

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico I
(Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico)



TESIS DOCTORAL

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR
PRESENTADA POR

María José Arroyo Espinal

Bajo la dirección de las Doctoras

Dña. Isabel Calonge Romano

Dña. Rosario Martínez Arias

Madrid, 2015

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico I
(Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico)

CALIDAD DE VIDA
EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

María José Arroyo Espinal

TESIS DOCTORAL

Madrid, 2015

CALIDAD DE VIDA
EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

María José Arroyo Espinal

*Dedicado a quienes un día se les cruzó la lesión medular en sus caminos
y han logrado desarrollar sus vidas con dignidad.*

AGRADECIMIENTOS

Desde el inicio de la gestación de esta tesis doctoral, familiares, amigos, compañeros de trabajo y tutoras, han contribuido a que este trabajo llegase a su fin.

Me gustaría agradecer a mis directoras de tesis, Dra. Isabel Calonge Romano y Dra. Rosario Martínez Arias, el apoyo que me han brindado como tutoras. Creo que he tenido a las mejores directoras de tesis que un doctorando puede tener.

Agradezco, a mi madre Julia, a mi padre Mariano, que ya no está entre nosotros, a mi hermana Mónica y a quienes considero parte de mi familia, Ani, Juani y M^a Carmen, que siempre están cuidándome; les agradezco su cariño.

A todos mis sobrinos, en especial a Izan, Eric y Roberto por sus ánimos y las energías que son capaces de transmitirme con sus sonrisas y sus preguntas; a ellos, que están en edad de estudiar, les paso el testigo del tesón, el esfuerzo y los ánimos para que consigan llegar en sus vidas donde se propongan.

A mis amigas, Carmen y Susana, que me transmiten energías para continuar creciendo como persona. A Teresa, Natacha, Karla.... y todas las personas que me he cruzado y me cruzaré a lo largo de mi vida y de las que he aprendido y aprenderé cosas positivas.

Por último, a Rafa, mi marido, amigo y compañero de viaje en la vida, por su apoyo día a día, por confiar en mí cuando yo flaqueo y por recordarme nuestro lema en la vida: *“la más larga caminata comienza con un solo paso”*.

A todos, gracias.

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
ÍNDICE GENERAL	1
ÍNDICE DE TABLAS	9
ÍNDICE DE FIGURAS	19
RESUMEN	23
ABSTRACT	29
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	35
<i>I.- JUSTIFICACIÓN TEÓRICA</i>	43
1. CONCEPTO Y GENERALIDADES DEL SINDROME DE LESIÓN MEDULAR	45
1.1. Concepto de lesión medular	45
1.2. Etiología de la lesión medular	46
1.3. Clasificación de la lesión medular	49
2. EPIDEMIOLOGÍA DE LA LESIÓN MEDULAR	53
2.1. Datos epidemiológicos a nivel mundial	53
2.2. Datos epidemiológicos a nivel europeo	58
2.3. Datos epidemiológicos en España.	59
3. CONSECUENCIAS FÍSICAS Y FUNCIONALIDAD POSTERIOR A LA LESIÓN MEDULAR	63
3.1. Consecuencias físicas	63
3.2. Funcionalidad tras la lesión medular	69
4. MODELOS CONCEPTUALES DE CALIDAD DE VIDA	71
4.1. Conceptualizaciones de calidad de vida de Felce & Perry (1995)	73
4.2. Modelo de Frisch (1992)	75
4.3. Modelo de Wilson & Cleary (1995)	78

	Pág.
4.4. Modelo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (2001)	79
4.5. Modelo de Dijkers (2005)	83
4.6. Modelo de Post & Noreau (2005)	86
4.7. Marco conceptual de salud PROMIS (2007)	88
4.8. Marco conceptual de calidad de vida relacionada con la salud de Krahn et al. (2014)	90
5. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR	93
6. TRAYECTORIAS DE CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR	109
7. MODELOS PREDICTORES DE CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR	113
8. ANÁLISIS DE ESTUDIOS DE CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR	119
8.1. Calidad de vida y aspectos de la lesión medular	122
8.2. Calidad de vida y variables sociodemográficas	129
8.3. Calidad de vida y dominios de calidad	135
8.4. Calidad de vida y variables psicológicas	146
8.5. Calidad de vida y barreras	154
8.6. Estudios de calidad de vida en población española.	160
<i>II.- INVESTIGACIÓN</i>	<i>169</i>
1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	171
2. MATERIAL Y MÉTODO	172
2.1. Participantes	172
2.2. Diseño	179
2.3. Análisis de datos	179
2.4. Variables y su medida	180
2.5. Procedimiento	184

	Pág.
III.- RESULTADOS	187
1. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL QoLI® (Quality of Life Inventory, Frisch (1994)).	189
2. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA RELATIVAS A LA LESIÓN	195
3. ANÁLISIS DE CALIDAD DE VIDA GENERAL	203
3.1. Calidad de vida general y características sociodemográficas	203
3.1.1. Calidad de vida general y edad	206
3.1.2. Calidad de vida general y estado civil	207
3.1.3. Calidad de vida general y unidad de convivencia	207
3.1.4. Calidad de vida general y relaciones familiares	208
3.1.5. Calidad de vida general y relaciones con los hijos	209
3.1.6. Calidad de vida general y nivel de estudios	209
3.1.7. Calidad de vida general e ingresos económicos	210
3.1.8. Calidad de vida general e indemnización	210
3.1.9. Calidad de vida general y trabajo	211
3.2. Calidad de vida general y características relativas a la lesión	212
3.2.1. Calidad de vida general y tipo de lesión	217
3.2.2. Calidad de vida general y nivel de ASIA	217
3.2.3. Calidad de vida general y extensión de la lesión	217
3.2.4. Calidad de vida general y nivel de la lesión	218
3.2.5. Calidad de vida general y causa y motivo de la lesión	218
3.2.6. Calidad de vida general y edad en que ocurre la lesión	219
3.2.7. Calidad de vida general y tiempo de lesión	220
3.2.8. Calidad de vida general y medio de movilidad	220

	Pág.
3.2.9. Calidad de vida general y complicaciones médicas	221
3.2.10. Calidad de vida general y dolor	222
3.2.11. Calidad de vida general y funcionalidad en las AVDs	224
3.3. Calidad de vida general y otras características derivadas de la lesión	225
3.3.1. Calidad de vida general y ocupaciones diarias	228
3.3.2. Calidad de vida general y ocio	228
3.3.3. Calidad de vida general y transporte	229
3.3.4. Calidad de vida general y vivienda	230
4. ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA	235
4.1. Satisfacción de los dominios de calidad de vida y sexo	238
4.2. Satisfacción de los dominios de calidad de vida y estado civil	239
4.3. Satisfacción de los dominios de calidad de vida y trabajo	240
4.4. Satisfacción de los dominios de calidad de vida y nivel educativo	241
4.4.1. Satisfacción con la salud y nivel educativo	241
4.4.2. Satisfacción con el nivel de vida y nivel educativo	242
4.4.3. Satisfacción con la ocupación y nivel educativo	242
4.4.4. Satisfacción con el ocio y nivel educativo	243
4.4.5. Satisfacción con las relaciones de amor y nivel educativo	243
4.4.6. Satisfacción con las relaciones de amistad y nivel educativo	244
4.4.7. Satisfacción con las relaciones familiares y nivel educativo	244
4.4.8. Satisfacción con el hogar y nivel educativo	245
4.4.9. Satisfacción con el entorno inmediato y nivel educativo	245
4.4.10. Satisfacción con el entorno mediato y nivel educativo	246

	Pág.
4.5. Satisfacción de los dominios de calidad de vida y nivel de ingresos económicos	247
4.5.1. Satisfacción con la salud y nivel de ingresos económicos	247
4.5.2. Satisfacción con el nivel de vida y nivel de ingresos económicos	248
4.5.3. Satisfacción con la ocupación y nivel de ingresos económicos	249
4.5.4. Satisfacción con el ocio y nivel de ingresos económicos	249
4.5.5. Satisfacción con las relaciones de amor y nivel de ingresos económicos	250
4.5.6. Satisfacción con las relaciones de amistad y nivel de ingresos económicos	251
4.5.7. Satisfacción con las relaciones familiares y nivel de ingresos económicos	251
4.5.8. Satisfacción con el hogar y nivel de ingresos económicos	252
4.5.9. Satisfacción con el entorno inmediato y nivel de ingresos económicos	252
4.5.10. Satisfacción con el entorno mediato y nivel de ingresos económicos	253
4.6. Correlatos de la satisfacción en los dominios de calidad de vida evaluados	254
5. VARIABLES DE IMPORTANCIA	261
6. ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA EN BASE A LA SATISFACCIÓN Y LA IMPORTANCIA	265
<i>IV.- DISCUSIÓN</i>	<i>269</i>
<i>V.- CONCLUSIONES</i>	<i>291</i>
1. CONCLUSIONES GENERALES	293
2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	297
3. IMPLICACIONES FUTURAS	299
<i>VI.- REFERENCIAS</i>	<i>303</i>

	Pág.
VII.- ANEXOS	333
ANEXO 1	335
Tabla 112: Características de los estudios de calidad de vida a nivel internacional revisados	337
Tabla 113: Características de los estudios de calidad de vida en población española	343
ANEXO 2	345
Cuestionario de recogida de datos	347
Carta enviada	365

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1.- Lesiones medulares de causa traumática.	47
Tabla 2.- Lesiones medulares de causa no traumática.	48
Tabla 3.- Nivel de la lesión medular.	49
Tabla 4.- Extensión de la lesión medular.	50
Tabla 5.- Resumen de datos epidemiológicos a nivel mundial para las lesiones medulares de causa traumática y no traumática.	55
Tabla 6.- Resumen de datos epidemiológicos a nivel europeo para las lesiones medulares de causa traumática.	58
Tabla 7.- Resultados más relevantes de los estudios epidemiológicos en España.	60
Tabla 8.- Relación de las consecuencias tras una lesión medular.	63
Tabla 9.- Consecuencias primarias básicas tras una lesión medular.	65
Tabla 10.- Alteración de la función urinaria y de la evacuación intestinal tras una lesión medular.	66
Tabla 11.- Alteración de la función sexual tras una lesión medular.	67
Tabla 12.- Esquema de la funcionalidad en personas con lesión medular.	70
Tabla 13.- Resumen de los instrumentos de calidad de vida más utilizados en la valoración de personas con lesión medular según los estudios de revisión efectuados.	96
Tabla 14.- Especificidad de instrumentos en personas con lesión medular.	99
Tabla 15.- Relación de estudios/países por años.	100
Tabla 16.- Principales características de los instrumentos subjetivos de calidad de vida utilizados en personas con lesión medular.	101
Tabla 17.- Trayectorias de calidad de vida en personas con lesión medular.	112
Tabla 18.- Predictores de calidad de vida en personas con lesión medular.	118
Tabla 19.- Metaanálisis de calidad de vida en lesión medular.	120
Tabla 20.- Resultados de los estudios de calidad de vida en relación a los aspectos de la lesión medular.	128
Tabla 21.- Resultados de los estudios de calidad de vida en relación a las variables sociodemográficas.	134
Tabla 22.- Resultados de los estudios de calidad de vida en relación dominios de calidad de vida.	145

	Pág.
Tabla 23.- Revisiones en cuanto a factores psicológicos y su relación en la calidad de vida.	146
Tabla 24.- Resultados de los estudios de calidad de vida en relación a variables psicológicas.	153
Tabla 25.- Factores ambientales que interfieren en la calidad de vida	155
Tabla 26.- Resumen de resultados obtenidos en relación a la calidad de vida y barreras.	159
Tabla 27.- Características del grupo de estudio de Gifre et al. (2010).	165
Tabla 28.- Resumen de resultados obtenidos en relación a los estudios sobre calidad de vida en personas con lesión medular en España.	168
Tabla 29: Criterios de inclusión y exclusión de la muestra de estudio.	172
Tabla 30: Resumen de las características sociodemográficas de la muestra de estudio.	176
Tabla 31: Resumen de los aspectos relacionados con la situación económica y con el desarrollo de una actividad laboral de la muestra de estudio.	178
Tabla 32: Definición de las áreas del QoLI [®] .	189
Tabla 33: Denominación de las áreas que se han utilizado.	191
Tabla 34: Componentes del análisis factorial de las variables de satisfacción.	192
Tabla 35: Componentes del análisis factorial de las variables de importancia.	193
Tabla 36: Promedio y rango del tiempo desde la lesión y de la edad en la que ocurre.	195
Tabla 37: Resumen de las características de la lesión de la muestra de estudio.	197
Tabla 38: Resumen de las complicaciones de la lesión de la muestra de estudio.	198
Tabla 39: Resumen de las características referidas a cambios motivados por la lesión en la muestra de estudio.	200
Tabla 40: Resumen por sexo de las características sociodemográficas de la muestra de estudio.	204
Tabla 41: Resumen de los aspectos relacionados con la situación económica y con el desarrollo de una actividad laboral de la muestra de estudio según el sexo.	205
Tabla 42: Estadísticos descriptivos según la edad y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	207

	Pág.
Tabla 43: Estadísticos descriptivos según el estado civil y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	207
Tabla 44: Estadísticos descriptivos según la convivencia y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	208
Tabla 45: Estadísticos descriptivos según cambios en la convivencia y la calidad de vida general y contrastes de diferencias	208
Tabla 46: Estadísticos descriptivos según las relaciones familiares y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	209
Tabla 47: Estadísticos descriptivos según las relaciones con los hijos y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	209
Tabla 48: Estadísticos descriptivos según el nivel de estudios y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	210
Tabla 49: Estadísticos descriptivos según los ingresos económicos y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	210
Tabla 50: Estadísticos descriptivos según haber recibido indemnización y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	211
Tabla 51: Estadísticos descriptivos según los tramos de indemnización y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	211
Tabla 52: Estadísticos descriptivos según trabajo antes de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	212
Tabla 53: Estadísticos descriptivos según trabajo después de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	212
Tabla 54: Resumen de las características de la lesión según el sexo.	214
Tabla 55: Resumen de las complicaciones de la lesión según el sexo.	216
Tabla 56: Estadísticos descriptivos según el tipo de lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	217
Tabla 57: Estadísticos descriptivos según el nivel de ASIA y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	217
Tabla 58: Estadísticos descriptivos según la extensión de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	218

	Pág.
Tabla 59: Estadísticos descriptivos según el nivel de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	218
Tabla 60: Estadísticos descriptivos según la causa de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	219
Tabla 61: Estadísticos descriptivos según el motivo de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	219
Tabla 62: Estadísticos descriptivos según la edad en que ocurre la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	220
Tabla 63: Estadísticos descriptivos según el tiempo de lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	220
Tabla 64: Estadísticos descriptivos según el medio de movilidad y la calidad de vida general y contrastes de diferencias	220
Tabla 65: Estadísticos descriptivos según complicaciones médicas y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	221
Tabla 66: Estadísticos descriptivos según los motivos de rehospitalizaciones y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	222
Tabla 67: Estadísticos descriptivos según la existencia de dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	222
Tabla 68: Estadísticos descriptivos según el tipo de dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	223
Tabla 69: Estadísticos descriptivos según cesión del dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	223
Tabla 70: Estadísticos descriptivos según el nivel del dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	224
Tabla 71: Estadísticos descriptivos según la funcionalidad en las AVDs y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	224
Tabla 72: Estadísticos descriptivos según el tipo de funcionalidad para las AVDs y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	225
Tabla 73: Resumen de las características referidas a cambios motivados por la lesión en la muestra de estudio según el sexo.	227
Tabla 74: Estadísticos descriptivos según las ocupaciones diarias y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	228

	Pág.
Tabla 75: Estadísticos descriptivos según la reducción del ocio y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	229
Tabla 76: Estadísticos descriptivos según el medio de transporte y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	229
Tabla 77: Estadísticos descriptivos según la necesidad de ayudante conductor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	230
Tabla 78: Estadísticos descriptivos según tenga o no transporte propio y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	230
Tabla 79: Estadísticos descriptivos según haya cambiado o no de vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	231
Tabla 80: Estadísticos descriptivos según los motivos de cambio de vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	231
Tabla 81: Estadísticos descriptivos según la accesibilidad de la vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	232
Tabla 82: Estadísticos descriptivos según los problemas de accesibilidad de la vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	232
Tabla 83: Estadísticos descriptivos según el acceso a la calle desde la vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.	233
Tabla 84: Estadísticos descriptivos según dominios de calidad de vida y sexo y contrastes de diferencias.	238
Tabla 85: Estadísticos descriptivos según dominios de calidad de vida y tener o no pareja y contrastes de diferencias.	239
Tabla 86: Estadísticos descriptivos según dominios de calidad de vida y trabajo después de la lesión y contrastes de diferencias.	240
Tabla 87: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la salud y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	241
Tabla 88: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el nivel de vida y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	242
Tabla 89: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la ocupación y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	242

	Pág.
Tabla 90: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el ocio y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	243
Tabla 91: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	243
Tabla 92: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	244
Tabla 93: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones familiares y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	245
Tabla 94: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el hogar y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	245
Tabla 95: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno inmediato y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	246
Tabla 96: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno mediato y el nivel educativo y contrastes de diferencias.	246
Tabla 97: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la salud y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	248
Tabla 98: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el nivel de vida y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	248
Tabla 99: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la ocupación y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	249
Tabla 100: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el ocio y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	250
Tabla 101: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	250
Tabla 102: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	251
Tabla 103: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones familiares y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	252
Tabla 104: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el hogar y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	252

	Pág.
Tabla 105: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno inmediato y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	253
Tabla 106: Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno mediato y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.	253
Tabla 107: Estadísticos descriptivos según las variables de satisfacción y contrastes de diferencias.	254
Tabla 108: Correlaciones de Spearman de la satisfacción de los dominios de calidad de vida evaluados	256
Tabla 109: Diferencias de medias de la satisfacción de los dominios de calidad de vida evaluados	258
Tabla 110: Estadísticos descriptivos según sexo y variables de importancia y contrastes de diferencias.	263
Tabla 111: Correlaciones de Spearman entre la satisfacción y la importancia de los dominios de calidad de vida evaluados.	268
Tabla 112: Características de los estudios de calidad de vida a nivel internacional revisados	337
Tabla 113: Características de los estudios de calidad de vida en población española	343

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1.- Papiro de Edwin Smith donde se incluyen los cinco casos de lesiones medulares en escritura hierática	38
Figura 2.- Consecuencias motóricas, sensitivas y vegetativas en la lesión medular	64
Figura 3.- Conceptualizaciones de Calidad de Vida de Felce & Perry	74
Figura 4.- Modelo Conceptual de Calidad de Vida de Frisch	76
Figura 5.- Modelo Conceptual de Calidad de Vida de Wilson & Clearly	78
Figura 6.- Modelo Conceptual de Calidad de Vida de la OMS	80
Figura 7.- Modelo Relacional y de Funcionamiento de la CIF de la OMS	81
Figura 8.- Dominios del bienestar y el funcionamiento según la CIF	82
Figura 9.- Modelo Conceptual de Calidad de Vida de Dijkers	84
Figura 10.- Modelo Comprensivo de Calidad de Vida en lesión medular de Post & Noreau	87
Figura 11.- Marco Conceptual de Salud PROMIS	89
Figura 12.- Marco Conceptual de Calidad de Vida Relacionada con la Salud	90
Figura 13.- Trayectorias de Calidad de Vida de Van Leeuwen et al. (2011)	111
Figura 14.- Modelo predictor de calidad de vida en lesión medular.	114
Figura 15.- Distribución según la satisfacción de las áreas de calidad en el total de la muestra.	235
Figura 16.- Distribución según la satisfacción de las áreas de calidad en hombres.	236
Figura 17.- Distribución según la satisfacción de las áreas de calidad en mujeres.	237
Figura 18.- Gráfico de perfil de las áreas de calidad.	259
Figura 19.- Distribución según la importancia de las áreas de calidad en el total de la muestra.	261
Figura 20.- Distribución según la importancia de las áreas de calidad en hombres.	262
Figura 21.- Distribución según la importancia de las áreas de calidad en mujeres.	262

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La adquisición de una lesión medular supone un acontecimiento vital que conlleva la reestructuración de todas las áreas de la vida. La etiología puede ser por causa traumática o médica y como consecuencia de ello se produce una paraplejia o una tetraplejia, que condiciona niveles de dependencia en cuanto al autocuidado personal y al desarrollo de actividades y de áreas vitales (familia, ocio, ocupación, amigos, relaciones íntimas, accesibilidad, etc). A las pérdidas de movilidad y sensibilidad, se añaden alteraciones en las funciones urinarias, evacuación intestinal, función sexual y reproductiva, así como la aparición de complicaciones médicas. Esta nueva situación vital repercutirá en la percepción de la calidad de vida.

OBJETIVO

El objetivo general ha sido averiguar los correlatos de calidad de vida en personas lesionadas medulares que ya han pasado su fase hospitalaria y que viven en la Comunidad de Madrid.

MÉTODO

Se llevó a cabo un estudio transversal, participaron 136 lesionados medulares, 88 hombres y 48 mujeres, con más de dos años de lesión, rango de edad entre 25 y 60 años y con lesiones adquiridas por causa traumática o médica. Todos los participantes recibieron, en algún momento desde su alta hospitalaria, rehabilitación integral en centro especializado de lesión medular.

Se cumplimentó un cuadernillo que constaba de dos partes, la primera fue una traducción realizada para la ocasión del inventario de calidad de vida Quality of Life Inventory (QoLI[®]) de Frisch (1994), que consta de 16 dominios de calidad de vida evaluadas tanto a nivel de satisfacción como de importancia. Además, aporta una puntuación de calidad de vida general como resultado de la ponderación de las variables de satisfacción y de importancia.

La segunda parte fue un protocolo de datos realizado para esta investigación, recogiendo variables relativas a la lesión (causa, tiempo de lesión, edad de ocurrencia de la lesión, nivel de lesión, extensión de la lesión, etc), sociodemográficas (género, edad, estado civil, situación laboral, situación económica, etc.) y variables referidas a cambios motivados por la lesión (accesibilidad al entorno cercano, transporte...).

RESULTADOS

En el análisis de las propiedades psicométricas del QoLI[®], se encontró en las variables de satisfacción la retención de dos factores con una bondad de ajuste alta (0.91 para CFI y 0.98 para GFI); la distribución de las áreas proporcionó un factor más individual frente a otro más social. El análisis factorial de las variables de importancia, aconsejó la retención de tres factores con una bondad de ajuste de 0.78 (CFI) y 0.96 (GFI).

La puntuación de calidad de vida general obtenida se relacionó con las distintas variables registradas. En cuanto a variables sociodemográficas, no se encontraron diferencias significativas con el sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, ingresos económicos, recibir o no indemnización, volver a trabajar, unidad de convivencia y relaciones con hijos. Se encontraron diferencias significativas en relación a cambios producidos en la convivencia

(quienes pasan de vivir de manera independiente a volver a vivir dependiendo de otros tienen peor valoración de calidad de vida general) y en las relaciones familiares cuando las mismas eran peores que antes de la lesión.

Entre las variables relativas a la lesión y la calidad de vida general, no se hallaron diferencias significativas entre parapléjicos y tetrapléjicos, nivel de ASIA, causa y motivo de lesión, edad en que ocurre la lesión, tiempo desde la lesión y medio de movilidad. Quienes no habían tenido complicaciones puntuaron significativamente más alto en calidad de vida general; en cuanto al dolor, no se hallaron diferencias significativas entre tener o no dolor, pero si entre no tener dolor y dolor incapacitante, siendo estos últimos los que tienen peor calidad de vida general.

Diferencias estadísticamente significativas se encontraron en relación a las ocupaciones diarias (quienes se dedican básicamente a ir a rehabilitación y estar en casa reportaron tener peor calidad de vida), ocio (quienes no habían reducido sus actividades de ocio tenían mejor calidad de vida) y el acceso a la calle (poder salir de casa sin dificultades se relaciona con mejor calidad de vida general).

Se analizaron variables de satisfacción en varios de los dominios de calidad, encontrándose que tener pareja se relaciona con mejor satisfacción en las relaciones de amor, en el hogar y en el entorno mediato. Tener trabajo se relacionó positivamente con mejor satisfacción con la salud, con la ocupación y con las relaciones de amistad. En cuanto al nivel de ingresos se encontraron relaciones estadísticamente significativas con la satisfacción

de las relaciones familiares y con el nivel de vida. Con el nivel educativo no se encontraron diferencias significativas en ninguno de los dominios de calidad evaluados en satisfacción.

La variable sexo no se relacionó estadísticamente con ninguno de los dominios de calidad en cuanto a la satisfacción y tampoco a nivel de las variables de importancia. Se encontraron correlaciones entre las variables de satisfacción de los dominios de calidad evaluados, siendo la satisfacción en la salud y con la ocupación las peores valoradas. En cuanto a las variables de importancia y su relación con las variables de satisfacción también se hallaron correlaciones.

CONCLUSIONES

Los resultados son congruentes con la generalidad de los estudios existentes sobre el tema, siendo necesario profundizar en el estudio de la calidad de vida en personas con lesión medular, unificando criterios a la hora de su valoración, así como la necesidad de tener instrumentos de medida específicos para esta población.

Teniendo en cuenta el doble envejecimiento de este colectivo (personas con muchos años de lesión y personas que adquieren la lesión con muchos años), será necesario conocer las áreas de vida más prioritarias de cara a elaborar planes de atención integrales que supongan acceder a servicios de rehabilitación de mantenimiento para conservar el mayor nivel de independencia y hacer frente a las consecuencias funcionales y psicosociales en lesionados medulares de larga duración; mejorar la asistencia a través de la tecnología, recursos de apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y políticas sociales adecuadas a este colectivo.

ABSTRACT

INTRODUCTION

The development of a spinal cord injury is a life event that forces the restructuration of all vital areas. The etiology can be traumatic or medical, and both result in paraplegia or tetraplegia, conditioning dependence levels regarding self-care and the development of activities and vital areas such as family, leisure, labour, friendships, intimacy, and accessibility, among others. Added to the loss of mobility and sensitivity, alterations in urinary, intestinal and sexual or reproductive functionalities, along with medical complications. This new situation will affect the perception the subject has on his or her quality of life.

OBJECTIVE

The main objective has been the definition of the correlates of quality of life for people with spinal cord injury after hospital care living in the Region of Madrid.

METHODOLOGY

A transversal study including 136 people with spinal cord injury, divided by gender in 88 men and 48 women, with an injury of more than two years, with ages between 25 and 60 years old, and injuries from both medical and traumatic reasons. All participants received, at some point after discharge from hospital care, integral rehabilitation in an specialized centre for spinal cord injury.

The data collection was made through a booklet with two parts; the first part was a translation made for this study of the Quality of Life Inventory (QoLI[®]) by Frisch (1994) consisting in 16 quality of life domains evaluated both according to satisfaction and

importance. Furthermore, it includes a general quality of life score, calculated by average between the variable results of satisfaction and importance.

The second part was a data protocol created for this research, including variables related to the injury (cause, date, age at the moment of the injury, lesion level and extent, etc), sociodemographic information (gender, age, civil status, labour situation, economic situation, etc), and variables regarding changes in life style due to the injury (environmental accessibility, transportation, etc).

RESULTS

The analysis of the psychometric properties of the [test items] of the QoLI® reported, in the variables of satisfaction, the retention of two factors with a high goodness of fit (0.91 for CFI and 0.98 for GFI). The distribution of the areas resulted in a predominantly individual factor instead of a social factor. The factor analysis of the variables of importance advised on the retention of three factors with a goodness of fit of 0.78 (CFI) and 0.96 (GFI).

The general quality of life score resultant was related to the different variables registered. Regarding sociodemographic variables, there were no significant differences on gender, age, civil status, studies, economical situation, subsidies, return to work, coexistence unit, and relationship with descendants. However, there were significant differences related to the changes in the co-living situation (for those who had to give up their independence to return to dependence, the general quality of life score was lower), and also in relationship with the family when they were not good before the injury.

Among the variables related to the injury and general quality of life, there were no significant differences between paraplegic and tetraplegic, ASIA level, cause of the injury, age when injured, period of injury, and means of transport. Those who had not suffered from medical complications achieved significantly higher results in the general quality of life score. Regarding pain, there were no significant differences between experiencing pain or not; there were differences between no pain and disabling pain, being the later the ones with a lower general quality of life score.

Statistically significant differences were found regarding daily activities (those who exclusively attend rehabilitation treatment and stay at home reported having poor quality of life), leisure (those who had not reduced their leisure activities reported better quality of life), and accessibility to leave the house (a barrier-free entrance to be able to leave the house is related to a better general quality of life score).

Several variables of satisfaction on different quality of life domains were analysed, finding that having a partner is related to a better satisfaction with love relationships, house life and wider environment. Having a career was related positively with satisfaction with health, occupation and friendship relationships. Regarding income, statistically significant relationships were found with family relationship and life level. No significant differences were found regarding education in any of the domains of quality of life evaluated in satisfaction.

The sex variable was not statistically related with any of the domains of quality of life regarding neither satisfaction nor importance. Correlation between the variables of satisfaction of the evaluated domains of quality of life were found, being satisfaction

regarding health and the occupation the worst scored. As per the variables of importance and their relation with the variables of satisfaction, there were correlations found as well.

CONCLUSIONS

The results are in accordance with the general line of existent studies about this subject, still being necessary to delve in the study of quality of life of people with spinal cord injury, unifying the criteria for evaluation, as well as the need of specific measurements for this sector of the population.

Considering the double ageing process of this sector of the population (people with many years of injury, and people who acquire the injury with advanced age), it will be necessary to determine the priority areas of life in order to be able to develop integral care plans that translate into access to maintenance rehabilitation services to achieve and maintain the highest possible level of independence and face the functional and psychosocial consequences for long-term spinal cord injured people; into the improvement of assistance through technology, resources to support the daily activities and social policies suited to this sector of the population.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La lesión medular es una de las experiencias más duras que puede llegar a vivir una persona, la cual debe asumir consecuencias físicas derivadas de la misma, pero sobre todo, debe reorganizar sus áreas vitales cambiando sus expectativas y valores, con el objetivo de adecuarse a la nueva situación y conseguir una vida con dignidad y una óptima calidad de vida.

Ya en el antiguo Egipto existían las lesiones medulares. El Papiro Quirúrgico de Edwin Smith, que data de 2.500 años a.c., constituye la primera evidencia de referencias específicas escritas de los aspectos neuroquirúrgicos de la antigüedad (Krivoy, Krivoy & Krivoy, 2002; Vargas, López, Lillo, & Vargas, 2012). Además, es la primera documentación de casos de lesiones de la médula espinal que se tiene registrada (Hughes, 1988; González & Flores, 2005; Van Middendorp, Sanchez & Burr ridge, 2010). El Papiro está estructurado en casos, de ellos, del 29 al 33 y el 48, hacen referencia a traumatismos medulares; en concreto, el 31 examina un daño cervical y describe la tetraplejia subsiguiente, priapismo, anestesia y disfunción esfinteriana entre otras cuestiones (Hughes, 1988; Middendorp, Sánchez & Burr ridge, 2010)

Curiosamente, debido a la construcción de las pirámides y la probabilidad de caídas desde alturas elevadas, queda reflejado en el Papiro las lesiones medulares por dicha causa (González & Flores, 2005). Al reflexionar sobre esto, nos damos cuenta, de que en las últimas décadas, una de las grandes campañas de prevención de lesión medular en nuestro país ha sido la referente a las medidas de seguridad que a nivel laboral, y en concreto en el

campo de la construcción, hay que tener en cuenta para evitar la aparición de lesiones medulares.

Leer los artículos citados, y lo que específicamente se expone en el propio Papiro de Edwin, resulta de rabiosa actualidad, pareciera que no se ha avanzado en miles de años, de hecho, ya se definía la lesión medular como una dolencia que no puede ser tratada (Elsberg, 1981). En la Figura 1 se observa la parte del Papiro de Edwin donde se reflejan los casos de traumatismos medulares.



Figura 1. Papiro de Edwin Smith donde se incluyen los cinco casos de lesiones medulares en escritura hierática

Fuente: The US National Library of Medicine (n.d.). *Turning the Pages Information System (TPI)*. Maryland (USA). Recuperado de: http://archive.nlm.nih.gov/proj/tp/smith_home.html

Otros autores a lo largo de la historia han hecho referencia a las consecuencias tras la ocurrencia de una lesión medular, entre ellos Hipócrates, 400 años a.c., quien también se refirió a la lesión medular, describiendo las complicaciones de una paraplejia (estreñimiento, disuria, edema de miembros inferiores y úlceras por decúbito), así como los tratamientos que se aplicaban una vez verificada la misma (Vidus Vidius, 1544; Aguado, 1995).

Es a raíz de la II Guerra Mundial y como consecuencia de esta, el aumento de heridos de guerra con lesión medular, cuando se produce un avance significativo en el estudio de estas lesiones, dando importancia a la lesión en su totalidad y no solamente en su aspecto físico (Guttmann, 1981).

Hoy por hoy, la lesión medular es una situación de no retorno a la condición previa a su aparición, por lo que sigue siendo un tema que es objeto de estudio permanente. Si introducimos el término lesión medular en la base de datos de PubMed, aparecen 56.763 publicaciones (datos a 10 de octubre de 2015), la primera del año 1.888.

En la actualidad, existe una gran inversión en cuanto al estudio e investigaciones encaminadas a una solución efectiva de la lesión medular, mientras se llegan a resultados definitivos, el objetivo con las personas con lesión medular es lograr el máximo de recuperación física, con la mayor independencia posible para su reincorporación a la comunidad como ciudadanos útiles y reintegrar al paciente en su vida familiar, social y laboral. Esta máxima fue la que implementó Guttmann (1981) a partir de la II Guerra Mundial.

Guttmann organizó centros de atención específicos para lesionados medulares, con un enfoque multidisciplinar y la participación de diversos profesionales sanitarios, lo cual mejoró el pronóstico de estas personas, cuya expectativa de vida no excedía de dos años debido sobre todo por las infecciones urinarias, fallos renales y sepsias generalizadas. Las aplicaciones terapéuticas de Guttmann redundaron en la mejora de la calidad y la expectativa de vida de las personas con lesión medular.

Asimismo, hay que tener en cuenta que el tratamiento de la lesión medular conlleva unos altos costes, además del problema médico y social, existe un gasto económico elevado. La aparición de una lesión medular supone una estancia hospitalaria prolongada, y una continuación de recursos tras el alta hospitalaria que se extienden para toda la vida, por ello, aunque los costes (directos) tienden a ser más altos en el primer año de la lesión, habrá que tener en cuenta los costes indirectos que durante toda su vida necesitará la persona (Ma, Chan & Carruthers, 2014).

No existen datos de costes a nivel mundial, aunque si de diversos países, tomando como referencia de país desarrollado a Estados Unidos, DeVivo et al. (2011), estimaron para ese país, que el promedio por persona en gastos anuales variaba de 334.170 dólares en el primer año y 40.589 dólares en cada año subsiguiente para pacientes con lesión incompleta, frente a 1.023.924 dólares en el primer año y 177.808 dólares en cada año subsiguiente en el caso de personas con tetraplejía.

En Europa, existen datos a nivel de países, aunque no a nivel general, por lo que se estima que el coste del proceso de hospitalización se encuentra entre 45.732 y 141.422 euros, y para la rehabilitación necesaria se atribuye un coste entre 8.831 y 27.561

euros en el caso de tetraplégicos y entre 9.472 y 10.589 euros en parapléjicos (Kiekens et al., 2011), comprobando que el coste de una lesión por cápita en los Estados Unidos parecía ser 3 veces que los estimados en Europa, en base a los datos de DeVivo et al. (2011) para población estadounidense.

En nuestro país, Alcaráz & Mazaira (2010), estimaron el promedio de costes de hospitalización durante el primer año de lesión entre 60 mil y 100 mil euros, datos que se encuentran por debajo de los estimados por DeVivo et al. (2011) para población estadounidense pero que se encuentran dentro de la horquilla estimada para Europa (Kiekens et al., 2011).

Todos estos datos de costes hace prioritaria la propuesta de realización de programas de prevención primaria para evitar en lo posible el mantenimiento y aumento de la lesión medular a nivel mundial. También será importante la puesta en marcha de programas de cuidados en personas con lesión medular crónica para evitar reingresos hospitalarios por complicaciones de la lesión, entre los cuales, las úlceras por presión y las infecciones urinarias conllevan un gran gasto (Stroupe et al., 2011; DeVivo & Farris, 2011), y conseguir de cara a la persona con lesión medular, su familia y su entorno próximo la mejor calidad de vida.

El campo de estudio de la calidad de vida, está actualmente presente en este grupo poblacional, la realidad es, que cualquier avance o propuesta beneficiosa redundará en la mejora de la calidad de vida. Igualmente, si introducimos el término calidad de vida en lesión medular en la base de datos de PubMed, se encuentran 1.892 publicaciones (datos a 10 de octubre de 2015), la primera del año 1.975, aunque es a partir del año 1994 cuando se

produce un estudio sistemático en este campo, siendo Crewe (1980), psicóloga, la primera persona en crear una línea de estudio estable.

Las personas que forman de parte de este estudio, son más que un conjunto de datos; tienen nombre y una historia de superación y también de frustración, pero siempre suponen un aprendizaje de como una persona es capaz de adaptarse a situaciones vitales no imaginables y volver a tener un nuevo proyecto de vida.

I.-JUSTIFICACIÓN TEÓRICA

1.- CONCEPTO Y GENERALIDADES DEL SINDROME DE LESIÓN MEDULAR

La médula espinal forma parte del sistema nervioso central y constituye la vía principal por la que el cerebro recibe información del resto del organismo y envía las órdenes que regulan los movimientos. Su interrupción produce básicamente parálisis de la movilidad voluntaria y ausencia de sensibilidad por debajo de la zona afectada. La médula tiene también funciones vegetativas y funciones integrativas por lo que una alteración de la misma implicará cambios en el funcionamiento de órganos como la vejiga, intestino, etc.

Ante la presencia de una lesión medular, la parte del cuerpo por encima de la lesión funciona con normalidad. La parte que corresponde al lugar donde se ha producido la lesión sufre la interrupción de las órdenes del cerebro. Y la parte situada debajo de la afectación medular conservará perfectamente íntegras sus estructuras pero, no podrá emitir ni recibir ninguna orden al y del cerebro por la interrupción producida por la lesión.

1.1.- CONCEPTO DE LESIÓN MEDULAR

La lesión medular puede definirse como todo proceso patológico (conmoción, contusión, laceración, compresión o sección), de cualquier etiología (traumática y no traumática), que afecta a la médula espinal, y puede originar alteraciones de la función neurológica por debajo de la lesión (motoras, sensitivas y autonómicas); asimismo, la complejidad del déficit neurológico, y por tanto del cuadro clínico resultante, dependerá del nivel y la completitud de la lesión, la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado y, la afectación de sustancia blanca o gris (Montoto, Ferreiro & Rodríguez, 2006).

Es por tanto, un proceso patológico de etiología variable que conduce a la alteración de la función motora, sensitiva y autonómica con efectos a largo plazo, persistiendo a lo largo de la vida y que se presentan por debajo del nivel de afectación de la lesión (Strassburguer, Hernández & Barquín, 2009).

No existe una discusión sobre la definición de la lesión medular; el interés está en el estudio, tratamiento y rehabilitación de la lesión medular de forma integral, tal y como Sir Ludwing Guttmann concibió, dando importancia a la lesión en su totalidad y no solamente en su aspecto físico (Guttmann, 1981).

El proceso patológico que la propia lesión conlleva en cuanto a alteraciones de la función motora, sensitiva y/o autonómica ha de ser definida a su vez en relación a las consecuencias psicosociales que tiene para la persona y su familia, los cuales generan importantes procesos de discapacidad (Henaó-Lema & Pérez-Parra, 2010).

1.2.- ETIOLOGÍA DE LA LESIÓN MEDULAR

Existen dos grandes grupos de causas que dan como resultado la aparición de una lesión medular: congénitas y adquiridas.

Las lesiones medulares congénitas constituyen la enfermedad llamada espina bífida o mielodisplasia. Se producen durante el tercero y el quinto mes de embarazo, constituyendo una discapacidad desde el nacimiento. Tienen aspectos comunes a nivel físico con las lesiones medulares adquiridas, pero distintos en el proceso de aprender a vivir y afrontar la lesión medular. Tampoco tienen en común otros aspectos psicológicos, disfunciones

cognitivas en atención, memoria, coordinación oculo – manual, lenguaje, orientación espacial, etc; que no ocurren cuando nos referimos a una lesión medular adquirida.

Las lesiones medulares adquiridas, se producen en algún momento de la vida, la persona pasa de no tener una lesión medular a tener que aprender a vivir con ella y sus secuelas. La práctica totalidad de la literatura sobre lesión medular se refiere a las lesiones de etiología adquirida. Se diferencia claramente entre espina bífida y lesión medular. Por lo tanto, con el término lesión medular se va a referir a partir de ahora a lesiones medulares adquiridas. A su vez, las lesiones medulares adquiridas son debidas a causas traumáticas o médicas. Las lesiones traumáticas son de instauración inmediata, se producen como resultado de un trauma directo o indirecto sobre la columna vertebral. La tipología del trauma se especifica en la Tabla 1.

Tabla 1:
Lesiones medulares de causa traumática

Tráfico	Automóvil: conductor, copiloto, pasajero Otros vehículos: motos, camión, etc Pasajeros de otros medios de transporte: autobús, tren,.. Atropellos: peatones, ciclistas,...
Deportivas/Recreativas	Deportes de contacto: rugby, fútbol americano,... Deportes extremos: rappel, paracaidismo, parapente,... Otros: Equitación, esquí, zambullidas,...
Laborales	Accidente con maquinaria pesada, caídas, soterramientos...
Caídas	Domésticas, casuales
Otros	Agresión: lesiones por arma de fuego, por arma blanca, traumatismos directos. Intentos de autolisis

Nota: Fuente: Strassburguer, K., Hernández, Y. & Barquín, E. (2009). La lesión Medular. En: Aspaym _Madrid (Ed.), *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica* (pp.17-34). Madrid: ASPAYM -Madrid y Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Las médicas son, en general, de instauración progresiva (se va produciendo generalmente una compresión de la médula que con el paso del tiempo produce sintomatología de lesión medular: pérdida progresiva de movilidad voluntaria y fuerza, pérdida de sensibilidad, alteración esfinteriana, etc...); aunque, en algunos casos, el progreso de instauración se produce en horas. En la Tabla 2 se resumen las causas de las lesiones médicas.

Tabla 2:
Lesiones medulares de causa no traumática

Infeciosas	Viral, Bacteriana, Otras...
Inflamatorias	Mielitis transversa, Esclerosis múltiple, ...
Neoplásicas	Cáncer primario o metastásico (intramedular y extramedular)
Enfermedades/trastornos degenerativos del SNC	Esclerosis Lateral Amiotrófica, Paraparesia Espástica Hereditaria, Atrofia Espinal Muscular...
Reumatológicas y degenerativas	Estenosis, patología discal, Artritis reumatoide, Osteoporosis...
Vasculares	Diseccción aórtica, Hipotensión sistémica, aterosclerosis, trombosis, embolismo, malformación arterio-venosa...
Iatrogénicas	Punciones medulares, Colocación de catéter epidural...

Nota: Fuente: Strassburguer, K., Hernández, Y. & Barquín, E. (2009). La lesión Medular. En: Aspaym _Madrid (Ed.), *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica* (pp.17-34). Madrid: ASPAYM -Madrid y Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

En este estudio nos vamos a centrar en lesiones medulares adquiridas, traumáticas y médicas.

1.3.- CLASIFICACIÓN DE LA LESIÓN MEDULAR

La escala ASIA (American Spinal Injury Association) (2000) es la que se utiliza de manera sistemática para catalogar a las lesiones medulares.

En nuestro país, han existido, otros intentos de clasificar más cercanos, como el de Bravo (1987), seguido también por Aguado & Alcedo (1995); sin embargo, en este trabajo, se van a seguir los estándares de ASIA, por ser en la que se fundamentan la práctica totalidad de los estudios y manuales referentes a lesión medular, permitiéndonos relacionar los distintos trabajos de los diferentes países.

Siguiendo el modelo ASIA (2000), las lesiones medulares se clasifican según el nivel y la extensión de la lesión. En la Tabla 3 y 4 se especifican los tipos de lesiones según el nivel y la extensión.

Tabla 3:
Nivel de la lesión medular

Nivel	Cervical	Tetraplejía	Pérdida de función motora y /o sensitiva en los segmentos cervicales de la médula espinal, que ocasiona un déficit funcional en los brazos, tronco, piernas y órganos pélvicos. Si existiese déficit se denominaría Tetraparesia.
	Dorsal Lumbar Sacra	Paraplejía	Pérdida de la función motora y/o sensitiva en los segmentos torácicos, lumbares o sacros de la médula espinal. La función de los brazos está preservada, pero dependiendo del nivel de lesión se originará trastorno del tronco, piernas y órganos pélvicos. Si existiese déficit se denominaría Paraparesia.

Nota: Fuente: Adaptado de ASIA: American Spinal Injury Association. (2000). *Standards for neurological classification of spinal injury patients*. Chicago: ASIA

Tabla 4:
Extensión de la lesión medular

Extensión	Completa	ASIA A	No hay preservadas ninguna función ni motora ni sensitiva por debajo del nivel de lesión
	Incompleta	ASIA B	Existen funciones sensitivas preservadas, pero ninguna función motora.
		ASIA C	Existen funciones motoras preservadas, pero los músculos tienen un grado menor de 3 (para que los músculos puedan realizar su función con total normalidad, han de estar a un grado 5, esto significa, que aunque se preservan funciones motoras no son funcionales).
		ASIA D	Existen funciones motoras preservadas, y la mayoría de los músculos tienen un grado igual o mayor de 3, es decir, tienen una fuerza aceptable para poder moverse. Son funcionales.
		ASIA E	Las funciones sensitivas y motoras son normales.

Nota: Fuente: Adaptado de ASIA: American Spinal Injury Association. (2000). *Standards for neurological classification of spinal injury patients*. Chicago: ASIA.

La gradación de las lesiones completas e incompletas se evalúa mediante la clasificación neurológica ASIA, la cual es una modificación de la escala Frankel (ASIA, 2000). Esta escala clasifica a los lesionados medulares desde ASIA A a la E. No hay ninguna persona lesionada medular ASIA “E”, puesto que ello implica la no existencia de lesión.

Las lesiones medulares completas constituyen el síndrome de lesión medular transversa y es aquel en el cual por debajo de la lesión se afectan todas las sensibilidades, movimientos, reflejos y control esfinteriano (ASIA, 2000).

En las lesiones medulares incompletas las pérdidas a nivel motor y sensibilidad son muy variables, según la sintomatología que aparezca, se puede localizar donde se ha producido el daño neurológico, lo que da lugar a distintos síndromes clínicos: hemisección

medular (también llamado de Brown – Sequard), anterior, posterior, centromedular, cono medular y cola de caballo. Para mayor conocimiento de los síndromes puede consultarse a McKinley, Santos, Meade & Brooke (2007).

Teniendo en cuenta lo expuesto en cuanto a la clasificación de las lesiones, se observa gran la variabilidad de la lesión medular, ya que personas con el mismo nivel lesional pero distinto grado de ASIA, comportarán unas secuelas físicas totalmente distintas que repercutirán en el manejo de su vida diaria.

