



LABORATORIO DE MEDIDAS
POTENCIADORAS DE LA
AUTONOMÍA, SATISFACCIÓN
PERSONAL Y CALIDAD DE
VIDA DE LAS PERSONAS
CON LESIÓN MEDULAR
Y DAÑO CEREBRAL

Qvidlab

Tres años de investigación
en calidad de vida y discapacidad

MEMORIA 2006/2008



INSTITUT
GUTTMANN

HOSPITAL DE NEUROREHABILITACIÓ
Institut Universitari adscrit a la **UB**



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD
Y POLÍTICA SOCIAL

Tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad **MEMORIA 2006/2008**

"En el marco del convenio
entre el Instituto Universitario
de Neurorehabilitación
Guttmann y la Dirección General
de Coordinación de Políticas
Sectoriales sobre la Discapacidad
(Ministerio de Sanidad y
Política Social)"



Índice

PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN

EL INSTITUTO GUTTMANN

- Actividad asistencial
- Actividad investigadora
- Actividad docente

LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN

- Naturaleza
- Objetivos
- Investigadores

CUESTIONES PRELIMINARES

- Marco conceptual
- Selección de los instrumentos de valoración
- Conjunto de Datos Mínimos de Qvidlab

RESULTADOS

I. LESIÓN MEDULAR

- Perfil de la población atendida y resultados del proceso rehabilitador
- Estudios específicos
 - Identificación de perfiles bio-psico-sociales
 - Estudio de la evolución de la funcionalidad y el bienestar percibido
 - Integración en la comunidad y Calidad de Vida

II. DAÑO CEREBRAL

- Perfil de la población atendida y resultados del proceso rehabilitador
- Estudios específicos
 - Identificación de perfiles bio-psico-sociales
 - Estudio de la evolución de la funcionalidad y el bienestar percibido
 - Integración en la comunidad y Calidad de Vida

III. PROYECTO INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

- La calidad de vida de las personas con una gran discapacidad por lesión medular o daño cerebral adquirido desde la perspectiva de los afectados

EPÍLOGO: PERSPECTIVAS DE FUTURO

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA DE REFERENCIA

PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

PRESENTACIÓN

El informe, estudio y análisis que el Instituto Guttmann presenta es el resultado de una investigación realizada en los últimos años en el marco de su colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales primero, y ahora Ministerio de Sanidad y Política Social. Un trabajo profesional, realizado por excelentes profesionales, basado en la experiencia, el conocimiento y las labores de investigación y rehabilitación que han dado al Instituto el prestigio nacional e internacional que merecidamente tiene.

El trabajo supone, principalmente, la culminación de un proyecto iniciado hace ahora unos tres años, en la creencia cierta de que la ciencia y la investigación sólo pueden avanzar y lograr nuevos retos cuando manejan datos y variables reales, cuantificadas y comprobadas. La ciencia que contiene este documento es, de este modo, la plasmación de la excelente labor realizada desde el *“laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral adquirido”*.

Es ésta, pues, una obra de indudable interés, actualidad y oportunidad, elaborada con rigor científico, tanto por el método de investigación empleado como por la cantidad y calidad de los elementos de conocimiento utilizados, así como de los medios puestos al efecto. Los investigadores han centrado su campo de análisis en dos patologías bien diferenciadas, si bien a menudo confundidas: las personas con lesión medular, y las personas con daño cerebral. En ambos casos se realiza un profundo estudio que da como resultado una información que entiendo no sólo es útil, mucho más allá, debe ser esencial para todos aquellos profesionales que desarrollan su actividad dentro del área sanitaria y rehabilitadora y, por supuesto, para los que diseñan las políticas sociales que van a incidir de manera directa en el bienestar de un importante número de ciudadanos.

Las actuaciones futuras a realizar en un entorno tan multidimensional como es la persona con discapacidad sólo son posibles cuando se conocen e identifican las distintas situaciones y necesidades que rodean y van a afectar a la persona, en todos los ámbitos sociales como ciudadano y miembro perteneciente a una sociedad. Es este conocimiento el que define, en gran medida, el acierto y efectividad de dichas actuaciones en aspectos tan esenciales como la autonomía personal, para las personas con lesión medular o daño cerebral.

Desde el Ministerio de Sanidad y Política Social queremos seguir trabajando y fortaleciendo las condiciones para que los derechos que todas las personas deben poder ejercer, los puedan ejercer de manera efectiva. Y esto afecta, especialmente, a las personas con algún tipo de discapacidad. Eso es, en última instancia, lo que persigue la *“Ley de promoción de autonomía personal y atención a la dependencia”*. Por ello, también desde el Ministerio somos conscientes de que las mejores realidades se consiguen cuando se trabaja con entidades tan prestigiosas y cualificadas como lo son el Instituto Guttmann y sus profesionales, aportando cada uno lo mejor de sí mismos, y persiguiendo, en esfuerzo conjunto, en definitiva, un mundo menos discriminatorio y más justo.

Sólo me queda desear que este estudio alcance la notoriedad y reconocimiento que merece el entusiasta trabajo de sus autores, agradeciendo muy sinceramente el esfuerzo y tiempo dedicado, y a los que doy mi más sincera felicitación.

Juan Carlos Ramiro
Director General de coordinación de Políticas Sectoriales sobre la
Discapacidad
Ministerio de Sanidad y Política Social

INTRODUCCIÓN

Este documento es la síntesis del trabajo realizado entre los años 2006 a 2008 en el Instituto Universitario de Neurorehabilitación Guttmann formando parte de una de sus líneas estratégicas de investigación, orientada al análisis de resultados aplicado a la generación de conocimiento. Dicha investigación ha sido realizada a través de los datos recogidos durante la práctica asistencial en las dos principales poblaciones atendidas: personas con lesión medular (LM) y personas con daño cerebral adquirido (DC).

Tanto la recogida sistemática de datos como el análisis crítico de los mismos, mediante trabajos de investigación, forma parte sustancial del trabajo profesional de los distintos componentes del equipo rehabilitador, como bien lo prueba la considerable producción científica llevada a cabo en las últimas décadas y que se refleja en las múltiples publicaciones y en la participación en innumerables congresos y jornadas de ámbito nacional e internacional.

Sin embargo, la presente línea de investigación se caracteriza por el objetivo ambicioso de aproximarse a los resultados de la rehabilitación desde una perspectiva holística, centrada en la persona y especialmente en aquellos aspectos que los mismos sujetos de la rehabilitación valoran como relevantes. Para ello, hemos partido del concepto de Calidad de Vida, entendiendo que cualquier objetivo rehabilitador debe estar orientado en último término a mejorar dicha calidad de vida y a facilitar que la persona desarrolle al máximo su potencial y su participación en el entorno social que le es propio. Ello no puede ser valorado en su totalidad al alta hospitalaria sino que debe ser contrastado mediante el seguimiento a largo plazo de los principales ejes en los que se fundamenta la rehabilitación integral: la autonomía funcional, el bienestar subjetivo y la participación social, y que toma su sentido en el paradigma bio-psico-social.

Para poder organizar de forma operativa y comprensible los datos recogidos y derivar de ellos conocimiento significativo para aproximarnos científicamente a los principales interrogantes que se plantean en la práctica profesional y en la planificación de recursos, se estructuró esta línea de investigación en diversas fases complementarias.

En una primera fase del estudio (2006) definimos el marco teórico y las bases conceptuales sobre las que estructurar los resultados y conclusiones derivadas de los distintos estudios. Al mismo tiempo, mediante un método basado en el criterio de los asesores expertos, metodólogos y clínicos, se seleccionaron aquellas escalas que debían formar parte del conjunto mínimo de datos a recoger, siguiendo el modelo propuesto y después de contrastar la relevancia de los mismos mediante una aproximación cualitativa a la opinión de un grupo cualificado de personas afectadas.

En una segunda fase (2007) se llevó a cabo la primera explotación de los datos a través de la aplicación de diversas aproximaciones metodológicas que permitieron relacionar las intervenciones rehabilitadoras y los diferentes contextos socio-personales con la mayor o menor satisfacción, bienestar y

calidad de vida de las personas estudiadas. Para ello fue necesario un trabajo preliminar de mejora del procedimiento de recogida de datos y de la plataforma informática de procesamiento de los mismos.

Una vez comprobada la idoneidad de las diferentes metodologías de análisis estadístico y después de realizar un proceso de simplificación de las escalas, se procedió en una tercera fase (2008) a formular hipótesis de trabajo para profundizar en el análisis de los datos, lo que ha permitido obtener unos primeros resultados de carácter transversal que posibilitan la generación de un corpus de conocimiento inédito en muchos casos y altamente sugerente para marcar las líneas directrices para la continuación del trabajo del Laboratorio. Por otra parte se trabajó en una propuesta de relación entre los ítems de las escalas aplicadas y los códigos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud propuesta por la OMS (CIF), lo que podría facilitar la comparación de nuestros resultados con los obtenidos en otras instituciones así como la realización de estudios multicéntricos de ámbito nacional e internacional.

Esta publicación, después de exponer el marco conceptual y las consideraciones metodológicas de carácter general, se estructura presentando separadamente los resultados obtenidos en los dos grandes grupos de población estudiados. En cada uno de ellos se describen las características demográficas, médicas y funcionales del tramo de población estudiada en la tercera fase del laboratorio.

En primer lugar se describen los datos de los pacientes atendidos para tratamiento y rehabilitación (fase inicial) y se comparan los resultados obtenidos al ingreso y al alta del proceso. Asimismo se presentan los resultados descriptivos de la población que ha sido evaluada durante las distintas VIP (fase de seguimiento), separadas según el tiempo de evolución. Estos datos descriptivos permiten hacernos cargo del perfil estándar de la población atendida y las posibles características diferenciales de la misma en relación a otros grupos de población susceptibles de hacer un análisis comparativo.

Posteriormente se presentan los resultados obtenidos a través de tres aproximaciones metodológicas que nos permiten:

A.- Identificar distintos perfiles y trayectorias de pacientes según sus características funcionales y psicosociales (en la LM), o bien según su respuesta a la rehabilitación cognitiva (en el DC).

B.- Estudiar la evolución en el tiempo de algunas de las variables relevantes en la calidad de vida de las personas afectadas, analizando las distintas medidas obtenidas en las sucesivas VIP y tomando como línea base la primera valoración de seguimiento después del alta.

C.- Describir la Calidad de Vida (LM y DC), la Satisfacción Personal (LM) o la Integración en la Comunidad (DC), así como la aproximación a un modelo explicativo de estas variables en función de las características biológicas, psicológicas y sociales evaluadas en cada uno de los grupos de población explorados.

En un último apartado se incluye un proyecto diseñado e iniciado durante esta fase del estudio que, mediante técnicas de análisis cualitativo, está dirigido a la investigación de la calidad de vida desde la perspectiva de los afectados. Los resultados de este proyecto han de poder ser contrastados con los resultados cuantitativos aportados hasta el momento para complementarlos y avanzar así dialécticamente en la identificación y el conocimiento de los elementos significativos para la la calidad de vida de las personas con una gran discapacidad física.

Finalmente los resultados más relevantes destacados en el epílogo y las referencias a la producción científica originada en los estudios del Laboratorio permiten constatar el gran potencial del mismo como instrumento para el conocimiento, como un potente agente de innovación y liderazgo y como un motor para dinamizar y aglutinar recursos en la consecución de una mayor autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con una gran discapacidad física y sus familias.

Lluïsa Curcoll
Investigadora principal

EL INSTITUTO GUTTMANN

El Instituto Guttmann

El Instituto Guttmann es una entidad sin ánimo de lucro, que tiene como objetivo principal promover, impulsar y conseguir la rehabilitación integral de las personas afectadas de lesión medular, daño cerebral u otra gran discapacidad física de origen neurológico. Para ello, les presta también a estas personas el soporte y los servicios más adecuados para conseguir una reinserción social satisfactoria, a la vez que contribuye al pleno reconocimiento de sus derechos y a la efectiva equiparación de oportunidades.



El Instituto Guttmann inauguró en Barcelona, en el año 1965, el primer hospital de España dedicado a la atención medicorrehabilitadora de pacientes parapléjicos y tetrapléjicos, e introdujo las técnicas del Dr. Ludwig Guttmann. En la actualidad, el moderno hospital situado en

el municipio de Badalona, es el hospital de referencia de Cataluña para tratamiento medicorrehabilitador de lesiones de base neurológica. A través de los diferentes servicios atiende a más de 4.000 personas al año, de las cuales alrededor de 1.000 son asistidas por primera vez y en régimen de hospitalización. El 89% son residentes en Cataluña, el 10% de otras Comunidades Autónomas y el 0,8% del extranjero. Los esfuerzos y la dedicación de sus más de 450 profesionales para ofrecer la mejor calidad asistencial posible en base a un permanente esfuerzo de innovación, lo sitúan como un *centro de excelencia* conocido en todo el Estado y a nivel internacional.

El Instituto Guttmann también es Instituto Universitario adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona y como tal tiene por misión el desarrollo de los aspectos académicos, científicos y de investigación en materia de neurociencias en general y de la neurorrehabilitación en particular, las tecnologías aplicables a la autonomía personal o la calidad de vida de las personas con discapacidad. Es por tanto, un centro de conocimiento que lo genera y lo transmite.

El Instituto Guttmann es asimismo una entidad comprometida socialmente, tanto por la participación de los representantes de las asociaciones de personas afectadas y familiares en sus órganos consultivos y de gobierno como por la intensa tarea de difusión y sensibilización social que desarrolla desde hace muchos años, como por ejemplo en la prevención de los accidentes de tráfico, en la participación

en comisiones de expertos en seguridad viaria, en formación de agentes sociales sobre la accidentabilidad y su prevención o en la participación como centro colaborador en el cumplimiento de medidas judiciales alternativas.

- Actividad Asistencial

Cada año son atendidos en el Instituto Guttmann más de 4.000 pacientes, de los que 900 lo son en régimen de hospitalización.

Actividad Asistencial - 2008		
Pacientes atendidos		4.142
de Cataluña 88%,	de otras CCAA 11%	, del extranjero 1%
Pacientes hospitalizados		922
de Cataluña 69%,	de otras CCAA 29%	, del extranjero 2%

Desde su inauguración, el Instituto Guttmann viene atendiendo a pacientes procedentes de toda España, actuando de facto como **centro de referencia estatal**, aunque su condición jurídica está pendiente del proceso de acreditación recientemente impulsado por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Pacientes 2008 - distribuidos por unidades clínicas		
Unidad de lesión medular	2.031	49%
Unidad de daño cerebral adquirido	1.852	45%
Unidad de rehabilitación infantil	259	6%

Esta **elevada concentración de casos**, singular en toda Europa, confieren seguridad al paciente y una elevada calidad asistencial gracias a la experiencia que acumulan sus profesionales; a la vez que, mediante la aplicación rigurosa de procedimientos reglados y la incorporación de nuevas tecnologías, permite la generación de nuevos conocimientos, la constante innovación en los procedimientos clínicos y la formación especializada de nuevos profesionales.

Evolución Pacientes Nuevos 2004 - 2008						media anual
	2004	2005	2006	2007	2008	
Pacientes nuevos	799	830	867	922	997	883
Según etiología:						
Lesión Medular	233	262	281	255	240	254
Daño Cerebral Adquirido	379	416	418	444	529	435

Una de sus peculiaridades es el **elevado número de pacientes nuevos**, agudos y crónicos, que cada año solicitan ser atendidos por primera vez en el Instituto Guttmann, atraídos fundamentalmente por la experiencia positiva de otros pacientes, por los modernos procedimientos empleados o por lo resolutivo de sus intervenciones; posteriormente la mayoría de estos pacientes continúan confiándole su seguimiento periódico, así como el tratamiento de las complicaciones propias de su discapacidad.

- Actividad Investigadora

La confluencia entre el hospital de alta especialización y el instituto universitario **-centro de excelencia y centro de conocimiento-** permite optimizar la generación y transferencia de conocimientos en este ámbito especializado de las neurociencias, así como la innovación en los procedimientos y las tecnologías aplicadas a esta disciplina clínica.



Principios Rectores:

- Actividad asistencial como base de la actividad investigadora.
- Actividad investigadora sólo de los procedimientos clínicos establecidos, o como fórmula de innovación terapéutica.
- Desarrollo investigador como complemento a la carrera profesional de nuestros facultativos (no crecimiento en base a investigadores ajenos).
- Buscar como resultado la excelencia de la organización.

El Instituto Guttmann tiene establecidas

7 Líneas estratégicas de investigación:

- Medicina regenerativa aplicada a la lesión medular y al daño cerebral adquirido.
- Rehabilitación de la marcha.
- Bioingeniería aplicada a la autonomía de las personas.
- Técnicas de estimulación aplicadas a la neurorrehabilitación.
- Tecnologías de la información y la comunicación aplicadas a la neurorrehabilitación.
- Neurorrehabilitación de la fisiología digestiva.
- Análisis de resultados aplicado a la generación de conocimientos.

DURANTE EL PERÍODO 2002 - 2008:

Se ha trabajado en **155 estudios** de investigación, producido un total **81 artículos científicos indexados** (con un **factor de impacto acumulado de 236'92**), se han realizado **458 comunicaciones** en diversos congresos nacionales e internacionales de la especialidad y se ha trabajado en la elaboración de **27 tesis doctorales**.

- Actividad docente

El Instituto Guttmann tiene establecidas:

5 líneas docentes de carácter interdisciplinar, certificadas por la Universidad Autónoma de Barcelona y homologadas de acuerdo con los criterios ECTS.

- **MASTER** en neurorrehabilitación.
- **DIPLOMA DE POSTGRADO** en neurorrehabilitación.
- **CURSOS DE ESPECIALIZACIÓN** en neurorrehabilitación (24 distintos).
- **INTRODUCCIÓN A LA NEURORREHABILITACIÓN** (Créditos de libre elección en cursos de pregrado de medicina, psicología, enfermería, fisioterapia, educación física...).
- **FELLOWSHIP** - título de experto en neurorrehabilitación.

DURANTE EL PERÍODO 2001 - 2008:

Se ha contribuido a la formación de un total de 778 alumnos

(192 Diplomaturas, 65 Masters, 4 títulos de experto),

124 MIR en rotación de tres meses, principalmente de MFyR

(**49** de hospitales catalanes, **48** de otras CCAA y **27** de otros países, principalmente de Latinoamérica -17-)

y a la formación práctica de casi 275 licenciados, titulados de grado medio y estudiantes de pregrado de diferentes disciplinas de ciencias de la salud.

LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN

Naturaleza



El laboratorio Qvidlab de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral adquirido es un instrumento de investigación clínica aplicada realizada en el Instituto Guttmann que estudia un conjunto de factores biológicos, psicológicos y sociales que concurren en las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido, ya sea a corto, medio y largo plazo, utilizando las metodologías de análisis más avanzadas.

Para el Instituto Guttmann la investigación tiene un carácter estratégico que enlaza con su voluntad de innovación terapéutica y asistencial permanente de los procedimientos clínicos y de rehabilitación y que, asimismo, puede contribuir de una forma eficaz a la formulación, revisión y modulación de políticas de protección social, a la validación de instrumentos de valoración o al diseño de servicios y prestaciones para el colectivo de personas con graves discapacidades físicas y sus familias.

El laboratorio es básicamente:

- Una **herramienta** al servicio de las personas con lesión medular y daño cerebral.
- Un instrumento **científico** pionero e innovador.
- Un **modelo** de investigación clínica aplicada para la promoción de la autonomía, la inclusión social y la calidad de vida.
- Un elemento **estratégico** para la innovación terapéutica y asistencial.
- Un agente de **innovación** y de liderazgo que pretende aglutinar voluntades profesionales e institucionales de cooperación, posibilitar la creación de redes sociales y generar conocimiento.

El laboratorio aporta los valores siguientes:

- Generación de **conocimiento**.
- Construcción de un **modelo explicativo** holístico sobre la discapacidad/diversidad de base neurológica.
- Conocimiento sobre la **eficacia de las intervenciones** rehabilitadoras.
- **Innovación, mejora y personalización** de los procedimientos clínicos y asistenciales.
- Ayuda en el **diseño y evaluación de las políticas públicas** de protección social.
- Creación de **redes de conocimiento** (generar, compartir y transferir).
- Mejora de la **calidad de vida** de las personas.

Objetivos

El laboratorio, que se centra en las **personas con lesión medular y daño cerebral adquirido**, pretende conseguir los objetivos siguientes:

1. Evaluar su **evolución** en relación al nivel de **autonomía, satisfacción, inclusión social y calidad de vida**.
2. Identificar los **factores** que inciden favorablemente y los que aumentan su vulnerabilidad.
3. Identificar **patrones de evolución** que permitan hacer predicciones y acciones de prevención o de promoción.
4. Con el **fin** de mejorar la **autonomía** y posibilitar la **vida independiente** y mejorar la calidad de vida.
5. **Incorporar la perspectiva de los afectados** con la finalidad de poder ajustar mejor la planificación y gestión de los servicios.

Investigadores

- Investigadora principal

María Luisa Curcoll Gallemí
Jefa del Área de Psicología Clínica del Instituto Guttmann.

- Co-Investigadores

Andrés Chamarro Luser
Universitat Autònoma de Barcelona
Karina Gibert Oliveras
Universitat Politècnica de Catalunya
Guadalupe Gómez Melis
Universitat Politècnica de Catalunya

- Investigadores del Instituto Guttmann

Mercedes Camprubí Freixas
Carola Carbonell Sánchez
Alberto García Molina
Alejandro García Rudolph
Ana Gilabert Escorsa
Sara Laxe García
Raquel López Blázquez
Cristina Martín Rico
Laura Pla Jimenez
Joan Saurí Ruiz
Dolores Soler Fernández
Josep M. Tormos Muñoz
Pilar Vázquez Luís
Mercè Yuguero Rueda

- Asesores externos

Luís Miguel Bascones Serrano
Consultor Technosite. Grupo Fundosa
Montserrat Freixa Blanchart
Universitat de Barcelona
Pilar Monreal Bosch
Universitat de Girona
José Ignacio Quemada Ubis
Hospital Aita Menni
Luís Salvador Carulla
Universidad de Cádiz
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Universidad de Salamanca
Antoni Vilà Mancebo
Universitat de Girona

- Asesores del Instituto Guttmann

Victòria Amargós Maronda
Montserrat Bernabeu Guitart
Antonia Enseñat Cantallops
Marta García García
Josep Medina Casanovas
Teresa Roig Rovira
Rocío Sánchez-Carrión Abascal
Joan Vidal Samsó

CUESTIONES PRELIMINARES

Marco conceptual

Calidad de vida

Según la OMS, la Calidad de Vida (CDV) es la percepción que una persona tiene de su lugar en la existencia, en el marco de la cultura y del sistema de valores en los cuales vive y en relación con sus objetivos, con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de manera muy compleja por la salud física del individuo, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

El concepto de calidad de vida aparece cuando ya está establecida una base de bienestar social, como sucede en los países desarrollados. En términos subjetivos, el concepto surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con unos mínimos recursos.

En este estudio se sigue el modelo propuesto por Shalock y Verdugo. Así, en lo que se refiere a su conceptualización, se considera la calidad de vida desde una perspectiva ecológica: Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales y la interacción de los mismos; tiene los mismos componentes para todas las personas; tiene componentes subjetivos y objetivos, y mejora con la autonomía personal, la capacidad de autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia.

La calidad de vida de una persona tiene aspectos o componentes objetivos y subjetivos. Por ello, la medida de calidad de vida incluye la medida conjunta de bienestar subjetivo (incluyendo preferencias) y de las circunstancias y experiencias de vida objetivas.

Las **dimensiones básicas de la calidad de vida** propuestas por Shalock y Verdugo son las siguientes:

- **Bienestar emocional**
- **Relaciones interpersonales**
- **Bienestar material**
- **Desarrollo personal**
- **Bienestar físico**
- **Autodeterminación**
- **Inclusión social**
- **Derechos**

Autonomía

Desde el punto de vista legal autonomía es “la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades de la vida diaria” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, artículo 2.1). Es decir, la persona debe poder decidir por sí mismo y escoger el estilo de vida deseado. Cuando se aplica a las personas con discapacidad exige que ésta y sus repercusiones (locomotoras, cognitivas, sensoriales, prejuicios, etc.) no interfieran (o lo hagan en el menor grado posible) en la autonomía personal y permitan el desarrollo del curso vital elegido.

En el ámbito de la neurorrehabilitación, “autonomía personal” es un concepto nuclear por cuanto constituye uno de los resultados primarios y definitorios que se pretende alcanzar con el proceso rehabilitador. Conseguir el mayor grado de autonomía personal posible es la meta que la persona afectada, su entorno afectivo y el equipo neurorrehabilitador se esforzarán en alcanzar sinérgicamente, cada uno desde su perspectiva y recursos.

Si se contempla al ser humano como una personalidad en interacción con su propio cuerpo y con el entorno, deduciremos que la enfermedad/deficiencia altera este equilibrio. El considerar el componente psicológico y contextual, y sus interacciones con lo biológico, define un trabajo rehabilitador no sólo orgánico/biológico en una situación de crisis, sino como un proceso de enfoque interdisciplinario, con interés en los resultados a medio y largo plazo. Por ello, la neurorrehabilitación debe incorporar un enfoque integral y contemplar una intervención pluridimensional con el protagonismo y la participación activa de la persona afectada. Por ello, debe trabajarse para conseguir la máxima capacidad funcional, el conocimiento del propio cuerpo y autocuidado, la orientación sexual, la independencia en actividades de la vida diaria y en las instrumentales, el control de esfínteres, el manejo de prótesis, ortesis y ayudas técnicas y la movilidad. También es importante la recuperación de funciones superiores (atención, memoria, función ejecutiva, lenguaje...) y la asimilación emocional de la nueva situación. Asimismo, es necesario incidir en las habilidades sociales que faciliten la interacción con el entorno y recibir orientación sobre las nuevas posibilidades, apoyos y alternativas para la toma de las decisiones más pertinentes. Paralelamente, debe trabajarse con la familia, para que el sistema familiar también pueda hacer frente a la nueva situación, y tener en cuenta el entorno social y recursos comunitarios para una reinserción social.

El concepto de autonomía se relaciona:

- Con una de las ocho **dimensiones** del constructor **calidad de vida**.
- Con uno de los ejes que propugna el **Movimiento de Vida Independiente**, cuyo enfoque plantea un **paradigma de intervención social** que se enfrenta a la concepción reduccionista del modelo médico tradicional.

Satisfacción personal

Para los trabajos del Laboratorio se adopta un concepto de satisfacción personal que forma parte del modelo multidimensional de la calidad de vida que ya se ha definido, referido a los aspectos relacionados con el bienestar psicológico subjetivo y con la valoración de la importancia relativa de las diferentes dimensiones de ésta.

Con respecto a la población con discapacidad, diversos autores han relacionado la satisfacción vital y el bienestar subjetivo con el déficit, la funcionalidad y la participación social. Los datos recogidos en el Instituto Guttmann sobre el bienestar psicológico en personas con lesión medular evaluado a través del Índice de Bienestar Psicológico permiten pensar que si bien la mayoría de personas con lesión medular tiene una percepción de bienestar psicológico positivo al alta hospitalaria y mantiene dicha percepción a lo largo de los cinco primeros años desde el inicio de la lesión, más de un 30 % del total presenta una disminución significativa del bienestar mientras que cerca de un 28 % mejoran dicha percepción.

Por ello, el Laboratorio en las investigaciones que efectúe sobre satisfacción personal tendrá en cuenta los resultados de dichos trabajos, especialmente los factores significativos identificados con la percepción de bienestar psicológico positivo y los relacionados con una percepción de mayor malestar psicológico, así como otros que asimismo han mostrado una correlación significativa con el bienestar psicológico percibido.

Para la **evaluación de la satisfacción personal** en las personas con discapacidad deben considerarse dos elementos:

- La tendencia a que su **evaluación subjetiva** se mantenga **estable** a lo largo del tiempo.
- La relación dinámica con diversos **factores externos**, relacionados con la interacción del individuo con su medio.

Factores significativos identificados con la percepción de bienestar psicológico:

- Positivos
 - Ausencia de antecedentes psicopatológicos
 - Entorno familiar y afectivo estable
- Negativos
 - Perfil de personalidad disfuncional
 - Estilo de afrontamiento desadaptativo
- Otros factores han mostrado también una correlación significativa
 - Práctica del deporte
 - Percepción de apoyo social
 - Impacto psicosocial de la discapacidad en el estilo de vida
 - Coexistencia de dolor crónico

Inclusión social

Se parte del nuevo paradigma establecido desde las Ciencias Sociales que trata del binomio inclusión/exclusión. Para ello, se propone una perspectiva multidimensional centrada más en los procesos que en los resultados y que reconoce la heterogeneidad y la especificidad de las situaciones y problemas sociales.

Este concepto, surgido principalmente en países desarrollados, considera que la *exclusión* se produce por las dificultades en que se encuentran determinadas personas para acceder a bienes y servicios, debido a un acceso desigual a los mercados de trabajo y a la protección social, así como por la exclusión de los mecanismos participativos y el desigual acceso y ejercicio de los derechos humanos, políticos y civiles.

Por su parte, se considera que la *inclusión social* hace referencia a un planteamiento conceptual que tiene que ver con el papel dinámico y activo de la sociedad y de todos los agentes sociales. Comprende oportunidades de trabajo, de vivienda, de seguridad, de servicios de salud, de servicios educativos, de servicios sociales, de infraestructura urbana, de actividades y centros culturales, de actitudes y comportamientos hacia las personas afectadas, de la remoción de barreras físicas y sociales.

Es importante tener en cuenta las consecuencias que se derivan de haber optado por el concepto de *inclusión social*, que en los últimos años ha sustituido o dejado en un plano más secundario el de *integración social*. Esta decisión implica un cambio de enfoque: de centrarse en el individuo a adoptar una perspectiva sistémica. La inclusión educativa, laboral y social de los individuos se basa en las modificaciones del contexto y ha generado nuevos planteamientos y programas innovadores, como la escuela inclusiva (escuela para todos), empleo con apoyo (empresa inclusiva) y vida con apoyo. Este proceso acaba enlazando con los conceptos de apoyos, de autodeterminación y de calidad de vida. Es decir, si la integración se basa en la normalización de la vida y se centra, por tanto, en la persona, disponiendo determinados soportes para conseguirlo, la inclusión se dirige a todas las personas y se basa en un modelo socio comunitario que requiere de la estructuración general de los sistemas educativo, salud, servicios sociales, etc.. y exige el rediseño de dichos sistemas y las correspondientes infraestructuras y las organizaciones de modo que permitan adaptarse a la diversidad de la totalidad de la población.

Integración social versus inclusión social

- **Integración**
 - Normalización de la vida
 - Centrado en la persona
- **Inserción**
 - Modelo socio-comunitario
 - Perspectiva sistémica
 - Adaptación a la diversidad

Participación

Se adopta el concepto de participación, según la definición que efectúa la OMS en las CIF:¹ es el acto de involucrarse en una situación vital. Este concepto sustituye al de *handicap* o *minusvalía*, presente en las anteriores clasificaciones de la OMS (CIDDM),² que se refería a la desventaja social derivada de una discapacidad. La diferencia radica en que la *participación*, con sus factores sociofamiliares y barreras, permite pensar esta dimensión en términos positivos: de desventaja discriminatoria a resolución y equiparación. Este cambio conceptual, que pone el énfasis en la participación, permitirá analizar lo social en términos más dinámicos, con una mayor aplicación a la evolución y formulación de políticas y servicios.

A partir de estas nuevas líneas, la participación permite dar respuesta a las condiciones de inclusión social y se relaciona con la calidad de vida de las personas. Con todo, será preciso adaptar los esquemas a las condiciones de diversidad funcional (discapacidad) en lesión medular y daño cerebral adquirido, poblaciones o colectivos objeto de estudio.

