

CALIDAD DE VIDA Y AUTONOMÍA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

QUALITY OF LIFE AND AUTONOMY IN ACTIVITIES OF DAILY LIFE OF SPINAL CORD INJURY PATIENTS



Miguel Blasco-Giménez *

Terapeuta Ocupacional. Aspaym Comunidad Valenciana, Clínicas Universidad Católica de Valencia, Docente Universidad Internacional de Andalucía, Universidad de Oviedo Oviedo. España. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7935-6154>

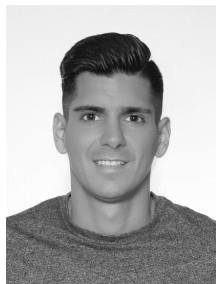
E-mail de contacto
Miguel.blascogimenez@gmail.com

*autor para correspondencia



Estefanía Carretero-Rodríguez

Terapeuta Ocupacional, Universidad Miguel Hernández. Alicante. España. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8395-8000>



David Pérez Cruzado

Personal Docente e Investigador Universidad Católica San Antonio de Murcia. Investigador del Grupo F-14 "Clinimetría" de IBIMA (Instituto de Biomedicina de Málaga). Murcia. España. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7952-0831>

Objetivos: el objetivo de este estudio es evaluar la autonomía y la calidad de vida. **Metodología:** estudio observacional, transversal, analítico. Se evaluó en nivel de dependencia con el Índice de Barthel y la calidad de vida con la escala EQ-5D, así como el dolor, y datos sociodemográficos. Se realizaron estadísticos descriptivos, prueba tStudent y ANOVA de un factor. **Resultados:** un total de 99 participaron, un 42'1% presentaron tetraplejía y un 57'9% paraplejía, un 53,1% fueron lesiones incompletas. Se encontraron diferencias significativas entre paraplejía y tetraplejía en Índice de Barthel y calidad de vida, así como una relación entre las mismas y el nivel de lesión. **Conclusión:** el nivel de la lesión afecta a la independencia de las personas con lesión medular, y esto a su vez es un factor clave en su calidad de vida, sin embargo, la independencia, nivel o dolor parece no afectar a la autopercepción de su calidad de vida.

Objective: The aim is to evaluate the autonomy and quality of life, as well as factors that may affect these components. **Methods:** An Observational, cross-sectional study were performed. The Barthel index and the EQ-D scale were used to assess the dependence and the quality of life. Pain and sociodemographic data were evaluated too. Descriptive statistics Student's t test and one-way ANOVA were carried out. **Results:** 99 participants were included in the study, 42.1% had tetraplegia and 57.9% paraplegia which 53.1% were incomplete. Significant differences were found between paraplegia and tetraplegia in Barthel Index and quality of life and between the level of injury. **Conclusion:** The spinal cord injury level affects the independence of patients, which is a key factor in their quality of life. Nevertheless, the self-perception of their quality of life is not seemed to be affected by the independence, level of the injury or pain.

DeCS Lesión Medular; Calidad de Vida; Dependencia; Terapia Ocupacional; Autonomía. **MeSH** Spinal Cord Injury; Quality of Life; Dependence; Occupational Therapy; Autonomy.

Texto recibido: 02/01/2021

Texto aceptado: 03/03/2021

Texto publicado: 31/05/2021

Derechos de autor



INTRODUCCIÓN

La lesión medular (LM) se considera como una de las discapacidades más limitantes, ya que deriva en la aparición de alteraciones de la movilidad, sensibilidad, disfunción vesical, intestinal, sexual, alteraciones sociales, psíquicas, económicas y laborales⁽¹⁾. La médula espinal forma parte del sistema nervioso central, se encarga de transmitir la información sensorial desde el exterior de nuestro cuerpo al cerebro⁽²⁾. Cuando dicha estructura se lesiona aparece un proceso de causa variable que resulta de la alteración temporal o permanente de la función motora, sensitiva y/o autónoma^(3,4). La lesión conlleva un déficit neurológico por debajo de la lesión con efectos a corto y largo plazo que pueden persistir a lo largo de la vida⁽⁴⁾.

Las lesiones medulares se dividen en paraplejas o tetraplejas. Entendemos paraplejía como la falta de control motor, ausencia de sensibilidad o ambas de forma simultánea en cualquier grado, que afecten a los miembros

inferiores. Esta se manifiesta en ambas extremidades inferiores, tronco, y órganos pélvicos según el nivel de lesión. Hablaremos de tetraplejía cuando esté afectada la movilidad o sensibilidad total o parcial del tren superior e inferior. Su lesión tiene lugar entre las vértebras cervicales (Cervical, C-1aC7yTorácica1), manifestándose en miembros superiores e inferiores, tronco y órganos pélvicos⁽⁵⁾.

