

Calidad de vida en lesionados medulares del Centro Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz"

Quality of life of the medullary injured of "Julito Díaz" National Center of Rehabilitation

Dr. Abel Estévez Perera^I; Dr. Adonis Estévez Perera^{II}; Dra. Yudith Garcia Garcia^{III}; Dra. Marlene Villanueva Moreno^{IV}; Dr. Narciso Martínez Díaz^V.

^I Especialista de I grado en Medicina Física y Rehabilitación. Instructor. Hospital "Julio M. Aristeguí". Cárdenas. Matanzas. Cuba.

^{II} Especialista de I grado en Medicina Física y Rehabilitación. Asistente. Servicio Nacional de Reumatología. Hospital Clínico Quirúrgico "10 de Octubre". Ciudad de La Habana. Cuba.

^{III} Especialista de I grado en Endocrinología. Hospital Clínico Quirúrgico "Faustino Pérez. Matanzas. Cuba.

^{IV} Especialista de I grado en Medicina Física y Rehabilitación. Asistente. Centro Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz". Ciudad de La Habana. Cuba.

^V Especialista de I grado en Medicina Física y Rehabilitación. Instructor. Hospital Militar Mario Muñoz. Matanzas. Cuba.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la calidad de vida (CV) y el funcionamiento familiar durante el tratamiento rehabilitador de pacientes lesionados medulares. **Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo, transversal a 64 pacientes lesionados medulares (LM) con más de un año de evolución, ingresados en el Centro Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz". Se les aplicó el instrumento FF-SIL o Prueba de la Percepción del Funcionamiento Familiar, el EURO QOL 5D para la calidad de vida y la Escala Visual Analógica (EVA).

Resultados: El 34.3% correspondió al grupo de edades entre 26 y 35 años, se identificó más familias nucleares y en etapa de extensión. La salud familiar según las condiciones materiales de vida fue regular en el 60.9%. El 40.6% de los pacientes pertenecía a una familia moderadamente funcional. En el estado de salud las dimensiones movilidad, actividades cotidianas, cuidado personal, dolor/malestar y ansiedad/ depresión predominó con algunos o moderados problemas; todo ello incidió en una buena percepción del estado de salud individual que tuvo el 84.3% de los pacientes, los cuales en su mayoría (70%) pertenecían a una familia funcional.

Conclusiones: Predominó las paraplejias, así como las lesiones incompletas, lo cual no influyó significativamente en la dinámica familiar. Pocos o moderados problemas (Nivel 2) en las cinco dimensiones de la calidad de vida. La mayoría de

los pacientes con problemas en la esfera psicológica pertenecían a familias disfuncionales. El funcionamiento familiar y las condiciones materiales de vida deficientes no influyeron significativamente en la percepción del estado de salud.

Palabras clave: calidad vida, rehabilitación, lesiones medulares.

ABSTRACT

Objective: Evaluate the quality of life and the family operation during the rehabilitation treatment in patients with spinal cord injury. **Methods:** A cross, descriptive study was made in 64 spinal cord injury patients with more than one year of evolution, admitted at the National Centre of Rehabilitation "Julio Díaz". There was applied the FF-SIL instrument, the EURO QOL 5D and the Analogue Visual Scale. **Results:** The 34.3% belongs to the group of ages between 26 and 35 years, was identified more nuclear families and in extension phase. The family health according to the material conditions of life was regular in the 60.9%. The 40.6% of patients belongs to a moderate functional family. In health state the dimensions of mobility, routine activities, personal care, pain/discomfort and anxiety/ depression dominated with some or moderates problems; all these impacted in a good perception of the individual health state that had the 84,3% of the patients, which mostly (70%) belonged to a functional family. **Conclusions:** The paraplegia dominates, as well as the incomplete injury, which don't influence significantly in the family dynamics. Few or moderates problems (Level 2) in the five dimensions of quality of life. The majority of patients with problems in the psychological sphere belonged to dysfunctional families. The family operation and the deficient material conditions of life didn't influence significantly in the perception of health state.

Key words: quality of life, rehabilitation, spinal cord injury.

