo, la madre asume la dependencia de su hijo con amor. Lo cual se convierte en una oportunidad para pasar más tiempo juntos, vencer adversidades y afianzar una relación madre-hijo más fuerte. Así mismo, en JJ este apoyo total de la madre afianza su seguridad, se siente más seguro y esto se ve reflejado en una recuperación más óptima de su persona.

En la actualidad no existen estudios en el Perú sobre la paraplejía, se hace fundamental la investigación sobre temas como paraplejía, tetraplejía y diferentes patologías que conlleven algún tipo de discapacidad. Finalmente, quedan varios temas pendientes como preguntarse cuando se debe de dar de alta a una persona que pasa por una lesión medular ya que en casos de pacientes con este tipo de discapacidad un alta apresurada puede generar un sobre costo a la familia que muchas veces no puede cubrir y más aún complicaciones de alto riesgo en la salud del individuo.

Capítulo V: Resultados y Conclusiones

Una persona con paraplejía se enfrenta a una nueva y compleja realidad producto del cambio en su cuerpo, en su conciencia y subjetividad; y tiene que pasar por un proceso de adaptación y cambio en su forma de comprenderse como cuerpo y conciencia. Este cambio y proceso de adaptación viene acompañado del condicionante doloroso y la condición discapacitante producto de la paraplejía, que a su vez se refleja en un cambio en el proyecto de vida.

El Terapeuta físico debe analizar los cambios del paciente en su cuerpo y conciencia, lo que le permitirá comprender al paciente como una persona humana, con dignidad y valor en sí mismo, que por las circunstancias de la condición discapacitante, se manifiestan en la atención a su cuerpo; y en el afrontar y superar el sufrimiento interior. Para ello el Terapeuta físico no debe tomar una posición paternalista frente al paciente sino una posición empática y comprensiva que respete la autodeterminación y autonomía de la persona. Así mismo, esta consideración de la persona como alguien digno y valioso mantiene la relación terapeuta físico-paciente en un mismo plano excluyendo cualquier acto de discriminación, ya que reconoce en la persona un valor no basado en la utilidad sino en la existencia.

Existe una necesidad de la persona con paraplejía no solo de ser atendido sino también de ser escuchado. La terapia física como atención domiciliaria juega un rol muy importante y trascendental en la discapacidad, con un papel en la prevención, recuperación de la persona y disminución de costos. Por otro lado, el enfoque de esta no sólo debe estar en la recuperación de la funcionabilidad del paciente y en su autonomía sino también en la relación con el otro, con la familia, con la sociedad, con el mundo.

Los objetivos en la rehabilitación física se convierten en objetivos de vida, en el sentido de que cada logro alcanzado en la rehabilitación contribuye a la esperanza de concretar los nuevos proyectos planteados los cuales se asumen con libertad y responsabilidad.

Finalmente se concluye en el estudio que existe un periodo de dependencia y vulnerabilidad en este tipo de discapacidad sobre todo en etapas tempranas de la condición discapacitante. Es por ello, que se hace fundamental el apoyo familiar para superar esa etapa. Por otro lado, esta misma dependencia se convierte en una oportunidad para pasar más tiempo con la familia y afianzar los lazos familiares.