La asociación americana para el estudio de la lesión medular American Spinal Injury Association (ASIA) a través de su escala establece las normas para clasificar las lesiones medulares según la extensión y grado de la lesión. Establece 5 niveles, siendo una lesión completa un nivel A, sin función motora ni sensitiva por debajo de la lesión; y lesiones incompletas distribuidas en 4 niveles, nivel B conserva la función sensitiva, pero no la función motora voluntaria, nivel C conserva una mínima función motora voluntaria, nivel D conserva la actividad motora funcional. El nivel E no presenta alteraciones motoras ni sensitivas⁽⁵⁾.

En España se estima una prevalencia de 350-380/10⁶ habitantes. Dentro de la etiología de lesiones medulares, el origen traumático es las más frecuentes, siendo los accidentes de tráfico la causa predominante con un 38'5% en 2008. Destacamos una mayor prevalencia en hombres que en mujeres, siendo más común en edades inferiores a 30 años. El nivel de lesión C5 es el más frecuente, seguido por el C6 ⁽⁵⁾.

La lesión medular tiene un gran impacto en la independencia, generando una discapacidad en la movilidad en el 96'9%, en el autocuidado en el 81,1% y en las tareas de la vida doméstica del 84,3% de los casos. Se calcula que un 10% de las personas con lesión medular permanecen en la cama de forma permanente⁽⁵⁾.

Como consecuencia de las limitaciones descritas, la calidad de vida (CV) de las personas con lesión medular se ve afectada. Sabemos que la participación en actividades domésticas, sociales y de ocio tiene un efecto positivo en la calidad de vida de personas con lesión medular ⁽⁶⁾. Sin embargo, se asocian con una menor calidad de vida factores como la altura de la lesión, edad biológica del individuo afectado, situación social, tiempo transcurrido de la lesión y grado de la misma ⁽⁷⁾. Otros estudios incluyen más causas que disminuyen la calidad de vida como son los factores psicológicos, culturales (la raza y el origen étnico) o económicos y ambientales (accesibilidad a la atención médica, la calidad de la educación, la adecuación de la vivienda y las oportunidades de empleo)⁽⁶⁾.

Por otro lado, se registra una alteración de la calidad de vida en personas con LM en presencia de úlceras por presión, espasticidad, bajo estado de ánimo, el ingreso hospitalario y dolor⁽⁶⁾. Este último suele ser uno de los factores más limitantes. Generalmente se habla de varios tipos, dolor neuropático⁽⁸⁾ (prevalencia en el 53% de los casos en 2017) y nociceptivo, que incluye dolor musculoesquelético (49% en 2014) y dolor visceral (3-30% en 2014) ⁽⁶⁾.

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT) marca como objetivo de la terapia ocupacional capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria (AVD), ya sea habilitando a las personas para realizar dichas tareas o mediante la modificación del entorno⁽⁹⁾. La rehabilitación de las personas con lesión medular tiene como objetivo conseguir y mantener la máxima autonomía y la calidad de vida ⁽¹⁰⁾.

Objetivos

El objetivo del siguiente trabajo es evaluar la calidad de vida y la dependencia de las personas con lesión medular y su correlación, así como los factores relacionados con los mismos.

MÉTODOS

Diseño

Estudio piloto, transversal, observacional y analítico. Para la selección de la muestra fueron establecidos los siguientes criterios de inclusión: sufrir lesión medular, personas mayores de 18 años, que los y las participantes acepten el consentimiento informado que aparece en la primera parte de la encuesta; además de ello, saber leer y escribir para contestar los cuestionarios autoadministrados.

La encuesta se ha difundido a través de un formulario de la plataforma Google por diferentes asociaciones y hospitales nacionales que cuentan con este colectivo. Se ha contado con la colaboración de la Asociación de Personas con Lesión Medular y otras discapacidades físicas de la Comunidad Valenciana (ASPAYM CV) y la Federación Nacional de ASPAYM, quienes han ayudado con la difusión del cuestionario con publicación en sus



redes sociales.

Variables de estudio

Las variables dependientes del estudio son la dependencia y la calidad de vida de las personas con lesión medular. Variables independientes, datos de componentes sociodemográficos (edad, sexo, situación civil, convivencia, causa de la lesión, años transcurridos tras la LM, y altura, nivel y tipo de lesión) y otros datos como la práctica de deporte, número de caídas en el exterior e interior, qué producto de apoyo utiliza para desplazarse, presencia o no de dolor, y si ha recibido o no terapia ocupacional. Todas las variables han sido consensuadas con un equipo de profesionales, terapeuta ocupacional y trabajadora social, con amplia experiencia con el colectivo.