INTRODUCCIÓN

La OMS define la calidad de vida (CV) relacionada con la salud como la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetos, expectativas, estándares y preocupaciones. De forma sencilla se puede definir como la sensación de bienestar físico y satisfacción emocional, psíquica y social de un individuo.¹

La incidencia registrada de la lesión medular espinal en países desarrollados alcanza cifras de 906 x millón de habitantes, alrededor de 200 000 casos existentes y 4 x 100 000 en Japón; mientras que en países del tercer mundo oscila entre 1 y 1.5 x 100 000 habitantes. En Europa, con 300 000 000 de habitantes, ocurren 10 000 lesiones medulares (LM) en un año, en EE.UU se producen entre 2.5 y 5.9 casos nuevos.^{2,3,4} En el Reino Unido aproximadamente 25 000 personas sufren en la actualidad una lesión de la médula espinal, con una incidencia estimada de entre 750 y 1 000 casos cada año; mientras que 15 000 personas sufren una lesión medular no traumática.^{5,6,7}

La lesión medular es una afección capaz de generar sufrimientos en el individuo, depresión, problemas sociales y disminución de la capacidad productiva de la persona afectada, además del elevado costo material y humano para su atención y manejo. No obstante, aún nos cuestionamos: ¿De qué manera pudiera influir en la familia un miembro con lesión medular? ¿De qué pudiera depender el buen funcionamiento de una familia en esta situación? ¿Pudiera influir el tratamiento rehabilitador integral en el funcionamiento familiar adecuado y en la percepción del estado de salud individual?⁸

Por lo expresado con anterioridad, al desconocimiento y los prejuicios sobre la enfermedad, se decidió desarrollar esta investigación con el objetivo de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes lesionados medulares, así como las relaciones familiares a partir de sus propias percepciones y el efecto del tratamiento rehabilitador en ellos, que nos permitan realizar intervenciones más efectivas en ayuda al paciente, los familiares, el personal de salud y la sociedad en general.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, transversal, en 64 pacientes ingresados en el Centro Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz", en el año 2006, los cuales tenían el diagnóstico de Lesión Medular con más de un año de evolución y se encontraban bajo tratamiento rehabilitador.

Criterios de inclusión

- Lesionado medular con un año o más de evolución.
- Durante el tratamiento rehabilitador.
- Apto mentalmente para responder a la entrevista y las encuestas.
- Voluntad de participar (mediante consentimiento informado).

La información fue recogida a través de una entrevista, guiada por un cuestionario previamente elaborado, el cual incluyó variables sociodemográficas, de salud, estructura familiar, etapas del ciclo vital y condiciones materiales de vida.

Posteriormente se aplicaron las siguientes encuestas:

- FF- SIL: Para evaluar la dinámica familiar.⁵
- EURO QOL 5D: Descripción del estado de salud en cinco dimensiones.⁶
- EVA: Escala visual analógica. Proporciona la medida individual de la valoración del propio estado de salud.⁶

La evaluación de la salud familiar según: Condiciones materiales de vida.

- Percepción de satisfacción familiar con los ingresos (satisfechos, medianamente satisfechos e insatisfechos).

- Condiciones estructurales de la vivienda.

- Buena: buen mantenimiento, sin barreras arquitectónicas (BA).
- Regular: requiere reparación, algunas BA.
- Mala: vivienda insegura con múltiples BA.

Evaluación

- Buena: los dos aspectos son satisfactorios.
- Regular: uno de los aspectos es satisfactorio.
- Mala: en el resto de los casos.

Para la dinámica familiar se aplicó el instrumento FF-SIL o prueba de percepción del funcionamiento familiar que mide siete categorías: Cohesión (preguntas 1 y 8), Armonía (2 y 13), Comunicación (5 y 11), Adaptabilidad (6 y 10), Afectividad (4 y 14), Roles (3 y 9) Permeabilidad (7 y 12)

La escala tiene diferentes valores según el criterio seleccionado:

Casi siempre (5), Muchas veces (4), A veces (3), Pocas veces (2), Casi nunca (1).