Clasificaciones Internacionales OMS					
CIDDM 1980	Salud →	Enfermedad → Traumatismo → Alteración →	Deficiencia → <i>perdida</i> <i>funcionamiento</i>	Discapacidad → <i>limitaciones</i> <i>actividad</i>	Minusvalía <i>desventaja</i> <i>social</i>
	Funcionamiento y discapacidad		Factores contextuales		
	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales	

De acuerdo con el modelo de calidad de vida adoptado, los **indicadores de participación social básicos** que se tendrán en cuenta son los siguientes:

- Integración y participación en la comunidad de pertenencia
 - Acceso
 - Implicación
- Expresión de roles sociales valorados
 - Contribuciones
 - Estilo de vida
 - Interdependencia
- Obtención de apoyos sociales de la comunidad
 - Redes de apoyo
 - Servicios

Selección de los instrumentos de valoración

Para aproximarnos de forma prospectiva al objetivo planteado integrando al mismo tiempo la evaluación al trabajo asistencial, hemos definido distintos momentos de evaluación de los sujetos participantes:

A.- Variables recogidas al ingreso, especialmente las características demográficas, las relacionadas con las características de la lesión, el déficit funcional, el déficit cognitivo (en el DC) y el estado emocional.

B.- Variables recogidas al alta hospitalaria, relacionadas con el estatus funcional, el estatus cognitivo (en el DC), el estado emocional y la percepción de bienestar psicológico (en la LM) y la situación familiar y social.

C.- Variables recogidas durante las valoraciones integrales periódicas (VIP) que se llevan a cabo de forma sistemática y que permiten la prevención de complicaciones y la orientación de aquellas dificultades que pueden surgir de forma tardía en el contexto socio-familiar. En estas valoraciones se reevalúan los mismos parámetros evaluados al alta, consignando los cambios que puedan haber tenido lugar, y además se valoran otros aspectos relacionados con la calidad de vida percibida y la participación e inclusión social que no pueden ser evaluados fuera del contexto social de referencia.

Desde el punto de vista metodológico se analizaron las distintas escalas y medidas utilizadas en la práctica asistencial y relacionadas con los elementos básicos adoptados por el Laboratorio para seleccionar aquellas más relevantes y adecuadas para el propósito del estudio. Ello llevó a definir un Conjunto de Datos Mínimos cuyos elementos se relacionaron con distintas dimensiones de la calidad de vida detallándose a continuación:

Conjunto de Datos Mínimos del QvidLab (CDM-QL)

Una vez determinados los instrumentos y escalas a utilizar, aprovechando la experiencia acumulada de 40 años en la utilización del programa de Valoración Integral Periódica (VIP), se efectuó una distribución de las distintas herramientas de medida y valoración de forma que permitiera el estudio global de los constructos Calidad de vida, Autonomía, Satisfacción Personal e Inclusión Social en una sola sesión de valoración de las personas con discapacidad.

Esta propuesta de Conjunto de Datos Mínimos del Laboratorio se ha diseñado específicamente para personas afectadas de lesión medular y daño cerebral adquirido, especialmente traumatismos craneoencefálicos, aunque pueden ser adaptados a otros colectivos con discapacidad. Su finalidad es poner en marcha sistemas de seguimiento prospectivos, utilizando las tecnologías de la sociedad de la información, que permiten comparar los resultados a corto, medio y largo plazo y facilitan la clasificación de las consecuencias de la discapacidad, a efectos de la adecuación de las medidas compensatorias a nivel de políticas de salud y sociales.

Instrumentos de medida que permiten obtener los datos básicos propuestos ³	
CALIDAD DE VIDA	CHART (LM)
	CIQ (DCA)
	ESIG-R (LM y DCA)
SATISFACCIÓN PERSONAL	IBP (LM)
	SWLS (LM)
	PHQ-9 (LM)
	Valoración Subjetiva de la Salud (LM)
	EFA (LM)
INCLUSIÓN SOCIAL	ESIG
	CHART + EFA (LM)
	CIQ (DCA)
AUTONOMÍA FUNCIONAL	FIM (LM y DCA)
	DRS (DCA)
	Valoración estado cognitivo (DCA)

Finalmente se hizo un estudio de la correspondencia de las escalas o variables utilizadas en el Instituto Guttman con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS. Que dieron lugar a la siguiente tabla de equivalencias:

Codificación de los ítems en las escalas para pacientes con lesión medular y su relación con las CIF

Actividades/Participación Factores ambientales	Prueba	Momento	Código CIF
1. Nivel de estudios	ESIG	Alta, 1ª entrevista	d810-d839 (Educación)
Cambios desde alta/última revisión	EHC-8	Seguimiento (VIP-LM)	
2. Convivencia	ESIG	Alta, 1ª entrevista	df610-d629 (Vida doméstica) e310-e325 (Apoyo y relaciones) e410-e425 (Actitudes) e760 y 770 (Relaciones familiares e íntimas)
Cambios desde alta/última revisión	EFAHC-8	Seguimiento (VIP-LM)	
3. Hogar Residencia habitual Hogar alta/actual Accesibilidad Interior hogar	ESIG	Alta, 1ª entrevista Seguimiento (VIP-LM)	d450-d469 (Andar y moverse) e155 y e155 (Productos y tecnología para la vida diaria y para edificios uso privado)
4 y 5. Productividad /Situación laboral Antes discapacidad Después alta	ESIG EHC-5, EHC-7, EHC-15	Alta, 1ª entrevista	d840-d859 (Trabajo y empleo) e135 (Productos y tecnología para el empleo) e590 (Servicios, sistemas y políticas de empleo)
Cambios desde alta/última revisión	EHC-5, EHC-7, EHC-15 EFAHC-9	Seguimiento (VIP-LM)	e410-e499 (Actitudes)
6. Subsidio/pensión	ESIG	Alta, 1ª entrevista	d860-d879 (Vida económica)
Cambios desde alta/última revisión	EHC-18, EHC-19 adaptados	Seguimiento (VIP-LM)	
7. Movilidad y entorno	ESIG	Alta, 1ª entrevista	d450-d469 (Andar y moverse) d470-499 (Desplazarse utilizando medios de transporte)
Cambios desde alta/última revisión	EFAHC-1, 2, 3, 4	Seguimiento (VIP-LM)	e225, e250 y e298 (Cambios en el entorno: clima, sonido, derivados de la actividad humana) e535 (Servicios, sistemas y políticas de comunicación) d470 (Utilización medios de transporte)
8. Servicios que prevé utilizar LPAPAD⁴	ESIG	Alta, 1ª entrevista	e310-e399 (Apoyos y relaciones) e550, e565, e580 (Servicios, sistemas y políticas legales, económicas y sanitarias)
Cambios desde alta/última revisión	EFAHC-5, 6, 7, 8, 9	Seguimiento (VIP-LM)	e430-e460 (Actitudes cargos, cuidadores, extraños, profesionales de la salud, actitudes sociales) e550, e580 y e598 (Servicios sistemas y políticas legales, sanitarias y otras)
9. Figura asistencial	ESIG	Alta, 1ª entrevista	e310-e399 (Apoyos y relaciones)
Apoyo dependencia (AVD): cambios desde alta/última revisión	EHC-1A, 1B, 2, 3; EHC-4; EFAHC-6; EFAHC-7	Seguimiento (VIP-LM)	
10. Otras actividades que desarrolla	ESIG	Seguimiento (VIP-LM)	d710-d729 (Interacciones interpersonales generales) d910-999 (Vida comunitaria, social y cívica)
Cambios desde alta/última revisión	EHC-5, EHC-6, EHC-9, EHC-11, EHC-16,		

Abreviaciones: ESIG: Escala Social Institut Guttmann; EHC: Escala Handicap Craig; EFAHC: Escala de Factores Ambientales Hospital Craig; VIP: Valoración Integral periódica.

Codificación de los ítems en las escalas para pacientes con daño cerebral adquirido y su relación a la CIF

Función	Subfunción	Prueba	Variable	Código CIF
ATENCIÓN	Atención sostenida	CPT II	Omisiones	b1400 (Mantenimiento de la atención)
			Errores	
	Atención selectiva	Test de Stroop	Palabra-color	b1401 (Cambios en la atención)
		TMT	Parte A	
	Atención dividida	PASAT	Parte I	b1402 (División de la atención)
			Parte II	
Parte III				
Parte IV				
MEMORIA	Memoria de trabajo	Dígitos inversos (WAIS-III)	nº dígitos	b1448 (Funciones de la memoria, otras especificadas)
		Letras y Números (WAIS-III)	nº series	
	Memoria Verbal	Textos (WMS-III)	nº fragmentos recordados	b1440 (Memoria a corto plazo) b1441 (Memoria a largo plazo)
	Aprendizaje verbal	RAVLT	nº palabras	b1448 (Funciones de la memoria, otras especificadas)
	Memoria Incidental	Figura Compleja de Rey	nº fragmentos recordados	b1448 (Funciones de la memoria, otras especificadas)
FUNCIONES EJECUTIVAS	Categorización	WCST	Categorías	b1640 (Abstracción)
			Errores perseverativos	
	Secuenciación	TMT	Parte B	b1641 (Organización y planificación) b1646 (Resolución de problemas)
	Regulación del tiempo	TMT	Parte B	b1642 (Manejo del tiempo)
	Flexibilidad	PMR	nº palabras	b1643 (Flexibilidad cognitiva) b1646 (Resolución de problemas)
Inhibición	Test de Stroop	Interferencia	b1648 (Funciones cognitivas superiores, otras especificadas)	

Abreviaciones: CPT: Continuous Performance Test; TMT: Trail Making Test; PASAT: Paced Auditory Serial Addition Task; WAIS: Wechsler Adult Intelligence Scale; WMS: Wechsler Memory Scale; RAVLT: Rey Auditory Verbal Learning Test; WCST: Wisconsin Card Sorting Test; PMR: Fluidez oral por letra de la batería neuropsicológica en español; CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

RESULTADOS OBTENIDOS

Resultados obtenidos

A continuación se presentan los principales resultados obtenidos durante los tres primeros años de funcionamiento del Laboratorio. Con el fin de facilitar la lectura y la comprensión y análisis de los resultados se presentan separadamente los correspondientes a la lesión medular y los relativos al daño cerebral.

En cada uno de los grupos se describen en primer lugar las características demográficas y médicas de la muestra estudiada en la tercera fase del Laboratorio así como el resultado de los distintos instrumentos de medida utilizados en la fase inicial y en la fase de seguimiento, según el Conjunto de Datos Mínimos consensuado por los expertos. Ello permite tener una primera aproximación al perfil de la población atendida, con la posibilidad de identificar las tendencias observadas a través del tiempo, y al análisis de los resultados del tratamiento de rehabilitación mediante estadística descriptiva.

A partir de estos datos y de los datos acumulados durante las tres anualidades del proyecto, se presentan a continuación tres estudios específicos dirigidos a identificar distintos perfiles de pacientes, a profundizar en la evolución bio-psico-social después del alta hospitalaria y a indagar sobre los factores predictores de la integración en la comunidad y la calidad de vida, respectivamente. Estos estudios específicos han empleado metodologías novedosas, cuya aplicabilidad a las cuestiones de discapacidad y calidad de vida formaba parte de la investigación.

En cada uno de los estudios se describe la muestra estudiada, las características del diseño y la metodología empleada. Cabe destacar que si bien las muestras estudiadas en cada caso no son coincidentes, debido a las propias características de cada estudio, las hipótesis de base que parten tanto de los estudios previos como de la experiencia clínica de los asesores, permiten relacionar los resultados y extraer conclusiones de tipo transversal que han de dar lugar a la continuación del Laboratorio con la metodología más apropiada a cada caso.

I. LESIÓN MEDULAR

LESIÓN MEDULAR



Perfil de la población atendida y resultados del proceso rehabilitador

Se presentan los datos más significativos correspondientes al último año analizado (2008), en el que se han incorporado las mejoras del tratamiento de la información propuestas en años anteriores. Se exponen dos bloques de datos, los iniciales que corresponden al momento del ingreso hasta el alta hospitalaria y los relativos al seguimiento con el fin de poder analizar los datos de forma longitudinal.

• FASE INICIAL

Se refiere al período comprendido entre octubre 2007 y septiembre 2008, en el cual se han evaluado un total de 149 pacientes con lesión medular durante el tratamiento de rehabilitación.

Datos sociodemográficos*

EDAD	El promedio de edad: 45,5 años	
GÉNERO	Hombres: 66,4 %	Mujeres: 33,6 %
ESTUDIOS	Analfabetos Leer y escribir Estudios primarios Estudios secundarios Estudios universitarios	1,1 % 6,7 % 56,7 % 20,0 % 15,6 %
CONVIVENCIA	Viven solos o con personas sin vínculo familiar Viven con su grupo familiar Viven en instituciones o en centro hospitalario	5,5 % 82,2 % 12,2 %
ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	No requieren ayuda para las AVD Requieren ayuda para las AVD - Cuidador familiar directo 52,2 % - Cuidador familiar + cuidador profesional 3,3 % - Cuidador profesional 13,3 %	31,1 % 68,9 %
VIVIENDA	Fácilmente accesible o adecuada Presenta alguna dificultad arquitectónica Graves problemas de accesibilidad	63,3 % 28,9 % 7,8 %

MOVILIDAD**	No precisan utilizar transporte adaptado, o bien utiliza el transporte público	2,3 %
	Precisan medio de transporte adaptado: - Han realizado alguna acción para resolver el problema - Viajan como ocupantes en el vehículo familiar - No disponen de automóvil	5,5 % 61,1 % 31,1 %
PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS PERIÓDICAS*	- Prestación por incapacidad temporal	53,3 %
	- Pensión contributiva de la seguridad social	21,6 %
	- Pensión asistencial o no contributiva	5,5 %
	- Disponen de rentas de capital u otros ingresos	2,2 %
	- No perciben pensión	17,8 %

* Datos registrados en la encuesta social ESIG.

** En el momento del alta hospitalaria.

PERFIL LESIONADOS MEDULARES EN LA FASE INICIAL

**Hombre
de 45 años
con estudios primarios
que vive en el domicilio familiar
que requiere ayuda para las actividades de la vida diaria
con una vivienda fácilmente accesible o adecuada
que viaja como ocupante de vehículo familiar
con una prestación por incapacidad temporal**

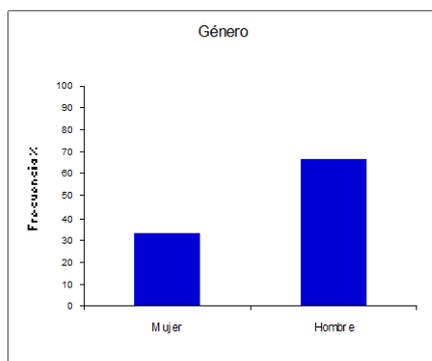


Figura 1 Gráfico de barras del género en pacientes con Lesión Medular.

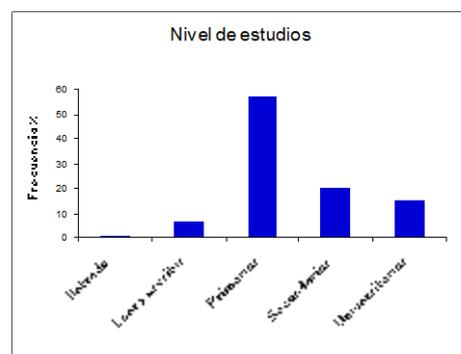


Figura 2 Gráfico de barras del nivel de estudios de pacientes con Lesión Medular en el momento del ingreso.

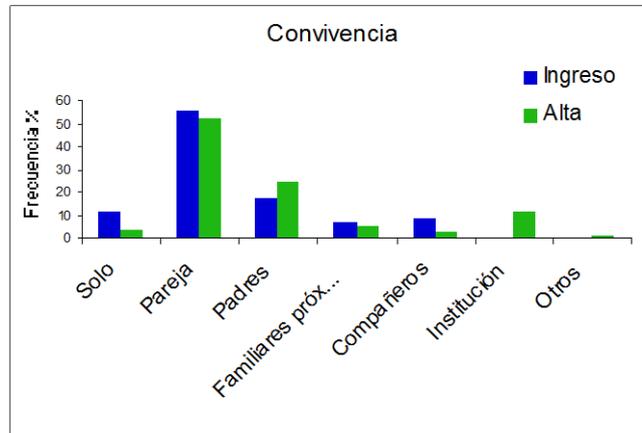


Figura 3 Gráfico de barras de las personas con las que conviven los pacientes con Lesión Medular en el momento del ingreso y el alta.

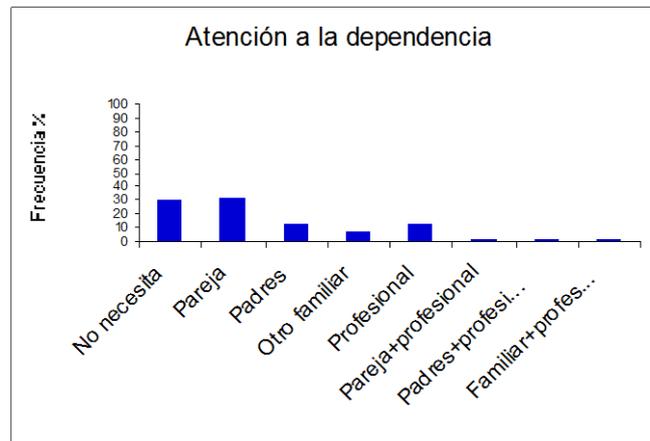


Figura 4 Gráfico de barras de la atención a la dependencia para las actividades de la vida diaria, de pacientes con Lesión Medular en el momento del alta hospitalaria.

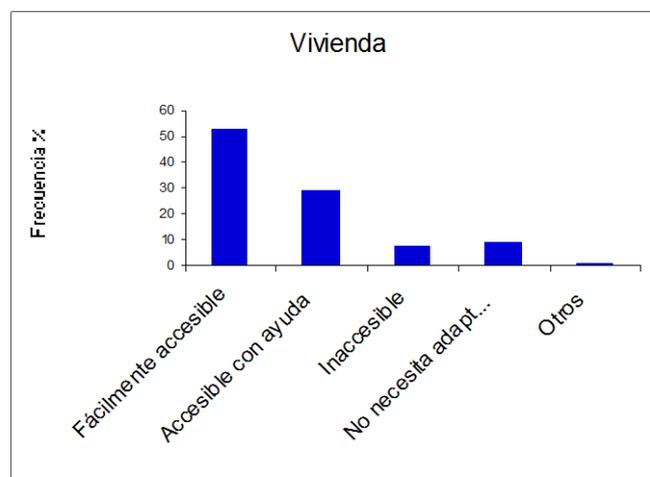


Figura 5 Gráfico de barras de la accesibilidad de la vivienda de pacientes con Lesión Medular en el momento del alta hospitalaria.

Datos médicos

Etiología	Traumática	58,4 %
	Médica	41,6%
Nivel de lesión	Paraplejía completa	20,8 %
	Paraplejía incompleta	44,3 %
	Tetraplejía completa	11,4 %
	tetraplejía incompleta	23,5 %

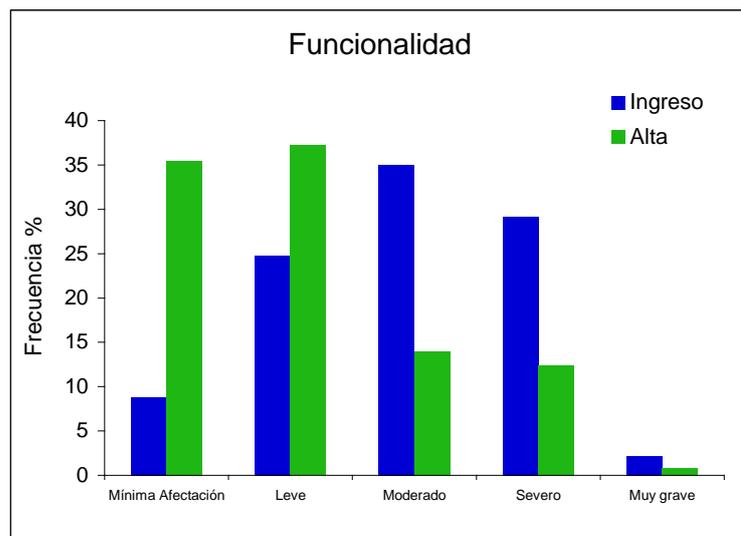


Figura 6 Gráfico de barras de la independencia funcionalidad, medida con la escala SCIM, de pacientes con Lesión Medular en el momento del ingreso y el alta.

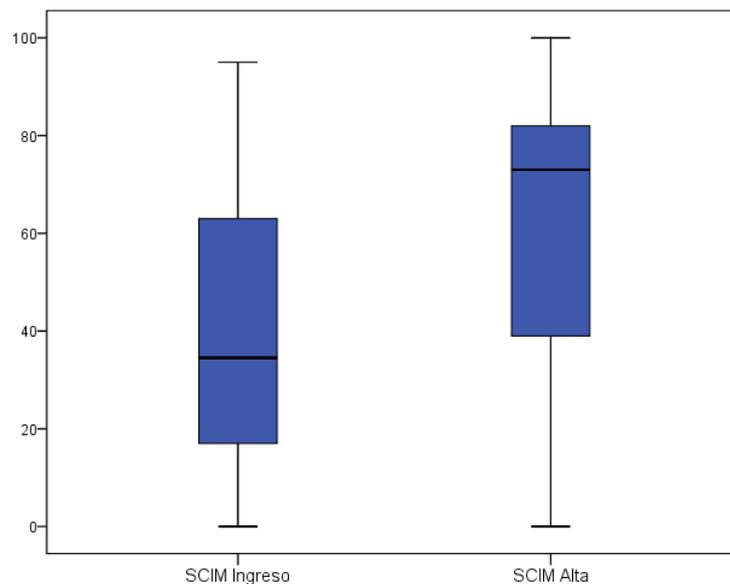


Figura 7 Diagrama de cajas de la independencia funcional, medida con la escala SCIM, de pacientes con Lesión Medular en el momento del ingreso y el alta.

Datos relativos al estado emocional y al bienestar

	Ingreso	Alta
Síntomas de ansiedad	22,5 %	21,2 %
Síntomas de depresión	28,4%	15,3%
Bienestar Positivo	-	66,9 %
Malestar Severo	-	16,9 %

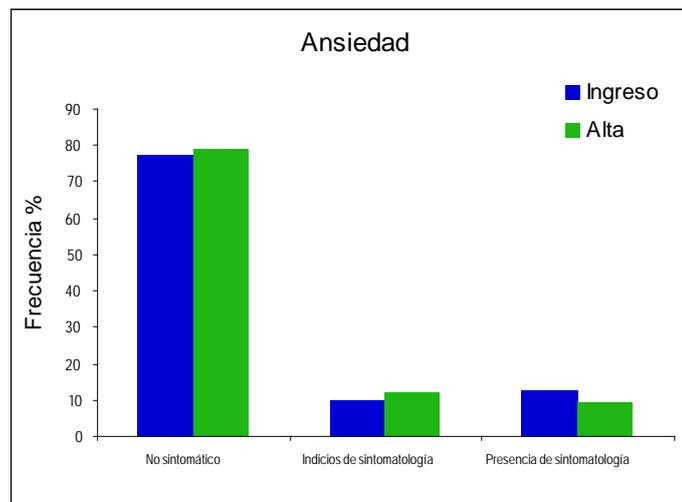


Figura 8 Gráfico de barras de los síntomas de Ansiedad de pacientes con Lesión Medular, medida con la escala HAD, en el momento del ingreso y el alta.

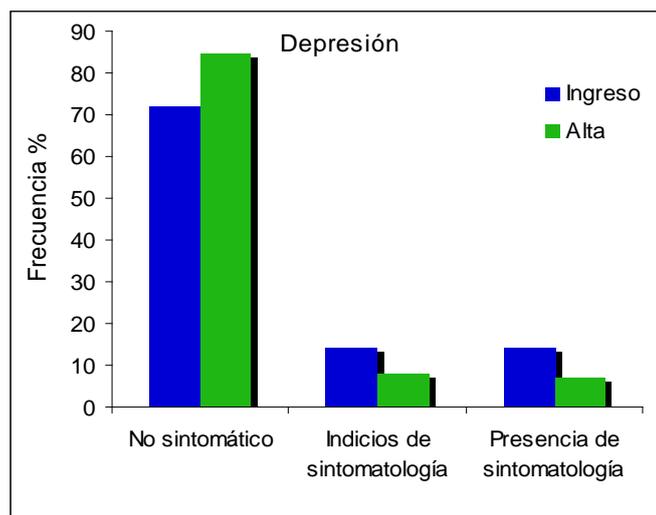


Figura 8 bis Gráfico de barras de los síntomas de Depresión de pacientes con Lesión Medular, medida con la escala HAD, en el momento del ingreso y el alta.

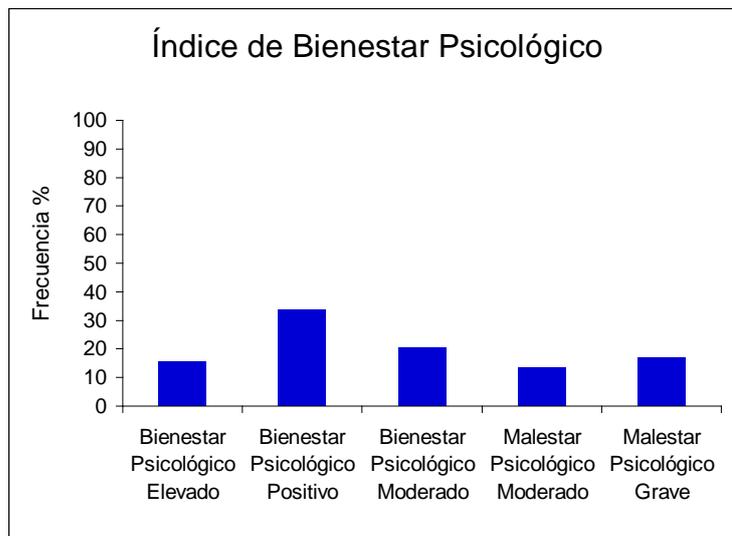


Figura 9 Gráfico de barras del Índice de Bienestar Psicológico (IBP) de pacientes con Lesión Medular en el momento del alta hospitalaria.

Resumen de la situación al alta

- Una mejoría sustancial de la funcionalidad, especialmente en aquellos pacientes catalogados al ingreso de discapacidad “severa” o “muy severa”.
- Una baja incidencia de sintomatología depresiva o ansiosa, con una disminución significativa del número de pacientes que presentan sintomatología depresiva y sin cambios significativos en el número de pacientes que presentan ansiedad con relación al ingreso y un elevado porcentaje de personas con una percepción de bienestar psicológico positivo.
- Una gran mayoría de personas va a vivir con su familia y, en el caso de dependencia para las AVD, con frecuencia es un familiar cercano quien pasa a ser el cuidador principal.
- Al alta no suele estar resuelto todavía el problema de la movilidad y en bastantes casos no se dispone todavía de una vivienda accesible.
- Las personas en edad laboral habitualmente están todavía con una incapacidad temporal.

• **FASE SEGUIMIENTO**

Se ha evaluado durante el periodo estudiado un total de 762 personas con lesión medular que viven en la comunidad y con distintos tiempos de evolución desde el inicio de la lesión.

Datos sociodemográficos*

EDAD	El promedio de edad: 50,14 años	
GÉNERO	Hombres: 72,2%	Mujeres: 27,8 %
ESTUDIOS	Analfabetos	0,5 %
	Leer y escribir	8,3 %
	Estudios primarios	46,2 %
	Estudios secundarios	30,0 %
	Estudios universitarios	15,0 %
CONVIVENCIA	Viven solos o con personas sin vínculo familiar	10,7 %
	Viven con asistente personal	0,8 %
	Viven con su grupo familiar	84,0 %
	- Con su pareja	55,8%
	Viven en instituciones	4,5%
ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	No requieren ayuda para las AVD	51,2%
	Requieren ayuda para las AVD	48,8%
	- Cuidador familiar directo	32,4%
	- Cuidador familiar + cuidador profesional	7,9%
	- Cuidador profesional	8,5%
	Satisfacción con la asistencia recibida:	
	Bastante o muy satisfechos	69,3 %
VIVIENDA	Fácilmente accesible o adecuada	82,5 %
	Presenta alguna dificultad arquitectónica	16,8 %
	Graves problemas de accesibilidad	0,7 %
	Satisfacción: bastante satisfechos	91,4 %
MOVILIDAD	No precisan utilizar transporte adaptado, o bien utilizan el transporte público	7,2 %
	Precisan medio de transporte adaptado:	
	- Han realizado alguna acción para resolver el problema	51,3 %
	- Viajan como ocupantes en el vehículo familiar	22,3 %
	- No disponen de automóvil	19,2 %
	Satisfacción: bastante o muy satisfechos	76,0 %
ACTIVIDAD LABORAL	No realizan una actividad laboral remunerada	79,7 %
	Realizan una actividad laboral remunerada	20,3 %
	- Trabajan por cuenta ajena	88,5 %
	(63,9% empresa privada y 36,1 % Adm. Pública)	
	- Por cuenta propia	10,7 %
	- Empleo protegido	0,8 %
	Satisfacción: Bastante o muy satisfechos	42,5 %
	Poco o nada	9,3 %

* Datos registrados en la encuesta social ESIG-seguimiento.

PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS PERIÓDICAS	Pensión contributiva de la seguridad social	69,9 %
	Pensión asistencial o no contributiva	15,1 %
	Disponen de rentas de capital u otros ingresos	1,3 %
	No perciben pensión	13,7%
	Satisfacción: Bastante o muy satisfechos	37,3%
	Poco o nada	52,5%

* Datos registrados en la encuesta social ESIG-seguimiento.

PERFIL LESIONADOS MEDULARES EN LA FASE SEGUIMIENTO
<p style="text-align: center;">Hombre de 50 años con estudios primarios que vive con su grupo familiar que no requiere ayuda para las actividades de la vida diaria con una vivienda fácilmente accesible o adecuada que precisan de un medio de transporte adecuado y han realizado gestiones para encontrarlo no realizan una actividad laboral remunerada y perciben una pensión contributiva de la seguridad social</p> <p style="text-align: center;">Está bastante o muy satisfecho con la asistencia recibida para la realización de las AVD, con la movilidad y transporte y, si trabaja, con la actividad laboral</p> <p style="text-align: center;">Está bastante satisfecho con la vivienda y poco o nada con las prestaciones económicas</p>

Figura 10 Gráfico de barras del género de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

Figura 11 Gráfico de barras del nivel de estudios en pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

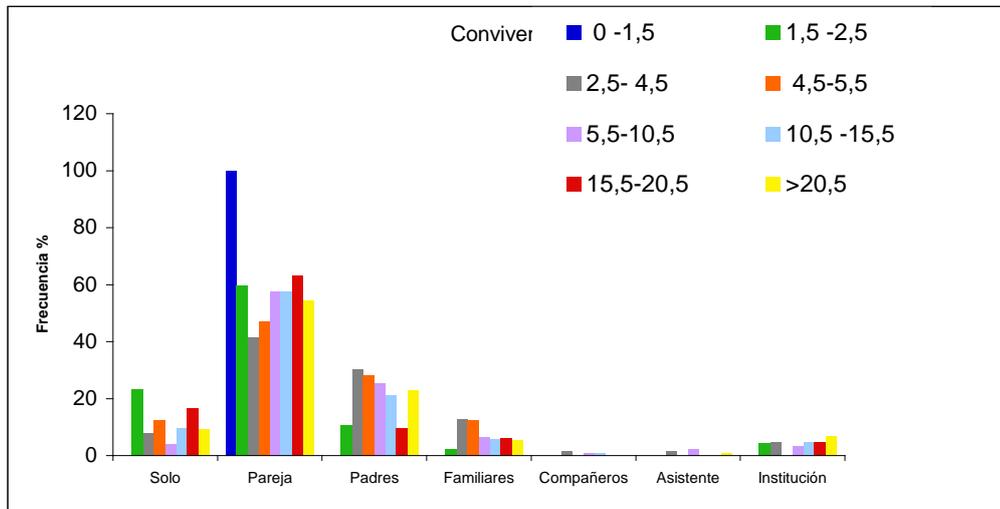


Figura 12 Gráfico de barras de las personas con las que conviven pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

Figura 13 Gráfico de barras de la atención a la dependencia para las actividades de la vida diaria (AVD) de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

Figura 14 Gráfico de barras de la accesibilidad de la vivienda de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

Datos médicos

Etiología	Traumática	65,2 %
	Médica	34,8 %
Nivel de lesión	Paraplejia completa	37,0 %
	Paraplejia incompleta	30,3 %
	Tetraplejia completa	12,1 %
	Tetraplejia incompleta	20,5 %
Tiempo medio de la lesión	170 meses (aproximadamente 14 años), con un mínimo de 5 meses y un máximo de 50 años.	

