

Protocolo de estudio sobre la calidad de vida en pacientes con lesión de la médula espinal

Study protocol on quality of life in patients with spinal cord injury

Autores: Corvalán, Paula¹; Massanet, Agustina¹; Navas, Mariángeles¹; Pereyra Aldana¹.

1- Médicos en formación en Medicina Física y Rehabilitación, Servicio de Rehabilitación, Hospital José N. Lencinas, Mendoza.

2- Médica Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Jefa de Residentes, Servicio de Rehabilitación, Hospital José N. Lencinas, Mendoza.

Correspondencia:
pereyraaldana.imei@gmail.com

Recibido: 22-05-2023
Aceptado: 07-08-2023

Resumen:

Introducción: La lesión de la médula espinal (LME) es un proceso patológico, de diversas etiologías, que puede resultar en alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma. Los pacientes con LME experimentan secuelas y complicaciones que afectan su calidad de vida. Su evaluación en estos pacientes es esencial para mejorar la atención y comprender el impacto de la enfermedad. Con los resultados que se esperan obtener en este protocolo se podrán optimizar estrategias de abordaje mejorando la atención a nuestros pacientes. **Objetivo:** Caracterizar la calidad de vida de los pacientes con LME atendidos en el servicio de rehabilitación durante el período de enero de 2022 a abril de 2023. **Métodos:** Se realizará un estudio cuantitativo, correlacional y transversal en el que se incluyen pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de LME que recibieron tratamiento en el servicio de rehabilitación. Se utilizarán instrumentos de recolección de datos, como la escala WHOQOL-BREF, para evaluar la calidad de vida. Además, se explorará la influencia de la red de apoyo en la calidad de vida de los pacientes.

Resultados esperados: Se espera contar con un análisis para determinar los dominios más comprometidos y establecer relaciones entre variables. Se espera objetivar que los pacientes con LME presentan baja calidad de vida, asociado a las secuelas, complicaciones, contextualizados según su red de apoyo.

Conclusión: Los resultados ayudarán a mejorar estrategias de rehabilitación, llenando una brecha en la literatura sobre calidad de vida en esta población.

Palabras claves: calidad de vida; lesión de la médula espinal; rehabilitación.

Abstract:

Introduction: Spinal cord injury (SCI) is a pathological process, of various etiologies, which can result in alterations in motor, sensory and autonomic function. SCI patients experience sequelae and complications that affect their quality of life. The evaluation of quality of life in these patients is essential to improve care and understand the impact of the disease. With the results that are expected to be obtained in this protocol, it will be possible to optimize approach strategies, improving care for our patients. **Aim:** To characterize the quality of life of patients with SCI treated in the rehabilitation service during the period from January 2022 to April 2023.

Methods: A quantitative, correlational and cross-sectional study will be carried out in which patients over 18 years of age diagnosed with SCI who received treatment in the rehabilitation service are included. Data collection instruments, such as the WHOQOL-BREF scale, will be used to assess quality of life. In addition, the influence of the support network on the quality of life of patients will be explored.

Expected results: An analysis is expected to determine the most compromised domains and establish relationships between variables. It is expected to objectify that patients with SCI have low quality of life, associated with sequelae, complications, contextualized according to their support network.

Conclusion: The results will help improve rehabilitation strategies, filling a gap in the literature on quality of life in this population.

Keywords: quality of life; spinal cord injury; rehabilitation.

Introducción

La Lesión de la Médula Espinal (LME) se puede definir como todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma.(1) Según su causa se puede clasificar en traumática y no traumática, dentro de las primeras, se describen los accidentes automovilísticos, las caídas de altura o propia altura, inmersión por zambullida, accidentes deportivos y causas violentas, como las heridas por arma de fuego o arma blanca, en cuanto a las no traumáticas, se refieren las de origen congénito, causas tumorales, de estenosis espinal, isquemia vascular u otras.(2)