Evaluación de la dinámica familiar según la suma de los ítems

- Funcional: 70-57 puntos
- Moderadamente funcional: 56-43 puntos
- Disfuncional: 42-28 puntos
- Severamente disfuncional: 27-14 puntos

Índice de EURO QOL 5D para CV .estado de salud en cinco dimensiones con tres niveles de gravedad que lo describen según la codificación de la respuesta en 1, 2 y 3, respectivamente.

- Nivel 1: sin problemas

- Nivel 2: algunos o moderados problemas

- Nivel 3: muchos problemas

Escala visual analógica (EVA)

Para el procesamiento y análisis de la información se confeccionó una base de datos en SAS 8. Se empleó la estadística descriptiva en el análisis de las características sociodemográficas de la muestra. Con el fin de establecer la asociación de variables cualitativas se empleó la prueba Chi cuadrado con un nivel de significación de $p < 0.05$ y el Test de probabilidad de Mantel-Haenszel ($p = 0.2257 > 0.05$). Para determinar las principales interacciones se utilizó el análisis de comparaciones múltiples del programa estadístico C-Kure SCP.

RESULTADOS

En relación con la edad se constató que el 34,3% de los pacientes se encontraban entre los 26 y 35 años, con predominio del sexo masculino con un 78,2%. En la escolaridad hubo predominio del nivel secundario (48,4%), solo el 37,5% se mantenía como trabajador activo y el 62,4% se encontraba jubilado y sin vínculo laboral. En relación con la procedencia, el 57,8% de los pacientes procedía del área rural. Del total un 28.1% estaban casados, el 51,5% se divorció o se encontraba soltero.

Según el diagnóstico de lesión medular el 57,8% tenía una LM incompleta. Predominó las paraplejias con respecto a las tetraplejias (65,6% y 34,3%, respectivamente). En cuanto a la ontogénesis familiar se observó un predominio de las familias nucleares (43,7%). El ciclo vital de la familia se comportó con un 46,8% en etapa de extensión. Respecto a la evaluación de la salud familiar según las condiciones materiales de vida, existió un total de 49 pacientes (para un 84,3%) con condiciones regulares y malas.

En el funcionamiento familiar según el diagnóstico, se observó que el 40,6% correspondía a familias moderadamente funcionales. Del total de pacientes parapléjicos el 76,1% pertenecía a una familia con buen funcionamiento. El 28% de los hogares eran disfuncionales o severamente disfuncionales, tanto de tetrapléjicos como de parapléjicos. El diagnóstico de LM no incidió en la dinámica familiar, según el test de probabilidad de Mantel-Haenszel ($p=0,2257>0,05$). (Tabla 1)

Tabla 1. Funcionamiento familiar según el diagnóstico clínico.

Clasificación	Tetraplejia completa		Tetraplejia incompleta		Paraplejia completa		Paraplejia incompleta		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Funcional	1	1.5	6	9.3	3	4.6	10	15.6	20	31.2
Moderadamente funcional	3	4.6	4	6.2	12	18.7	7	10.9	26	40.6
Disfuncional	1	1.5	6	9.3	5	7.8	3	4.6	15	23.4
Severamente disfuncional	1	1.5	-	-	1	1.5	1	1.5	3	4.6
Total	6	9.3	16	25	21	32.8	21	32.8	64	100

Fuente: Encuesta

Según las cinco dimensiones del EURO QOL distribuidas por frecuencia. En la movilidad predominaron los pacientes que tenían algunos problemas para caminar, con 42 casos (65,6%), en cuanto al cuidado personal, el 73,4% tenían algunos problemas para realizarlas, el 53,1% de los lesionados medulares presentaban dolor moderado o malestar, 31 pacientes se encontraban moderadamente ansiosos o deprimidos. (Tabla 2)

Para la asociación de la dinámica familiar con respecto al estado de salud, a pesar de que la probabilidad de Chi cuadrado es menor que 0,001 (menor que la establecida; $p<0,05$), este resultado permite confirmar que el nivel de afectación en las diferentes dimensiones del estado de salud incide en la dinámica familiar. Para determinar las principales interacciones se utilizó el análisis de comparaciones múltiples del programa estadístico C-Kure SCP; en tal sentido, se decidió desechar el nivel 1 para todas las dimensiones, así como la categoría severamente disfuncional por registrar pocas observaciones. Se obtuvo que la mayoría de los pacientes con problemas en la esfera psicológica pertenecían a familias disfuncionales. Los pacientes con un nivel medio de movilidad y desarrollo de actividades cotidianas pertenecían a familias funcionales o moderadamente funcionales.