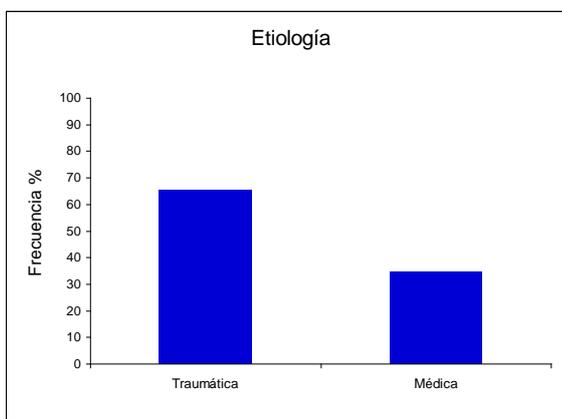


Figura 15 Gráfico de barras de la Etiología de la Lesión Medular de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

Funcionalidad

Primeros años lesión	Se agrupan en las categorías más leves
Lesiones de mayor tiempo	Tendencia a tener más afectada la funcionalidad

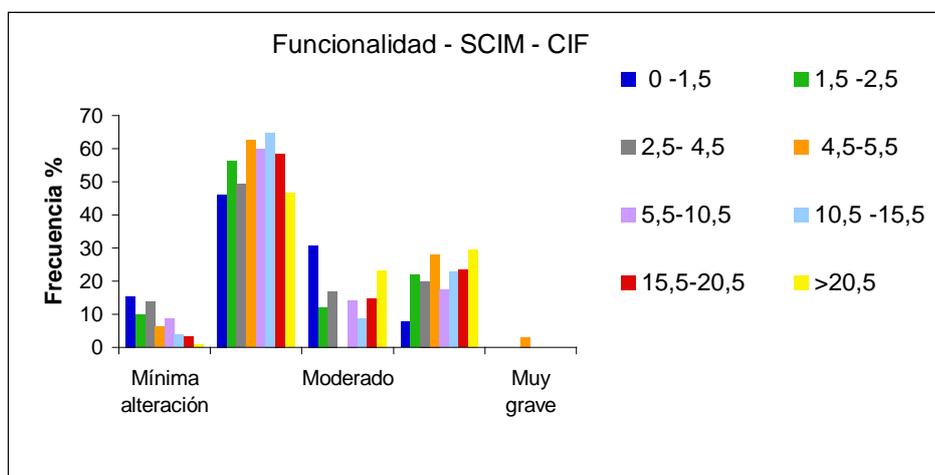


Figura 16 Gráfico de barras de la independencia Funcional de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento medido con la escala SCIM.

Estado emocional y bienestar⁵

Percepción de Bienestar psicológico	- Es alta sin diferencias significativas en relación al tiempo de evolución. - Durante el primer año de la lesión las personas tienden a situarse en los valores indicativos de mayor bienestar para después distribuirse de forma más homogénea en los distintos grupos.	
Satisfacción vital	- Es elevada como promedio en la mayoría de la muestra, especialmente en el primer año de evolución de la lesión.	
Depresión	- Valores normales - Sintomatología leve - Sintomatología moderada - Sintomatología severa - Sintomatología grave	61,0 % 23,0 % 9,7 % 4,4 % 1,8 %
	Al año de evolución presentan los valores más cercanos a la normalidad .	

Figura 17 Gráfico de barras del Índice de Bienestar Psicológico (IBP) de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

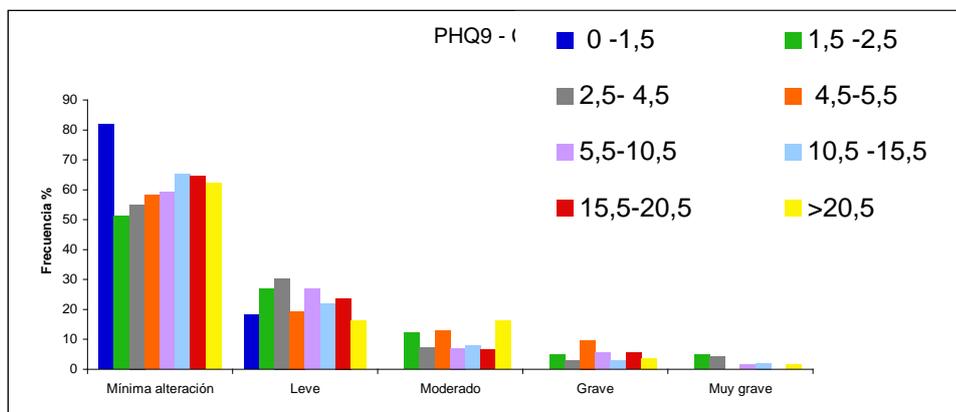


Figura 18 Gráfico de barras del grado de depresión de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento medida con el cuestionario PHQ9.

Valoración de las relaciones personales

Relaciones familiares	“buenas” o “muy buenas” “no muy buenas” o “malas”	77,0 % 5,2 %
Relaciones de pareja	Tienen pareja Valora las relaciones de pareja como: - “buenas” o “muy buenas” - “no muy buenas” o “malas”	66,0 % 75,6 % 5,8 %
Relaciones sexuales	Mantienen relaciones sexuales Valora estas relaciones como: - “buenas” o “muy buenas” - “no muy buenas” o “malas”	51,8 % 23,8 % 12,6 %

Participación social⁶

Independencia física	La inmensa mayoría de estas personas tiene resuelta la asistencia que requiere (ya sea de carácter profesional y/o de carácter informal).
Movilidad	Un número considerable de entrevistados se levanta diariamente, tiene resuelta la accesibilidad de su domicilio y del transporte, sale de su casa asiduamente e incluso pernocta fuera de la misma.
Ocupación	La población es poco activa y gran parte de ellos no trabajan ni estudian, ni realizan actividades productivas en un sentido amplio.
Barreras ambientales ⁷	La inmensa mayoría de los entrevistados no perciben : - Barreras ambientales en el medio natural ni en su entorno. - Actitudes discriminatorias o falta de apoyo en su entorno de convivencia, de trabajo y/o centro de estudios. - Escasa disponibilidad en los servicios de transporte, sanitarios e informativos. - Ni los programas y políticas de las administraciones ni las normas de las instituciones les dificultan realizar aquello que desean hacer .

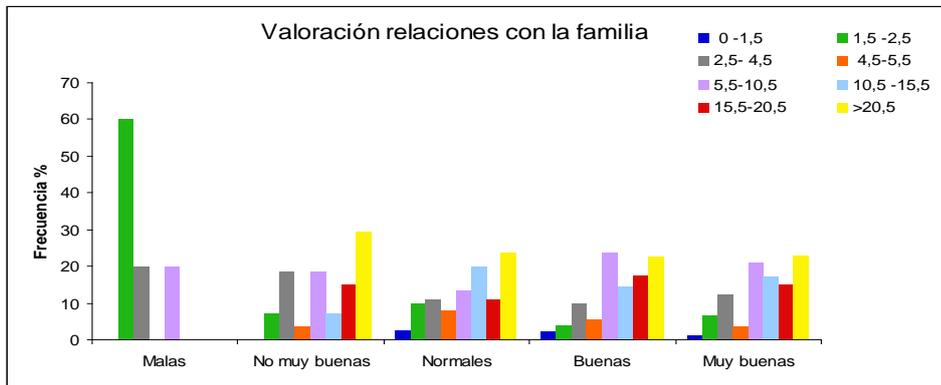


Figura 19 Gráfico de barras de la valoración de las relaciones familiares de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

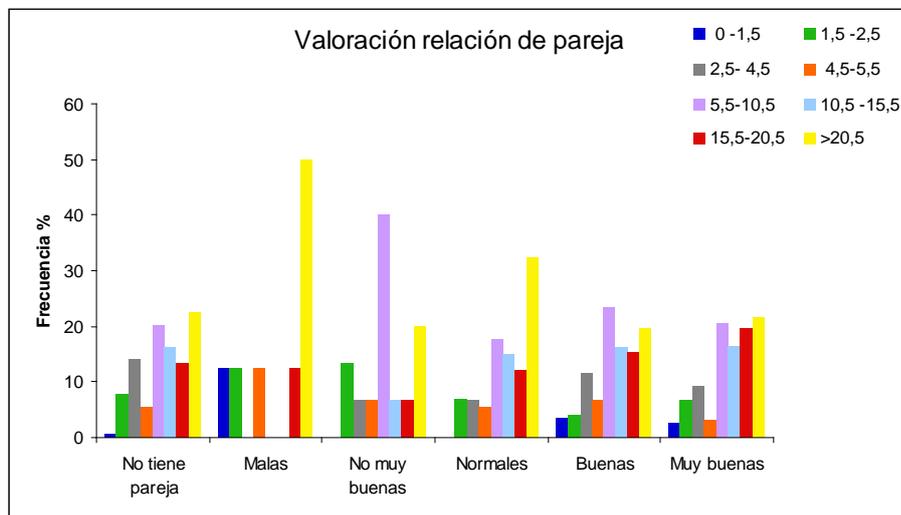


Figura 20 Gráfico de barras de la valoración de las relaciones de pareja de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

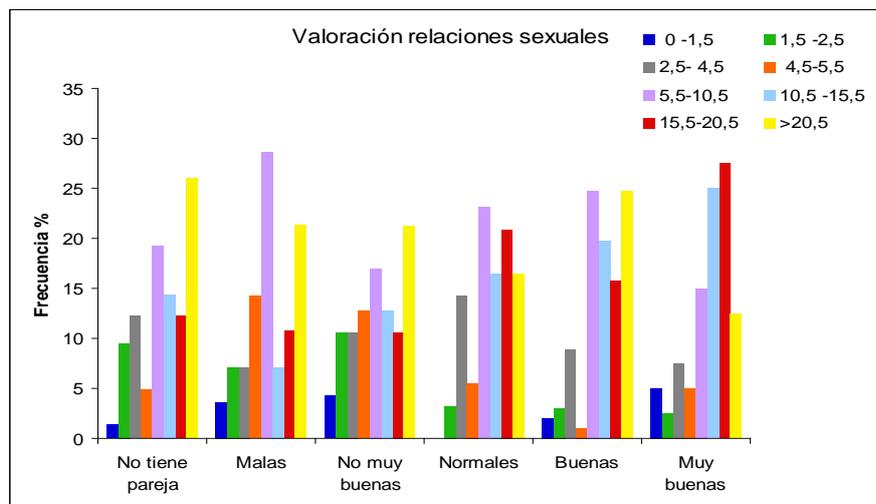


Figura 21 Gráfico de barras de la valoración de las relaciones de pareja de pacientes con Lesión Medular durante la fase de seguimiento.

Calidad de Vida percibida⁸

CdV Global	La media más elevada corresponde a las personas con un tiempo de evolución menor (de 0 a 1,5 años), mientras que la media más baja corresponde al grupo con un tiempo de evolución entre 1,5 y 2,5 años.
Salud General	Corresponde el nivel más bajo al grupo con un tiempo de evolución entre 1,5 y 2,5 años y la puntuación mayor al grupo de entre 10,5 y 15,5 años de evolución.
Dimensión física	Las puntuaciones en la dimensión física, que evalúa las facetas de dolor, dependencia de medicación, energía, movilidad, sueño, capacidad de trabajo y actividades de la vida diaria, son en general elevadas para todos los grupos de evolución.
Dimensión psicológica	<ul style="list-style-type: none"> - Evalúa los sentimientos positivos versus negativos, la espiritualidad, la autoimagen y autoestima y la ausencia de problemas de memoria y concentración. - Las puntuaciones en esta dimensión son también elevadas como promedio siendo el grupo de entre 1,5 y 2,5 años de evolución el que tiene una puntuación media más baja mientras que el grupo que presenta una media más elevada es el de entre 0 y 1,5 años de evolución.
Dimensión social	<ul style="list-style-type: none"> - Evalúa las relaciones personales en sus diferentes facetas, la satisfacción con la actividad sexual y con el apoyo social. - La media en esta dimensión es más baja en el grupo de entre 1,5 y 2,5 años de evolución y es más alta en el grupo de entre 10,5 y 15,5 años de evolución.
Dimensión ambiental	<ul style="list-style-type: none"> - Evalúa las facetas del entorno físico y la seguridad percibida, los recursos económicos, las oportunidades para adquirir información y desarrollar actividades de ocio y la satisfacción con la atención sanitaria y el transporte. - Las puntuaciones son elevadas como término medio, siendo el grupo de evolución más reciente el que puntúa más alto y el grupo de entre 1,5 y 2,5 años de evolución el que puntúa más bajo.

Conclusiones	<ul style="list-style-type: none">• Nivel de calidad de vida. La calidad de vida se sitúa a nivel medio, siendo la faceta salud global y la dimensión social las que presentan valores promedio más bajos, mientras que las dimensiones psicológica y ambiental las que en conjunto presentan puntuaciones más elevadas.• Tiempo de evolución. Si comparamos los distintos grupos según el tiempo de evolución, nos encontramos que en las distintas dimensiones el grupo que presenta valores más elevados es el de evolución más reciente (hasta 1,5 años) mientras que el grupo que presenta valores más bajos es el que tiene un tiempo de evolución entre 1,5 y 2,5 años; este último grupo, sin embargo, presenta un amplio rango de respuestas lo que lo hace poco homogéneo.• Efectos rehabilitación. Podríamos aventurar una interpretación relativa al efecto prolongado de la rehabilitación que decae al cabo de un tiempo para normalizarse posteriormente, sin embargo no podemos descartar la influencia de alguna característica diferencial de estos grupos que al parecer se comportan de forma diferente al resto.
---------------------	--

Resumen de los resultados descriptivos durante el seguimiento

- En la muestra de personas evaluadas durante la fase de seguimiento entre octubre 2007 y septiembre 2008, se detectan las siguientes **tendencias** en comparación con la muestra de la fase anterior del estudio:
 - Ligero **aumento** de la proporción de lesiones incompletas y del porcentaje de personas del género **femenino**.
 - **Aumento** del número de personas que dispone de una **vivienda adecuada** a sus necesidades.
 - **Disminución** de la proporción de personas que trabajan en un **empleo protegido**.
 - **Aparece**, como dato nuevo, un pequeño porcentaje de personas que vive con un **asistente personal**.
 - Tiende a **aumentar** el porcentaje de personas con dependencia que están **satisfechas** con la **asistencia** recibida.
 - Se mantiene una **elevada** proporción de personas que presenta una percepción de **bienestar psicológico positivo**. Sin embargo **aumenta** el porcentaje de personas con **depresión severa**.
 - Ligera **disminución** de la valoración de las **relaciones** familiares y de pareja.
 - **No** se aprecian **cambios** en las distintas **dimensiones** de la Calidad de Vida.
 - Continúan siendo valoradas globalmente como **menos satisfactorias** la faceta de **salud global** y la **dimensión social**.

Estudios específicos

IDENTIFICACIÓN DE PERFILES BIO-PSICO-SOCIALES

INVESTIGADORES: Karina Gibert Oliveras, Alejandro García Rudolph, Llúisa Curcoll, Dolors Soler, Laura Pla, José María Tormos

Descripción

Durante este periodo se ha trabajado en la identificación de patrones de calidad de vida en pacientes con lesión medular puntualmente después del alta clínica. En el primer año se analizó la Primera Valoración Integral Periódica (VIP) tras dicha alta clínica. En la valoración de la calidad de vida se trabajó tomando como base el modelo multidisciplinar y multidimensional de calidad de vida, considerando la interacción de las diferentes dimensiones (bienestar emocional, autonomía funcional, relaciones interpersonales, etc.) como un dominio poco estructurado. En la tercera anualidad, una vez verificada la viabilidad del método para identificar patrones puntuales de calidad de vida, se ha procedido a introducir la componente temporal en el modelo, estudiando cómo evoluciona dicha calidad de vida a lo largo del tiempo. Así, se extiende el número de valoraciones integrales periódicas analizadas. En estas valoraciones se evaluaron las mismas dimensiones que en la anualidad anterior: independencia funcional, bienestar psicológico e integración social de pacientes con lesión medular (tetraplejía y paraplejía) tras el alta clínica y se utilizó la *Clasificación* basada en *Reglas por Estados*⁹ para hallar patrones de evolución diferenciados, teniendo también en cuenta el conocimiento a priori del experto.

Objetivos

Se pretende extraer un modelo de conocimiento explícito que permita encontrar diferentes perfiles de calidad de vida en base a los resultados de las valoraciones integrales periódicas donde se evalúan la independencia funcional, bienestar psicológico e integración social de pacientes lesionados medulares (paraplejía y tetraplejía). A partir de aquí se puede estudiar la evolución de los mismos a través del tiempo comprobando su posible estabilidad,

Población estudiada

Número de pacientes	Género	Edad	Lesión	Tiempo de evolución hasta 1er VIP
109	89 hombres 20 mujeres	44,50 años	76 parapléjicos (42 completos, 34 incompletos; 50 traumáticos, 26 médicos) 33 tetrapléjicos (18 completos, 15 incompletos; 26 traumáticos, 7 médicos)	12,35 años

Variables de estudio

Para cada paciente se mide la calidad de vida bajo el modelo multidisciplinar y multidimensional. En este trabajo se han considerado las tres dimensiones del modelo siguientes:¹⁰

- **Bienestar emocional**
- **Autonomía funcional**
- **Inclusión social**

Se han utilizado respectivas escalas para evaluar el bienestar emocional y la inclusión social. La autonomía funcional se analiza a partir de la posición del paciente en los ítems relacionados con dicha dimensión de la CIF.

Metodología

Se ha aplicado la técnica de Clasificación Basada en Reglas por Estados (CIBRxE) a los resultados de las Valoraciones Integrales Periódicas (VIP) recogidas en las escalas de Independencia Funcional, Bienestar Psicológico y Trabajo Social. Se identificarán de este modo los patrones de evolución en la calidad de vida más característicos en estos pacientes. La CIBRxE es una generalización de la Clasificación basada en reglas, incorporando también conocimiento a priori del experto en forma declarativa. La CIBRxE permite analizar procesos dinámicos, que evolucionan a lo largo del tiempo, sin recurrir al uso de modelos mecanicistas, de difícil adaptación al proceso que nos ocupa, donde la mayoría de hipótesis técnicas requeridas (normalidad, linealidad, independencia, etc) no se cumplen. La metodología se basa principalmente en una aplicación reiterada de la Clasificación basada en Reglas en cada etapa de un proceso que evoluciona en el tiempo (en este caso, por cada una de las sucesivas VIPs realizadas a cada paciente). Con ello se identifican en primer lugar los estados más característicos en que se puede encontrar un paciente en cada una de las VIPs. Existe un proceso de conceptualización de las clases descubiertas en cada estado por parte del experto, de especial importancia, que, haciendo uso de todas las herramientas de soporte disponibles (class panel graph, cuadro semáforo en este caso) culmina en el etiquetado de cada clase con el concepto que la caracteriza. Generalmente existirá una relación de orden total entre los conceptos descubiertos en cada estado.

A continuación se procede a estudiar cómo transita cada paciente concreto a través de estos estados típicos. Esta segunda fase del método consiste en la construcción de un diagrama de trayectorias, básicamente un gráfico de estados donde la dimensión horizontal representa el tiempo y la vertical la ordenación de los perfiles en cada estado. Es en este diagrama donde se puede visualizar por dónde transitan los pacientes, identificando así la trayectoria asociada a cada paciente (secuencia de estados de su calidad de vida a lo largo del tiempo). Frecuentemente convendrá estudiar únicamente las trayectorias más típicas que se pueden dar, aunque el marco metodológico permite analizar igualmente las más atípicas o cualquier subgrupo que cumpla una condición determinada. La conceptualización del patrón de evolución se hace a partir de las etiquetas ya asignadas a los expertos a cada clase.

Principales resultados obtenidos

La CIBRxE incluye dos fases claramente diferenciadas: el análisis de cada estado aisladamente y el análisis de trayectorias. Por cuanto se refiere al primero, los pacientes con lesiones medulares de origen traumático y médico incluidos en este estudio se han clasificado en distintos grupos tras la aplicación de la clasificación basada en reglas a cada una de las tres Valoraciones Integrales Periódicas consecutivas analizadas (VIPs). Hay que tener en cuenta que el momento de evaluación inicial no supone el mismo tiempo de evolución de la lesión en todos los sujetos, ya que el punto de corte temporal del estudio hace que coexistan pacientes con distintos tiempos de evolución.

Primera Valoración Integral Periódica

Clase	Descripción
Dependientes (C54 24 pacientes)	En relación a su autonomía funcional es la clase que presenta un mayor grado de dependencia, requiriendo ayuda total y ayudas máximas en prácticamente todas las actividades. Mayoritariamente de etiología traumática a nivel tetraplégico con tipo de lesión completa, existiendo algunos con tipo de lesión incompleta.
Independientes positivos (IndepPositivos) (C55 45 pacientes)	Psicológicamente es el grupo que presenta los mayores niveles de bienestar. En relación a su autonomía funcional, presentan un alto grado de independencia: total en alimentación, cuidado de apariencia, vestimenta de la parte superior e inferior, transferencia del propio cuerpo, e independencia moderada y total en control de esfínteres. En su amplia mayoría presentan una paraplejía de etiología traumática.
Independientes moderados antiguos (IndepModAnt) (C49 28 pacientes)	Percepción de malestar psicológico moderado; en términos generales este es un grupo heterogéneo en aspectos psicológicos, aunque en general presentan valoración moderada de su salud, vitalidad y ansiedad. Los niveles de independencia funcional no son como en los IndepPositivos, sino algo inferiores a ese grupo. Grupo integrado únicamente por pacientes parapléjicos de diversa etiología, completos e incompletos. Este es un grupo que, teniendo lesiones antiguas, presenta ya algunos problemas de salud que afectan a su situación, probablemente por el mayor riesgo de desarrollar complicaciones a lo largo del tiempo.
Semi-independientes negativos (SemidepNeg) (C46 11 pacientes)	Grupo que presenta los niveles más altos de malestar psicológico, sintiéndose en general desanimados o muy desanimados, descontentos e insatisfechos con su vida personal. En relación a su autonomía funcional presentan afectación moderada. En su gran mayoría son parapléjicos, de etiologías tanto traumáticas como médicas, completos e incompletos, se encuentran además algunos tetraplégicos de etiología traumática.

Segunda Valoración Integral Periódica

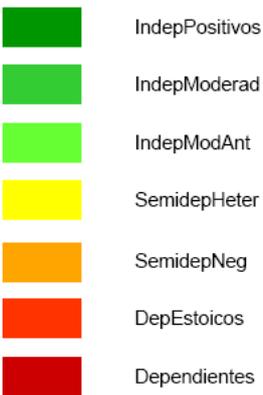
Clase	Descripción
<p>Independientes positivos (IndepPositivos) (C63 42 pacientes)</p>	<p>En aspectos psicológicos domina una percepción positiva del bienestar siendo el grupo que mejor percepción tiene. Suelen vivir en pareja y algunos tienen asistencia profesional. El nivel de autonomía funcional es muy alto. La amplia mayoría presentan etiología traumática a nivel parapléjico con tipo de lesión completa.</p>
<p>Dependientes estoicos (DepEstoicos) (C64 25 pacientes)</p>	<p>En aspectos psicológicos presenta cierta heterogeneidad; la percepción del bienestar es baja, pero con buen nivel de autocontrol y no presentan depresión. Se trata de un grupo con un bajo nivel de bienestar psicológico aunque no presentan sintomatología con significación clínica, por el contrario muestran un elevado nivel de autocontrol emocional, actitud que podríamos calificar de estoica. Grupo integrado prácticamente en su totalidad por pacientes tetrapléjicos y de ellos la amplia mayoría con tipo de lesión completa y etiología traumática.</p>
<p>Independientes moderados (IndepModerados) (C62 42 pacientes)</p>	<p>Psicológicamente presentan un nivel de bienestar bajo y algo más de ansiedad que los demás grupos. Independencia total en la mayor parte de las actividades pero pueden requerir ayuda moderada en vestimenta parte inferior, en higiene o utilización del baño; en control de esfínteres la independencia es en su mayoría moderada, es decir su nivel de independencia es algo menor que en los IndepPositivos. Está integrado prácticamente en su totalidad por pacientes parapléjicos, completos traumáticos e incompletos traumáticos y médicos.</p>

Tercera Valoración Integral Periódica

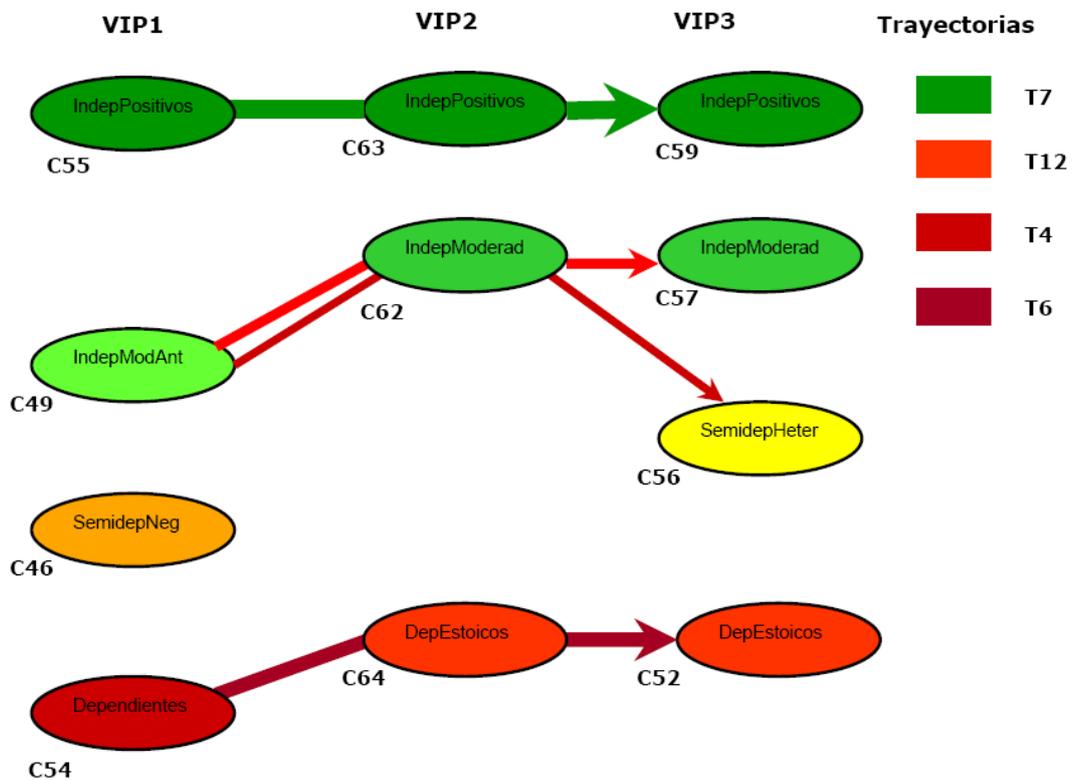
Clase	Descripción
<p>Independientes positivos (IndepPositivos) (C59 50 pacientes)</p>	<p>En relación al bienestar psicológico son el grupo que presenta mayor nivel de bienestar, autocontrol y ausencia de depresión. En aspectos sociales destacan del resto de los grupos porque la amplia mayoría convive con sus parejas. Es también un grupo donde aparecen personas con estudios universitarios. El nivel de autonomía funcional es alto, pero requieren ayudas moderadas en algunos aspectos concretos (alimentación y cuidado de apariencia, vestimenta parte inferior y superior). Está integrado en su amplia mayoría por pacientes parapléjicos, de ellos gran parte son incompletos traumáticos y también completos; existen además algunos tetrapléjicos incompletos traumáticos y médicos.</p>
<p>Independientes moderados (IndepModerados) (C57 21 pacientes)</p>	<p>En aspectos psicológicos presentan niveles heterogéneos en general con una percepción moderada del bienestar, menor que los IndepPositivos. En aspectos sociales son el único grupo que no presenta ninguna figura asistencial en actividades de la vida diaria, a pesar de que viven con su pareja o padres. Es el grupo que muestra un mayor nivel de estudios, una parte significativa de ellos cursaron estudios secundarios y universitarios. El nivel de independencia funcional es el mayor de todos. Grupo constituido por parapléjicos, la mayoría de ellos completos traumáticos e incompletos médicos.</p>
<p>Dependientes estoicos (DepEstoicos) (C52 17 pacientes)</p>	<p>En relación a los aspectos psicológicos, es un grupo que toma valores heterogéneos en muchas variables pero sin llegar a puntuaciones realmente negativas. En general no están deprimidos ni ansiosos y su percepción del bienestar es moderada. En aspectos sociales destacan del resto de los grupos por requerir mayor cantidad de horas de ayuda en actividades de la vida cotidiana. Grupo altamente dependiente, requieren ayuda total en la mayoría de actividades de la vida diaria. Grupo constituido por tetrapléjicos, casi todos ellos completos de origen traumático.</p>
<p>Semi-dependientes heterogéneos (SemidepHeter) (C56 21 pacientes)</p>	<p>En aspectos psicológicos son muy heterogéneos. En aspectos sociales destacan por convivir o en pareja o con los padres, siendo la pareja su principal figura asistencial en actividades de la vida cotidiana. El nivel de dependencia funcional es moderado, llegando a requerir ayudas en ciertos aspectos. Grupo de etiología heterogénea, mayormente parapléjicos aunque existen también tetrapléjicos incompletos de origen traumático y médico. Presentan lesiones en general antiguas y se trata de un grupo de pacientes algo mayores que el resto de clases.</p>

A modo de resumen se presenta cada una de las VIPs con sus respectivas clases etiquetadas y en una gradación de colores en función del nivel de afectación.

Clase	Etiqueta
VIP1-C54	Dependientes
VIP1-C55	IndepPositivos
VIP1-C49	IndepModAnt
VIP1-C46	SemidepNeg
VIP2-C63	IndepPositivos
VIP2-C64	DepEstoicos
VIP2-C62	IndepModerados
VIP3-C57	IndepModerad
VIP3-C59	IndepPositivos
VIP3-C52	DepEstoicos
VIP3-C56	SemidepHeter



A partir de estos perfiles identificados y conceptualizados por los expertos se obtienen las diferentes trayectorias que siguen los pacientes a lo largo del tiempo en ellos y se identifican las más frecuentes.



Trayectorias más frecuentes	
T7	Corresponde a personas con autonomía funcional y bienestar psicológico que se mantienen en esta situación a lo largo de los dos años de estudio.
T6	<p>Corresponde a personas de altos niveles de dependencia funcional que, si bien al inicio del estudio presentan heterogeneidad en cuanto a su estado psicológico, a partir de la segunda valoración estabilizan su situación psicológica hacia un estado de conformidad (presentan un malestar moderado pero mantienen buen autocontrol y no presentan signos de ansiedad ni depresión).</p> <p>Ello podría sustentar una hipótesis de que con el tiempo las personas más dependientes tienden a conformarse con su nueva situación de incapacidad.</p>
T12 T4	<p>Ambas nacen con personas en un estado de autonomía funcional pero con malestar moderado y una proporción importante con tiempo de evolución de la lesión elevado. Con el tiempo estos pacientes se mezclan con otros más jóvenes que comparten un mismo estado funcional y psicológico para finalmente escindirse nuevamente en dos grupos, uno de pacientes más jóvenes y con lesiones más recientes que mantienen estable su situación física y psicológica (T12) y otro con pacientes mayores, con lesiones más antiguas que pierden parte de su funcionalidad, lo que puede venir también acompañado de malestar (T4).</p> <p>Ello sustenta la hipótesis de que T4 representaría un perfil de lesionados antiguos, de cierta edad, que con el tiempo empeoran por causa de la propia antigüedad de la lesión y se puede aceptar mejor o peor el cambio en función del afrontamiento de cada paciente.</p>
<p>En resumen, se trataría de perfiles que apuntan a la estabilidad o a la adaptación a la situación, a excepción de los pacientes mayores y con lesiones más antiguas que con el tiempo pierden funcionalidad y ello puede venir acompañado de afectación psicológica.</p>	

Consideraciones finales

Este proceso de conceptualización de los expertos que culmina con la interpretación clínica de cada una de las clases, conjuntamente con el análisis de trayectorias da lugar a la elaboración de una serie de hipótesis que intentan explicar este comportamiento, algunas de las cuales destacamos a continuación, teniendo en cuenta que éstas deberían ser contrastadas con mediciones sucesivas que permitieran un seguimiento longitudinal más prolongado.