Según el nivel de lesión se pueden clasificar en cervical, dorsal y lumbosacra y de acuerdo con la extensión en completa e incompleta.(3) Su clasificación según la American Spinal Injury Association (ASIA), se basa en una evaluación motora y sensitiva estandarizada y se utiliza para definir dos niveles motores, dos niveles sensitivos y uno neurológico, como así también para clasificar las lesiones como completas o incompletas.(4) Las personas que cursan con esta patología pueden presentar, además de afectación motora y sensitiva, en dos o más extremidades y tronco, secuelas primarias tales como son: espasticidad, disfunciones autonómicas como vejiga e intestino neurogénicos, disfunción sexual, alteración cardiorrespiratoria y de la termorregulación, dolor de tipo musculoesquelético o neuropático y trastornos del sueño. En concordancia con estas alteraciones se pueden desarrollar complicaciones como: úlceras por presión, infecciones de vías urinarias, litiasis, reflujo vesico-ureteral, ureterohidronefrosis, hemorroides, íleo, abdomen agudo, trombosis venosas, infecciones de vías respiratorias, alteraciones ortopédicas como escoliosis, pie equino, osificaciones heterotópicas y fracturas patológicas.(5) Estas secuelas y complicaciones generan un gran impacto en la calidad de vida, afectando directamente en el desempeño de las actividades de la vida diaria.(6)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones.(7) Este es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.(8) La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas

individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico; cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida. La red de apoyo y la supervivencia incluyen temas específicos que deben tratarse con éxito para lograr este objetivo.(9)

Hill y colaboradores(10) llevaron a cabo una revisión sistemática sobre instrumentos para medición de calidad de vida en personas con LME, donde se incluyeron entre otras, las escalas SF36 y WHOQOL-BREF(14); si bien SF36 es ampliamente utilizada y validada requiere una evaluación adicional de sus propiedades de medición. Se llegó a la conclusión de que el WHOQOL-BREF(14) es el instrumento más aceptable y establecido para evaluar calidad de vida después de una LME. Esta escala proporciona un perfil de calidad de vida percibida por la persona y consta de 26 ítems que evalúan los siguientes dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente.

Dada la mayor probabilidad de sobrevivir a la lesión de médula espinal inicial y tener una esperanza de vida prolongada, una mejor calidad de vida se ha convertido en un objetivo cada vez más importante en la práctica de rehabilitación. Así como también su evaluación se traduce en un índice valioso para evaluar el éxito de las intervenciones de rehabilitación, la progresión de la LME y la carga adicional de comorbilidades secundarias.(11)

En la provincia de Mendoza, nuestro servicio de rehabilitación del Hospital José N. Lencinas es la única entidad estatal que brinda rehabilitación integral a pacientes con patologías neurológicas y del aparato locomotor, tanto adultos como niños, a través de 10 áreas involucradas conformando un equipo interdisciplinario. En la actualidad existen dos tipos de modalidad de abordaje: ambulatoria e internación, esta última desde el mes de noviembre del año 2021. Las personas con lesión de médula espinal representan un número importante en la totalidad de los pacientes que asisten a nuestro servicio, siendo además un lugar de referencia para la derivación desde hospitales generales de agudos de la provincia.

A la fecha no se han registrado estudios en nuestro servicio sobre la calidad de vida en personas con LME, por lo que con los resultados que se esperan obtener en este protocolo se podrán optimizar estrategias de abordaje mejorando la atención a nuestros pacientes. Además, los datos disponibles sobre calidad de vida son limitados, por lo que los hallazgos representarán una valiosa contribución a la literatura en general.

Se plantea como objetivo general caracterizar la calidad

de vida de los pacientes mayores de 18 años con lesión de médula espinal del servicio de rehabilitación del Hospital Lencinas atendidos durante el período desde enero de 2022 hasta abril de 2023. Para estos los objetivos específicos serán: determinar los dominios de la escala de medición de calidad de vida más comprometidos, establecer relación de la edad, género, tipo y nivel de lesión de la médula espinal con cada dominio de la escala de calidad de vida y correlacionar red de apoyo con los diferentes dominios de la escala de calidad de vida.

Métodos

El presente es un estudio de tipo cuantitativo correlacional transversal.

Los criterios de inclusión son: pacientes edad mayor a 18 años con diagnóstico de LME y que acepten participar del estudio. Los criterios de exclusión son: pacientes con trastornos cognitivos o psiquiátricos descompensados o sin tratamiento, con diagnósticos registrados en historia clínica.

La población de pacientes está conformada por todas aquellas personas mayores de 18 años que presentan LME que recibieron tratamiento tanto en modalidad ambulatoria como en internación, en el Servicio de Rehabilitación del Hospital José N. Lencinas desde enero de 2022 hasta abril de 2023. La muestra resulta no probabilística y se registró un número total de 38 pacientes en la base de datos del servicio que cuentan con los criterios ya mencionados.