Tabla 2. Dinámica familiar y evaluación EURO QOL

Dimensión	Nivel	Funcional	Moderadamente funcional	Disfuncional	Severamente disfuncional	Total N= %	
Movilidad	1	-	-	-	-	-	-
	2	17	15	10	-	42	65.6
	3	3	11	5	3	22	34.3
Cuidado personal	1	9	5	4	-	18	28.1
	2	9	17	10	3	39	60.4
	3	2	4	1	-	7	10.4
Actividades cotidianas	1	1	4	1	-	6	10.9
	2	17	17	11	2	47	73.4
	3	2	5	3	1	11	17.1
Dolor/ Malestar	1	6	13	4	3	26	40.6
	2	13	12	9	-	34	53.1
	3	1	1	2	-	4	6.2
Ansiedad/ Depresión	1	8	11	2	2	23	35.9
	2	10	13	7	1	31	48.4
	3	2	2	6	-	10	15.6

Fuente: Encuesta

Según la escala visual analógica; las calificaciones, mediante una distribución de rango, fueron de 50 o más en el 84,3% y menos de 50 en el 15,6%. No influyó significativamente el funcionamiento familiar en la percepción del estado de salud, ya que la mayoría de las familias pertenecían a la categoría de funcionales.

DISCUSIÓN

En este estudio coincidieron la edad y el sexo con lo reportado en la mayoría de la bibliografía revisada, donde se observó un predominio del sexo masculino; mientras que se ha identificado al grupo de 16 a 30 años como el de mayor incidencia.^{8,9}

De manera general se ha reportado que el 80% de los individuos afectados son menores de 45 años y el 82% son hombres.⁹ La lesión medular es un padecimiento que se presenta a cualquier edad, aunque predomina en adultos jóvenes, si se tiene en cuenta que el mayor porcentaje es de etiología traumática y el mayor riesgo de accidentalidad es en hombres jóvenes en etapa productiva de la vida.^{10,11}

La gran repercusión física de la LM es evidenciada por el porcentaje de desocupación de los pacientes posterior al padecimiento. Así por ejemplo, *Franceschini* reporta el 25% de pacientes trabajando a los 6 años de la lesión; mientras que *Saikkonen*, solo el 10% al año de la lesión. Como es conocido, la discapacidad física que genera el daño medular puede estar influida por el nivel de lesión y por la magnitud de esta, la rehabilitación temprana y la adecuación

psicológica, entre otros factores.^{8,9} Al respecto consideramos que reincorporar al paciente al trabajo con su reajuste laboral en los casos que sea posible, favorece una mejor calidad de vida.

En el presente estudio la lesión medular se presentó en cualquier estado civil, de manera similar a lo informado por otros autores. Por otra parte, *Kreuter* reportó el 51% de su muestra con una relación de pareja estable y de ellas el 38% fueron establecidas posteriormente a la lesión;¹⁰ sin embargo, en esta serie predominaron los divorciados y los solteros, o sea sin pareja acompañante, situación compleja al ser analizada, ya que el matrimonio disfuncional pudiera estar afectado por diferentes razones cuando un miembro sufre LM.

Las características de la columna vertebral en cuanto a la movilidad, el diámetro del canal medular, la vascularización, su protección, así como la causa y atención médica en el sitio de la lesión, determinan la magnitud de la LM. Se ha reportado un predominio de las paraplejas con respecto a las tetraplejas, de las lesiones incompletas sobre las completas.¹¹ Ello coincide con los resultados del presente estudio.