- **La trayectoria más frecuente** es la de aquellos pacientes que se mantienen en un buen nivel de autonomía y bienestar psicológico a lo largo del tiempo.
- **La segunda más frecuente** representa las personas de mayor nivel de afectación funcional: su situación física también se mantiene estable a través del tiempo, mientras que su percepción de bienestar es heterogénea al principio pero tiende a homogeneizarse con el paso del tiempo. Se trataría de la actitud estoica ya mencionada, ligada al proceso de asumir las limitaciones derivadas de la lesión con resignación.
- **Las dos trayectorias más frecuentes** representarían personas con lesión medular que se reincorporan a la comunidad con un patrón de tendencia estable en cuanto a su situación funcional, y estable o de evolución hacia la mejoría en cuanto a la percepción del bienestar psicológico.
- Con respecto a las personas que presentan **malestar psicológico**, se plantea diferenciar tres posibles fuentes de malestar:
 - La **lesión incompleta** puede aumentar tendencia a la frustración y afectar al estado psicológico de la persona más negativamente que una lesión más grave, por la incerteza ligada a la propia evolución de la lesión que puede generar falsas expectativas en el paciente.
 - Una **percepción de mala salud y vitalidad**, que podría estar relacionada con la presencia de dolor o la pérdida de funcionalidad propia de la antigüedad de la lesión, puede ir también asociada al malestar psicológico.
 - Un **estado emocional negativo** puede también obedecer a la presencia de indicios de sintomatología depresiva o ansiosa independiente del nivel funcional o lesional.
- En relación a los lesionados antiguos, de cierta edad, que con el tiempo empeoran por causa de la propia antigüedad de la lesión, se puede conjeturar que se acepta mejor o peor el cambio en función de las estrategias de afrontamiento de cada paciente.

ESTUDIO DE LA EVOLUCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD Y EL BIENESTAR PERCIBIDO

INVESTIGADORES: Raquel López-Blázquez, Guadalupe Gómez Melis, Lluïsa Curcoll, José María Tormos Muñoz, Alejandro García Rudolph, Joan Saurí Ruiz, Anna Gilabert, Antonia Enseñat, Carola Carbonell, Alberto García-Molina.

Descripción

El nivel de funcionalidad y calidad de vida de una persona con una Lesión Medular continúa evolucionando después del proceso de rehabilitación. Así pues, su estado, una vez dado de alta, puede mejorar, empeorar o permanecer sin cambios. Por tanto, se nos pueden plantear preguntas como: ¿Cuánto tiempo se prolonga el resultado de la rehabilitación?, ¿Cómo lo describimos?, ¿Podemos identificar factores que prolonguen el tiempo sin cambios o la mejoría?

El estado, o el nivel de afectación, de estas personas puede venir determinado por diversas dimensiones. En este estudio se ha enfocado la evolución de éstas desde diferentes perspectivas: funcionalidad y bienestar psicológico,¹¹ dos de las variables que son objetivo central de la rehabilitación y que al alta presentan valores positivos.

Por otro lado, se han seleccionado una serie de variables secundarias o explicativas, a nivel basal, es decir, que hagan referencia al momento del alta clínica del paciente, con la finalidad de identificar entre ellas algunos de los factores predictivos que resulten estar asociados con tener un mayor o un menor tiempo de supervivencia (definido como tiempo hasta el primer empeoramiento detectado).¹²

Objetivos

Se pretende estudiar la evolución del nivel funcional y psicológico de las personas con Lesión Medular e identificar las características y discriminar la población potencialmente diana de las intervenciones preventivas o rehabilitadoras específicas, con la finalidad de mejorar la autonomía y la calidad de vida a largo plazo.

Concretamente, se pretende identificar los factores relacionados con el mantenimiento, o no, del nivel de funcionalidad en el alta hospitalaria e identificar los factores relacionados con un mal resultado o un descenso precoz del bienestar psicológico (medido con el IBP) en la población con Lesión Medular.

Población estudiada

Para cada uno de los estudios se han seleccionado las siguientes poblaciones:

- Funcionalidad

A partir de la muestra total de pacientes, se ha seleccionado una muestra de 238 personas, mayores de 16 años, con una Lesión Medular, que recibieron tratamiento neurorrehabilitador entre mayo del 2002 y septiembre de 2007.

- Bienestar psicológico

Para realizar el estudio del bienestar psicológico, se han obtenido los datos de 149 personas con una Lesión Medular que han recibido tratamiento rehabilitador de mayo 2002 a septiembre 2008, y de los cuales se dispone de una valoración del IBP al alta clínica y, por lo menos, en un seguimiento.

Paraplejia completa	42	28,2%
Paraplejia incompleta	49	32,9%
Tetraplejia completa	23	15,4%
Tetraplejia incompleta	35	23,5%
Hombres	65,8%	
Mujeres	34,2%	
Edad media al alta	44,5 años (DE=16,4)	
El tiempo de evolución de la lesión en el momento del ingreso en mediana	3,3 meses (IQR=1,3;7,8)	

A modo ilustrativo, se presenta la Tabla 1 en la que se muestra el nivel de bienestar psicológico basal de las personas estudiadas y en qué nivel se encontraban en el último seguimiento del que se dispone. Las frecuencias marcadas en verde indican las que, en su última valoración registrada, habían mejorado su nivel, las marcadas en rojo las que lo habían empeorado, y en la diagonal se encuentran aquellas que han mantenido su nivel de bienestar psicológico tras el alta.

		Nivel de bienestar psicológico (IBP final)					TOTAL
		Bienestar elevado	Bienestar positivo	Bienestar moderado	Malestar moderado	Malestar grave	
Nivel IBP basal	Bienestar elevado	11	8	5	1	5	30 (20,1%)
	Bienestar positivo	9	12	13	7	5	46 (30,9%)
	Bienestar moderado	4	4	12	7	2	29 (19,5%)
	Malestar moderado	3	2	10	5	6	26 (17,4%)
	Malestar grave	0	3	4	3	8	18 (12,1%)

Tabla 1 Tabla de contingencia que relaciona el nivel de IBP basal con el nivel de IBP final de las personas con una lesión medular estudiadas.

Metodología

El análisis de supervivencia comprende un conjunto de procedimientos estadísticos para analizar datos que representan el tiempo hasta un suceso. Dichos procedimientos tienen utilidad en diversos campos de la ciencia aplicada, concretamente, en gran parte de los ensayos clínicos y de los estudios epidemiológicos.

Los objetivos básicos en los estudios de supervivencia son los siguientes: la descripción y resumen de los tiempos de *vida*, usualmente a partir de la estimación e interpretación de las funciones de supervivencia y riesgo a partir de los datos, la comparación de las distribuciones de los tiempos de supervivencia correspondientes a dos o más poblaciones diferentes y el establecimiento de la relación entre los tiempos de *vida* y las variables explicativas, que permita identificar los factores de riesgo o factores pronósticos en el desarrollo de una enfermedad.

El análisis de supervivencia puede ser utilizado en el estudio del seguimiento de los pacientes que han recibido tratamiento rehabilitador y participan de algún tipo de programa de seguimiento. El análisis de supervivencia, tanto la estimación no paramétrica (Método de Kaplan-Meier) como los modelos de riesgos proporcionales (Regresión de Cox) son una metodología muy adecuada para el conocimiento de factores que inciden sobre la capacidad funcional y la calidad de vida. Para ello será necesaria la existencia de programas de seguimiento longitudinales, que monitoricen el nivel de autonomía y la calidad de vida, mediante indicadores estratificados, que permitan identificar eventos de interés a partir del cambio en el nivel en el que se encuentra cada persona.

Así pues, el análisis de supervivencia aplicado a estudios observacionales prospectivos permite identificar nuevas hipótesis que nos ayuden a entender mejor la evolución natural del problema, identificar relaciones hasta ahora no conocidas u ocultas y diseñar nuevas estrategias para la intervención.

Principales resultados obtenidos

Funcionalidad

Funcionalidad	Género	<p>A partir de los 2 años y medio (30 meses), aproximadamente, se produce un cambio sustancial entre hombres y mujeres, los cuales hasta ese momento evolucionan de forma paralela. A partir de ese instante, no se han observado empeoramientos en las mujeres y los hombres han seguido con un descenso de su curva de supervivencia.</p> <p>Ver figura 22</p>
	Tiempo desde la lesión (en el momento del alta)	<p>Los que tienen un menor tiempo de “supervivencia” (las personas en que se detecta antes una pérdida de funcionalidad) son las que pertenecen al grupo que llevaba más de 1 año de evolución (media de 34,77 meses) en el momento de finalizar el proceso rehabilitador, seguidos de los que llevan entre 6 meses y un año (media de 49,27 meses). Los que tienen una mejor supervivencia son los que están en una fase de la lesión más preliminar, con menos de 6 meses (media de 53,07 meses).</p> <p>La lectura integrada de todos estos datos, puede resumirse como que las personas que mantienen su funcionalidad durante más tiempo, son aquellas que completan antes el tratamiento rehabilitador (al haberlo iniciado antes).</p> <p>Ver figura 23</p>
	Ayuda para las AVD	<p>En la población con una Lesión Medular que no necesita ayuda para las Actividades de la Vida Diaria (AVD), más del 80% tarda más de 50 meses en empeorar (en el caso de que empeoren) en su nivel de funcionalidad. En cambio, de la población con una Lesión Medular que sí que necesita ayuda para las AVD, más de un 80% tarda más de 20 meses en empeorar (en el caso de que empeoren) en su nivel de funcionalidad.</p> <p>Ver figura 24</p>

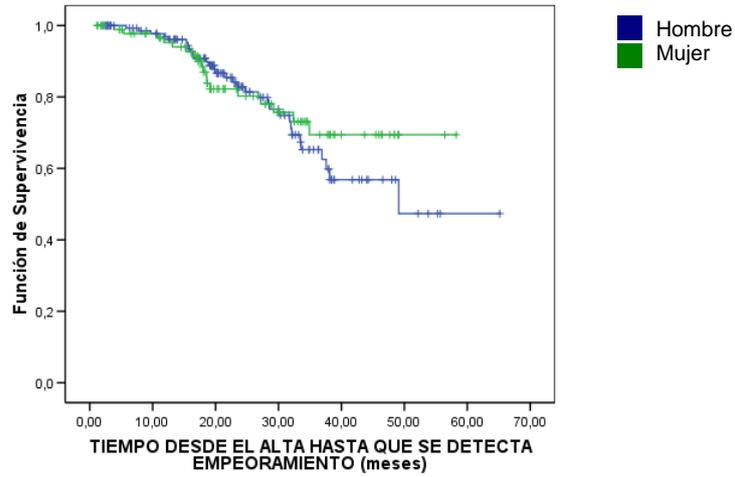


Figura 22 Función de supervivencia según sexo para la población LM.

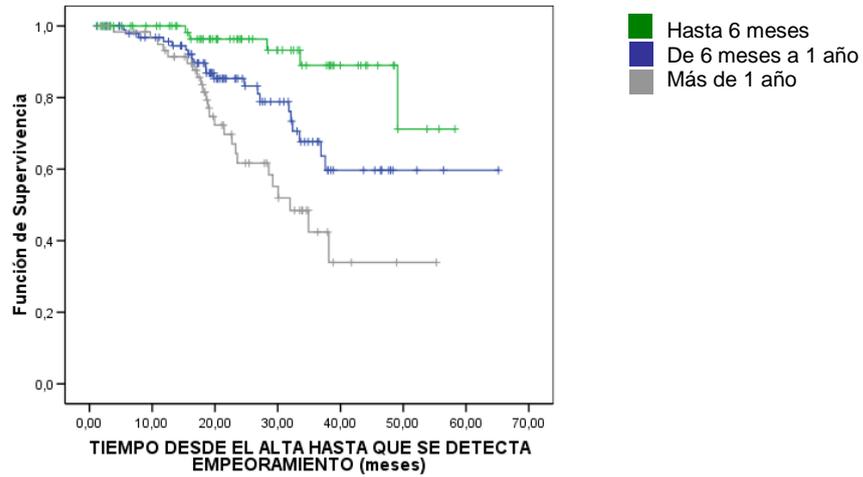


Figura 23 Función de supervivencia según tiempo de evolución en el alta para la población LM.

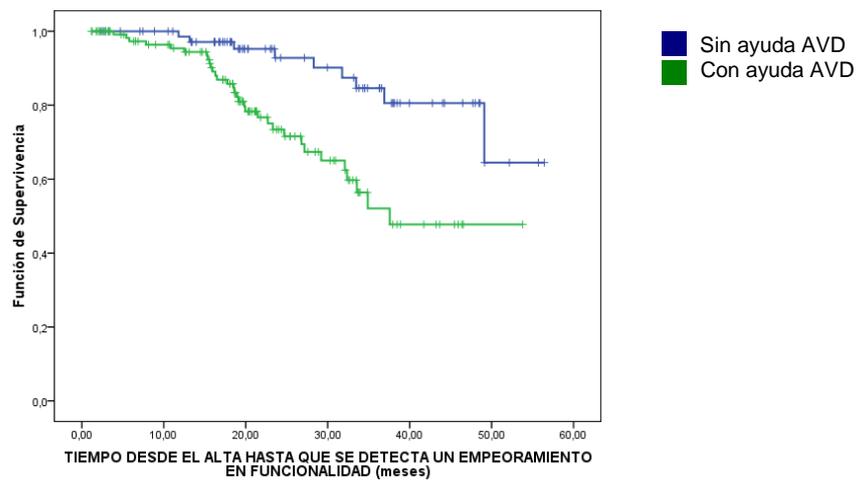


Figura 24 Función de supervivencia de la población con LM según si necesita o no ayuda para las AVD.

Bienestar psicológico

Bienestar psicológico	Severidad de la lesión	<p>Las personas que sufren una lesión completa tienen una mediana del tiempo desde el alta hasta que se detecta un empeoramiento de 37,8 meses y, en cambio, en el caso de las lesiones incompletas es significativamente inferior, 24,4 meses. Así pues, las personas que tienen una lesión incompleta tienen un mayor riesgo de sufrir una disminución del nivel de bienestar psicológico con el que finalizan el tratamiento rehabilitador.</p> <p>Las personas con una lesión incompleta pueden tener unas expectativas al alta, que de no cumplirse, pueden hacer que su bienestar psicológico empeore más rápidamente que el de las personas con lesiones completas, los cuales ya conocen su situación desde el primer momento.</p> <p>Ver figura 25</p>
	Edad	<p>Las personas que tenían menos de 30 años en el momento de la lesión tienen una mediana de tiempo hasta empeorar su bienestar psicológico de 45,4 meses, para las que tenían de 31 a 64 años era de 24,9 meses y para las mayores de 65 años, se ha estimado una mediana del tiempo de supervivencia de 21,3 meses, por lo que las más mayores ven empeorado su bienestar psicológico antes que los más jóvenes</p> <p>Ver figura 26</p>
	Pensión	<p>La mediana del tiempo hasta detectar un empeoramiento de las personas con una Lesión Medular que perciben una pensión permanente es de 24,1 meses, para las que tienen otro tipo de pensión es de 30,5 meses y para las que no tienen pensión es de 40,8 meses. Así pues, a nivel univariante, las personas que no tienen pensión son las que tardan más en empeorar su bienestar psicológico.</p> <p>Ver figura 27</p>
<p>En resumen, se ha observado que la mediana del tiempo que se tarda en detectar un empeoramiento en el nivel de bienestar psicológico, en el caso que se produzca, es superior a los dos años después del alta (26,7 meses)</p>		

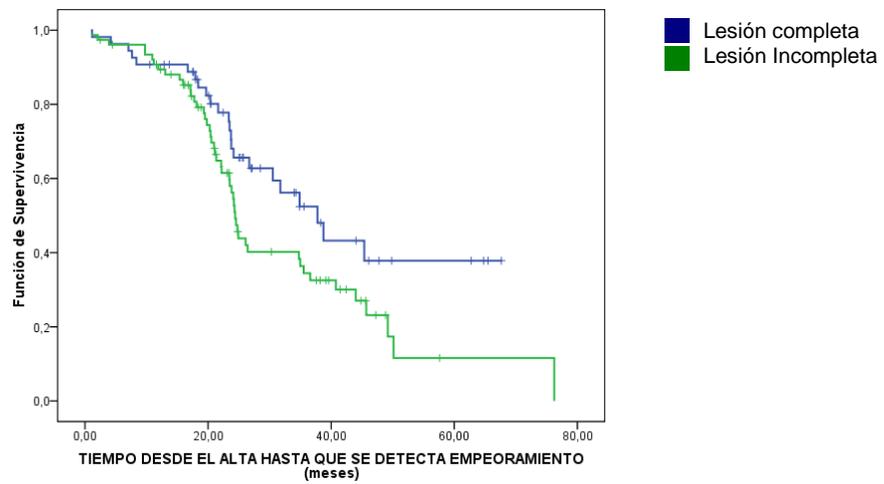


Figura 25 Función de supervivencia de la población con LM según la severidad de la lesión.

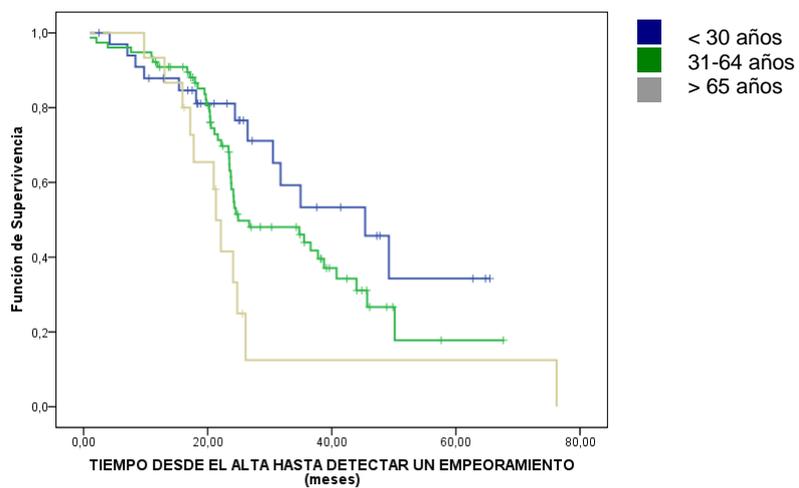


Figura 26 Función de supervivencia de la población con LM según la edad en el momento de la lesión.

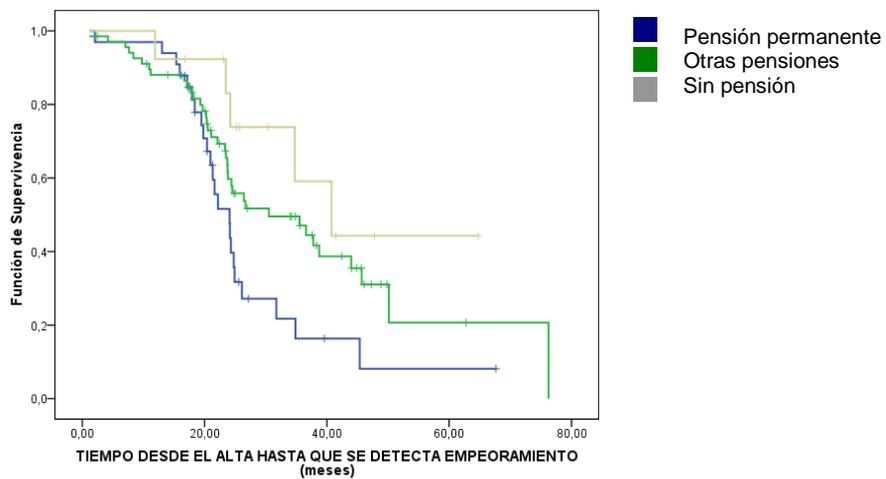


Figura 27 Función de supervivencia de la población con LM según el tipo de pensión que perciben.

INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD Y CALIDAD DE VIDA

INVESTIGADORES: Joan Saurí Ruiz, Ander Chamarro Lusar, Lluïsa Curcoll Gallemí, José María Tormos Muñoz, Raquel López-Blázquez, Alejandro García Rudolph, Alberto García Molina, Mercè Yuguero Rueda, Montserrat Freixa Blanxart.

Descripción

Los avances metodológicos y tecnológicos en el manejo médico de las personas con una lesión medular (LM) han resultado en un incremento de la supervivencia, la disminución de la severidad de la propia discapacidad y en un incremento de la longevidad del paciente. Teniendo en cuenta que actualmente ya es una realidad que el tratamiento especializado proporciona una mayor esperanza de vida es importante mejorar la Satisfacción Personal (SP) y la Calidad de Vida (CDV) de las personas con una discapacidad sobrevenida como la LM. Es por ello que este hecho ha originado un creciente interés por los resultados a largo plazo. La SP y la CDV se han convertido en un resultado clave para determinar la eficacia y la eficiencia de los programas de rehabilitación y debido a ello su valoración es de una importancia cada vez mayor. Se han desarrollado una gran variedad de aproximaciones tanto a nivel cuantitativo como a nivel cualitativo durante los últimos años con el objetivo de definir y describir la SP y la CDV en el campo de la LM.

En la población de personas con LM, se ha observado que a pesar de la adecuación del funcionamiento físico, estos pacientes tienen significativamente una SP y una CDV más baja que en poblaciones sin ningún tipo de discapacidad. De manera no sorprendente en la mayoría de estudios se incluyen como variables potencialmente predictoras el funcionamiento físico, la severidad de la lesión y la independencia funcional. Aunque algunos investigadores han encontrado la intuitiva relación de niveles bajos de CDV entre las personas con mayor grado de afectación y discapacidad, los estudios han demostrado la ausencia o una asociación pobre entre la severidad de la lesión y las percepciones de SP y CDV. Mientras que el nivel y la extensión de la preservación neurológica pueden predecir la independencia en las actividades de la vida diaria, ciertas complicaciones médicas y la mortalidad, estas variables no son capaces de predecir la satisfacción personal, el malestar emocional, la ocupación, la participación ni la CDV a nivel general. Se ha observado que de la misma manera que la LM afecta distintas áreas de la vida, distintas áreas de la vida interfieren en la respuesta frente a la lesión.

La CDV puede ser entendida como un concepto subjetivo y multidimensional que se centra en la auto percepción del estado actual de un individuo. Existen varios métodos publicados para medir la CDV, pero no hay un consenso en su definición ni de las dimensiones que se deberían incluir a la hora de medir dicho concepto. La mayoría de autores de los estudios realizados en este campo están de acuerdo en incluir el estado físico, psicológico y social. No obstante, una visión integral de la CDV debería incluir todos los distintos aspectos de la vida,

como por ejemplo seguridad en el entorno en el que viven las personas: si perciben facilidades para participar a nivel social, para acceder a los servicios sanitarios, en cuanto a la movilidad o transporte y para realizar actividades de ocio. Estos factores, que no han sido considerados en algunas definiciones e instrumentos, son importantes para las personas con una LM.

La OMS definió la CDV como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. Esta definición encaja con el modelo teórico holístico de la neurorrehabilitación y refleja la percepción subjetiva de los diferentes aspectos de la vida de las personas con LM.

Para asegurarse que la investigación en el campo de la neurorrehabilitación de los resultados a largo plazo es relevante, se tienen que describir adecuadamente las consecuencias a nivel biológico, psicológico y social de este tipo de lesiones así como la valoración de su impacto en la CDV.

Objetivos

El principal objetivo ha sido la valoración de la Satisfacción Personal (SP) y la Calidad de Vida (CDV) en una muestra de personas con Lesión Medular que viven en la comunidad.

En cuanto a los objetivos específicos se ha pretendido determinar en qué medida las variables biológicas (características de la discapacidad, nivel de lesión, perfil neurológico, etiología, dolor, nivel de funcionalidad), psicológicas (estado de ánimo, valoración relaciones familiares, de pareja y sexuales) y sociales (nivel de participación e inclusión social, nivel de estudios, convivencia y otras variables socio demográficas) explican los resultados en SP o la CDV en los pacientes con LM.

Para la consecución de dichos objetivos se han planteado las hipótesis de estudio relacionadas con las personas con LM siguientes:

- ¿Qué peso tienen las variables asociadas a la lesión o a la afectación neurológica (etiología, severidad de la lesión, tiempo de evolución, etc.) en los modelos de SP y CDV?
- ¿En qué medida los factores socio demográficos (edad, género, situación laboral, nivel de estudios, la convivencia, etc.) determinan la SP o la CDV?
- ¿En qué medida el nivel de funcionalidad determina la SP o CDV?
- ¿En qué medida la participación o inclusión social determinan los resultados en SP o CDV?
- ¿En qué medida variables como el dolor u otros problemas de salud asociados a la LM determinan la CDV?
- ¿En qué medida el estado de ánimo determina la CDV?

Población estudiada

Para cada uno de los estudios se han seleccionado las siguientes poblaciones:

Satisfacción Personal (SP)	A partir de la muestra total de pacientes atendidos se ha seleccionado una muestra de 591 personas, mayores de 16 años, con una Lesión Medular (LM) que realizaron sus respectivas Valoraciones Integrales Periódicas (VIP). Periodo: octubre de 2006 y septiembre de 2007.
Calidad de Vida (CDV)	Para realizar el estudio sobre la Calidad de Vida, se han obtenido los datos de 895 personas con una Lesión Medular (LM) que realizaron sus respectivas Valoraciones Integrales Periódicas (VIP). Periodo: mayo de 2007 y septiembre de 2008.

Metodología utilizada

En el ámbito de las Ciencias de la Salud, es habitual plantearse analizar cuales pueden ser los factores asociados a una enfermedad o la aparición de trastornos de salud. Lo habitual es que se disponga de más de una variable que pueda ser responsable de estos problemas de salud. En nuestro ámbito, por ejemplo, necesitamos determinar qué factores interactúan entre ellos para obtener buenos resultados a largo plazo en Autonomía, Satisfacción Personal y Calidad de Vida. Para ello, existen modelos estadísticos que nos permiten cuantificar la asociación entre la variable de resultado y una o varias variables predictoras: los modelos de regresión.

En primer lugar, se ha construido un modelo con el objetivo de determinar factores predictivos de la Satisfacción Personal o Bienestar Subjetivo en los pacientes con LM medido con la Escala de Satisfacción con la Vida.

En segundo lugar, se han realizado sucesivos modelos de regresión lineal (simple y múltiple) con el objetivo de determinar factores predictivos de la Calidad de Vida en la población de personas con una lesión medular. En los distintos modelos se ha utilizado como variable dependiente la CDV medida a partir del cuestionario de la OMS WHOQOL-BREF y concretamente, cada una de las facetas y dominios de dicho instrumento de valoración.¹³

El proceso para construir los modelos ha constado de una primera fase univariante y otra multivariante. En la primera, se han realizado los análisis de correlación entre la SP o CDV y cada una de las variables explicativas. De todas ellas se han seleccionado las que han mostrado mayor poder predictivo y capacidad de ajustar un mejor modelo. Se ha estudiado la relación entre dichas variables independientes con la finalidad de evitar la colinealidad entre ellas. A partir de la selección de covariables, se han construido los distintos modelos de regresión utilizando el siguiente método: se introducen todas las variables y se van eliminando del modelo de una en una, empezando por las que explican en menor proporción la variable objeto de estudio. Este proceso iterativo se ha realizado hasta conseguir un modelo o varios modelos con todos sus parámetros significativos.

Principales resultados obtenidos

Satisfacción Personal¹⁴

Satisfacción Personal	<p>Las variables <i>edad</i>, <i>estado civil</i>, <i>nivel de estudios</i>, <i>tiempo de evolución</i> y <i>etiología</i> no han mostrado relación significativa con la satisfacción personal.</p> <p>En cambio, se ha observado que el género, el estatus laboral, la clasificación neurológica, el nivel de funcionalidad, la percepción de la salud se han relacionado de manera significativa con la SP.</p> <p>Las <i>mujeres</i>, los individuos que <i>no</i> mantienen un <i>estatus laboral activo</i>, los sujetos con un diagnóstico neurológico de <i>tetraplejia completa</i> y aquellos con una <i>afectación severa</i> en el nivel de funcionalidad muestran niveles de satisfacción estadísticamente más bajos.</p>
	<p>Únicamente algunas de las variables que habían mostrado una relación con la satisfacción con la vida mostraron capacidad predictiva cuando se combinaban con otras. El modelo final indicó que únicamente la movilidad, la integración social, las barreras ambientales en el trabajo o en la escuela, el estatus laboral y la percepción de la salud mostraban capacidad de predecir o explicar la SP. Así, a <i>mayor movilidad</i>, <i>integración social</i> y <i>percepción de salud</i> mejor satisfacción con la vida.</p> <p>De estas tres, la que muestra efectos de mayor magnitud es la percepción de la salud.</p> <p>Simultáneamente encontrar <i>barreras</i> en la escuela y en el trabajo así como <i>no trabajar</i> limitan la satisfacción con la vida. Estas dos variables tienen un gran impacto en la disminución con la satisfacción con la vida, ya que las barreras ambientales muestran una magnitud negativa y el no trabajar implica una disminución importante en la medida de satisfacción personal.</p> <p>En conjunto estas cinco medidas muestran poder explicar prácticamente el 50% de la medida de satisfacción con la vida.</p>

Calidad de Vida¹⁵	Global	<p>Se han tenido en cuenta la edad, la movilidad, la ocupación, la integración social, las barreras ambientales en políticas, las barreras ambientales en estructuras físicas, las barreras ambientales en actitudes de apoyo, las barreras ambientales en servicios de asistencia, la depresión, la funcionalidad, la severidad de la lesión, la etiología, el estado civil, el nivel de estudios, el estatus laboral, ser o no pensionista, el dolor crónico y las relaciones familiares, de pareja y sexuales.</p> <p>La depresión, la ocupación, las relaciones familiares, la edad y las relaciones sexuales explican un 42% de la varianza de la faceta CDV global.</p>
	Salud general	<p>Se han utilizando la edad, el género, la movilidad, la ocupación, la integración social, las barreras ambientales en estructuras físicas, las barreras ambientales en actitudes de apoyo, las barreras ambientales en servicios de asistencia, la depresión, la funcionalidad, la severidad de la lesión, la etiología, el estado civil, el nivel de estudios, el estatus laboral, el dolor crónico y las relaciones familiares, de pareja y sexuales.</p> <p>Han mostrado que las variables con capacidad predictiva son la depresión, la etiología y la valoración de las relaciones sexuales, explicando un 30% de la varianza.</p>
	Salud física	<p>Se han incluido como posibles variables predictoras la edad, el género, el tiempo de evolución, la independencia física, la movilidad, la ocupación, la integración social, las barreras ambientales en políticas, las barreras ambientales en estructuras físicas, las barreras ambientales en actitudes de apoyo, las barreras ambientales en servicios de asistencia, la depresión, la funcionalidad, el nivel de la lesión, la severidad de la lesión, la etiología, el estado civil, el nivel de estudios, el estatus laboral, ser o no pensionista, el dolor crónico y las relaciones familiares, de pareja y sexuales.</p> <p>Los resultados han mostrado que la depresión, la ocupación, el dolor crónico, la valoración de las relaciones sexuales, la severidad de la lesión y el nivel de afectación en cuanto a la funcionalidad son las variables con capacidad predictiva de este dominio, siendo la cuantía de varianza explicada elevada, (58%).</p>

Calidad de Vida	Salud psicológica	<p>Se han utilizando como posibles variables predictoras la edad, el tiempo de evolución, la movilidad, la ocupación, la integración social, las barreras ambientales en servicios de asistencia, la depresión, la funcionalidad, la severidad de la lesión, la etiología, el estado civil, el nivel de estudios, el estatus laboral, ser o no pensionista, el dolor crónico y las relaciones familiares, de pareja y sexuales.</p> <p>Se han mostrado como variables predictoras, la depresión, la valoración de las relaciones sexuales, el estatus laboral, la edad, la valoración de las relaciones familiares y las barreras ambientales en servicios de asistencia, que explican un 58% de la varianza.</p>
	Dominio social	<p>Se han tomado como variables predictoras la edad, la movilidad, la ocupación, la integración social, las barreras ambientales en actitudes de apoyo, las barreras ambientales en servicios de asistencia, la depresión, la funcionalidad, la severidad de la lesión, el estado civil, el nivel de estudios, el estatus laboral y el dolor crónico.</p> <p>Los resultados han mostrado que la depresión, la edad y la integración social son las variables con capacidad predictiva de este dominio, con un 27% de varianza explicada.</p>
	Dominio ambiental	<p>Se han utilizando como posibles variables con capacidad predictiva la edad, la movilidad, la ocupación, la integración social, las barreras ambientales en políticas, las barreras ambientales en estructuras físicas, las barreras ambientales en actitudes de apoyo, las barreras ambientales en servicios de asistencia, la depresión, la funcionalidad, el nivel de la lesión, el género, la etiología, el estado civil, el nivel de estudios, el estatus laboral, el dolor crónico y las relaciones familiares, de pareja y sexuales.</p> <p>Se han mostrado, como variables con capacidad predictiva, que la depresión, la valoración de las relaciones sexuales, el nivel de estudios, la valoración de las relaciones familiares, las barreras ambientales en relación a las políticas, la movilidad, el dolor crónico, la integración social y las barreras ambientales en relación a las actitudes de apoyo, son las variables con capacidad predictiva, explicando un 35,2% de la varianza.</p>

Lectura global de los resultados

- **Satisfacción personal y calidad de vida.** Los indicios de que las personas con LM muestran una elevada SP y CDV a pesar de su discapacidad son consistentes con los hallazgos en la literatura. Efectivamente, aparece una cierta paradoja (Disability Paradox), las personas con discapacidad parecen recuperar un cierto equilibrio y experimentan aspectos positivos de su vida pese a las limitaciones. Esto puede tener relación directa con el propio proceso de adaptación a la discapacidad y a la puesta en marcha de los mecanismos de afrontamiento necesarios para dicho proceso.
- **Aspectos psicosociales.** Estos aspectos, más que los relacionados con la propia lesión, son los que tienen mayor impacto sobre la adaptación a largo plazo, la satisfacción personal y la CDV en general.
- **Variables con capacidad predictiva.** La movilidad, las barreras ambientales en el trabajo o en la escuela, la integración social, el estatus laboral (si trabaja o no trabaja) y la percepción de la salud fueron las variables con capacidad predictiva de la satisfacción con la vida.
- **Percepción subjetiva.** Importancia de la integración social, del acceso al entorno y la participación como mecanismos asociados a la percepción subjetiva de la CDV.
- **Percepción de la salud.** Probablemente sea una variable que recoja el impacto de los problemas físicos secundarios a la propia lesión medular. Los problemas respiratorios, las sucesivas infecciones de orina, las úlceras por presión, el dolor y el declive neurológico entre otras, contribuyen en las dificultades del día a día y contribuyen a disminuir la CDV de estos pacientes. Por ello, el cuidado de las personas con LM no debería limitarse solamente al tratamiento de la lesión neurológica.
- **Depresión.** La depresión, entre todas las demás variables, es el factor predictivo que se ha mostrado de manera constante en las distintas facetas y dominios de la CDV. La depresión en la LM se ha asociado con estancias hospitalarias más duraderas, con el incremento del riesgo a padecer complicaciones de salud, con una disminución de la movilidad, de la integración social y la participación en general. En los estudios que se han centrado en los factores psicosociales se ha observado que el funcionamiento psicológico, el estado de ánimo, la sensación de pérdida de independencia han sido los factores que mejor predecían la CDV. En general, la depresión se ha observado como un predictor de la CDV.