2.- EPIDEMIOLOGÍA DE LA LESIÓN MEDULAR

En términos generales, existen dificultades a la hora de tener datos epidemiológicos exactos al no constar registros estatales sobre la lesión en la mayoría de los países. Se conocen más datos fiables en relación a la lesión medular de causa traumática, pero menos de las no traumáticas. En el caso de las causas traumáticas, el único país con una base estatal es Australia. Norteamérica y los países de Europa occidental también disponen de bases de datos establecidas, aunque no con el grado de formalidad de las que se dispone en Australia. Para las lesiones no traumáticas, igualmente son Australia, Norteamérica y los países de Europa occidental los que aportan los datos más fiables.

Los resultados son muy variables en los distintos países, lo que justifica la necesidad de crear una misma línea de recogida de datos a nivel mundial para obtener mayor fiabilidad. Esta conclusión ha hecho que se establezcan mapas mundiales de lesión medular para ir consiguiendo datos más reales entre los distintos países (Cripps et al., 2011; New, Cripps, & Lee, 2014; Fitzharris, Cripps & Lee, 2014; Lee et al., 2014).

2.1.- DATOS EPIDEMIOLÓGICOS A NIVEL MUNDIAL

En 2011, Cripps et al. (2011) reseñaron una prevalencia a nivel mundial de entre 236 y 1.009 personas con lesión medular por millón, siendo estos datos similares a los encontrados por otros autores en revisiones previas como la realizada, entre 1977 y 1995, por Wyndaele & Wyndaele (2006), encontrando una prevalencia mundial que variaba de 223 a 775 personas por millón de habitantes y una incidencia global entre 10,4 y 83 por millón de habitantes y año. En cuanto a las lesiones traumáticas, Furlan, et al. (2013) en una revisión

(desde 1950 a 2012) a nivel mundial en cuanto a la prevalencia y la incidencia de la lesión medular traumática encontraron, de los artículos revisados (13 sobre prevalencia y 64 sobre incidencia), que la incidencia variaba de 8 a 246 casos por millón de habitantes y año, y una prevalencia global entre 236 a 1.298 personas por millón de habitantes. Furlan et al. (2013) concluyeron una tendencia al aumento de la prevalencia por la mejora de la supervivencia de este grupo poblacional en las últimas décadas, diferentes datos por la variabilidad existente de los mismos en los distintos países y, la necesidad de crear una misma línea de recogida de datos a nivel mundial para obtener resultados más fiables.

En el caso de las lesiones medulares por causa traumática, Fitzharris et al. (2014) encontraron para el año 2007, una tasa de incidencia mundial de 23 casos por millón (estimaron 179.312 nuevos casos por año). Lee et al. (2014) en una revisión de los estudios desde 1959 a 2011 hallaron una prevalencia global entre 236 a 4.187 personas por millón de habitantes. Estos datos, difieren respecto a los datos globales de Furlan et al. (2013).

New et al. (2014) siguiendo el mismo sistema de creación de mapas epidemiológicos a nivel mundial (revisión de 45 estudios desde 1959 a 2011) y para las lesiones por causa no traumática, no llegan a unos datos de incidencia fiables por falta de estudios en muchos países, aunque estimaron una prevalencia de 2.310 personas por millón de habitantes.

La creación de los mapas epidemiológicos, dan como resultado los datos que se ofrecen en la Tabla 5 en el caso de las lesiones traumáticas (Lee et al., 2014) y para las lesiones no traumáticas (New et al., 2014).

Tabla 5: Resumen de datos epidemiológicos a nivel mundial para las lesiones medulares de causa traumática y no traumática.

	Australia	Norte América	Europa	Asia	África	América central y Latinoamérica	Oceanía	
LESIONES TRAUMÁTICAS	Incidencia	15 por millón	40 por millón	16 p millón (solo datos de E. occidental)	23 por millón	25 por millón	No datos	
	Prevalencia	681 por millón	721-4187 por m	316 por millón	No datos	No datos	236-464 por m	
	Etiología							
	<i>Accidentes tráfico</i>	46%	47%	41%	39%	50%	31%	25%
	<i>Caídas</i>	29%	20%	28%	47%	18%	39%	39%
	<i>Accidentes deportivos</i>	7%	9%	10%	3%	3%	14%	28%
	<i>Violencia</i>	2%	16%	6%	4%	18%	16%	No datos
	<i>Accidentes laborales</i>	No datos	No datos	7 %	14%	No datos	No datos	No datos
	<i>Otras causas</i>	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos
	Tetraplejia	53%	53%	42%	52%	41%	No datos	53%
	Paraplejia	47%	47%	58%	48%	58%	No datos	47%
	Mortalidad							
	<i>Al año</i>	6%	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos
<i>A los 10 años</i>	14%	14%	16% (sin datos en la totalidad del continente)	No datos	83% (sin datos en la totalidad del continente)	21%	No datos	
LESIONES NO TRAUMÁTICAS	Incidencia	26 por millón	68 por millón	6 por millón	20 por m.	No datos	9 por m.	
	Prevalencia	No datos	1120 por millón	No datos	2310 por m.	No datos	No datos	
	Etiología							
	<i>Infeciosas</i>	4%	7 %	12%	26%	28%	No datos	No datos
	<i>Neoplásicas</i>	27%	24 %	33%	27%	25%	No datos	No datos
	<i>Inflamatorias</i>	20%	5 %	25%	25%	17%	No datos	No datos
	<i>Degenerativas</i>	22 %	54 %	31 %	10%	20%	No datos	No datos
	<i>Vasculares</i>	13%	8 %	20%	2%	12%	No datos	No datos
	Tetraplejia	33%	22%	32%	28%	17%	No datos	5%
	Paraplejia	69%	73%	68%	72%	82%	No datos	95%
	Mortalidad	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos	No datos

Nota: Fuente: Adaptado de New, P.W., Cripps, R.A. & Lee, B.B. (2014). Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. *Spinal Cord*, 52(2), 97-109. Lee, B.B., Cripps, R.A., Fitzharris, M. & Wing, P.C. (2014). The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*, 52(2):110-116.

De los datos expuestos en la Tabla 5, Lee et al. (2014), concluyeron que el mayor porcentaje de lesiones medulares de **causa traumática a nivel mundial** en el año 2007, eran motivadas por accidentes de tráfico y por violencia (estimaron que en ese año habría habido una incidencia para esos dos grupos de entre 133.000 y 226.000 casos). Estos datos no son similares según las zonas geográficas que se estudien. En los países desarrollados (sobre todo Norteamérica y Europa occidental), se observa que la proporción de accidentes de tráfico se mantiene estable o está disminuyendo frente a países que están en vías de desarrollo en los cuales está aumentando por el mayor uso del transporte motorizado. A nivel mundial, los accidentes de tráfico siguen siendo la causa mayor de producirse una lesión medular traumática, y la edad se encuentra en torno a los 30 años, aunque en países en vías de desarrollo tiende a ser menor. No se han encontrado claras diferencias entre lesiones tetraplégicas y parapléjicas.

Asimismo, en los países desarrollados, se ve un incremento en lesiones traumáticas por caídas en personas con más de 65 años debidas al envejecimiento de la población, diferenciándose de los porcentajes de lesiones por caídas en países en vías de desarrollo (caídas de árboles, accidentes de trabajo, etc) en las que el perfil son personas más jóvenes. Específicamente, en países con conflictos bélicos o inestabilidad política, se produce un aumento de las lesiones por actos violentos (heridas de bala y puñaladas sobre todo). En cuanto a las lesiones causadas por suicidio, no existen datos que puedan extrapolarse a nivel mundial, aunque los países escandinavos son los que tienen contabilizados mayores lesiones por esta razón.

En cuanto a la edad, Lee et al. (2014), no han encontrado diferencias en la revisión realizada, es mayor el porcentaje de hombres que de mujeres, estimándose en una proporción de 3 a 1. Datos similares fueron encontrados por Wyndaele & Wyndaele (2006).

Otros dos estudios recientes se han llevado a cabo en relación a la prevalencia e incidencia a nivel mundial en lesiones medulares traumáticas (Singh, Tetreault, Kalsi-Ryan, Nouri & Fehlings, 2014; Bellucci et al., 2015), los cuales confirman los datos encontrados por Lee et al. (2014).

Los resultados en cuanto a las lesiones **no traumáticas a nivel mundial** encontrados por New et al. (2014) en el mismo periodo de años (1959 a 2011), son menos fiables que los anteriores por la falta de información existente dentro de los propios países, además, al no ser la lesión medular el diagnóstico principal, hace más complicada su contabilización, lo que hace que New et al. (2014) no puedan dar datos estimados fiables en cuanto a incidencia y prevalencia globales. De la Tabla 5 se concluye que en los países desarrollados se tiende a tener una mayor proporción de casos con enfermedades degenerativas y por neoplasias, frente a los países en vías de desarrollo en las que existe mayor proporción de casos por infecciones (tuberculosis y VIH), aunque los procesos tumorales son también parte importante. Claramente se observa una mayor proporción en cuanto a tetraplejias frente a paraplejias. Tampoco pudieron realizar estimaciones a nivel de sexo.

2.2.- DATOS EPIDEMIOLÓGICOS A NIVEL EUROPEO

En Europa, los datos epidemiológicos con mayor fiabilidad son los de los países occidentales (Irlanda, Suecia, Dinamarca, Italia, Finlandia, Noruega, etc), no existiendo una buena relación de los mismos en Europa del este tanto para las lesiones traumáticas como para las no traumáticas. El resumen de los datos en cuanto a las lesiones traumáticas, se encuentra en la Tabla 6.

Tabla 6:
Resumen de datos epidemiológicos a nivel europeo para las lesiones medulares de causa traumática

	Europa occidental	Europa del este
Incidencia	16 p millón	No datos
Prevalencia	316 por millón	No datos
Etiología		
<i>Accidentes tráfico</i>	46%	22%
<i>Caidas</i>	35%	38%
<i>Accidentes deportivos</i>	9%	9%
<i>Violencia</i>	6%	5%
<i>Accidentes laborales</i>	4%	5%
<i>Otras causas</i>	No datos	No datos
Tetraplejia	49%	22%
Paraplejia	51%	78%
Mortalidad	16% a los 10 años	No datos

Nota: Fuente: Adaptado de Lee, B.B., Cripps, R.A., Fitzharris, M. & Wing, P.C. (2014). The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*, 52(2):110-116.

Singh et al. (2014), corroboran los datos expuestos, así como la tendencia a la estabilización de las lesiones por causas de tráfico en Europa occidental y el aumento de lesiones por caídas asociadas a una población envejecida. En cuanto a las lesiones no traumáticas, los datos epidemiológicos más representativos corresponden a Europa occidental y pueden observarse en la Tabla 5.

En general, a nivel europeo, la tendencia es la misma que ya se ha explicado a nivel mundial y para los países desarrollados.

2.3.- DATOS EPIDEMIOLÓGICOS EN ESPAÑA

En España, han existido algunos intentos de hacer un censo a nivel estatal, aunque a día de hoy no se ha materializado. Se han realizado distintos estudios desde la década de los años 90, si bien no a nivel nacional; los datos encontrados sugieren la misma tendencia que en los países de Europa occidental ya explicados. Cenzano (2002) estimó la existencia de entre 25.000 a 30.000 personas con lesión medular en nuestro país.

Los últimos estudios sobre epidemiología en nuestro país (García et al., 2003; Van den Berg, Castellote, de Pedro-Cuesta, & Mahillo-Fernandez, 2010; Giner-Pascual, Sebastià-Alcácer & Alcanyis-Alberola, 2011; Van den Berg, Castellote, Mahillo-Fernandez & de Pedro-Cuesta, 2011; Van den Berg, Castellote, Mahillo-Fernandez & de Pedro-Cuesta, 2012; Pérez et al., 2012; Varela-Lage et al., 2015) han planteado datos similares a los existentes en Europa occidental, en general existe una disminución de las lesiones medulares por accidentes de tráfico y aumento de lesiones de causas traumáticas por caídas en la población de mayor edad. En la Tabla 7 se resumen los datos encontrados.

Tabla 7:
Resultados más relevantes de los estudios epidemiológicos en España.

García et al. (2003)	Razón hombre/ mujer lesionado de 2,6/1; la cual aumenta a 4/1 si son lesiones traumáticas
Van den Berg et al. (2010)	<p>Incidencia: 17.6 por millón de habitantes en el periodo 2000–2008</p> <p>Tendencia al aumento de la etiología no traumática y traumática debida a caídas, igualándose en porcentajes las lesiones debidas a caídas, lo que implica un aumento de lesiones en cuanto a edad.</p> <p>Tendencia bimodal en franjas de edad en cuanto a edad, por un lado una horquilla entre 15 y 29 años y por otra la de mayores de 65 años</p>
Van den Berg et al (2011)	<p>Constatación de picos etiológicos en accidentes de tráfico (adultos jóvenes) y caídas casuales (mayores de 60 años).</p> <p>Mayor proporción de hombres frente a mujeres, con un incidencia anual de 18,8 en el caso de los hombres y de 4,9 para las mujeres.</p> <p>Razón tetraplejias/paraplejias: 36,9%/ 63,1%</p>
Giner-Pascual et al (2011)	<p>En 2009, las lesiones traumáticas y por accidente de tráfico ocupan el mayor grupo de lesiones medulares en España.</p> <p>Se prevé en un futuro el aumento de lesiones traumáticas por caídas y aumento de edad en ese tipo de lesiones.</p>
Van den Berg et al (2012)	<p>Incidencia para las lesiones no traumáticas de 11,4 por millón de habitantes (12,3 para los hombres, 10,4 para las mujeres).</p> <p>Los tumores fueron la principal causa de la lesión medular.</p> <p>En lesiones no traumáticas la distribución por sexos es similar y afecta en mayor grado a adultos mayores y tienden a ser parapléjias.</p>
Pérez et al., 2012	<p>En el periodo de 2000 a 2009, se produjeron en España 10.274 lesiones traumáticas, lo que hace una incidencia del 23,5% para este grupo.</p> <p>Dentro de ellas, los accidentes de tráfico constituyeron un 40,9% de ellas.</p>
Varela-Lage et al., 2015	Aumento de las lesiones medulares en mayores de 65 años con tendencia a causas médicas superiores a las traumáticas.

Podemos concluir que en la actualidad el mayor grupo de personas con lesión medular en nuestro país lo son por causa traumática y por accidentes de tráfico, no obstante se espera un cambio en un futuro próximo en los cálculos totales de este grupo poblacional hacia una mayor proporción de lesiones medulares por caídas con un perfil específico en mayores de 65

años y, un aumento de lesiones por causas médicas (no traumáticas) también en adultos mayores.

Esta predisposición hará que la población de personas con lesión medular será una población doblemente envejecida, por un lado las personas con bastantes años de supervivencia de lesión (siendo en su mayoría personas que tuvieron su lesión por accidentes de tráfico) y el grupo que tienen la lesión en torno a los 65 años. Todo ello hace que los servicios socio sanitarios deban adaptarse a esta nueva particularidad. Además, los estudios sobre supervivencia indican que puede existir un rango de 35,4 días de supervivencia a 36,5 años (Van den Berg et al., 2010), existiendo una media de supervivencia entre el 70 al 90% a los 25 años de lesión, aunque estos datos son solo en el caso de países en los que los cuidados médicos y los recursos sanitarios son amplios (Chamberlain, Meier, Mader, von Groote & Brinkhof, 2015), produciéndose así unas grandes diferencias entre países desarrollados y menos desarrollados, además, en el caso de las lesiones no traumáticas primará el proceso de enfermedad, dificultándose los estudios sobre supervivencia.

3.- CONSECUENCIAS FÍSICAS Y FUNCIONALIDAD POSTERIOR A LA LESIÓN MEDULAR

3.1.- CONSECUENCIAS FÍSICAS

Las consecuencias físicas de la lesión medular son importantes, numerosas y difíciles de aceptar y asumir sin más desde un primer momento. El resultado a corto y largo plazo de dichas consecuencias repercutirá en la persona de manera importante. Un acercamiento a las mismas es dividir las en primarias y secundarias así como las complicaciones que se van produciendo como resultado de las consecuencias de base (Tabla 8).

Tabla 8:
Relación de las consecuencias tras una lesión medular

Primarias	Pérdida de movilidad voluntaria
	Alteración de la sensibilidad
	Alteración de la función urinaria y de la evacuación intestinal
	Alteración de la función sexual y de la fertilidad
Secundarias	Alteración del tono muscular: espasticidad
	Crisis vegetativas
	Deficiencias respiratorias
	Termorregulación
Complicaciones	Úlceras por presión
	Complicaciones urinarias y gastrointestinales
	Complicaciones respiratorias y cardiovasculares
	Osteoporosis y fracturas
	Disminución del rango de movimiento
	Trombosis venosas y embolias pulmonares
	Hipotensión ortostática
	Osificaciones: osteomas
	Dolor
Otras	

Somers (2009), realizó un resumen de todas las consecuencias y los trastornos a nivel motor, sensitivo y vegetativos que pueden desencadenarse tras una lesión medular (Figura 2).

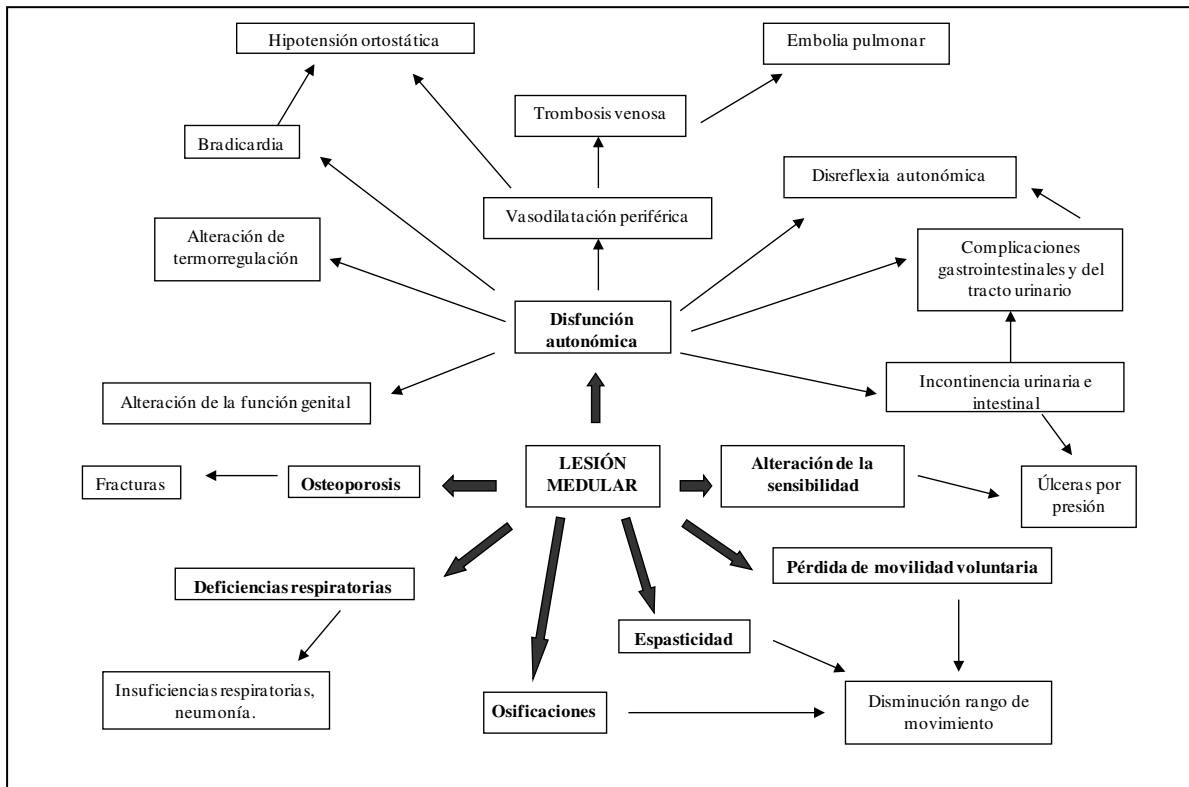


Figura 2. Consecuencias motrices, sensitivas y vegetativas en la lesión medular

Fuente: Somers, M. (2009). *Spinal cord injury: Functional rehabilitation*. New York: Prentice Hall. 3ª edición.

Las consecuencias directas y básicas de la lesión medular son la pérdida de la movilidad voluntaria y la alteración de la sensibilidad. Una breve descripción de la misma se encuentra en la Tabla 9.

Tabla 9:
Consecuencias primarias básicas tras una lesión medular

Pérdida de la movilidad voluntaria	Parálisis de la musculatura voluntaria por debajo del nivel donde se ha producido la lesión. Conlleva pérdida de control sobre las extremidades y el tronco (dependiendo a su vez dicha pérdida de control del nivel y extensión de la lesión). Afecta a la capacidad de utilizar el ambiente y moverse en el espacio.
Alteración de la sensibilidad	La lesión medular implica en mayor o menor grado la pérdida o alteración de las vías sensitivas por debajo del nivel de lesión afectando al reconocimiento de la termoalgesia (frío y calor), tacto, dolor y de la propiocepción (identificación de la posición de las partes corporales). Puede producirse tanto la anestesia total como parcial con hipo o hipersensibilidad.

Nota: Fuente: Somers, M. (2009). *Spinal cord injury: Functional rehabilitation*. New York: Prentice Hall. 3ª edición.

Así mismo, las alteraciones en las funciones urinarias, la evacuación intestinal y la función sexual y reproductiva, van a afectar a la mayor parte de las personas con lesión medular, en las Tablas 10 y 11, se resume los efectos de dichas alteraciones de manera breve.

El control voluntario de los esfínteres urinarios y de la defecación requiere que esté intacta la vía que une el cerebro con la zona sacra. La mayoría de las lesiones medulares tienen una pérdida del control voluntario de la función urinaria y la evacuación intestinal.

Tabla 10:
Alteración de la función urinaria y de la evacuación intestinal en la lesión medular

Alteración de la función urinaria	<p>Conlleva la aparición de la vejiga neurógena (estado patológico de la vejiga en el cual su función ha sido alterada como consecuencia de la interrupción o del daño de sus vías).</p> <p>Existe falta de control voluntario sobre la micción (incontinencia urinaria) y falta de sensación de plenitud vesical (no hay ganas de orinar).</p>
Alteración de la evacuación intestinal	<p>Falta control sobre la necesidad de evacuación, precisando de la ingesta de laxantes para hacer posible una evacuación regular.</p> <p>El nivel de lesión influye directamente en la normalización de la realización de esta función.</p> <p>Lesiones altas (cervicales) sin equilibrio de tronco, no pueden mantenerse en el WC; realizan la evacuación en una silla adecuada para ello o, en el peor de los casos en la cama y en un pañal.</p>

Nota: Fuente: Somers, M. (2009). *Spinal cord injury: Functional rehabilitation*. New York: Prentice Hall. 3ª edición.

Las funciones sexuales (Tabla 11) y de fertilidad también se encuentran alteradas. Muchos aspectos de la sexualidad pueden romperse a raíz de una lesión de la médula espinal, repercutiendo en la imagen autoestima y el cuerpo de la persona. La falta de movilidad y de placer, además, de problemas como la incontinencia y la espasticidad afectan negativamente Courtois & Charvier (2015).

En cuanto a la fertilidad femenina, cualquier mujer lesionada medular puede quedar embarazada, por el contrario, la fertilidad masculina, esta está en función del grado de lesión medular. Lesionados incompletos pueden tener descendencia, aunque ello depende de la afectación que tenga. En lesionados completos, las posibilidades de eyaculación refleja son mínimas y si existe, el semen suele ser pobre en número de espermatozoides, lo que aún empeora la posibilidad de la paternidad. Las repercusiones no solo físicas sino también emocionales y de relación que conlleva la lesión medular a nivel sexual, han sido

ampliamente estudiadas y, en los últimos tiempos evaluadas desde el campo de la rehabilitación basada en la evidencia (Middleton et al., 2010).

Tabla 11:
Alteración de la función sexual tras una lesión medular

Hombre	Lesión completa	<p>No tiene erecciones voluntarias</p> <p>La erección será por estímulo físico.</p> <p>La eyaculación puede existir de forma refleja e involuntaria, eliminándose el semen con la orina; conforme pasa el tiempo lo más frecuente es que no existan eyaculaciones de ningún tipo.</p> <p>El orgasmo está ausente.</p>
	Lesión incompleta	<p>Difícil poder hacer una sistematización de las secuelas, ya que depende del grado de afectación medular.</p> <p>Se puede observar casos con erección sin eyaculación, erecciones incompletas voluntarias, eyaculación por masturbación sin llegar a una erección, sensaciones orgásmicas, etc.</p>
Mujer	Lesión completa	<p>Existe falta de secreción glandular para lubricar la vagina.</p> <p>Falta de turgencia en clítoris y labios genitales.</p> <p>Falta de orgasmo genital. En lesiones por debajo del 6º y 7º nivel dorsal (donde queda preservada la sensibilidad de las mamas) se ha descrito sensación de orgasmo a nivel de mamas.</p>
	Lesión incompleta	<p>Difícil sistematizar las secuelas.</p> <p>Puede existir sensación de penetración en vagina sin orgasmo, orgasmo a partir del clítoris, sin conciencia de penetración vaginal, etc.</p>

Nota: Fuente: Courtois, F. & Charvier, K. (2015). Sexual dysfunction in patients with spinal cord lesions. *Handbook of Clinical Neurology*, 130, 225-245.

Igualmente, las distintas consecuencias secundarias, así como las complicaciones que aparezcan dependerán del nivel de lesión, y no se producirán en todas las personas ni de la misma manera. Un acercamiento más amplio de todas estas consecuencias a corto, medio y largo plazo pueden encontrarse en Sezer, Akkuş. & Uğurlu (2015) y en Hagen (2015).

En relación a la prevalencia de las consecuencias secundarias y complicaciones tras la lesión medular, Cobb et al. (2014) encontraron que el dolor, la disfunción sexual y la espasticidad se hallaban en más del 60% sobre una muestra de 1.137 personas lesionadas. Estas consecuencias, junto con la aparición de úlceras por presión, tendrán una repercusión negativa en que la persona pueda desarrollar su vida de manera óptima (Lala et al., 2014), siendo necesario su conocimiento para mejorar la vida de estas personas (Adriaansen et al., 2013; Saunders et al., 2015).

El dolor puede ser un problema significativo para muchas personas lesionadas medulares; siendo valorado en muchos estudios. Puede aparecer en la fase aguda y/o como dolor crónico en los años siguientes a la lesión. Aparte de esos dolores propios de la actividad que lleva a cabo la persona, existen tres tipos de dolor asociados a una lesión medular: mecánico (localizado en el foco de fractura o más arriba), radicular o neuropático (asociado a lesiones de nervios periféricos) y disestesias (localizados por debajo de la lesión) (Widerström-Noga, Finnerup & Siddall, 2009). Se estima una prevalencia de dolor crónico en lesión medular entre un 18 y un 63% (Siddall, 2009), llegando al 75,9% en otros estudios (Hassanijirdehi et al., 2015).

Se ha comprobado una fuerte relación entre tener dolor y mayores complicaciones físicos, problemas psicológicos y menor participación social. La presencia de cualquier tipo de dolor puede conllevar insomnio, fatiga, agresividad, etc y, el dolor mantenido, puede impedir realizar las actividades cotidianas con normalidad, ya que en la mayoría de los casos llega a ser incapacitante (Jensen et al., 2007).

En población española, Esclarín et al. (2002) encontraron que en un 39% de la población de personas con lesión medular tenían espasticidad y predominaba más en lesiones cervicales y dorsales superiores. Soler et al. (2007) hallaron un 36% de personas con dolor. Gómez-Garrido et al. (2010), también en población española en una muestra de 95 personas lesionadas crónicas, comprobaron que el 66,3% presentaban dolor neuropático, siendo este frecuente en lesiones incompletas.

3.2.- FUNCIONALIDAD TRAS LA LESIÓN MEDULAR

Las consecuencias físicas, en mayor o menor, medida repercutirán directamente en la capacidad funcional de las personas lesionadas. Según el nivel de la lesión, habrá funciones que puedan llevar a cabo en su vida diaria o no.

El siguiente esquema (Tabla 12) refleja las funciones que por niveles se mantienen, diferenciando independencia frente a dependencia. A su vez, en dependencia se ha diferenciado en: no poder ejecutarlo o, aunque exista una dependencia total o parcial realizarlo con ayuda de tercera persona, con productos de apoyo o con soporte farmacológico. Cuanto más alto sea el nivel mayor es la dependencia.

El esquema muestra las funciones para lesiones completas, la variabilidad de las lesiones incompletas conlleva un análisis individual de cada persona.

Tabla 12:
Esquema de la funcionalidad en personas con lesión medular

Nivel lesión	Autocuidados					Control esfínteres		Movilidad			Transporte		Otras		
	Comer	Vestirse	Arreglarse	Baño	Aseo	Vesicales	Intestinales	Cama	Transferirse a la silla	Transferirse al vater	Deambulaci3n	Uso transporte p3blico	Conducir	Funci3n sexual	Comunicaci3n
C ₁	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	●	★	★
C ₂	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	●	★	★
C ₃	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	●	★	★
C ₄	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	●	★	✓
C ₅	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	★	★	✓
C ₆	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	★	★	✓
C ₇	★	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	★	★	✓
C ₈	✓	★	★	★	★	★	★	★	★	★	●	★	★	★	✓
D ₁	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	★	★	★	●	★	★	★	✓
D ₂	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₃	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₄	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₅	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₆	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₇	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₈	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₉	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₁₀	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₁₁	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
D ₁₂	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
L ₁	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
L ₂	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
L ₃	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	★	✓	★	★	✓
L ₄	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓
L ₅	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓
S ₁	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓
S ₂	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	✓	✓	✓	★	✓
S ₃	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	✓	✓	✓	★	✓
S ₄	✓	✓	✓	✓	✓	★	★	✓	✓	✓	✓	✓	✓	★	✓

Nota: ✓ Desarrollo de la funci3n por la propia persona
 ★ Dependencia total o parcial, necesita de una tercera persona o de producto de apoyo para realizarlo
 ● No puede realizarlo

Fuente: Blackwell, T.L., Krause, J.S., Winkler, T. & Stiens, S.A. (2001). *Spinal cord injury reference. Guidelines for life care planing and care management*. Nueva York: Demos medical publishing.

4. MODELOS CONCEPTUALES DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida ha sido un término complejo y ambiguo desde el comienzo de su incorporación al campo de las ciencias humanas, y, en el que distintos autores, han enfatizado la visión objetiva frente a la subjetiva o viceversa, por lo que, la falta de unanimidad en su definición así como la complejidad a la hora de categorizarlo se ha mantenido en el tiempo (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

La noción de calidad de vida se ha utilizado como medida de resultados de la rehabilitación en personas con discapacidades (Crewe, 1980; Livneh, 1988; Fabian, 1991; Pain, Dunn, Andersosn, Darrach & Kratochvil, 1998; Bishop, Chapin & Miller, 2008; Garlikov, 2008). Siendo importante su estudio en base a la evaluación de intervenciones terapéuticas que minimicen los hándicaps derivados de la discapacidad (Whiteneck, 1994), la reducción de barreras, la promoción de la autonomía y la independencia (Bishop et al., 2008); así como la programación de políticas y recursos sociales, como pueden ser apoyos médicos o ayudas domiciliarias que permitan el desarrollo vital de la persona con discapacidad (Condeluci, 1992).

Las distintas conceptualizaciones existentes a nivel general, han sido motivo de discusión por parte de los investigadores en el caso de personas con discapacidad, la calidad de vida hay que considerarla en función de tres factores: de lo que significa para el individuo con discapacidad, de la cultura a la que pertenecen y de lo que significa para el resto de individuos sin discapacidad (Dennis, Williams, Giangreco & Cloninger, 1993).

Igualmente, el nivel de ajuste de la persona a la discapacidad será un aspecto relevante, ya que si la persona niega su situación o no la asume, esos sentimientos, tendrán repercusión en su valoración (Allison, Locker & Feine, 1997). A esto hay que añadir el valor que se da a cada dominio o área de calidad de vida en función de la importancia, ya que podría darse el caso de distintas áreas con igual satisfacción para el individuo pero menor importancia una u otra según cada persona (Frisch, Cornell, Villanueva & Retzlaff, 1992). El planteamiento de la valoración de la importancia de las distintas áreas ha sido propuesto en distintos trabajos (Ferrans & Powers, 1985; Gladis, Gosch, Dishuk, & Crits-Christoph, 1999).

Los problemas en relación a la definición del término, se han encontrado igualmente en el campo del estudio de calidad de vida en personas con lesión medular (Crewe, 1980; Evans et al, 1994; Hammell, 2004; Post & Noreau, 2005; Dijkers, 2005; Tate & Forchheimer, 2014). En este grupo poblacional se han estudiado tanto indicadores objetivos (salud, deficiencia, discapacidad, participación social, vida independiente y empleo entre otras) como subjetivos (afrontamiento, ajuste, ausencia de depresión, percepción de control, aceptación de la discapacidad y satisfacción con la vida) de calidad de vida (Tate, Kalpakjian & Forchheimer, 2002).

Todas estas cuestiones han supuesto que se hayan propuesto distintos modelos conceptuales a la hora de delimitar el término, distintos acercamientos se exponen a continuación en los que destaca el carácter multidimensional del concepto.

4.1.- CONCEPTUALIZACIONES DE CALIDAD DE VIDA DE FELCE & PERRY (1995)

Las conceptualizaciones propuestas por Felce & Perry (1995) suponen un pilar de partida a la hora de delimitar el término de calidad de vida.

Recogieron cuatro grandes modelos conceptuales de calidad de vida, según los cuales (1) calidad de vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, (2) como la satisfacción experimentada por la persona con sus condiciones de vida, (3) como la combinación de componentes objetivos y subjetivos y (4) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas en la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. En la Figura 3 se recogen estas conceptualizaciones.

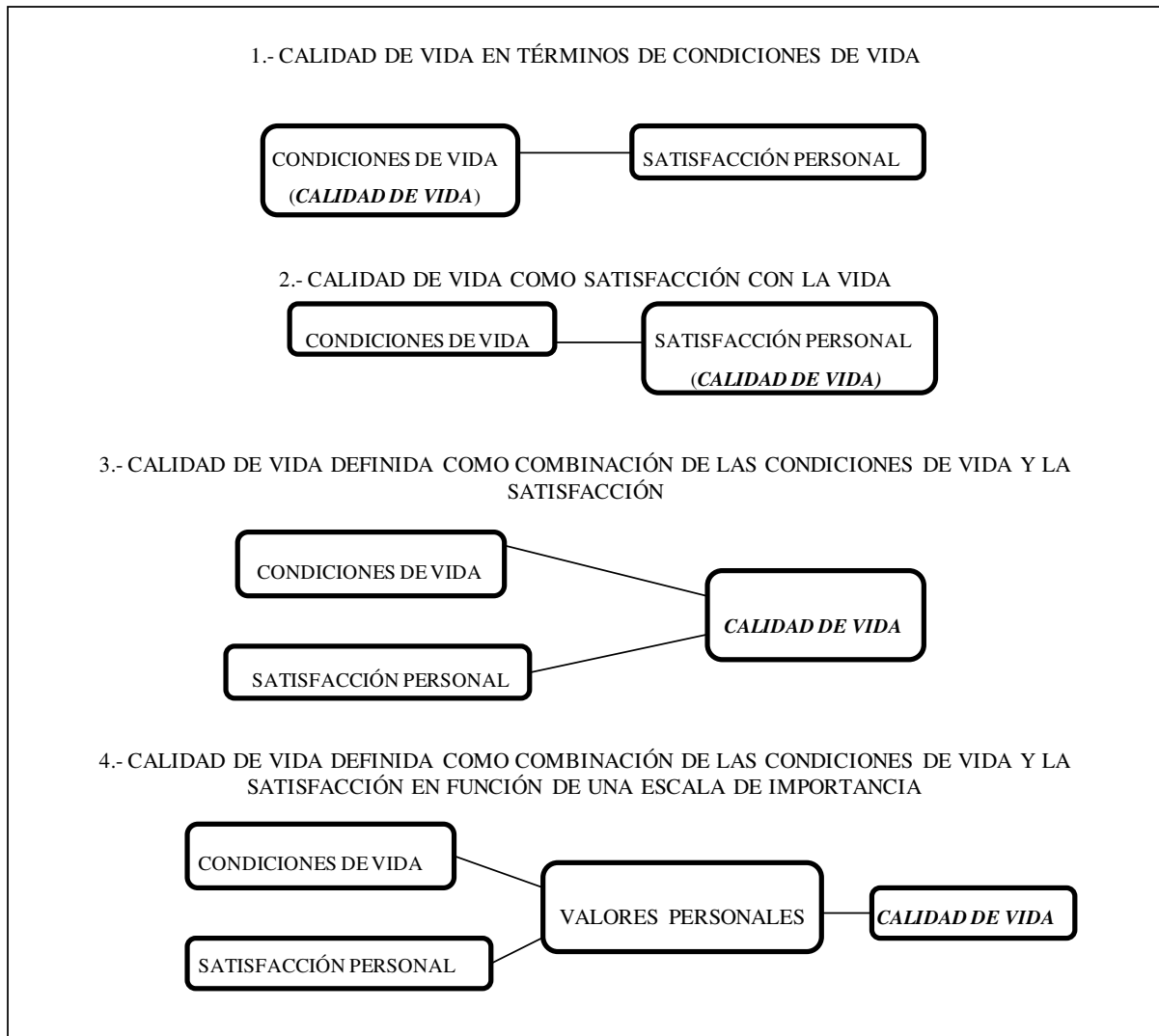


Figura 3. Conceptualizaciones de Calidad de Vida de Felce & Perry

Fuente: Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: It's Definition and Measurement. *Research Developmental Disabilities*, 16, (1), 51 – 74.

Felce & Perry (1995) realizaron una evolución dentro del propio concepto desde un planteamiento puramente objetivo o subjetivo en el caso de la primera y segunda conceptualización, a una postura conciliadora en el tercer caso, a la hora de considerar la calidad de vida no solo desde un punto meramente objetivo o subjetivo, siendo importante la evaluación de los distintos dominios de vida en relación con la importancia que supone para la persona.

La última conceptualización propuesta por Felce y Perry define calidad de vida como un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediatizadas por los valores personales. Desde este punto de vista, cambios en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, pueden provocar cambios en el resto, siendo por tanto un proceso dinámico.

4.2.- MODELO DE FRISCH (1992)

El modelo teórico que subyace en el planteamiento de Frisch, el modelo CASIO, considera que la satisfacción con la vida y el afecto negativo y positivo son componentes del constructo de bienestar subjetivo y felicidad (Frisch, Cornell, Villanueva & Retzlaff, 1992).

El llamado modelo CASIO de satisfacción con la vida es un modelo lineal y sumatorio que considera que la satisfacción general de una persona consiste en la suma de las satisfacciones de los distintos dominios o áreas de la vida que sean consideradas importantes por la persona. El planteamiento acumulativo del modelo, ha sido validado por distintos estudios y asumido por investigadores del campo de la calidad de vida, entre ellos Campbell, Converse & Rogers (1976), Headey, Holmstrom & Wearing (1985), Groenland (1990), Diener & Diener (1995) y Diener (2003).

Una de las consecuencias del modelo es que las áreas de vida que son satisfactorias para la persona, pueden compensarse con otras insatisfechas o de baja satisfacción (Campbell, Converse & Rogers, 1976; Diener, 2003; Frisch, 2006).

Seguendo el modelo CASIO, y tal y como se observa en la Figura 4, la satisfacción de una persona se compone de 4 partes y, proporciona 5 estrategias aplicables a las distintas áreas de la vida que componen el bienestar.

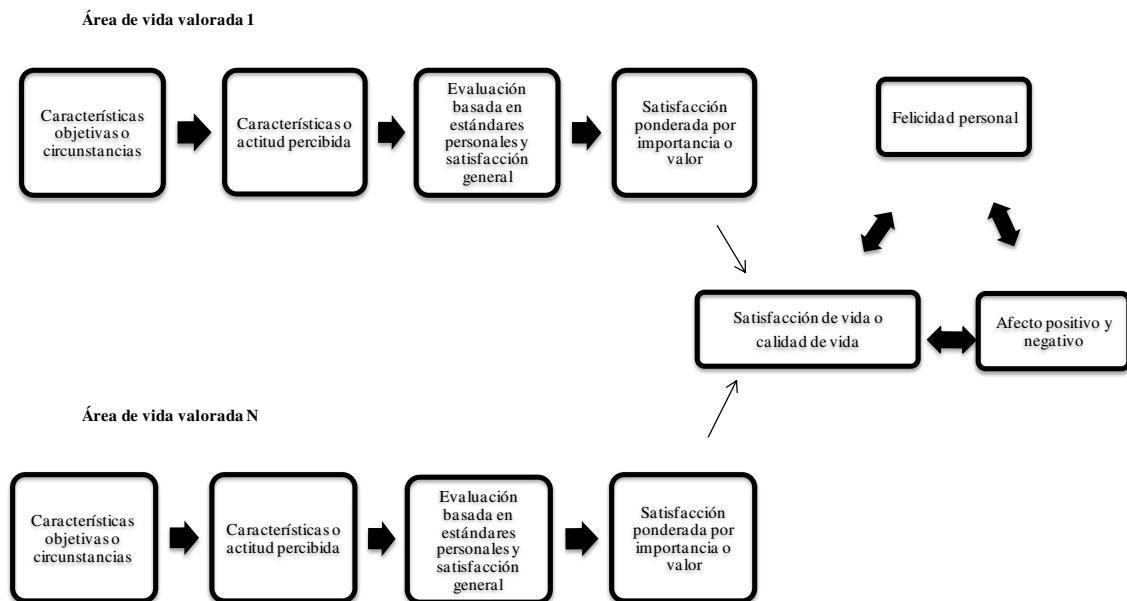


Figura 4. Modelo Conceptual de Calidad de Vida de Frisch

Fuente: Frisch, M.B. (1994). *Quality of Life Inventory manual and treatment guide*. Minneapolis, MN: NCS Pearson and Pearson Assessments.

Las cuatro partes de las que se compone la satisfacción de vida de cada una de las áreas de vida de una persona según Frisch (1994) son: (1) las características objetivas o circunstancias de un área, (2) la actitud o la forma una persona percibe e interpreta las circunstancias de un área, (3) la evaluación de la persona de cumplimiento en un área basada en la aplicación de normas de cumplimiento o logro, y (4) el valor o la importancia que una persona da a un área de vida en concreto con respecto a su felicidad general o bienestar.

En cuanto a las estrategias en relación a la satisfacción de vida con el modelo CASIO de calidad de vida de Frisch (2013), lo específico de la siguiente manera: (C) son las características objetivas y condiciones de vida de la persona; (A) sería la percepción subjetiva de cada área de vida; (S) son las normas de cumplimiento de las necesidades y aspiraciones de cada área, de manera que, las personas se sentirán más satisfechos cuando perciben que sus metas se han cumplido; (I) valor de cada área de vida en términos de importancia, la cual indica las metas y valores más preciados para cada persona, y por último (O) que supondría la satisfacción general.

Frisch consideró que aplicando la sistemática del modelo CASIO, las personas podían aumentar la satisfacción en cualquier área de vida. Dicha sistemática consistía en identificar las áreas de vida en las que no se está satisfecho o quiere modificar la persona. Se puede mejorar a través de cambiar las circunstancias personales, cambiando las actitudes sobre una determinada área, modificando los objetivos o criterios de éxito que hubiera establecido en un área, el nivel de prioridad dado a un área en base a lo importante que es en su satisfacción personal y por último, aumentando la satisfacción en otras áreas aunque no sean importantes para la persona.

El modelo teórico CASIO es la base del inventario de calidad de vida (QoLI[®]) de Frisch (1994), el cual se fundamenta en que satisfacción de vida y calidad de vida son términos que se equiparan, refiriéndose a la evaluación subjetiva que realiza una persona del grado en que sus más importantes necesidades, metas y deseos se han cumplido. Desde este punto de vista, la diferencia entre lo que la persona tiene y lo que quiere tener en las áreas de vida que considera más importantes, determinará el nivel de satisfacción o insatisfacción. Este instrumento de medida se explicará más ampliamente a lo largo de este trabajo.

Este modelo sigue siendo un planteamiento válido y necesario a la hora de incorporarlo dentro de los programas de rehabilitación, ya que permite resolver y mejorar áreas de vida en las que la persona tiene niveles de insatisfacción así como detectar las áreas más importantes para cada persona (Frisch, 2013).

4.3.- MODELO DE WILSON & CLEARLY (1995)

El modelo conceptual de Wilson & Cleary (1995) vincula la unión sucesiva y concatenada de variables. Parten de las variables biológicas/fisiológicas que producen síntomas y alteran el estado funcional y la salud general percibida llegando a afectar finalmente a la calidad de vida global. Sobre estas variables actuarían las características individuales y las medioambientales. En la Figura 5 se muestra el modelo.

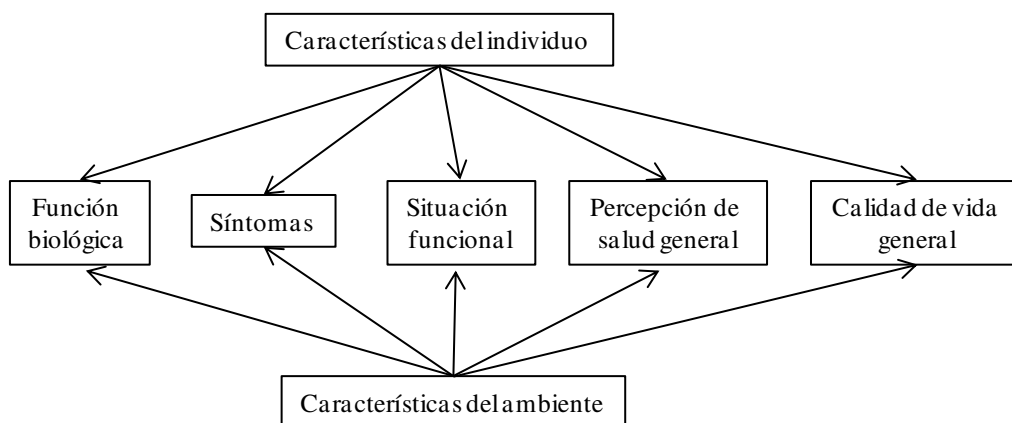


Figura 5. Modelo Conceptual de Calidad de Vida de Wilson & Clearly

Fuente: Wilson, I.B. & Clearly, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes *JAMA*, 273(1), 59-65.

En este modelo, la salud funcional se ha definido como la capacidad de un individuo para adaptarse a su medio ambiente, la cual se mediría tanto objetivamente y subjetivamente durante un período determinado. La percepción general de la salud, para Wilson & Cleary (1995) representa una integración de todos los conceptos de salud, incluía la salud mental. Y la calidad de vida general la describieron como la discrepancia entre las expectativas de una persona o esperanzas y sus experiencias actuales. En este modelo, por tanto, la salud general es un determinante de la calidad de vida en general o bienestar subjetivo.

Hay que destacar que este modelo se ha probado empíricamente, y se ha podido demostrar validez empírica en diferentes contextos y con distintos tipos de medidas de calidad de vida relacionada con la salud (Sousa & Kwok, 2006) y en general, aunque plantea un concepto global de calidad de vida, las evidencias empíricas han sido en relación a la calidad de vida en la salud (parte objetiva del concepto de calidad de vida).

4.4.- MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001)

La OMS (Organización Mundial de la Salud), propuso un grupo de trabajo relacionado con la calidad de vida, definiendo el concepto como la *“la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”* (WHOQOL Group, 1993). El diagrama conceptual de la calidad de vida según la OMS se refleja en la Figura 6.