Resultados de investigaciones que caracterizan a la familia cubana reportan como tipo de hogar más frecuente el nuclear, seguido del extendido; ello concuerda con lo observado en este trabajo^{12,13} y pudiera estar justificado por la prevalencia de edades entre 26 y 45 años, relacionadas generalmente con las primeras etapas del ciclo vital.

Las condiciones materiales de vida son un indicador de la salud familiar, junto con la dinámica familiar; los resultados muestran que la mayoría de los pacientes lesionados medulares estudiados no tenían buenas condiciones de vida, dado por la insatisfacción con los ingresos y las condiciones estructurales de la vivienda.

La funcionabilidad de la familia no es solo el cumplimiento de las funciones familiares, sino el proceso resultante del conjunto de interacciones entre los miembros. Según estudios cubanos, la condición de disfuncional se asocia a condiciones materiales limitadas con estructura multigeneracional y violencia familiar.^{14,15} El predominio de familias funcionales en relación con las disfuncionales pudiera deberse a que los pacientes que llegan a la atención secundaria o terciaria pertenecen a familias que se preocupan por la rehabilitación del paciente, a diferencia de aquellos lesionados que pertenecen al seno de familias desinteresadas en su recuperación.

Pudimos constatar en este estudio que a pesar de que los pacientes con LM cursan con serios problemas de nivel físico por las dificultades en la movilidad, la mayoría de ellos en todas las dimensiones se encontraron en el nivel 2 (algunos o moderados problemas), lo que equivale a establecer que su calidad de vida ha sido mejor a partir del tratamiento rehabilitador. Solo el 6,2% de la población estudiada mencionó que tenía problemas de ansiedad/depresión, situación que resalta la importancia de establecer buenas opciones de psicoterapia.

Los datos obtenidos de la asociación entre las cinco dimensiones permiten establecer que ninguna de ellas tiene preponderancia sobre las otras y que cada una es independiente, por lo que en forma individual cada paciente tiene una CV en función de sus propias necesidades, según múltiples autores.¹⁶

La calidad de vida como medida para el impacto de una enfermedad en un individuo tiene un valor predictivo para la función y el bienestar físico, además de que la LM tiene un impacto sobre el funcionamiento físico; esta constituye la

dimensión más afectada,³ pero el resultado final dependerá de la habilidad de adaptación a la nueva situación de vida y esta será mejor en la medida en que se implementen mejores tratamientos psicológicos, similar a lo expuesto por Kennedy acerca de que la calidad de vida de una persona con LM responde a la estabilidad emocional posterior al trauma.¹⁷⁻¹⁹

A pesar que la mayoría de los pacientes fueron evaluados con condiciones materiales de vida regulares o malas, esto no repercutió en la percepción individual del estado de salud, lo que pudiera deberse a que con el tiempo posterior a la lesión se van creando mecanismos de adaptación psicológica. Ello coincide con los resultados de este estudio, ya que la rehabilitación integral que brinda el servicio de LM ha sido efectiva pues más del 80% manifestó sentirse mejor, coincidiendo con los estudios de *Hamptom, Price*.^{20,21}