Así pues, el tratamiento y la prevención de la depresión se deberían consolidar como objetivos de los programas de intervención en esta población. Además, es posible que existan otras formas adicionales de malestar psicológico y que a su vez tengan un impacto en la CDV de las personas con LM y en el proceso de adaptación a la discapacidad.

- **Relaciones sexuales.** Otro resultado que ha adquirido una singular relevancia ha sido la relación entre la valoración de las relaciones sexuales y los distintos dominios y facetas de la CDV. Esta variable se ha mostrado como un factor con valor predictivo en todos los dominios y facetas de la CDV con la excepción del dominio salud psicológica. El hecho de tener unas relaciones sexuales satisfactorias adquiere una especial importancia en la población de personas con LM debido a que la mayoría de ellas han perdido parcialmente o totalmente la sensibilidad y en muchos casos existe disfunción sexual. Con lo cual, se trata de un predictor que refuerza la idea de no sólo seguir trabajando en el tratamiento de los problemas médicos relacionados con la sexualidad sino que además resalta la importancia que adquiere en esta problemática la educación psicosexual.
- **Relaciones de pareja.** En relación a las relaciones sexuales también se ha observado la importancia de las relaciones de pareja y de las relaciones familiares como factores asociados a la CDV de las personas con LM. Se ha observado en la literatura que las personas casadas o con pareja tienden a referir niveles más elevados de CDV que los individuos solteros, separados o divorciados. Sin embargo, este hallazgo no siempre se ha confirmado.
- **Edad.** La edad y por ende el envejecimiento se ha mostrado como un factor importante para predecir todos los dominios y facetas de la CDV con la excepción de la faceta salud general y el dominio relaciones sociales. Es sabido que los efectos fisiológicos de la LM combinados con el proceso normal de envejecimiento se traducen en una aceleración de la pérdida de funcionalidad y del incremento de problemas de salud. Se ha observado que las personas con una LM tienen un declive funcional aproximadamente a los 45 años y sobre unos 18 años después de la instauración de la lesión. El continuo desgaste muscular y óseo debido al hecho de propulsarse en silla de ruedas, de realizar constantes transferencias u otras actividades en el día a día, puede incrementar el riesgo de desarrollar dolor y lesiones mecánicas. Este deterioro se debe a la reducción de los huesos y la pérdida de masa muscular, que además aumenta el riesgo de fracturas, úlceras por presión u otras complicaciones que pueden requerir considerables procedimientos médicos para recuperarse. Estos cambios a nivel funcional que se pueden relacionar con el envejecimiento también pueden tener relación con ciertos síntomas físicos asociados al propio estado depresivo.
- **Grado de discapacidad.** Se ha observado en los resultados que la severidad de la lesión (ASIA) aparece como predictor del dominio salud física de la CDV. Se ha apreciado que las personas con LM completas tienden a puntuar más alto en este dominio. Este resultado es acorde con la literatura previa sobre el tema. Además de la severidad de la lesión, el nivel de funcionalidad también se ha mostrado como factor con capacidad predictiva del dominio salud física. La mayoría de estudios incluyen el funcionamiento físico, la discapacidad y la independencia entre los predictores potenciales de la CDV. A pesar de que algunos

investigadores han encontrado la intuitiva relación entre niveles más bajos de CDV con mayor grado de discapacidad, otros estudios han mostrado una falta de asociación entre las características de la lesión y la CDV. De hecho, existe evidencia convincente de que incluso aquellos con mayor grado de afectación neurológica refieren niveles más altos de CDV. Este hallazgo refuerza la idea de la paradoja de la discapacidad.

- **Etiología.** Uno de los hallazgos que genera cierta controversia es el hecho de que la etiología se ha mostrado como predictor de la faceta de salud general. Se ha observado que las personas con una etiología traumática tienen una tendencia a puntuar más alto en esta faceta de la CDV. Una posible explicación sería el hecho de que las personas en las que su lesión es fruto de un problema médico (p.e: proceso oncológico, neuropatía, iatrogenia) pueden tener más complicaciones secundarias fruto del propio proceso además del estrés añadido, que hacen que la situación se viva de una manera distinta a la de las personas con lesiones de origen traumático.
- **Dolor crónico.** Un resultado que en cierto modo era esperado ha sido el hecho de que las personas con dolor crónico (de más de 6 meses de evolución) refieren niveles más bajos en CDV. El dolor crónico se ha mostrado como factor predictor del dominio salud física y del dominio ambiental. El dolor supone un estrés añadido a la propia discapacidad e interfiere en el día a día de las personas con LM. Este resultado coincide con la literatura sobre el tema. El dolor crónico en la lesión medular ha sido reconocido como una significativa y frecuente consecuencia tras la lesión medular (LM).

El dolor crónico ha sido mencionado a menudo como uno de los factores más importantes de pérdida de calidad de vida y bienestar psicológico tras una discapacidad física, condicionando significativamente el afrontamiento y adaptación a la lesión medular (60). En estudios previos se ha apuntado que el dolor crónico es un potente estresor que promueve una extensa y destructiva respuesta de estrés que implica una desregulación neuroendocrina, fatiga, disforia, mialgia y afecta al estado de ánimo y capacidad funcional de los pacientes. Estos datos apoyan la necesidad de evaluar los aspectos emocionales de las personas que refieren dolor y en caso necesario abordarlos como parte del tratamiento del control del dolor.

- **Participación.** Adquiere una especial relevancia ya que las variables relacionadas con la participación se han mostrado como factor predictor de las distintas facetas y dimensiones de la CDV, con la excepción de la faceta salud general. Concretamente la ocupación para la faceta de CDV global y el dominio salud física, las barreras ambientales en servicios de asistencia junto al estatus laboral en el dominio de salud psicológica, la integración social en el dominio social y los estudios, las barreras ambientales en relación a las políticas de ayuda, la movilidad, las barreras ambientales en las actitudes de apoyo y la integración social en el dominio ambiental.

Los modelos teóricos en relación a la discapacidad, así como la participación social, influyen los resultados de estas poblaciones, incluyendo la CDV. Niveles elevados en CDV se han documentado en personas con LM que están involucrados en actividades productivas, como el trabajo, ocio y educación y están asociados con la inclusión social y la participación.

- **Género.** De los resultados obtenidos a raíz de la lectura de género, se han observado diferencias significativas entre hombres y mujeres en las distintas facetas y dominios de la CDV. Se ha apreciado que los hombres obtienen puntuaciones más altas en CDV que las mujeres. Estos resultados son acordes con la literatura ya que se ha observado que las mujeres con LM tienen mayor riesgo de depresión debido en parte al menor nivel de movilidad por su mayoritario rol de amas de casa y por el hecho de participar en menor grado en la comunidad. Sin embargo, también se ha observado que las mujeres aceptan mejor la discapacidad que los hombres.

Consideraciones finales

Como consecuencia de los resultados expuestos anteriormente y de la misma manera que ya se mencionó en la fase anterior del proyecto se reafirma la idea de que el programa de valoraciones integrales periódicas es esencial para poder monitorizar, mantener, y mejorar la salud de las personas con LM. Asimismo permite potenciar las oportunidades de esta población para la inclusión social, la CDV, la satisfacción personal y la adaptación psicosocial a largo plazo. Sin embargo, a raíz de la presente reflexión, se ha detectado la necesidad de implementar los análisis de correlación en la fase más inicial después de la adquisición de la LM. Esto es debido a la necesidad de detectar los patrones de afrontamiento de esta población y que en un futuro pueda servir de indicador de resultado de la CDV a corto, medio y largo plazo.

En general, la LM se ha asociado con cambios considerables en las habilidades físicas de la persona, el funcionamiento social y la auto percepción. Estos cambios tienen una influencia negativa en la CDV. A pesar de que en este ámbito existe un gran cuerpo de literatura y de los avances en la relevancia de los factores no relacionados con la propia lesión (psicosociales), las asociaciones entre las variables no están claras y a menudo son contradictorias. Este hecho, apunta la necesidad de seguir investigando.

De manera global, sin olvidarse de las limitaciones del estudio, los resultados aportan información relevante en relación a la CDV de las personas con una LM que viven en la comunidad y de los factores que pueden favorecer o dificultar la adaptación a largo plazo.

II. DAÑO CEREBRAL

DAÑO CEREBRAL

Perfil de la población atendida y resultados del proceso rehabilitador

• FASE INICIAL

Se han evaluado un total de 188 pacientes con daño cerebral durante el tratamiento de rehabilitación y que han cursado alta entre octubre 2007 y septiembre 2008. Se presentan los datos sociodemográficos evaluados al alta y los resultados de las distintas escalas de medida y su comparación entre el ingreso y el alta de proceso.

Datos sociodemográficos*

EDAD	El promedio de edad: 43 años	
GÉNERO	Hombres: 72,9 %	Mujeres: 27,1 %
ESTUDIOS	Leer y escribir Estudios primarios Estudios secundarios Estudios universitarios	3,1 % 53,6 % 20,8 % 22,4 %
CONVIVENCIA	Viven solos o con personas sin vínculo familiar Viven con asistente personal Viven con su grupo familiar - Viven con su pareja 44,3% Viven en instituciones o en centro hospitalario	2,1 % 1,0 % 82,3 % 14,6 %
ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	No requieren ayuda para las AVD Requieren ayuda para las AVD - Cuidador familiar directo 66,7 % - Cuidador familiar + cuidador profesional 11,4 % - Cuidador profesional 15,6 %	6,2% 93,8%
VIVIENDA	Fácilmente accesible o adecuada Presenta alguna dificultad arquitectónica Graves problemas de accesibilidad	54,7 % 43,8 % 1,6 %
MOVILIDAD	Precisan medio de transporte adaptado: - Han realizado alguna acción para resolver el problema - Viajan como ocupantes en el vehículo familiar - No disponen de automóvil o utilizan transporte público	0,5 % 77,6 % 21,9 %
PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS PERIÓDICAS	Prestación incapacidad temporal Pensión contributiva de la seguridad social Pensión asistencial o no contributiva Disponen de rentas de capital u otros ingresos No perciben pensión	57,8 % 18,2 % 1,0 % 1,6 % 21,4 %

* Datos registrados en la encuesta social ESIG administrada en el momento del alta hospitalaria.

PERFIL DAÑO CEREBRAL EN LA FASE INICIAL

**Hombre
de 43 años
con estudios primarios
que vive con su grupo familiar
que requiere ayuda para las actividades de la vida diaria
que dispone de una vivienda fácilmente accesible o adecuada
que viaja como ocupante de vehículo familiar
que percibe una prestación por incapacidad temporal**

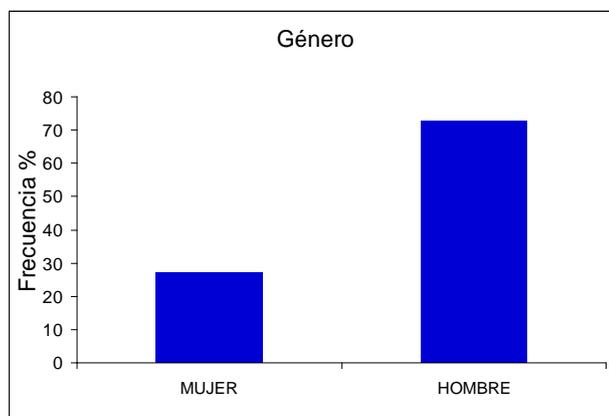


Figura 28 Gráfico de barras del Género en pacientes con Daño Cerebral.

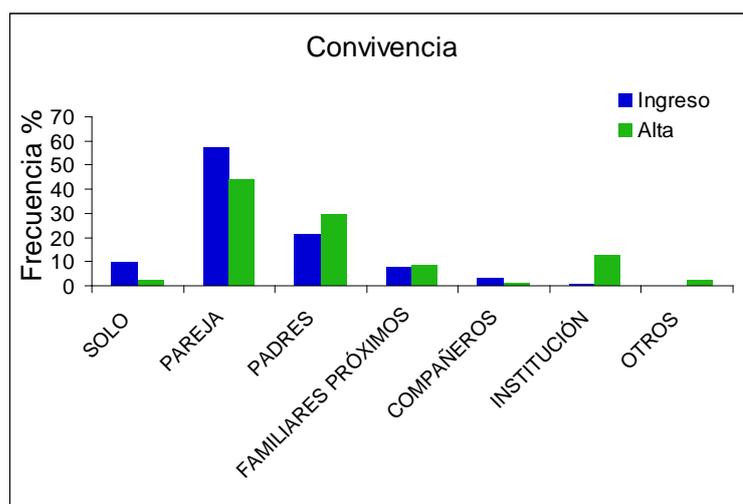


Figura 29 Gráfico de barras de Convivencia en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y el alta.

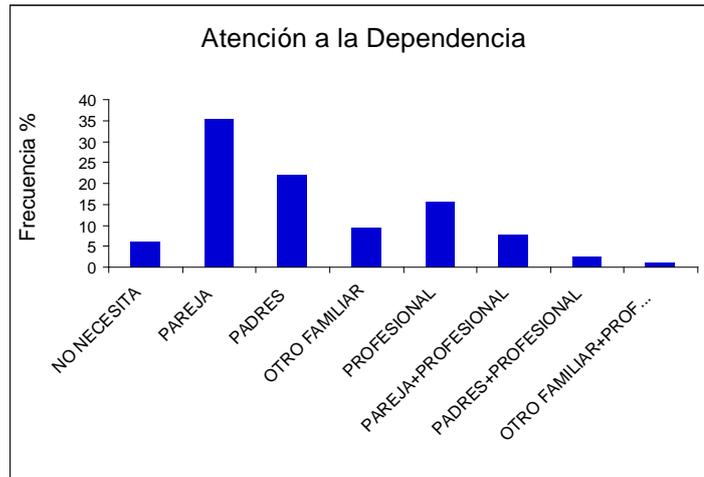


Figura 30 Gráfico de barras de Atención a la Dependencia en pacientes con Daño Cerebral al alta.

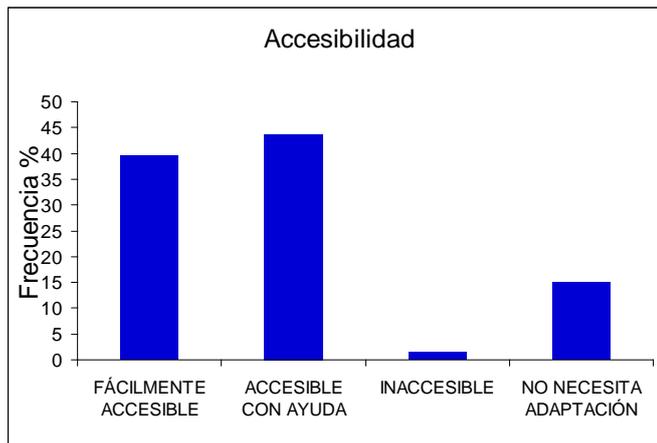


Figura 31 Gráfico de barras de Vivienda en pacientes con Daño Cerebral en el momento del alta.

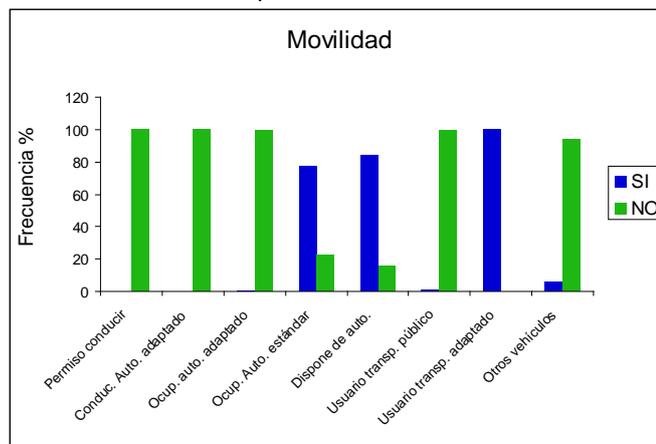


Figura 32 Gráfico de barras de Movilidad en pacientes con Daño Cerebral en el momento del alta.

Datos médicos

Etiología	Traumática	44,5 %
	Vascular	38,5 %
	Otras	16,9 %

Figura 33 Gráfico de barras de la Etiología de pacientes con Daño Cerebral.

Funcionalidad*

Ingreso	Discapacidad grave o muy grave	80,0 %
Alta	<ul style="list-style-type: none">- Estado vegetativo: consiguen superarlo y pasar a niveles superiores de respuesta neurológica más de 2/3.- Funcionamiento cognitivo: evolución muy positiva.- Funcionalidad después de la rehabilitación: evolucionado satisfactoriamente llegando incluso en una buena proporción a alcanzar valores compatibles con la normalidad funcional.- Mejoría sustancial en los aspectos: respuesta a estímulos externos, función cognitiva, actividades de la vida diaria así como de la capacidad de reinserción laboral y situación personal en la población de pacientes estudiada.	

* Evaluada mediante las escalas **DRS, GOS y LCFS**.

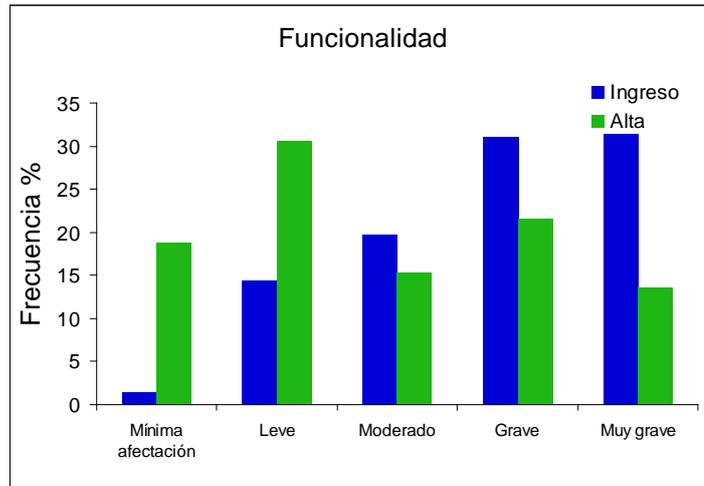


Figura 34 Gráfico de barras de Funcionalidad en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

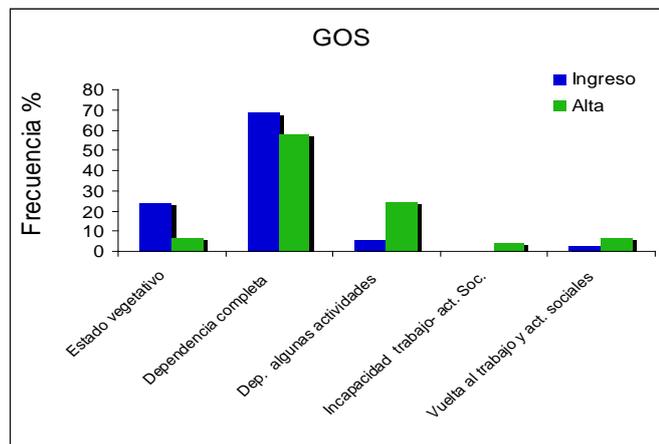


Figura 35 Gráfico de barras del de GOS en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

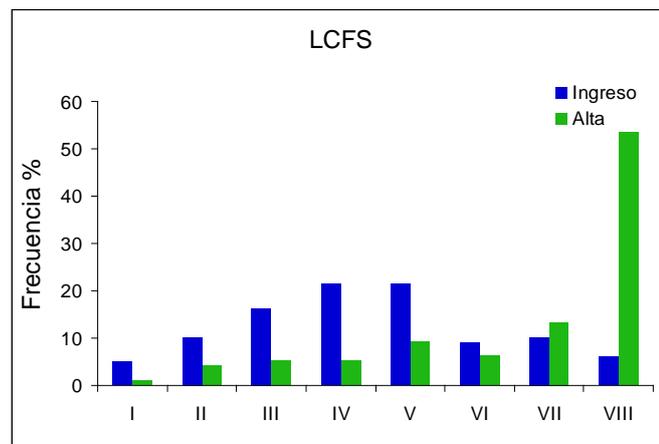


Figura 36 Gráfico de barras del del LCFS en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

Funciones cognitivas en el momento del alta¹⁶

Orientación*	Se observa: - Un incremento del número de pacientes que presentan valores de normalidad en esta función cognitiva. - Una disminución del número de pacientes que muestran desorientación grave y muy grave.
Atención**	Se observa: - Un aumento del porcentaje de pacientes con afectación moderada de la atención. - Una tendencia a la mejora en el rendimiento atencional. - Un descenso del porcentaje de pacientes con una afectación atencional grave y muy grave.
Memoria***	Se constata: - Una mejora generalizada en las puntuaciones obtenidas por los pacientes en los tests de memoria administrados al alta respecto a las del ingreso. - Pacientes con afectación leve: al ingreso el 22,8 %, al alta aumentan hasta el 28,7 %. - Pacientes con afectación muy grave: al ingreso el 17,8 %, al alta disminuyen hasta el 10,4 %.
Funciones ejecutivas****	Se constata: - Una disminución del porcentaje de pacientes con afectación muy grave de las funciones ejecutivas (40,7% al ingreso respecto a 36,2% al alta). - Que los cambios son menores que los descritos en los apartados anteriores.

* Tests: Orientación en persona, Orientación en espacio y Orientación en tiempo.

** Tests: Dígitos Directos, Test de Stroop (variable palabra-color) y Trail Making Test parte A.

***Tests: Dígitos Inversos, Letras y Números, y Aprendizaje Auditivo-Verbal de Rey (RAVLT).

****Tests: Trail Making Test parte B, Test de Stroop (variable interferencia), Wisconsin Card Sorting Test y PMR (fluencia verbal).

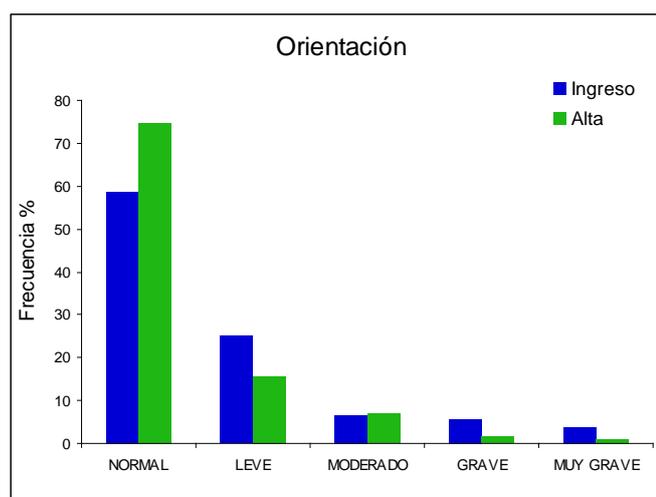


Figura 37 Gráfico de barras Orientación en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

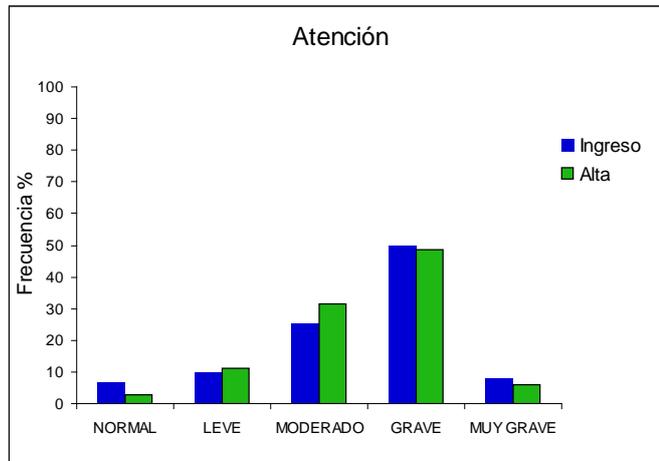


Figura 38 Gráfico de barras de Atención en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

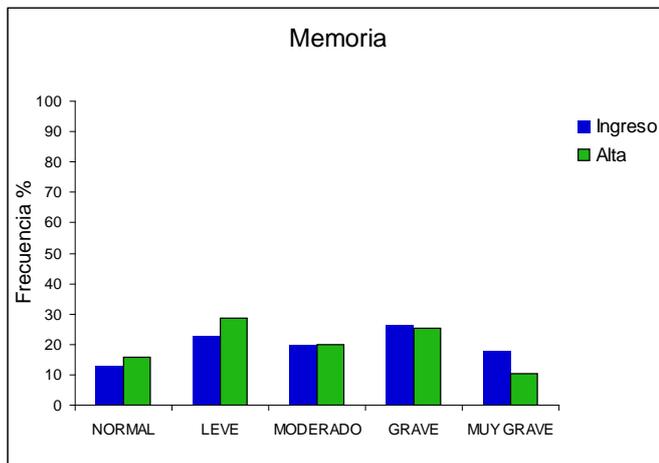


Figura 39 Gráfico de barras de Memoria en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

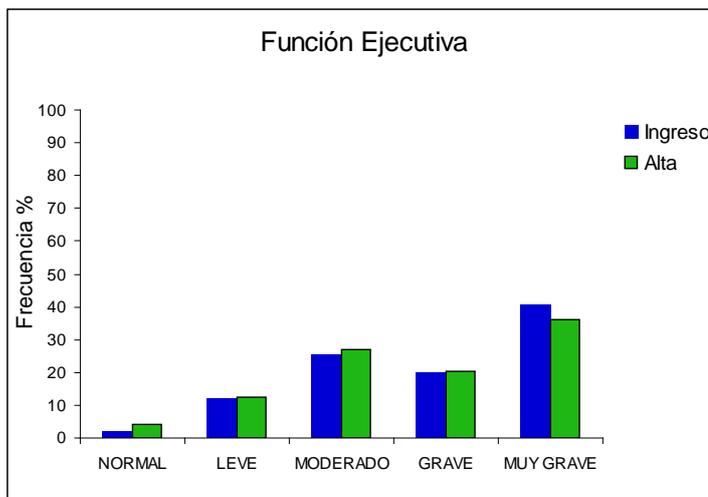


Figura 40 Gráfico de barras de Funciones Ejecutivas en pacientes con Daño Cerebral en el momento del ingreso y del alta.

Resumen de la situación al alta

- Ligeramente aumento del **predominio** del género **masculino** en la muestra estudiada.
- **Descenso** del porcentaje de pacientes con una discapacidad **“grave”** o **“muy grave”** respecto al ingreso.
- **Mejora** general en las funciones **cognitivas** (orientación, atención, memoria y funciones ejecutivas) sobre las que se ha intervenido durante la rehabilitación.
- **Descenso** sustancial de pacientes que al finalizar el tratamiento muestran una **desorientación** grave o muy grave.
- **Tendencia** a la **mejora** en el **rendimiento atencional**.
- **Cambios** menos remarcables en la **memoria**.
- **Disminución** de la gravedad de los **déficits ejecutivos** que muestran los pacientes al alta.

• **FASE SEGUIMIENTO**

Durante el seguimiento, mediante las valoraciones integrales periódicas de carácter preventivo, se han evaluado un total de 461 personas con daño cerebral, entre octubre 2007 y septiembre 2008. Se presentan los datos del conjunto de pacientes evaluados y posteriormente se desglosan los resultados según el tiempo de evolución.