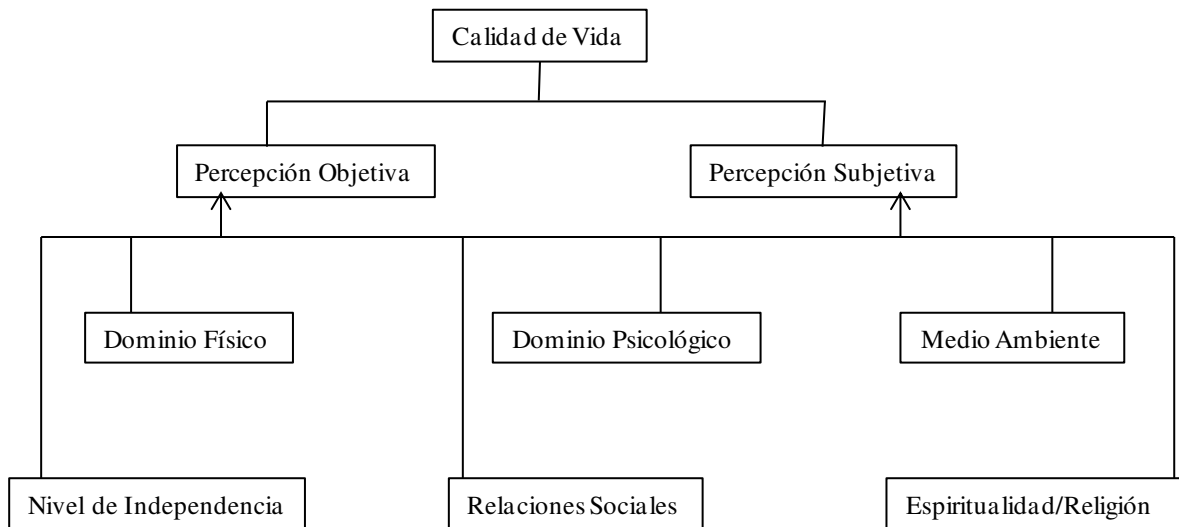


Figura 6. Modelo Conceptual de Calidad de Vida de la OMS

Fuente: WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.

La definición de la OMS, era amplia y recogía toda una serie de factores de la vida del sujeto como la salud física, el estado psicológico, el nivel de dependencia, las relaciones sociales, la relación con el entorno y las creencias personales, teniendo por tanto un carácter multidimensional. Implicaba, que la calidad de vida es un estado actual, con la valoración del sujeto de su historia personal y de sus expectativas de vida; incluyéndose en la última conceptualización ya expuesta de Felce & Perry (1995).

Posteriormente, en 2001, la OMS propuso un nuevo modelo relacional que sirvió de base para la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), este modelo constituye el marco conceptual de la OMS para una nueva comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Este sistema de clasificación de los estados de salud se basó en una perspectiva biopsicosocial de la salud que contemplaba la discapacidad a

lo largo del *continuum* global del funcionamiento (WHO, 2001). El modelo teórico que fundamenta la CIF se representa en la Figura 7.

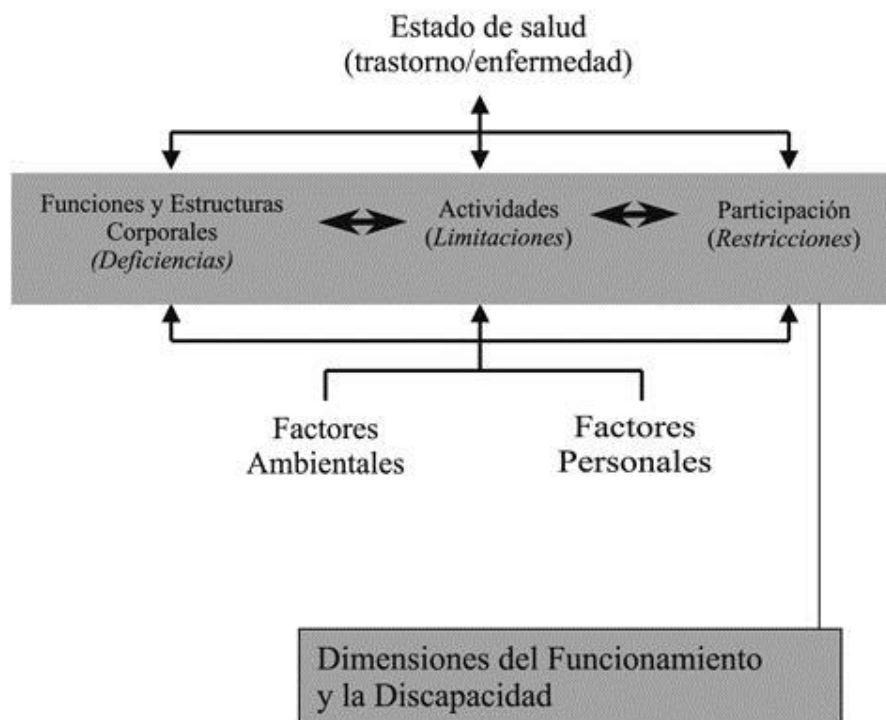


Figura 7. Modelo Relacional y de Funcionamiento de la CIF de la OMS

Fuente: World Health Organization (WHO). (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: WHO.

Los tres componentes del modelo, están integrados bajo los términos funcionamiento (incluye función, actividad y participación) que indican los aspectos positivos de la interacción y discapacidad (incluye deficiencias, limitaciones y restricciones) que indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). La ecuación dinámica funcionamiento/discapacidad constituye el núcleo central del modelo CIF (Fernández-López, Fernández-Fidalgo & Cieza, 2010).

Es este modelo, el concepto de bienestar es intercambiable con el de calidad de vida según se mire desde el punto de vista objetivo u subjetivo y la CIF representa una base estandarizada e internacional para una operación de la salud y el funcionamiento basada en los dominios de la salud y en los relacionados con ella, también considera los dominios no relacionados con la salud (relativos al medio ambiente) operacionalizando la salud desde una perspectiva más amplia que entiende al individuo como una entidad biológica y social según Fernández-López et al. (2010). Los dominios del bienestar y el funcionamiento según la CIF se presenta en la Figura 8.

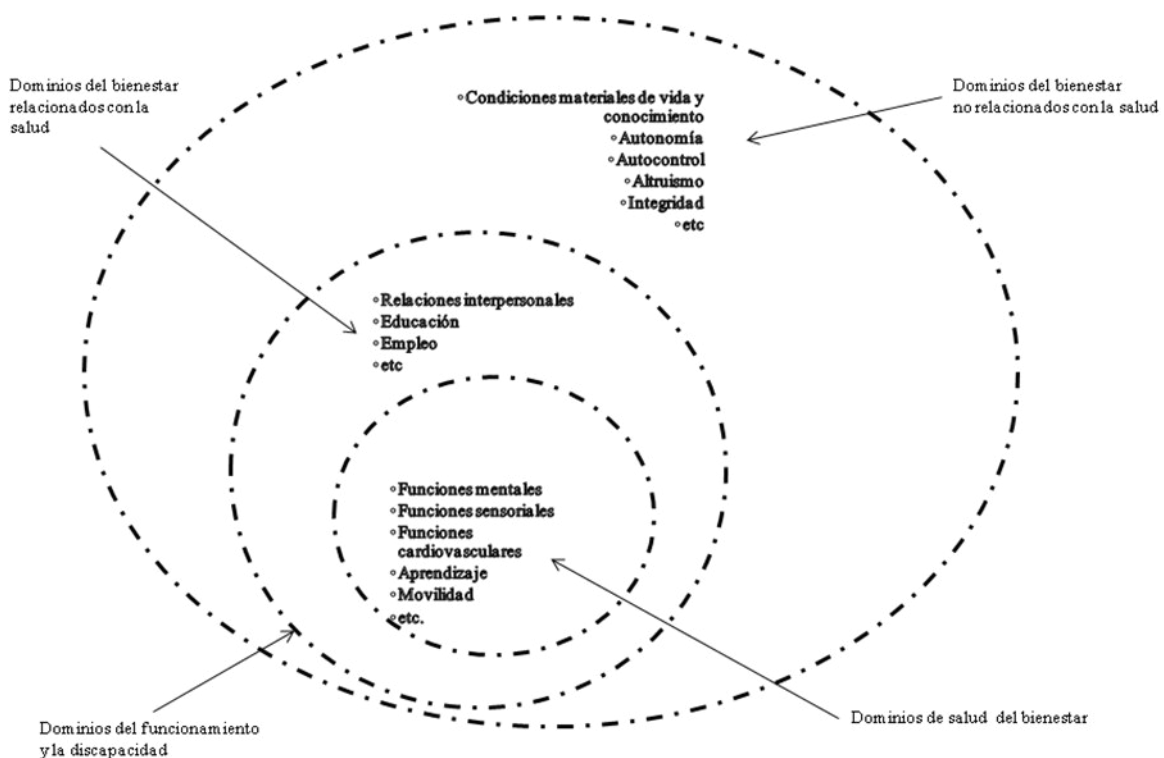


Figura 8. Dominios del bienestar y el funcionamiento según la CIF

Fuente: Fernández-López, J.A., Fernández-Fidalgo, M. & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84 (2), 169-184.

Para Fernández-López et al. (2010), el conjunto de los dominios de salud y los relacionados con la salud constituyen el funcionamiento según la CIF, a su vez, los dominios no relacionados con la salud (factores ambientales) constituyen el universo del bienestar y, los límites entre dominios no son rígidos e impermeables, sino dinámicos y fluidos.

4.5.- MODELO DE DIJKERS (2005)

Dijkers (2003; 2005) propuso un modelo integral, en el que identificaba calidad de vida como bienestar subjetivo, como logros y como utilidad. El planteamiento de Dijkers (2003) fue un esquema de 5 compartimentos, en los que (A) y (B) pertenecían a la visión objetiva y (D) y (E) a la visión subjetiva. El compartimento (C), formaría parte tanto de la parte objetiva como de la subjetiva. Una adaptación de su planteamiento se muestra en la Figura 9.

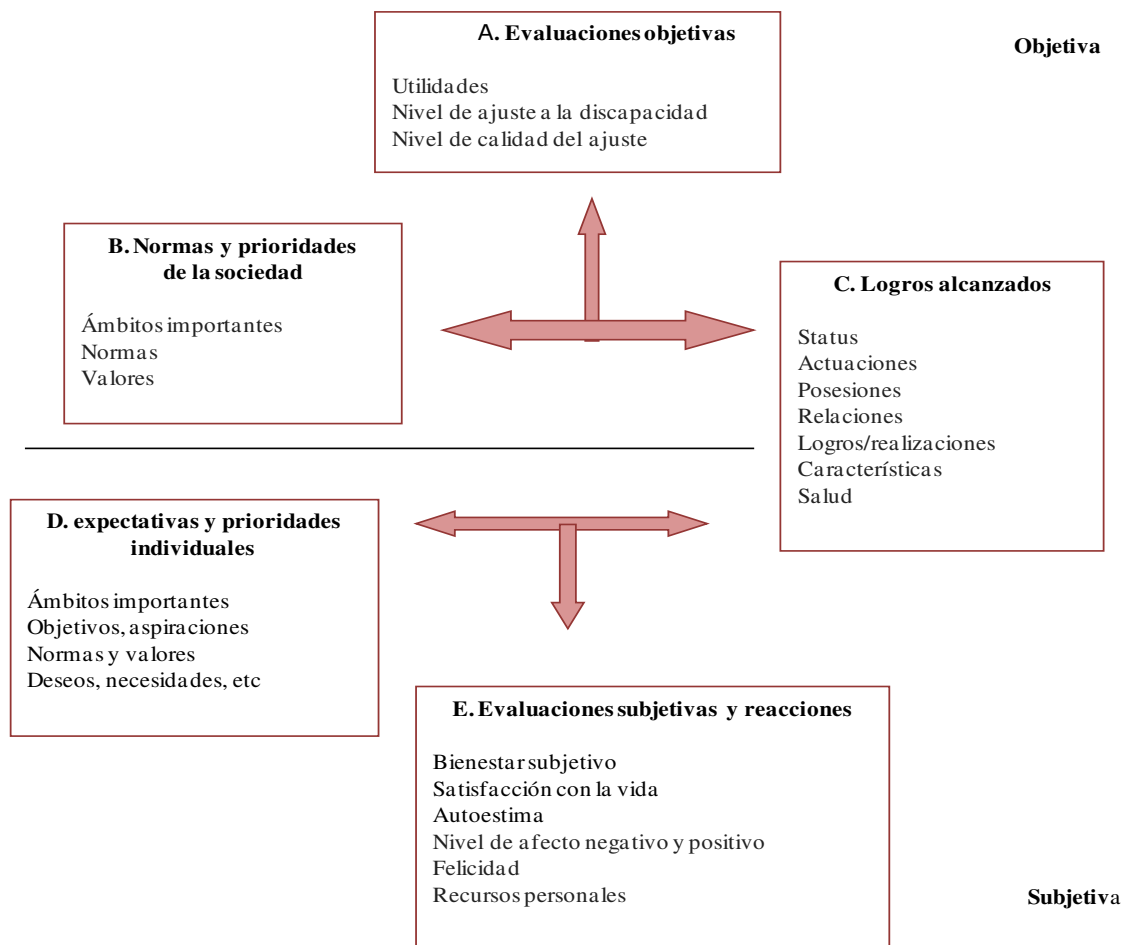


Figura 9. Modelo Conceptual de Calidad de Vida de Dijkers

Fuente: Dijkers, M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3), 87-110.

Siguiendo a Dijkers (2005), toda persona tiene deseos, necesidades, prioridades y normas (D), que pueden ser biológicas y también modificadas por el entorno social y la cultura en la que convive. Cuando estas necesidades se comparan con la realidad (C), la persona decide cual es su nivel de satisfacción con la vida, su estado de ánimo, etc (E). Las evaluaciones subjetivas y reacciones de la persona (E), para Dijkers (2003), suponen una definición de calidad de vida, siendo la suma de lo cognitivo y de las reacciones emocionales que las personas experimentan cuando comparan lo que tienen y hacen en la vida con sus

aspiraciones, necesidades y expectativas de otros, es por lo tanto calidad de vida como bienestar subjetivo.

Cuando se valora calidad de vida como bienestar subjetivo, se trata de valorar (C) según Dijkers (2005). Desde este punto de vista, se ha evidenciado que existe una correlación entre estado de salud, nivel de ingresos, estado civil, relaciones de amistad, número de rehospitalizaciones, etc y la satisfacción de vida en personas con lesión medular (Post, De Witte, Van Asbeck & Schrijvers, 1998; Dijkers, 1999).

Otra de las conceptualizaciones de Dijkers (2003) sería calidad de vida como logros (C), en este caso, se haría caso omiso de la visión subjetiva, operativizando la calidad de vida en base a posesiones, nº de relaciones, etc. Una parte importante dentro de esta conceptualización sería la calidad de vida en el ámbito de la salud, la cual valora la calidad de vida desde el punto de vista objetivo.

La calidad de vida valorada como utilidad (A), trata de averiguar de manera objetiva, estimaciones en relación a la evaluación de los beneficios de un buen cuidado de la salud, así como intervenciones y programas rehabilitadores específicos. También estaría aquí incluido estados de salud, gradando objetivamente las dificultades derivadas de distintos conceptos relacionados con la discapacidad, por ejemplo movilidad (sin limitaciones, restringido el uso de transporte público o privado, etc), actividad física (sin limitaciones, independiente en silla de ruedas, limitación para caminar, etc) o actividad social (no limitaciones, necesidad de ayuda en el cuidado personal, etc) (Dijkers, 2005).

Los estudios que se han realizado, se han centrado mucho en los logros (C) y en el bienestar subjetivo (E), pero han sido muy infrecuentes los estudios basados en calidad de vida como utilidad (A) según Dijkers (2005).

La principal desventaja de este modelo es la falta de incorporación de los factores personales y ambientales, además, las secuelas psicológicas y emocionales, tales como el afrontamiento y adaptación, depresión, discapacidad, la aceptación y el control, podrían encajar en varios de los compartimentos propuestos por Dijkers (2005) al mismo tiempo tal y como hace constar Post (2014).

Es importante resaltar que Dijkers (2005) consideró la calidad de vida no como un fenómeno estático, sino dinámico, ya que los individuos cambian, las sociedades cambian y los logros y los entornos cambian, todo lo cual afecta a la valoración de la calidad de vida.

4.6.- MODELO DE POST & NOREAU (2005)

Partiendo de la premisa de que hay que adaptar lo que se quiere medir según la discapacidad o enfermedad, Post & Noreau (2005), proponen un modelo, que, basándose en la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 2001) y en su modelo de la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, atiende las peculiaridades de las personas con lesión medular quedando reflejadas en su modelo. En la Figura 10 se observa el modelo.

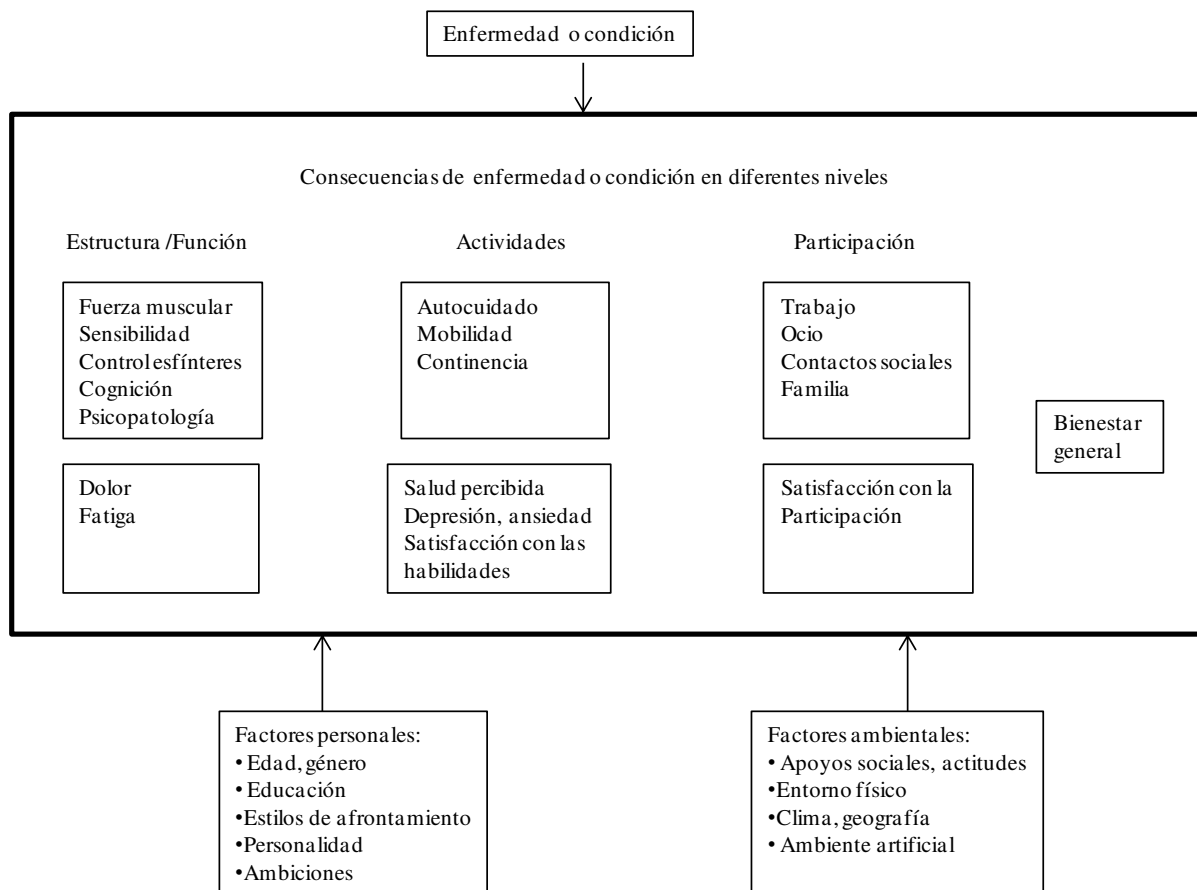


Figura 10. Modelo Comprensivo de Calidad de Vida en lesión medular de Post & Noreau

Fuente: Post, M. & Noreau, L. (2005). Quality of life after spinal cord injury. *Journal of Neurological Physical Therapy*, 29(3), 139-146.

Post & Noreau (2005), consideraron importante plantear en su modelo tanto los factores de salud física, psicológicos y sociales que pudieran afectar al bienestar físico de las personas con lesión medular. Aspectos como el nivel de la lesión, el dolor, el volver o no a trabajar... serian aspectos o factores determinantes de la valoración de la calidad de vida en este grupo poblacional.

El modelo de Post & Noreau (2005) se apoyaría en el modelo ya visto de Wilson & Cleary (1995), es decir, que el estudio de las consecuencias tras una lesión medular en

relación a las funciones corporales (a nivel motórico y sensorial), el nivel de actividad (movilidad y autocuidados necesarios) y la participación a nivel social, influiría en la valoración de la calidad de vida.

Esta visión de adecuar a la propia discapacidad y sus consecuencias a la hora de valorar la calidad de vida, conlleva la necesidad de incorporar medidas específicas como puede ser de valoración del dolor y de la espasticidad que no están incorporadas por norma a la hora de valorar la calidad de vida en la salud (Post, 2014).

4.7.- MARCO CONCEPTUAL DE SALUD PROMIS (2007)

PROMIS (Cella et al., 2007), es un modelo basado en la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2001). Aunque este modelo no especifica que sea de calidad de vida, el planteamiento del mismo, que se observa en la Figura 11, incide en las tres grandes áreas de salud, física, mental y social y los divide en distintos dominios según sean perfil o adicionales. PROMIS, trata de crear un sistema de evaluación de la salud a través de valoraciones y mediciones (Cella et al, 2007).

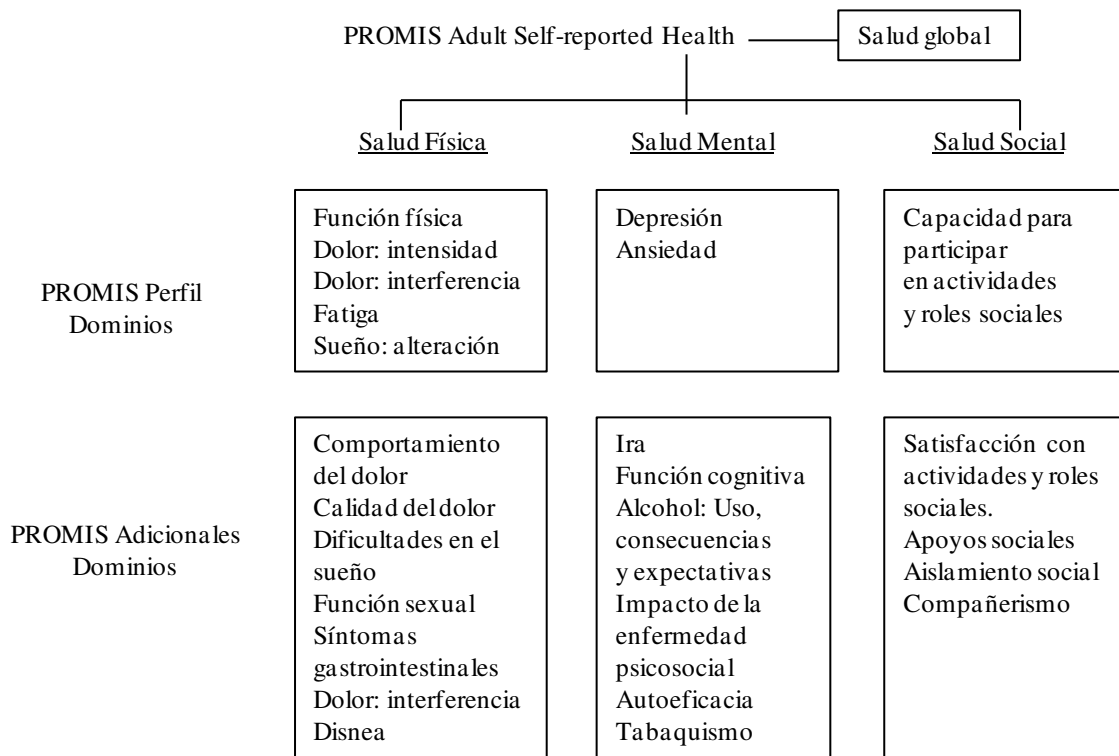


Figura 11. Marco Conceptual de Salud PROMIS

Fuente: PROMIS Network Center (2011). PROMIS® *Dynamic tools to measure health outcomes from the patient perspective*. Chapel Hill: PROMIS Health Organization and PROMIS Cooperative Group. Recuperado de <http://www.nihpromis.org/measures/domainframework1>

En base a la valoración que plantea PROMIS de los distintos dominios de salud, queda incluida la satisfacción con la vida como valoración subjetiva de calidad de vida (Post, 2014).

4.8.- MARCO CONCEPTUAL DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE KRAHN ET AL. (2014)

Este modelo conceptual se basa igual que el de Cella et al. (2007) en el modelo fundamentado en la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2001).

Aunque Krahn et al. (2014), consideran que aunque la valoración de la capacidad funcional es importante en las primeras evaluaciones que se realizan en base a la calidad de vida relacionada con la salud, en valoraciones posteriores lo importante será valorar la salud en función de las limitaciones que pudiera tener la persona. El modelo de Krahn et al (2014) se expone en la Figura 12.

Calidad de vida relacionada con la salud				Accesorias
Salud física	Salud mental	Salud social	Satisfacción con la vida/ creencias	Medio ambiente
Energía/ fatiga	Distress	Compromiso cívico	Valores de vida	Seguridad y
Aguante	Afecto/estado de	Compromiso social	Significado de vida	protección
Dolor	Ánimo	Relaciones	Satisfacción con la	Acceso a servicios
Enfermo/ sano	Memoria	Intimidad	vida	y transporte
Nivel de descanso	Toma de decisiones	Opresión/discrimi-	Recreación	Políticas públicas
	Regulación	nación	Actividades	Actitudes sociales
	emocional		significativas	Aire/a gua/clima

Figura 12. Marco Conceptual de Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Fuente: Krahn, G.L., Horner-Johnson, W., Hall, T.A., Roid, G.H., Andresen, E.M., Fujiura, Peterson, J.J. (2014). Development and psychometric assessment of the function-neutral health-related quality of life measure. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 56-74. Doi: 10.1097/PHM.0b013e3182a517e6.

En este modelo es importante destacar, al igual que en la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2001), que las personas discapacitadas pueden considerar que su salud es aceptable, siendo muy importante el medio ambiente en el proceso incapacitante.

Este planteamiento hace que factores como el dolor y otros elementos de la discapacidad formen parte del estado funcional de las personas y repercutan en la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud Krahn et al. (2014).

5.- EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR

Las distintas definiciones y conceptualizaciones en el término de calidad de vida se ha reflejado en los instrumentos de medida, generándose distintos protocolos estandarizados de calidad de vida, los cuales recogen la diversidad de perspectivas y la inclusión, en el caso de las medidas subjetivas, de mayor o menor número de dimensiones y ámbitos de calidad de vida dependiendo de las distintas tendencias asumidas por los estudios llevados a cabo (Evans, 1994). Esta cuestión ha supuesto que a la hora de medir la calidad de vida en personas con lesión medular, se hayan utilizado gran variabilidad de instrumentos de medida, sin ser específicos de lesión medular y tampoco en mucho de los casos, específicos de calidad; esta cuestión ha llevado a que se aplicasen medidas tanto objetivas como subjetivas.

En el estudio de la calidad de vida de las personas con lesión medular, se comprueba la necesidad de unificar criterios en relación a los instrumentos utilizados, ya que se observa que no todos ellos logran resultados fiables (Tate, Kalpakjian & Forchheimer, 2002), siendo esta una cuestión a tener en cuenta a la hora de efectuar comparaciones entre los distintos estudios realizados.

Una aproximación a este respecto ha sido la propuesta por Dijkers (2003), quien llevó a cabo una clasificación de instrumentos de calidad de vida, diferenciando entre medidas objetivas y subjetivas. En el caso de las medidas objetivas las relacionó con la evaluación del estado de salud, también llamadas calidad de vida relacionada con la salud, estos instrumentos, inciden en la importancia del impacto de las salud desestimando aspectos de

otra índole no relacionadas directamente con el estado físico de la persona como son las preferencias y valores de la misma.

Los instrumentos subjetivos, conllevan la valoración por parte de la persona de su calidad de vida en términos de sus emociones y sentimientos (felicidad, afecto positivo) así como la evaluación (satisfacción de vida) según las expectativas y logros de la persona, pudiendo tener una valoración global de calidad de vida o en dominios o áreas específicas (Dijkers, 2003).

Una primera revisión sobre instrumentos objetivos utilizados en población de personas con lesión medular fue efectuada por el propio Dijkers (1997), el cual no pudo llegar a conclusiones claras en relación a la influencia de aspectos de la discapacidad en la calidad de vida por la diversidad de instrumentos utilizados, recomendando además la utilización de medidas subjetivas en futuros estudios de calidad en este grupo poblacional.

Cuatro grandes revisiones se han efectuado en relación a los instrumentos de medida que se han utilizado para evaluar la calidad de vida en personas con lesión medular, realizando un análisis que entre los cuatro van del año 1966 a 2012 (Hallin, Sullivan & Kreuter, 2000; Hill, Noonan, Sakakibara, Miller & SCIRE Research Team , 2010; Wilson, Hashimoto, Dettori & Fehlings, 2011; Aquarone & Faro, 2014).

Las dificultades en la falta de sistematización de instrumentos de medida en el estudio de calidad de vida en personas con lesión medular, así como la falta de cuestionarios específicos para este grupo poblacional, queda reflejado en las revisiones de los autores nombrados anteriormente.

Un resumen de los resultados encontrados se ofrece en la Tabla 13, en la cual se observa que los instrumentos más utilizados objetivos son **SF-36/12** (Short-form 36/12) y **CHART** (Craig Handicap Assessment and Reporting Technique). En cuanto a las medidas subjetivas han sido: **SWLS** (Satisfaction with Life Scale), **QLI** (Quality of Life Index) y **WHOQOL-BREF** (World Health Organization Quality of Life-BREF scale).

Los criterios en todas las revisiones han sido las palabras claves lesión medular y calidad de vida, aunque los distintos autores ya citados, además, estudiaron distintos aspectos de los instrumentos: tipología, país de referencia, propiedades psicométricas, etc. A continuación, en la Tabla 13, se especifica los resultados de cada estudio de revisión.

Tabla 13: Resumen de los instrumentos de calidad de vida más utilizados en la valoración de personas con lesión medular según los estudios de revisión efectuados.

Autores	Periodo evaluado	Nº Instrumentos utilizados	Estudios encontrados	Instrumentos más utilizados	Nº veces utilizado	Objetivo/Subjetivo
Hallin et al. (2000)	1966-1999	Gran variabilidad	46	SIP68 o SIP136	6	Objetivo
				CHART	3	Objetivo
				LSQ	9	Subjetivo
				SWLS	4	Subjetivo
				QLI	2	Subjetivo
Hill et al. (2010)	1986-2009	13	14	SF-36	3	Objetivo
				QLI	2	Subjetivo
				WHOQOL-BREF	2	Subjetivo
Wilson et al. (2011)	1998-2010	27	No consta	SF-36	44	Objetivo
				CHART	31	Objetivo
				SF-12	13	Objetivo
				SIP68	8	Objetivo
				RNL	6	Objetivo
				SWLS	38	Subjetivo
				QLI	10	Subjetivo
				LISAT-9/-1	10	Subjetivo
				WHOQOL-BREF	6	Subjetivo
PQOL	6	Subjetivo				
Aquarone & Faro (2014)	2007-2012	7	28	SF-36	8	Objetivo
				SWLS	9	Subjetivo
				WHOQOL-BREF	7	Subjetivo

Nota: Abreviaturas: **SIP68 o SIP136** (Sickness Impact Profile); **CHART** (Craig Handicap Assessment and Reporting Technique); **SF-36/12** (Short-form 36/12); **RNL** (Reintegration to Normal Living Index); **LSQ** (Life Situation Questionnaire); **SWLS** (Satisfaction with Life Scale); **QLI** (Quality of Life Index); **WHOQOL-BREF** (World Health Organization Quality of Life-BREF scale); **LISAT-9/-1** (Life Satisfaction Questionnaire); **PQOL** (Perceived Quality of Life).

Hallin et al. (2000) llevaron a cabo una exploración de los estudios sobre lesión medular y calidad de vida en más de tres décadas, comprobando una gran variabilidad de instrumentos utilizados, y que dividieron en medidas de un solo ítem (2 estudios), instrumentos específicos que valoran aspectos relacionados con la calidad de vida (15 estudios), instrumentos genéricos de calidad de vida multi-ítem, en contraposición a las medidas de calidad de un solo ítem (10 estudios) y un cuarto grupo de estudios en el que se incluía una combinación de instrumentos genéricos multi-ítem y específicos (19 estudios).

En relación a los instrumentos específicos, tres son los instrumentos que destacan: Life Situation Questionnaire (LSQ), fue utilizado en 9 estudios, este cuestionario ha tenido distintas versiones con distintos número de ítems lo que ha hecho que el análisis de datos y la interpretación de los mismos ha dificultado la generalización de los resultados obtenidos; Quality of Life Index (QLI), utilizado en dos estudios y el tercero, Spinal Cord Injury of Life Questionnaire (SCI-QL-23) utilizado en un estudio.

En cuanto a los instrumentos genéricos multi-ítem el grupo de Hallin et al. (2000) encontró 30 instrumentos diferentes; de los utilizados conjuntamente con otros tipos de instrumentos, la mayoría no eran específicos ni de lesión medular ni de calidad de vida.

Realizando un resumen de la revisión de Hallin et al. (2000), e independientemente del tipo de instrumento, se observa que existen instrumentos que tienden a ser utilizados en mayor medida, el SIP68 o SIP136 (Sickness Impact Profile) como medida objetiva, dependiendo de que se utilice la versión de 68 u 136 ítems y el SWLS (Satisfaction with Life Scale) en el caso de instrumento subjetivo.

Por otra parte, Hill et al. (2010), en el periodo que estudiaron entre 1986 y 2009, encontraron 13 instrumentos de medida en 14 estudios de investigación, dividiéndolos entre medidas objetivas y subjetivas. Ocho de los instrumentos fueron medidas objetivas y 5 subjetivas. Solo tres instrumentos se utilizaron en más de una ocasión, uno objetivo y dos medidas subjetivas tal y como se refleja en la Tabla 13.

Wilson et al. (2011) realizaron una revisión de los artículos en lengua inglesa sobre las medidas utilizadas para evaluar la calidad de vida en personas con lesión medular, identificaron 27 instrumentos distintos, los dividieron a su vez en medidas objetivas (15) y subjetivas (12).

Los cinco instrumentos de medida objetivas más utilizadas que encontraron Wilson et al. (2011) fueron: el cuestionario de salud Short-form 36 (SF-36), Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART), Short-form 12 (SF-12), Sickness Impact Profile (SIP68) y Reintegration to Normal Living Index (RNL). En cuanto a las medidas subjetivas, las más utilizadas fueron: Satisfaction with Life Scale (SWLS), Quality of Life Index (QLI), Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-9/-1), World Health Organization Quality of Life-BREF scale (WHOQOL-BREF) y Perceived Quality of Life (PQOL).

El grupo de Wilson et al. (2011) revisó asimismo si los instrumentos de medida fueron desarrollados o no para personas con lesión medular así como la validez y fiabilidad de los mismos en este grupo de personas. El resumen de estos datos se encuentra en la siguiente Tabla 14.

Tabla 14:
Especificidad de instrumentos en personas con lesión medular.

Nombre	Tipología	Específico para personas con discapacidad	Desarrollado para personas con LM	Validado en personas con LM	Fiabilidad en personas con LM
SF-36	Objetivo	No	No	Si	Si
CHART	Objetivo	Si	No	Si	Si
SF-12	Objetivo	No	No	Si	No
SIP68	Objetivo	No	No	Si	Si
RNL	Objetivo	Si	No	Si	No
SWLS	Subjetivo	No	No	Si	Si
QLI	Subjetivo	No	No (hay versión específica para LM)	Si	No
LISAT-9/-1	Subjetivo	No	No	No	No
WHOQOL-BREF	Subjetivo	No	No	Si	Si
PQOL	Subjetivo	No	No	No	No

Nota: Abreviaturas: (LM) Lesión Medular. **Fuente:** Adaptado de Wilson, J.R., Hashimoto, R.E., Dettori, J.R. & Fehlings, M.G. (2011). Spinal cord injury and quality of life: a systematic review of outcome measures. *Evidence Based Spine Care Journal*, 2(1), 37-44.

Por último, en la revisión realizada por Aquarone & Faro (2014), entre los años 2007 y 2012, hallaron 13 instrumentos distintos de medidas de calidad de vida utilizadas en 28 estudios analizados, siendo Estados Unidos (EEUU) el país en el que más investigaciones se llevaron a cabo con 12 investigaciones, frente al reto de los países del mundo con 16 estudios realizados, de los cuales, en Europa se desarrollaron 4 de ellos. En la Tabla 15 se especifica la relación de países y las medidas más utilizadas.

Tabla 15:**Relación de estudios/países por años**

Año	Nº estudios	SF-36	SWLS	WHOQOL-BREF	Otros
2007	1	1 (EEUU)	0	0	0
2008	8	3(EEUU, Holanda, Noruega)	3 (EEUU, Canadá)	1(India)	1(EEUU)
2009	6	2(EEUU, Brasil)	1(Francia)	2 (Canadá, Japón)	1(EEUU)
2010	1	0	1 (EEUU)	0	0
2011	10	2 (Suecia, Canadá)	4 (EEUU, Canadá, Singapur)	2 (EEUU)	2(EEUU, Australia)
2012	2	0	0	2 (Australia)	0

Nota: Fuente: Adaptado de Aquarone, R.L. & Faro, A.C. (2014). Scales on Quality of Life in patients with spinal cord injury: integrative review. *Einstein (Sao Paulo)*, 12(2), 245-250.

Como conclusión, resumiendo las revisiones analizadas, en cuanto a los instrumentos de medida subjetivas, tres medidas se mantienen estables en su utilización: Satisfaction with Life Scale (SWLS), Quality of Life Index (QLI) y World Health Organization Quality of Life-BREF scale (WHOQOL-BREF).

Teniendo en cuenta que el objeto de este trabajo será la valoración subjetiva de calidad de vida en personas con lesión medular, no se van a analizar los instrumentos objetivos. Por el contrario, sí se van a analizar más exhaustivamente las tres medidas subjetivas arriba indicadas, un resumen de la descripción de las mismas se expone en la Tabla 16.

Tabla 16:
Principales características de los instrumentos subjetivos de calidad de vida utilizados en personas con lesión medular

Nombre	Nº ítems (i)	Subescalas/ categorías	Rango de puntuación	Interpretación	Confiabilidad	Validez
SWLS	5	<ul style="list-style-type: none"> • En la mayoría de los caminos de mi vida estoy cerca de mi ideal • Las condiciones de mi vida son excelentes • Estoy satisfecho con mi vida • He conseguido cosas importantes que quiero en la vida • Si pudiera vivir mi vida de nuevo, no cambiaría casi nada 	Puntuación mínima: 5 Puntuación máxima: 35	A mayor puntuación, mayor satisfacción con la vida	0,87 ^a	0,43 ^c
QLI	33 (versión general) 37 (versión lesión medular)	<ul style="list-style-type: none"> • Dominio de salud y funcionamiento (14 i) • Dominio social y económico (9 i) • Dominio psicológico y espiritual (7 i) • Dominio familiar (4 i) 	Puntuación mínima: 0 Puntuación máxima: 30	A mayor puntuación, mayor satisfacción con la vida	0,90 ^a 0,81 ^b	0,65 ^d
WHOQOL-BREF	26	<ul style="list-style-type: none"> • Salud física (7 i) • Salud psicológica (6 i) • Relaciones sociales (3 i) • Entorno (8 i) • Calidad de vida total (1 i) • Salud general (1 i) 	Puntuación mínima: 0 Puntuación máxima: 100.	A mayor puntuación, mayor satisfacción con la vida	0,82 ^a - 0,96 ^a

Nota: Abreviaturas: (i) ítem; ^aCronbach´ alpha; ^bcorrelación test retest; ^cCorrelación con criterios de evaluadores/jueces externos; ^dvalidez con RNL (Reintegration to Normal Living Index)

La escala **SWLS** (Satisfaction with Life Scale), es una de las medidas más utilizadas para valorar calidad de vida en personas con lesión medular y así lo hemos observado en la revisión realizada para este trabajo. Creada por Diener, Emmons, Larsen & Griffin (1985), está compuesta por 5 ítems en una escala likert de 7 puntos (1: fuertemente en desacuerdo a 7: fuertemente de acuerdo).

Diener et al. (1985) generan la escala a partir de 45 ítems relacionados con la satisfacción de vida, afecto positivo y negativo, tras un análisis factorial se reducen a 10 ítems y tras una análisis de similitudes semánticas en los 5 que componen la escala, mostrando una buena consistencia interna y la fiabilidad test-retest. Encontraron un coeficiente alfa de Cronbach de 0,87 y validez de 0,43.

En cuanto a la validez de la escala, los análisis factoriales revelaron una estructura unifactorial explicando entre un 60% -75% de la varianza (Pavot, Diener, Colvin & Sandvik, 1991). Más recientemente, Pavot & Diener (2008) confirmaron las buenas propiedades psicométricas de la SWLS, ya que en distintos estudios han demostrado una alta consistencia interna de la escala, con coeficientes alfa de Cronbach entre 0,79 y 0,87.

Post, Van Leeuwen, van Koppenhagen, & de Groot, (2012) realizaron un estudio para averiguar la fiabilidad y validez de la escala SWLS en personas con lesión medular, encontraron un Coeficiente alfa de Cronbach de 0,83; en cuanto al criterio de validez, el resultado estaba entre 0.59 – 0,60. Los datos encontrados se encuentran dentro de los límites obtenidos por Pavot & Diener (2008).

La desventaja que observamos en la SWLS es que no se diferencian dominios o áreas de calidad de vida, obteniendo una puntuación genérica de calidad de vida.

En cuanto al instrumento **QLI** (Quality of Life Index), fue creado por Ferrans & Powers (1985). Valora tanto la satisfacción como la importancia de cada una de las preguntas relacionadas con distintas áreas de vida, consta de 33 preguntas, que se responden en una escala likert de 1 a 6 desde muy insatisfecho/nada importante a muy satisfecho/muy importante.

Ferrans & Powers (1985) encontraron buenas propiedades psicométricas, coeficiente alfa de Cronbach de 0,90 y una correlación test retest 0,81. Gianino, York, Paice & Shott (1998) en uno de los primeros estudios en los que aplicaron este instrumento en personas con lesión medular, encontraron un coeficiente alfa de Cronbach de 0,93 y una correlación test retest 0,81; en cuanto al criterio de validez hallaron 0,65.

Posteriormente, May & Warren (2001, 2002) realizaron una adaptación del QLI de Ferrans & Powers (1985) específico para personas con lesión medular, añadieron 4 preguntas a la versión original, por lo que esta versión estaba constituida por 37 preguntas. No se ha encontrado evidencia suficiente de confiabilidad y validez de la versión del QLI para personas con lesión medular, aunque los estudios realizados por May & Warren (2001, 2002) eran prometedores según refirieron Post & Noreau (2005).

En el QLI, hay que destacar que además de valorar la satisfacción, se valora la importancia de las áreas de calidad, esta cuestión Hagell & Westergren (2006) la

consideraron importante de cara a tener un mejor conocimiento de la calidad de vida. Ya Boswell (1997), en población de personas con lesión medular, consideró la necesidad de incorporar la valoración desde el punto de la importancia, ya que reflejaría el valor que la persona le da a cada área de su vida.

Otro instrumento, además del QLI, valora tanto la satisfacción como la importancia de distintos dominios de calidad, el cual, ha sido resaltado por investigadores del campo de la calidad de vida en personas con lesión medular como susceptible de ser utilizado en este grupo poblacional (Dijkers, 2003). Dicho instrumento es el Quality of Life Inventory (QoLI[®]) (Frisch et al., 1994).

El QoLI[®], aunque no ha sido utilizado en la población de personas con lesión medular, valora la satisfacción de vida en 16 dominios y, el nivel de importancia de cada una de ellas. Además, es una herramienta que permite evaluar el resultado de los programas terapéuticos al identificar problemas, pudiendo plantear estrategias para aumentar la satisfacción de la persona en los dominios peor valorados (Dijkers, 2005).

Este instrumento será explicado más extensamente en la parte de metodología de este trabajo al ser la escala de medida utilizada para valorar la calidad de vida en personas con lesión medular.

En último lugar, exponemos el **WHOQOL-BREF** (World Health Organization Quality of Life-BREF scale), creado por el grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (The WHOQOL Group, 1998), compuesto por 4 dominios de vida y dos

preguntas genéricas sobre la calidad de vida en general y la salud general, se ha evidenciado un coeficiente alfa de Cronbach entre 0,82 y 0,96 y una buena validez discriminatoria, de contenido, consistencia interna y fiabilidad test retest. Así mismo, se ha comprobado buena solidez a nivel psicométrico para su utilización en personas con lesión medular (Jang, Hsieh, Wang & Wu, 2004).

Skevington, Lotfy, O'Connell & WHOQOL Group (2004), llevaron a cabo un estudio para validar la escala en 23 países de los 5 continentes, incluido España. Encontraron, en relación al coeficiente alfa de Cronbach mayor de 0,70 y una correlación superior a 0,50 en todos los países.

Los análisis de consistencia interna, las correlaciones ítem-total, la validez discriminatoria y validez de constructo mediante análisis factorial, indicaron que el WHOQOL-BREF tiene buenos a excelentes propiedades psicométricas de fiabilidad y buenos resultado en las pruebas preliminares de validez. Los resultados encontrados por el grupo de Skevington et al (2004) indicaron que, en general, el WHOQOL-BREF es una escala válida de evaluación de la calidad de vida a nivel intercultural.

Geyh, Fellinghauer, Kirchberger & Post (2010) en un estudio de validación intercultural realizado en seis países (Australia, Brasil, Canadá, Israel, Suráfrica y Estados Unidos, encontraron al igual que Skevington et al. (2004), que el WHOQOL-BREF es un instrumento de medida que es válido en personas con lesión medular y distintos países. Igualmente, Geyh et al. (2013), en una revisión de las propiedades psicométricas, de distintos instrumentos de medida y en los mismos países que en el estudio de Geyh et al. (2010),

encontraron, utilizando el análisis de Rasch, en el que el WHOQOL-BREF obtuvo mejores resultados psicométricos que el resto de las medidas, incluido el SWLS como otra medida subjetiva de calidad de vida.

Por último, no podemos dejar de plasmar el consenso al que llegaron un grupo de expertos en relación al estudio de la calidad de vida en personas con lesión medular, de cara a poder ir consiguiendo una base de datos a nivel mundial que permita tener resultados únicos en la evaluación de la calidad de vida en este grupo poblacional (Charlifue et al., 2012), lo denominaron: International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set.

Consideraron tres preguntas para ir creando esa base de datos a nivel internacional: satisfacción en calidad de vida general, satisfacción con la salud física y satisfacción con la salud psicológica, en una escala likert desde 0 (completamente insatisfecho) a 10 (completamente satisfecho). Charlifue et al. (2012), propusieron que en todos los estudios sobre calidad de vida en personas con lesión medular, que se realizasen a partir de ese momento, se incluyesen dichos ítems para comparar los resultados entre los estudios publicados en todo el mundo, independientemente de la incorporación de otros instrumentos de medida estandarizados que se considerasen importantes para los objetivos de cada estudio y según los autores de los mismos.