Referencias

- Ayllón JR. (2011) *Antropología Filosófica*. Barcelona, España: Planeta.
- Burgos, JM. (2007) *La antropología personalista de Persona y Acción*. Madrid, España: Palabra.
- Columbia Electronic Encyclopedia. (2013). *Columbia University Press*. New York, EU: Recuperado de <http://www.cc.columbia.edu/cu/cup/>
- Descriptores en Ciencias de la Salud (2016) *Biblioteca Virtual en Salud*. Recuperado de <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
- Esclarin de Ruz, A. (2009) *Lesión Medular, Enfoque Multidisciplinario*. Madrid. España: Panamericana.
- Frankl, V. (1990) *Logoterapia y análisis existencial*, Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. (1991) *El hombre en busca de sentido*. Barcelona, España: Herder
- García José (2013) *Bioética personalista y bioética principalista*. Perspectivas. Cuadernos de Bioética XXIV.
- Gomez, N. (2014) *La persona como innovación radical de la realidad en Julián Marías*. Universidad Internacional de la Rioja, España.
- Good B. (2004) *The Body, Illnes Experience and the Lifeworld: a Phenomenological Account of Chronic Pain*.
- Hernández, R. Fernández, C. Baptista, P. (2014) *Metodología de la Investigación*. México D.F. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Husserl, E. (1986). *La idea de la fenomenología. Cinco lecciones*. Fondo de cultura económica. México, Madrid, Buenos Aires.
- Leal, N (2000). *El Método Fenomenológico: Principios, Momentos y Reducciones*. *Revista Electrónica de Investigación Científica, Humanística y Tecnológica, Volumen 1, Fascículo 5*. Recuperado de: URL: <http://xxx/epistemologia1/lealnestorespistemologia.pdf>
- López, A. (2013) *Karol Wojtyla y el concepto de persona humana*. Medellín, Colombia: Universidad de San Buenaventura de Medellín.
- Martinez, M. (2014) *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. 2da.ed. México: Trillas.
- Merleau Ponty, M. (1975) *Fenomenología de la Percepción*. Barcelona. España: Península.
- Moreno L. (2009) Enfermedad, cuerpo y corporeidad una mirada antropológica. *Gac. Méd. Méx Vol. 146 p.152*.
- Moreno, M. (2011) *Cuerpo y corporalidad en la paraplejía: Una teoría de enfermería*. (Tesis doctoral). Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, D.C. Colombia.
- Organización Mundial de la Salud (2016). Centro de prensa. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Paz Lourido, B. (2008) *Entre lo ideal y las realidades: La Fisioterapia en la Atención Primaria Domiciliaria*. (Tesis Doctoral). Universitat de les Illes Balears, Palma de Mallorca.
- Polaino, A (1993) *Más allá del sufrimiento*; p.302.
- Polaino, A. (1997) *Manual de Bioética general*. Madrid, España.
- Porter, S. (2009). *Tidy Fisioterapia*. España. Elsevier.
- Rojas Malpica C, Esser Díaz J, Rojas Esser M. (2004) *Complejidad del dolor y el sufrimiento humano*; VII (Latinoamericana de Psicopatología Fundamental): p.p. 70–81.

- Rueda C. Laura, Miranda Z.O., (2002) Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada. *Acta Bioethica*, v.8 n.1 p.5.
- Sandoval C. (2002) *Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*. Recuperado de: <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Seiffert, H. (1977). *Introducción a la teoría de la ciencia*. Barcelona. Herder.
- Torres, N. (2007) *Bioética y Fisioterapia*. Rosario, Argentina: Universidad del Rosario.
- Van Manen, M. (2003) *Investigación educativa y experiencia vivida*. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad. Barcelona: Idea Books
- Villarroy J. (2015) *Dignidad personal: aclaraciones conceptuales y fundamentación*. Universidad CEU Cardenal Herrera, Valencia, España.
- Wojtyla, K. (1982) *Persona y Acción*. Madrid, España.
- Yepes R, Aranguren J. (1999) *Fundamentos de Antropología: un ideal de la excelencia humana*. Pamplona: Eunsa; 323-325 p.

ANEXOS

Anexo A

Guía de conversación a profundidad

Introducción: Me gustaría hablar sobre su estado actual. Escuchar lo que me tenga que decir acerca de su experiencia.

Preguntas abiertas:

- ¿Qué piensa usted acerca de su cuerpo actualmente?... ¿Siente que algo ha cambiado en su cuerpo después del accidente?
- ¿Qué siente en su cuerpo y en sus piernas ahora?
- ¿Algo ha cambiado en esta etapa de su vida con respecto a la anterior? ...¿Cómo ha cambiado?
- ¿Han cambiado sus relaciones sociales?... ¿Ahora como es la relación con su familia y amigos?

Le agradezco por el tiempo. Ha resultado de gran ayuda.