Tras la selección de pacientes, los mismos serán contactados por vía telefónica o personalmente para invitarlos a participar del estudio; se les brindará la información sobre la metodología de respuesta de los instrumentos de recolección de datos pudiendo ser en formato papel o de manera digital, contemplando también la posibilidad o no de asistir al servicio de manera personal, ofreciendo cubrir gastos necesarios.

Con respecto a las variables se definen conceptualmente y operacionalmente en la tabla 1 y a continuación se describen los instrumentos de recolección de datos.

Instrumento de recolección

Se utilizará como instrumento de recolección de datos un formulario que complementará al cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF(14). En el formulario se registrarán datos sociodemográficos: edad, género, nivel de instrucción y red apoyo y las características clínicas de la lesión de la médula espinal: su causa, tipo y el nivel de afectación. Estos datos son registrados en las historias clínicas y son establecidos según los estándares internacionales de la ASIA la cual clasifica el

compromiso medular en lesión: completa (ASIA A) o incompleta (ASIA B, C, D o E) y el nivel neurológico lo define como el nivel más caudal de la médula con sensibilidad intacta y fuerza en músculos antigravitatorios, siempre y cuando la función sensitiva y motora rostralmente sea normal; pudiendo ser de tipo cervical, torácico o lumbosacro.(12)

La escala WHOQOL(14) es uno de los instrumentos más difundidos para la evaluación de calidad de vida en diferentes culturas, dentro del contexto de los sistemas de valores, las metas personales, los estándares y las preocupaciones de un individuo. Fue desarrollado por la Organización Mundial de la Salud, inicialmente propuesto con un número de 236 preguntas, las cuales fueron reducidas a 100 ítems (WHOQOL-100). Estudios subsecuentes, incluyendo la colaboración de la República Argentina, produjeron un instrumento aún más breve, el WHOQOL-BREF(14), que consta de 26 preguntas. Las propiedades psicométricas del WHOQOL-100 y el WHOQOL-BREF(14) en las muestras argentinas han sido presentadas en la literatura científica.(13) Los 26 elementos se abordan en cuatro dominios de calidad de vida, que incluyen salud física (7 elementos), salud psicológica (6 elementos), relaciones sociales (3 elementos) y medio ambiente (8 elementos), mientras que los otros 2 elementos miden la calidad de vida general autopercebida y salud. Los ítems se califican en una escala Likert de 5 puntos (puntuación baja de 1 a puntuación alta de 5) que conduce a una puntuación media por dominio que varía de 4 a 20. La puntuación media del dominio se transforma luego linealmente en una escala de 0 a 100, con una puntuación más alta que indica una calidad de vida más alta.(14) Será realizado bajo la modalidad de autoadministración y en caso de analfabetismo se asistirá al paciente o será contestado con la asistencia de un familiar.

Como se describió anteriormente el apoyo social toma relevancia en la evaluación de calidad de vida; se trata de un constructo multidimensional definido por Sluzki (1996)(15) como el conjunto de relaciones familiares y no familiares que brindan algún tipo de ayuda: emocional, práctica, económica, compañía o consejo/guía. Existen instrumentos validados y traducidos al español que miden el apoyo social, dentro de ellos el cuestionario MOS de apoyo social percibido que fue desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991 del grupo el MOS-SSS, The Medical Outcomes Study Social Support Survey(16). Es un instrumento válido para la población argentina. El mismo cuenta con 20 ítems, el ítem número 1 hace referencia al tamaño de la red social y los