Biering-Sørensen et al. (2011) trasladaron los ítems generados del International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set en población brasileña, hallaron un rango de fiabilidad entre 0,65 y 0,77, lo que significa que las preguntas podrán incorporarse como medida válida de calidad de vida a nivel transcultural. Igualmente, en población americana,

Tate & Forchheimer (2014) encontraron buenos niveles de fiabilidad como el grupo de Biering-Sørensen et al. (2011). Por todo lo cual, la propuesta del comité de expertos de International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set deberá ser incorporado en las futuras investigaciones en relación a calidad de vida en personas con lesión medular.

Post, Adriaansen, Charlifue, Biering-Sørensen & van Asbeck (2015), han llevado a cabo un estudio de validación de las tres preguntas de la International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. Post et al. (2015), en población holandesa (n: 261) han comprobado este primer estudio de validez de la Internacional Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set parece válida para personas con lesión medular. Las puntuaciones medias que encontraron en relación a las preguntas fueron 6,9 sobre 10 (Desviación Típica (DT): 1,9) para la calidad de vida general, 5,8 (DT: 2,2) en el caso de la satisfacción con la salud física y 7,1 (DT: 1,9) para la satisfacción con la salud psicológica. No se encontraron efectos suelo o techo. Así mismo encontraron fuertes correlaciones (entre 0,48 a 0,71) entre los ítems, y el alfa de Cronbach de la escala fue aceptable (0,81). Las correlaciones más fuertes se hallaron entre el ítem de satisfacción general de la International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set y el ítem de calidad de vida total del WHOQOL (0,64), con el ítem de salud física del WHOQOL (0,60) y el ítem de entorno (0,69).

En nuestro país, en la revisión efectuada, no se han encontrado instrumentos específicos en calidad de vida para personas con lesión medular, aunque si existen instrumentos que miden calidad de vida en el ámbito de la salud, como el CCV, Cuestionario de Calidad de Vida de Ruiz & Baca (1993).

6.- TRAYECTORIAS DE CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR

Una parte significativa en el estudio de la calidad de vida en personas con lesión medular ha radicado en que se han podido observar la existencia de trayectorias en cuanto a la satisfacción/ calidad de vida en este grupo poblacional. Destacan cuatro investigaciones en relación a trayectorias de satisfacción/ calidad de vida (Stensman, 1994; Putzke, Barrett, Richards, Underhill & Lobello, 2004; Van Koppenhagen et al., 2009; Van Leeuwen et al., 2011).

Stensman realizó el primer estudio para identificar trayectorias de satisfacción con la vida tras una lesión medular en 1994. Su investigación estuvo compuesta por 17 individuos, que habían adquirido la lesión entre los 18 y 55 años; 15 eran hombres y 2 mujeres; 10 tetraplégicos y 7 parapléjicos. Los valoró a los 6 meses, al año, 2 años, 3 años, 4 años y 5 años. Encontró cuatro trayectorias, aunque el grupo tan pequeño que constituyó su estudio no permitió generalizar los resultado. Las trayectorias que halló fueron alta satisfacción mantenida (5 sujetos), alta al principio y baja a los 5 años (6 sujetos), baja satisfacción mantenida (4) y por último, satisfacción inestable en todas las evaluaciones realizadas (2). Las variables que relacionó con mala satisfacción fueron el dolor, edad superior a 35 años en el momento del trauma y la culpabilidad por el accidente.

Putzke et al. (2004), en un grupo de 207 personas con lesión medular evaluados al año, 2 años, 4 años y 5 años; encontraron tres trayectorias: una consistente de alta satisfacción con la vida, otra de disminución constante y otra con un aumento constante. El

grupo de Putzke concluyó que la satisfacción de vida en personas con lesión medular se mantenía estable en el tiempo.

El tercer estudio sobre trayectorias la realizaron Van Koppenhagen et al. (2009). Su investigación estuvo compuesta por 225 personas evaluados desde el inicio de la rehabilitación durante su estancia hospitalaria hasta 1 años después del alta. Encontraron tres trayectorias, una estable en alta satisfacción (28 casos), otra estable en baja satisfacción (43 casos) y otra inestable en las evaluaciones realizadas (67 casos). Los factores que encontraron como determinantes de un curso positivo de satisfacción con la vida fueron la ausencia de dolor, ausencia de complicaciones secundarias y mejor estado funcional.

Por último, Van Leeuwen et al. (2011) realizaron un estudio de las trayectorias desde el inicio de la lesión hasta 5 años después, valoraron a los 3 meses, 1 año, 2 años, 3 años y 5 de la lesión a 206 personas de entre 18 y 65 años. Encontraron 5 trayectorias: alta satisfacción de vida en todas las evaluaciones (34 personas), media satisfacción de vida en todas las evaluaciones (63 personas), baja satisfacción de vida en todas las evaluaciones (56 personas), satisfacción de vida que aumenta en cada evaluación (48 personas), llamada por los autores de recuperación y satisfacción que disminuye en cada evaluación (5 casos) llamada por los autores de deterioro. La gráfica de las trayectorias se refleja a continuación en la Figura 13.

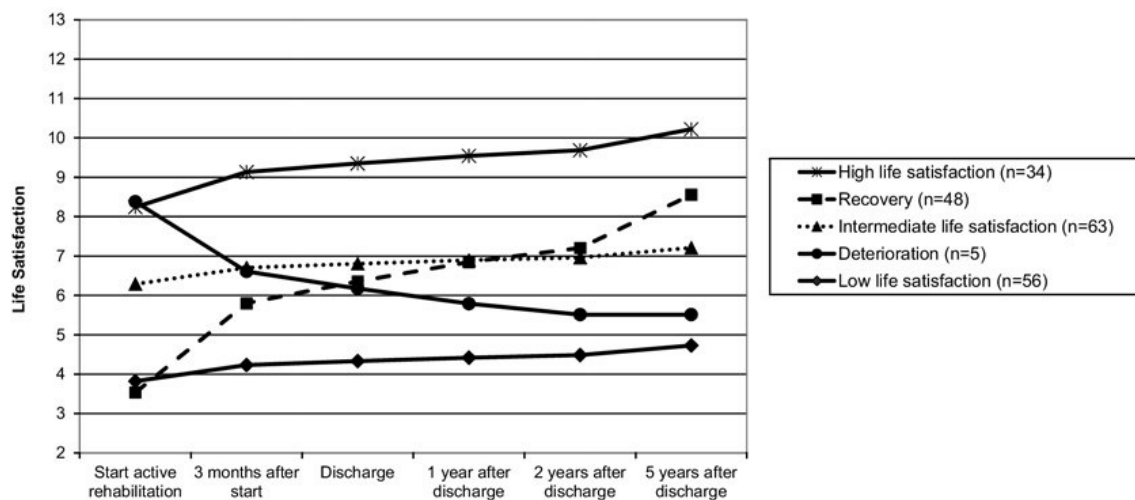


Figura 13. Trayectorias de Calidad de Vida de Van Leeuwen et al. (2011)

Fuente: Van Leeuwen, C.M., Post, M.W., Hoekstra, T., Van der Woude, L.H., De Groot, S., Snoek, G.J., Lindeman, E. (2011). Trajectories in the course of life satisfaction after spinal cord injury: identification and predictors. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(2), 207-213.

Comparando las trayectorias de alta satisfacción de vida con la de baja satisfacción con la vida, Van Leeuwen et al. (2011) comprobaron que los primeros eran más jóvenes, parapléjicos, con un mayor nivel independencia y funcionalidad, con menos dolor y mayor apoyo social durante el periodo hospitalario.

El grupo de Van Leeuwen et al. (2011), en cuanto al estudio de Van Koppenhagen et al. (2009), no llevaron a cabo conclusiones con el suyo al no poder comparar los periodos evaluados. En cambio, si encontraron trayectorias que tanto Stensman (1994) y Putzke et al. (2004) habían hallado, aunque consideraban que era necesario continuar realizando este tipo de investigaciones e incorporar otras variables en la investigación como los factores personales (esperanza, afecto positivo, optimismo, autoeficacia...) y su influencia en la satisfacción /calidad de vida.

El resumen comparativo entre los distintos estudios sobre las trayectorias en calidad de vida en personas con lesión medular se expone en la Tabla 17 en la que se observa que básicamente, hay personas que van a mantener una satisfacción de vida alta independientemente del tiempo de la evaluación y otras que su satisfacción es baja.

Tabla 17:
Trayectorias de calidad de vida en personas con lesión medular

Autor	N	Valoraciones	Nº trayectorias encontradas	Tipos de trayectorias
Stensman (1994)	17	A los 6 meses Al año A los 2 años A los 3 años A los 4 años A los 5 años	4	Alta satisfacción mantenida Alta al principio y baja a los 5 años Baja satisfacción mantenida Satisfacción inestable siempre
Putzke et al. (2004)	207	Al año A los 2 años A los 4 años A los 5 años	3	Alta satisfacción mantenida Satisfacción en disminución constante Satisfacción en aumento constante
Van Koppenhagen et al. (2009)	225	Al comienzo de la rehabilitación Al año después del alta	3	Alta satisfacción mantenida Baja satisfacción mantenida Satisfacción inestable siempre
Van Leeuwen et al. (2011)	206	A los 3 meses Al año A los 2 años A los 3 años A los 5 años	5	Alta satisfacción mantenida Baja satisfacción mantenida Satisfacción media mantenida Satisfacción en aumento constante Satisfacción en disminución constante

7.- MODELOS PREDICTORES DE CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR

Aunque no se puede llegar a un modelo predictivo claro en relación a la calidad de vida en personas con lesión medular, existen distintas variables que tienden a ser más predictivas que otras. En la medida en que se relacionan e involucran más variables, se necesitan métodos estadísticos más complejos. La realidad es que pocos investigadores han realizado un análisis que no sea de regresión de las interrelaciones existentes entre las consecuencias de la adquisición de la lesión medular y la calidad de vida (Post & Noreau, 2005). Existen distintas investigaciones relacionadas con modelos predictivos de calidad de vida en lesión medular, a continuación se hace un resumen de los más destacados.

Uno de los modelos predictivos fue el realizado por Post et al. (1998), el cual puede observarse en la Figura 14, utilizaron un modelo de ecuaciones estructural para su realización. El modelo predice que la satisfacción con la vida está en relación con el estado de salud social, la cual está condicionada por el estado de salud físico y el mental, las cuales están condicionadas por las características de la lesión así como aspectos demográficos.

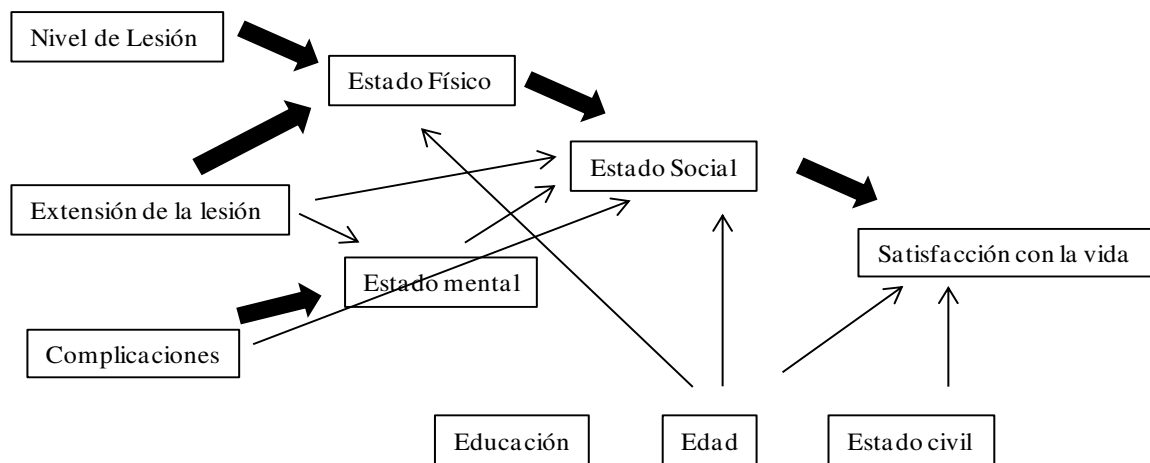


Figura 14. Modelo predictivo de calidad de vida en lesión medular

Fuente: Post, M., De Witte, L., Van Asbeck, F. & Schrijvers, A. (1998). Predictors of health status and life satisfaction of people with spinal cord injuries. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(4) 395-401.

Las flechas más oscuras conllevan la existencia de un coeficiente de regresión significativo mayor de 0.40. Comprobándose la existencia de relación directa entre características de la lesión y la satisfacción con la vida. Post et al. (1998) encontraron igualmente el impacto que las condiciones secundarias (como las úlceras por presión, infecciones del tracto urinario y la espasticidad) en el estado de bienestar mental y social de las personas con lesión medular. En conclusión, el 44% de la varianza explicaba la relación de la satisfacción de vida con edades jóvenes, estar casado y un mejor estado de salud social y mental.

Otro modelo predictivo fue el realizado por Richards et al. (1999), encontrando que los predictores más fuertes fueron la participación social y el nivel de auto percepción de la salud. Valoraron como importante la existencia de complicaciones de salud como significativas en relación a la calidad de vida, aunque, no fueron determinantes; si encontraron determinante la accesibilidad al entorno próximo.

Putzke, Richards, Hicken & DeVivo (2002) hallaron igual que el grupo de Richards et al. (1999) el nivel de autopercepción de la salud y su relación en la calidad de vida, siendo las complicaciones en la salud y las rehospitalizaciones, variables que correlacionaban significativamente con la satisfacción /calidad de vida. McColl, Stirling, Walker, Corey & Wilkins (2003) en otro modelo predictivo, encontraron que la edad, la salud y problemas relacionados con la discapacidad influían en la calidad de vida de las personas con lesión medular.

Estos modelos predictivos, tienen además la limitación de no incluir entre sus variables de estudio factores personales (personalidad, afrontamiento y la evaluación de la enfermedad) y ambientales (soporte social, lugar de residencia y accesibilidad), cuestiones que influyen igualmente en la valoración de la calidad de vida (Post, Ros & Schrijvers, 1999; Elfström, Kreuter, Ryden, Persson & Sullivan, 2002; Whiteneck et al., 2004a).

A este respecto, Whiteneck et al. (2004b), evaluaron el impacto combinado de los factores personales, la participación y los factores ambientales. Encontraron que los factores ambientales representaron el 10% y factores de participación representaron 15% de la varianza en las puntuaciones de calidad de vida. Al analizar esos factores junto con las variables demográficas y de salud, los resultados obtenidos constituyeron el 26% de la varianza, así mismo, la participación y los factores ambientales fueron significativos.

Tonack et al. (2008), un grupo muestral de 781 casos, encontraron como modelo predictivo de la satisfacción /calidad de vida en personas con lesión medular las características demográficas, la valoración de salud y la participación social, estas variables

representaban el 35,3 % de la varianza de su modelo. Por el contrario, la presencia de complicaciones medicas y psicológicas fueron variables que disminuían la reintegración tras la lesión, y por lo tanto la participación social, aunque dichas variables no tuvieron una relación directa con una menor satisfacción de vida.

Igualmente, Mortenson, Noreau & Miller (2010), incorporaron tanto los factores personales como los ambientales a la hora de predecir la calidad de vida en personas con lesión medular. Realizaron un modelo de regresión múltiple en una muestra de 93 personas a los 3 y los 15 meses desde el alta hospitalaria. En su investigación no encontraron diferencias en los resultados de la calidad de vida en las evaluaciones a los 3 y a los 15 meses. Al realizar el modelo de regresión, los resultados de la calidad de vida a los 3 meses representaba el 64% de la varianza; a los 15 meses fue del 70%. En cuanto a los factores predictores de calidad de vida, a los 3 meses fueron la salud y el estado de ánimo; a los 15 meses se mantenía la salud y el apoyo familiar. En ambas evaluaciones (a los 3 y 15 meses) los factores personales explicaban la mayor parte de la varianza, por el contrario, la participación social y los factores ambientales fueron menos significativos.

Pershhouse et al. (2012), en un estudio longitudinal entre los años 2004 y 2008 en el que participaron 270 personas con lesión medular, que habían adquirido su lesión en los 60 años anteriores llegaron a la conclusión de que la calidad de vida se había mantenido constante en el tiempo, aunque observaron una serie de factores que influyeron a lo largo de la esperanza de vida de las personas como la aparición de complicaciones secundarias a la lesión y la disminución de la funcionalidad. Estos autores, aunque comprobaron que la participación social se había ido incrementando desde el inicio de la lesión, también

observaron que situaciones vitales y el nivel de ingresos eran factores que provocaban una disminución de la misma, siendo elementos no dependientes de la propia persona las que hacían que disminuyesen el nivel de participación.

Así mismo, Lude, Kennedy, Elfström & Ballert (2014), realizaron un estudio longitudinal para averiguar los cambios en relación a la calidad de vida en personas con lesión medular en los dos primeros años de lesión. Efectuaron evaluaciones a las 6 y 12 semanas y a 1 y 2 años después de la lesión a pacientes reclutados en centros austriacos, británicos, alemanes, irlandeses y suizos especializados en lesión medular. Encontraron una línea ascendente en relación a la calidad de vida desde el inicio de la adquisición de la lesión. Observaron diferencias interculturales, con puntuaciones más altas en la muestra de habla alemana en relación a factores psicológicos y ambientales, lo que hace necesario mantener la investigación transcultural para comprobar similitudes e igualdades en relación a la calidad de vida y los factores predictores de la misma.

Tras la revisión expuesta se puede concluir que en general, la calidad de vida va aumentando tras el paso del tiempo desde la lesión, sobre todo si se realizan comparaciones entre el periodo hospitalario y cuando se está viviendo en el entorno comunitario. Igualmente se observan diferentes factores predictores que son más importantes según el tiempo de la evaluación, siendo más importante los factores de salud durante los primeros momentos y, los factores de participación, sociales y ambientales cuando las personas se encuentran en el espacio comunitario.

También se puede observar la importancia de las complicaciones secundarias y las rehospitalizaciones como predictores negativos de la calidad de vida, como se comprueba en la Tabla 18.

Tabla 18:
Predictores de calidad de vida en personas con lesión medular

Autor	Predictores
Post et al. (1998)	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de salud social condicionada por el estado de salud físico y mental que están mediatizadas por las características de la lesión y por aspectos demográficos. • Importancia del impacto de complicaciones secundarias.
Richards et al. (1999)	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de la accesibilidad • Importancia del impacto de complicaciones secundarias, aunque no determinantes
Putzke et al. (2002)	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia del impacto de complicaciones secundarias y de las rehospitalizaciones
McColl et al. (2003)	<ul style="list-style-type: none"> • Edad, salud y problemas relacionados con la discapacidad.
Whiteneck et al. (2004b)	<ul style="list-style-type: none"> • Factores ambientales • Factores de participación • Variables demográficas y salud
Tonack et al. (2008)	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de la participación social • Valoración de la salud • Características demográficas
Mortenson et al. (2010)	<ul style="list-style-type: none"> • Salud y estado de ánimo • Apoyo familiar
Pershouse et al. (2012)	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia del impacto de complicaciones secundarias y de las rehospitalizaciones • Participación social
Lude et al. (2014)	<ul style="list-style-type: none"> • Factores ambientales • Factores psicológicos

8.- ANÁLISIS DE ESTUDIOS DE CALIDAD DE VIDA EN LESIÓN MEDULAR

El primer autor en estudiar de manera sistemática calidad de vida (definida como satisfacción con la vida) en personas con lesión medular fue Crewe (1980), los resultados que encontró, han sido el punto de partida de las investigaciones que se han llevado a cabo posteriormente en esta población, tanto a nivel subjetivo como objetivo y en distintas áreas de vida. Crewe (1980) halló que las personas lesionadas medulares, tenían menor satisfacción en relación a personas no discapacitadas, especialmente en relación con las áreas de la ocupación, nivel económico, relaciones sexuales, relaciones sociales y salud.

Los estudios que comparan calidad de vida en personas con lesión medular en relación a no discapacitadas, no han supuesto una línea continuada de investigación, concentrándose dichos estudios en la década de los años 80 e inicio de los 90. La mayoría de las investigaciones se han centrado en buscar las causas que conllevan felicidad y satisfacción en distintas dimensiones o ámbitos de la calidad de vida en relación a las múltiples variables que existen en cuanto a la lesión medular.

Desde la publicación de Crewe (1980) hasta los primeros años del 2000, los resultados de los estudios cuantitativos, podemos resumirlos a través de los metaanálisis realizados (Tabla 19).

Tabla 19:
Metaanálisis de calidad de vida en lesión medular.

Autor	Palabras Claves	Periodos revisados	Nº estudios
Evans et al (1994)	Calidad de vida y lesión medular	1983-1992	32
Dijkers(1997)	Deficiencia y discapacidad en relación a calidad de vida en lesionados medulares	1978-1996	22
Tate, Kalpakjian & Forchheimer (2002)	Estudios cuantitativos frente a cualitativos	No consta	No consta
Hammell (2004)	Calidad de vida y lesión medular	1990-2003	No consta

Evans et al. (1994) concluyeron que la severidad de la lesión se correlacionaba con peor calidad de vida; aunque indicaron ser necesario aunar los criterios para poder generalizar los resultados a la totalidad de la población de personas lesionadas. Otros factores como la edad, el nivel educativo, la comorbilidad médica, el soporte social y la situación económica también pudieran influir en la valoración de la calidad de vida. Igualmente, comprobaron la necesidad de unificar criterios a la hora de estudiar la calidad de vida en personas con lesión medular así como la importancia de su estudio en futuras investigaciones para conocer su impacto en el proceso de rehabilitación y aunar y validar medidas de evaluación de la calidad en este grupo poblacional.

Por su parte, Dijkers (1997), concluyó que la participación social era un indicador importante relacionado con la calidad de vida. En cuanto a indicadores de deficiencia y discapacidad no fueron consistentes en relación a la calidad de vida.

El tercer metaanálisis fue realizado por Tate et al. (2002) comprobando la existencia de una combinación de factores que influían en la valoración de la calidad de vida por parte de las personas con lesión medular. Entre esos factores estaban los demográficos (edad,

género, etnia, estado civil, nivel educativo), físicos (nivel de hándicap, nivel de actividad física), de la propia lesión (nivel de lesión, causa de la lesión, tiempo desde la lesión) y otros factores (accesibilidad).

Hammell (2004), en un último metaanálisis, encontró que las variables que correlacionaban de manera positiva con calidad de vida y lesión medular fueron la salud y el apoyo social percibido, estar integrado socialmente, poder desplazarse sin dificultades, tener una buena accesibilidad, ingresos adecuados, una buena percepción de tener control sobre la propia vida, el estado civil (estar casado), estar satisfecho con las relaciones personales, la participación social y tener ocupaciones y/o estar empleado.

En la revisión, Hammell (2004) no encontró relación clara en cuanto a la edad, el tiempo desde que ocurrió la lesión, el sexo y la raza. Además, aunque en algunas investigaciones se ha encontrado correlación negativa entre el nivel de lesión y la valoración de la calidad de vida, en la mayoría de las investigaciones no existía relación con el nivel y extensión de la lesión, es decir, no había relación significativa entre parapléjicos y tetrapléjicos ni tampoco en cuanto al nivel de ASIA. Si halló correlación negativa con la existencia de rehospitalizaciones, dolor, percepción de una mala salud (presencia de problemas respiratorios y de úlceras por presión), espasticidad, dificultades económicas, reducidas oportunidades de vida, y de interacciones sociales, sentimientos de soledad y aburrimiento, estar desempleado y/o estar insatisfecho con las ocupaciones, movilidad reducida, el no reintegrarse a su entorno comunitario viviendo en espacios residenciales para ancianos y la percepción de haber reducido el control sobre la propia vida.

De lo expuesto, podemos concluir que han existido varias líneas de investigación: estudios en relación a aspectos de la lesión medular y sus consecuencias, variables sociodemográficas, dimensiones de calidad, participación social y accesibilidad. En general se observa la existencia de factores negativos, como las complicaciones tras la lesión medular y factores positivos como la importancia de estar integrado socialmente que influyen en la percepción de la calidad de vida de este grupo poblacional; siendo menos importante los aspectos etiológicos de la lesión a la hora de dicha valoración.

Dichas líneas de investigación se mantienen hasta la actualidad, así como otras nuevas (como la influencia de variables psicológicas) que completan el análisis de la calidad de vida en personas con lesión medular. A continuación se exponen los resultados de las mismas.

8.1.- CALIDAD DE VIDA Y ASPECTOS DE LA LESIÓN MEDULAR

Una de las líneas de investigación que se han desarrollado en relación a la calidad de vida en personas con lesión medular, es la de las variables de la propia lesión. Aspectos como el nivel de lesión (tetraplejia versus paraplejia), extensión de la lesión (completa o incompleta), causa de la lesión, tiempo transcurrido desde la lesión y complicaciones de la lesión (dolor, espasticidad, úlceras por presión, etc.), han sido estudiadas como facilitadoras o no de la calidad de vida.

En general, no se han encontrado diferencias en cuanto a la valoración de la calidad de vida en relación a la severidad de la lesión, es decir, lesiones más altas (tetraplejias) y más extensas (completas), no conllevan peor percepción de calidad (Middleton, Tran & Craig, 2007; Barker et al., 2009; deRoon-Cassini, de St Aubin, Valvano, Hastings. & Horn, 2009;

ko; Migliorini, New & Tonge, 2011; Kemp, Tsukerman, Kahan & Adkins, 2014; Lude, Kennedy, Elfström & Ballert, 2014; Tramonti, Gerini & Stampacchia, 2014) aunque estos aspectos comporten mayores niveles de dependencia.

Middleton et al. (2007) si encontraron peor calidad de vida a nivel físico, en personas tetraplégicas que además tenían dolor; el análisis multivariado de varianza (MANOVA) detectó diferencias significativas entre tetraplégicos y parapléjicos en el dominio del SF-36 de funcionamiento físico y dolor. Tramonti et al. (2014) y Trgovcevic, Milicevic, Nedovic & Jovanic (2014) también encontraron diferencias significativas en la escala del SF-36 de funcionamiento físico. Lude et al. (2014) en un estudio longitudinal, encontraron que el nivel y extensión de de lesión fue significativamente más bajo a las 6 semanas frente a los 2 años, influyendo negativamente en la calidad de vida a nivel de la salud física, aunque a los 2 años de la lesión la extensión de la lesión no era un factor que influía en la valoración de la calidad de vida. Van Koppenhagen et al. (2008), encontraron que el nivel de lesión repercutía negativamente en la valoración de la calidad de vida, en el caso de sujetos que llevaban alrededor de un año de lesión. Igualmente, en sujetos de menos de un año de lesión, Kivisild et al. (2014) encontraron que la extensión de la lesión (ASIA), influía en la percepción de la salud. Es decir, en los primeros meses desde la lesión si pudiera existir una relación negativa entre la extensión de la lesión y calidad de vida, no siendo relevante con el paso del tiempo desde la adquisición de la lesión. Cao et al. (2014), apoya los resultados de Kivisild en el caso de personas con más de 10 años de lesión, observaron que las lesiones completas (ASIA A) con el paso de los años se relacionaban con mayores problemas de salud, más barreras ambientales y por consiguiente un mayor aislamiento social.

Pocos estudios han especificado desigualdades en la valoración de la calidad según las causas de la lesión, a este respecto, Migliorini et al. (2011) no encontraron diferencias entre lesiones traumáticas y no traumáticas.

En cuanto al tiempo desde la ocurrencia de la lesión, tampoco se ha encontrado que claramente suponga peor percepción de calidad de vida (Middleton et al. 2007). Aunque Tonack et al. (2008) si encontraron relación entre el tiempo de lesión (asociándolo al proceso de envejecimiento) y peor calidad de vida. deRoon-Cassini et al. (2009) no encontraron relación en cuanto al tiempo desde la lesión contradiciendo los datos de Tonack et al. (2008). Por su parte, Westerkam, Saunders & Krause (2011) comprobaron correspondencia positiva entre mayor nivel de calidad de vida y los años de lesión. Los datos de Westerkam et al. (2011), los corroboraron Kalpakjian et al. (2011) los cuales encontraron diferencias en cuanto a la percepción de satisfacción con la vida en relación al tiempo desde la lesión, mejorando dicha percepción a lo largo del tiempo. Pershouse et al. (2012) también encontraron que el tiempo desde la lesión no era un factor que hiciera disminuir la valoración de la calidad de vida. Tramonti et al. (2014), igualmente encontraron correlación positiva entre el tiempo desde la lesión y las personas que tenían mejor nivel de afrontamiento orientado a la resolución de tareas y Lude et al. (2014) comprobaron el efecto positivo en relación al tiempo de la lesión.

Las complicaciones de la lesión si se han visto como factores que producen un decremento en la calidad de vida en personas con lesión medular, independientemente de la etiología de la lesión. Sweet, Noreau, Leblond & Dumont (2014) evaluaron hasta 21 consecuencias y complicaciones de la lesión, de las cuales, la disfunción sexual, las úlceras

por presión, las alteraciones urinarias y fecales y la espasticidad y el dolor eran las que tenían peor impacto en la lesión medular, resultados encontrados por Barker et al. (2009) y en la revisión realizada por Hammell (2010). Para Barker et al. (2009), quienes realizaron un diseño prospectivo que abarcaba personas con hasta 60 años de lesión, el predictor más importante con calidad de vida fueron las complicaciones médicas, su ausencia, permitía a el mantenimiento de la participación social (segundo predictor de calidad de vida).

Los estudios que relacionan la existencia de úlceras por presión, espasticidad y problemas evacuatorios con la calidad de vida son menos frente a los existentes en cuanto al dolor y la disfunción sexual. Liu et al. (2009) y Liu, Attar, Gall, Shah & Craggs (2010), encontraron que los problemas a nivel urinario y fecal repercutían en la valoración de la calidad de vida, aunque, no de manera significativa, ya que dependía del grado de dificultad que tenía cada persona y del tipo de control que realizaban (cateterismos intermitentes, sondajes, tacto rectal, etc.); aunque cuando existía dolor, la calidad aún disminuía más. No encontraron diferencias en cuanto al tiempo transcurrido desde la lesión, pero si la interferencia a nivel de funcionamiento físico. Westerkam et al. (2011) comprobaron que la espasticidad interfería en la realización de las actividades cotidianas, en el desarrollo a nivel laboral y en la valoración de la calidad de vida global.

Asimismo Pershouse et al. (2012), en un estudio longitudinal en el que se incluyeron personas con hasta 60 años de lesión, observaron factores que influyeron a lo largo de la esperanza de vida de las personas como la aparición de complicaciones secundarias a la lesión y la disminución de la funcionalidad; factores que se asocian al propio envejecimiento de esta población. Por el contrario, Boakye, Moore, Kong, Skirboll & Arrigo (2013) no

encontraron que la aparición de otras enfermedades y/o comorbilidades médicas influyese significativamente en la valoración de la calidad de vida en la salud.

En cuanto al dolor, Middleton et al. (2007) encontraron que tener dolor reducía la calidad de vida en todos los dominios que evalúa el SF-36. En sujetos de un año desde la lesión, Van Koppenhagen et al. (2008) hallaron que el dolor y complicaciones secundarias eran determinantes significativos de la satisfacción de vida al año de la lesión; datos que vuelven a verificar en otro estudio longitudinal en el la valoración de la calidad de vida se mantiene estable a lo largo del tiempo pero en la que influye si existe dolor y complicaciones secundarias a la lesión (Van Koppenhagen et al, 2009). Para Tonack et al. (2008) existía una relación inversa entre el dolor y la calidad de vida, datos igualmente obtenidos por Van Leeuwen et al. (2012b) y Boakye et al. (2013) observaron que el mayor predictor de buena satisfacción con la salud, fue no tener dolor, el cual repercutía en el estado anímico. Tramonti et al. (2014) también encontraron que el dolor afectaba al estado emocional y a la participación social, siendo causa de menor calidad de vida. Los mismos resultados que el grupo de Tramonti lo obtuvieron Kemp et al (2014). Podemos hablar por tanto de un triángulo ente dolor, estado emocional y funcionamiento social que repercute negativamente en la valoración de la calidad de vida.

En relación al dolor, también será importante conocer su influencia en la calidad de vida en base a si es continuo o intermitente. A este respecto, Budh & Osteråker (2007) encontraron que las personas con lesión medular con cualquier tipo de dolor experimentaban menor satisfacción con la vida respecto a quien no tiene dolor; al diferenciar entre dolor intermitente y continuo, este último interfería en mayor grado que el intermitente, siendo

valorado el dolor continuo como desagradable. Además, existía una relación entre dolor y estado de ánimo, de manera que el dolor conllevaba mayores estados de ansiedad y ánimo bajo y por tanto menor satisfacción respecto a la salud. Igualmente, Budh & Osteråker (2007) encontraron que el dolor no se relacionaba con la edad, el tiempo (años) desde la lesión, el sexo y nivel de la lesión (paraplejia o tetraplejia).

Las dificultades a nivel sexual, conllevan además del problema físico, la valoración de la persona en relación al dominio de calidad de vida sentimental y sexual (Sale et al., 2012).

En general, los aspectos de la lesión, por si solos no suponen una causalidad en cuanto a mayor o menor calidad de vida, aunque sí se han encontrado relaciones de estos aspectos junto con otras variables, entre ellas las consecuencias y complicaciones de la lesión. Un resumen de los resultados en cuanto a los estudios en los aspectos de la lesión medular se especifica en la Tabla 20. Asimismo, en la Tabla 112 de Anexo 1, se encuentra las características de los estudios a los que se han hecho referencia en este apartado.

Tabla 20:
Resultados de los estudios de calidad de vida en relación a los aspectos de la lesión medular

	Nivel de lesión	Extensión de la lesión	Tiempo desde la lesión	Existencia de complicaciones
Budh & Osteråker (2007)	No afecta	No afecta	----	Si afecta
Middleton et al. (2007)	No afecta	No afecta	No afecta	Si afecta
Tonack et al. (2008)	----	----	Si afecta	Si afecta
Van Koppenhagen et al. (2008)	Si afecta	----	Si afecta	Si afecta
Barker et al. (2009)	No afecta	No afecta	No afecta	Si afecta
Liu et al. (2009)	----	----	No afecta	Si afecta
deRoos-Cassini et al. (2009)	No afecta	No afecta	No afecta	----
Van Koppenhagen et al. (2009)	No afecta	No afecta	Si afecta	Si afecta
Liu et al. (2010)	----	----	No afecta	Si afecta
Kalpakjian et al. (2011)	----	----	Si afecta	----
Migliorini et al. (2011)	No afecta	No afecta	----	----
Westerkam et al. (2011)	----	----	Si afecta	Si afecta
Pershouse et al. (2012)	----	----	No afecta	Si afecta
Van Leeuwen et al. (2012b)	----	----	----	Si afecta
Boakye et al. (2013)	----	----	----	Si afecta
Cao et al. (2014)	----	Si afecta	----	----
Kemp et al (2014)	----	----	Si afecta	Si afecta
Kivisild et al. (2014)	No afecta	Si afecta	----	----
Lude et al. (2014)	Afecta parcialmente	Afecta parcialmente	Si afecta	----
Tramonti et al. (2014)	No afecta	No afecta	Si afecta	Si afecta
Trgovcevic et al. (2014)	Afecta parcialmente	----	----	----
Sweet et al. (2014)	----	----	----	Si afecta

Nota: --- (No valorado)

8.2.- CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Otra de las líneas de investigación ha sido la valoración de la calidad de vida en cuanto a distintas variables sociodemográficas; las más estudiadas han sido en relación a la edad, sexo, nivel educativo, estado civil y ocupación laboral.

En la revisión (de los años 1990 a 2003) efectuada por Hammell (2004), no se encontró relación en cuanto a la edad, cuando ocurre la lesión ni con el sexo. Las investigaciones de años posteriores mantienen en general esa misma tendencia; Middleton et al. (2007) concluyeron que la edad en el momento de la lesión y el sexo no eran factores con gran relevancia en la valoración de la calidad de vida. Krause, Saladin & Adkins (2009) no observaron diferencias en cuanto al sexo en la valoración de la calidad de vida. Barker et al. (2009) y Kemp et al. (2014) tampoco encontraron relación en cuanto a la edad y Tramonti et al. (2014) no hallaron diferencias a nivel de sexo en la estimación de la calidad de vida. Kivisild et al. (2014) no relacionaron edad y sexo con mejor calidad de vida. Asimismo, cuando se valoraban consecuencias de la lesión como la incontinencia urinaria y fecal, tampoco se observó una relación significativa con la edad en el momento de la lesión (Liu et al., 2010).

Otros autores si han observado influencia en relación a la edad, Westerkam et al. (2011) evidenciaron que la calidad de vida correlacionaba negativamente con la edad cronológica. Esta cuestión supone un caso especial, cuando la lesión se produce en personas mayores o por el propio envejecimiento de las personas con lesión medular, ya Middleton et al. (2007) consideraron que la edad avanzada provocaba una disminución de la calidad de vida después de la lesión por la pérdida de capacidades físicas, entre ellas la disminución de

la vitalidad, la reducción de la reserva fisiológica y el propio envejecimiento corporal. Migliorini et al. (2011) también encontraron relación en cuanto a la edad en que ocurre la lesión, diferenciándose menor satisfacción en cuanto a la salud en personas con lesiones no traumáticas ya que adquirirían la lesión con más edad, esta situación hace que la persona se sienta en un estado de enfermedad y no en una situación de secuelas que la lesión medular conlleva. Para Boakye et al. (2013) la edad por si sola, no tiende a influir en la satisfacción con la salud, aunque observaron que la edad correlacionaba negativamente con sintomatología depresiva, esta relación, junto con la existencia de dolor, si influía en la valoración de la calidad de vida en la salud.

Habría que tener en cuenta por tanto, el efecto del envejecimiento: cuando las personas envejecen, son más propensos a experimentar comorbilidad de condiciones de salud con enfermedades crónicas, por lo que se sumaría las consecuencias propias de la lesión con otras condiciones comórbidas. Tonack et al. (2008) apuntaron la influencia de la edad en la calidad de vida asociada al proceso de envejecimiento, por lo que personas mayores y con menor percepción de salud percibían peor calidad de vida. A este respecto, Tramonti et al. (2014) también observaron que la edad correlacionaba negativamente con el funcionamiento físico, por lo que la aparición de complicaciones físicas derivadas del propio envejecimiento tiene un efecto negativo en la calidad de vida.

La revisión (desde 1980 a 2011) realizada por Sakakibara, Hitzig, Miller, Eng & SCIRE Research Team (2012) en cuanto al envejecimiento en personas con lesión medular, se deduce que la calidad de vida en general se mantiene aceptable, aunque encontraron variaciones según algunos dominios de calidad. Sakakibara et al. (2012) observaron que el

dominio de satisfacción con el empleo tendía a mejorar con los años y se producía una disminución de la satisfacción con la vida social y la vida sexual.

En cuanto al estado civil, para Barker et al. (2009), estar o no casado, no se relacionaba con la valoración de la calidad de vida. Migliorini et al. (2011), en el que su estudio había un porcentaje del 58,6% de personas casadas, encontraron igual resultado que Barker et al. (2009). Mortenson, Noreau & Miller (2010), en un estudio longitudinal a los 3 y 15 meses desde el alta hospitalaria, no hallaron que el estado civil se relacionase con la calidad de vida. Las consecuencias físicas evaluadas por Liu et al. (2010) tampoco se observó que tuviesen relación significativa en relación al estado civil; estos mismos resultados los obtuvieron Boakye et al. (2013). Para Cao, Krause, Saunders & Bingham (2014), estar casado repercutía en menor aislamiento social, aunque no mejor calidad de vida a nivel significativo.

Respecto a la influencia de los distintos estados civiles, Kalpakjian et al. (2011) solo relacionaron estar casado con menos niveles de depresión, en el caso de las personas que no tenían pareja los síntomas depresivos se mantenían estabilizados. Separarse o perder a la pareja, no tuvo en general empeoramiento en la percepción de la calidad de vida; aunque si observaron que en la viudas había mayores síntomas depresivos y peor salud percibida que los viudos; en el caso de mujeres separadas o divorciadas referían mayor satisfacción con la vida y mejor autopercepción de salud que en los hombres separados. Todo lo cual indica que en relación al sexo las personas con lesión medular experimentan la disolución del matrimonio de manera diferente.

Otra de las variables sociodemográficas estudiadas ha sido el nivel educativo y volver a trabajar tras la lesión medular, hallándose resultados contradictorios. A este respecto, Tonack et al. (2008) relacionaron mejor calidad de vida con estar empleado, aunque no mayor nivel educativo conllevaba mayor nivel de calidad. Por el contrario, Barker et al. (2009) no encontraron relación significativa en cuanto a estar o no empleado; igualmente, Liu et al. (2010) no relacionaron consecuencias físicas de la lesión con el nivel educativo de las personas. Kemp et al. (2014) tampoco encontraron relación entre el nivel educativo y mayor percepción de calidad de vida. Por el contrario, Westerkam et al. (2011) observaron que el nivel educativo era un predictor de mayor satisfacción en el área de vida laboral, la satisfacción a nivel laboral fue mejor cuanto mayor nivel educativo tenían las personas. Cao et al. (2014) encontraron datos similares, mayor nivel educativo conllevaba mayor satisfacción a nivel profesional que redundaba en mayor calidad global. Kivisild et al. (2014) también encontraron que estar empleado influía positivamente en la valoración de la calidad de vida, aunque el nivel educativo no conllevaba una relación positiva como en el caso de Westerkam et al. (2011).

La influencia de la situación económica es otra variable analizada por otros autores. A este respecto, Mortenson et al. (2010) no encontraron que dicha situación tuviese algún impacto en la calidad de vida, al menos en los dos primeros años desde la lesión. En cambio, Cao et al. (2014) en un estudio longitudinal de 10 años (1998-2008), encontraron que personas con ingresos más altos (más de 25.000 dólares/año), tenían mejor valoración de calidad de vida que los de ingresos más bajos (menos de 10.00 dólares/año), además, la calidad de vida fue disminuyendo con el paso de los años en todos los grupos evaluados; observaron que las personas de ingresos más bajos (menos de 10.00 dólares/año) tendían con

el paso de los años a tener más problemas de salud y percibir más barreras ambientales frente a los de ingresos superiores.

A nivel transcultural, los estudios realizados tampoco aportan diferencias significativas en relación a la valoración de la calidad de vida en cuanto a variables sociodemográficas. Lude et al. (2014), en un estudio longitudinal en los dos primeros años de lesión en países europeos (Austria, Inglaterra, Alemania, Irlanda y Suiza), no encontraron diferencias significativas entre las personas de los distintos países en las variables sociodemográficas de edad, sexo, estado civil y nivel educativo y la valoración de la calidad de vida, observándose una misma respuesta en países del mismo entorno y características epidemiológicas. En cambio, si se realiza la comparación a nivel mundial, sí se observan diferencias, Geyh et al. (2013) en una investigación en países de distintos continentes (Estados Unidos, Australia, Canadá, Brasil, Israel y Sudáfrica), comprobaron que en Estados Unidos era donde la valoración de la calidad de vida era mayor, situándose en el otro extremo Brasil, y específicamente no estar empleado era predictor de baja calidad de vida en general en todos los países estudiados, y muy específicamente en Brasil. Geyh et al. (2013) tampoco encontraron diferencias significativas en las variables sociodemográficas de edad, sexo, estado civil y nivel educativo y la valoración de la calidad de vida.

En la Tabla 112 de Anexo 1, se encuentra las características de los estudios a los que se han hecho referencia en este apartado. Un resumen de los resultados basados en las variables sociodemográficas se especifica en la Tabla 21.

Tabla 21:
Resultados de los estudios de calidad de vida en relación a las variables sociodemográficas

	Sexo	Edad	Estado civil	Nivel educativo	Ocupación laboral	Ingresos económicos
Middleton et al. (2007)	No afecta	No afecta	----	----	----	----
Tonack et al. (2008)	No afecta	Si afecta	No afecta	No afecta	Si afecta	----
Barker et al. (2009)	----	No afecta	No afecta	----	No afecta	----
Krause et al. (2009)	No afecta	----	----	----	----	----
Liu et al. (2010)	----	No afecta	No afecta	No afecta	----	----
Mortenson et al. (2010)	----	----	No afecta	----	----	No afecta
Kalpakjian et al. (2011)	Si afecta	----	Si afecta	----	----	----
Migliorini et al. (2011)	----	Si afecta	No afecta	----	----	----
Westerkam et al. (2011)	----	Si afecta	----	Si afecta	Si afecta	----
Boakye et al. (2013)	----	No afecta	No afecta	----	----	----
Geyh et al. (2013)	No afecta	No afecta	No afecta	No afecta	Si afecta	Si afecta
Cao et al. (2014)	No afecta	----	No afecta	Si afecta	Si afecta	Si afecta
Kivisild et al. (2014)	No afecta	No afecta	No afecta	No afecta	Si afecta	----
Lude et al. (2014)	No afecta	No afecta	No afecta	No afecta	----	----

Nota: --- (No valorado)

8.3.- CALIDAD DE VIDA Y DOMINIOS DE CALIDAD

En la literatura nos encontramos con estudios que valoran distintos dominios de calidad de vida. Simpson, Eng, Hsieh, Wolfe & Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Scire Research Team (2012) llevaron a cabo una revisión (desde 1948 a 2011) de los estudios sobre los dominios de calidad de vida en personas con lesión medular, en la que, a pesar de los distintos instrumentos de medida utilizados se identificaban patrones similares. En base a los resultados obtenidos, Simpson et al. (2012) crearon unas líneas prioritarias para las personas con lesión medular, del resultado de las mismas, hay unas áreas de calidad con mayor importancia sobre otras.

De las conclusiones a las que llegan Simpson et al. (2012), la salud física fue un área prioritaria, ya que estaba relacionada con la recuperación funcional de las personas con lesión medular, la función motora, la intestinal y vesical y la función sexual fueron valoradas como importantes; además, complicaciones como el dolor, úlceras por presión y espasticidad fueron valoradas, aunque el dolor fue el más importante predictor de baja calidad de vida. Además de la salud física, las relaciones con la familia y amigos fue considerado importante, junto con las actividades sociales por lo que Simpson et al. (2012) concluyeron tras la revisión que el apoyo social era un determinante importante de la satisfacción con la vida. Por el contrario, Van Leeuwen et al. (2010) no encontraron relación significativa entre el apoyo social recibido y mejor satisfacción con la vida, datos contradictorios respecto a los de Simpson et al. (2012), aunque para Van Leeuwen et al. (2010) si fue importante el nivel de independencia de cara a tener mejor satisfacción con la vida.

En relación al ocio, transporte y la vivienda, para Simpson et al. (2012) estas áreas tuvieron menos importancia frente al dominio de la salud, aunque el transporte supuso ser un elemento importante de cara a la calidad de vida. En cuanto a la satisfacción con la vida profesional, consideraron que el empleo, aunque fue un área muy estudiada, no se observó que hubiese sido un área necesaria de cubrir, por lo que no fue tan importante.

Tomando como punto de partida la revisión de Simpson et al. (2012), en cuanto a las distintas dimensiones de calidad, no todas ellas han tenido la misma importancia a la hora de su estudio en relación a la calidad de vida. Una de las más estudiadas ha sido la relacionada con la salud a través de las distintas variables relacionadas de la lesión medular y que ya hemos revisado. Otra de las dimensiones que se han estudiado mucho es la relacionada con el nivel de participación social, la cual lleva implícito el objetivo de todo el proceso rehabilitador de las personas con lesión medular: la reintegración social y el desarrollo de la persona en su entorno comunitario.