Para valorar la dependencia se ha utilizado el Índice de Barthel (IB), cuya finalidad es ofrecer el nivel de dependencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria que presenta el usuario examinado⁽¹¹⁾. En dicha prueba se han realizado mínimas variaciones en la explicación de cada ítem para que el usuario la comprenda mejor y tenga el menor número de dudas a la hora de seleccionar la opción que más se ajuste a su situación. La valoración de la calidad de vida se ha llevado a cabo mediante el EQ-5D. Este auto cuestionario es un instrumento para medir la calidad de vida en relación con la salud, indicado para su uso con una población con o sin patología⁽¹²⁾. Formado por una primera parte en la que el usuario debe valorar su estado de salud en niveles de gravedad por un sistema de 5 dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, y ansiedad/depresión)⁽¹³⁾; una segunda parte que recoge en una Escala Visual Analógica (EVA) el estado de salud autopercebido^(12,13). De este modo, el EQ-5D queda compuesto por 5 preguntas que miden las 5 dimensiones, y una segunda parte en la que se tendrá que seleccionar un punto entre 0 y 100 según su estado de salud en el momento que se realiza la encuesta⁽¹³⁾.

Análisis estadístico

Se utilizó el programa SPSS 23.0 para el cálculo estadístico de los datos. Se aplicaron pruebas de normalidad, estadísticos descriptivos, la prueba estadística Student-t, se establece el valor $p < 0.05$ como significación estadística y ANOVA de un factor.

Aspectos éticos

Este trabajo de investigación no tiene informe de comité de ética, pero se siguieron las recomendaciones de los principios éticos de la declaración de Helsinki. Además, todas las personas participantes fueron informadas y tuvieron la posibilidad de revocar su participación en cualquier fase del estudio. En esta misma línea se ha respetado el anonimato y confidencialidad de todas las personas participantes en el estudio, atendiendo al Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la directiva 95/46/ce y la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales.

RESULTADOS

Un total de 99 personas participaron en el estudio. La media de edad fue de 46'38 años, teniendo el sexo masculino una mayor prevalencia con un 71'1% frente al femenino 28'3%. Un 42'1% de personas presentaron tetraplejia y un 57'9% paraplejia. El nivel más frecuente de lesión es la vértebra C4 con un 13'5%. Las lesiones incompletas y completas registran porcentajes similares, 53'1% y 46'9% respectivamente.

La causa más frecuente de lesión medular fueron los accidentes de tráfico con un 37'5%, seguido por un 17'71% de caídas, un 12'5% de accidentes de trabajo, mientras que un 27'1% se deben otras causas de lesión, como a raíz de una operación, infección u oncología.

Un total de 49'5% de las personas encuestadas estaban casadas, un 44'4% solteras y un 6'1% divorciadas. Un total de 59'2%, vivían con sus parejas, un 27'6% con sus padres y madres, mientras que 13'3% vivía solo o sola.

Otras variables

Respecto a la práctica del deporte, un 58'6% no lo practica pese a que 46'2%, casi la mitad, presenta una

discapacidad leve y un 3'8% presenta una discapacidad total. Un 41'4% realiza deporte, de los cuales un 68'3% presenta una discapacidad leve, mientras que ninguno de este grupo presenta discapacidad total. No se han encontrado diferencias significativas entre en nivel de dependencia del Índice de Barthel y calidad de vida entre el grupo de personas que practican deporte y los que no.

En relación al uso de los productos de apoyo para la movilidad, el 100% de los encuestados reconoce utilizar alguno, siendo los acoples eléctricos o híbridos estilo handbike el más utilizado con un 40'9%, seguido de las sillas de ruedas eléctricas con un 31'2% y un 28% utiliza otros productos de apoyo, silla de ruedas convencional, bastón, muletas o ayuda de tercera persona. Dentro del grupo de personas que utilizan el sistema de handbike un 67'6% presenta una dependencia leve, mientras que nadie con dependencia total la utiliza. Respecto al uso de las sillas eléctricas un 46'2% presenta un nivel de dependencia grave, mientras que un 7'7% una dependencia total. No se han encontrado diferencias significativas en calidad de vida y dependencia entre el grupo handbike y los que utilizan otros productos de apoyo.

Sobre el tratamiento de terapia ocupacional, hasta un 69'4% de la muestra contestó haber recibido dicho servicio en algún momento de su proceso rehabilitador, siendo un 30'6% quien nunca recibió intervenciones de terapia ocupacional.

La mitad de las personas encuestadas contestó sufrir caídas en el exterior en los últimos 3 meses, de los cuales un 42'6% presenta un nivel de dependencia leve. Un 64'1% contestó no haber tenido caídas en el interior en los últimos 6 meses, siendo aquellas personas con dependencia leve la que más caídas registraron con un 47'5%.

Nivel de dependencia en lesión medular

Según el Índice de Barthel, algo más de la mitad de las personas con LME presentan un nivel de dependencia leve, siendo la media 55'9 del IB. Las personas con lesión medular y paraplejia obtuvieron una media de 75.47 \pm 18.24, mientras que las personas con paraplejia obtuvieron una puntuación de 45.56 \pm 24.83, existiendo diferencias significativas (0.02) cuando se compararon los grupos (Tabla 1).