Tabla 1. Variables

OBJETIVO	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Conocer la calidad de vida de los pacientes con LME	Calidad de vida	Percepción que tiene un individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.	Escala WHOQOL-BREF (14)
Describir las características sociodemográficas y clínicas de la población estudiada.	Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Años
	Género	Vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente, la cual puede corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo.	Femenino Masculino Otro
	Estado civil	Condición de una persona en relación con su nacimiento, nacionalidad, filiación o matrimonio que se hacen constatar en el Registro Civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas.	Soltero Casado Divorciado Viudo/a
	Nivel de instrucción	Grado de escolarización con la que cuenta una persona	Analfabetismo Primario incompleto Primario completo Secundario incompleto Secundario completo Universitario incompleto Universitario completo
	Red de apoyo	Conjunto de relaciones familiares y no familiares que brindan algún tipo de ayuda: emocional, práctica, económica, compañía o consejo/guía.	Cuestionario MOS de apoyo social percibido. Máximo Medio Mínimo
	Causa de lesión	Circunstancia por la que ocurre la lesión.	Traumática No traumática
Tipo de lesión de la médula espinal	Ausencia o preservación de la función motora y sensitiva a nivel de los segmentos sacros.	Escala ASIA Completa Incompleta	
Nivel neurológico de la LME	Nivel más caudal de la médula con sensibilidad intacta y fuerza en músculos antigravitatorios (MRC 3 o más) siempre y cuando la función sensitiva y motora rostralmente es normal (intacta) respectivamente	Escala ASIA Nivel Cervical (C1-C7) Nivel Torácico (T1-T12) Nivel Lumbosacro (L1-S2)	
Determinar los dominios de Calidad de vida más comprometidos.	Dominios	<p>Físico: actividades de la vida diaria, asistencia médica, energía, fatiga, movilidad, confort y dolor, sueño y descanso y capacidad para trabajar.</p> <p>Psicológico: imagen física y apariencia, sentimientos negativos y positivos, autoestima, espiritualidad, religión o creencias personales, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración.</p> <p>Social: relaciones personales, apoyo social y actividad sexual.</p> <p>Medioambiental: recursos financieros, libertad, inseguridad física, salud y cuidados sociales: accesibilidad y calidad, asistencia social, ambiente del hogar, oportunidades para adquirir nueva información y habilidades, participación, recreación y actividades de ocio, polución, ruidos, tráfico, clima; transporte.</p>	Escala Likert De satisfacción 1-Muy insatisfecho 2-Poco satisfecho 3-Lo normal de satisfecho 4-Bastante satisfecho 5-Muy satisfecho De frecuencia 1-Nada 2-Un poco 3-Lo normal 4-Bastante 5-Extremadamente De cantidad 1-Nada 2-Un poco 3-Moderado 4-Bastante 5-Totalmente

19 ítems restantes están referidos a cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Cada ítem se puntúa según escala Likert de 5 puntos (puntuación baja de 1 a puntuación alta de 5). El índice global de apoyo social se obtiene sumando los puntos de todos los ítems, se obtienen valores máximos, mínimos y medios del índice global de apoyo social y de las cuatro dimensiones de apoyo investigadas. Se considera que el apoyo global es escaso cuando el índice es inferior a 57 puntos. Se podrá catalogar como falta de apoyo emocional (confidencial/informacional), instrumental, de interacción social y afectivo cuando las puntuaciones están por debajo de 24, 12, 12 y 9, respectivamente.(17)

Análisis de datos

El proceso de análisis de datos será mediante el software SPSS de IBM®. Mediante este programa podremos analizar distribución de frecuencia, medidas de tendencia central (media, mediana, modo), medidas de variabilidad (rango desviación estándar, varianza) y gráficas.

Consideraciones éticas

El trabajo fue presentado y aprobado por el comité de docencia de investigación del Hospital José Néstor Lencinas. Será presentado al Comité de Ética en Investigación del Hospital Central.

Cronograma

El proyecto se llevará a cabo desde el mes de abril al mes de diciembre del año 2023. Durante la fase de planeación se realizará: revisión y corrección del proyecto, confección del cuestionario y selección de pacientes. En fase de ejecución se realizarán las actividades de: citación de pacientes, recolección de datos, tabulación de los datos y análisis e interpretación de los datos. Por último, durante la fase de comunicación se hará la confección y presentación de informe final y divulgación de resultados.

Discusión

El cuestionario que se realizará es autoadministrable y sencillo. La escala que se utiliza para la medición de calidad de vida, WHOQOL BREFF(14), no es específica de la patología en análisis, pero si se encuentra validada; las escalas específicas están validadas pero no traducidas a nuestro idioma. El número de pacientes encuestados podría resultar insuficiente, lo cual podría compensarse al incluir población de otras instituciones en estudios posteriores. El protocolo se podría aplicar para el análisis de calidad de vida en otras patologías.