Conclusiones

La mayoría de los lesionados medulares fueron hombres entre 26 y 35 años, jubilados, con escolaridad secundaria, soltera y procedente de áreas rurales. Predominaron las paraplejias respecto a las tetraplejias, así como las lesiones incompletas, lo cual no incidió significativamente en la dinámica familiar. También hubo pacientes que tenían condiciones materiales de vida deficientes, pero ello no modificó la percepción de su estado de salud. Las familias a que pertenecen la mayoría de los lesionados medulares rehabilitados son nucleares, en etapa de extensión y funcionales. Se presentó el nivel 2 (pocos o moderados problemas) en las cinco dimensiones de la calidad de vida. La mayoría de los pacientes con problemas en la esfera psicológica pertenecían a familias disfuncionales. Los pacientes con un nivel medio de movilidad y desarrollo de algunas actividades cotidianas pertenecían a familias funcionales o moderadamente funcionales. El funcionamiento familiar no influyó significativamente en la percepción del estado de salud, que osciló entre el rango de 50 y más, correspondiente al mejor estado de salud imaginable en la mayoría de los casos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. González Pérez U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de la ciencia de la salud. Rev cub. sp.2002; 28(2).
2. Badia X, Roset M, Monserrat S, Herdman M, Segura A: The Spanish version of EURO QOL: A description condits (Barcelona) 1999, 112.suppl 1: 79-85.
3. Westoren N, Levi R: Quality of life and traumatic spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil.1998; 79(11)1433-1439.
4. Velarde E, Elizabeth. Ávila. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública de México 2002; 44(5):449-61.
5. Clavijo A Crisis, familia y psicoterapia. Editorial Ciencias Médicas. Ecimed La Habana 2002, 119-128.
6. Badia X, Roset M, Monserrat S, Herdman M, Segura A: The Spanish version of EURO QOL: A description condits (Barcelona) 1999, 112.suppl 1: 79-85.

7. Al-Jadid MS, Al-Asmari All, Al-Montary KR. Analytic of life in wals with spinal Cord inury in Saudi Arabia. Saudi Medt.2004 Dic; 25(12):1979-85.
8. Salkkonenj, K, Huusko TM, Dahlberg A, Makinen J Untelet life situation of spinal cord injury persons in Central Finland: Spinal Cord 2004 Aug, 42 (8): 459-65.
9. Franceschini M, Did Clement B, Rampello A, Nor M, Spizzichino L. Longitudinal outcome 6 years an after sinal cord injury. Spinal cord 2003 may; 41 (5):280-5.
10. Kreuter M, Sullivan M, Dahllof AG, Siosteen A. Partner relations ships: functioning, mood and global qualify of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. PMID: 95, 89 525 [pub Med _ pub Med _indexed for Medline]
11. DeVivo MJ, Black KJ, Stoven SL. Causes of deaty during the first 12 years after spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil 1993; 74:248-54.
12. Colectivo de autores. La familia cubana, principales rasgos sociodemográficos que han caracterizado su desarrollo y dinámica. CIPS, 1994.
13. Horowitz N. Familia, salud familiar .Un enfoque para la atención primaria, Boletín OPS 98 (2),1985.
14. Louro Isabel. Familia. Temas de Medicina General Integral. Vol. I. Salud y Medicina. Ed Ecimed Ciencias Médicas, La Habana 2001.Pág. 209-23
15. Hernández R. Psicología y salud. La familia desde una perspectiva sistémica. La Habana: Editorial Ciencias Médicas: 2001.p.112.
16. Blanca LJ, Tirzo A, Matilde E. Evaluación de la calidad de vida en lesionados medulares. Acta ortopédica mexicana 2004, 18(2): mar-abr: 54-60.
17. Boubarbier CH, Richards JS, Krusen JS, Tate DG Symptoms of major depression in people with spinal cord injury: Implantation for sercenong. Arch Phys Med Rehabilitation. 2004 Nov, 85 (11):1479-56.
18. Dahlberg A, Alexandra H, Sintonen H: Health-related quality of wife in persons with thematic spinal cord lesion in Helsinki. J Rehabil Med 2005 Sep; 37 (5):312-6.
19. Kennedy P, Rogers B: Reported quality of life of people with spinal cord injury a longitudinal analysis of the first 6 months post discharge Spinal cord 2006, 38 (8) 498.
20. Hampton NZ, Qin-Hilliand DB. Dimensions of quality of life for chinese adults with spinal cord injury: a qualitative study. Disabil Rehabil. 2004 Feb. 18; 26(4):203-12.
21. Price GL, Kendal M, Amters DL, Perhouse KI. Perceived causes of change in function and qualited of life for people with long duration spinal cord injury: Clint rehabil 2004 mar; 18(2):164-505.

Recibido: 12 de octubre de 2008
Aprobado: 17 de febrero de 2009

Dr. Abel Estévez Perera. Hospital "Julio M. Aristeguí". Cárdenas. Matanzas. Cuba.