Según los ítems del índice de Barthel un 58'6% las personas con lesión medular serían independientes para las transferencias, y no necesitarían ayuda ni supervisión para transferirse de la silla a la cama. En cambio, el baño es una de las actividades con mayor dependencia ya que 50'5% necesita ayuda o supervisión. Las personas con tetraplejia obtienen de media en dicho ítem de 0'88 sobre 5 puntos.

El nivel de dependencia más prevalente en las personas con tetraplejia es dependencia grave 44'4%, mientras que un 5'6% presenta una dependencia total. Dentro de este grupo, 25% mostraron una discapacidad leve y hasta un 2'8% se mostró independiente. Estos datos estarían relacionados con lesiones incompletas.

En paraplejia el resultado con mayor prevalencia es dependencia leve con un 75'5%, un 7'5% moderada, un 5'7% dependencia grave, mientras que un 11'3% de los casos son independientes. Ninguna persona de este grupo experimenta dependencia total.

En cuanto al tipo de lesión, hasta un 56,7% lesiones incompletas presentan una discapacidad leve, un 21'7% moderada y un 2,2% una discapacidad total, mientras que un 15'2% presentaron de independencia total.

Respecto a las lesiones completas, un 54,4% presenta una discapacidad leve, un 22'7% grave, 20'5% moderada y un 2,3% una discapacidad total. No se observan casos de niveles independientes.

Resultados del EQ-5D

Los resultados obtenidos el ítem de movilidad del cuestionario EQ-5D muestran que la mayor parte de la muestra tiene algunos problemas para caminar o desplazarse 81'1%, un 14'3% tenía que estar en la cama y un 4,4% no tenía problemas para caminar.

Un 46'5% no mostraron problemas para el cuidado personal, un 32'3% presentaron algunos problemas mientras que un 21'2% fueron incapaces de vestirse o lavarse solo.

Respecto al ítem de actividades de la vida diaria, un 43'4% no presentaron limitaciones, un 42'4% presentaron algunos problemas y un 14'1% es incapaz de realizarlas.

En relación al dolor o molestia un 54'5% presenta un nivel moderado, un 25'3% presenta mucho dolor o malestar frente a un 20'2 % que no refiere el síntoma.

Hasta un 59'2% de los encuestados no se sienten ni ansiosos/as ni deprimidos/as, frente a un 34'7% que mostraba un estado moderado y un 6'1% mostraba dicho síntoma con intensidad.

Sobre los resultados de la calidad de vida autopercebida, las personas con LME muestran una media 66'72 sobre un máximo de 100 puntos. Entre las personas con tetraplejía obtuvieron una media de 68'38 sobre 100. Mientras que en las personas con paraplejía esta media es de 65'26 sobre 100. Aunque no existen diferencias significativas entre los grupos (Tabla 1).

Fueron comparadas las diferencias en las variables de la escala EQ-D5 entre pacientes con tetraplejía y paraplejía, existiendo diferencias estadísticamente significativas en los ítems de la movilidad, lo cual

Tabla 1. Diferencias en el Índice de Barthel y la calidad de vida entre pacientes con tetraplejía y paraplejía

	Tetraplejía (n=40) Media ± Desviación estándar	Paraplejía (n=55) Media ± Desviación estándar	F(sig)
IB	45.56 ± 24.83	75.47 ± 18.24	5.43 (0.02)
CDV_Movilidad	2.25 ± 0.44	2.02 ± 0.32	20.19 (0.01)
CDV_Cuidado personal	2.28 ± 0.72	1.35 ± 0.58	3.43 (0.07)
CDV_Actividades diarias	1.93 ± 0.66	1.51 ± 0.69	3.53 (0.06)
CDV_Dolor/malestar	1.93 ± 0.66	2.13 ± 0.69	0.69 (0.40)
CDV_Ansiedad/depression	1.31 ± 0.52	1.55 ± 0.66	7.18 (0.01)
CDV_Autopercepción	68.38 ± 17.73	65.26 ± 22.61	1.06 (0.30)

IB: Índice de Barthel; CDV: Calidad de vida. Fuente: elaboración propia 2020.

podría ser explicado por el nivel de lesión. Por otro lado, también fueron encontradas diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida en cuanto a ansiedad/depresión (Tabla 1).

Dolor

El dolor neuropático aparece en el 65'7% de nuestra muestra. Dentro de este grupo, más de la mitad presentaba un grado de dependencia leve. Hasta un 73'1% de las personas encuestadas presentaron dolor articular en una o varias articulaciones (cuello, hombro, codo y/o muñeca).

Un 28% de las personas encuestadas presentaba dolor monoarticular, prevaleciendo la articulación del hombro con un 15'1%. El dolor poliarticular está presente en un 45'1% de la muestra, afectando a las cuatro articulaciones en un 12'9%.

Respecto a la intensidad del dolor, aquellas personas con dolor neuropático puntuaron más alto en el ítem de dolor, un 2.35 sobre 3. Mientras que las personas con dolor no neuropático puntuaron 1.47 sobre 3 puntos posibles, aunque las diferencias no fueron significativas.