Uniando estas dos dimensiones, salud y participación social, Barker et al. (2009) encontraron que el segundo predictor de calidad de vida era el mantenimiento de la participación social en el caso de que no existan complicaciones médicas; datos también obtenidos por otros autores como Kivisild et al. (2014) para quienes el soporte social era un buen predictor de calidad de vida.

En la dimensión de salud, Boakye et al. (2013) encontraron que la edad por si sola, no tiende a influir en la satisfacción con la salud, aunque observaron que la edad correlacionaba negativamente con sintomatología depresiva, esta relación, junto con la

existencia de dolor, sí influía en la valoración de la calidad de vida en la salud. Por el contrario, Cao et al. (2014) comprobaron que los problemas de salud aumentaban con el paso de los años y en el caso de personas con menos ingresos económicos (menos de 10.000 dólares /año) con más rapidez que en personas con ingresos más altos (más de 25.000 dólares /año), repercutiendo en la satisfacción con la salud.

El dolor ha sido una de las variables más estudiada en relación a su interferencia en distintos dominios de calidad de vida, a este respecto, Budh & Osteråker (2007) encontraron menor satisfacción con la vida global en personas con lesión medular que tenían dolor frente a los que no lo tenían. En cuanto a los dominios de calidad de vida valorados, se hallaron diferencias entre las personas sin dolor y con dolor (intermitente y continuo) en cuanto a la satisfacción de la situación financiera, el ocio, las relaciones de amistad; además en el caso del dolor continuo las áreas significativamente más bajas frente a no tener dolor o dolor intermitente fueron los dominio de familia, vida profesional, vida sexual y las AVDs (Actividades de la vida diaria). Por lo tanto, evaluar la magnitud del dolor, será importante para saber las interferencias reales en los distintos dominios de calidad de vida.

Krause & Bozard (2012) en un estudio longitudinal, observaron cómo distintos dominios de calidad variaban a lo largo de 35 años, la satisfacción con la vida social, la vida sexual y la salud disminuyeron a lo largo de los años, datos que se observaron en otros estudios (Barker et al., 2009; Boakye et al., 2013); en cambio, la satisfacción con el empleo, mejoró con el paso de los años; otros dominios como la situación económica no tuvieron cambios significativos a lo largo de los años.

Salud y participación social igualmente fueron representativas para las personas del estudio de Tramonti et al. (2014), las áreas que consideraron más significativas fueron la de la salud física y la independencia funcional, las relaciones de pareja y familia y la participación social a través de actividades de ocio y el trabajo. Kivisild et al. (2014) igualmente encontraron que estar empleado influía positivamente en la valoración de la calidad de vida, dato previamente observado por Westerkam et al (2011) en cuanto a que la satisfacción a nivel laboral fue mejor cuanto mayor nivel educativo y más edad lo que reportaba mayores niveles de satisfacción global. También Trgovcevic et al. (2014) han observado la influencia negativa de la lesión medular en distintos dominios de calidad de vida independientemente de la edad de las personas, entre ellos la salud (siendo muy importante la existencia del dolor) y el funcionamiento a nivel social. Pershouse et al. (2012) en un estudio longitudinal comprobaron que la participación social se había ido incrementando desde el inicio de la lesión, también observaron que situaciones relacionadas con la salud era un factor que provocaba una disminución de la misma, datos igualmente obtenidos por Tramonti et al. (2014).

Es importante tener en cuenta el momento en que se valora la calidad de vida, Van Koppenhagen et al. (2008) la valoraron al inicio de recibir rehabilitación en el hospital y al año de la lesión. En el primer periodo evaluado, los dominios que se relacionaron con menor satisfacción con la vida fueron la vida sexual, los autocuidados y la situación laboral, por el contrario, las relaciones y participación social no fueron consideradas importantes. Estos autores, consideraron que el primer año de lesión podría ser pronto para que se reflejase una valoración estable en cuanto a la valoración de la satisfacción de vida por parte de las personas con lesión medular.

Igual que en el grupo de Van Koppenhagen et al. (2008), Mortenson et al. (2010) analizaron la calidad de vida a los 3 y 15 meses después del alta hospitalaria, no encontrando diferencias entre las dos evaluaciones realizadas, aunque observaron que a los 3 meses, ser competente en relación a la salud y un buen estado de ánimo se relacionaba a mejor calidad de vida. A los 15 meses, los factores que se asociaban con la calidad de vida fueron el ser competente en relación a la salud y el apoyo familiar. La participación social y los factores ambientales no fueron factores significativos para el periodo de estudio siendo las áreas más importantes eran la salud, y el apoyo familiar.

Son indiscutibles las consecuencias que a nivel físico conlleva una lesión medular y las repercusiones que conllevan en cuanto a la satisfacción con la vida sexual. Muchos son los estudios realizados en relación a la vida sexual de las personas con lesión medular, sin embargo, no se han estudiado específicamente en cuanto a la satisfacción con la vida sentimental.

A este respecto, Sale et al. (2012), llevaron a cabo un estudio en relación a los predictores que repercuten en una mejor valoración de la satisfacción con la vida sexual y sentimental. En general observaron que la satisfacción con la vida sentimental se mantenía después de la lesión medular; por el contrario, la satisfacción con la vida sexual no se mantenía de igual manera que si se comparaba con las experiencias previas a la lesión. En cuanto a la satisfacción con la vida sexual, mejor satisfacción tuvieron las mujeres y las personas casadas, así como ser joven. En la satisfacción con la vida sentimental no hubo diferencias a nivel de sexo.

A nivel de relaciones de pareja, Tramonti, Gerini & Stampacchia (2015) también concluyen que el soporte social era importante en la valoración de la calidad de vida y específicamente encontraron relación significativa entre el bienestar psicológico y la satisfacción de las relaciones íntimas, aunque no encontraron correlación el apoyo de la pareja esposa) con mejor calidad en el dominio de la salud.

En cuanto a aspectos de la lesión, el nivel de la lesión (paraplejia versus tetraplejia) no influyeron ni en la satisfacción con la vida sexual ni con la sentimental; la extensión de la lesión si fue una variable significativa, lesiones ASIA A y B, comportaron peor satisfacción de la vida sexual. Ser continente a nivel vesical e intestinal, también se relacionó con mejor satisfacción a nivel sexual frente a personas incontinentes.

Curiosamente, un elemento que fue considerado importante en la valoración de la satisfacción de la vida sentimental a la hora de poder volver a desarrollar su vida y por tanto encuentros personales fue el poder conducir y tener vehículo propio, lo que repercutía en mayor participación social; a este respecto, personas que ya no conducían reportaron menores niveles de satisfacción a nivel sentimental.

Los ingresos económicos y su repercusión en la calidad de vida fueron valorados por Cao et al. (2014), quienes llevaron a cabo un estudio longitudinal para conocer cómo afectaba la economía en distintos dominios de calidad encontrando que mayores ingresos (más de 25.000 dólares/año) se asociaba con mayor satisfacción a nivel profesional y menores ingresos (menos de 10.000 dólares/año) se asociaba a mayores falta de oportunidades en la

vida; además el nivel educativo también influía positivamente, mayor nivel se asociaba a mayor satisfacción profesional y satisfacción global. Esta situación económica también repercutía a nivel de la participación social, personas con mayores ingresos económicos referían tener mayor participación social, menos problemas de dinero, más oportunidades y menos barreras ambientales, aunque esta tendencia no suponía diferencias significativas en los grupos evaluados en cuanto a la valoración de la calidad de vida, por lo que cada persona, se adapta a su situación independientemente de su nivel de ingresos.

Por tanto, el nivel de ingresos además de repercutir en la valoración de la satisfacción con la vida profesional, influía en las dos dimensiones que ya se han visto como claves; la satisfacción con la salud y la participación social. A nivel de calidad de vida global, mayores ingresos económicos conllevaba mayor nivel de satisfacción, aunque el grupo de Cao et al. (2014) encontró que la misma disminuía con el paso de los años independientemente de los ingresos económicos que se tuviesen. Pershouse et al. (2012) en un estudio longitudinal también observaron que el nivel de ingresos era un factor que provocaba una disminución de la participación social, siendo un elemento no dependiente de la propia persona lo que hacían que disminuyesen el nivel de participación, corroborando así datos obtenidos por Cao et al. (2014).

Otra área de calidad que se relaciona directamente con la participación social es la del ocio. A este respecto, Martin Ginis, Jetha, Mack & Hetz (2010) realizan una revisión de los estudios (hasta 2008) en cuanto al ocio y al deporte en personas con lesión medular y su repercusión en la calidad de vida, concluyendo que no existía una relación significativa entre

estos conceptos, aunque eran parte importante de la participación social, predictor importante de calidad de vida en este grupo poblacional.

En la última década se han incrementado los estudios en relación a la realización de actividades físicas como parte del área de ocio. A este respecto, se ha visto que en el caso de las personas que realizan actividades físicas, tenían mayor tasa de empleo y la valoración respecto a la satisfacción con la salud, tanto física como psicológica, era mejor frente a los que no realizaban actividades (Anneken, Hanssen-Doose, Hirschfeld, Scheuer & Thietje, 2010). Estos datos, han sido verificados por Williams, Smith & Papatomas (2014), los cuales en una revisión desde el año 2008, llegan a las mismas conclusiones de Martin Ginis et al. (2010) y de Anneken et al. (2014), siendo la actividad física un medio de mejora de la satisfacción con la salud y con las relaciones sociales. Igualmente, Sweet, Martin Ginis, & Tomasone (2013) observaron que la práctica de la actividad física se relacionaba con menores niveles de depresión y mayor nivel de calidad de vida. En una revisión sobre los efectos del deporte y la actividad física (de los estudios realizados al respecto hasta 2014), Sahlin & Lexell (2015) concluyen que realizar actividades deportivas conlleva menos niveles de depresión y ansiedad, mayores oportunidades de cara a estar empleado y como consecuencia un aumento de la satisfacción con la vida global.

Aunque no hay duda de los beneficios de la actividad física, Rauch, Fekete, Oberhauser, Marti & Cieza (2014), comprobaron que la lesión medular provocaba una disminución en la actividad física frente al antes de la lesión, además, las personas con tetraplejía reducían más la realización de deportes frente a parapléjicos, también encontraron diferencias a nivel de sexo; siendo menos la actividad física en mujeres. Los factores

predictores para la realización de actividades deportivas dependían del nivel de lesión, estar incluido en algún club deportivo y la realización previa a la lesión de actividades físicas. Las diferencias en la importancia que se daba a la realización de la actividad física es lo que diferenciaba a hombres de mujeres (Rauch et al., 2014).

En cuanto a estudios transculturales, Songhuai et al. (2009) analizaron distintas dimensiones entre dos grupos transculturales, británicos y chinos, encontrando que la muestra británica tenían mayores niveles de satisfacción en todas las áreas de satisfacción valoradas, siendo estadísticamente significativas en la satisfacción a nivel profesional, a nivel económico y a nivel familiar, no encontrándose diferencias significativas en la satisfacción global, autocuidados, ocio, vida sexual y en el área de las relaciones de amistad.

También a nivel mundial Geyh et al. (2013), concluyeron que el empleo remunerado era un predictor significativo de la calidad de vida independientemente del país, y las características sociodemográficas y de la lesión, aunque los países desarrollados obtuvieron mayores puntuaciones en satisfacción general que los menos subdesarrollados. Los beneficios de empleo incluían no sólo una mejor situación financiera, sino también la autorrealización de la persona, la autoestima, la salud y mejor nivel de reintegración. Los resultados de Geyh et al. (2013) apuntaban a la importancia de la reintegración de las personas con lesión medular. Igualmente Lude et al. (2014), a nivel europeo, concluyeron que a los 2 años de la lesión el poder desarrollar su vida en su medio ambiente era un factor importante en relación a la calidad de vida. No se encontraron diferencias en los dominios de salud, medio ambiente y a nivel social entre los países evaluados.

El resumen de los resultados en cuanto a los estudios de calidad de vida en relación a los dominios de calidad se especifica en la Tabla 22. Asimismo, en la Tabla 112 del Anexo 1, se encuentra las características de los estudios a los que se han hecho referencia en este apartado.

Tabla 22:**Resultados de los estudios de calidad de vida en relación dominios de calidad de vida**

Budh & Osteråker (2007)	El dolor repercute en varios dominios de calidad: situación financiera, el ocio, las relaciones de amistad, familia, vida profesional, vida sexual y las AVDs.
Van Koppenhagen et al. (2008)	La satisfacción con la vida sexual, los autocuidados y la situación laboral disminuyeron durante el periodo hospitalario.
Barker et al. (2009)	Buena salud y buen nivel de participación social conllevan mejor calidad de vida.
Songhuai et al. (2009)	Mejor satisfacción a nivel profesional, a nivel económico y a nivel familiar.
Mortenson et al. (2010)	Salud y apoyo familiar contribuían a mejorar la calidad de vida.
Van Leeuwen et al. (2010)	No relación significativa entre el apoyo social recibido y mejor satisfacción con la vida
Westerkam et al (2011)	Mayor nivel educativo conlleva mayor satisfacción a nivel laboral
Krause & Bozard (2012)	Satisfacción con la vida social, la vida sexual y la salud disminuyeron a lo largo de los años
Pershouse et al. (2012)	Buena salud física conlleva mayor participación social influyendo en la percepción de la calidad de vida. El nivel de ingresos influye en la participación social.
Sale et al. (2012)	La satisfacción con la vida sexual disminuye más que la satisfacción con la vida sentimental.
Boakye et al. (2013)	Mala salud repercute en peor satisfacción con la salud.
Geyh et al. (2013)	Mejor satisfacción a nivel laboral, mejor satisfacción con la salud y mayor nivel de reintegración.
Sweet et al. (2013)	La práctica de la actividad física se relaciona con menores niveles de depresión y mayor nivel de calidad de vida.
Anneken et al. (2014)	La actividad física repercute positivamente en la satisfacción con la salud y en la participación social.
Cao et al (2014)	Mayores ingresos económicos mayor satisfacción a nivel profesional y mayor nivel de participación social
Kivisild et al. (2014)	La participación social es un buen predictor. Satisfacción a nivel laboral conlleva buena calidad de vida.
Lude et al (2014)	La participación social es un buen predictor.
Rauch et al. (2014)	Importancia de la realización de actividad física
Tramonti et al. (2014)	Salud física, independencia funcional, relaciones de pareja y familia y la participación social se relacionan con la calidad de vida.
Trgovcevic et al. (2014)	Buena salud y buen nivel de participación social conllevan mejor calidad de vida.
Tramonti et al. (2015)	La satisfacción en las relaciones íntimas se relaciona con mejor bienestar psicológico.

8.4.- CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES PSICOLÓGICAS

Se ha comprobado que las variables psicológicas tienen efectos en la calidad de vida de las personas con lesión medular, aunque Simpson et al. (2012), en relación al dominio de la salud emocional, en la revisión de estudios que realizaron (de 1948 a 2011), observaron que era un área que estaba tomando más importancia en los últimos años.

Tres grandes revisiones se han llevado a cabo específicamente en relación a factores psicológicos y su relación en la calidad de vida (Post & Van Leeuwen, 2012; Peter, Müller, Cieza & Geyh, 2012; Van Leeuwen, Kraaijeveld, Lindeman & Post, 2012a), el resumen de los resultados obtenidos se encuentran en la Tabla 23.

Tabla 23:
Revisiones en cuanto a factores psicológicos y su relación en la calidad de vida

	Post & Van Leeuwen (2012)	Peter et al. (2012)	Van Leeuwen et al. (2012)
Periodo revisado	Desde 2000	1990-2010	Hasta 2010
Nº estudios encontrados	48	83	48
Factores favorables	Control de vida percibido Sentido de coherencia Propósito de vida Esperanza Autoeficacia Autoestima	Control de vida percibido Sentido de coherencia Propósito de vida Autoeficacia Autoestima Espiritualidad Nivel de competencia Resolución de conflictos	Control de vida percibido Sentido de coherencia Propósito de vida Autoeficacia Locus de control interno Esperanza Autoestima
Factores no favorables	Locus de control externo Sentimiento de culpa Estilos de afrontamiento pasivos Respuestas de evitación	No valoradas	Locus de control total Sentimiento de culpa Espiritualidad Respuestas de evitación
Factores no claramente asociados	Espiritualidad Negación Dependencia social	Esperanza Optimismo Inteligencia Neuroticismo	Afrontamiento emocional y pasivo Appraisals Dependencia social Extroversión Neuroticismo

Los resultados obtenidos por Post & Van Leeuwen (2012); Peter et al. (2012) y Van Leeuwen et al. (2012a) se han mantenido en los años posteriores, además de la incorporación de otras variables que también pueden ser importantes en la valoración de la calidad de vida como la resiliencia. No se pone en duda de que la existencia de complicaciones a nivel psicológico que repercuten en la salud influyen en la valoración de la calidad de vida y como consecuencia de ello disminuye el nivel de reintegración de la persona, objetivo final del proceso rehabilitador tras una lesión medular (Tonack et al., 2008).

El propósito en la vida (la búsqueda de un individuo en encontrar un propósito y sentido a su vida) es otro de los recursos psicológicos que se ha comprobado que tiene efecto en la valoración de la calidad de vida de personas con lesión medular, Peter et al. (2014) comprobaron su relación directa en una mejor satisfacción con la vida, datos obtenidos previamente por deRoon-Cassini et al. (2009).

En cuanto al nivel de autoeficacia (capacidad del individuo para controlar y responder ante las demandas ambientales), Van Leeuwen et al. (2012b) encontraron que alto nivel de autoeficacia junto con la percepción de tener buenos apoyos sociales, correlacionaba positivamente con la calidad de vida, estos factores psicosociales, unidos a la no existencia de dolor y un buen nivel de independencia funcional, constituían la mejor combinación para valorar positivamente la calidad de vida. Peter et al. (2014) también comprobaron la relación positiva de la autoeficacia con la satisfacción con la vida, aunque no de manera significativa, teniendo más robustez la relación propósito de vida con la satisfacción, aunque estudios anteriores (Sweet et al., 2013) no encontraron relación positiva entre autoeficacia y mejor calidad de vida.

En relación al estilo de afrontamiento, Tramonti et al. (2014) hallaron correlación positiva en relación a la calidad de vida cuando el estilo de afrontamiento estaba orientado a las tareas, en ese caso, la percepción de la salud general era mejor, y a nivel emocional también los resultados eran mejores. Por el contrario, ante estilos de afrontamiento más pasivos y emocionalmente negativos, existía una correlación negativa en cuanto a la satisfacción social y física, ya que eran sujetos que referían más dolor. Migliorini & Tonge (2009) también observaron lo mismo que Tramonti et al. (2014) en relación al estilo de afrontamiento emocional. Estos datos, refutan los obtenidos por Van Leeuwen et al. (2012a) en la revisión efectuada, para quienes el afrontamiento era un predictor claro en relación a la calidad de vida.

El nivel de resiliencia es otra variable que ha sido estudiada, White, Driver & Warren (2010), en sujetos aún en entorno hospitalario, comprobaron que su nivel de resiliencia no sufría cambios significativos en los distintos momentos en que fueron evaluados, pero sí hallaron correlación significativa entre resiliencia, satisfacción la vida, espiritualidad y menor sintomatología depresiva. Migliorini, Callaway & New (2013) en un estudio longitudinal, también observaron que buenos niveles de resiliencia conllevaba buen nivel de satisfacción con la vida, aunque no significaba que el nivel de resiliencia se mantuviese a lo largo de los años de lesión, pudiendo ser las personas vulnerables a problemas de salud mental. Por ello, aunque los datos, tanto en entorno hospitalario como comunitario son positivos, hay que seguir estudiando la realidad de las relaciones con esta variable (Migliorini et al., 2013).

Las evaluaciones cognitivas que realiza la persona (appraisals) se han visto igualmente mediadoras en relación a la calidad de vida, Kennedy et al. (2010a) en personas con menos de 2 años de lesión, comprobaron que evaluaciones negativas en relación a la discapacidad y la recuperación física, repercutían directamente en la satisfacción con la vida y en el grado de participación social. El estudio de las appraisals en cuanto a la interacción con la calidad de vida aún está por desarrollarse.

Las habilidades sociales también se ha percibido que pueden influir en la calidad de vida de personas con lesión medular, Müller et al. (2015) además, encontraron que estaban relacionadas con el apoyo social, niveles de depresión, de manera que las habilidades sociales pueden ser vistas como un recurso para las personas con lesión medular, por estar relacionados con más apoyo social, síntomas depresivos menores, y una mayor calidad de vida, aunque estos resultados deben ser más estudiados en un futuro.

Existen pocos estudios que relacionen la espiritualidad con la calidad de vida, existiendo datos contradictorios en cuanto a si es un factor que favorece o no en mejor calidad de vida (Post & Van Leeuwen, 2012; Peter et al., 2012; Van Leeuwen et al., 2012a). Chlan, Zebracki & Vogel (2011) encontraron que si era importante la espiritualidad en relación a la calidad de vida, por encima de la religión que se tuviese, esta cuestión, hace que se tenga que investigar más al respecto. En una revisión al respecto, Jones, Simpson, Briggs & Dorsett (2015) concluyen la importancia de esta variables en el proceso adaptativo a la lesión medular y como factor positivo de calidad de vida.

Por último, la depresión ha sido una de las variables que más se han estudiado en relación con la lesión medular, Williams & Murray (2015) estiman que la media de prevalencia después de una lesión medular es de 22,2%, con un rango entre 18,7% y 26,3%. Otros autores encontraron un rango entre el 8,8% y el 60% (Post & Van Leeuwen, 2012). Las diferencias que se encuentran se deben al tipo de instrumento utilizado, el momento en que se valora y la no diferenciación del continuum entre estado bajo de ánimo y depresión clínica (Post & Van Leeuwen, 2012). Lo que si están de acuerdo los autores es en su relación con el dolor así como los efectos en el proceso adaptativo a la lesión medular y en la valoración de la calidad de vida. Los estudios que valoran la ansiedad con la calidad de vida han sido mucho menores.

En cuanto a variables como la depresión y la ansiedad, Budh & Osteråker (2007) observaron que la valoración en relación con la satisfacción con la vida global se relacionaba negativamente con variables emocionales, quienes tenían dolor continuo referían mayores niveles de ansiedad frente a quienes son tenían dolor. Por lo tanto, niveles más altos de ansiedad y depresión parecen ser predictivos una disminución de la vida satisfacción. Krause et al. (2009) no encontraron diferencias significativas en cuanto a depresión entre hombres y mujeres y Kivisild et al. (2014) hallaron que niveles bajos de ansiedad y depresión se relacionan con mejor calidad de vida, datos que apoyan los resultados de Budh & Osteråker (2007). Sweet et al. (2013) es un estudio longitudinal hasta los 18 meses desde la lesión observaron igualmente relación entre menor depresión y mayor valoración de calidad de vida. Mismos resultados han sido hallados por Kemp et al. (2014) y Tate et al. (2015), para quienes la reducción de síntomas depresivos conlleva una mejora en la valoración de calidad de vida. Por lo demás, Cao et al. (2014) no encontraron que el nivel de ingresos económicos

repercutiese en mayores niveles de problemas emocionales, por lo que el binomio ingresos y problemas emocionales no repercutía directamente en la valoración de la calidad de vida.

Aunque las variables psicológicas, no dependen de variables sociodemográficas ni de la lesión medular (Kennedy et al., 2010a), si es importante el momento en la valoración, existiendo resultados distintos si se realiza en el periodo hospitalario o en el entorno comunitario, Korte, Gilbert, Gorman & Wegener (2010) observaron que en los primeros meses de lesión, variables positivas como la esperanza y el afecto positivo eran predictoras de satisfacción con la vida frente a negativas como la depresión, afecto negativo y estilos de afrontamiento de evitación; situación que cambiaba cuando se producía el alta, en ese momento, el mantenimiento de variables negativas eran predictoras de peor satisfacción.

En cuanto a estudios transculturales, Songhuai et al. (2009), en términos de resultados globales de satisfacción con la vida, no encontraron diferencias de significación estadística entre personas chinas y británicas, por lo que la capacidad de afrontamiento de tanto los participantes chinos y británicos era similar. A nivel europeo, Kennedy, Lude, Elfström & Smithson (2010b) llevaron a cabo un estudio comparativo (con muestra de Reino Unido, Alemania, Suiza e Irlanda) a las 6 y las 12 semanas después de la lesión para ver la existencia de diferencias en relación a variables psicológicas. Kennedy et al. (2010b) no encontraron diferencias en cuanto a niveles de depresión y ansiedad, el sentido de coherencia, resiliencia y nivel de aceptación; tampoco en la valoración de la calidad de vida. Las diferencias que encontraron fueron relacionadas con la manera de responder ante los estresores (por ejemplo en Reino Unido utilizaban más la estrategia de aceptación y en Suiza eran más propensos a tener espíritu de lucha), todo lo cual hace que sea importante valorar las variables

psicológicas que actúan en el proceso adaptativo de la lesión medular, así como diferenciar las estrategias utilizadas en la fase hospitalaria y en el entorno comunitario, ya que como ya se ha dicho, el momento de la evaluación es importante Kennedy et al. (2010a).

En la Tabla 112 del Anexo 1, se encuentra las características de los estudios a los que se han hecho referencia en este apartado. Un resumen de los resultados en cuanto a los estudios en relación a las variables psicológicas se especifica en la Tabla 24.

Tabla 24:**Resultados de los estudios de calidad de vida en relación a variables psicológicas.**

Budh & Osteråker (2007)	Niveles más altos de ansiedad y depresión parecen ser predictivos una disminución de la vida satisfacción
Tonack et al. (2008)	Existencia de problemas psicológicos influyen en la valoración de la calidad de vida.
Krause et al. (2009)	No existen diferencias significativas en cuanto a depresión y sexo en la valoración de calidad de vida.
Migliorini & Tonge (2009)	Estilo de afrontamiento emocional conllevan peor satisfacción con la vida
deRoon-Cassini et al. (2009)	El propósito de vida se relaciona positivamente con la satisfacción con la vida
Songhuai et al. (2009)	No diferencias (entre chinos y británicos) en niveles de afrontamiento y valoración global de calidad.
Kennedy et al. (2010a)	Evaluaciones cognitivas negativas correlacionan con peor valoración de satisfacción de vida.
Kennedy et al. (2010b)	A nivel europeo no hay diferencias en la calidad de vida, si en las estrategias cognitivas utilizadas para afrontar los estresores.
Kortte et al. (2010)	La esperanza, en los primeros meses de la lesión es predictora de satisfacción con la vida.
White et al. (2010)	Resiliencia correlaciona positivamente con mejor satisfacción con la vida, espiritualidad y menor sintomatología depresiva.
Chlan et al. (2011)	La espiritualidad se relaciona con mejor calidad de vida.
Van Leeuwen et al. (2012b)	Buen nivel de autoeficacia y apoyos sociales correlacionan positivamente con la calidad de vida.
Migliorini et al. (2013)	Resiliencia correlaciona positivamente con mejor satisfacción con la vida
Sweet et al. (2013)	Menor sintomatología depresiva mejora la calidad de vida.
Cao et al. (2014)	Nivel de ingresos económicos no conlleva mayores niveles de problemas emocionales y no repercute directamente en la valoración de la calidad de vida.
Kemp et al (2014)	Menor sintomatología depresiva mejora la calidad de vida.
Kivisild et al. (2014)	Niveles bajos de ansiedad y depresión se relacionan con mejor calidad de vida
Tate et al. (2015)	Menor sintomatología depresiva mejora la percepción de calidad de vida.
Tramonti et al. (2014)	Estilo de afrontamiento orientado a tareas conlleva mejor calidad de vida.
Peter et al. (2014)	El propósito de vida se relaciona positiva y significativamente con la satisfacción con la vida. La autoeficacia tiene relación positiva aunque no significativa
Müller et al. (2015)	Efecto positivo de las habilidades sociales en la calidad de vida.

8.5.- CALIDAD DE VIDA Y BARRERAS

Otro de los campos que se ha estudiado con respecto a la mejora de la calidad de vida en personas con lesión medular es la accesibilidad, la adaptación del entorno cercano y el medio ambiente. Los modelos conceptuales que se han explicado, han ido incorporando, como parte importante y valorable, factores contextuales que se incluyen como dimensiones de calidad de vida; estos factores pueden constituir barreras ambientales que influyen negativamente en la calidad de vida. Noreau & Bosch (2010) concluyeron que si bien hay un impacto ambiental a nivel de participación en las personas con discapacidad, resulta aún difícil, demostrar científicamente que el medio ambiente contribuye a la restricción o la facilitación a nivel de participación social por la dificultad de aunar criterios. No obstante, Tate & Forchheimer (2014) han destacado la importancia del medio ambiente en la calidad de vida. Cubrir ciertas necesidades, permitirá que estas personas desarrollen su vida repercutiendo en otras dimensiones de calidad como la participación social y la posibilidad de acceder a una ocupación y al ocio (Beauregard, Guindon, Noreau, Lefebvre & Boucher, 2012; Noreau, Noonan, Cobb, Leblond & Dumont, 2014a, 2014b).

A nivel medioambiental se pueden distinguir distintos factores que podrán interferir en la calidad de vida de las personas con lesión medular. Heinemann et al. (2015) han llevado a cabo una clasificación de dichos factores que se encuentran en la base de la CIF (WHO, 2001). Un resumen de los factores se encuentra en la Tabla 25.

Tabla 25:
Factores ambientales que interfieren en la calidad de vida

Factores	Aspectos que incluye
Acceso a la información y la tecnología	Dispositivos y tecnologías convencionales para transmitir y recibir información (por ejemplo, teléfono móvil o fijo, ordenadores, correo electrónico y servicios de Internet).
Ayudas técnicas	Uso y disponibilidad de dispositivos especializados para facilitar la participación en las actividades diarias (por ejemplo, la movilidad, personal cuidado, el trabajo, el ocio, la participación en casa). Incluiría artículos para la movilidad (silla de ruedas, andador, bastón...), y el cuidado personal.
Medio natural accesible	Incluiría aspectos relacionados con el diseño universal: características arquitectónicas de los edificios, acceso a los edificios (por ejemplo, rampas en edificios públicos) y movilidad sin barreras (por ejemplo, las aceras y calzadas). Aspectos de habitabilidad de la comunidad y el barrio como la seguridad, la iluminación, y el acceso a recursos de la comunidad (por ejemplo, tiendas, bancos) también se incluyen.
Sistemas, servicios y políticas	Entre otras cuestiones incluiría los servicios sociales, el empleo, la educación, vivienda, vida independiente y las políticas de atención de la salud. También contemplaría el acceso al trabajo, al sistema educativo y a los sistemas de pensiones. El transporte sería otro aspecto a incluir en este factor: se refiere a los viajes públicos y privados, sistemas de transporte adaptado y el acceso, disponibilidad, asequibilidad y calidad de estos servicios.

Nota: Fuente: Adaptado de Heinemann, A.W., Magasi, S., Hammel, J., Carlozzi, N.E., Garcia, S.F., Hahn, E.A., & Jerousek, S. (2015). Environmental factors item development for persons with stroke, traumatic brain injury, and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 589-595.

En relación a la lesión medular se han estudiado distintos aspectos a este nivel, destacando las adaptaciones y equipamiento de la vivienda, el transporte, el uso de las nuevas tecnologías y el acceso al entorno cercano, siendo estos aspectos los más estudiados según la revisión de investigaciones realizada por Reinhardt & Post (2010) sobre este tema hasta el año 2009. Aunque no ha sido una línea de trabajo que se haya mantenido de manera continuada en cuanto a que específicamente se haya relacionado estos aspectos con su influencia en la calidad de vida. Los últimos años, se han estudiado como necesidades que

deben de ser cubiertas (Beauregard et al., 2012; Noreau et al., 2014b), sin embargo, ciertos estudios se han elaborado en esta dirección ya que se ha visto la necesidad de incorporar estos aspectos en la valoración de la calidad de vida de los lesionados (Cooper & Cooper, 2010).

Entre las barreras que más frecuentemente se encontraban las personas con lesión medular Silver, Ljungberg, Libin & Groah (2012), constataron las relacionadas con los equipos de movilidad (mantenimiento e las sillas de ruedas por ejemplo), medio ambiente (dificultades para desenvolverse en el entorno comunitario), vivienda (inaccesible y no adaptada) y el transporte (no disponer de transporte propio adaptado y falta de transporte público adaptado); problemas relacionados con las coberturas de los seguros (sobre todo la no autorización de más rehabilitación) también se transmitieron como barreras que interferían en el desarrollo vital de la persona. Los resultados encontrados por Silver et al (2012), pueden clasificarse en base a los factores de Heinemann et al. (2015).

La revisión de los estudios que se ha realizado en cuanto a la relación de la calidad de vida y las barreras ambientales, se pueden ubicar en los distintos factores propuestos por Heinemann et al. (2015). En cuanto al acceso a la información y la tecnología, Cooper & Cooper (2010) y Celik et al. (2014) quienes observaron que el acceso al ordenador, y a las nuevas tecnologías, repercutían en áreas de calidad de vida como la participación social, el ocio y el trabajo; asimismo, el uso de internet, supuso un vía de búsqueda de trabajo alternativa, estar en contacto con amigos y superar barreras físicas (Celik et al., 2014). Igualmente, los avances tecnológicos en relación a las ayudas técnicas (sillas más ligeras por ejemplo) van a jugar un papel fundamental en la promoción del bienestar, repercutiendo en áreas de calidad de vida como la participación social (Cooper & Cooper, 2010).

En cuanto al factor definido por Heinemann et al. (2015) como medio natural accesible, Vissers et al. (2008) concluyeron la importancia de la accesibilidad en el entorno y los edificios accesibles como factores que influyen en la calidad de vida, y Krause & Reed (2009) encontraron las barreras ambientales un factor importante relacionada con la percepción de la satisfacción con la vida. Del mismo modo, Sahlin & Lexell (2015), en una revisión sobre los efectos del deporte y la actividad física (de los estudios realizados al respecto hasta 2014), concluyeron que si bien el deporte tiene relación con una mejor satisfacción de vida global, existen una serie de barreras ambientales que interfieren en su realización como son la falta de instalaciones adecuadas para su práctica; por lo que todo lo que tiene relación con el diseño universal tendrá repercusiones en la calidad de vida de las personas con lesión medular (Cooper & Cooper, 2010).

El transporte, incluido en el factor sistemas, servicios y políticas según Heinemann et al. (2015), ha sido otro elemento valorado como barrera en relación a la calidad de vida de las personas con lesión medular. Vissers et al. (2008) concluyeron que disponer de transporte supuso un facilitador de cara a una mejor valoración de la calidad de vida. A este respecto, acceder a un empleo u ocupación podía verse afectado por falta de accesibilidad y de transporte, siendo por tanto importante cubrir dichas necesidades de cara a una mejor valoración de la calidad de vida de las personas con lesión medular (Schopp et al., 2007). Igualmente, para Simpson et al. (2012) el transporte y la vivienda, fueron áreas menos importancia frente al dominio de la salud, aunque el transporte supuso ser un elemento importante de cara a la calidad de vida.

Se ha producido una evolución en el estudio de la accesibilidad y el entorno comunitario, en tanto en cuanto que las mejoras en ellas influyen directamente en la mejora de otras dimensiones de calidad de vida que permiten que la persona pueda desenvolverse tanto en el microsistema de la persona (su vivienda), en el meso sistema (su entorno comunitario) y en el macro sistema (entorno social). A este nivel, Hammel et al. (2015), consideraron, al igual que los autores ya mencionados, la existencia de factores ambientales que influyen positiva o negativamente, como son el transporte, el acceso a la tecnología y la accesibilidad que repercutirán en dimensiones de calidad de vida como la participación social. Igualmente, Cao, Walker & Krause (2015) en un estudio longitudinal, encontraron barreras físicas y barreras a nivel de los servicios públicos que influían en la percepción de la salud física y en el estado de ánimo de la persona con lesión medular.

Por último, hay que tener en cuenta, como apuntan Cao et al. (2014), la influencia de los ingresos económicos en la percepción de barreras ambientales, los cuales observaron que las personas con ingresos más altos percibieron menos barreras ambientales respecto a las personas con ingresos más bajos, además, en este último grupo, con el paso de los años la percepción del número de barreras ambientales fue aumentando.

En la Tabla 26 se puede observar el resumen de los estudios realizados en cuanto a la calidad de vida y barreras con los resultados más destacados obtenidos se resumen los estudios realizados. Asimismo, en la Tabla 112 del Anexo 1, se encuentra las características de los estudios a los que se han hecho referencia en este apartado.

Tabla 26:
Resumen de resultados obtenidos en relación a la calidad de vida y barreras.

Schopp et al. (2007)	Importancia de cubrir cuestiones relacionadas con accesibilidad y de transporte.
Vissers et al. (2008)	Importancia del transporte, la accesibilidad al entorno y a los edificios.
Krause & Reed (2009)	Las barreras ambientales se relacionan con la percepción de la satisfacción con la vida.
Cooper & Cooper (2010)	Aplicación de los avances tecnológicos.
Silver et al. (2012)	Problemas de movilidad, en el medio ambiente, vivienda inaccesible y no adaptada y el transporte suponen barreras para desarrollar la vida.
Simpson et al. (2012)	Importancia del transporte de cara a la calidad de vida.
Cao et al. (2014)	Personas con ingresos más altos percibieron menos barreras ambientales.
Cao et al. (2015)	Barreras físicas y barreras a nivel de los servicios públicos influían en la percepción de la salud física y en el estado de ánimo.
Celik et al. (2014)	Internet como búsqueda de trabajo alternativa, estar en contacto con amigos y superar barreras físicas.
Hammel et al. (2015)	La cobertura del transporte, el acceso a la tecnología y la accesibilidad influye positivamente.

8.6.- ESTUDIOS DE CALIDAD DE VIDA EN POBLACIÓN ESPAÑOLA.

En cuanto a las investigaciones que en el campo de las personas con lesión medular y su calidad de vida realizados en España, la revisión llevada a cabo en las distintas bases de datos (Medline, Psyclit, Psyke, Psicodoc, CINDOC...), no han dado resultados muy positivos.

Resulta difícil recoger datos de personas lesionadas medulares en fase extrahospitalaria. Una vez que reciben el alta hospitalaria, las personas con lesión medular tienen contacto con el hospital si tienen reingresos por complicaciones o si tienen que realizar alguna revisión, si no es así, el contacto se pierde. Normalmente, las revisiones se realizan en los hospitales de referencia existentes en España, Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y el Instituto Gutmann en Barcelona. Los reingresos por complicaciones médicas, en general, se realizan en los hospitales a los que corresponde cada persona según su lugar de residencia.

Se ha reflejado igualmente, la falta de estadísticas fiables, lo que dificulta la recogida de datos representativos de la población de lesionados medulares. Además, la no existencia de una tradición en nuestro país respecto a continuar realizando rehabilitación integral tras el periodo hospitalario, obstaculiza el poder acceder a la población de personas con lesión medular. Existe un único centro que proporciona dicha continuidad y es gracias a él se ha podido obtener la población que formará parte de de la muestra constitutiva de esta investigación.

Si bien se ha verificado la no existencia de estudios sobre lesionados medulares y calidad de vida de manera sistemática, si existen investigaciones referidas a ello en las que se

reflejan los sesgos que ya hemos constatado: dificultades en la definición de calidad de vida, utilización de distintos instrumentos no específicos para lesión medular, gran cantidad de variables que dificultan acotar la investigación, etc.

Las referencias a investigaciones que hemos encontrado, se han presentado en jornadas sobre lesión medular, no habiendo sido publicadas en revistas de investigación en todos los casos (Martín Hernández, Miguel, Giner & Delgado, 1997; Curcoll, Martín & Camprubí, 1997; Bernabeu, Terré & Montoliu, 1997; Curcoll, 2003; Mejía, Curcoll & Raich, 2003; Gilabert, Curcoll & Botella, 2004; Curcoll, Soler & Sauri, 2005), por lo que se desconoce si cumplen requisitos metodológicos.

Martín Hernández et al (1997), en un trabajo sobre 97 lesionados medulares valorados cuando acuden a una revisión rutinaria al hospital donde estuvieron ingresados, llegaron a la conclusión de que los lesionados medulares consideraban buena su calidad de vida de, los ámbitos en los que puntuaban más bajo era el de la salud y el entorno doméstico y en el que puntuaron mejor fue en el de las relaciones familiares.

Curcoll, Martín & Camprubí (1997) y Bernabeu, Terré & Montoliu (1997), también realizaron estudios sobre calidad de vida; los primeros compararon la calidad de vida entre mujeres y hombres para ver si hay diferencias significativas. Los segundos llevaron a cabo un estudio descriptivo sobre la calidad de vida de los lesionados. En ambos casos, no conocemos los resultados de sus investigaciones.

En la última década si se han realizado distintos estudios de calidad de vida en personas con lesión medular, uno sobre envejecimiento, dos sobre calidad de vida genérica y el resto sobre consecuencias y/o complicaciones derivadas de la lesión (Aguado & Alcedo, 2005; Soler et al., 2007; Curcoll et al., 2006; Gifre, Del Valle, Yuguero, Gil & Monreal, 2010; Sánchez Raya et al., 2010; Cobo-Cuenca et al., 2012; Otero-Villaverde et al., 2015).

Un único estudio se ha realizado en cuanto a la calidad de vida y el envejecimiento en personas con lesión medular en España. Aguado & Alcedo (2005), en una muestra de 20 sujetos con lesión medular mayores de 45 años, llevaron a cabo una entrevista semiestructurada para conocer la prevalencia de las necesidades en relación a distintas dimensiones (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación e inclusión social) de calidad de vida. De su estudio se concluye que las mayores preocupaciones y necesidades eran las relacionadas con la salud, con la falta de recursos económicos y con la existencia de barreras arquitectónicas. Aguado & Alcedo (2005), consideraron importante conocer el proceso de envejecimiento para así llevar a cabo planes de actuación que prevengan situaciones mayores de discapacidad.

Así mismo, los participantes del estudio propusieron soluciones de cara a las necesidades planteadas que tenían que ver con la incorporación de recursos económicos y asistenciales. Entre las actuaciones que plantearon Aguado & Alcedo (2005), de cara a conseguir un incremento de la calidad de vida de las personas lesionadas medulares que envejecen estarían la prevención de las complicaciones que a nivel físico pudiesen aparecer, los apoyos terapéuticos integrales que potencien la funcionalidad de la persona y retrasen el

aumento del nivel de dependencia, mejorar las adaptaciones en el hogar y la accesibilidad, reforzar el apoyo a los cuidadores y familias y promover el apoyo social.

Cuatro estudios se han llevado a cabo en relación a la interferencia de las consecuencias y/o complicaciones derivadas de la lesión en la valoración de la calidad de vida (Soler et al., 2007; Sánchez Raya et al., 2010; Cobo-Cuenca et al., 2012; Otero-Villaverde et al., 2015).

Soler et al. (2007), en un estudio sobre el bienestar subjetivo y dolor neuropático, encontraron un 36% de dolor en su grupo muestral que se incrementaba con la edad cronológica y la edad en el momento de la lesión de manera estadísticamente significativa, siendo el grupo de personas de más de 50 años quienes presentaban más dolor. Concluyeron que el dolor impacta negativamente en la percepción de bienestar psicológico de los individuos sin diferencias significativas en cuanto a la edad cronológica y la edad en el momento de la lesión. Personas con dolor tenían una percepción de la salud, vitalidad y bienestar más baja respecto a quienes no tenían dolor, así como un humor más depresivo.

Un estudio valoró la incontinencia vesical en función del sistema de evacuación (cateterismo intermitente, sondaje vesical permanente o colector) con la calidad de vida. Sánchez Raya et al. (2010) no encontraron diferencias significativas entre los tres grupos las diferentes dimensiones de calidad de vida evaluadas, excepto en el área de delimitación de roles (tareas domésticas, trabajo y actividades fuera del hogar) en donde el grupo que portaba colector tenía mejor calidad de vida. Las mujeres puntuaron más bajo en calidad de vida respecto a los hombres aunque no significativamente. Sánchez Raya et al. (2010) evaluaron

también los problemas que tenían las personas con lesión medular, concluyendo, por orden de importancia fueron las relaciones sexuales, los problemas de esfínteres (defecación y urinarios) y los problemas de deambulación.

En cuanto al dominio de la vida sexual, dos estudios se han realizado en población española, uno específico de hombres (Cobo-Cuenca et al., 2012) y otro en mujeres (Otero-Villaverde et al., 2015).

Cobo-Cuenca et al. (2012) hallaron que los participantes (45 lesionados medulares) percibían una buena calidad de vida global, siendo la vida sexual el aspecto con el que refieren estar menos satisfechos. No encontraron relación significativa entre la calidad de vida global y la etiología, nivel y extensión, tiempo transcurrido desde la lesión medular y el nivel de estudios. Solamente se encontró diferencias significativas en relación al estado civil, quienes tenían pareja, solteros o casados, refirieron mejor calidad de vida global y del dominio de vida sexual, que los que no la tenían y la calidad de vida con la satisfacción sexual de los solteros sin pareja estable fue significativamente menor que la de los solteros con pareja estable.

Para Cobo-Cuenca et al. (2012) la calidad de vida general correlacionaba significativamente con la calidad de vida sexual, la vida social y la económica. Una mayor satisfacción con la vida sexual se asocia con mayor calidad de vida global, incluso más que la satisfacción con la vida social y económica.

Por su parte, Otero-Villaverde et al. (2015) en un estudio sobre la satisfacción sexual en mujeres (n= 32), refieren que variables como el nivel y extensión de la lesión, el tiempo desde la lesión, la incontinencia urinaria, el dolor y la espasticidad no se relacionan con la vida sexual, por el contrario, los factores que relacionaron con la vida sexual fueron tener pareja estable y sensación en el área genital. En cuanto a la edad encontraron que las mujeres jóvenes percibían mejor satisfacción con su vida sexual, aunque no de manera significativa.

Dos estudios han valorado la calidad a nivel general siendo uno longitudinal (Curcoll et al., 2006) y otro cualitativo (Gifre et al., 2010).

El único estudio cualitativo publicado específico sobre calidad de vida en personas con lesión medular en España es el realizado por Gifre et al. (2010), los cuales propusieron dos grupos de discusión, uno de 12 personas con paraplejia y otro de 6 tetraplégicas. En la siguiente Tabla 27 se especifican las características de cada grupo:

Tabla 27:
Características del grupo de estudio de Gifre et al. (2010).

Grupo	Hb/Mj	Tiempo lesión	Edad	Urbano /rural	Nivel educativo	Nivel de actividad
Paraplejia	7/5	4 con menos de 2 años de lesión	3 menos de 30 años	7/5	2 universitarios	4 alto
		8 con más de 2 de lesión	6 entre 30 y 60 años 3 más de 60 años		4 medios 6 primarios	5 media 3 baja
Tetraplejia	5/1	1 con menos de 2 años de lesión	2 menos de 30 años	4/2	3 universitarios	4 alto
		5 con más de 2 de lesión	4 entre 30 y 60 años		3 medios	2 media 1 baja

Como resultados del mismo, hallaron dos dimensiones relacionadas con su percepción de calidad de vida una vez que han sido dados de alta hospitalaria: la necesidad de atención al entorno más próximo y la preparación para el mundo real.

En cuanto a la necesidad de atención al entorno más próximo Gifre et al. (2010), identificaron la necesidad de reconstrucción de la propia identidad en consonancia con el cambio de vida y de valores que conlleva la lesión medular como una continuidad vital entre pasado y futuro, estrategias de afrontamiento como la planificación o anticipación de situaciones o la acción de pedir ayuda, la incorporación de tecnología que mejoren la autonomía y disponer de recursos económicos como cuestiones importantes a tener en cuenta en relación a la calidad de vida.