Datos sociodemográficos*

EDAD	El promedio de edad: 45,5 años	
GÉNERO	Hombres: 69,6%	Mujeres: 30,4 %
ESTUDIOS	Analfabetos Leer y escribir Estudios primarios Estudios secundarios Estudios universitarios	2,5 % 4,5 % 50,6 % 28,1 % 13,8 %
CONVIVENCIA	Viven solos o con personas sin vínculo familiar Viven con asistente personal Viven con su grupo familiar -Viven con su pareja - Viven con sus padres - Viven con otros familiares Viven en instituciones	5,9 % 0,3 % 83,4 % 45,8 % 33,4 % 6,7 % 10,4 %
ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA	No requieren ayuda para las AVD Requieren ayuda para las AVD - Cuidador familiar directo - Cuidador familiar + cuidador profesional - Cuidador profesional Satisfacción con la asistencia recibida: Bastante o muy satisfechos	32,3 % 67,7 % 45,8 % 11,3 % 10,7 % 65,7 %
VIVIENDA	Fácilmente accesible o adecuada Presenta alguna dificultad arquitectónica Graves problemas de accesibilidad Satisfacción: Bastante satisfechos y muy satisfechos	70,2 % 28,4 % 1,4 % 81,5 %

Figura 41 Gráfico de barras de las personas con las que Conviven pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

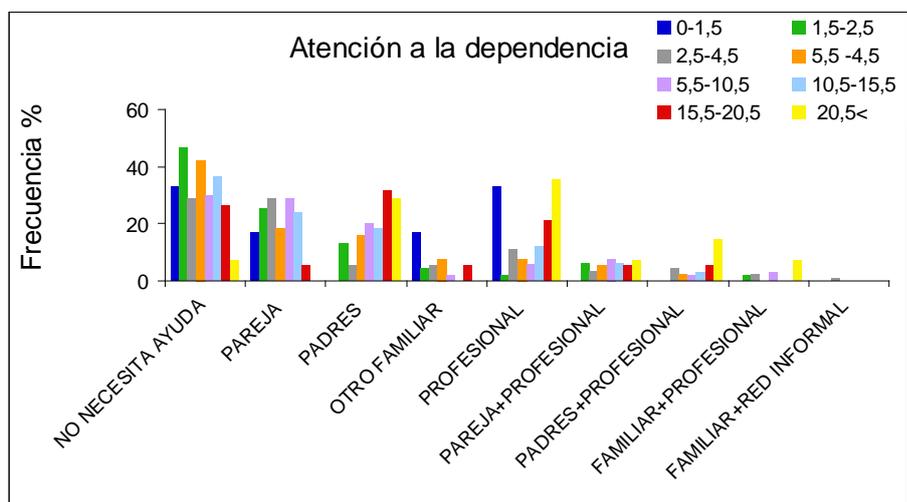


Figura 42 Gráfico de barras de Atención a la dependencia de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

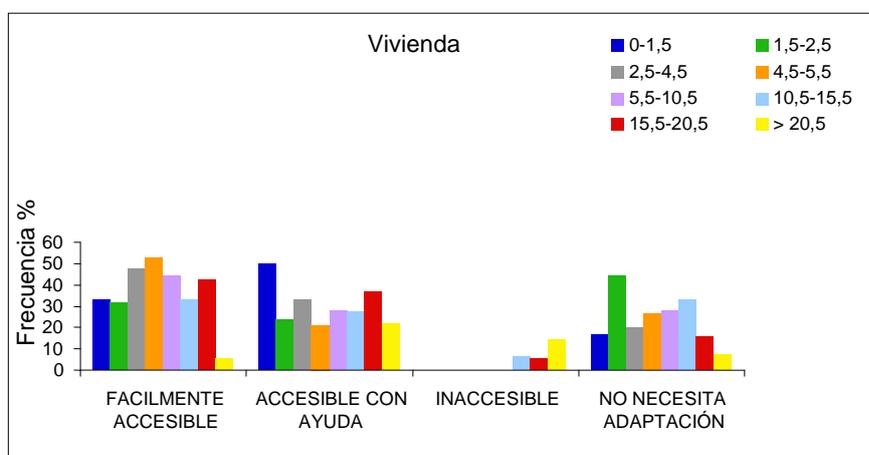


Figura 43 Gráfico de barras de Vivienda de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

MOVILIDAD	Utilizan el transporte individual - como ocupantes 58,1 % - conduciendo vehículo adaptado 5'3 % - refieren no disponer de automóvil 21,2 % Utilizan el transporte público 8,1 % Satisfacción con el medio de transporte que utiliza: Bastante o muy satisfechos 56,8 %	64,8 %
	No realizan una actividad laboral remunerada 92,4 % Realizan una actividad laboral remunerada 7,6 % - Trabajan por cuenta ajena 85,2 % (70,4 % empresa privada y 14,8 % Adm Pública) - Por cuenta propia 7,4 % - Empleo protegido 7,4 % Satisfacción: Bastante o muy satisfechos 41,5 % Poco o nada 20,2 %	ACTIVIDAD LABORAL
PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS PERIÓDICAS	Pensión contributiva de la seguridad social 67,4 % Pensión asistencial o no contributiva 19,6 % Disponen de rentas de capital u otros ingresos 1,7 % No perciben pensión 11,2 % Satisfacción: Bastante o muy satisfechos 28,4 % Poco o nada 50,9 %	PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS PERIÓDICAS

* Datos registrados en la encuesta social ESIG-seguimiento.

PERFIL DAÑO CEREBRAL EN LA FASE DE SEGUIMIENTO

**Hombre
de 45 años
con estudios primarios
que vive con su grupo familiar
que requiere ayuda para las actividades de la vida diaria
que dispone de una vivienda fácilmente accesible o adecuada
que utiliza transporte individual
que no realiza una actividad laboral remunerada
que percibe una pensión contributiva de la seguridad social**

Está **bastante o muy satisfecho**
con la **asistencia** recibida para las AVD,
con la **movilidad/transporte** y la **vivienda**
y cuando trabaja, con la **actividad laboral**.
Y no está satisfecho
con las **pensiones**

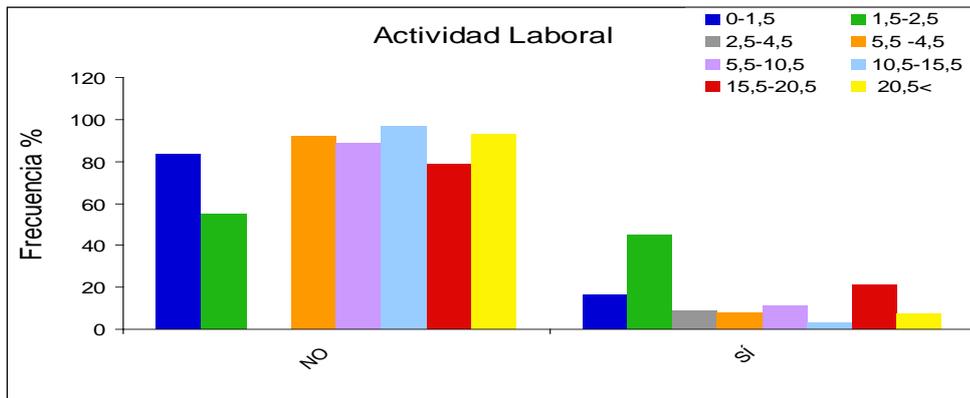


Figura 44 Gráfico de barras de la Situación laboral tipo de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

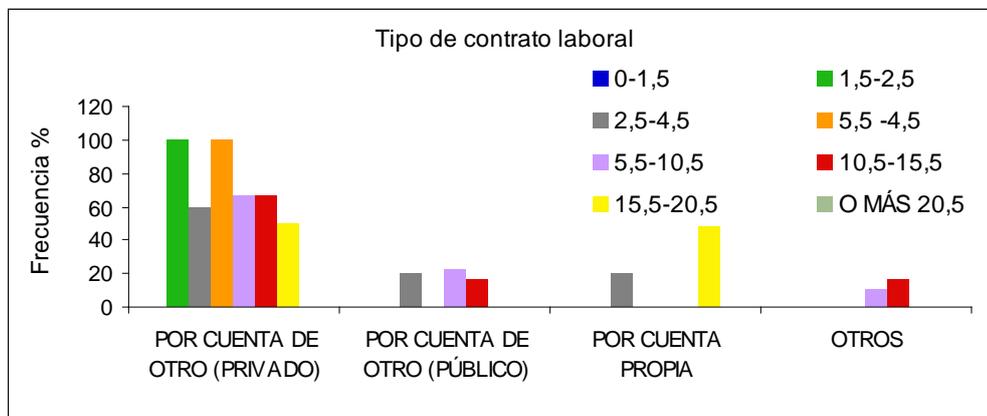


Figura 45 Gráfico de barras del Tipo de contrato laboral de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

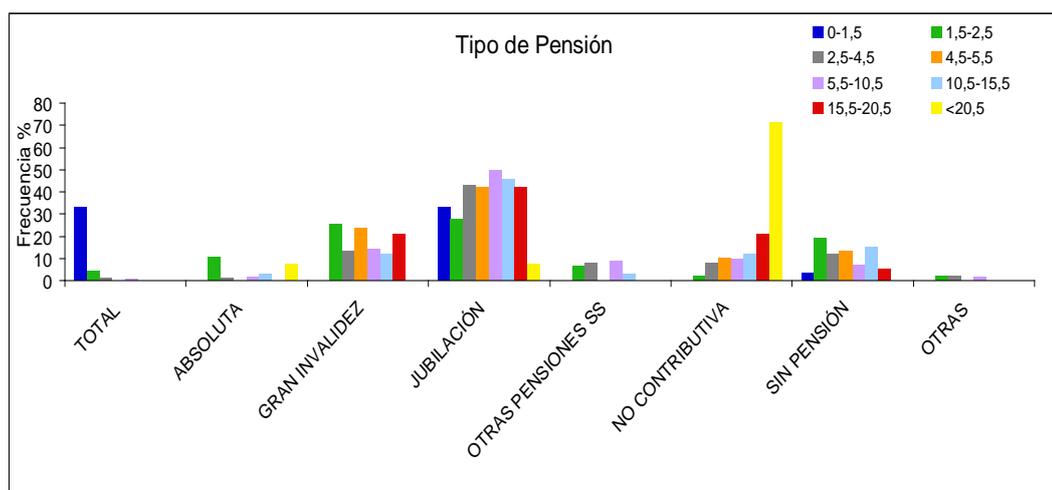


Figura 46 Gráfico de barras del Tipo de Pensión o prestación económica periódica de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

Datos médicos

Etiología	Traumática	43,8 %
	Vascular	38,2 %
	Otras	18,0 %
Tiempo medio de evolución	89 meses (unos 7 años) con un mínimo de 4 meses y un máximo de 61 años.	

Figura 47 Gráfico de barras de la Etiología de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

Funcionalidad*

Primer año y medio	Se observa una mejora en la funcionalidad que se mantiene a largo plazo.
A partir de los 15 años de evolución	Parece existir una tendencia al empeoramiento funcional.

* Se ha utilizado la **DRS** como instrumento de medida.

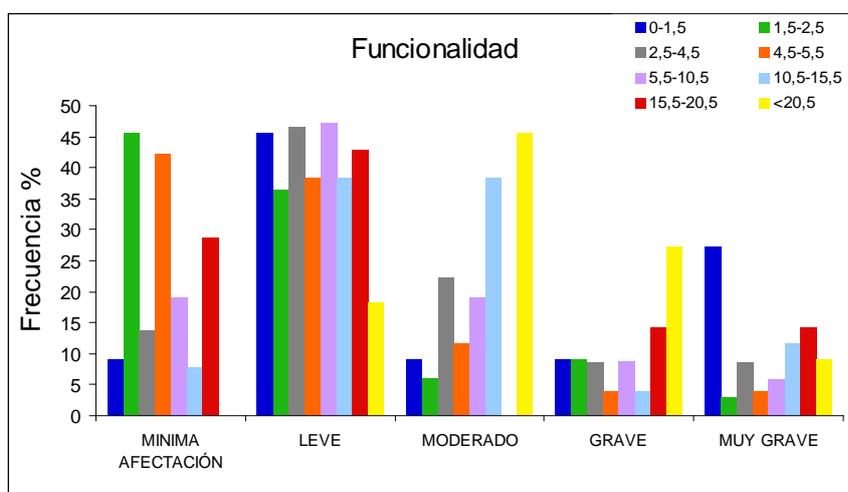


Figura 48 Gráfico de barras de la Funcionalidad de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

Funciones cognitivas¹⁷

Orientación*	Presentan orientación normal Presentan una afectación leve Presentan una afectación moderada Presentan una afectación grave Presentan una afectación muy grave	74,6 % 13,5 % 4,8 % 3,3 % 3,9 %
	A los 2 años muestran puntuaciones de - Normalidad - Afectación leve - Afectación moderada - Afectación grave	80,0 % 15,6% 2,2% 2,2%
	A los 5 años muestran puntuaciones de - Normalidad - Afectación leve - Afectación moderada - Afectación grave	66,7% 12,8 % 15,4 % 5,1 %
Atención**	Presentan puntuaciones de Normalidad Afectación leve Afectación moderada Afectación grave Afectación muy grave	3,3 % 2,6 % 29,1 % 10,6 % 61,6 %
	A los 2 años presentan Normalidad Afectación leve Afectación moderada Afectación grave Afectación muy grave	7,0 % 2,3 % 32,6% 11,6% 46,5 %
	A los 5 años presentan Normalidad Afectación leve Afectación moderada Afectación grave Afectación muy grave	5,6% 5,6% 22,2% 13,9% 52,8%

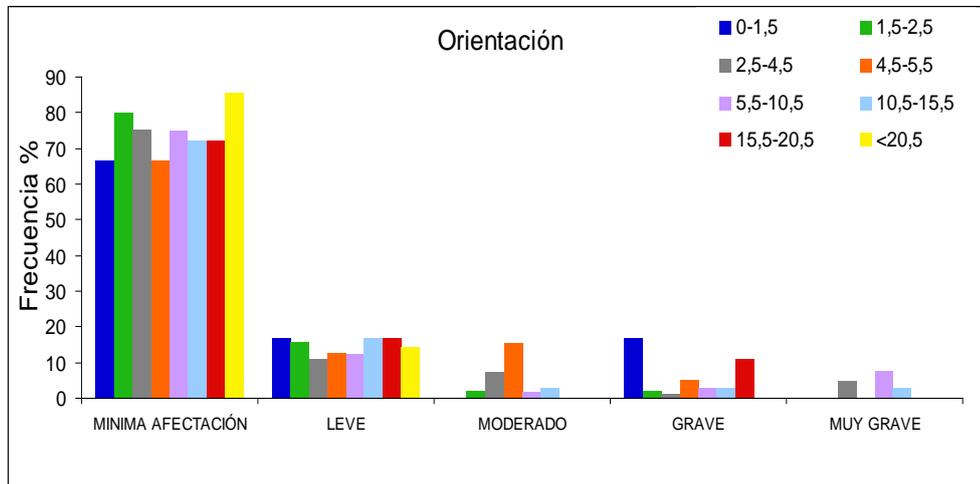


Figura 49 Gráfico de barras de la Orientación de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

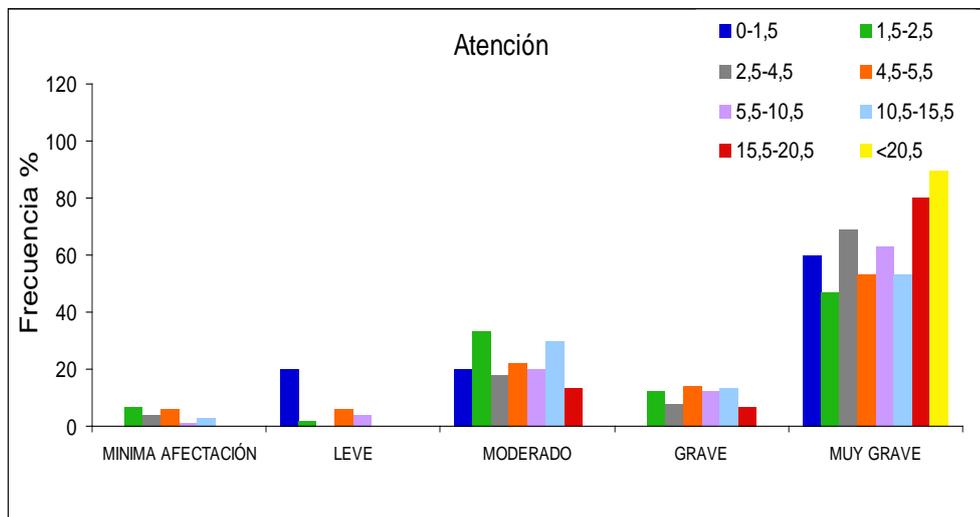


Figura 50 Gráfico de barras de la Atención de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

Memoria***	Normalidad	16,3 %
	Afectación leve	14,2 %
	Afectación moderada	21,5 %
	Afectación grave	21,5 %
	Afectación muy grave	26,5 %
	A los 2 años presentan	
	Normalidad	15,6 %
	Afectación leve	17,8 %
	Afectación moderada	22,2 %
Afectación grave	20,0 %	
Afectación muy grave	24,4 %	
A los 5 años presentan		
Normalidad	23,7 %	
Afectación leve	15,8 %	
Afectación moderada	15,8 %	
Afectación grave	18,4 %	
Afectación muy grave	26,3 %	
Funciones ejecutivas****	Normalidad	1,6 %
	Afectación leve	17,7 %
	Afectación moderada	24,4 %
	Afectación grave	21,4 %
	Afectación muy grave	34,9 %
	A los 2 años presentan	
	Normalidad	
	Afectación leve	20,5 %
	Afectación moderada	29,5 %
Afectación grave	20,5 %	
Afectación muy grave	29,5 %	
A los 5 años presentan		
Normalidad	2,6 %	
Afectación leve	23,1 %	
Afectación moderada	23,1 %	
Afectación grave	17,9 %	
Afectación muy grave	33,3 %	

* Tests: Orientación en persona, Orientación en espacio y Orientación en tiempo.

** Test: Trail Making Test parte A.

***Tests: Letras y Números y Aprendizaje Auditivo-Verbal de Rey (RAVLT).

****Tests: Trail Making Test parte B y PMR.

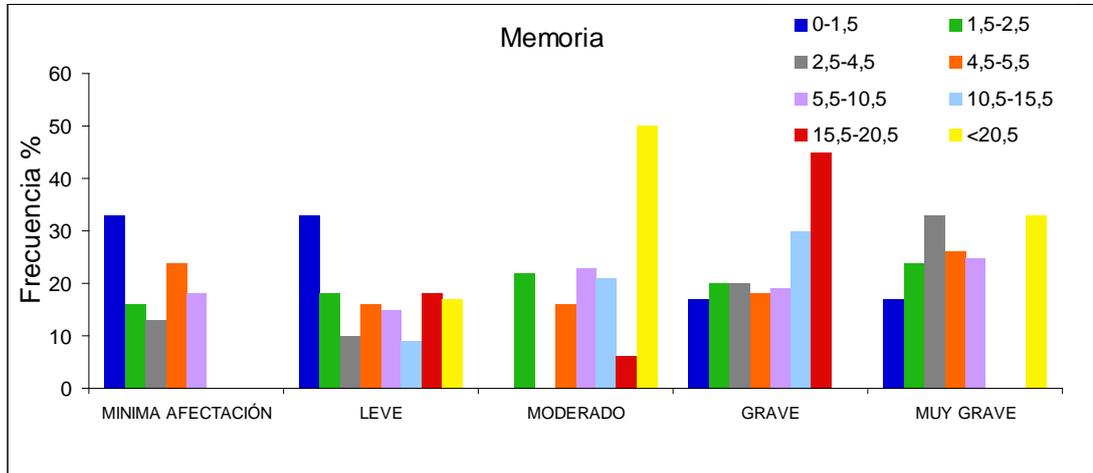


Figura 51 Gráfico de barras de la Memoria de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

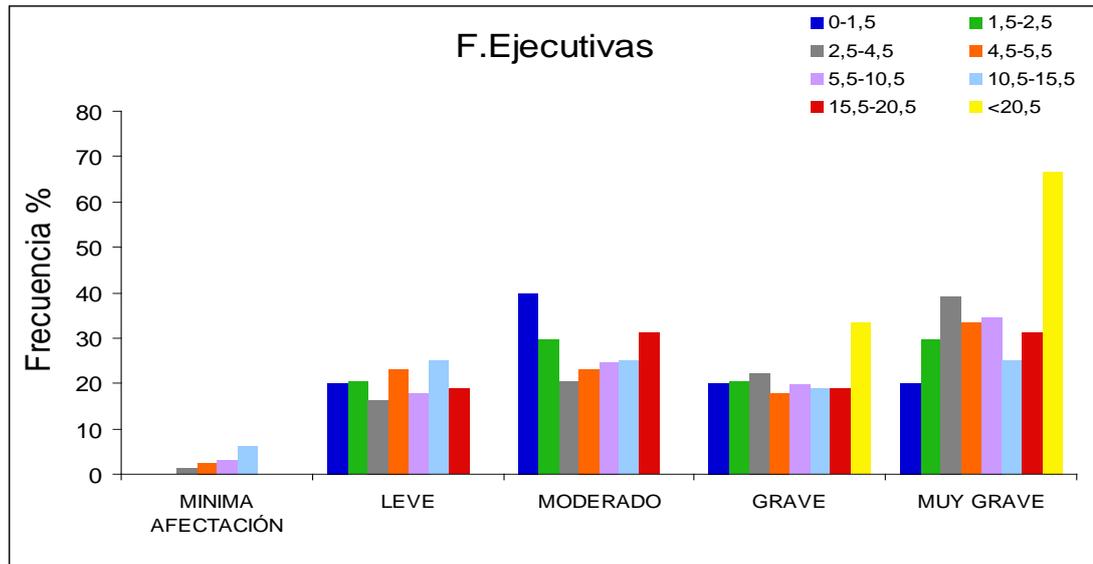


Figura 52 Gráfico de barras de las Funciones Ejecutivas de pacientes con Daño Cerebral durante la fase de seguimiento.

Participación social¹⁸

Competencia en el hogar	Gran parte de los pacientes no son autónomos en actividades básicas e instrumentales desarrolladas en el hogar, o bien reciben apoyo parcial de una tercera persona.
Integración social	Un número considerable de entrevistados sale con frecuencia del domicilio para visitar a familiares o amigos, o para realizar actividades de ocio.
Situación productiva	Un elevado número de personas realiza actividades productivas , aunque hay que tener en cuenta que esta escala no sólo puntúa el trabajo remunerado a tiempo completo o parcial, sino también actividades formativas o de voluntariado, o bien a aquellas personas que buscan trabajo de manera activa.

Calidad de vida percibida

Salud global	El grupo que muestra el nivel de salud global más elevado es aquel formado por pacientes con menor tiempo de evolución (tiempo de evolución inferior a 1,5 años); la puntuación menor corresponde al grupo de entre 2,5 y 4,5 años de evolución.
Dimensión física	Las puntuaciones en esta dimensión oscilan; son más bajas para el grupo de entre 2,5 y 4,5 años de evolución que para el grupo con tiempo de evolución inferior a 1,5 años.
Dimensión psicológica	En esta dimensión el grupo que presenta mayor puntuación en la dimensión psicológica es el formado por pacientes con un tiempo de evolución inferior a 1,5 años y la puntuación inferior corresponde al grupo de entre 2,5 y 4,5 años de evolución.
Dimensión social	La media en esta dimensión es inferior para el grupo de entre 2,5 y 4,5 años de evolución y más alta para el grupo con tiempo de evolución inferior a 1,5 años .
Dimensión ambiental	La puntuación media más elevada en esta dimensión corresponde al grupo con un tiempo de evolución mayor (más de 20,5 años); mientras que la puntuación más baja (12,6) al grupo de entre 2,5 y 4,5 años.
Conclusiones	Del análisis global de todas las dimensiones se extrae que <ul style="list-style-type: none"> - Los pacientes con menor tiempo de evolución son los que presentan puntuaciones más elevadas en las dimensiones física, psicológica y social, así como en la faceta salud global. - Los pacientes con mayor tiempo de evolución son los que puntúan más alto en el global y dimensión ambiental.

* Se ha evaluado mediante la escala WHO-QOL- BREF.

Resumen de los resultados descriptivos durante el seguimiento

- **Ayuda para las AVD.** En relación al estudio anterior se aprecia un incremento en el número de las personas que requieren ayuda en sus actividades de vida diaria, siendo el cuidador principal un familiar directo..
- **Convivencia.** La mayoría de pacientes vive con su grupo familiar, seguido por el porcentaje de aquellos que viven institucionalizados. Únicamente un mínimo porcentaje vive solo. En comparación a los datos analizados en la anterior anualidad, en ésta se observa la presencia de pacientes que vive con un asistente personal.
- **Accesibilidad vivienda.** Descenso destacable del porcentaje de pacientes que presentan graves problemas de accesibilidad en la vivienda.
- **Relaciones.** La mayoría de pacientes salen con frecuencia de sus domicilios acompañados de familiares para realizar actividades de ocio o visitas.
- **Actividades productivas.** Un número considerable de los mismos realizan actividades productivas, englobando bajo este término tanto actividades laborales remuneradas como actividades formativas.
- **Dimensiones CDV.** Los pacientes con daño cerebral adquirido muestran mayor satisfacción en la dimensión social de la Calidad de Vida, mientras que la dimensión psicológica es la valorada como menos satisfactoria.

Estudios específicos

IDENTIFICACIÓN DE PERFILES DE RESPUESTA AL TRATAMIENTO NEURORREHABILITADOR

INVESTIGADORES: Karina Gibert Oliveras, Alejandro García Rudolph, Alberto García-Molina, Teresa Roig-Rovira, Montserrat Bernabeu, José María Tormos

Descripción

En un gran número de las aplicaciones de Knowledge Discovery in Databases (KDD)¹⁹ se presenta la necesidad de identificar grupos distinguibles de individuos homogéneos, lo que constituye el objetivo de las técnicas de clustering o clasificación automática. De hecho, numerosas aplicaciones reales en la fase de Minería de Datos del proceso de KDD o bien requieren un proceso de clasificación o son reducibles a él. En este estudio se construyen los clusters en base a los resultados de las evaluaciones neuropsicológicas (en las funciones cognitivas Atención, Memoria y Funciones Ejecutivas) suministradas a los pacientes al inicio y al final del tratamiento rehabilitador como modo de agrupar a los pacientes similares tanto al inicio del tratamiento como en relación al tipo de mejora experimentado.

Objetivos

Identificar perfiles clínicamente interpretables de respuesta al tratamiento neurorrehabilitador en pacientes con TCE proporcionando un marco de expresión del modelo inducido en términos lógicos, directamente comprensible por parte del experto.

Población estudiada

Número de pacientes	Género	Edad	Gravedad TCE	Tiempo de evolución
71	60 hombres 11 mujeres	29.23 años ±9.75	80% graves (GCS 3-8) 20% moderado (GSC 9-12)	3.05 meses ± 1.28

Variables de estudio

Se ha evaluado el perfil neuropsicológico de cada paciente al inicio y final del tratamiento a través de diversos tests neuropsicológicos, con lo que se ha podido cuantificar la diferencia de puntuaciones obtenidas por el paciente entre el estado anterior y posterior al tratamiento, supuestamente imputable a los efectos

del mismo. En el análisis se ha tenido en cuenta la valoración al final del tratamiento y las diferencias con respecto a la situación inicial.

La evaluación neuropsicológica se realiza a través de una batería de tests neuropsicológicos que miden diferentes funciones cognitivas.²⁰ En el presente trabajo se han contemplado, las siguientes funciones cognitivas:

- **Atención**
- **Memoria Verbal y Aprendizaje**
- **Funciones ejecutivas**

Metodología

Se ha aplicado la clasificación basada en reglas como método de inducción de perfiles. Esta técnica de clustering ascendente jerárquico permite utilizar una base de conocimiento experto a priori que actúa como bias semántico garantizando la interpretabilidad de los perfiles inducidos.²¹

En esta base cada una de las reglas distingue un colectivo de personas atendidas:

Graves	Son las personas que, por un lado, al iniciar el tratamiento de rehabilitación están en un estado tan grave que no son capaces de realizar ni tan sólo las pruebas más sencillas, registrando los valores de mayor gravedad y, por otro lado, no modifican su situación con el tratamiento rehabilitador (lo que significa que cuando termina el tratamiento mantienen estas mismas puntuaciones de máxima gravedad).
Respondentes	Son personas que al inicio del tratamiento no son valorables, al igual que los del grupo anterior, pero sí es posible administrarles al menos algunas escalas de valoración con posterioridad al tratamiento, registrándose cambios observables, al menos en las pruebas más sencillas, como resultado del mismo.
Valorables mejoran (ValorablesMejoran)	Son personas que cuando inician el proceso de rehabilitación se les puede administrar la exploración incluso las pruebas más complejas de la valoración y tras el tratamiento muestran mejoras observables en su perfil neuropsicológico.

Como el objetivo es estudiar el efecto del tratamiento rehabilitador, es necesario desligarse del efecto “paciente”. Utilizar únicamente las medidas antes y después del tratamiento agruparía a personas que lo acaban en condiciones similares sin contemplar que las mejoras experimentadas por unos y otros puedan ser diferentes en relación a su estado inicial. Para evitar este efecto se trabaja con las medidas al inicio del tratamiento y con las diferencias entre la

valoración previa y la post tratamiento. De este modo las puntuaciones al final del tratamiento así como las variables relativas a la información demográfica, tiempo de evolución, y severidad de la lesión, se han utilizado a modo de variables ilustrativas para enriquecer la interpretación de las clases.

Una vez identificada la partición que definirá los perfiles típicos de pacientes, se procede a explicitar conceptualmente estos perfiles. Las características que distinguen una clase de las restantes se han sintetizado a partir de los informes generados mediante el paquete KLASS - especialmente diseñado para Minería de Datos, que utiliza como herramienta básica de interpretación el Class Panel Graph que permite analizar globalmente la distribución de las variables (en este caso las puntuaciones obtenidas por los pacientes en los diferentes tests neuropsicológicos) en las diferentes clases y visualizar rápida e intuitivamente las particularidades de cada una, las variables que tienen comportamientos específicos o claramente diferenciales y en qué clases.

Principales resultados obtenidos

A partir de la información presentada en los Class Panel Graphs, estadísticos descriptivos y conceptualización de los expertos se inducen las siguientes clases:

Clase	Descripción
Valorables mejoran (ValorablesMejora) (27 pacientes)	Es un grupo que podía realizar los tests neuropsicológicos antes del tratamiento y que tras el mismo mejoran los resultados obtenidos en la valoración inicial.
Mejoran globalmente (MejoraGlobalmente) (23 pacientes)	Es un grupo que antes de tratamiento no podía realizar los tests neuropsicológicos. Al finalizar el tratamiento logra alcanzar niveles de respuesta parecidos a los del grupo ValorablesMejora; son el grupo que experimenta un mayor cambio tras el tratamiento.
Mejora en memoria y no en funciones ejecutivas (+Memo&DisExe) (5 pacientes)	Este grupo antes del tratamiento únicamente realiza los tests ejecutivos, si bien con dificultades. Experimentan una gran mejora en los tests de memoria tras el tratamiento, y realizan con mayor pericia el Wisconsin Card Sorting Test, no observándose cambios en el resto de tests ejecutivos. Este grupo muestra una respuesta parcial al tratamiento.
Resistente (16 pacientes)	Este grupo se caracteriza por aglutinar a aquellos pacientes que no responden al tratamiento. Son pacientes no valorables tanto al inicio como al final del tratamiento, consiguiendo realizar únicamente, y con dificultad, el más simple de los tests.

Los 71 pacientes con daño cerebral adquirido de origen traumático incluidos en este estudio se han clasificado en cuatro grupos tras la aplicación de la *clasificación basada en reglas*.

En el dendograma resultante que se presenta en la Figura 53 se han mapeado los diferentes perfiles identificados. Una primera observación es la diferenciación siguiente:

Responden al tratamiento	ValorablesMejora MejoraGlobalmente +Memo&DisExe
No responden al tratamiento	Resistente

El grupo **ValorablesMejora** está constituido por personas que inicialmente muestran un nivel de afectación cognitiva inferior al del resto de grupos, formados por los que inicialmente presentan una afectación cognitiva muy grave. Tras el tratamiento rehabilitador los integrantes del grupo **Resistente** no muestran mejora, mientras que en los grupos **MejoraGlobalmente** y **+Memo&DisExe** se observa una marcada mejora tras la intervención: el grupo **MejoraGlobalmente** consigue una mejora en todas las funciones cognitivas tratadas, mientras que el grupo **+Memo&DisExe** mejora de forma importante especialmente en Memoria, si bien persisten alteraciones ejecutivas.