En la Tabla 2 son mostradas las diferencias encontradas tanto en el índice de Barthel como en la calidad de vida en pacientes que sufren y que no sufren dolor neuropático. Tal y como se muestra en dicha tabla no fueron

Tabla 2. Diferencias en el Índice de Barthel y la calidad de vida entre pacientes que sufren o no sufren dolor neuropático.

	Dolor neuropático (n=65) Media ± Desviación estándar	No dolor neuropático (n=34) Media ± Desviación estándar	F(sig)
IB	65.08 ± 24.36	60.88 ± 27.83	2.75 (0.10)
CDV_Movilidad	2.13 ± 0.39	2.03 ± 0.48	0.02 (0.89)
CDV_Cuidado personal	1.75 ± 0.79	1.74 ± 0.79	0.01 (0.96)
CDV_Actividades diarias	1.77 ± 0.72	1.59 ± 0.65	0.14 (0.71)
CDV_Dolor/malestar	2.35 ± 0.51	1.47 ± 0.56	1.65 (0.20)
CDV_Ansiedad/depression	1.56 ± 0.61	1.29 ± 0.58	3.52 (0.06)
CDV_Autopercepción	62.89 ± 19.70	73.94 ± 19.76	0.05 (0.83)

IB: Índice de Barthel; CDV: Calidad de vida. Fuente: elaboración propia 2020.

encontradas diferencias significativas en ningún de las variables evaluadas, pudiendo afirmar que el dolor neuropático no interfiere ni en la calidad de vida ni en la dependencia en las actividades de la vida diaria en dicha población.

Tabla 3. Correlaciones (Pearson) entre el índice de Barthel y la calidad de vida

	CDV_Movilidad	CDV_Cuidado personal	CDV_Actividades diarias	CDV_Dolor/malestar	CDV_Ansiedad/depression	CDV_Autopercepción
IB	-0.48*	-0.83*	-0.54*	0.06	-0.06	0.02

IB: Índice de Barthel; CDV: Calidad de vida *p<0,05. Fuente: elaboración propia 2020.

En la Tabla 3 son mostradas las correlaciones encontradas entre el índice de Barthel y la calidad de vida. Tal y como se puede observar en la tabla, fueron encontradas correlaciones estadísticamente significativas en la calidad de vida en cuanto a movilidad, cuidado personal y actividades diarias con el índice de Barthel. No existe correlación entre el dolor, ansiedad o autopercepción de la calidad de vida e índice de Barthel.

En la Tabla 4 son mostradas las diferencias existentes en las variables analizadas según los niveles de lesión. Tal y como muestran estos resultados, existieron diferencias significativas según los niveles de lesión en el índice de Barthel, y en la calidad de vida en cuanto a movilidad, cuidado personal y actividades de la vida diaria. Además, es importante destacar que la calidad de vida en cuanto a dolor/malestar, ansiedad/depresión y autopercepción no mostró diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes niveles de lesión.

Tabla 4. Diferencias (ANOVA) en el Índice de Barthel y la calidad de vida entre niveles de lesión.

	ANOVA F (sig)
IB	2.84 (0.01)
CDV_Movilidad	1.83 (0.03)
CDV_Cuidado personal	4.33 (0.01)
CDV_Actividades diarias	1.95 (0.02)
CDV_Dolor/malestar	0.73 (0.78)
CDV_Ansiedad/depression	0.93 (0.56)
CDV_Autopercepción	0.65 (0.86)

IB: Índice de Barthel; CDV: Calidad de vida. Fuente: elaboración propia 2020.

DISCUSIÓN

En cuanto a comparaciones sociodemográficas, la mayoría de estudios^(5,14,15) indican el mismo perfil que nuestro estudio, hombres con paraplejia entre los 30-45 años, con una lesión medular tras un accidente de tráfico, y con una lesión de tetraplejia. En referencia al tipo de lesión, los estudios indican mayor prevalencia de lesiones completas que incompletas^(15,16), mientras que en el presente trabajo hemos registrado más casos de lesiones incompletas.

Respecto al nivel de dependencia, obtenemos que las personas con paraplejia tienen mayor grado de autonomía que aquellas con lesiones completas de un nivel estructural superior. Rincón Herrera E. también corrobora que las personas con tetraplejia son más dependientes que las que presentan paraplejia⁽¹⁵⁾. En este estudio, las personas con niveles de lesiones medulares más altas presentaron mayor dependencia y menor CV.

Más de la mitad de las personas con lesión medular no practica deporte, y no parece que la causa de ello sea el nivel de dependencia ya que encontramos en este grupo muestras de todos los niveles de dependencia, excepto aquellas personas con discapacidad total que quedan excluidas de dicha actividad.

Sin embargo, el grupo que practica de deporte sí que parece influir tener un nivel de dependencia leve, puesto que presentaron este nivel hasta 68% del grupo.