La preparación al mundo real la concretaron en poder acudir a actividades y encuentros grupales no solamente con personas con lesión medular con más experiencia, sino entrar en contacto con diferentes colectivos sociales para aprender a relacionarse con su discapacidad de una forma similar a como se verán obligados a realizar una vez estén fuera del centro hospitalario. Gifre et al. (2010) señalaron la importancia de llevarse a cabo programas de rehabilitación integral (rehabilitación física, aprendizaje de habilidades que repercutan en mayor independencia y autonomía personal y el apoyo a las familias).

Por último destacar el Documento correspondiente al Convenio de Colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales-Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y el Instituto Universitario de Neurorehabilitación Guttman,

coordinado por Curcoll et al. (2006) sobre medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular.

Curcoll y su grupo (2006) se centraron en el estudio las dimensiones relacionadas con la autonomía, la satisfacción personal y la inclusión social, tanto en sus aspecto objetivos como subjetivos. Realizaron un estudio longitudinal, al analizar los resultados a los 2 y 5 años después de la lesión, observaron que el nivel de satisfacción con la vida en términos generales era elevado y tiende a mantenerse con el tiempo; las relaciones familiares y las relaciones de pareja y sexuales fueron valoradas entre normales y buenas por la inmensa mayoría de la población de pacientes con lesión medular.

Además, la gran mayoría consiguió disponer de vivienda accesible, aunque las personas con escasa capacidad adquisitiva, hasta que no resuelven esta faceta, se ven severamente afectados en su calidad de vida, tanto ellos como las personas de su unidad de convivencia. No tener vivienda accesible era un obstáculo de primer orden que interfería en la autonomía, participación e inclusión social.

Entre sus conclusiones Curcoll et al. (2006) destacaron la importancia de la adecuación de los instrumentos de evaluación, manteniendo escalas de reconocida valide internacional; concluyeron que el tratamiento de rehabilitación integral producía una mejora significativa en relación a la autonomía personal, el estado emocional y el rendimiento cognitivo, incidiendo positivamente en la valoración de la calidad de vida. Igualmente plantearon la implicación de la familia en el proceso rehabilitador ya que la mayoría de los

pacientes vuelven a sus domicilios y deben, junto con sus familiares gestionar los recursos disponibles y afrontar las dificultades derivadas de la discapacidad.

El resumen de los resultados en cuanto a los estudios de calidad de vida en población española se especifica en la Tabla 28. Asimismo, en la Tabla 113 del Anexo 1, se encuentra las características de los estudios a los que se han hecho referencia en este apartado.

**Tabla 28:
Resumen de resultados obtenidos en relación a los estudios sobre calidad de vida en personas con lesión medular en España.**

Martín Hernández et al. (1997)	Baja puntuaciones en el dominio de salud y entorno doméstico. Altas puntuaciones en el dominio de las relaciones familiares.
Aguado & Alcedo (2005)	Las mayores necesidades se relacionaban con la salud, con la falta de recursos económicos y con la existencia de barreras arquitectónicas
Curcoll et al. (2006)	El nivel de satisfacción con la vida en términos generales era elevado y tiende a mantenerse con el tiempo
Soler et al. (2007)	El dolor impacta negativamente en la percepción de bienestar psicológico. Personas con dolor tenían una percepción de la salud, vitalidad y bienestar más baja respecto a quienes no tenían dolor, así como un humor más depresivo.
Gifre et al. (2010)	La necesidad de atención al entorno más próximo y la preparación para el mundo real son importantes en la percepción de calidad de vida una vez que han sido dados de alta hospitalaria.
Sánchez Raya et al. (2010)	En relación al tipo de evacuación vesical no hay diferencias significativas en las dimensiones de calidad de vida evaluadas, excepto en el área de delimitación de roles (tareas domésticas, trabajo y actividades fuera del hogar).
Cobo-Cuenca et al. (2012)	Mayor satisfacción con la vida sexual se asocia con mayor calidad de vida global, incluso más que la satisfacción con la vida social y económica.
Otero-Villaverde et al. (2015)	Características y consecuencias de la lesión no se relacionan con la vida sexual. Tener pareja estable y sensación en el área genital se relacionaron con la satisfacción con la vida sexual.

II.- INVESTIGACIÓN

1.- OBJETIVOS E HIPÓTESIS

El objetivo de este estudio será averiguar los correlatos de calidad de vida en personas lesionadas medulares que ya han pasado su fase hospitalaria y que viven en la Comunidad de Madrid. Dentro de esos correlatos se van a valorar variables que se refieren a la lesión medular y variables sociodemográficas. Específicamente, la calidad de vida va a ser valorada en los siguientes dominios, ámbitos o áreas de vida:

Salud	Nivel de vida	Ocupación
Ocio	Relaciones familiares	Relaciones de amor
Relaciones de Amistad	Hogar	Entorno (inmediato y mediato)

De estos objetivos, se plantean las siguientes hipótesis:

1. Las variables propias de la lesión no van a tener relación significativa con una mejor calidad de vida.
2. No habrá diferencias de sexo en cuanto a las variables de satisfacción de los dominios de calidad estudiadas.
3. Nivel educativo, mantenerse activo profesionalmente, tener pareja y un nivel económico elevado mejoran la valoración de la calidad de vida.
4. Ninguna de las áreas de calidad evaluadas será determinante claro en cuanto a la satisfacción.
5. No existirá correlación entre las áreas de calidad evaluadas a nivel de satisfacción con la importancia de los mismos.
6. Habrá diferencias de sexo en cuanto a las variables de importancia de las áreas estudiadas.

2.- MATERIAL Y MÉTODO

2.1.- PARTICIPANTES

La muestra de participantes de este estudio ha sido una muestra incidental procedente de la Fundación del Lesionado Medular en la que todos recibieron rehabilitación. En la base de datos de la Fundación, al día de realizar el estudio, había contabilizadas 354 personas con el diagnóstico de lesión medular. Para su selección se consideraron los siguientes criterios de inclusión y de exclusión (Tabla 29).

Tabla 29:
Criterios de inclusión y exclusión de la muestra de estudio

Criterios de Inclusión	Criterios de exclusión
Tiempo de lesión: más de dos años de lesión.	Tiempo de lesión: menos de dos años
Edad: entre 25 y 60 años.	Edad: <ul style="list-style-type: none">• menores de 25 años• mayores de 60 años
Causa de la lesión: traumáticas y médicas	Causa de la lesión: <ul style="list-style-type: none">• congénitas• violentas (bala)• intento de suicidio
Encontrarse en fase extrahospitalaria	Otros criterios: <ul style="list-style-type: none">• con problemas psiquiátricos añadidos• con otros trastornos afines• con ventilación asistida• problemas con el idioma

La justificación de la aplicación de los criterios de exclusión son los siguientes:

- Lesionados medulares menores de 25 años: sujetos menores a esa edad no se han realizado en la totalidad de las áreas que se van a valorar, por ejemplo, aún no está resuelta la situación educativo o laboral.

- Lesionados medulares mayores de 60 años: se ha comprobado en diversos estudios que el nivel de satisfacción con la vida disminuye con la edad; asimismo, el factor educativo puede influir en la respuesta a algunos aspectos que se vayan a valorar. Se ha considerado el factor memoria, que pudiera influir en la recogida de datos, por último, aunque no es exclusivo de personas lesionadas de edad avanzada, existe la posibilidad de que se iguale lesión a enfermedad, con lo que los datos pueden estar igualmente sesgados.

- Lesionados medulares con menos de dos años de lesión: el periodo de adaptación y aceptación a la nueva situación se estima en torno a ese tiempo. Aunque no en la totalidad de los casos ocurre así, ese tiempo es menor en algunos sujetos y mayor en otros, ya que dependerá de los múltiples factores que hemos visto, unos objetivos (adaptación y accesibilidad a la vivienda, reincorporación a su vida cotidiana...) y otros no valorables de manera objetiva (personalidad previa, reacción frente a la situación traumática, no esperada y no deseada...).

Además, al realizar el estudio con personas que ya han pasado la fase hospitalaria (entre 6 y 8 meses), dos años es tiempo suficiente para acomodarse a la nueva situación. En este periodo la lesión ya se ha consolidado y las secuelas están totalmente cronicadas.

- Lesionados medulares con problemas psiquiátricos: se excluyen tanto los que previamente a la lesión tenían trastornos, como los que actualmente los tienen y llevan seguimiento psiquiátrico. En la muestra que vamos a utilizar los trastornos psiquiátricos que

hay son los comunes a la población genera: depresión mayor, psicosis y esquizofrenia, puntualmente algún caso de agorafobia y crisis de angustia. Estos trastornos en ningún caso han aparecido en relación a la lesión. Es decir, la lesión medular no es causa directa de trastornos psiquiátricos.

- Lesionados medulares con otros trastornos afines: poliomelitis por ejemplo, que en algún momento cursan como una paraplejia.
- Lesionados medulares por causas congénitas: espina bífida.
- Lesionados medulares por intento de suicidio: en estos casos, previa a la lesión hay un trastorno psíquico que provoca el intento de suicidio y como consecuencia de ello la lesión medular.
- Lesionados medulares por causas violentas (bala).
- Lesionados medulares con ventilación asistida: esto supone una lesión cervical muy alta (vértebras 2 y 3), con un componente físico delicado en el que las posibilidades de sentirse enfermo aumentan y son reales.
- Lesionados medulares que tienen problemas con el idioma: personas que no son de nuestro país pero que las circunstancias han hecho que sufran una lesión medular y aún no entienden todo el significado de nuestras palabras.

De un total de $n = 354$ casos registrados en la base datos, 115 no cumplían con los criterios de inclusión, por lo que se seleccionaron 239 participantes potenciales.

A 199 sujetos que habitualmente acudían al centro se les entregaron los cuestionarios en mano, explicándoles el objetivo de la investigación, solicitando su colaboración y el consentimiento informado para su participación. También se les explicó que no iban a recibir

ningún tipo de incentivo y que se iba a mantener su confidencialidad. De estos, 118 devolvieron los cuestionarios, 23 manifestaron su intención de no colaborar, 3 se inutilizaron por no cumplimentar muchas respuestas, 8 no se recogieron por complicaciones de última hora (como por ejemplo, una operación, hospitalizaciones urgentes...) y 47 no fueron devueltos.

A los 40 sujetos que no asistían en el momento de la recogida de datos al centro, se les enviaron los cuestionarios por correo con una carta (Anexo 2) en la que se les explicaba el objetivo de su participación, pidiéndoles su colaboración en el mismo, informándoles de que no iban a recibir ningún incentivo económico, que los datos se iban a tratar con total confidencialidad y solicitando el consentimiento informado. De los 40, se recogieron 18, otros 18 no se devolvieron y 4 llegaron reintegrados por el servicio de correos por no constar las personas en la dirección a la que habían sido enviados.

El número de participantes en el estudio fue de $n = 136$, de los que 18 entregaron el cuestionario por correo y 118 lo entregaron en mano. De los 118 que se recogieron en mano, 4 de ellos se cumplimentaron en presencia del investigador, fueron lesionados medulares de nivel muy alto, sin posibilidad de escribir; siendo ellos mismos los que solicitaron el apoyo para marcar las respuestas.

En cuanto a las características sociodemográficas de la muestra, del total ($n= 136$), 88 eran hombres y 48 mujeres. La media de edad fue 37,77 años con una desviación típica de 10,29. En el caso de los hombres el promedio de edad fue 37 años y 40 en las mujeres. El resumen de las características sociodemográficas se encuentra en la Tabla 30.

Tabla 30:
Resumen de las características sociodemográficas de la muestra de estudio.

		N:	%
Sexo	Hombre	88	64,7%
	Mujer	48	35,3%
Edad	De 25 a 35 años	70	51,4%
	De 36 a 45 años	29	21,3%
	De 46 a 60 años	37	27,2%
Estado civil	Con pareja	65	47,7%
	Sin pareja	71	52,2%
Convivencia	Cónyuge y/o hijos	60	44,1%
	Padres y/o hermanos	62	45,5%
	Solo	13	9,5%
Cambio en la convivencia	No, mantiene igual	98	72%
	Si, a independiente	27	19,8%
	Si, de indepen. a dependiente	11	8%
Relaciones familiares	Peores que antes	15	11%
	Iguales que antes	92	67,6%
	Mejores que antes	29	21,3%
Relaciones con hijos	<i>Sin hijos</i>	96	70,5%
	<i>Con hijos</i>	40	29,4%
	Peores que antes	8	5,8%
	Iguales que antes	26	19,1%
	Mejores que antes	6	4,4%
Nivel de estudios	Primarios	39	28,6%
	Secundarios	48	35,2%
	Superiores	49	36,0%

Como se observa en la Tabla 30, el perfil de la muestra está constituido por personas entre 25 y 35 años (51,4%), que conviven con su cónyuge y/o hijos (44,1%), o con padres y hermanos (42,8%), sin cambios en el grupo de convivencia tras la lesión (72%) y con la misma valoración de las relaciones familiares respecto a antes de la lesión (67,6%). En el

caso de los que tienen hijos (29,4%), igualmente, tampoco existen cambios a nivel de convivencia (19,1%), aunque predominan las personas sin hijos (70,5%). No se observan desigualdades en cuanto al estado civil ni en cuanto al nivel de estudios primarios, secundarios o superiores. En relación al sexo, aunque existe mayor proporción de hombres (64,7%) respecto a mujeres (35,3%), se cumplen los criterios genéricos epidemiológicos de la lesión medular.

Asimismo, se realizó un análisis de otras características de la muestra referentes a los aspectos relacionados con la situación económica y con el desarrollo de una actividad laboral, las cuales se encuentran reflejadas en la Tabla 31.

Tabla 31:
Resumen de los aspectos relacionados con la situación económica y con el desarrollo de una actividad laboral de la muestra de estudio.

		N:	%
Tipos de ingresos actuales	Ingresos por trabajo	21	15,4%
	Pensión contributiva	68	50%
	Pensión no contributiva	30	22%
	No ingresos	5	3,6%
	Otros	12	8,8%
Tipos de ingresos anteriores	Ingresos por trabajo	97	71,3%
	No ingresos	38	27,9%
	Otros	1	0,7%
Indemnización	<i>No</i>	75	55,1%
	<i>Si</i>	61	44,8%
	Menos de 60.000 €	10	7,3%
	De 60. a 300.000 €	24	17,6%
	De 300. a 600.000 €	24	17,6%
	Más de 600.000 €	3	2,2%
Ingresos económicos actuales	Menos de 1.000 €	34	25%
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	21,3%
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	19,8%
	Más de 2.000 €	46	33,8%
Trabajo antes lesión	<i>Si</i>	97	71,3%
	<i>No</i>	39	28,6%
	Por estar estudiando	28	20,5%
	Por otros motivos	11	8%
Trabajo después de la lesión	<i>Si</i>	39	28,6%
	El mismo	6	4,4%
	Otro	32	23,5%
	<i>No</i>	97	71,3%
	Por la discapacidad	46	33,8%
	Por estar estudiando	7	5,1%
No lo necesita	7	5,1%	
No quiere	17	12,5%	
Otros motivos	21	15,4%	

De la Tabla 31 se concluye que tras la lesión, en cuanto al tipo de ingresos, se pasa a depender de una pensión (72%) y en mayor proporción de una pensión contributiva (50%), derivado de la situación previa de haber tenido ingresos por haber estado trabajando. Se observa también que se reduce el porcentaje de personas que continúan trabajando después de la lesión (71,3% trabajaban antes de la lesión frente al 28,6% que trabajan después de la misma) y quienes continúan en el mismo trabajo que tenían antes de la lesión igualmente se reduce (4,4%); la mayor proporción de personas que no trabajan no lo hacen por la discapacidad (33,8%).

2.2.- DISEÑO

Para el estudio se llevó a cabo un diseño no experimental, descriptivo-analítico. Para las comparaciones se segmentó el grupo de sujetos en función de variables relacionadas con la lesión y algunas variables sociodemográficas.

2.3.- ANÁLISIS DE DATOS.

En función de la naturaleza métrica de las variables se utilizaron estadísticos paramétricos y no paramétricos para analizar las distintas relaciones.

Se realizó un análisis factorial del cuestionario de calidad de vida QoLI[®] (Frisch, 1994).

Los análisis se llevarán a cabo con el paquete estadístico SPSS/ Windows, v. 22.00 y Factor 9.2.

2.4.- VARIABLES Y SU MEDIDA

Para la recogida de los datos se elaboró un cuadernillo que constaba de dos partes, la primera era una traducción realizada para la ocasión del inventario de calidad de vida Quality of life Inventory (QoLI[®]) de Frisch (1994). La segunda parte fue un protocolo de datos realizado especialmente para este estudio. El cuadernillo se adjunta en el Anexo 2 de este trabajo.

El protocolo de datos realizado especialmente para la ocasión, incluía distintas variables:

- Variables relativas a la lesión: edad en el momento de la lesión, tiempo de la lesión, causa de la lesión, nivel de lesión, necesidad de ayuda para realizar las AVDs (Actividades de la vida diaria), extensión de la lesión, reingresos hospitalarios y causas de los mismos, dolor...
- Variables sociodemográficas: edad, género, nivel educativo, actividad laboral, estado civil, nivel y tipo de ingresos....
- Variables referidas a cambios motivados por la lesión: accesibilidad a su entorno cercano, transporte, vida social....

Para la valoración de la extensión de la lesión se aplicó la escala ASIA (2000) ya explicada previamente en este trabajo. En cuanto a la valoración del dolor se incluyó una escala analógica visual a la que posteriormente se aplicaron tramos de dolor para su utilización posterior (de 0 a 2,49; de 2,5 a 4,99; de 5,00 a 7,49 y de 7,5 a 10).

El instrumento utilizado para la evaluación de la calidad de vida fue el QoLI[®] (Quality of Life Inventory) (Anexo 2). Frisch (1988, 1992, 1994) y Frisch et al. (1992),

construyeron este instrumento de evaluación de calidad de vida en el que utilizan como sinónimos los conceptos de satisfacción vital y calidad de vida para referirse a la evaluación subjetiva del grado de satisfacción de las necesidades, metas y deseos más importantes.

El inventario consiste en 16 ítems que corresponden a 16 áreas de la vida. Cada área tiene una breve definición sobre la cual la persona responde la importancia y la satisfacción que para su felicidad tiene cada área. La importancia se valora en una escala de 0 (nada importante), 1 (importante) y 2 (extremadamente importante). La satisfacción se mide en una escala que va de - 3 (muy insatisfecho), - 2 (algo insatisfecho), -1 (un poco insatisfecho), + 1 (un poco satisfecho), + 2 (algo satisfecho) y + 3 (muy satisfecho). Las áreas del inventario son: salud, autoestima, filosofía de la vida, nivel de vida, ocupación, ocio, aprendizaje, creatividad, ayuda cívica, amor, amigos, hijos, relaciones familiares, hogar, vecindad (barrio) y comunidad.

Siguiendo las instrucciones del cuestionario, todas las preguntas deben ser respondidas a nivel de importancia y satisfacción, incluidas el área de trabajo (si está desempleado, jubilado o no puede trabajar, también debe contestar), amor (aunque no tenga una relación amorosa), amistad (aunque la persona considere que no tiene amigos) e hijos (aunque no los tenga). Solo no se contestarán las preguntas relacionadas con el área de familiares si todos ellos hubiesen fallecido.

Además de las puntuaciones de cada área en relación a la satisfacción y la importancia, el QoLI[®] permite obtener una puntuación de calidad de vida global ponderando tanto la satisfacción como la importancia. El modo de obtener el valor de calidad de vida

general se obtiene multiplicando las puntuaciones directas de la importancia y la satisfacción de cada área; la suma total del resultado de dicha multiplicación de todas las áreas se divide por el total de áreas (16), resultando la puntuación general de calidad de vida. Asimismo tiene una parte en la que la persona puede escribir problemas en relación a la áreas.

Este inventario es utilizado tanto en población normal como con problemas (drogas, depresión, ansiedad, etc), resultando ser un buen instrumento que valora el cambio a lo largo del tratamiento psicoterapéutico. El test – retest tiene un rango entre 0,80 y 0,91 y el coeficiente de consistencia interna posee un rango de 0,77 a 0,89 en un estudio llevado a cabo en muestras clínicas y no clínicas (Frisch et al., 2005). Los resultados realizados con el QoLI[®] apoyan una buena solidez psicométrica, la fiabilidad y solidez del inventario se ha reflejado en distintas investigaciones observándose como un buen elemento de cara al trabajo psicoterapéutico y dentro de la psicología positiva (McAlinden & Oei, 2006; Bailey, Eng, Frisch & Snyder, 2007; Scogin et al., 2007; Sun, Kosberg, Kaufman, & Leeper, 2010; Morrison, Tay & Diener, 2011; Diener, Inglehart & Tay, 2012; Frisch, 2013).

La evaluación de la importancia ha sido valorada como positiva por Hagell & Westergren (2006) de cara a tener un mejor conocimiento de la calidad de vida y Boswell (1997), en población de personas con lesión medular, consideró la necesidad de incorporar la valoración desde el punto de la importancia, ya que reflejaría el valor que la persona le da a cada área de su vida. Asimismo Dijkers (2003), valoró el QoLI[®] como susceptible de ser utilizado en personas con lesión medular ya que puede ser una herramienta que permite evaluar el resultado de los programas terapéuticos al identificar problemas y plantear

estrategias para aumentar la satisfacción de la persona en los dominios peor valorados (Dijkers, 2005).

A la hora de elegir el instrumento de medida para el estudio, se valoraron las distintas características que tienen las personas lesionadas medulares, ya que es la primera vez que se va a utilizar en esta población. Las cualidades en el instrumento que se consideraron muy interesantes se exponen a continuación.

En primer lugar, las definiciones de las áreas ayudan a centrar la respuesta y no discriminan a los lesionados medulares; por ejemplo, en la definición de las relaciones de amor, se incluyen las respuestas de vida sexual y respuestas de cariño, etc. Si se pregunta en relación a la vida sexual del lesionado medular, en general, es peor que cuando no se era lesionado, debido a las consecuencias físicas; preguntar por la globalidad de la relación personal de pareja se ha considerado positivo.

Por otro lado, la incorporación del área de trabajo, no como un trabajo remunerado, sino como la ocupación, el plan diario de actividades que cada persona tiene, tampoco discrimina a los lesionados medulares. Muchos de ellos no tienen un trabajo remunerado porque económicamente no lo necesitan, pero si tienen un plan de actividades que ocupan su vida diaria.

En tercer lugar, la incorporación de las áreas de hogar, vecindad (barrio) y comunidad también se consideran necesarias en la valoración de la satisfacción de vida de los lesionados medulares. Es importante la accesibilidad y adaptación de la vivienda y el entorno cercano

para el desarrollo integral de la vida de la persona con lesión medular. Además, no hay instrumentos que reflejen estas áreas de manera tan específica.

Por último, la oportunidad que el instrumento ofrece de poder valorar tanto la importancia como la satisfacción, es algo que también le distingue del resto de los instrumentos. Esto permitirá evaluar importancia y satisfacción, y comprobar la correlación de las áreas satisfacción con la importancia de las mismas.

Las propiedades psicométricas del instrumento obtenidas en la muestra de participantes se presentaran en la primera parte de los Resultados.

2.5.- PROCEDIMIENTO

Una vez perfilado el estudio, se procedió a la selección de la muestra, la cual está constituida por personas con lesión medular que forman parte de la base de datos de la Fundación del Lesionado Medular. Paralelamente se realizó el protocolo de datos que formará parte de la segunda parte del cuadernillo de recogida de respuestas.

La elección del instrumento de medida de calidad de vida conllevó la toma de contacto con su autor, este contacto se realizó mediante Internet y en la Universidad en la que realiza su trabajo. La respuesta por parte del Dr. Frisch fue rápida y positiva, ya que envió información referente al mismo.

Tras valorar la información relativa al inventario comprobándose que sería bueno incorporarlo a esta investigación, se decidió su compra al editor y empezó su traducción para poder aplicarlo a la muestra de este estudio.

La traducción del cuestionario fue realizada por una psicóloga bilingüe inglés-español y se realizó posteriormente una “back-translation” por parte de otra psicóloga con las mismas características.

Revisada la traducción y realizado el protocolo de datos, se compuso el cuadernillo de respuestas y se aplicó a los sujetos que cumplían con los criterios de inclusión que previamente se han fijado. Se estableció un período de tres meses para la recogida de datos y los cuestionarios recogidos posteriormente no se incorporaron a la investigación.

Del QoLI[®] se han estudiado 10 áreas de las 16 de las que consta el mismo: salud, dinero, trabajo, ocio, amistad, amor, familiares, hogar, barrio y comunidad. La elección de estos ámbitos fue por ser los que más se han estudiado en esta población.

Una vez realizado esto último, se llevó a cabo el análisis de datos para su posterior discusión.

III.- RESULTADOS

1.- PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL QoLI[®] (Quality of Life Inventory, Frisch (1994)).

En primer lugar se efectuó un análisis factorial del cuestionario Quality of Life Inventory, utilizado en el estudio, tanto de las variables de satisfacción como las de importancia, de cara a conocer las propiedades psicométricas del mismo.

El QoLI[®] valora 16 áreas, ámbitos o dominios de calidad de vida e incluye la definición de las mismas. En la Tabla 32 se especifica la definición de cada área.

Tabla 32:
Definición de las áreas del QoLI[®]

ÁREAS	DEFINICIÓN
Salud	Estar físicamente bien, no estar enfermo y no tener dolor.
Autoestima	Gustarse y respetarse teniendo en cuenta sus puntos fuertes y débiles, éxitos y fracasos, y la habilidad que tiene para afrontar los problemas.
Objetivos y valores	Sus creencias sobre temas de la vida y como le gustaría vivir la vida, tanto en el presente como en el futuro. Incluye sus objetivos en la vida, si lo que piensa está bien o mal y el propósito o sentido de la vida según la ve.
Dinero	Se consideran tres aspectos. El dinero que usted gana, las cosas que usted posee (como coche, muebles) y, la creencia que tiene de que podrá tener el dinero y las cosas que necesite en un futuro.
Trabajo	Su profesión, o como pasa la mayor parte del tiempo. Puede trabajar en un lugar de trabajo, en casa cuidando a su familia o en el colegio como estudiante. Incluye sus obligaciones en el trabajo, el dinero que gana (si es que gana) y la gente que trabaja con usted.

(continuación)

ÁREAS	DEFINICIÓN
Ocio	Lo que hace en su tiempo libre para relajarse, divertirse o crecer personalmente. Podría ser ver películas, visitar amigos, realizar un hobby que le guste, como por ejemplo hacer deporte o la jardinería.
Aprender	Conlleva adquirir nuevas habilidades o información sobre cosas que le interesen. Puede hacerlo leyendo libros, yendo a clase sobre algún tema que le interese como la historia, mecánica de coches o utilizar un ordenador.
Creatividad	Utilizar su imaginación con alternativas nuevas e ingeniosas para resolver problemas cotidianos o dedicarse a un hobby que le guste como por ejemplo pintar, la fotografía o coser.
Ayuda	Ayudar a otras personas que lo necesiten o a ayudar a convertir su comunidad en un lugar mejor en donde vivir. Puede realizarse de una forma individual o perteneciendo a un grupo como por ejemplo la iglesia, una asociación de vecinos o un partido político. Puede incluir realizar un trabajo voluntario en un colegio o dando dinero para una buena causa. Significa ayudar a personas que no son amigos ni familiares.
Amor	Tener una relación romántica muy cercana con otra persona. Incluye sentimientos sexuales y sentirse querido, cuidado y comprendido.
Amigos	Son las personas (no familiares) que conoce bien, de los cuales se preocupa y que tienen intereses y opiniones como las suyas. Los amigos se divierten juntos, hablan de problemas personales y se ayudan mutuamente.
Hijos /as	Cómo se relaciona con su hijo (o hijos). Piense en cómo se lleva con él cuando le cuida, le visita o juega con él.
Familiares	Cómo se lleva con sus padres, abuelos, hermanos, tíos y con la familia política. Piense como se lleva con ellos cuando hacen cosas juntas, como por ejemplo cuando se visitan, hablan por teléfono o se ayudan mutuamente.
Hogar	Es donde usted vive. Es su casa o apartamento. Piense si le gusta, que tamaño tiene, también piense en el alquiler o en lo que ha costado.
Barrio	Es la zona de alrededor de su casa, el vecindario. Piense si le gusta, si es seguro y si le gusta la gente que vive en el.
Comunidad	Se refiere a toda la ciudad, población o zona rural donde vive (no es solo su barrio). Incluye si le gusta la zona donde vive, el índice de delincuencia y si le gusta su gente. También incluye lugares para ir a divertirse como por ejemplo parques, conciertos, eventos deportivos y restaurantes. Puede considerar también el precio de las cosas que necesita comprar, la oferta de trabajos, la administración, colegios, impuestos y el nivel de polución.

Para no alterar la traducción realizada del cuestionario, se han adecuado posteriormente la denominación de las áreas que en mayor medida se van a utilizar. En la Tabla 33, se encuentra la adaptación de las mismas.

Tabla 33:
Denominación de las áreas que se han utilizado.

QoLI®	Adaptación
Salud	Salud
Dinero	Nivel de vida
Trabajo	Ocupación
Ocio	Ocio
Amor	Relaciones de amor
Amistad	Relaciones de amistad
Familiares	Relaciones familiares
Hogar	Hogar
Barrio	Entorno inmediato
Comunidad	Entorno mediato

El análisis factorial se llevó a cabo con el FACTOR 9.2 (Lorenzo-Seva & Ferrando, 2006) mediante los Factores principales a partir de la matriz de correlaciones policóricas y rotación oblicua (Promin). El número óptimo de factores se determinó mediante “Análisis Paralelo”.

En el análisis de las variables de satisfacción, el test Kaiser-Meyer-Olkin proporcionó un valor alto de 0.86, lo que indicaba buenas condiciones para la factorización. El análisis paralelo basado en el análisis factorial de rango mínimo (Timmerman & Lorenzo-Seva, 2011) aconseja la retención de dos factores, los cuales proporcionan los siguientes datos de bondad de ajuste: 0.91 (CFI) y 0.98 (GFI).

En cuanto a los estimadores de la fiabilidad para los dos factores fueron de 0.82 para el primer factor y 0.87 para el segundo factor. La rotación realizada con Promin mostró una

correlación entre los dos factores de 0.531. La distribución de las áreas según los dos factores encontrados se reflejan en la Tabla 34.

Tabla 34:
Componentes del análisis factorial de las variables de satisfacción

	Factor 1	Factor 2
Satisfacción con la salud		0.521
satisfacción con la autoestima		0.763
Satisfacción con los objetivos		0.769
Satisfacción con nivel de vida	0.361	
Satisfacción con la ocupación		0.428
Satisfacción con el ocio		0.613
Satisfacción con conocimiento		0.708
Satisfacción con la creatividad		0.691
Satisfacción con altruismo		0.378
Satisfacción con relaciones de amor	0.556	
Satisfacción con relaciones de amistad	0.372	
Satisfacción con la paternidad	0.539	
Satisfacción en relaciones familiares	0.349	
Satisfacción con el hogar	0.672	
Satisfacción con el entorno inmediato	0.782	
Satisfacción con el entorno mediato	0.601	

La distribución de las áreas como se observa en la Tabla 34, proporciona un Factor más individual (Salud, autoestima, objetivos, ocupación, ocio, conocimiento, creatividad, altruismo), frente al otro factor que es más social (relaciones de amor, paternidad, amistad, familiares, nivel de vida, hogar, entorno inmediato y entorno mediato).

En cuanto al análisis de las variables de importancia, el test Kaiser-Meyer-Olkin proporcionó un valor de 0.64. El análisis paralelo basado en el análisis factorial de rango mínimo (Timmerman & Lorenzo-Seva, 2011) aconseja la retención de tres factores, los cuales proporcionan los siguientes datos de bondad de ajuste: 0.78 (CFI) y 0.96 (GFI).

Los estimadores de la fiabilidad para los tres factores fueron de 0.64 para el primer factor, 0.68 para el segundo factor y 0.66 para el tercero. La rotación realizada con Promin mostró una correlación entre el factor 1 y el factor 2 de 0.22, entre el factor 1 y el factor 3 de 0.32 y entre el factor 2 y el factor 3 de 0.36. La distribución de las áreas según los tres factores encontrados se reflejan en la Tabla 35.

La distribución de las áreas en base a los tres factores encontrados en las variables de importancia no permite diferenciar especificidad de los mismos, el primer factor estaría compuesto por las áreas de objetivos, ocio, conocimiento y creatividad; el segundo por las áreas de nivel de vida, ocupación, paternidad, hogar, entorno inmediato y entorno mediato. Y el tercer factor por las áreas de autoestima, altruismo, relaciones de amor, amistad y familiares. La importancia de la salud no se encontraría específicamente en ninguno de los tres factores.

Tabla 35:
Componentes del análisis factorial de las variables de importancia.

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Importancia de la salud			
Importancia de la autoestima			0.448
Importancia de los objetivos	0.342		
Importancia del nivel de vida	0.319	0.351	
Importancia de la ocupación		0.403	
Importancia del ocio	0.345		
Importancia del conocimiento	0.585		
Importancia de la creatividad	0.514		
Importancia del altruismo			0.355
Importancia de las relaciones de amor			0.393
Importancia de las relaciones de amistad			0.551
Importancia de la paternidad		0.473	
Importancia de las relaciones familiares			0.527
Importancia del hogar		0.380	
Importancia del entorno inmediato		0.689	
Importancia del entorno mediato		0.362	

2.- CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA RELATIVAS A LA LESIÓN

En cuanto a las características relativas a la lesión de la muestra, la media de edad en la que ocurre la lesión es de 28,9 años y desviación estándar de 10,921, con un rango de 12 a 56 años; por sexo, la media es de 28 años para los hombres y de 31 para las mujeres. En cuanto al tiempo desde la aparición de la lesión, la media se sitúa en 9 años, con un rango de 2 a 31 años. Las distribución de la media y rango se especifican en la Tabla 36.

Tabla 36:
Promedio y rango del tiempo desde la lesión y de la edad en la que ocurre

		Total	Hombres	Mujeres
		136	88	48
Tiempo de lesión en años	Promedio	9	9	9
	Rango	2-31	2-31	2-24
Edad en que ocurre	Promedio	29	28	31
	Rango	12-56	16-56	12-56

El resumen descriptivo de las variables relacionadas con la lesión se encuentra en la Tabla 37, en la cual no se observan grandes diferencias entre parapléjicos (50,7%) y tetrapléjicos (49,3%), existe un mayor porcentaje de personas con lesión completa (ASIA A), aunque no hay diferencias entre paraplejas completas (29,4%) y tetraplejas completas (25,7%). El mayor grupo de lesiones son las de nivel cervical (50,7%).

En cuanto a la causa de la lesión, predominan la lesiones traumáticas (77,2%) y dentro de ellas las causadas por accidentes de tráfico (51,4%), cumpliéndose los estándares en

relación a las causas de la lesión a nivel epidemiológico, no se observa un gran porcentaje a nivel de lesiones causadas por caídas (6,6%), al haber sido un criterio de exclusión personas de más de 60 años, donde se producen más lesiones por esa causa. En relación al tiempo desde la lesión no se observan diferencias entre los grupos analizados y la edad en que ocurre predomina el grupo de menos de 25 años (52,2%).

De todo ello, se deriva que el medio de movilidad que predomina en el 47 % de los casos es la silla de ruedas manual.

Tabla 37:
Resumen de las características de la lesión de la muestra de estudio.

		N:	%
Tipo de lesión	Paraplejia	69	50,7%
	Tetraplejia	67	49,3%
ASIA	A	76	55,8%
	B	13	9,5%
	C	17	12,5%
	D	30	22,0%
Extensión de la lesión	Paraplejia completa	40	29,4%
	Paraplejia incompleta	25	18,3%
	Tetraplejia completa	35	25,7%
	Tetraplejia incompleta	36	26,4%
Nivel de la lesión	Cervical	69	50,7%
	Dorsal	53	38,9%
	Lumbar	14	10,2%
Causa de la lesión	Traumática	105	77,2%
	<i>Accidente de Tráfico</i>	70	51,4%
	<i>Accidente Deportivo</i>	15	11,0%
	<i>Caída casual</i>	9	6,6%
	<i>Accidente laboral</i>	10	7,3%
	Médica	31	22,7%
	<i>Neoplásica</i>	10	7,3%
	<i>Infeciosa</i>	5	3,6%
	<i>Vascular</i>	5	3,6%
	<i>Otra causa médica</i>	12	8,8%
Edad en que ocurre	Con menos de 25 años	71	52,2%
	Entre 26 y 40 años	40	29,4%
	Con más de 40 años	25	18,3%
Tiempo de lesión	Menos de 5 años	40	29,4%
	De 5 a 10 años	49	36,0%
	Más de 10 años	47	34,5%
Medio de movilidad	Silla eléctrica	40	29,4%
	Silla manual	64	47,0%
	Bastones	24	17,6%
	Nada	8	5,8%

El perfil de la muestra en cuanto a las características de la lesión es de personas con tetraplejía completa y causa traumática por accidentes de tráfico y que desarrollan su vida en silla de ruedas manual.

Además, se analizaron complicaciones derivadas de la lesión, las cuales se exponen en la Tabla 38.

Tabla 38:
Resumen de las complicaciones de la lesión de la muestra de estudio

		N:	%
Complicaciones	Si	51	37,5%
	No	85	62,4%
Motivo rehospitalizaciones	No rehospitalizaciones	80	58,8%
	Si rehospitalizaciones	56	41,1%
	<i>Infecciones</i>	12	8,8%
	<i>Escaras</i>	3	2,2%
	<i>Varios motivos</i>	12	8,8%
	<i>Otras</i>	29	21,3%
Dolor	No dolor	35	25,7%
	Si dolor	101	74,2%
	<i>Incapacitante</i>	36	26,4%
	<i>No incapacitante</i>	65	47,7%
Cesión del dolor	No cede con medicación	51	37,5%
	Sí cede con medicación	50	36,7%
Nivel de dolor	0 - 2,49	52	38,2%
	2,5 - 4,99	34	25%
	5,00 - 7,49	32	23,5%
	7,5 - 10	17	12,5%
Funcionalidad en AVDs	Independiente	48	35,2%
	Dependiente	88	64,7%
	<i>Puntualmente</i>	38	27,9%
	<i>Totalmente</i>	50	36,7%

De la Tabla 38 se desprende que en la muestra estudiada hay mayor proporción de personas que no han tenido complicaciones (62,4%) y que no han sufrido rehospitalizaciones (41,1%). En cuanto a la existencia de dolor, un 74,2% de la muestra refiere tener dolor aunque en el 47,7% de los casos no es incapacitante para realizar sus actividades cotidianas. En cuanto al nivel del dolor, el mayor tramo está entre 0 y 2,49 sobre 10, en un 38,2% de los casos estudiados. Por último, en relación a la funcionalidad en la realización de las AVDs (Actividades de vida diaria), la mayor proporción de la muestra son personas dependientes (64,7%) para las AVDs, sin existir diferencias entre ser dependiente de manera puntual o totalmente.

En último lugar, se llevó a cabo un análisis en cuanto a cambios que se producen tras la lesión medular a nivel ocupacional y de desarrollo social. El resumen de las mismas se encuentra en la Tabla 39.

De ella se deduce que en el 87% de los casos sus ocupaciones diarias es acudir a rehabilitación y estar en casa (46,3%) o trabajar y tener salidas (40,4%); no se observan desigualdades entre haber reducido el tiempo de ocio (49,2%) y no haberlo reducido (50,7%), aunque, en un 28,6%, la razón de haber reducido el ocio se debía a la discapacidad.

En cuanto al transporte, el 73,5% de la muestra dispone de medio de transporte (propio o no), y el 45,5% además de tener coche adaptado propio, conduce. El 35,7% no dispone de medio de transporte y el 14,7% no tiene medio de transporte propio. Del total de la muestra, el 38,9% necesita de ayudante conductor.

Tabla 39:
Resumen de las características referidas a cambios motivados por la lesión en la muestra de estudio

		N:	%
Ocupaciones diarias	Rehabilitación y casa	63	46,3%
	Trabajo y casa	18	13,2%
	Trabajo y salidas	55	40,4%
Reducción del ocio	No, igual que antes	69	50,7%
	Si	67	49,2%
	<i>Por la discapacidad</i>	39	28,6%
	<i>Por pérdida de amigos</i>	5	3,6%
	<i>Por varios motivos</i>	13	9,5%
	<i>Por otras causas</i>	10	7,3%
Medio de transporte	No conduce /tiene coche adaptado	28	20,5%
	No conduce /no tiene coche adaptado	18	13,2%
	Si conduce /tiene coche adaptado	62	45,5%
	Si conduce /tiene coche no adaptado	8	5,8%
	No tiene medio de transporte propio	20	14,7%
Necesidad de ayudante conductor	No lo necesita	83	61%
	Si lo necesita	53	38,9%
	<i>Y lo tiene</i>	26	19,1%
	<i>Y no lo tiene</i>	27	19,8%
Transporte	Tiene	101	73,5%
	No tiene	35	25,7%
Cambio de vivienda	<i>Si</i>	73	53,6%
	<i>No</i>	63	46,3%
	Adaptada	43	31,6%
	No adaptada y no puede cambiar	12	8,8%
	No adaptada y no quiere cambiar	8	5,8%
Accesibilidad de la vivienda	Si	89	65,4%
	No	47	34,5%
	<i>Baño inaccesible</i>	8	5,8%
	<i>Cocina inaccesible</i>	7	5,1%
	<i>Portal inaccesible</i>	19	13,9%
	<i>Varias dependencias</i>	13	9,5%
Acceso a la calle	Si	97	71,3%
	No	39	28,6%

Por último, se describen en la Tabla 39 características relacionadas con la vivienda y la accesibilidad. A este respecto, el 53,6% de la muestra cambió de vivienda tras la lesión por no estar adaptada, además, en el 31,6% de los casos, la casa se encontraba ya adaptada a sus circunstancias no siendo necesario cambiar de vivienda. El 65,4% considera que su vivienda es accesible a todas las dependencias frente al 34,5% que tiene dificultades para acceder a algún lugar de ella; el portal es inaccesible para el 13,9% de la muestra aunque pueden acceder a la calle desde su vivienda en el 71,3% de los casos.

3.- ANÁLISIS DE CALIDAD DE VIDA GENERAL

El cuestionario utilizado, QoLI[®] da como resultado una puntuación total de calidad de vida ponderada entre las puntuaciones relativas a la satisfacción de vida y las variables de importancia, lo que permite tener una puntuación de calidad de vida general. Esta puntuación general de la muestra se ha estudiado en relación a las distintas variables sociodemográficas, variables relativas a la lesión y otras características derivadas de la lesión.

3.1.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Del total de la muestra, el 64,7% eran hombres y el 35,3% mujeres. En cuanto a la edad, el mayor grupo es el constituido por personas de hasta 35 años, no existiendo diferencias de porcentajes en los tres grupos de edad. Tampoco se observan desigualdades en cuanto a porcentajes en relación al estado civil, cambios en la convivencia, las relaciones familiares, relaciones con los hijos y el nivel de estudios. Si se observa divergencias a nivel de porcentajes en cuanto a la variable convivencia, en la que los hombres en mayor proporción viven con sus padres y/o hermanos (31,6%) frente a las mujeres (13,9%) y en la variable cambio de convivencia en la es algo mayor los hombres (15,4%) que se han independizado tras la lesión frente a las mujeres (4,4%). Las características sociodemográficas según el sexo se muestran en la Tabla 40.

Tabla 40:
Resumen por sexo de las características sociodemográficas de la muestra de estudio.

		Hombres		Mujeres	
		N:	%	N:	%
Edad	De 25 a 35 años	50	36,7%	29	21,3%
	De 36 a 45 años	17	12,5%	12	8,8%
	De 46 a 60 años	21	15,4%	16	11,7%
Estado civil	Con pareja	40	29,4%	25	18,3%
	Sin pareja	48	35,2%	23	16,9%
Convivencia	Cónyuge y/o hijos	35	25,7%	25	18,3%
	Padres y/o hermanos	43	31,6%	19	13,9%
	Solo	9	6,6%	4	2,9%
Cambio en la convivencia	No, mantiene igual	59	43,3%	39	28,6%
	Si, a independiente	21	15,4%	6	4,4%
	Si, de indepen. a dependiente	8	5,8%	3	2,2%
Relaciones familiares	Peores que antes	10	7,3%	5	3,6%
	Iguales que antes	61	44,8%	31	22,7%
	Mejores que antes	17	12,5%	12	8,8%
Relaciones con hijos	<i>Sin hijos</i>	65	47,7%	31	22,7%
	<i>Con hijos</i>	23	16,9%	17	12,5%
	Peores que antes	6	4,4%	2	1,4%
	Iguales que antes	12	8,8%	14	10,2%
	Mejores que antes	5	3,6%	1	0,7%
Nivel de estudios	Primarios	25	18,3%	16	11,7%
	Secundarios	32	23,5	16	11,7%
	Superiores	26	19,1%	16	11,7%

Nota: Porcentajes del total de la muestra.

Así mismo, los aspectos relacionados con la situación económica y con el desarrollo de una actividad laboral de la muestra de estudio según el sexo se muestran en la Tabla 41.

Tabla 41:

Resumen de los aspectos relacionados con la situación económica y con el desarrollo de una actividad laboral de la muestra de estudio según el sexo.

	Hombres		Mujeres		
	N:	%	N:	%	
Tipos de ingresos actuales	Ingresos por trabajo	12	8,8%	9	6,6%
	Pensión contributiva	51	37,5%	17	12,5%
	Pensión no contributiva	17	12,5%	13	9,5%
	No ingresos	2	1,4%	3	2,2%
	Otros	6	4,4%	6	4,4%
Tipos de ingresos anteriores	Ingresos por trabajo	71	52,2%	26	19,1%
	No ingresos	16	11,7%	22	16,1%
	Otros	1	0,7%	0	0%
Indemnización	<i>No</i>	49	36%	26	19,1%
	<i>Si</i>	39	28,6%	22	16,1%
	Menos de 60.000 €	8	5,8%	2	1,4%
	De 60. a 300.000 €	18	13,2%	6	4,4%
	De 300. a 600.000 €	12	8,8%	12	8,8%
	Más de 600.000 €	1	0,7%	2	1,4%
Ingresos económicos actuales	Menos de 1.000 €	14	10,2%	20	14,7%
	Entre 1.000 y 1.499 €	17	12,5%	12	8,8%
	Entre 1.500 y 1.999 €	21	15,4%	6	4,4%
	Más de 2.000 €	36	26,4%	10	7,3%
Trabajo antes lesión	<i>Si</i>	71	52,2%	26	19,1%
	<i>No</i>	17	12,5%	22	16,1%
	Por estar estudiando	17	12,5%	11	8%
	Por otros motivos	0	0%	11	8%
	<i>Si</i>	28	20,5%	11	8%
Trabajo después de la lesión	El mismo	3	2,2%	3	2,2%
	Otro	25	18,3%	7	5,1%
	<i>No</i>	60	44,1%	37	27,2%
	Por la discapacidad	27	19,8%	19	13,9%
	Por estar estudiando	3	2,2%	4	2,9%
	No lo necesita	4	2,9%	2	1,4%
	No quiere	15	11%	2	1,4%
Otros motivos	10	7,3%	11	8%	

Nota: Porcentajes del total de la muestra.