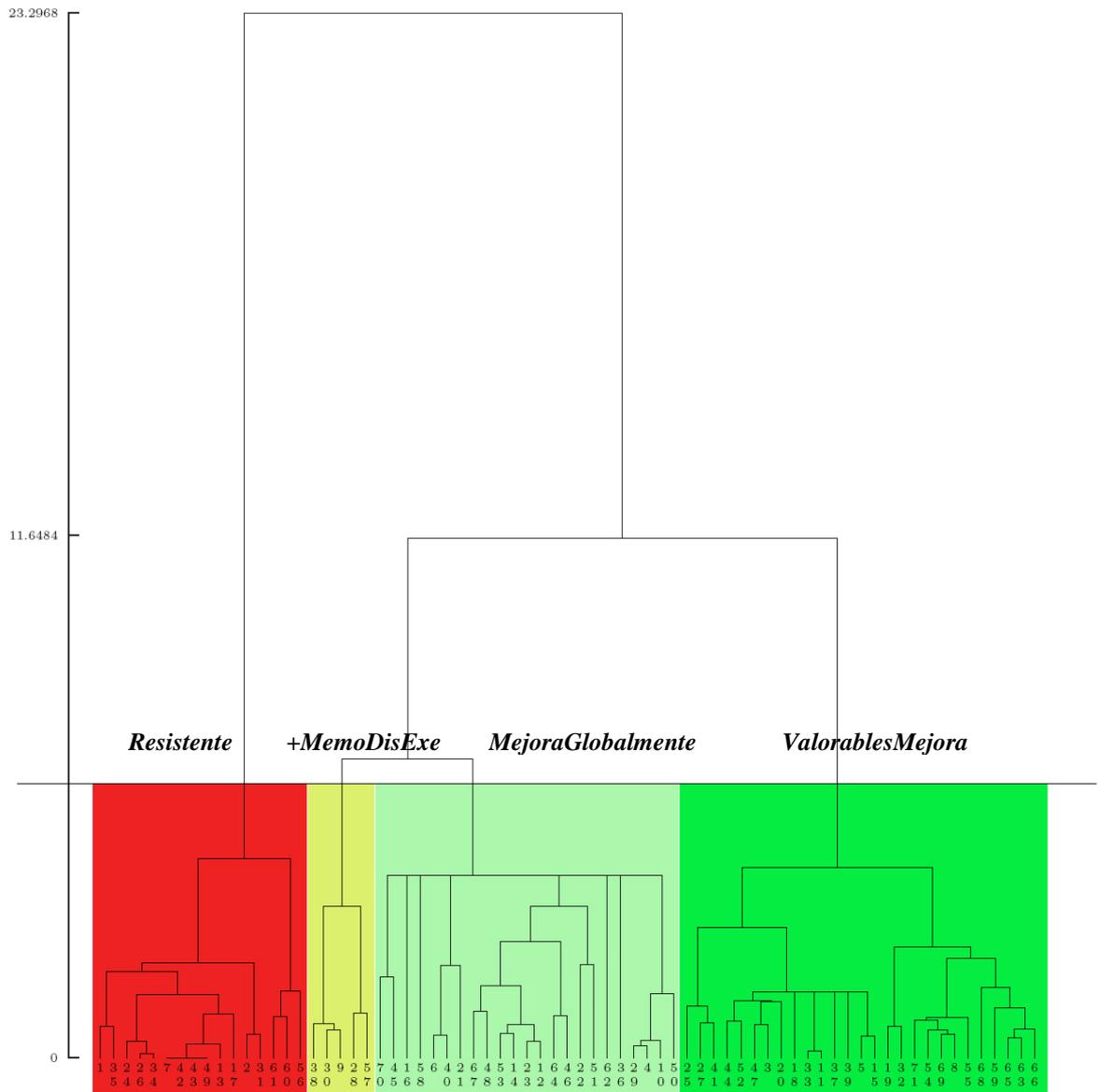


Figura 53 Dendrograma de clasificación basada en reglas.

Consideraciones finales

- Probablemente los grupos que despiertan más interrogantes son el grupo MejoraGlobalmente y Resistente. Ambos grupos presentan inicialmente una grave afectación cognitiva general. No obstante, los pacientes que integran el grupo MejoraGlobalmente logran resultados en la exploración neuropsicológica post-tratamiento similares a los obtenidos por el grupo ValorablesMejoran. Mientras el grupo Resistente apenas experimenta cambios en su perfil cognitivo tras el tratamiento.
- ¿Por qué los grupos Resistente y MejoraGlobalmente muestran **perfiles cognitivos de evolución** tan diferentes si inicialmente los resultados obtenidos en los tests neuropsicológicos administrados eran similares?
- La información aportada por las variables ilustrativas (no utilizadas en el proceso de clasificación) nos permite establecer el posible origen de tales diferencias:
 - La variable **sexo** no influye en la respuesta al tratamiento.
 - Los niveles iniciales de **gravedad** del TCE, valorados mediante la GCS, son los mismos en ambos grupos.
 - La duración (en días) de la **amnesia post-traumática** (APT) tampoco parece aportar información relevante para dilucidar la cuestión planteada: ambos grupos muestran periodos de APT similares en número de días.
 - Las diferencias observadas entre los grupos MejoraGlobalmente y Resistente parecen tener su origen en la variable edad. Los pacientes del grupo MejoraGlobalmente son, en general mas jóvenes que los del grupo Resistente. La literatura refiere que la variable edad juega un destacado papel en la recuperación tras un TCE, tanto a nivel motor como cognitivo. Así, frente a un perfil inicial similar, aquellos pacientes que han sufrido un TCE a una edad más temprana presentarían una respuesta más favorable al tratamiento rehabilitador. Esta hipótesis no sería extrapolable a población infantil, la influencia de la edad en la recuperación puede considerarse a partir de los 16/17 años, no antes.

ESTUDIO DE LA EVOLUCIÓN DE LA FUNCIONALIDAD Y LA INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

INVESTIGADORES: Raquel López-Blázquez, Guadalupe Gómez Melis, Lluïsa Curcoll, José María Tormos Muñoz, Alejandro García Rudolph, Joan Saurí Ruiz, Anna Gilabert, Antonia Enseñat, Carola Carbonell, Alberto García-Molina

Descripción

Motivaciones. El nivel de funcionalidad y calidad de vida de una persona que presenta un Daño Cerebral Adquirido (DCA) continúa evolucionando después del proceso de rehabilitación. Así pues, su estado, una vez dado de alta, puede mejorar, empeorar o permanecer sin cambios. Por tanto, se nos pueden plantear preguntas como: ¿Cuánto tiempo se prolonga el resultado de la rehabilitación?, ¿Cómo lo describimos?, ¿Podemos identificar factores que prolonguen el tiempo sin cambios o la mejoría?

El estado, o el nivel de afectación, de estas personas puede venir determinado por diversas dimensiones. En este estudio se ha enfocado la evolución de éstas desde diferentes perspectivas: funcionalidad e integración en la comunidad.

- Funcionalidad

Se ha estudiado el tiempo desde el alta clínica hasta que se detecta un empeoramiento en el nivel de funcionalidad.

- Integración en la comunidad

Se ha estudiado el tiempo desde el primer seguimiento registrado tras el alta clínica hasta que se detecta un empeoramiento en el nivel de integración comunitaria.

Objetivos

Se pretende estudiar la evolución del nivel funcional y social de las personas con Daño Cerebral Adquirido e identificar las características y discriminar la población potencialmente diana de las intervenciones preventivas o rehabilitadoras específicas, con la finalidad de mejorar la autonomía y la calidad de vida a largo plazo.

Concretamente, se pretende identificar los factores relacionados con el mantenimiento, o no, el nivel de funcionalidad en el alta hospitalaria y los factores relacionados con un mal resultado o un descenso precoz del nivel de integración comunitaria (medido con el CIQ) en la población con Daño Cerebral Adquirido.

Población estudiada

Para cada uno de los estudios se han seleccionado las siguientes poblaciones:

- Funcionalidad

A partir de la muestra total de pacientes atendidos, en este caso particular y a efectos ilustrativos, se ha seleccionado la muestra siguiente

- **197** personas que sufrieron un episodio de DCA
- Mayores de 16 años
- Recibieron tratamiento entre mayo del 2002 y septiembre de 2007

- Integración comunitaria

203 personas con DCA	TCE 117 (57,6%)	<ul style="list-style-type: none"> - 78,6% hombres - Edad media en el momento de la lesión: 28,8 años (DE=14,4) - Tiempo de evolución de la lesión en el momento del primer seguimiento registrado: mediana 64,3 meses (IQR=40,3;94,5)
	Ictus 86 (42,2%)	<ul style="list-style-type: none"> - 60,5% de hombres - Edad media en el momento de la lesión: 50,9 años (DE=12,2) - Tiempo de evolución de la lesión en el momento del primer seguimiento registrado: mediana 49,2 meses (IQR=32,5;78,6)
<ul style="list-style-type: none"> • Mayores de 16 años • Recibieron tratamiento entre mayo del 2002 y septiembre de 2007 • Se dispone de, por lo menos, dos valoraciones del CIQ después del alta 		

En las tablas 2 y 3 se muestra el nivel de integración comunitaria basal, primer seguimiento registrado, de los sujetos estudiados (TCE e Ictus, respectivamente) y en qué nivel se encontraban en el último seguimiento del que se dispone. Las frecuencias marcadas en verde indican las personas que, en su última valoración registrada, habían mejorado su nivel, las marcadas en rojo las que lo habían empeorado, y en la diagonal se encuentran aquellas que han mantenido su nivel de integración en la comunidad desde el primer seguimiento registrado.

		Nivel CIQ final					TOTAL
		Integración excelente	Buena integración	Integración moderada	Mala integración	No integración	
Nivel CIQ basal	Integración excelente	11	8	0	0	0	19 (16,2%)
	Buena integración	2	22	8	0	0	32 (27,4%)
	Integración moderada	0	2	25	4	0	31 (26,5%)
	Mala integración	0	1	11	21	0	33 (28,2%)
	No integración	0	0	0	1	1	2 (1,7%)

Tabla 2 Tabla de contingencia que relaciona el nivel de CIQ basal con el nivel de CIQ final de las personas con un TCE.

		Nivel CIQ final					TOTAL
		Integración excelente	Buena integración	Integración moderada	Mala integración	No integración	
Nivel CIQ basal	Integración excelente	1	2	0	0	0	3 (3,5%)
	Buena integración	0	17	6	0	0	23 (26,7%)
	Integración moderada	0	8	21	7	0	36 (41,9%)
	Mala integración	0	0	12	10	0	22 (25,6%)
	No integración	0	0	1	1	0	2 (2,3%)

Tabla 3 Tabla de contingencia que relaciona el nivel de CIQ basal con el nivel de CIQ final de las personas con un Ictus.

Metodología utilizada

El análisis de supervivencia comprende un conjunto de procedimientos estadísticos para analizar datos que representan el tiempo hasta un suceso. Dichos procedimientos tienen utilidad en diversos campos de la ciencia aplicada, concretamente, en gran parte de los ensayos clínicos y de los estudios epidemiológicos.

Los objetivos básicos en los estudios de supervivencia son los siguientes: la descripción y resumen de los tiempos de *vida*, usualmente a partir de la estimación e interpretación de las funciones de supervivencia y riesgo a partir de los datos, la comparación de las distribuciones de los tiempos de supervivencia correspondientes a dos o más poblaciones diferentes y el establecimiento de la relación entre los tiempos de *vida* y las variables explicativas, que permita identificar los factores de riesgo o factores pronóstico en el desarrollo de una enfermedad.

El análisis de supervivencia puede ser utilizado en el estudio de seguimiento de los pacientes que han recibido tratamiento rehabilitador y participan de algún tipo de programa de seguimiento. El análisis de supervivencia, tanto la estimación no paramétrica (Método de Kaplan-Meier) como los modelos de riesgos proporcionales (Regresión de Cox) son una metodología muy adecuada para el conocimiento de factores que inciden sobre la capacidad funcional y la calidad de vida. Para ello será necesaria la existencia de programas de seguimiento longitudinales, que monitoricen el nivel de autonomía y la calidad de vida, mediante indicadores estratificados, que permitan identificar eventos de interés a partir del cambio en el nivel en el que se encuentra cada persona.

Así pues, el análisis de supervivencia aplicado a estudios observacionales prospectivos permite identificar nuevas hipótesis que nos ayuden a entender mejor la evolución natural del problema, identificar relaciones hasta ahora no conocidas u ocultas y diseñar nuevas estrategias para la intervención.

PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS

Daño cerebral traumático

Funcionalidad	Género	Según la estimación de Kaplan-Meier, se ha observado que la función de supervivencia difiere claramente entre hombres y mujeres, siendo estas últimas las que tienen un mayor riesgo de empeoramiento.
	Tiempo desde la lesión <i>(en el momento del alta)</i>	A los cuatro años y medio después del alta (54 meses), para los pacientes que ingresaron en los primeros dos meses desde la lesión no se habrá detectado un empeoramiento (en el nivel de funcionalidad) en el 90% de los casos; para los que ingresaron entre los dos y cuatro meses desde la lesión, en un 73% y para los que hayan tardado más de cuatro meses en ingresar desde la lesión, no se habrá detectado un empeoramiento en un 56%. En la Figura 54, se pueden ver estos resultados gráficamente y observar que a medida que avanza el tiempo, las diferencias son más evidentes, aunque en un primer instante parezcan curvas similares.

Integración comunitaria	Convivencia pareja/ familia	No se han observado diferencias entre los que conviven con la familia y los que no, aunque podemos ver que las personas que conviven con ellas van empeorando a lo largo del tiempo, en cambio, para las que no viven con sus familiares no se ha detectado ningún empeoramiento. El hecho de vivir en pareja o no, no diferencia significativamente el descenso de las curvas de supervivencia para la población con TCE.
	Accesibilidad del hogar	La mediana del tiempo de supervivencia para los que tienen un hogar accesible es de 32,7 meses y para los que no es de 17,9 meses. Ver Figura 57.
	Pensión	La mediana del tiempo hasta detectar un empeoramiento para los que no tienen una pensión es de 19 meses y para los que disponen de ella es de 32,7 meses, por lo que los primeros tienen un mayor riesgo de tener un descenso de su integración comunitaria. Ver Figura 55.

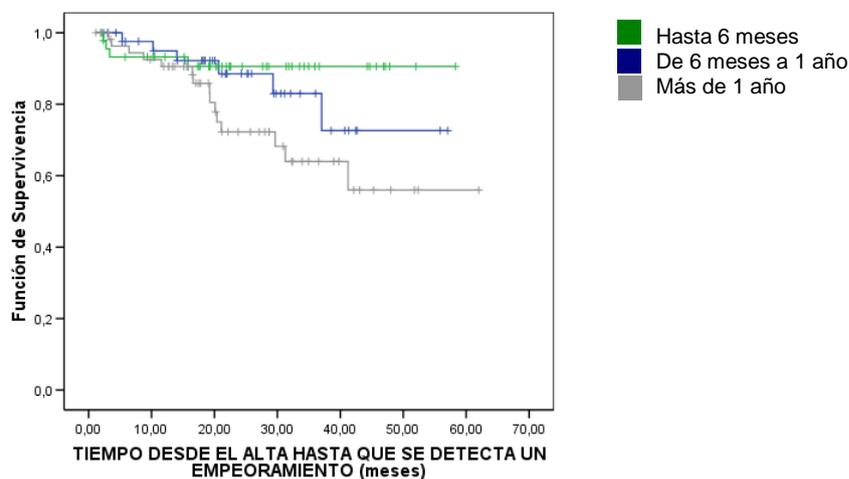


Figura 54 Función de supervivencia según tiempo de evolución en el ingreso para la población con TCE.

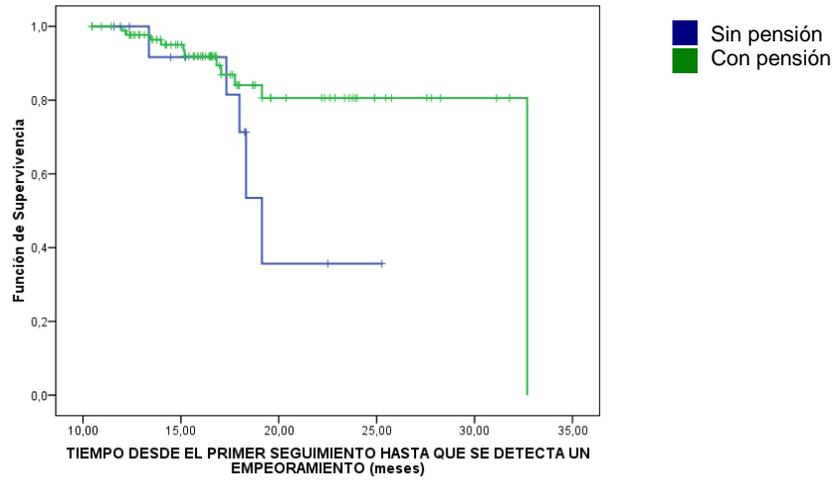


Figura 55 Función de supervivencia de la población con TCE según recibe o no una pensión.

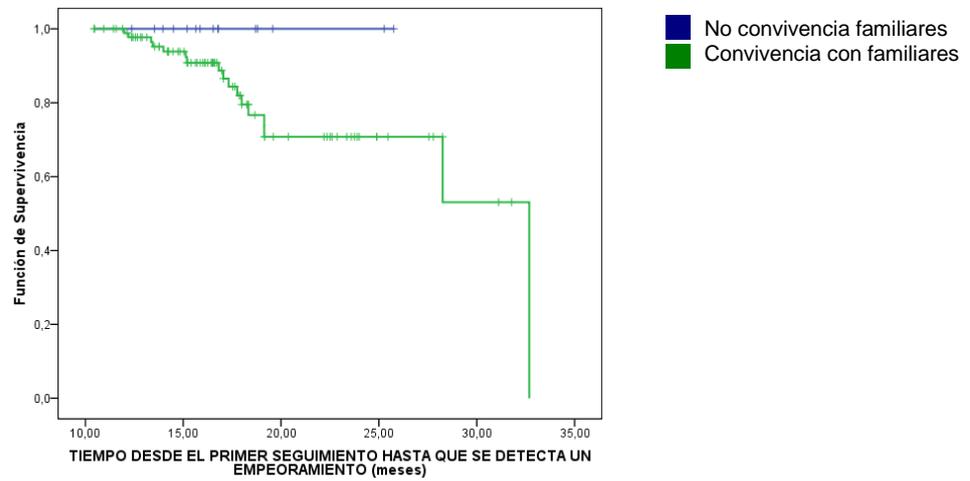


Figura 56 Función de supervivencia de la población con TCE según convive o no con familiares.

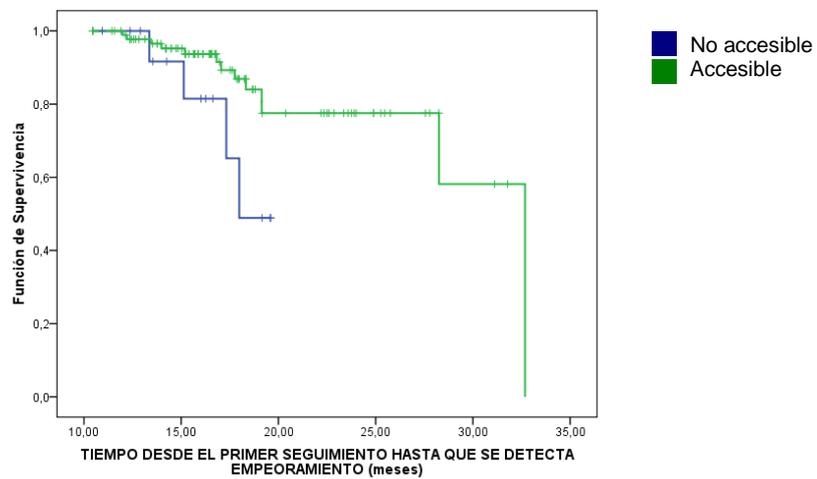


Figura 57 Función de supervivencia de la población con TCE según accesibilidad del hogar.

Para las personas con Daño Cerebral no traumático se ha destacado el estudio de:

Actividades	<p>Se ha podido ver que los que realizan actividades tienen una mediana del tiempo desde el alta hasta que se detecta un empeoramiento de 25,6 meses y, en cambio, la de los que no realizan ninguna actividad es significativamente inferior, 12,6 meses.</p> <p>Las personas que no hacen deporte o tareas domésticas o bricolaje, tienen un mayor riesgo de empeorar antes en el nivel de integración comunitaria.</p> <p>En la Figura 58 podemos observar cómo la curva de la función de supervivencia de las personas inactivas permanece por debajo, aunque la poca representación del grupo que no realizan actividades nos lleva a tomar este resultado como muy exploratorio y no concluyente.</p>
--------------------	---

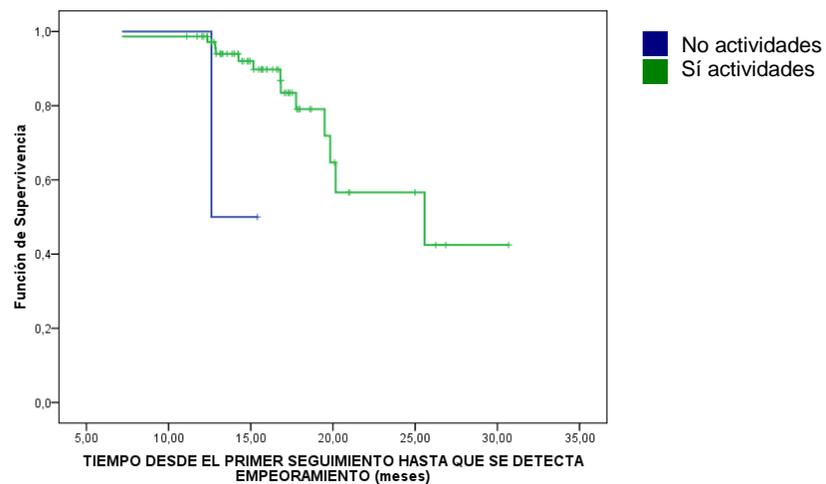


Figura 58 Función de supervivencia de la población con ictus según si realizan actividades o no.

INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD Y CALIDAD DE VIDA

INVESTIGADORES: Joan Saurí Ruiz, Ander Chamarro Lusal, Lluïsa Curcoll Gallemí, José María Tormos Muñoz, Raquel López-Blázquez, Alejandro García Rudolph, Alberto García Molina, Mercè Yuguero, Montserrat Freixa Blanxart

Descripción

En la población de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA), los resultados para la relación de la Calidad de Vida (CDV) y la severidad de la afectación neurológica son inconsistentes. Algunos estudios han mostrado que las personas con traumatismos craneoencefálicos severos tienen puntuaciones de CDV más bajas. Sin embargo, en otras investigaciones se ha observado lo contrario. De manera más consistente se ha observado que entre las diversas funciones cognitivas afectadas, las funciones ejecutivas parecen desempeñar un papel especialmente destacado en la capacidad del sujeto para desarrollar una vida autónoma. Las funciones ejecutivas son particularmente importantes ya que aglutinan aquellas funciones cognitivas encargadas del control y regulación de conductas dirigidas a un objetivo mediante la integración de las necesidades del sujeto y la información que éste recibe de su entorno. La pérdida o alteración de estas funciones limita la capacidad del individuo para llevar una vida independiente, autónoma y socialmente adaptada.

Objetivos

El principal objetivo ha sido la valoración de la Integración en la Comunidad (IC) y de la Calidad de Vida (CDV) en una muestra de personas con DCA, en la población de personas con un Traumatismo Craneoencefálico (TCE) y en una muestra de personas con Accidente Vascular Cerebral (AVC) que viven en la comunidad. Esta valoración se ha llevado a cabo mediante el Cuestionario de Integración en la Comunidad (CIQ) y el cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF respectivamente.

En cuanto a los objetivos específicos se ha pretendido determinar en qué medida las variables biológicas (características de la discapacidad, perfil neurológico, nivel de funcionalidad), neuropsicológicas (atención, memoria, funciones ejecutivas, aprendizaje) y sociales (nivel de estudios, convivencia y otras variables socio demográficas), explican los resultados en IC o en CDV de los pacientes con DCA.

Para la consecución de dichos objetivos se han planteado las hipótesis de estudio en relación a las personas con DCA siguientes:

- ¿Qué peso tienen las variables asociadas a la lesión o a la afectación neurológica (etiología, severidad de la lesión, tiempo de evolución, etc.) en los modelos de IC y CDV?
- ¿En qué medida los factores socio demográficos (edad, género, situación laboral, nivel de estudios, la convivencia, etc.) determinan la IC o la CDV?

- ¿En qué medida el nivel de funcionalidad determina la IC o CDV?
- ¿En qué medida las funciones superiores determinan la IC o la CDV?

Población estudiada

Para cada uno de los estudios se han seleccionado las siguientes poblaciones:

Integración en la Comunidad	A partir de la muestra total de pacientes, se ha seleccionado una muestra de 52 pacientes que sufrieron un episodio de DCA de origen traumático (TCE) que realizaron sus respectivas Valoraciones Integrales Periódicas (VIP). Periodo: octubre de 2006 y septiembre de 2007.
Calidad de Vida	Para realizar el estudio sobre la Calidad de Vida, se han obtenido los datos de 166 personas con un TCE y 99 con un AVC que realizaron sus respectivas VIP. Periodo: mayo de 2007 y septiembre de 2008.

Metodología

En primer lugar, se ha construido un modelo con el objetivo de valorar los factores predictivos de la Inclusión Social en los pacientes con TCE medida con el Cuestionario de Integración en la Comunidad (CIQ). El CIQ es un cuestionario diseñado para valorar la integración del individuo en el entorno comunitario tras el daño cerebral. El análisis factorial realizado por los autores del cuestionario en una muestra de pacientes con TCE dio como resultado una estructura factorial formada por los siguientes factores: competencia en el hogar, integración social y actividades productivas.

En segundo lugar, se han realizado sucesivos modelos de regresión lineal (simple y múltiple) con el objetivo de determinar factores predictivos de la CDV en la población de personas con DCA. En los distintos modelos se ha utilizado como variable dependiente la CDV medida a partir del cuestionario de la Organización Mundial de la Salud (OMS) WHOQOL-BREF y concretamente, cada una de las facetas y dominios de dicho instrumento de valoración.

El proceso para construir los modelos ha constado de una primera fase univariante y otra multivariante. En la primera, se han realizado los análisis de correlación entre la IC o la CDV y cada una de las variables explicativas. De todas ellas se han seleccionado las que han mostrado mayor poder predictivo y capacidad de ajustar un mejor modelo. Se ha estudiado la relación entre dichas variables independientes con la finalidad de evitar la colinealidad entre ellas. A partir de la selección de covariables, se han construido los distintos modelos de regresión utilizando el siguiente método: se introducen todas las variables y se van eliminando del modelo de una en una, empezando por las que explican en menor proporción la variable objeto de estudio. Este proceso iterativo se ha realizado hasta conseguir un modelo o varios modelos con todos sus parámetros significativos.

Principales resultados obtenidos

<p>Inclusión en la Comunidad²²</p>	<p>Las variables independientes que se han introducido en el modelo de regresión han sido aquellas que se han asociado estadísticamente con la integración en la comunidad en los análisis univariantes. Las variables que se han incluido en el modelo son, el nivel de estudios, atención y funciones ejecutivas. El modelo final indica que las <i>funciones ejecutivas</i> son el único factor con capacidad de explicar la integración en la comunidad en los pacientes con TCE. Así, la capacidad de los sujetos para ejecutar de forma simultánea dos tareas cognitivas, atendiendo selectivamente a un estímulo e inhibiendo estímulos irrelevantes, permite predecir una porción significativa de su integración en la comunidad, concretamente un 17,2%. Los resultados obtenidos en este estudio permiten sugerir que cuanto mejor es el rendimiento en este test cognitivo mayor es la integración a nivel social.</p>
--	--

Traumatismo Craneoencefálico (TCE)

<p>Calidad de Vida</p>	<p>Global</p>	<p>Se ha realizado con la orientación en persona como única posible variable predictora. La <i>orientación en persona</i> únicamente explica un 2,5% de la varianza de la faceta CDV global.</p>
	<p>Salud general</p>	<p>Se ha utilizando la integración social y la competencia en el hogar como variables predictoras, y se ha mostrado que la <i>integración social</i> es la única de las dos variables con capacidad predictiva, explicando únicamente un 7,5% de la varianza.</p>
	<p>Salud física</p>	<p>Se han incluido como posibles variables predictoras la edad, la competencia en el hogar, la atención, la memoria y la severidad de la discapacidad. Los resultados han mostrado que la <i>severidad de la discapacidad</i> es la única variable con capacidad predictiva de este dominio, siendo la cuantía de varianza explicada baja.</p>
	<p>Salud psicológica</p>	<p>Se ha utilizando la <i>integración social</i> como única variable predictora; ha mostrado que explica únicamente un 4% de la varianza.</p>
	<p>Dominio social</p>	<p>Se ha realizado con la orientación en el espacio y la integración social como variables predictoras. Los resultados han mostrado que la <i>integración social</i> es la única variable con capacidad predictiva de este dominio, con un 8,6% de varianza explicada.</p>

Accidente Vascular Cerebral (AVC)

Calidad de vida	Global	<p>Se ha realizado con la competencia en el hogar como única posible variable predictora.</p> <p>La <i>competencia en el hogar</i> explica un 7,5% de la varianza de la faceta CDV global.</p>
	Salud general	<p>Se han utilizando la competencia en el hogar y el test de Rey como variables predictoras.</p> <p>Ha mostrado que la <i>competencia en el hogar</i> es la única de las dos variables con capacidad predictiva, explicando un 10,1% de la varianza.</p>
	Salud física	<p>Ha incluido como posibles variables predictoras la edad, la competencia en el hogar y el WAIS III.</p> <p>Los resultados han mostrado que la <i>competencia en el hogar</i> es la única variable con capacidad predictiva de este dominio, siendo la cuantía de varianza explicada un 14,9%.</p>
	Salud psicológica	<p>Ha utilizado la <i>integración social</i> como única variable variable. La integración en la comunidad valorada de forma global.</p> <p>Ha mostrado que ésta explica únicamente un 8,5% de la varianza.</p>
	Dominio social	<p>Se ha realizado con la competencia en el hogar como variable predictora.</p> <p>Los resultados han mostrado que la <i>competencia en el hogar</i> puede explicar un 13,7% de varianza.</p>
	Dominio ambiental	<p>Se ha utilizando la integración en la comunidad como variable predictora.</p> <p>Ha mostrado que ésta sólo explica el 8,9% de la varianza.</p>

Lectura global de los resultados

- **Integración comunitaria.** A pesar de disponer de una muestra de pacientes reducida, los resultados obtenidos en este estudio permiten sugerir que el rendimiento en el TMT B en pacientes con TCE moderado o grave muestra capacidad predictiva del grado de integración comunitaria del sujeto a medio y largo plazo.
- **Calidad de vida.** Los resultados de la muestra de personas con TCE muestran una elevada CDV a pesar de su discapacidad. Estos resultados son consistentes con los hallazgos en la literatura en cierto modo. Por un lado, del mismo modo que en la población de personas con LM se puede relacionar con la paradoja de la discapacidad descrita en la literatura. En el caso de esta población esta paradoja tiene un sentido ambivalente, ya que podría hacer referencia al proceso de adaptación a la discapacidad pero también podría referirse a la anosognosia, es decir a la falta de conciencia del déficit.

En anteriores estudios donde se evalúa la CDV en las personas con TCE se han observado resultados distintos a los que se han encontrado en el presente estudio. Cabe destacar la importancia que puede tener el nivel de severidad del TCE en relación a la valoración de la CDV. Es determinante el hecho de que la población de personas con TCE atendidas en el Instituto Guttmann tiene un TCE mayoritariamente moderado o severo mientras que en otros estudios han trabajado con personas con traumatismos craneoencefálicos leves. Esto, en gran parte, puede explicar las diferencias entre los resultados obtenidos y que la orientación en persona sea el predictor de la faceta CDV global no sea relevante ya que las personas con TCE moderado o severo pueden no tener conciencia de déficit y contestar de manera errónea cuando se valora la CDV.

- **Integración en la comunidad.** Nuestros resultados en TCE, sugieren que las dimensiones de la CDV muestran relación con la integración en la comunidad, especialmente la competencia en el hogar y la integración social. Esta relación también se observa si se considera la faceta salud general. Por tanto, podemos sugerir la conveniencia de considerar la integración en la comunidad como un indicador indirecto de la CDV, con una mejor aproximación a competencias que las personas con TCE necesitan. Esto es relevante si consideramos su relación con capacidades neuropsicológicas, la funcionalidad y la severidad de la discapacidad. Las personas que obtienen buenas puntuaciones al valorar la integración en la comunidad presumiblemente tienen una buena capacidad cognitiva global. En la subescala "Competencia en el hogar", que valora las actividades principalmente vinculadas con el ámbito doméstico, tienen un peso muy importante las funciones cognitivas. Es decir, la competencia diaria del individuo está mediatizada por su capacidad cognitiva entre otros factores. El Cuestionario de Integración en la Comunidad constituye una medida indirecta del funcionamiento cognitivo de la persona.
- **Integración social.** Los resultados vuelven a reflejar la importancia de la integración social, del acceso al entorno, y la participación en el mismo como un mecanismo asociado a la percepción subjetiva de la CDV.