En cuanto a calidad de vida, los efectos de la actividad física en personas con lesión medular podrían mejorar la satisfacción con la vida del colectivo⁽¹⁷⁾. Aunque en el presente estudio no hemos encontrado cambios significativos ni en calidad de vida ni en autonomía.

El producto de apoyo para la movilidad preferido por el colectivo es el sistema handbike, sobre todo en aquellas personas con discapacidad leve. Por contra, las sillas de ruedas eléctricas es el sistema preferido en aquellas personas con discapacidad grave. El uso de silla de ruedas como producto de apoyo aumenta calidad de vida y la satisfacción con la misma, teniendo el uso de silla de ruedas eléctrica un efecto superior al de la silla de ruedas convencional⁽¹⁵⁾. En el presente trabajo no hemos encontrado diferencias de calidad de vida entre las personas que utilizan handbikes o sillas de ruedas eléctricas, por lo tanto, ambos dispositivos mejorarían la calidad de vida frente a las personas que no disponen de dichos productos.

Las caídas parecen ser comunes cuando las personas con lesión medular circulan en el exterior, sobre todo en aquellas personas más independientes. Por el contrario, no son tan frecuentes en el interior de la vivienda, pese que el grupo de dependencia leve vuelve a ser el más proclive. En nuestra opinión, las personas más independientes asumen correr más riesgos a la hora de circular en el exterior o la hora de realizar transferencias, y ello podría explicar estos datos.

Según el presente estudio, un alto porcentaje de las personas con lesión medular sufre de dolor, bien neuropático, propioceptivo o ambos y por lo general, en más de una articulación. El dolor es un problema común en la lesión medular⁽¹⁸⁾ y afecta de una manera negativa a su calidad de vida^(6,7,18,19,20). Sin embargo, en nuestra investigación, no hemos encontrado ninguna relación que indique que las personas con dolor

neuropático tengan menor calidad de vida o sean más dependientes, si bien es cierto que el ítem de ansiedad/depresión queda cerca de mostrar significancia estadística. En estudios anteriores han encontrado una relación entre el nivel de dolor y un aumento de la depresión⁽¹⁸⁾ y la salud mental^(21,22).

La evidencia de las asociaciones entre el dolor y la calidad de vida está en conflicto. Hay estudios que indican una pequeña asociación entre la calidad de vida y el dolor nociceptivo; otros muestran una disminución significativa de la calidad de vida en aquellos con dolor neuropático frente a los que presentan dolor nociceptivo⁽⁷⁾; y otros que no indican ninguna relación entre los supuestos⁽⁶⁾.

La dependencia de las personas con lesión medular parece estar relacionado con el nivel de la lesión y la gravedad de esta. Las personas con paraplejia que han participado en este estudio suelen presentar una dependencia leve, mientras que aquellas que cursan con tetraplejia suelen presentar una dependencia grave. La gravedad también repercute en la independencia del colectivo, puesto que hasta un 60% de las personas con lesiones incompletas cursan con una independencia leve y un 15 % son independientes. Mientras que casi de la mitad de las personas con lesión completa presentan una dependencia de moderada a total.

En lo referente a la calidad de vida del colectivo, esta parece estar influenciada por el tipo y nivel de la lesión medular ⁽²³⁾, encontramos diferencias significativas en los ítems de la escala de calidad de vida de movilidad y ansiedad/depresión, presentado niveles más bajos las personas con tetraplejia. Aunque los ítems de cuidado personal y actividades diarias han estado cerca de la significación. Estos datos están acordes con otros estudios donde las personas con tetraplejia presentan niveles más bajos de calidad de vida (7,24,25). Por otro lado, no encontramos diferencias en la calidad de vida autopercibida entre las personas con paraplejia y tetraplejia.

El nivel de la LM impacta en la calidad de vida, en los ítems de movilidad, cuidado personal y actividades diarias, es decir, a mayor altura de lesión peor calidad de vida. Es mayor esta diferencia entre este grupo, que entre el grupo de tetraplejia y paraplejia. Estos datos se pueden estar relacionados con que más de la mitad de las personas que han participado poseen una lesión incompleta, y por lo tanto presentan una mayor autonomía.

La calidad de vida parece estar relacionada con el nivel de independencia de las personas con lesión medular, puesto que se ha encontrado una relación entre mayores puntuaciones del Barthel con los ítems de calidad de vida de movilidad, actividades diarias y cuidado personal, coincidiendo estos resultados con estudios anteriores ⁽²³⁾. Sin embargo, las personas más independientes no perciben su calidad de vida de una forma superior a las personas con menor puntuación, ni presentaron menos dolor o ansiedad o depresión.

Tras lo expuesto, el nivel de independencia y el nivel de lesión medular parece ser un factor clave en la calidad de vida de las personas con lesión medular ^(6,23). Otros factores como el dolor y la práctica del deporte no parecen tener tanto impacto.