Conclusión

Se espera objetivar que los pacientes con LME presentan bajo puntaje en la escala de medición de calidad de vida; asociado a sus secuelas y complicaciones, contextualizados según su red de apoyo percibido. Con los resultados que se esperan registrar en este protocolo se podrán optimizar y proponer estrategias de abordaje mejorando la atención en el servicio de rehabilitación. Serás de valioso aporte a la literatura en general ya que la bibliografía disponible sobre calidad de vida es limitada.

Agradecimientos

Agradecemos a la Mag. Silvana Mercante, Jefa del Servicio de Rehabilitación del Hospital Jose N. Lencinas y la Mag. Lizzeth Vejling, Directora del Área de Ciencia y Técnica de la Universidad Juan A. Mazza por su valioso apoyo y orientación en este proyecto de investigación.

Contribución de los autores

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, han trabajado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.

Conflicto de interés

Este protocolo no presenta ningún conflicto de interés.

Fuentes de apoyo

La presente investigación no cuenta con fuentes de financiación.

Originalidad

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Quienes participaron en la elaboración de este artículo ceden los derechos de autor a SAMFYR para publicar en la "Revista de Rehabilitación".

BIBLIOGRAFÍA

1. Méndez, Márquez, Bataller. Lesión medular: concepto y epidemiología. Martín del Rosario FM, Ruiz Fernández MA, García Bravo AM, Martín Álamo MN, Enríquez JS, editores. Manual de rehabilitación y medicina física. España; 2016. p. 943-954.
2. Heredia Y, Caleri B, Toledo M, Gómez D, Rearte C. Características clínicas y sociodemográficas de sujetos con lesión medular espinal de un hospital público de la provincia de Mendoza, Argentina. Estudio descriptivo. *Argentinian Journal of respiratory and Physical Therapy*. 2022. Vol. 4(3) p. 16-22.
3. Strassburguer Lona, Hernández Porras, Barquín Santos. La lesión medular. Guía Manejo de Lesión Medular Crónica. ASPAYM 2018, p. 16-34.
4. Middleton J, Marino R, Kennedy P. Información preliminar. Harvey Lisa. Tratamiento de la lesión medular, guía para fisioterapeutas. España: Elsavier; 2010. P 3-26.
5. Strassburguer Lona, Hernández Porras, Barquín Santos. Fisiopatología, consecuencias y complicaciones de la lesión medular. Guía Manejo de Lesión Medular Crónica. ASPAYM 2018 , p. 36-83.
6. Sweet S, Noreau L, Leblond J, Dumont F. Understanding Quality of Life in Adults with Spinal Cord Injury Via SCI-Related Needs and Secondary Complications. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*. 2014. Vol 20(4) p. 321-328.
7. Cardona-Arias A, Higueta-Gutiérrez L. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2014;40 (2):171-186
8. Botero de Mejía B Pico Merchán M. Calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la promoción de la salud*. 2007. Volumen 12, págs. 11 - 24.
9. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en psicología*. 2005. Vol. I, No. 2,p. 125 - 137.
10. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller MC, SCIRE Research Team. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord-Nature*. 2010 Jun;48(6):438-50
11. Meltem V, Ebru Y, Evrim C, Berrin G, Ahmet B, Belgin. Assessment of quality of life in relation to spasticity severity and socio-demographic and clinical factors among patients with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. 2020. Vol 43(2):193-200
12. American Spinal Injury Association ASIA. Standards for Neurological Classification of SCI (internet). 2011. Disponible en: <http://www.asia-spinalinjury.org>
13. Jatuff D, Zapata-Vega M, Montenegro R, Mezzich J. El índice multicultural de calidad de vida en Argentina: un estudio de validación. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 200. Vol. 35 (4) p. 253-258
14. Power M, Kuyken W. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*. 1998. Vol. 46, No. 12, p. 1569-1585.
15. Sluzki, C. La red social: frontera de la práctica sistémica. En C. Sluzki, La red social: frontera de la práctica sistémica (pág. 42). Barcelona: Gedisa. 1996.
16. Rodríguez Espínola S y E, Carmelo H. Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*. Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Psicología Matemática y Experimental "Dr. Horacio J.A. Rimoldi". CONICET. 2007. Vol. 7, p. 155- 168.
17. Revilla Ahumada L, Bailón Muñoz E. El cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social. *Sociedad española de medicina de familia y comunitaria. Publicación periódica del programa de actividades comunitarias en atención primaria*. 2014; 16.