Consideraciones finales

- **Instrumentos de valoración.** Se ha detectado la necesidad de encontrar instrumentos más sensibles para valorar la CDV para la población con TCE. Estos instrumentos deberían tener indicadores más objetivos para contrarrestar el efecto de la ausencia de déficit en las valoraciones de carácter subjetivo.
- **La calidad de vida.** Los resultados en la población de personas con AVC no muestran niveles tan altos de CDV como en la población de personas con TCE y LM pero en líneas generales se ha observado un nivel elevado de CDV en esta población. El hecho de que en líneas generales la CDV sea más baja en las personas con AVC que en las otras dos poblaciones se ha observado de manera especial en la faceta salud general y el dominio salud física. Esto plantea la cuestión de si esta población tiene más problemas secundarios relacionados con la discapacidad que en las otras dos que se han estudiado o de si las complicaciones de salud suponen un estrés añadido a la propia discapacidad. Cabe destacar que esta población en general son personas de edad relativamente avanzada respecto a las otras dos poblaciones y, probablemente el envejecimiento ejerce un factor determinante en cuanto al desarrollo de problemas de salud. Además, estas personas ya tienen problemas vasculares que han originado la discapacidad.
- **Integración en la comunidad.** Los resultados obtenidos sugieren que las dimensiones de la CDV muestran relación con la integración en la comunidad valorada mediante el CIQ, especialmente la competencia en el hogar o la integración en la comunidad global.

Por otro lado, la valoración de la integración en la comunidad muestra relación con la mayoría de las variables neuropsicológicas y la funcionalidad, por lo que parece apropiado considerarlo como una variable mediadora de la misma manera que se ha observado en la muestra de personas con TCE.

- **Capacidad cognitiva global.** De la misma manera que se ha descrito en el apartado anterior, en el caso del accidente vascular cerebral las personas que obtienen buenas puntuaciones en la valoración de la integración en la comunidad presumiblemente tienen una buena capacidad cognitiva global. En la subescala "Competencia en el hogar" se ha observado que tienen un peso muy importante las funciones cognitivas. La competencia diaria del individuo está mediatizada por su capacidad cognitiva entre otros factores. La valoración de la integración en la comunidad constituye una medida indirecta del funcionamiento cognitivo de la persona.
- **Integración social.** Los resultados de la muestra de personas con DCA, junto con los de las personas con LM vuelven a reflejar la importancia de la integración social, del acceso al entorno, y la participación en el mismo como un mecanismo asociado a la percepción subjetiva de la CDV.

III. PROYECTO INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON UNA GRAN DISCAPACIDAD POR LESIÓN MEDULAR O DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS AFECTADOS

INVESTIGADORES: Pilar Monreal, Arantza del Valle, Mercè Yuguero, Mariona Gifre, Miryam Latorre, Laura Pla, Teresa Roig, Josep Medina, Lluïsa Curcoll

Descripción



Este proyecto parte del interés por identificar los elementos más relevantes en la calidad de vida de las personas afectadas por una lesión medular (LM) o daño cerebral adquirido (DCA), y definir estrategias que contribuyan a la mejora de la su atención. También pretende construir este conocimiento desde el punto de vista de las propias personas afectadas, aportando una perspectiva metodológica cualitativa idónea para generar información significativa socialmente y relevante para la práctica.

La investigación cualitativa nos permite la aproximación al significado otorgado por las personas afectadas al concepto de la calidad de vida (CDV) y a los factores que desde su perspectiva contribuyen a que ellas experimenten la calidad en sus vidas, y, al mismo tiempo, nos permite incluir las visiones de todos los agentes implicados de una forma coherente y complementaria.

Se propone un tipo de investigación con las características centrales siguientes:

- Una aproximación al usuario
- Un amplio conocimiento del contexto de uso de los servicios
- Partir de las necesidades del usuario
- Los usuarios como evaluadores
- Conocer su contexto de uso y la opinión de los usuarios sobre los mismos

Objetivos del proyecto

Generales

Contribuir al bienestar de las personas afectadas por una LM o DCA identificando los factores más relevantes que contribuyen desde la perspectiva de los afectados a mejorar su CDV.

Concretos

- Establecer los principales elementos que configuran una vida cotidiana de calidad de las personas afectadas para una LM o DCA.
- Identificar los principales facilitadores y obstaculizadores para establecer/mantener una vida cotidiana satisfactoria.

- Perfilar aquellas acciones que se considera pertinente promover para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por una lesión medular o daño cerebral adquirido, desde su propia perspectiva.

Metodología

El diseño del estudio comparte los supuestos de la perspectiva metodológica **cualitativa**. La metodología cualitativa perfila un proceso de investigación con las siguientes características:

- Pretende conseguir una visión global e integrada del contexto del objeto de estudio.
- Intenta captar las percepciones de los actores desde dentro, a través de un proceso de profunda atención, de comprensión empática y de ruptura con las preconcepciones sobre los tópicos de la discusión.
- Pretende identificar temas y expresiones que pueden ser revisados con los informantes, pero que han de conservar su formato original a través del estudio.
- Explica las formas en que las personas en situaciones cotidianas comprenden, narran y actúan.
- Genera interpretaciones diversas a partir de un marco teórico existente.

Población objeto de estudio

Los **sujetos del estudio** son personas afectadas por una lesión medular o daño cerebral adquirido, mayores de 18 años. De manera que la tipología de los participantes será:

- Personas afectadas de una lesión medular cervical
- Personas afectadas de una lesión medular dorsal o lumbo-sacra
- Personas afectadas de un daño cerebral de origen vascular (ictus)
- Personas afectadas de un daño cerebral de origen traumático (TCE)

Se realizará **un muestreo intensivo** por representatividad teórica teniendo en cuenta los siguientes **criterios muestrales de inclusión** establecidos por los diferentes tipos de informantes y divididos en categorías:

- Estilo de convivencia: familiar, independiente, institucional
- Contexto de residencia habitual: rural, urbano
- Nivel funcional: alta, baja dependencia
- Tiempo transcurrido desde la instauración de la lesión: noveles (0-18 meses del alta clínica), veteranos (más de 2 años de evolución)
- Edad: jóvenes (<30), adultos (30-60), mayores (>60)
- Género
- Nivel de formación: alto (estudios universitarios), medio (estudios secundarios), bajo (estudios primarios)

Criterios de exclusión:

- No tener suficiente dominio del lenguaje como para poder participar en un grupo focal/entrevista en profundidad
- Problemas psiquiátricos conocidos
- Enfermedades degenerativas conocidas

De todos los posibles informantes se priorizarán aquellos con mayor capacidad comunicativa en situación de grupo.

Las técnicas utilizadas para generar la información serán los grupos focales y las entrevistas individuales en profundidad (relatos biográficos).

- a) Grupo Focal. Entrevista o discusión de grupo para conocer y analizar experiencias y opiniones en relación a determinados temas. Se dice grupo focal porque se centra en personas que tienen aspectos comunes. La persona conductora del grupo actúa de facilitador.
- b) Se realizarán 4 grupos focales (10-12 participantes por grupo) atendiendo a los criterios muestrales y las tipologías establecidas. Con tal de recoger un amplio abanico de opiniones, se habrán de identificar los subgrupos más relevantes de todo/as las personas implicadas, asegurando que en cada discusión hayan miembros de todos ellos. La homogeneidad entre las personas del grupo también es importante porque así la discusión es más espontánea y libre.
- c) Entrevistas en profundidad dirigidas. Se caracterizan por emplear una lista de aspectos a explorar durante la entrevista, en el decurso de la cual el orden y las preguntas serán libres. La persona que realiza la entrevista sugiere aquellos temas que no surgen espontáneamente.

Con el procedimiento se pretende explorar los discursos de los participantes en los grupos de discusión y de los protagonistas de las entrevistas, con la finalidad de generar nuevas hipótesis y líneas de trabajo. Estos procedimientos se utilizarán para generar información contando con la perspectiva de los sujetos del estudio. Y constituyen una fuente de significados imprescindible ya que, de esta manera, se pueden interpretar aspectos de la cuestión a estudiar que no son directamente observables pero sí definibles. Es así como se garantiza que se mostrará una visión global de los puntos de vista de los sujetos del estudio.

EPÍLOGO: RESULTADOS MÁS RELEVANTES Y PERSPECTIVAS DE FUTURO



Los resultados obtenidos durante estos tres años de investigación por el Laboratorio QuidLab pueden sintetizarse en los siguientes puntos:

- Permiten disponer de **información actualizada** sobre el **proceso rehabilitador** y el **perfil** y la **situación** de las **personas con una discapacidad** afectadas por lesión medular o daño cerebral adquirido, en estos momentos de todas las personas atendidas en el Institut Guttmann, pero susceptible de ser realizada a nivel multicéntrico.
- El laboratorio ha introducido **metodologías innovadoras** para estudiar las hipótesis y responder las preguntas formuladas por los profesionales del Institut Guttmann que han permitido contrastarlas de manera objetiva.
- El estudio sobre la “**Identificación de perfiles de respuestas al tratamiento**” a través de la técnica de Minería de Datos ha permitido identificar subpoblaciones de pacientes con daño cerebral que, partiendo de un nivel de afectación similar, responden de manera distinta a un mismo proceso rehabilitador, lo que permitirá llevar a cabo estudios comparativos entre estas subpoblaciones para identificar aquellos factores, no identificados hasta el momento, que estarían condicionando la evolución. Los hallazgos obtenidos a través de esta metodología son de gran importancia, porque suponen el primer estudio de esta naturaleza y se convierten en una fuente de conocimiento a partir de la posibilidad de formular preguntas, diseñar estudios y formular hipótesis refutables sobre los factores que condicionan este comportamiento poblacional.

- El estudio de la “**Evolución bio-psico-social**” realizado a través de las técnicas de Análisis de Supervivencia ha permitido analizar el tiempo transcurrido hasta la disminución del nivel de funcionalidad, del bienestar psicológico percibido por las personas, o de su nivel de integración en la comunidad. De estos estudios se han derivado datos valiosos que refuerzan en algún caso o modifican, en otros, las hipótesis iniciales de partida.
- El estudio sobre “**Integración en la comunidad y calidad de vida**” realizado con la metodología de estadística convencional mediante estudios de correlación ha permitido observar que son los aspectos sociales más que los relacionados con la propia lesión los que tienen mayor impacto sobre la satisfacción personal y la calidad de vida, así como la concordancia de algunos resultados con la llamada paradoja de la discapacidad (Disability Paradox) que resalta cómo las personas con discapacidad parecen recuperar un cierto equilibrio y experimentan aspectos positivos de su vida pese a las limitaciones, obteniendo así resultados elevados en bienestar y CDV.

En relación a las aportaciones presentes y futuras del Laboratorio se considera que la experiencia de los tres años de funcionamiento y los resultados obtenidos permiten afirmar que es un instrumento útil para el conocimiento científico, el diseño de mejoras en los procesos clínicos y sociales de intervención, la elaboración de propuestas y evaluación de políticas públicas y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad o diversidad funcional por afectación del sistema nervioso.

El laboratorio diseñado “ad hoc” a partir de la experiencia de los profesionales del Instituto Guttmann, que hay que mantener y optimizar de forma permanente, ha posibilitado la realización de la actividad asistencial cotidiana de una forma ágil y simplificada. Deben utilizarse metodologías innovadoras que sondeen y exploten los datos, difundir y reflexionar sobre los mismos de una forma compartida, de forma que la iniciativa del Instituto Guttmann, junto con iniciativas similares puedan crear un “*corpus*” de conocimiento que ayude a mejorar los procesos clínicos, asistenciales y el trabajo de los profesionales, pero también ayudar al político a concretar sus políticas, a los sistemas gestores de la protección (sean aseguradoras públicas o privadas) y a los planificadores establecer las coberturas y las carteras y procedimientos mas eficaces y eficientes y a las personas afectadas a mejorar sus condiciones de vida y a demandar o elegir entre aquellas formulas u opciones que, en un marco de garantía y seguridad, sean más eficaces para solucionar las necesidades derivadas de la discapacidad.

Así, pues, el Laboratorio se configura como un instrumento para el conocimiento pero también como un potente dinamizador de voluntades que aglutine en torno a él, a profesionales, entidades o asociaciones que, de una forma colaborativa, establezcan proyectos conjuntos de investigación que ayuden a iluminar ámbitos como el de la neurorrehabilitación, las neurociencias y en general el de la vida de las personas con discapacidad. Estas colaboraciones tienen sentido en un entorno globalizado gracias a los llamados sistemas de red en los que pueden colaborar entidades e instituciones de prestigio de cualquier país. El Laboratorio es, en definitiva, un potente agente de innovación y liderazgo con posibilidad de efectuar importantes aportaciones para potenciar la autonomía y lograr la satisfacción personal y la calidad de vida de las personas con grandes discapacidades físicas y sus familiares.

BIBLIOGRAFIA BÁSICA DE REFERENCIA

Chiu WT, Huang SJ, Hwang HF, Tsao JY, Chen CF, Tsai SH, Lin MR. Use of the WHOQOL-BREF for evaluating persons with traumatic brain injury. *J Neurotrauma*. 2006 Nov;23(11):1609-20.

Dijkers MP. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997;35:829-40.

Dijkers MPJM. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:867-76.

Dunn, O. J. y Clark, V. A. (1997). *Applied Statistics: Analysis of Variance and Regression*. New York: John Wiley & Sons.

Engberg AW, Teasdale TW. Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: A long-term populationbased follow-up. *Brain Injury* 2004;18:533–545.

Fuhrer M, Rintala D, Hart K, Clearman R, Young M. Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community. *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73:552-7.

Gibert K. L'us de la Informació Simbòlica en l'Automatització del Tractament Estadístic de Dominis Poc Estructurats. In the statistics and operations research PhD. Thesis, Universitat Politècnica de Catalunya, Barcelona, Spain, 1994.

Gibert K.: Técnicas híbridas de Inteligencia Artificial y Estadística para el descubrimiento de conocimiento y la minería de datos. A Tendencias de la minería de datos en España, pp. 119-130. Red Española de Minería de Datos y Aprendizaje. Digital3, Sevilla set 2004.

Gómez G, Cobo E. Hablemos de...Análisis de supervivencia. *GH Continuada* 2004; Vol. 3; nº 4.

Gómez G, Langohr K, Calle ML. Análisis de supervivencia. En: Cobo E, Videla S, Clotet B. Investigación clínica y estadística. Fundación de Lucha contra el Sida; 2003. p. 281-348.

Gómez G. Técnicas estadísticas en análisis de supervivencia. *ICB digital* 2002; nº 05.

Jang Y, Hsieh C-L, Wang Y-H, Wu Y-H. A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1890-5.

Kleinbaum, D. G., Kupper, L. y Mülle, K. E. (1988). *Applied Regression Analysis and Other Multivariate Methods*. Boston: PWS-Kent.

Putzke JD, Richards JS, Hicken BL, DeVivo MJ. Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83:555-61.

R.L. Schalock y M.A. Verdugo. "Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales". Alianza Editorial. Madrid 2003.

R.L. Schalock La calidad de vida como agente de cambio: oportunidades y retos. En M.A Verdugo Alonso, F.B. Jordan de Urríes Vega (Coord). Rompiendo inercias, claves para avanzar (pp 15-39) Salamanca : Amarú Ediciones 2006.

Schalock RL y Verdugo MA. En: Verdugo M.A. (coord.) "Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación". Ed. Amaru, Salamanca, 2006.

Shalock RL y Verdugo MA. "Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales". Alianza Editorial. Madrid, 2003.

Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res* 2004;13:299-310.

Tirapu J, Pelegrín C, Gómez C. Las funciones ejecutivas en pacientes con traumatismo craneoencefálico severo y su influencia en la adaptación social y en la rehabilitación. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 1997; 20: 101-108.

Verdugo MA. (Dir) (2006) Como mejorar la vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Amarú. Ediciones. Salamanca, 2006.

Webb CR, Wregley M, Yoels W, Fine PR. Explaining quality of life for persons with traumatic brain injuries 2 years after injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1995;76:1113-1119.

Willer B, Rosenthal M, Kreutzer JS, Gordon WA, Rempel R. Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.*1993;8:75-87.

World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF*. Geneva: WHO; 2001.

The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-8.

PRODUCCIÓN CIENTÍFICA ORIGINADA POR EL LABORATORIO

Publicaciones

Desarrollo de herramientas para evaluar el resultado de las tecnologías aplicadas al proceso rehabilitador. Estudio a partir de dos modelos concretos: Lesión Medular y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya, 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, AATRM núm. 2006/12.

Tecnologías aplicadas al proceso neurorrehabilitador: Estrategias para valorar su eficacia. Colección BLOCS nº 19. Fundació Institut Guttmann, Badalona.

Knowledge Discovery on the Response to Neurorehabilitation Treatment of Patients with Traumatic Brain Injury through an AI&Stats and Graphical Hybrid Methodology. Gibert K, García Rudolph A, García-Molina A, Roig-Rovira T, Bernabeu M, Tormos JM. Artificial. Intelligence Research and Development. Frontiers in Artificial. Intelligence and Applications. Vol 184 pp 170-177 October 2008. IOS. Press, ISSN 0922-6389.

Response to Traumatic Brain Injury Neurorehabilitation through an Artificial Intelligence and Statistics Hybrid Knowledge Discovery from Databases Methodology Gibert K, García Rudolph A, García-Molina A, Roig-Rovira T, Bernabeu M, Tormos JM. Medical Archives Vol 62 (3) pp 132-136. September 2008. ISSN 0350-199X indexed in Medline and EBSCO.

Clustering Based on Rules by States for Knowledge Discovery on Quality of Life Trends in Spinal Cord Injury. Gibert K, García Rudolph A, Curcoll L, Soler D, Pla L, Tormos JM. The XXII International Conference of The European Federation for Medical Informatics (MIE 2009) indexed in Medline and EBSCO. In Press.

Participación en Congresos

Aplicación de las técnicas de análisis de la supervivencia en la neurorrehabilitación. López-Blázquez, R., Gómez, G. XI Conferencia Española y I Encuentro Iberoamericano de Biometría. Salamanca, 2007.

Calidad de Vida y Discapacidad de Origen Neurológico. Lluïsa Curcoll. Fòrum Europeu d'Igualtat d'Oportunitats per a Tothom. Centre Balears Europa. Govern de les Illes Balears. Palma de Mallorca 12 I 13 de marc 2007.

Psychological well-being in SCI people: Its evolution pattern and the implications for treatment. Curcoll Gallemí, ML. López Blázquez, R. Gómez Melis, G. Saurí Ruiz, J. Carbonell Sánchez, C. Gilabert Escorsa, A. 3rd European Meeting ESPA, Psychological treatment of people with spinal cord injury. Nottwil, Switzerland, 2009.

Saurí Ruiz, J., Curcoll Gallemí, ML., López-Blázquez, R., Soler Fernandez D, Martin Rico, C., Yuguero M., Chamarro Luser A. Psychosocial Adaptation Among People with Spinal Cord Injuries. 2nd European Spinal Psychologist Association Conference "Psychological Aspects of Spinal Cord Injury Community Needs, Coping & Long Term Adjustment". Título de la ponencia: "". Lobbach Germany, 2007.

Saurí Ruiz, J., Curcoll Gallemí, ML., López-Blázquez, R., Soler D, Gilabert Escorsa, A., Chamarro Luser A. Depression in spinal cord injury individuals living in the community: Implications for screening and intervention programs. 3rd European Spinal Psychologist Association (ESPA) Meeting, Psychological treatment of people with spinal cord injury. Nottwil, Switzerland, 2009.

Estudio de la evolución del bienestar psicológico en personas con una Lesión Medular mediante técnicas de análisis de la supervivencia. Raquel López-Blázquez, Guadalupe Gómez, Lluïsa Curcoll, Josep M. Tormos. XII Conferencia Española de Biometría. Cádiz, 2009.

La importancia de la historia clínica como herramienta de calidad del proceso asistencial y de coordinación del equipo neurorrehabilitador. De los datos hacia el conocimiento. Raquel López. XXV Jornadas Nacionales de la SEP. Bilbao 15,16 y 17 de Octubre 2008.

La importancia de la historia clínica como herramienta de calidad del proceso asistencial y de coordinación del equipo neurorrehabilitador. El laboratorio de medidas potenciadoras de la Calidad de Vida de la persona con discapacidad de origen neurológico. Lluïsa Curcoll. XXV Jornadas Nacionales de la SEP. Bilbao 15,16 y 17 de Octubre 2008.

NOTAS

¹ OMS (2001): Clasificación internacional de funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, p. 320.

² OMS (1980): Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.

³ Otras escalas propuestas y sujetas a consideración son: La Neurobehavioral Rating Scale-Revised (NRS-R) (Vanier 2000) para detectar los casos de trastornos pseudopsicopáticos en los pacientes con daño cerebral; la Escala de Indicadores Transculturales de Calidad de Vida (Verdugo et al. 2001), que evalúa aspectos relacionados con la inclusión social; La Escala de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y cols. 2005), pendiente de validar, que tiene una parte objetiva y otra subjetiva; el Cuestionario de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL-BRIEF) que valora este constructo de manera multidimensional.

⁴ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de dependencia.

⁵ El estado emocional y el bienestar se han evaluado desde su dimensión positiva mediante el Índice de Bienestar Psicológico de Dupuy (**IBP**), que ya se había administrado al alta, y la Escala de Satisfacción con la Vida de Diener (**SWLS**). Por otra parte, se ha evaluado la presencia y el grado de sintomatología depresiva como indicador de la presencia de malestar.

⁶ Las puntuaciones en la escala **CHART** (Craig handicap Assessment and Reporting Technique) tienen un rango de 0 a 100 y son puntuaciones directas. La puntuación 100 representa el nivel óptimo de participación de la mayoría de personas sin discapacidad y sería el esperado cuando no hay handicap. Las puntuaciones menores de 100 indican menos que la plena participación en la sociedad. Cuanto más alta es la puntuación, más participación y cuando más baja, mayor es el handicap o desventaja.

⁷ La escala **CHIEF** (Craig Hospital Inventory of Environmental Factors) es un instrumento diseñado para cuantificar la frecuencia, magnitud e impacto subjetivo general de las barreras ambientales percibidas por el entrevistado en los últimos doce meses. Las puntuaciones en la escala CHIEF tienen un rango de 0 a 8. Cuanto mayor es la puntuación del ítem, subescala o del total de la escala indica una mayor frecuencia y/o magnitud de las barreras ambientales percibidas.

⁸ Si bien los distintos parámetros evaluados anteriormente están relacionados con las diferentes dimensiones de la calidad de vida, en esta etapa del estudio se ha evaluado directamente la calidad de vida mediante el cuestionario **WHOQOLBREF**, cuya estructura responde al modelo multidimensional que sirve de base al Laboratorio.

⁹ Para ampliar ver Clustering Based on Rules by States for Knowledge Discovery on Quality of Life Trends in Spinal Cord Injury. Gibert K, García Rudolph A, Curcoll L, Soler D, Pla L, Tormos JM. The XXII International Conference of The European Federation for Medical Informatics (MIE 2009) indexed in Medline and EBSCO. In Press.

¹⁰ Las escalas utilizadas para cada una de estas dimensiones y sus respectivos ítems son las siguientes:

- Bienestar Emocional: Índice de Bienestar Psicológico (IBP)
 - Ansiedad
 - Autocontrol
 - Bienestar
 - Depresión
 - Salud
 - Vitalidad

-
- Inclusión social: Escala Social Institut Guttmann (ESIG)
 - Convivencia
 - Residencia
 - Accesibilidad
 - Estudios
 - Figura asistencial
 - Dedicación
 - Pensión
 - Autonomía Funcional: (CIF):
 - Funciones relacionadas con la ingestión b510 (alimentación)
 - Cuidado de partes del cuerpo d520 (cuidaparen)
 - Lavarse d510 (higiene)
 - Ponerse ropa d5400 (vestsup)
 - Ponerse calzado d5402 (vestinf)
 - Higiene personal relacionada con procesos de excreción d430 (utibanyo)
 - Funciones urinarias, Continencia urinaria b6202 (vejiga)
 - Funciones relacionadas con defecación, Continencia fecal b525 (intestino)
 - Transferir el propio cuerpo d420 (camasilla)
 - Transferir el propio cuerpo, otro d4208 (wc)
 - Transferir el propio cuerpo, otro d4208 (banoducha)
 - Funciones relacionadas con el patrón de marcha b770 (marcha)
 - Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento d465 (sillaruedas)
 - Trepar d4551 (escalera)
 - Comunicación-recepción de mensajes hablados d310 (compaudit)
 - Hablar d330 (expverb)
 - Interacciones interpersonales básicas d710 (interacsoc)
 - Resolución de problemas b1646 (resolprob)
 - Funciones de la memoria b144 (memoria)

¹¹ Funcionalidad

Se he estudiado el tiempo desde el alta clínica hasta que se detecta un empeoramiento en el nivel de funcionalidad, categorizado del siguiente modo:

- Funcionalidad normal (0)
- Limitaciones funcionales leves (1)
- Limitaciones funcionales moderadas (2)
- Limitaciones funcionales severas (3)
- Limitaciones funcionales completas (4)

Las variables secundarias son todas aquellas que, a priori, pueden influir en el curso evolutivo de la discapacidad, tanto a nivel biológico, psicológico o social. Con la finalidad de identificar aquellos factores que pueden afectar en la evolución del nivel de autonomía, se ha realizado la comparación de las funciones de supervivencia entre los siguientes factores:

- Características de la lesión (etiología, afectación, severidad)
- Edad en el alta, edad en la lesión
- Género
- Tiempo desde el ingreso (de tratamiento rehabilitador)
- Tiempo de evolución en el ingreso/alta
- Estado civil
- Nivel de funcionalidad basal (0, 1, 2, 3)
- Situación laboral
- Ayuda para las Actividades de la Vida Diaria.

Bienestar Psicológico

Se ha estudiado el tiempo desde el alta clínica hasta que se detecta un empeoramiento en el nivel de bienestar psicológico (IBP), categorizado de la siguiente manera:

- Bienestar Psicológico Elevado (0)

-
- Bienestar Psicológico Positivo (1)
 - Bienestar Psicológico Moderado (2)
 - Malestar Psicológico Moderado (3)
 - Malestar Psicológico Severo (4)

¹² Esta batería de factores y covariables incluyen:

- Características de la lesión (etiología, nivel, severidad)
- Edad en el momento de la lesión y alta
- Género
- Tiempo de evolución de la lesión (ingreso y alta)
- Características sociales (al alta)
 - Convivencia (con pareja, con familia)
 - Nivel de estudios
 - Ayuda para las AVD
 - Hogar / accesibilidad
 - Movilidad
 - Pensión
- Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD)

¹³ La SWLS es una escala multi-ítem (5 ítems) con formato de respuesta likert en 7 categorías que oscilan entre <<muy de acuerdo>> y <<muy en desacuerdo>> que evalúa la satisfacción con la vida, entendida como el componente cognitivo del bienestar subjetivo. La puntuación total puede oscilar entre 5 y 35 puntos. A mayor puntuación mayor será el bienestar.

¹⁴ Se ha desarrollado un análisis univariante entre la satisfacción personal (SWLS) y las variables sociodemográficas (edad, género, estado civil, estatus laboral, nivel de estudios), las relacionadas con la propia lesión (clasificación neurológica, etiología, tiempo de evolución), las limitaciones funcionales (nivel de funcionalidad) y los dominios de calidad de vida (PHQ-9, percepción de la salud, y las subescalas del CHART-SF y del CHIEF-SF).

Posteriormente al análisis univariante, se ha llevado a cabo un análisis de regresión lineal múltiple con la SWLS como variable dependiente. Se han introducido en el modelo de regresión las variables dependientes que se han asociado estadísticamente con la satisfacción con la vida en los análisis univariantes (tiempo de evolución, independencia física, movilidad, ocupación, integración social, barreras ambientales en el marco político, barreras ambientales físicas y de estructuras, barreras ambientales en el trabajo o en la escuela, barreras ambientales en las actitudes de apoyo, barreras ambientales en los servicios de asistencia, estatus laboral, nivel de funcionalidad y la percepción de la salud).

¹⁵ Para el desarrollo de los modelos de regresión múltiple se han introducido en los distintos modelos de regresión (uno para cada faceta y dimensión de la CDV) las variables independientes que se han asociado estadísticamente con la CDV en los análisis univariantes.

¹⁶ La evaluación se realiza mediante la administración de una serie de test neuropsicológicos que permiten conocer el estado cognitivo del paciente al ingreso hospitalario, y diseñar a partir de los resultados obtenidos, el plan terapéutico para rehabilitar las funciones alteradas. Las puntuaciones obtenidas han sido categorizadas en cinco niveles según los calificadores empleados en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) a fin de establecer el *perfil de afectación neuropsicológica* del paciente (4: afectación muy grave; 3: afectación grave; 2: afectación moderada; 1: afectación leve; 0: normalidad). Posteriormente se han generado una medida resumen de cada una de las funciones estudiadas (orientación, atención, memoria y funciones ejecutivas).

¹⁷ Las puntuaciones obtenidas por el paciente en cada uno de los tests incluidos en la exploración neuropsicológica realizada en el seguimiento han sido categorizadas en cinco niveles según los

calificadores empleados en la CIF a fin de establecer el *perfil de afectación neuropsicológica* del paciente (4: afectación muy grave; 3: afectación grave; 2: afectación moderada; 1: afectación leve; 0: normalidad).

¹⁸ El CIQ (Willer, 1994) fue diseñado para evaluar la integración en la comunidad de las personas con secuelas de un daño cerebral traumático. Consta de 15 preguntas distribuidas en 3 subescalas: competencia en el hogar, integración social y actividades productivas. En el Instituto Guttmann se está utilizando la versión CIQ-Revisited (Sander, 1999), que consta de 13 ítems.

¹⁹ Para ampliar ver K. Gibert: Técnicas híbridas de Inteligencia Artificial y Estadística para el descubrimiento de conocimiento y la minería de datos. A Tendencias de la minería de datos en España, pp. 119-130. Red Española de Minería de Datos y Aprendizaje. Digital3, Sevilla set 2004.

20

Función	Escala (variables)
ATENCIÓN	Stroop palabra-color (Número de palabras)
	Trial Making Test-A (tiempo en segundos)
	Test Barcelona dígitos directos (Longitud serie)
MEMORIA VERBAL Y APRENDIZAJE	Test Barcelona dígitos inversos (Longitud serie)
	Trial Making Test-B (tiempo en segundos)
	Test de Aprendizaje Auditivo Verbal de Rey inmediata (número de palabras)
	Test de Aprendizaje Auditivo Verbal de Rey diferido (número de palabras)
	Letras y Números (Longitud serie)
FUNCIONES EJECUTIVAS	Stroop Interferencia (Número de palabras)
	Wisconsin Card Sorting Test (número categorías)
	Wisconsin Card Sorting Test (número errores perseverativos)
	PMR Fluidez verbal por letra (número de palabras)

²¹ Detalle del contenido de la base de conocimiento utilizada en el presente estudio:

r1: Si (DDIRpre = 0) y (DDIRdife = 0) y (TMTApre = 300) --> Graves

r2: Si (DDIRpre = 0) y (DDIRdife > 0) y (TMTBpre = 500) y (TMTBdife < -100) --> Respondentes

r3: Si (RAVLTdifpre > 0) y (RAVLTdifdife >= 3) y (TMTBpre < 500) y (TMTBdife <=-30) -> ValorablesMejoran

²² Se ha desarrollado un análisis univariante entre la integración comunitaria (CIQ) y las variables sociodemográficas (edad, estado civil, nivel de estudios, convivencia, estatus laboral), las relacionadas con la propia lesión [Glasgow Coma Scale (GCS)] y las variables neuropsicológicas (orientación, lenguaje, atención, memoria y funciones ejecutivas). Los análisis univariantes han mostrado que el nivel de estudios y las funciones ejecutivas (valoradas mediante el TMT B) han resultado como las únicas variables potencialmente predictoras de la integración en la comunidad.