Limitaciones de la investigación

A pesar de que el cuestionario haya tenido una difusión a nivel nacional, el número de la muestra N=99 se considera bajo para este tipo de estudio. El modo de difusión on-line, ha conllevado a modificar de forma ligera el tipo de preguntas del cuestionario Barthel para que fuera mejor entendido por el colectivo, puesto que dicho índice no está concebido como un autoinforme. Por lo tanto, los resultados de este trabajo tienen que ser tomados con cautela.

Líneas furas de la investigación

Se plantean nuevas investigaciones que contemplen aspectos como la espasticidad, infecciones de urinarias, sexualidad, úlceras por presión, acceso a productos de apoyo, apoyo familiar, social y estatal, estado económico y su implicación en la calidad de vida de las personas con lesión medular. Es necesario estudios que nos orienten sobre los factores que influyen en la autopercepción de calidad de vida del colectivo, ya que en el presente estudio no hemos detectado ninguno. Estudios con una mayor muestra y con escalas más específicas de autonomía y calidad de vida para personas con lesión medular son necesarios para obtener datos más robustos.

Fortalezas del estudio

El Índice de Barthel proporciona información cuantificable sobre el grado de dependencia de las personas con LME en sus actividades de la vida diaria, pudiendo establecer sesiones de rehabilitación de áreas específicas. A su vez, gracias al EQ-5D podemos cuantificar cómo percibe la persona con LME su estado de salud y actuar



para mejorar aquellos aspectos que sean necesarios.

Implicaciones para la práctica clínica

- Los programas de terapia ocupacional basados en mejorar la autonomía de las personas con lesión medular pueden aumentar la calidad de vida del colectivo.
- Las personas con mayor nivel de dependencia pueden beneficiarse de programas de terapia ocupacional para mejorar su calidad de vida.
- Las personas con tetraplejía podrían beneficiarse de programas para mejorar la movilidad y mejorar la ansiedad/ depresión.
- Es necesario programas para prevenir y mejorar el dolor neuropático y articular de las personas con lesión medular.
- Preguntar sobre la capacidad de realizar transferencias o la actividad del baño puede ser un indicador del nivel de autonomía. Aquellas personas que no realicen transferencias autónomas obtendrían altos niveles de dependencia. Mientras que si las personas realizan la actividad de baño obtendría altos niveles de independencia.

CONCLUSIÓN

En el presente estudio, la autopercepción de la calidad de vida de las personas con lesión medular no depende del nivel, tipo, independencia, deporte o dolor. Sin embargo, las lesiones de un nivel bajo obtuvieron un mayor nivel de independencia y de aspectos relacionados con la calidad de vida como la movilidad, cuidado personal y actividades diarias, pero no en una mejora del dolor o la ansiedad/depresión. Se ha detectado un aumento de las lesiones incompletas, teniendo este colectivo y las personas con paraplejía, una menor dependencia y por lo tanto una mejor calidad de vida. El dolor está presente en una amplia mayoría de las personas con lesión medular, y este afecta a la calidad de vida en general del colectivo, aunque no se encuentren diferencias entre los grupos que presentaron dolor neuropático frente al dolor articular propioceptivo. Por otro lado, los resultados de este estudio deben ser tomados con cautela, puesto que el número de la muestra es pequeña. Es necesario una mayor investigación que sobre la calidad de vida del colectivo.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos la colaboración de Aspaym CV, Federación Nacional de Aspaym y Hospital Nacional de Paraplégicos por la difusión en redes sociales de este estudio y por el apoyo mostrado. El estudio presente ha carecido de ninguna financiación. Se declara ausencia de conflicto de intereses.

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

ECR y MBG han participado en el diseño, concepción y redacción del estudio. Trabajo de campo, recogida y análisis de datos por parte de ECR. Cálculo estadístico a cargo de DPC y ECR e interpretación datos junto a MBG. Todos los autores han realizado revisión crítica y han aceptado la versión final.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lesión medular. Actuación desde la Terapia Ocupacional. [Internet]. [citado 18 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num10/pdfs/original%205.pdf>
2. Lesión de la médula espinal. En: Wikipedia, la enciclopedia libre [Internet]. 2020 [citado 18 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Lesi%C3%B3n_de_la_m%C3%A9dula_espinal&oldid=125982195
3. Nas K, Yazmalar L, Şah V, Aydın A, Öneş K. Rehabilitation of spinal cord injuries. World Journal of Orthopedics. 18 de enero de 2015;6(1):8-16.
4. Solera MFS, Gallardo MJ, González S. Validación de la medida de independencia para la médula espinal, versión III en español (eSCIM III), en pacientes hospitalizados en la Unidad de Lesiones Medulares del Centro Nacional de Rehabilitación, en los meses de enero, febrero y abril del 2015. Rev Clínica Esc Med UCR-HSJD [Internet]. 11 de noviembre de 2016 [citado 18 de noviembre de 2020];6(4). Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/clinica/article/view/26926>