Respecto al tipo de ingresos actuales, destaca las pensiones contributivas en el caso de los hombres (37,5%) en mayor proporción que en las mujeres (12,5%), esta diferencia es consecuencia del tipo de ingresos previo a la lesión, en la que los hombres (52,2%) tenían mayor proporción de ingresos por trabajo, lo que tras la lesión medular repercute en el aumento de pensiones contributivas como se observa en la Tabla 41. Igualmente destaca en relación a los ingresos económicos actuales en los que existe una mayor proporción de hombres (26,4%) frente a mujeres (7,3%) en la franja correspondiente a más de 2.000 € al mes.

Además, se realizó un análisis de las variables sociodemográficas en relación a la puntuación de calidad de vida general que proporcionó el cuestionario de calidad utilizado, QoLI[®], comprobándose, que no existían diferencias significativas en ninguna de las variables analizadas en base al sexo.

En cuanto al estudio de las variables sociodemográficas, los datos encontrados se exponen a continuación. Se realizó también el análisis de variables relacionadas con la situación económica y con el desarrollo de la actividad laboral de la muestra y su correspondencia o no con la puntuación de la calidad de vida general. Los resultados obtenidos se reflejan a continuación.

3.1.1.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y EDAD

En cuanto a la edad (Tabla42) no se encontraron diferencias significativas entre los grupos en relación a la calidad de vida general ($F(2, 133) = 0,201$; $p = 0,82$).

Tabla 42:
Estadísticos descriptivos según la edad y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Edad	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	De 25 a 35 años	70	31,04	24,21
	De 36 a 45 años	29	28,34	21,81
	De 46 a 60 años	37	28,73	21,28

3.1.2.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y ESTADO CIVIL

En relación al estado civil, no se hallaron diferencias significativas entre los grupos en relación a la calidad de vida general (Tabla 43), aunque se observa que los que tienen pareja están más satisfechos que los que no la tienen.

Tabla 43:
Estadísticos descriptivos según el estado civil y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Estado civil	N	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Con pareja	65	32,68	19,36	1,40	,014
	Sin pareja	71	27,24	25,44	(134)	

3.1.3.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y UNIDAD DE CONVIVENCIA

Se valoró en relación a la calidad de vida general tanto con quien convive en la actualidad como los cambios producidos en la convivencia tras la lesión medular.

En cuanto a con quien convive (Tabla 44), se observa una tendencia a tener mejor calidad de vida quienes viven solos y peor calidad de vida quienes viven con padres y hermanos. Dicha tendencia no es estadísticamente significativa ($F(2, 133) = 0,899; p = 0,41$).

Tabla 44:
Estadísticos descriptivos según la convivencia y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Convivencia	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Cónyuge y/o hijos	60	31,87	20,87
	Padres y/o hermanos	62	27,50	25,75
	Solo	13	35,00	10,28

Se valoró igualmente la relación entre la calidad de vida general y los cambios producidos en la convivencia tras la lesión medular (Tabla 45), observándose diferencias estadísticamente significativas en el grupo que pasa de ser independiente a dependiente y los que pasan de ser independientes, estos últimos son los más satisfechos ($F(2, 133) = 4,553; p = 0,12$; F de Bonferroni ($2, 16,1 = 2,82; p = 0,09$)).

Tabla 45:
Estadísticos descriptivos según cambios en la convivencia y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Cambios en convivencia	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Calidad de vida general	No, mantiene igual	98	29,83	21,57	,064
	Si, de independiente a dependiente	11	12,82	36,90	
	Si, a independiente	27	36,81	16,41	

3.1.4.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y RELACIONES FAMILIARES

Tras el análisis entre las variables calidad de vida general y relaciones familiares (Tabla 46) se encontró diferencia estadísticamente significativa en el grupo en el que las relaciones eran peores que antes, siendo en este grupo los que tienen peor calidad de vida ($F(2, 133) = 14,321; p < 0,001$).

Tabla 46:

Estadísticos descriptivos según las relaciones familiares y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Relaciones familiares	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Mejores que antes	29	31,41	23,22	
	Iguals que antes	92	33,75	18,61	,018
	Peores que antes	15	2,80	28,31	

En las pruebas post hoc de comparaciones múltiples Games-Howell se encontró diferencias de medias significativa ($p < 0,05$) entre quienes consideran que sus relaciones familiares son mejores que antes y los que las valoran como peores que antes.

3.1.5.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y RELACIONES CON LOS HIJOS

En cuanto a las relaciones con los hijos (Tabla 47), no se encontraron diferencias significativas entre los grupos en relación a la calidad de vida general ($F(3, 132) = 3,287; p = 0,23$).

Tabla 47:

Estadísticos descriptivos según las relaciones con los hijos y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Relaciones con los hijos	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Mejores que antes	6	16,67	36,28
	Iguals que antes	26	29,42	21,30
	Peores que antes	8	9,88	32,86
	No tenía hijos antes	96	32,44	20,49

3.1.6.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y NIVEL DE ESTUDIOS

La valoración de relación entre el nivel de estudios y la calidad de vida general (Tabla 48), mostró la no existencia de diferencias significativas ($F(2, 133) = 0,611; p = 0,544$).

Tabla 48:
Estadísticos descriptivos según el nivel de estudios y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Primarios	39	30,37	23,03
	Secundarios	48	27,18	23,64
	Superiores	49	32,31	21,86

3.1.7.- CALIDAD DE VIDA GENERAL E INGRESOS ECONÓMICOS

En cuanto a los ingresos económicos actuales (Tabla 49), no se encontraron diferencias significativas entre los grupos en relación a la calidad de vida general ($F(3, 132) = 0,167; p = 0,918$).

Tabla 49:
Estadísticos descriptivos según los ingresos económicos y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Menos de 1.000 €	34	30,56	29,05
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	29,93	20,67
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	27,11	20,52
	Más de 2.000 €	46	30,85	20,68

3.1.8.- CALIDAD DE VIDA GENERAL E INDEMNIZACIÓN

Se llevó a cabo la posible relación tanto si había percibido o no indemnización y la cantidad de la indemnización percibida.

En cuanto a la relación entre haber recibido o no indemnización y la valoración de calidad de vida general (Tabla 50) no se encontraron relaciones significativas.

Tabla 50:

Estadísticos descriptivos según haber recibido indemnización y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Indemnización	N	Media	D. Típica	t (gl)
Calidad de vida general	Si	61	32,89	25,76	1,38
	No	75	27,36	19,94	(111,29)

Además, se analizó la calidad de vida general en base a los tramos de indemnización recibida (Tabla 51), siendo igualmente no significativa ($F(4, 131) = 0,882; p = 0,477$).

Tabla 51:

Estadísticos descriptivos según los tramos de indemnización y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	No	75	27,36	19,94
	Si, menos de 60.000 €	10	28,50	31,26
	Si, de 60. a 300.000 €	24	36,54	22,67
	Si, de 300. a 600.000 €	24	32,29	27,97
	Si, más de 600.000 €	3	23,00	13,90

3.1.9.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y TRABAJO

Por último, en cuanto a las variables sociodemográficas, se analizó el trabajo, valorándose tanto en relación a antes, como después de la lesión.

En cuanto a la relación al trabajo de antes de la lesión y la valoración de calidad de vida general (Tabla 52) no se encontraron relaciones significativas.

Tabla 52:

Estadísticos descriptivos según trabajo antes de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Trabajo antes	N	Media	D. Típica	t (gl)
Calidad de vida general	Si	97	29,47	23,26	,73
	No	39	30,74	21,93	(134)

Por el contrario si se encontró relación significativa entre la valoración de la calidad de vida general y la realización de trabajo después de la lesión (Tabla 53); los que trabajan tienen mejor valoración de la calidad de vida.

Tabla 53:

Estadísticos descriptivos según trabajo después de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Trabajo después	N	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Si	39	38,79	18,44	2,99**	,062
	No	97	26,24	23,49	(134)	

Nota: ** p <.01

3.2.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y CARACTERÍSTICAS RELATIVAS A LA LESIÓN

Igualmente, se llevó a cabo el análisis de las características de la lesión y de las complicaciones derivadas de la misma.

En relación a las características de la lesión, en la Tabla 54 se describen los porcentajes según sexo, en la misma se no se observan grandes diferencias a nivel de sexo, aunque en el caso de hombres existen más casos de parapléjicos (33,8%) y en el caso de mujeres hay más tetrapléjicas (18,3%), sin embargo, los porcentajes en relación al tipo de lesión no presenta grandes diferencias. En relación a lesiones completas o incompletas, no hay diferencias en cuanto al sexo, existiendo un mayor porcentaje de personas con lesión completa (ASIA A) en ambos casos, sin embargo, en el caso de los hombres el mayor porcentaje se encuentra en el grupo de las aunque paraplejas completas (20,5 %) y en las mujeres el mayor grupo es el de las tetraplejas completas (9,5%). Para ambos sexos, el mayor grupo de lesiones son las de nivel cervical, 30,8% en el caso de los hombres y para las mujeres el 19,8% del porcentaje total de la muestra.

En cuanto a la causa de la lesión, predominan la lesiones traumáticas tanto en el grupo de los hombres (54,4%) como en el de las mujeres (22,7%) y dentro de ellas las causadas por accidentes de tráfico (33% en el caso de los hombres y 18,3% en el grupo de las mujeres), cumpliéndose los estándares en relación a las causas de la lesión a nivel epidemiológico. En relación al tiempo desde la lesión en ambos sexos el mayor porcentaje está en el grupo entre 5 y 10 años desde la lesión y la edad en que ocurre predomina el grupo de menos de 25 años (37,9% de los hombres y 16,9% de las mujeres). De todo ello, se deriva que el medio de movilidad que predomina es la silla de ruedas manual en el 30,8 % del total de la muestra son hombres y el 16,1% en el caso de las mujeres.

Tabla 54:
Resumen de las características de la lesión según el sexo

		Hombres		Mujeres	
		N:	%	N:	%
Tiempo de lesión	Menos de 5 años	25	18,3%	15	11%
	De 5 a 10 años	33	24,2%	16	11,7%
	Más de 10 años	30	22%	17	12,5%
Tipo de lesión	Paraplejía	46	33,8%	23	16,9%
	Tetraplejía	42	30,8%	25	18,3%
ASIA	A	51	37,5%	25	18,3%
	B	8	5,8%	5	3,6%
	C	9	6,6%	8	5,8%
	D	20	14,7%	10	7,3%
Extensión de la lesión	Paraplejía completa	28	20,5%	12	8,8%
	Paraplejía incompleta	16	11,7%	9	6,6%
	Tetraplejía completa	22	16,1%	13	9,5%
	Tetraplejía incompleta	22	16,1%	10	7,3%
Nivel de la lesión	Cervical	42	30,8%	27	19,8%
	Dorsal	35	25,7%	18	13,2%
	Lumbar	11	8%	3	2,2%
Causa de la lesión	<i>Traumática</i>	74	54,4%	31	22,7%
	Accidente de Tráfico	45	33%	25	18,3%
	Accidente Deportivo	13	9,5%	2	1,4%
	Caída casual	6	4,4%	3	2,2%
	Accidente laboral	10	7,3%	10	7,3%
	<i>Médica</i>	14	10,2%	17	12,5%
	<i>Neoplásica</i>	2	1,4%	7	5,1%
	<i>Infeciosa</i>	3	2,2%	2	1,4%
	<i>Vascular</i>	1	0,7%	4	2,9%
	<i>Otra causa médica</i>	8	5,8%	4	2,9%
Edad en que ocurre	Con menos de 25 años	38	27,9%	23	16,9%
	Entre 26 y 40 años	28	20,5%	12	8,8%
	Con más de 40 años	12	8,8%	13	9,5%
Medio de movilidad	Silla eléctrica	27	19,8%	13	9,5%
	Silla manual	42	30,8%	22	16,1%
	Bastones	16	11,7%	8	5,8%
	Nada	3	2,2%	5	3,6%

Nota: Porcentajes del total de la muestra.

En cuanto a las complicaciones de la lesión por sexo, en la Tabla 55 se observa que los hombres tienen menos complicaciones (42,1% del total de la muestra) frente al 21,3% de las mujeres que si refieren tener más complicaciones. En ambos grupos, hombres y mujeres, hay mayores porcentajes de no existir rehospitalizaciones (40,4% en el caso de hombres y un 18,3% del total de la muestra en el caso de las mujeres).

Específicamente se valoró el dolor, siendo tanto en hombres (47%) como en mujeres (27,2%) y tiende a ser no incapacitante (32,3% en los hombres y 15,4% en las mujeres) frente a dolor incapacitante; aunque en ambos sexos en mayor proporción no cede con la medicación. En cuanto a los tramos de dolor, el mayor porcentaje en ambos casos correspondía al de 0 a 2,49, constituyendo en los hombres el 26,4% del total de la muestra y en las mujeres el 11,7%.

Por último, en cuanto a la funcionalidad, en ambos sexos, la mayor proporción de la muestra estaba constituida por personas dependientes (40,4% de hombres y 24,2% de las mujeres) frente a ser independientes.

Tabla 55:
Resumen de las complicaciones de la lesión según el sexo

		Hombres		Mujeres	
		N:	%	N:	%
Complicaciones	Si	32	23,5%	29	21,3%
	No	56	42,2%	19	13,9%
Motivo rehospitalizaciones	<i>No rehospitalizaciones</i>	55	40,4%	25	18,3%
	<i>Si rehospitalizaciones</i>	33	24,2%	23	16,9%
	Infecciones	9	6,6%	3	2,2%
	Escaras	2	1,4%	1	0,7%
	Varios motivos	7	5,1%	5	3,6%
	Otras	15	11%	14	10,2%
Dolor	<i>No dolor</i>	24	17,6%	11	8%
	<i>Si dolor</i>	64	47%	37	27,2%
	Incapacitante	20	14,7%	16	11,7%
	No incapacitante	44	32,3%	21	15,4%
Cesión del dolor	No cede con medicación	38	27,9%	25	18,3%
	Si cede con medicación	26	19,1%	12	8,8%
Nivel de dolor	0 - 2,49	36	26,4%	16	11,7%
	2,5 - 4,99	25	18,3%	9	6,6%
	5,00 - 7,49	20	14,7%	12	8,8%
	7,5 - 10	7	5,1%	11	8%
Funcionalidad	<i>Independiente</i>	33	24,2%	15	11%
	<i>Dependiente</i>	55	40,4%	33	24,2%
	Puntualmente	24	17,6%	14	10,2%
	Totalmente	31	22,7%	19	13,9%

Nota: Porcentajes del total de la muestra

A continuación se exponen las distintas variables relativas a la lesión y su relación en cuanto a la valoración de calidad de vida general.

3.2.1.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y TIPO DE LESIÓN

Como se observa en la Tabla 56, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al tipo de lesión, parapléjico versus tetrapléjico, en relación a la calidad de vida general.

Tabla 56:
Estadísticos descriptivos según el tipo de lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Tipo de lesión	N	Media	D. Típica	t (gl)
Calidad de vida general	Parapléjico	69	30,38	21,73	,28
	Tetrapléjico	67	29,28	24,03	(134)

3.2.2.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y NIVEL DE ASIA

Al analizar la calidad de vida general en base al nivel de ASIA (Tabla 57), no se encontraron diferencias significativas ($F(3, 132) = 0,184; p = 0,907$).

Tabla 57:
Estadísticos descriptivos según el nivel de ASIA y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Nivel ASIA	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	A	76	29,07	21,37
	B	13	30,23	28,79
	C	17	28,35	20,27
	D	30	32,47	25,73

3.2.3.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y EXTENSIÓN DE LA LESIÓN

En cuanto al análisis de la calidad de vida general en base a la extensión de la lesión (Tabla 58), no se encontraron diferencias significativas ($F(3, 132) = 0,113; p = 0,952$).

Tabla 58:
Estadísticos descriptivos según la extensión de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Extensión de la lesión	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Tetraplégico completo	35	29,91	21,53
	Tetraplégico incompleto	36	29,94	25,75
	Paraplégico completo	40	28,43	21,74
	Paraplégico incompleto	25	31,84	22,98

3.2.4.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y NIVEL DE LA LESIÓN

En la Tabla 59 se observa que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la valoración de la calidad de vida general y el nivel de la lesión ($F(2, 133) = 0,353; p = 0,703$).

Tabla 59:
Estadísticos descriptivos según el nivel de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Nivel de la lesión	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Cervical	69	29,28	24,00
	Dorsal	53	29,28	22,49
	Lumbar	14	34,71	18,45

3.2.5.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y CAUSA Y MOTIVO DE LA LESIÓN

Se valoró tanto la causa de la lesión como los distintos motivos de las causas. En relación a las causas (Tabla 60), es decir, lesiones traumáticas versus médicas, no se encontraron diferencias significativas.

Tabla 60:
Estadísticos descriptivos según la causa de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Causa de la lesión	N	Media	D. Típica	t (gl)
Calidad de vida general	Médica	31	27,52	20,54	- ,65
	Traumática	105	30,52	23,49	(134)

Los distintos motivos de la lesión (Tabla 61) según hubiesen sido causas médicas o traumáticas tampoco conllevaron diferencias estadísticamente significativas ($F(7, 128) = 0,977; p = 0,451$).

Tabla 61:
Estadísticos descriptivos según el motivo de la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Motivo de la lesión	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	A. Tráfico	70	32,07	23,98
	A. Laboral	10	19,90	17,90
	A. Deportivo	15	34,27	21,00
	Caída casual	9	21,44	27,08
	Infecciosa	5	20,20	35,29
	Neoplásica	10	32,70	12,73
	Vascular	5	18,20	28,97
	Otra médica	12	32,33	14,46

3.2.6.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y EDAD EN QUE OCURRE LA LESIÓN

En relación al análisis de la calidad de vida general y la edad en que ocurre la lesión (Tabla 62) no se encontraron diferencias significativas ($F(2, 133) = 0,237; p = 0,789$).

Tabla 62:
Estadísticos descriptivos según la edad en que ocurre la lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Edad en que ocurre	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Con menos 25 años	71	30,97	24,16
	Entre 26 a 40 años	40	27,85	20,64
	Con más de 40 años	25	29,80	22,87

3.2.7.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y TIEMPO DE LESIÓN

No se encontraron diferencias significativas entre las variables de calidad de vida general y tiempo de lesión ($F(2, 133) = 0,771; p = 0,465$) (Tabla 63).

Tabla 63:
Estadísticos descriptivos según el tiempo de lesión y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Tiempo de lesión	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Menos 5 años	40	33,60	23,59
	5 - 10 años	49	28,45	23,41
	Más de 10 años	47	28,09	21,60

3.2.8.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y MEDIO DE MOVILIDAD

Los distintos medios de movilidad (Tabla 64) tampoco conllevaron diferencias estadísticamente significativas en relación a la calidad de vida general ($F(3, 132) = 1,368; p = 0,256$).

Tabla 64:
Estadísticos descriptivos según el medio de movilidad y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Medio de movilidad	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Silla eléctrica	40	27,60	22,44
	Silla normal	64	29,08	23,93
	Bastones	24	30,50	22,02
	Nada	8	45,13	13,57

3.2.9.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y COMPLICACIONES MÉDICAS

En cuanto a complicaciones posteriores a la lesión, se llevó a cabo el análisis de la calidad de vida general en cuanto a la existencia de complicaciones médicas, y los motivos de reingresos.

Del análisis de la calidad de vida en relación a la existencia o no de complicaciones médicas (Tabla 65) se encontraron diferencias estadísticamente significativas, con un pequeño tamaño de efecto, observándose que los que no tienen complicaciones médicas tienen mejor calidad de vida general.

Tabla 65:
Estadísticos descriptivos según complicaciones médicas y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Complicaciones médicas	N	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	No	85	32,86	22,42	2,02**	,029
	Si	51	24,80	22,80	(134)	

Nota: ** p <.01

Asimismo, se valoraron los motivos de rehospitalizaciones (Tabla 66), no encontrándose diferencias significativas en relación a la calidad de vida general. Aunque se observa una tendencia en la que la puntuación más baja de calidad es para quienes tienen escaras y rehospitalizaciones por varios motivos. ($F(4, 131) = 2,192; p = 0,73$). No obstante, el grupo de escaras es demasiado pequeño para el ANOVA.

Tabla 66:
Estadísticos descriptivos según los motivos de rehospitalizaciones y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Motivos de reingresos	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Infecciones	12	20,67	20,92
	Escaras	3	14,67	21,08
	Otras	29	32,31	21,05
	Varios motivos	12	17,42	27,91
	No	80	32,75	22,27
	Infecciones	12	20,67	20,92

3.2.10.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y DOLOR

En cuanto al dolor, se analizó, la existencia de dolor en relación a la calidad de vida general, el tipo de dolor, la cesión del mismo y el nivel de dolor. Para esto último se utilizó la escala analógica visual.

No se encontraron diferencias significativas entre tener o no tener dolor (Tabla 67).

Tabla 67:
Estadísticos descriptivos según la existencia de dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Dolor	N	Media	D. Típica	t (gl)
Calidad de vida general	No	35	34,40	24,35	1,38
	Si	101	28,26	22,16	(134)

Se valoró asimismo, la influencia del tipo de dolor (Tabla 68), si es o no incapacitante en relación a la calidad de vida general ($F(2, 133) = 3,064; p = 0,05$). En el análisis post-hoc con el contraste de Games-Howell se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p = 0,05$) entre no dolor y dolor incapacitante.

Tabla 68:
Estadísticos descriptivos según el tipo de dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Tipo de dolor	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	No dolor	35	34,40	24,35
	Si, no incapacitante	65	31,66	20,23
	Si, incapacitante	36	22,11	24,39

También se evaluó la posible relación entre si el dolor cedía o no y la calidad de vida general (Tabla 69), no encontrándose diferencias significativas aunque existía una tendencia a que quienes tienen dolor que no cede con medicación tienen peor calidad de vida ($F(2, 133) = 2,402; p = 0,094$).

Tabla 69:
Estadísticos descriptivos según cesión del dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Cesión de dolor	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	No dolor	36	34,33	24,00
	No cede con medicación	50	24,40	24,44
	Si cede con medicación	50	32,04	19,36

En cuanto a los niveles de dolor y su influencia en la valoración de la calidad de vida general (Tabla 70), se observó una tendencia a que los que tienen dolor en el tramo de 7,5 o más tienen peor calidad de vida, pero no resultó ser estadísticamente significativa ($F(3, 132) = 1,749; p = 0,16$).

Tabla 70:
Estadísticos descriptivos según el nivel del dolor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Nivel de dolor	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	0 - 2,49	52	33,87	21,63
	2,5 - 4,99	34	29,09	21,28
	5,00 - 7,49	32	29,75	23,61
	7,5 - 10	18	19,78	26,00

3.2.11.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y FUNCIONALIDAD EN LAS AVDs

Por último se valoró la funcionalidad en relación a las AVDs (Actividades de la vida diaria), encontrándose diferencias significativas unilateral entre ser o no ser independientes (Tabla 71).

Tabla 71:
Estadísticos descriptivos según la funcionalidad en las AVDs y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Funcionalidad en las AVDs	N	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Independiente	48	34,56	19,02	1,80*	,024
	Dependiente	88	27,26	24,35	(134)	

Nota: * $p < .05$ (unilateral)

En cuanto al tipo de funcionalidad en la realización de las AVDs, no se encontraron diferencias significativas entre ser dependientes o independientes para las AVDs (Tabla 72), aunque existe una tendencia a que los dependientes tienen peor valoración de calidad de vida, pero no resulta ser significativa ($F(2, 133) = 1,622; p = 0,201$).

Tabla 72:
Estadísticos descriptivos según el tipo de funcionalidad para las AVDs y la calidad de vida general y contrastes de diferencias.

	Tipo de funcionalidad para las AVDs	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	No, independiente	48	34,56	19,02
	Si, puntualmente	38	27,76	24,14
	Si, totalmente	50	26,88	24,75

3.3.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y OTRAS CARACTERÍSTICAS DERIVADAS DE LA LESIÓN

Se valoraron otros aspectos y características derivadas de la lesión, relacionadas con las ocupaciones diarias, el ocio el transporte y la vivienda. En la Tabla 73 se exponen los porcentajes en relación al total de la muestra. De ella se deduce que en ambos grupos, sus ocupaciones diarias básicas es acudir a rehabilitación y estar en casa (en el 30,1% del total de la muestra en los hombres y en el 16,1% en el caso de las mujeres).

En cuanto a la reducción del ocio, no se observan diferencias entre antes y después de la lesión, aunque, destaca en el caso de los hombres que la reducción del mismo es por causa de la discapacidad (21,3% del total de la muestra).

El transporte se valoró tanto en cuanto a disponer de medio de transporte, si conducía o no y la necesidad de ayudante conductor. El mayor porcentaje tanto en hombres como en mujeres es que conducían y disponían de coche adaptado (32,3% en el caso de los hombres y 13,2% en las mujeres). Igualmente, los mayores porcentajes tanto en hombres (40,4%) como

en mujeres (20,5%) correspondían a no necesitar de ayudante conductor y, en relación a disponer de transporte, se observa una relación inversa, ya que el 52,9% del total de la muestra eran hombres que tenían medio de transporte, frente al 13,9% de las mujeres. Por el contrario, solo el 11,7% del total de la muestra eran hombres que no disponían de medio de transporte, siendo el 21,3% las mujeres que no disponían de medio de transporte.

Por último se analizaron variables relacionadas con la vivienda en cuanto a haber tenido que cambiar tras la lesión, la accesibilidad de la misma y el poder acceder a la calle desde la vivienda de manera autónoma.

En la Tabla 73 no se observan diferencias a nivel de sexo en relación al porcentaje de personas que han cambiado o no de vivienda, destacando que en el 22,7% del total de la muestra eran hombres con viviendas ya adaptadas a sus necesidades, por lo que no tuvieron que cambiar de vivienda. En el caso de las mujeres, el 14,7% del total de la muestra tampoco tuvo que cambiar por adecuarse la vivienda a sus necesidades.

En relación a la accesibilidad de la vivienda, el portal es el elemento más inaccesible (8,8% del total de la muestra en el caso de los hombres y 5,1% en el caso de las mujeres), aunque esta cuestión no impide que en la mayoría de los casos puedan acceder a la calle (47,7% del total de la muestra en el caso de los hombres y 22,7% en las mujeres).

Tabla 73:

Resumen de las características referidas a cambios motivados por la lesión en la muestra de estudio según el sexo

		Hombres		Mujeres	
		N:	%	N:	%
Ocupaciones diarias	Rehabilitación y casa	41	30,1%	22	16,1%
	Trabajo y casa	13	9,5%	5	3,6%
	Trabajo y salidas	34	25%	21	15,4%
Reducción del ocio	<i>No, igual que antes</i>	44	32,3%	25	18,3%
	<i>Si</i>	44	32,3%	23	16,9%
	Por la discapacidad	29	21,3%	10	7,3%
	Por pérdida de amigos	1	0,7%	4	2,9%
	Por varios motivos	8	5,8%	5	3,6%
	Por otras causas	6	4,4%	4	2,9%
Medio de transporte	No conduce /tiene coche adaptado	17	12,5%	11	8%
	No conduce /no tiene coche adaptado	9	6,6%	9	6,6%
	Si conduce /tiene coche adaptado	44	32,3%	18	13,2%
	Si conduce /tiene coche no adaptado	6	4,4%	2	1,4%
	No tiene medio de transporte propio	12	8,8%	8	5,8%
Necesidad de ayudante conductor	<i>No lo necesita</i>	55	40,4%	28	20,5%
	<i>Si lo necesita</i>	33	24,2%	20	14,7%
	Y lo tiene	13	9,5%	13	9,5%
	Y no lo tiene	20	14,7%	7	5,1%
Transporte	Tiene	72	52,9%	19	13,9%
	No tiene	16	11,7%	29	21,3%
Cambio de vivienda	<i>Si</i>	45	33%	28	20,5%
	<i>No</i>	43	31,6%	20	14,7%
	Adaptada	31	22,7%	12	8,8%
	No adaptada y no puede cambiar	7	5,1%	5	3,6%
	No adaptada y no quiere cambiar	5	3,6%	3	2,2%
Accesibilidad de la vivienda	<i>Si</i>	58	42,6%	31	22,7%
	<i>No</i>	30	22%	17	12,5%
	Baño inaccesible	4	2,9%	4	2,9%
	Cocina inaccesible	5	3,6%	2	1,4%
	Portal inaccesible	12	8,8%	7	5,1%
	Varias dependencias	9	6,6%	4	2,9%
Acceso a la calle	Si	65	47,7%	32	23,5%
	No	23	16,9%	16	11,7%

Nota: Porcentajes del total de la muestra

Así mismo, se llevó a cabo el análisis de las variables relativas a consecuencias motivados por la lesión y su relación en la calidad de vida. A continuación se exponen los resultados de los mismos.

3.3.1.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y OCUPACIONES DIARIAS

En cuanto a las ocupaciones diarias (Tabla 74), se encontraron diferencias significativas en relación a la valoración de la calidad de vida general; siendo el grupo que se dedica a ir a rehabilitación y estar en casa los que reportaron tener peor calidad de vida ($F(2, 133) = 5,190; p = 0,007$).

En las pruebas post hoc de comparaciones múltiples Games-Howell se encontró diferencias de medias significativa ($p < 0,05$) entre las personas en las que sus ocupaciones diarias son ir a rehabilitación y estar en casa y los que trabajan y tienen diferentes salidas, teniendo estos últimos una mejor calidad de vida.

Tabla 74:
Estadísticos descriptivos según las ocupaciones diarias y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Ocupaciones diarias	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Trabajo y casa	18	33,22	16,14	,072
	Rehabilitación y casa	63	23,33	25,31	
	Trabajo y salidas	55	36,18	19,73	

3.3.2.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y OCIO

En relación al ocio se valoró la calidad de vida general en tanto si se había o no reducido el ocio. En cuanto a los motivos de la reducción del mismo, no se realizó la

valoración en relación a la calidad de vida general por las diferencias pequeñas de tamaños de grupo.

Se encontró relación significativa en cuanto a la reducción del ocio y la valoración de calidad de vida general (Tabla 75), quienes no reducían tenía mejor calidad de vida.

Tabla 75:
Estadísticos descriptivos según la reducción del ocio y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Reducción del ocio	N	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	No	69	39,77	16,46	5,73***	,020
	Si	67	19,61	24,00	(116,47)	

Nota: *** p < .001.

3.3.3.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y TRANSPORTE

Se valoró tanto si la persona disponía de medio de transporte, la necesidad de tener un ayudante conductor y si el transporte era propio o no.

La valoración de las posibles interacciones entre la calidad de vida general y el medio de transporte (Tabla 76), en cuanto a si la persona conduce y dispone de coche, resultó sin diferencias significativas ($F(4, 131) = 0,540$; $p = 0,707$).

Tabla 76:
Estadísticos descriptivos según el medio de transporte y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Medio de transporte	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Si conduce y con coche adaptado	62	32,06	22,91
	Si conduce y con coche no adaptado	8	35,25	18,89
	No conduce y con coche adaptado	28	27,18	24,07
	No conduce y sin coche adaptado	18	28,72	21,23
	No tiene transporte propio	20	25,50	24,39

En cuanto a la valoración de la necesidad de ayudante conductor (Tabla 77), se encontraron diferencias que no llegan a ser significativas, aunque se observa una tendencia a que el grupo que si necesita de ayudante conductor y no lo tiene, percibe peor calidad de vida ($F(2, 133) = 2,725; p = 0,069$).

Tabla 77:
Estadísticos descriptivos según la necesidad de ayudante conductor y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Necesidad de ayudante conductor	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	No lo necesita	83	32,49	21,82
	Si lo necesita y lo tiene	26	30,65	21,10
	Si lo necesita y no lo tiene	27	20,89	25,81

Por último se analizó si tenían o no transporte propio y las posibles relaciones en la calidad de vida general (Tabla 78), no encontrándose diferencias significativas ($F(1, 134) = 0,429; p = 0,514$).

Tabla 78:
Estadísticos descriptivos según tenga o no transporte propio y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Transporte propio	N	Media	D. Típica
Calidad de vida general	Lo tiene	101	30,59	22,70
	No lo tiene	35	27,66	23,32

3.3.4.- CALIDAD DE VIDA GENERAL Y VIVIENDA

Se analizó si había cambiado o no de vivienda y los motivos del cambio, la accesibilidad a la vivienda y el poder salir sin obstáculos a la calle desde la vivienda.

En primer lugar, en relación a si han cambiado o no de vivienda tras la lesión (Tabla 79), no se encontraron diferencias significativas.

Tabla 79:
Estadísticos descriptivos según haya cambiado o no de vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Cambio de vivienda	N	Media	D. Típica	t (gl)
Calidad de vida general	Si	73	31,27	22,15	0,79
	No	63	28,17	23,62	(134)

En segundo lugar se valoraron los motivos de cambios en la vivienda (Tabla 80) en relación a la calidad de vida general, encontrándose diferencias significativas cuando la vivienda no está adaptada y no ha cambiado porque no quiere o porque no puede ($F(3, 132) = 4,455$; $p = 0,005$). En las pruebas de post hoc no se verifica la significación encontrada en el ANOVA por el pequeño tamaño de alguno de los grupos.

Tabla 80:
Estadísticos descriptivos según los motivos de cambio de vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Motivos cambio de vivienda	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Si	73	31,27	22,15	,092
	No, adaptada	43	34,53	16,97	
	No, no adaptada y no puede	12	19,17	31,48	
	No, no adaptada y no quiere	8	7,50	27,97	

En tercer lugar se analizó si la vivienda era accesible o no a las necesidades de la persona (Tabla 81), encontrándose diferencias estadísticamente significativas, quienes tenían vivienda accesible, tenían mejor calidad de vida general.

Tabla 81:

Estadísticos descriptivos según la accesibilidad de la vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Accesibilidad vivienda	N	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Si	89	33,87	20,92	2,92**	,059
	No	63	28,17	23,62	(134)	

Nota: ** p <.01 (unilateral)

En cuanto a las zonas de la vivienda en las que hay dificultades de accesibilidad (Tabla 82), se encontraron diferencias significativas, por un lado, el grupo que tiene casa no accesible por varios motivos refieren peor calidad de vida, por otro lado, los que tienen problemas en el baño tienen peor calidad ($F(4, 131) = 3,062; p = 0,019$). En las pruebas posthoc no se verifican las diferencias significativas arriba indicadas y observadas en el ANOVA por el pequeño tamaño de alguno de los grupos.

Tabla 82:

Estadísticos descriptivos según los problemas de accesibilidad de la vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Problemas de accesibilidad	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Si	89	33,87	20,92	,085
	No, en baño	8	20,75	29,74	
	No, en cocina	7	25,14	10,06	
	No, en portal	19	28,05	22,25	
	No, varios	13	13,00	28,90	

Por último se analizó si se podía o no acceder a la calle desde la vivienda de manera autónoma y su relación con la variable de calidad de vida general (Tabla 83), encontrándose diferencias estadísticamente significativas, quienes podían salir referían mejor calidad de vida.

Tabla 83:
Estadísticos descriptivos según el acceso a la calle desde la vivienda y la calidad de vida general y contrastes de diferencias

	Acceso a la calle	N	Media	D. Típica	<i>t</i> (gl)	Eta cuadrado
Calidad de vida general	Si	97	33,38	19,65	2,94**	,060
	No	39	21,03	27,60	(54,19)	

Nota: ** $p < .01$

4.- ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA

El metaanálisis realizado en relación a la satisfacción de los dominios de calidad se ha efectuado sobre las áreas que más se han estudiado y se ha comprobado a través del análisis teórico previamente llevado a cabo.

La distribución en cuanto a la totalidad de la muestra en cuanto a las áreas estudiadas se presenta en la Figura 15, en la cual se observa una tendencia positiva en todas las áreas, destacando las áreas de las relaciones de amor, amistad, familiares y hogar donde la muestra analizada está más satisfecha, y siendo el hogar el área que más satisfechos están, 49,2% del total de la muestra, que representa a 67 personas.

En el caso de la salud es donde más personas están insatisfechas, 60 personas han marcado insatisfacción lo que corresponde a un 44,1% del total de la muestra.

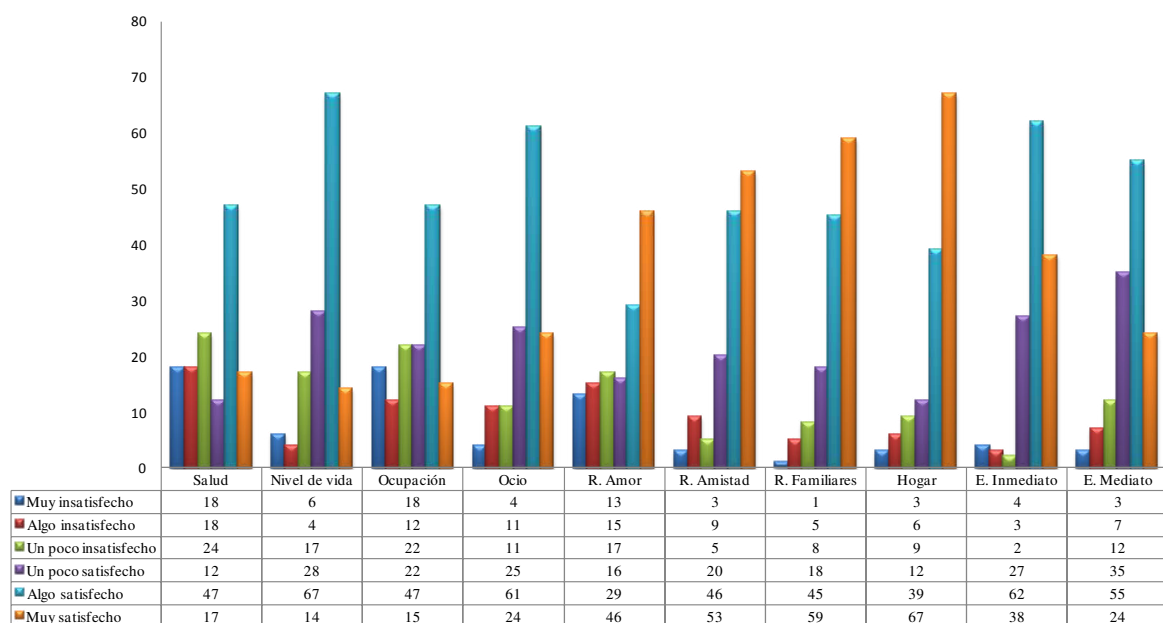


Figura 15: Distribución según la satisfacción de las áreas de calidad en el total de la muestra

La distribución por sexos, se refleja en la Figura 16 y la Figura 17, observándose, en el caso de los hombres (Figura 16) la misma tendencia que en el caso de la muestra total, las áreas mejor valoradas en satisfacción de las relaciones de amor, amistad, familiares y hogar donde la muestra analizada está más satisfecha, y siendo el hogar el área que más satisfechos están, representando el 30,8% del total de la muestra, que representa a 42 personas.

El área en que los hombres tienden a estar más insatisfechos es el de la ocupación, 34 personas han marcado insatisfacción lo que corresponde a un 25 % del total de la muestra y un 38,6% del total de hombres.

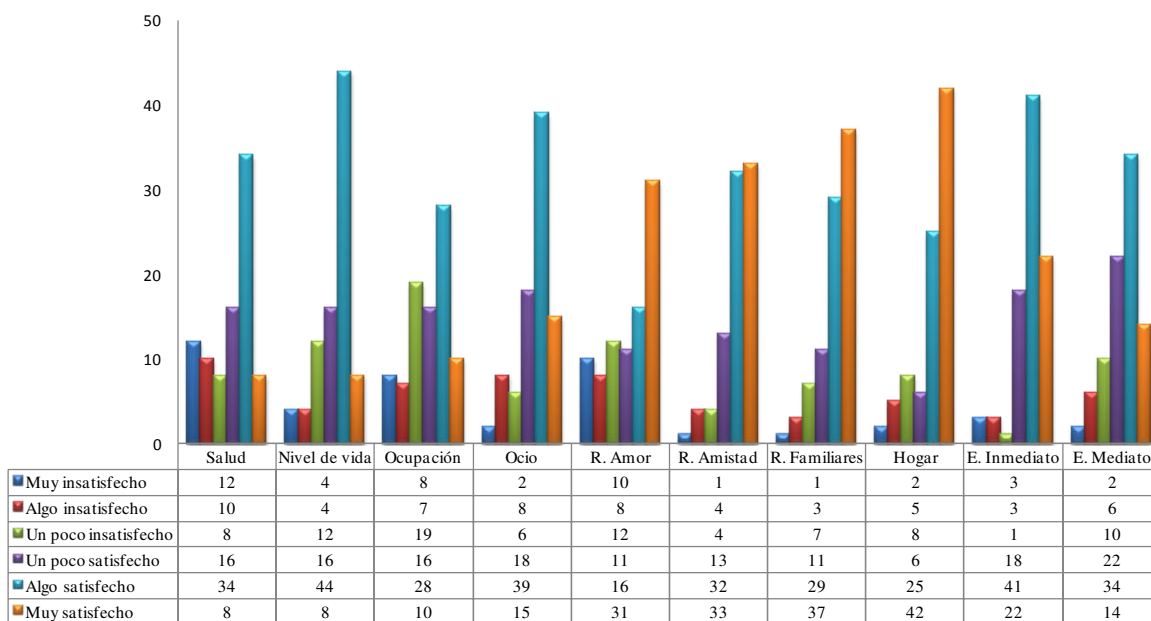


Figura 16: Distribución según la satisfacción de las áreas de calidad en hombres

Al analizar la distribución de las áreas de calidad según las mujeres (Figura 17), se mantiene la misma tendencia de valoración positiva que en el caso de los hombres y la muestra total, siendo las mismas áreas las que destacan en cuanto a mejor satisfacción.

Igualmente, el área en que las mujeres tienden a estar más insatisfechos es el de la ocupación, 18 personas marcaron valores de insatisfacción lo que corresponde a un 13,2 % del total de la muestra y un 37,5% del total de mujeres.

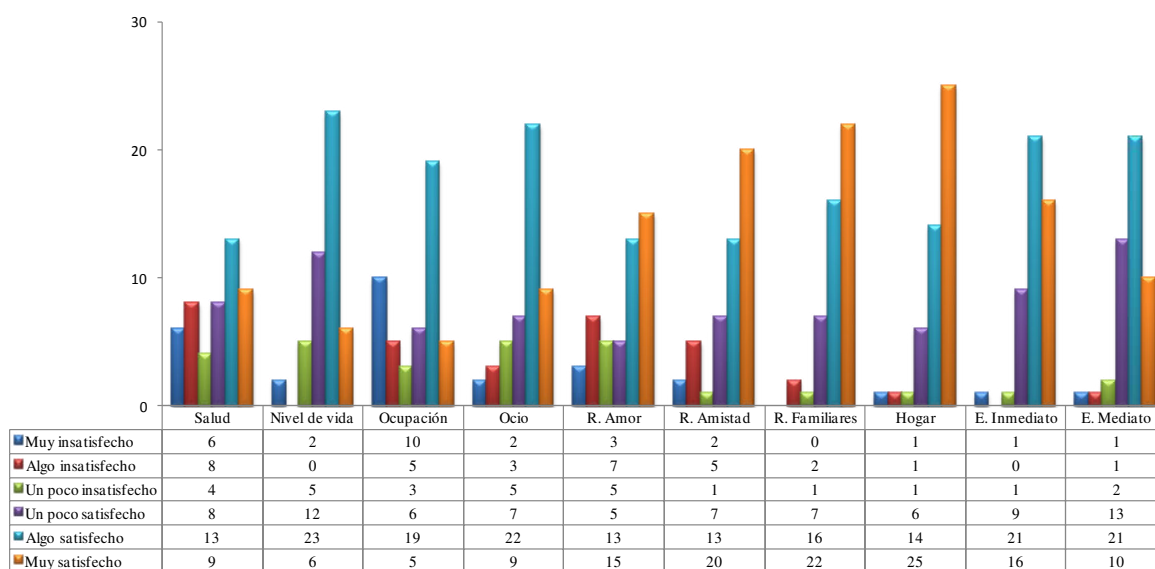


Figura 17: Distribución según la satisfacción de las áreas de calidad en mujeres

Además se llevó a cabo específicamente un análisis de los dominios de calidad seleccionados del QoLI[®], en relación al sexo, el estado civil, estar o no trabajando, el nivel educativo y los ingresos económicos para conocer las posibles interacciones y diferencias significativas que pudieran existir.

La valoración se efectuó a través de pruebas paramétricas de homogeneidad de varianzas y ANOVA de un factor con tres grupos así como pruebas no paramétricas de post hoc de comparaciones múltiples de Games-Howell, y prueba de Mann-Whitney.

4.1.- SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA Y SEXO

En la Tabla 84, se observan, los estadísticos descriptivos según el sexo en relación a los ámbitos de calidad valorados y los contrastes de diferencias, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas en ninguno de las áreas.

Tabla 84:
Estadísticos descriptivos según dominios de calidad de vida y sexo y contrastes de diferencias.

	Sexo	Media	D. Típica	<i>t</i> (gl)	Eta cuadrado	Z U-MW
Satisfacción con la salud	H	3,84	1,59	-0,05	,000	-0,201
	M	3,85	1,72	(134)		
Satisfacción con el nivel de vida	H	4,32	1,23	-0,86	,005	-0,665
	M	4,50	1,12	(134)		
Satisfacción con la ocupación	H	3,90	1,47	0,64	,003	-0,272
	M	3,71	1,78	(82,21)		
Satisfacción con ocio	H	4,47	1,25	0,59	,000	-0,238
	M	4,48	1,33	(134)		
Satisfacción con las relaciones de amor	H	4,23	1,76	-0,28	,001	-0,108
	M	4,31	1,66	(134)		
Satisfacción con las relaciones de amistad	H	4,95	1,15	0,83	,006	-0,240
	M	4,75	1,50	(77,55)		
Satisfacción con las relaciones familiares	H	4,99	1,17	-0,78	,005	-0,626
	M	5,15	1,04	(134)		
Satisfacción con el hogar	H	4,97	1,35	-1,07	,008	-0,770
	M	5,21	1,12	(134)		
Satisfacción con el entorno inmediato	H	4,39	1,22	-1,55	,011	-1,107
	M	4,71	1,06	(134)		
Satisfacción con entorno mediato	H	4,78	1,15	-1,21	,017	-1,451
	M	5,02	0,98	(134)		

4.2.- SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA Y ESTADO CIVIL

Tras el análisis del estado civil y las posibles interacciones en los ámbitos de calidad de vida evaluados, tal como se observa en la Tabla 85, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en tres áreas, satisfacción en las relaciones de amor ($t=5,487^{***}$), en el hogar ($t=2,184^{**}$) y en el entorno mediato ($t=2,886^{**}$), en todos los casos, las personas que tienen pareja están más satisfechos en las tres áreas mencionadas.

La prueba de Mann-Whitney igualmente es significativa en los tres ámbitos.

Tabla 85:
Estadísticos descriptivos según dominios de calidad de vida y tener o no pareja y contrastes de diferencias.