5. Huete García A, Díaz Velázquez E. Análisis sobre la lesión medular en España: informe de resultados. Toledo: Federación Nacional Aspaym; 2012.
6. Badenhorst M, Brown JC, Lambert MI, Mechelen WV, Verhagen E. Quality of life among individuals with rugby-related spinal cord injuries in South Africa: a descriptive cross-sectional study. Open Access. :12.
7. Andresen SR, Biering-Sørensen F, Hagen EM, Nielsen JF, Bach FW, Finnerup NB. Pain, spasticity and quality of life in individuals with traumatic spinal cord injury in Denmark. Spinal Cord. noviembre de 2016;54(11):973-9.
8. Jensen TS, Baron R, Haanpää M, Kalso E, Loeser JD, Rice ASC, et al. A new definition of neuropathic pain. PAIN. octubre de 2011;152(10):2204–2205.
9. ¿Qué es la TO? - Definición [Internet]. [citado 18 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.apeto.com/ques-la-to-definicion.html>
10. FLM-Memoria-Actividades-2011.pdf [Internet]. [citado 18 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.medular.org/wp-content/uploads/2017/10/FLM-Memoria-Actividades-2011.pdf>
11. Índice de Barthel [Internet]. [citado 12 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/Barthel.asp>
12. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. Aten Primaria. 15 de octubre de 2001;28(6):425-30.
13. Pradas Velasco R, Antoñanzas Villar F, Martínez-Zárate MP. Utilización del cuestionario European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D) para valorar la variación de la calidad de vida relacionada con la salud debida a la gripe. Gac Sanit. abril de 2009;23(2):104-8.
14. Güzelküçük Ü, Kesikburun S, Demir Y, Aras B, Özyörük E, Yılmaz B, et al. Demographic and clinical characteristics of patients with traumatic cervical spinal cord injury: a Turkish hospital-based study. Spinal Cord. junio de 2015;53(6):441-5.
15. Análisis descriptivo sobre la valoración de la situación de dependencia en personas con lesión medular [Internet]. [citado 18 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num17/pdfs/original3.pdf>
16. Henao-Lema CP, Pérez-Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad. Aquichan. 10(2):157-72.
17. Jacobs PL, Nash MS. Exercise recommendations for individuals with spinal cord injury. Sports Med Auckl NZ. 2004;34(11):727-51.
18. Ataoğlu E, Tiftik T, Kara M, Tunç H, Ersöz M, Akkuş S. Effects of chronic pain on quality of life and depression in patients with spinal cord injury. Spinal Cord. enero de 2013;51(1):23-6.
19. Burke D, Lennon O, Fullen BM. Quality of life after spinal cord injury: The impact of pain. Eur J Pain Lond Engl. 2018;22(9):1662-72.
20. Cubillos F, Correa G, Cerda J. Impacto del dolor en la calidad de vida del lesionado medular. Dolor [Internet]. 2012 [cited 2021 Feb 17];21(58):18–25. Available from: http://www.ached.cl/upfiles/revistas/documentos/52b36e817d2c7_original_impacto.p
21. Nagoshi N, Kaneko S, Fujiyoshi K, Takemitsu M, Yagi M, Iizuka S, et al. Characteristics of neuropathic pain and its relationship with quality of life in 72 patients with spinal cord injury. Spinal Cord. septiembre de 2016;54(9):656-61.
22. García Parajuá P. Psychopathology in patients with spinal cord injury: a narrative review. Psicopatología en pacientes con lesión medular [Internet]. 2016 [cited 2021 Feb 17]; 6(2). Available from: http://psicociencias.org/pdf_noticias/PP_y_lesion_medular.pdf
23. Angulo SM, Reales JM, Sandín B, Santed MA. Quality of life in people with spinal cord injury. Rev Psicopatol Psicol Clin Rev Psicopatología y Psicol Clínica [Internet]. 2019 [cited 2021 Feb 17];24(2):71–82. Available from: <http://www.aeppc.nethttp://revistas.uned.es/index.php/rppc>
24. Rivers CS, Fallah N, Noonan VK, Whitehurst DG, Schwartz CE, Finkelstein JA, et al. Health Conditions: Effect on Function, Health-Related Quality of Life, and Life Satisfaction After Traumatic Spinal Cord Injury. A Prospective Observational Registry Cohort Study. Arch Phys Med Rehabil. 1 de marzo de 2018;99(3):443-51.
25. Boakye M, Leigh BC, Skelly AC. Quality of life in persons with spinal cord injury: comparisons with other populations. [Internet]. Vol. 17, Journal of neurosurgery. Spine. American Association of Neurological Surgeons; 2012 [cited 2021 Feb 17]. p. 29–37. Available from: <https://thejns.org/spine/view/journals/j-neurosurg-spine/17/Suppl1/article-p29.xml>

Derechos de autor