	Tener pareja	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado	Z U-MW
Satisfacción con la salud	Con	3,66	1,51	-1,27	,012	-1,635
	Sin	4,01	1,72	(134)		
Satisfacción con el nivel de vida	Con	4,54	1,01	1,49	,016	-1,255
	Sin	4,24	1,31	(130,45)		
Satisfacción con la ocupación	Con	3,97	1,60	0,98	,007	-1,129
	Sin	3,70	1,55	(134)		
Satisfacción con ocio	Con	4,40	1,12	-,62	,003	-1,382
	Sin	4,54	1,39	(134)		
Satisfacción con las relaciones de amor	Con	5,02	1,31	5,49***	,180	-4,936***
	Sin	3,56	1,75	(129,16)		
Satisfacción con relaciones de amistad	Con	5,06	1,11	1,58	,018	-1,383
	Sin	4,72	1,39	(134)		
Satisfacción con las relaciones familiares	Con	4,98	1,00	-0,59	,003	-1,305
	Sin	5,10	1,22	(134)		
Satisfacción con el hogar	Con	5,29	,99	2,19**	,033	-1,674*
	Sin	4,83	1,44	(124,77)		
Satisfacción con el entorno inmediato	Con	4,54	1,03	0,37	,057	-,263
	Sin	4,46	1,28	(134)		
Satisfacción con entorno mediato	Con	5,14	,80	2,89**	,001	-2,486**
	Sin	4,62	1,25	(120,52)		

Nota: (Con pareja = 65; Sin pareja = 71); *** $p < .001$; ** $p < .01$ * $p < .05$ (unilateral)

4.3.- SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA Y TRABAJO

En la valoración de estar o no trabajando y las posibles interacciones en los ámbitos de calidad de vida evaluados, tal como se observa en la Tabla 86, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuatro áreas, satisfacción con la salud ($t=2,558^{**}$), con el nivel de vida ($t=1,87^{*}$), con la ocupación ($t=3,347^{***}$) y con las relaciones de amistad ($t=2,566^{**}$), en todos los casos, las personas que tienen trabajo están más satisfechos en las tres áreas mencionadas. La prueba de Mann-Whitney igualmente es significativa excepto en el caso de la satisfacción con el nivel de vida. Los resultados de los estadísticos descriptivos correspondientes se observan en la Tabla 86.

Tabla 86:
Estadísticos descriptivos según dominios de calidad de vida y trabajo después de la lesión y contrastes de diferencias.

	Trabajo	Media	D. Típica	t (gl)	Eta cuadrado	Z U-MW
Satisfacción con la salud	Si	4,33	1,26	2,56**	,036	-1,939*
	No	3,65	1,72	(94,88)		
Satisfacción con el nivel de vida	Si	4,64	0,90	1,87*	,019	-1,386
	No	4,28	1,27	(98,17)		
Satisfacción con la ocupación	Si	4,46	1,29	3,35***	,065	-2,865***
	No	3,58	1,61	(86,83)		
Satisfacción con ocio	Si	4,72	1,12	1,45	,015	-1,372
	No	4,37	1,32	(134)		
Satisfacción con las relaciones de amor	Si	4,54	1,50	1,22	,011	-1,012
	No	4,14	1,79	(134)		
Satisfacción en relaciones de amistad	Si	5,26	0,94	2,57**	,035	-2,023**
	No	4,73	1,37	(101,25)		
Satisfacción en relaciones familiares	Si	5,13	1,06	0,56	,002	-,349
	No	5,01	1,15	(134)		
Satisfacción con el hogar	Si	5,18	1,30	0,75	,004	-1,168
	No	5,00	1,26	(134)		
Satisfacción con el entorno inmediato	Si	4,69	0,92	1,39	,019	-1,026
	No	4,42	1,25	(94,39)		
Satisfacción con entorno mediato	Si	5,10	0,68	2,01	,011	-,832
	No	4,77	1,21	(119,70)		

Nota: (Sí trabajan = 39; No trabajan = 97); *** $p < .001$; ** $p < .01$ * $p < .05$ (unilateral)

4.4.- SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA Y NIVEL EDUCATIVO

Se llevó a cabo el análisis de los ámbitos de calidad de vida seleccionados del QoLI[®], en relación al nivel de educativo, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los ámbitos de calidad de vida evaluados.

La valoración se realizó a través de pruebas paramétricas de homogeneidad de varianzas y ANOVA de un factor con tres grupos así como pruebas no paramétricas de post hoc de comparaciones múltiples de Games-Howell, y prueba de Kruskal-Wallis. A continuación se exponen los resultados obtenidos en cada uno de los ámbitos valorados en relación al nivel educativo.

4.4.1.- SATISFACCIÓN CON LA SALUD Y NIVEL EDUCATIVO

En relación con la satisfacción con la salud y el nivel educativo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 1,20, p = 0,31$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 1,76, p = 0,42$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 87 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con la salud y el nivel educativo.

Tabla 87:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la salud y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con la salud	Primarios	41	4,10	1,48	,018
	Secundarios	50	3,58	1,82	
	Universitarios	45	3,91	1,52	

4.4.2.- SATISFACCIÓN CON EL NIVEL DE VIDA Y NIVEL EDUCATIVO

Tras el análisis de la satisfacción con el nivel de vida y su relación con el nivel educativo, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 2,40, p = 0.095$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 3,74, p = 0.16$) no se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 88 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el nivel de vida y el nivel educativo.

Tabla 88:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el nivel de vida y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el nivel de vida	Primarios	41	4,29	1,06	,035
	Secundarios	50	4,18	1,41	
	Universitarios	45	4,69	0,98	

4.4.3.- SATISFACCIÓN CON LA OCUPACIÓN Y NIVEL EDUCATIVO

En relación con la satisfacción con la ocupación y el nivel educativo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 0,94, p = 0.40$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 1,12, p = 0.58$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 89 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con la ocupación y el nivel de ingresos educativo.

Tabla 89:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la ocupación y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con la ocupación	Primarios	41	3,66	1,77	,014
	Secundarios	50	3,74	1,59	
	Universitarios	45	4,09	1,37	

4.4.4.- SATISFACCIÓN CON EL OCIO Y NIVEL EDUCATIVO

En cuanto a la posible relación de la satisfacción con el ocio y el nivel educativo, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 1,57, p = 0,22$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 4,20, p = 0,13$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 90 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el ocio y el nivel educativo.

Tabla 90:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el ocio y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el ocio	Primarios	41	4,76	1,20	
	Secundarios	50	4,30	1,44	,023
	Universitarios	45	4,40	1,12	

4.4.5.- SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES DE AMOR Y NIVEL EDUCATIVO

Tras el análisis de la satisfacción con las relaciones de amor y su relación con el nivel educativo, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 0,29, p = 0,75$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 0,48, p = 0,79$) no se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 91 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel educativo.

Tabla 91:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con las relaciones de amor	Primarios	41	4,39	1,69	
	Secundarios	50	4,28	1,70	,004
	Universitarios	45	4,11	1,80	

4.4.6.- SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES DE AMISTAD Y NIVEL EDUCATIVO

En relación con la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel educativo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 0,64, p = 0,80$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 0,44, p = 0,42$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 92 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel educativo.

Tabla 92:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con las relaciones de amistad	Primarios	41	4,98	0,99	,009
	Secundarios	50	4,72	1,50	
	Universitarios	45	4,98	1,26	

4.4.7.- SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES FAMILIARES Y NIVEL EDUCATIVO

Tras el análisis de la satisfacción con las relaciones familiares y su relación con el nivel educativo, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 0,72, p = 0,50$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 1,27, p = 0,54$) no se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 93 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones familiares y el nivel educativo.

Tabla 93:

Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones familiares y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con las relaciones familiares	Primarios	41	5,17	1,07	,011
	Secundarios	50	5,08	1,05	
	Universitarios	45	4,89	1,25	

4.4.8.- SATISFACCIÓN CON EL HOGAR Y NIVEL EDUCATIVO

En cuanto a la posible relación de la satisfacción con el hogar y el nivel educativo, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 0,45, p = 0,65$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 0,25, p = 0,89$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 94 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el hogar y el nivel educativo.

Tabla 94:

Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el hogar y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el hogar	Primarios	41	4,90	1,45	,007
	Secundarios	50	5,08	1,28	
	Universitarios	45	5,16	1,09	

4.4.9.- SATISFACCIÓN CON EL ENTORNO INMEDIATO Y NIVEL EDUCATIVO

En relación con la satisfacción con el entorno inmediato y el nivel educativo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 0,15, p = 0,87$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 0,56, p = 0,98$) tampoco se encontraron

diferencias significativas. En la Tabla 95 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones con el entorno inmediato y el nivel educativo.

Tabla 95:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno inmediato y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el entorno inmediato	Primarios	41	4,90	1,07	,002
	Secundarios	50	4,80	1,22	
	Universitarios	45	4,91	1,00	

4.4.10.- SATISFACCIÓN CON EL ENTORNO MEDIATO Y NIVEL EDUCATIVO

Por último, tras el análisis de la satisfacción con el entorno mediato y su relación con el nivel educativo, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(2, 133) = 1,25, p = 0.30$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(2, 136 \text{ gl}) = 2,38, p = 0.30$) no se hallaron diferencias significativas. En la Tabla 96 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno mediato y el nivel educativo.

Tabla 96:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno mediato y el nivel educativo y contrastes de diferencias.

	Nivel de estudios	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el entorno mediato	Primarios	41	4,71	1,11	,018
	Secundarios	50	4,32	1,19	
	Universitarios	45	4,51	1,20	

4.5.- SATISFACCIÓN DE LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

Así mismo se realizó el análisis de los ámbitos de calidad de vida seleccionados del QoLI[®], en relación al nivel de ingresos económicos, encontrándose diferencias estadísticamente significativas en los ámbitos de calidad de vida relacionados con la satisfacción con el nivel de vida y con las relaciones familiares.

La valoración se realizó a través de pruebas paramétricas de homogeneidad de varianzas y ANOVA de un factor con cuatro grupos así como pruebas no paramétricas de post hoc de comparaciones múltiples de Games-Howell, y prueba de Kruskal-Wallis.

A continuación se exponen los resultados obtenidos en cada uno de los ámbitos valorados en relación al nivel de ingresos económicos.

4.5.1.- SATISFACCIÓN CON LA SALUD Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

En relación con la satisfacción con la salud y el nivel de ingresos económicos, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 1,42, p = 0.24$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 5,67, p = 0.13$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 97 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con la salud y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 97:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la salud y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con la Salud	Menos de 1.000 €	34	3,94	1,78	,031
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	3,76	1,58	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,33	1,55	
	Más de 2.000 €	46	3,54	1,58	

4.5.2.- SATISFACCIÓN CON EL NIVEL DE VIDA Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

En cuanto a la posible relación de la satisfacción con el nivel de vida y el nivel de ingresos económicos, se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 3,16, p = 0.027$). Las pruebas no paramétricas de post hoc de comparaciones múltiples de Games-Howell mostró diferencias significativas entre el grupo que ganan entre 1.000 y 1.499 euros y el grupo que gana más de 2.000 euros, estando este último más satisfecho con el nivel de vida. En el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 9,57, p = 0.023$) se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 98 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el nivel de vida y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 98:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el nivel de vida y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el nivel de vida	Menos de 1.000 €	34	4,21	1,44	,067
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	4,00	1,17	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,33	1,21	
	Más de 2.000 €	46	4,78	0,87	

4.5.3.- SATISFACCIÓN CON LA OCUPACIÓN Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

Tras el análisis de la satisfacción con la ocupación y su relación con el nivel de ingresos económicos, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 0,60, p = 0.62$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 1,24, p = 0.75$) no se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 99 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con la ocupación y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 99:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con la ocupación y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con la ocupación	Menos de 1.000 €	34	3,56	1,70	
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	3,79	1,55	,13
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,07	1,39	
	Más de 2.000 €	46	3,91	1,64	

4.5.4.- SATISFACCIÓN CON EL OCIO Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

En relación con la satisfacción con el ocio y el nivel de ingresos económicos, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 1,36, p = 0.26$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 4,14, p = 0.25$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 100 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el ocio y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 100:

Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el ocio y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el ocio	Menos de 1.000 €	34	4,26	1,49	,30
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	4,83	1,14	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,59	1,12	
	Más de 2.000 €	46	4,33	1,25	

4.5.5.- SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES DE AMOR Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

En cuanto a la posible correspondencia de la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel de ingresos económicos, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 0,25, p = 0,87$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 1,21, p = 0,76$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 101 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 101:

Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amor y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con las relaciones de amor	Menos de 1.000 €	34	4,32	1,99	,006
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	4,03	1,64	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,41	1,58	
	Más de 2.000 €	46	4,26	1,68	

4.5.6.- SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES DE AMISTAD Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

Tras el análisis de la satisfacción con las relaciones de amistad y su relación con el nivel de ingresos económicos, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 0,12, p = 0.96$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 1,15, p = 0.77$) no se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 102 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 102:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de amistad y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con las relaciones de amistad	Menos de 1.000 €	34	4,88	1,37	,003
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	5,00	1,31	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,85	1,14	
	Más de 2.000 €	46	4,83	1,31	

4.5.7.- SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES FAMILIARES Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

En relación con la satisfacción con las relaciones de familiares y el nivel de ingresos económicos, se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 2,54, p = 0.06$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 6,57, p = 0.09$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 103 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones de familiares y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 103:

Estadísticos descriptivos según la satisfacción con las relaciones familiares y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con las relaciones familiares	Menos de 1.000 €	34	5,44	0,66	,055
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	5,14	1,19	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,85	1,24	
	Más de 2.000 €	46	4,80	1,23	

4.5.8.- SATISFACCIÓN CON EL HOGAR Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

En cuanto a la posible relación de la satisfacción con el hogar y el nivel de ingresos económicos, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas ($F(3, 132) = 2,83, p = 0.05$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis ($\chi^2(3, 136 \text{ gl}) = 8,10, p = 0.05$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 104 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el hogar y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 104:

Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el hogar y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el hogar	Menos de 1.000 €	34	5,09	1,27	,06
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	5,24	1,10	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,44	1,51	
	Más de 2.000 €	46	5,26	1,15	

4.5.9.- SATISFACCIÓN CON EL ENTORNO INMEDIATO Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

Tras el análisis de la satisfacción con el entorno inmediato y su correspondencia con el nivel de ingresos económicos, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas (F

(3, 132)= 0,53, $p= 0.67$). Asimismo, en el test de Kruskal-Wallis (χ^2 (3,136 gl)= 4,60, $p= 0.20$) no se hallaron diferencias significativas. En la Tabla 105 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno inmediato y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 105:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno inmediato y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el entorno inmediato	Menos de 1.000 €	34	4,85	1,62	,12
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	4,86	0,96	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,67	1,00	
	Más de 2.000 €	46	5,00	0,70	

4.5.10.- SATISFACCIÓN CON EL ENTORNO MEDIATO Y NIVEL DE INGRESOS ECONÓMICOS

Por último, en cuanto a la posible relación de la satisfacción con el entorno mediato y el nivel de ingresos económicos, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas (F (3, 132)= 0,53, $p= 0.67$). Igualmente, en el test de Kruskal-Wallis (χ^2 (3,136 gl)= 2,04, $p= 0.57$) tampoco se encontraron diferencias significativas. En la Tabla 106 se observan los estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno mediato y el nivel de ingresos económicos.

Tabla 106:
Estadísticos descriptivos según la satisfacción con el entorno mediato y el nivel de ingresos y contrastes de diferencias.

	Ingresos actuales	N	Media	D. Típica	Eta cuadrado
Satisfacción con el entorno mediato	Menos de 1.000 €	34	4,41	1,42	,12
	Entre 1.000 y 1.499 €	29	4,72	1,04	
	Entre 1.500 y 1.999 €	27	4,37	1,19	
	Más de 2.000 €	46	4,50	1,05	

4.6.- CORRELATOS DE LA SATISFACCIÓN EN LOS DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA EVALUADOS

Se consideró interesante conocer si la satisfacción de las áreas de calidad evaluadas sería en mayor medida predictora de calidad de vida que las demás.

En primer lugar se hizo un análisis para ver si había diferencias entre las áreas de calidad de vida y su valoración a nivel de satisfacción (Tabla 107). No se cumple el supuesto de esfericidad y se tomó la corrección de Huynh-Feldt ($F(7,5 \text{ y } 1012,98) = 22,36, p < 0.001$). Hay diferencias en las pruebas de efectos dentro de sujetos con un eta parcial cuadrado de 0,14.

Tabla 107:
Estadísticos descriptivos según las variables de satisfacción y contrastes de diferencias.

	Media	D. Típica
Satisfacción con la salud	3,85	1,63
Satisfacción con el nivel de vida	4,38	1,19
Satisfacción con la ocupación	3,83	1,58
Satisfacción con ocio	4,47	1,27
Satisfacción con las relaciones de amor	4,26	1,72
Satisfacción con las relaciones de amistad	4,88	1,28
Satisfacción con las relaciones familiares	5,04	1,12
Satisfacción con el hogar	5,05	1,27
Satisfacción con el entorno inmediato	4,87	1,09
Satisfacción con el entorno mediato	4,50	1,17

También se llevó a cabo un análisis bivariado de Spearman entre los diez ámbitos de calidad elegidos y, sus correspondientes valores en cuanto a satisfacción del cual se desprende la existencia de correlaciones estadísticamente significativas, aunque no se verifica que alguna de las áreas evaluadas sea claro predictor de calidad de vida, las correlaciones encontradas son compuestas, dependiendo de varias áreas.

En la Tabla 108 se encuentran los resultados de las correlaciones encontradas, en el cual se observa que a mejor satisfacción con la salud mejor satisfacción en el resto de las demás áreas evaluadas excepto en la satisfacción con el hogar, con la que no se encontró relación significativa. Mejor satisfacción con el nivel de vida se correlaciona con mejor satisfacción en las áreas de ocupación, ocio, relaciones de amor, relaciones de amistad, hogar y el entorno tanto inmediato como mediato. En cuanto a la satisfacción con la ocupación se ha encontrado que correlaciona de manera directa con la satisfacción de las áreas de ocio, relaciones de amor, relaciones de amistad y entorno tanto inmediato como mediato. La satisfacción con el ocio correlaciona positivamente con la satisfacción en las relaciones de amor, relaciones de amistad, relaciones familiares, hogar y entorno (inmediato y mediato). La satisfacción en las relaciones de amor tiene correlación directa con la satisfacción en las relaciones de amistad, el hogar y el entorno inmediato y mediato. En cuanto a la satisfacción con las relaciones de amistad se hallaron correlaciones positivas con la satisfacción de las relaciones familiares, el hogar y el entorno inmediato y mediato. La satisfacción con las relaciones familiares correlacionó positivamente con la satisfacción con el hogar y el entorno (inmediato y mediato); la satisfacción con el hogar correlacionó de manera directa con la satisfacción con el entorno inmediato y mediato y por último, el entorno inmediato correlacionó positivamente con el entorno mediato.

Las correlaciones más fuertes se encontraron entre la satisfacción con el ocio y la satisfacción con la salud; entre la satisfacción con la ocupación y la satisfacción con la salud; la satisfacción con el ocio y la satisfacción con las relaciones de amistad; entre la satisfacción con el hogar y el entorno inmediato; y entre la satisfacción con el entorno inmediato y la satisfacción con el entorno mediato.

Tabla 108:
Correlaciones de Spearman de la satisfacción de los dominios de calidad de vida evaluados

	Salud	Nivel de vida	Ocupación	Ocio	R. Amor	R. Amistad	R. Familiares	Hogar	E. Inmediato	E. Mediato
Salud		,322**	,413**	,545**	,259**	,292**	,272**	,137	,281**	,349**
Nivel de vida	,322**		,355**	,251**	,176*	,239**	,140	,159	,265**	,368**
Ocupación	,413**	,355**		,356**	,270**	,339**	,150	,113	,172*	,302**
Ocio	,545**	,251**	,356**		,284**	,474**	,363**	,210*	,308**	,485**
R. Amor	,259**	,176*	,270**	,284**		,361**	,127	,271**	,331**	,241**
R. Amistad	,292**	,239**	,339**	,474**	,361**		,303**	,297**	,369**	,394**
R. Familiares	,272**	,140	,150	,363**	,127	,303**		,301**	,250**	,275**
Hogar	,137	,159	,113	,210*	,271**	,297**	,301**		,459**	,345**
E. Inmediato	,281**	,265**	,172*	,308**	,331**	,369**	,250**	,459**		,540**
E. Mediato	,349**	,368**	,302**	,485**	,241**	,394**	,275**	,345**	,540**	

Nota:* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas). ****** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

En la Tabla 109 se encuentran los resultados de las diferencias de medias encontradas, en el cual se observa que la satisfacción con la salud es estadísticamente peor que todas las demás áreas evaluadas excepto en el ámbito de la ocupación y de las relaciones de amor, aunque en esta última no hay relación significativa.

La satisfacción con el nivel de vida es superior a las áreas de salud y ocupación, pero inferior a las de relaciones de amistad, relaciones familiares, hogar y entorno inmediato. En cuanto a la satisfacción con la ocupación se ha encontrado que es menor respecto a las áreas de nivel de vida, ocio, relaciones de amor, relaciones de amistad, hogar y entorno tanto inmediato como mediato.

En cuanto al ocio, se encontró que la satisfacción de esta área es menor que la satisfacción de las relaciones de amistad, relaciones familiares, la satisfacción con el hogar y entorno inmediato

Por último, tres áreas se hallaron superiores respecto a la satisfacción con el entorno mediato, siendo los ámbitos de las relaciones familiares, el hogar y el entorno inmediato.

Tras el análisis realizado, se concluye que el área de la salud junto con la ocupación resulta ser donde se encuentran más insatisfechos.

Tabla 109:
Diferencias de medias de la satisfacción de los dominios de calidad de vida evaluados

	Salud	Nivel de vida	Ocupación	Ocio	R. Amor	R. Amistad	R. Familiares	Hogar	E. Inmediato	E. Mediato
Salud		,537*	-,015	,625*	,412	1,037*	1,199*	1,206*	1,022*	,654*
Nivel de vida	-,537*		-,551*	,088	-,125	,500*	,662*	,669*	,485*	,118
Ocupación	,015	,551*		,640*	,426	1,051*	1,213*	1,221*	1,037*	,669*
Ocio	-,625*	-,088	-,640*		-,213	,412*	,574*	,581*	,397*	,029
R. Amor	-,412	,125	-,426	,213		,625*	,787*	,794*	,610*	,243
R. Amistad	-1,037*	-,500*	-1,051*	-,412*	-,625*		,162	,169	-,015	-,382
R. Familiares	-1,199*	-,662*	-1,213*	-,574*	-,787*	-,162		,007	-,176	-,544*
Hogar	-1,206*	-,669*	-1,221*	-,581*	-,794*	-,169	-,007		-,184	-,551*
E. Inmediato	-1,022*	-,485*	-1,037*	-,397*	-,610*	,015	,176	,184		-,368*
E. Mediato	-,654*	-,118	-,669*	-,029	-,243	,382	,544*	,551*	,368*	

Nota: Se basa en medias marginales estimadas

*. La diferencia de medias es significativa en el nivel ,05.

El gráfico de perfil de las áreas de calidad de vida evaluadas se representa en la Figura 18. en donde se observa que las áreas de satisfacción más elevadas son las correspondientes a la satisfacción en las relaciones de amistad, en las relaciones familiares, la satisfacción con el hogar y con el entorno inmediato. Y el área más baja es la satisfacción de la salud junto con la ocupación.

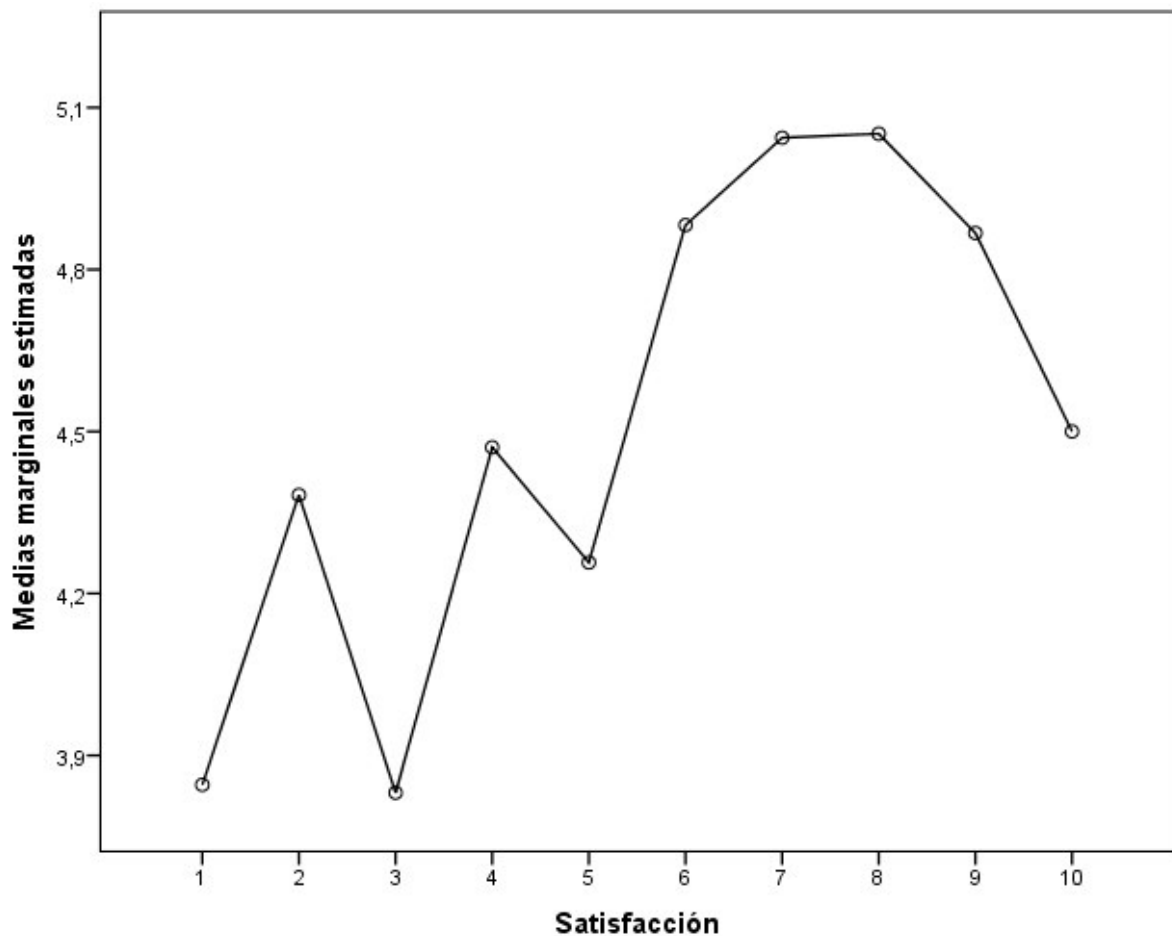


Figura 18: Gráfico de perfil de las áreas de calidad.

1: Satisfacción con la salud; 2: Satisfacción con el nivel de vida; 3: Satisfacción con la ocupación; 4: Satisfacción con ocio; 5: Satisfacción con las relaciones de amor; 6: Satisfacción con las relaciones de amistad; 7: Satisfacción con las relaciones familiares; 8: Satisfacción con el hogar; 9: Satisfacción con el entorno inmediato; 10: Satisfacción con el entorno mediato.

5.- VARIABLES DE IMPORTANCIA

En relación a las variables de importancia se analizaron las interacciones que en relación al sexo pudiesen existir.

La distribución de las áreas de calidad en base a la importancia en el total de la muestra se encuentra en la Figura 19, en la cual se observa que el área más importante es la salud, seguido del hogar y de las relaciones familiares, de amistad y de amor.

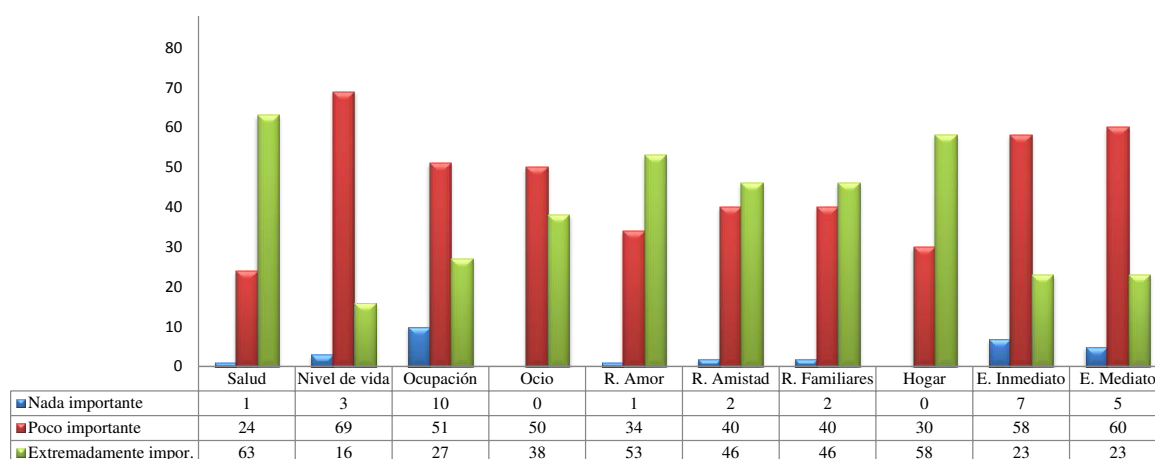


Figura 19: Distribución según la importancia de las áreas de calidad en el total de la muestra

En el caso de los hombres (Figura 20), las áreas consideradas más importantes sigue la misma tendencia que lo encontrado en el total de la muestra.

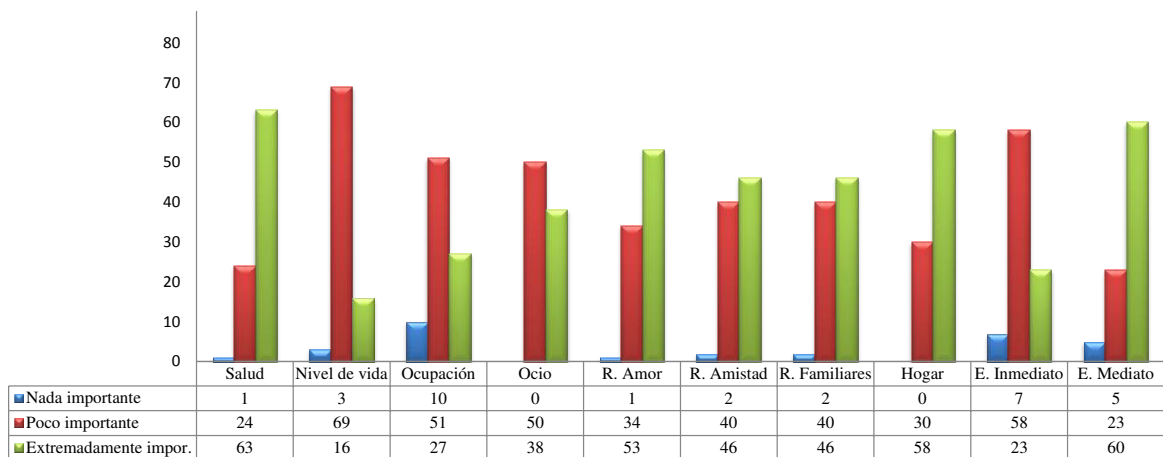


Figura 20: Distribución según la importancia de las áreas de calidad en hombres.

Al analizar la distribución de la importancia de las áreas de calidad según las mujeres (Figura 21), se mantiene la misma tendencia de valoración de importancia que en el caso de los hombres y la muestra total, siendo las mismas áreas las que destacan en cuanto a mayor importancia.

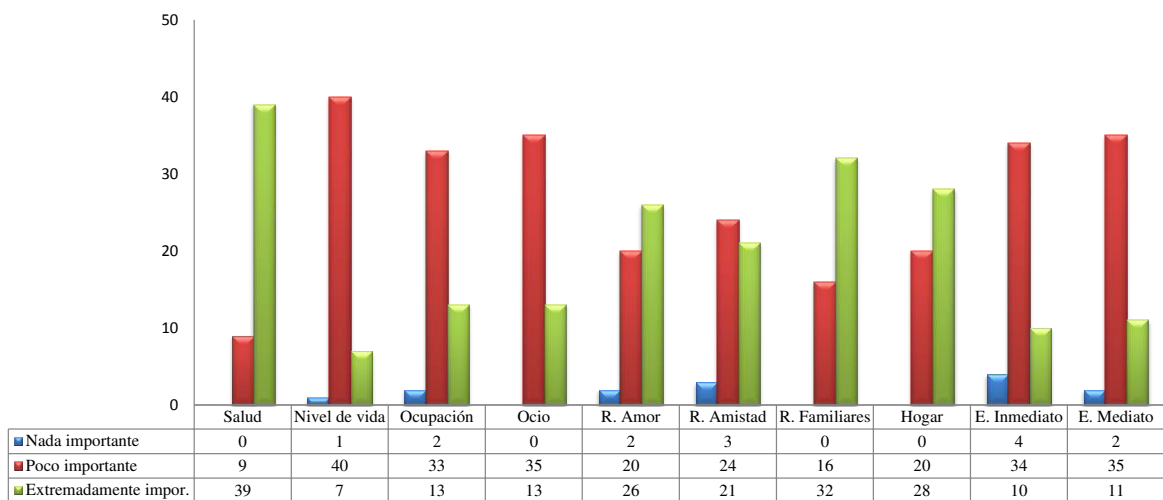


Figura 21: Distribución según la importancia de las áreas de calidad en mujeres.

Para conocer si existían diferencias significativas en cuanto a la variable sexo y las variables de importancia de los ámbitos de calidad de vida estudiados se ha utilizado pruebas no paramétricas de Mann-Whitney, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las áreas (Tabla 110), por lo que se concluye que no existen diferencias en cuanto a sexo en relación a las variables de importancia.

Tabla 110:
Estadísticos descriptivos según sexo y variables de importancia y contrastes de diferencias.

	Sexo	Media	D. Típica	Z U-MW
Importancia con la salud	H	2,70	,48	1903,50
	M	2,81	,39	
Importancia con el nivel de vida	H	2,15	,44	2061,50
	M	2,13	,39	
Importancia con la ocupación	H	2,19	,62	2074,00
	M	2,23	,52	
Importancia con ocio	H	2,43	,50	1772,00
	M	2,27	,45	
Importancia con las relaciones de amor	H	2,59	,52	1960,00
	M	2,50	,58	
Importancia con las relaciones de amistad	H	2,50	,55	1896,00
	M	2,38	,61	
Importancia con las relaciones familiares	H	2,50	,55	1792,00
	M	2,67	,48	
Importancia con el hogar	H	2,66	,48	1952,00
	M	2,58	,50	
Importancia con el entorno inmediato	H	2,18	,56	2003,00
	M	2,13	,53	
Importancia con entorno mediato	H	2,20	,53	2071,50
	M	2,19	,49	

Nota: (Hombre (H)= 88; Mujer (M)= 48).

6.- ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA EN BASE A LA SATISFACCIÓN Y LA IMPORTANCIA

En último lugar se realizaron pruebas para conocer la existencia o no de interacciones entre las áreas de satisfacción evaluadas y sus correspondientes valores en relación a la importancia de los mismos.

Se realizó un análisis bivariado de Spearman entre los diez ámbitos de calidad elegidos y, sus correspondientes valores en cuanto a satisfacción e importancia, encontrándose relaciones estadísticamente significativas (Tabla 111), las cuales detallamos a continuación.

La importancia con la salud correlaciona estadísticamente y de manera negativa con la satisfacción de la salud, de manera que quienes dan mucha importancia al área de salud están menos satisfechos con su salud.

En cuanto a la importancia del nivel de vida, se encontró correlación significativamente negativa con la satisfacción en las relaciones de amor, por lo que los que dan más importancia a las relaciones de amor son quienes están menos satisfechos con el nivel de vida.

La importancia de la ocupación correlacionó de manera inversa con la satisfacción en el ocio, es decir, para quienes la ocupación era un área importante, estaban menos satisfechos

con su ocio. La importancia del ocio, no correlacionó con ninguna de las áreas de satisfacción valoradas de manera significativa.

En cuanto a la importancia de las relaciones de amor se encontraron varias correlaciones estadísticamente significativas y positivas, con la satisfacción con el nivel de vida, con las relaciones de amor (nivel de significancia de 0.01), con las relaciones de amistad (nivel de significancia de 0.01) y con el entorno inmediato. De manera que, quienes dan más importancia a las relaciones de amor, están más satisfechos con su nivel de vida, sus relaciones de amor, de amistad y con su entorno inmediato.

La importancia en las relaciones de amistad correlacionó positivamente con la satisfacción de los ámbitos de salud, nivel de vida (nivel de significancia de 0.01), relaciones de amistad (nivel de significancia de 0.01) y entorno inmediato; por lo que los que dan más importancia a las relaciones de amistad están más satisfechos con su salud, nivel de vida, relaciones de amistad y entorno inmediato.

En relación a la importancia en las relaciones familiares, se hallaron correlaciones estadísticamente significativas con la satisfacción en las áreas de ocio, relaciones de amistad, relaciones familiares (nivel de significancia de 0.01), el hogar (nivel de significancia de 0.01) y el entorno mediato; es decir, que para quienes es más importante el dominio de las relaciones familiares, se encuentran más satisfechos con el ocio, las relaciones de amistad, las relaciones familiares, el hogar y el entorno mediato.

Igualmente, la importancia en el hogar se encontró correlación negativa con la satisfacción en el área de ocio, para quienes es importante el hogar estaban menos satisfechos con su ocio.

Por último, en cuanto a la importancia del entorno inmediato y el entorno mediato, en el primer caso se encontró que correlacionaba de manera directa con la satisfacción en el entorno inmediato y mediato (nivel de significancia de 0.01), por lo que para quienes es más importante el entorno inmediato estaban más satisfechos con las áreas de entorno inmediato y mediato. Asimismo, para quienes era más importante el entorno mediato estaban más satisfechos con el entorno mediato (nivel de significancia de 0.01).

Tabla 111:
Correlaciones de Spearman entre la satisfacción y la importancia de los dominios de calidad de vida evaluados

Satisfacción	Importancia									
	Salud	Nivel de vida	Ocupación	Ocio	Relaciones de amor	Relaciones de amistad	Relaciones familiares	Hogar	Entorno inmediato	Entorno mediato
Salud	-,204*	,010	,041	,018	,141	,172*	,119	-,138	-,121	,001
Nivel de vida	,115	-,166	,067	,006	,195*	,244**	,106	-,011	,121	,166
Ocupación	-,154	-,142	-,050	,035	,025	,111	,008	-,024	-,166	-,031
Ocio	-,135	-,109	-,181*	,120	,100	,131	,202*	-,174*	-,025	,015
Relaciones de amor	-,019	-,202*	,072	-,108	,306**	,076	,061	-,001	,026	,000
Relaciones de amistad	,011	-,106	,003	,143	,289**	,411**	,175*	-,011	,123	,070
Relaciones familiares	-,123	-,091	-,037	-,017	-,029	,084	,409**	-,093	,097	,100
Hogar	,023	-,124	,165	-,020	,163	,142	,267**	,043	,159	,064
Entorno inmediato	,020	-,056	,147	,080	,176*	,205*	,129	-,051	,209*	,087
Entorno mediato	-,105	,007	,087	,072	,164	,134	,229**	-,079	,232**	,228**

Nota:*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas). **. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

IV.- DISCUSIÓN

El propósito del presente estudio ha sido valorar la calidad de vida en personas lesionadas medulares que viven en situación posthospitalaria. Con Crewe (1980) comenzó el estudio sistemático de la calidad de vida en este colectivo; a partir de ese momento, la literatura sobre el tema ha ido creciendo diferenciándose grandes grupos de investigaciones según las variables a las que se refieran y estudien.

A este respecto, y teniendo como referencia los estudios que específicamente se han revisado en relación al término calidad de vida y que se encuentran en la Tabla 112 (Anexo 1), el estudio realizado se encuentra dentro de las características descriptivas de gran parte de ellos, lo cual nos permitirá poder llevar a cabo relaciones entre los mismos. Si observamos la Tabla 112, la mayoría de los estudios fueron transversales y se realizaron en el entorno comunitario. En cuanto al número de personas que los compusieron, en el caso de los transversales, el rango se encontró entre 26 sujetos y 1.549, solo dos de los estudios transversales superaron en 1.000 personas las que constituyeron, por lo que, exceptuando dichos estudios, la media de las personas que compusieron las investigaciones valoradas fue de N= 220; el realizado en la presente investigación, conformado por 136 personas, se encuentra aceptablemente dentro de los parámetros de los estudios analizados. Igualmente, la mayoría de los grupos estuvo compuesto por más hombres que mujeres, más casos de lesiones traumáticas que médicas y similares porcentajes en cuanto a lesiones completas e incompletas, cumpliéndose por tanto los datos epidemiológicos previamente reseñados referente a la lesión medular. La media de años de lesión de los estudios revisados fue de 14,26 años y la edad media fue de 46 años. En nuestro caso, la media de años de lesión fue de

9 años y la media de edad de 38 años, datos que permitirán relacionar los resultados obtenidos con los estudios previos.

En cuanto a las investigaciones españolas (Tabla 113, Anexo1), igualmente, todos se llevaron a cabo en el entorno comunitario, se cumplen igualmente la tendencia a nivel epidemiológico. La media de personas que compusieron los estudios fue de 129 personas, si exceptuamos el estudio longitudinal que se ha realizado en España, la media de participantes fue de 77 personas, por lo que en el que se presenta en este trabajo, supera la media, con 136 personas. En cuanto a la media de años de lesión de los estudios españoles fue de 17,8 y en relación a la edad, la media fue de 38,9. En nuestro caso, la media de años de lesión fue de 9 años, distanciándose de la media de 17,8 años arriba referenciada, aunque hay que tener en cuenta que uno de los estudios españoles se llevó a cabo con personas mayores de 45 años (Aguado & Alcedo, 2005), exceptuando este estudio, la media de los estudios transversales es de 11,5; cifra que se acerca más a lo hallado en nuestro estudio. En relación a la media de edad, en nuestra investigación, 38 años, es la misma que la encontrada en los estudios españoles (38,9 años) datos que igualmente permitirán relacionar los resultados obtenidos con los estudios previos.

Se plantearon varias hipótesis basándonos en la revisión teórica previamente realizada, los resultados encontrados se discuten a continuación de cara a confirmar o rechazar las mismas.

Se realizó el análisis factorial del cuestionario que se utilizó para valorar la calidad de vida, QoLI[®], encontrándose que en relación a las variables de satisfacción la distribución de

las áreas proporcionó un factor más individual (Salud, autoestima, objetivos, ocupación, ocio, conocimiento, creatividad, altruismo), frente al otro factor más social (relaciones de amor, paternidad, amistad, familiares, nivel de vida, hogar, entorno inmediato y entorno mediato). Este resultado podría indicar la tendencia a que el desarrollo a nivel social influirá en la calidad de vida, cuestión que ha sido destacada en distintos estudios ya que permite la participación social de la persona, encontrándose como un fuerte predictor de la calidad de vida (Dijkers, 1997; Richards et al., 1999; Hammell, 2004; Whiteneck et al., 2004b; Tonack et al., 2008; Pershouse et al., 2012), aunque en la participación social influirán otras variables como pueden ser las complicaciones médicas y el nivel de salud, tal y como veremos a continuación.

En cuanto al análisis factorial realizado con las variables de importancia, en los tres factores encontrados no hay una clara diferencia entre aspectos más sociales o individuales, el primer factor estaría compuesto por las áreas de objetivos, ocio, conocimiento y creatividad; el segundo por las áreas de nivel de vida, ocupación, paternidad, hogar, entorno inmediato y entorno mediato; y el tercer factor por las áreas de autoestima, altruismo, relaciones de amor, amistad y familiares. Deberá por tanto, continuar estudiándose la importancia de las distintas áreas de calidad para conocer la prioridad en las mismas.

Del análisis que se realizó en cuanto a las variables de la lesión, se estudiaron las posibles relaciones en relación a las características y complicaciones derivadas de la lesión.

A este respecto, se valoraron las posibles interacciones entre los resultados obtenidos a nivel de calidad de vida general y las distintas características de la lesión, así, en cuanto a la valoración de la calidad de vida y el tipo de lesión (paraplejia versus tetraplejia) no se

encontraron diferencias significativas, las cuales tampoco se encontraron en relación a la extensión de la lesión, es decir, el nivel de ASIA (A, B, C ó D), paraplejas completas o incompletas versus tetraplejas completas o incompletas y nivel de la lesión (cervical, dorsal o lumbar), por lo que a la vista de los datos obtenidos en relación a las variables nivel de lesión y extensión de la lesión, corroboramos que son congruentes con la primera hipótesis planteada, es decir, que mayor severidad no implica menor satisfacción general.

Las investigaciones realizadas por Budh & Osteråker (2007), Middleton et al. (2007), Barker et al. (2009), deRoos-Cassini et al. (2009), Van Koppenhagen et al. (2009), Migliorini et al. (2011), Cobo-Cuenca et al. (2012), Kivisild et al. (2014) y Tramonti et al. (2014) apoyan los datos encontrados, ya que en sus estudios no encontraron diferencias en relación a la severidad de la lesión, es decir, lesiones más altas (tetrapléjicas) no conllevan menor satisfacción. Por el contrario, Van Koppenhagen et al. (2008), Lude et al. (2014) y Trgovcevic et al. (2014) si hallaron diferencias entre las lesiones tetrapléjicas y parapléjicas, aunque hay que hacer notar que en estos estudios, los datos se refieren a personas que estaban en el primer año de lesión, de hecho, Lude et al. (2014) apuntaron sobre el efecto positivo del paso del tiempo, el cual hace cambiar las prioridades de la persona según el momento vital en el que se encuentre; cuestión que forma parte del proceso adaptativo a la lesión, al existir en los primeros momentos de la lesión incertidumbre respecto a la situación física.

En cuanto a la extensión de la lesión, igualmente, Budh & Osteråker (2007), Middleton et al. (2007), Barker et al. (2009), deRoos-Cassini et al. (2009), Van Koppenhagen et al. (2009), Migliorini et al. (2011), Cobo-Cuenca et al. (2012) y Tramonti et al. (2014) apoyan los datos que hemos encontrado. Por el contrario, Kivisild et al. (2014), Cao et al. (2014) y Lude et al. (2014) hallaron efecto negativo en la calidad de vida en

relación a la extensión de la lesión, en el caso de Kivisild et al. (2014), en sujetos con meses de lesión encontraron relación negativa entre la extensión de la lesión y calidad de vida y Cao et al. (2014) en el caso de personas con más de 10 años de lesión, observaron que las lesiones completas (ASIA A) con el paso de los años se relacionaban con mayores problemas de salud, datos que no podemos verificar por las características de la nuestra muestra de estudio, aunque específicamente no encontramos diferencias significativa en cuanto al tiempo de lesión ni en el grupo específico de personas con más de 10 años de lesión.

Aunque los resultados encontrados en relación al nivel y la extensión de la lesión son consistentes con la mayoría de los estudios que han analizado las mismas variables, quizás sería interesante indagar en estudios futuros cómo podría influir la pérdida de sensibilidad total (ASIA "A") o parcial (ASIA "B") en cuanto a la percepción de la calidad de vida en los distintos ámbitos, como en las relaciones de amor.

Tampoco se encontraron diferencias significativas en relación a la causa y motivo de la lesión medular y la valoración de la calidad de vida general, es decir, lesiones traumáticas y médicas no se diferencian en dicha evaluación. Aunque esta variables no se haya estudiado específicamente, pocos estudios han especificado desigualdades en la valoración de la calidad según las causas de la lesión, a este respecto, Migliorini et al. (2011) y Cobo-Cuenca et al. (2012) no encontraron diferencias entre lesiones traumáticas y no traumáticas, igual que en nuestro caso.

Los resultados obtenidos en cuanto al tiempo transcurrido desde la lesión indican que no existen diferencias significativas entre el tiempo de lesión y la valoración de calidad de vida general. Los hallazgos son congruentes con la posición mantenida por Middleton et al.

(2007), Barker et al. (2009), Liu et al. (2009), deRoos-Cassini et al. (2009), Liu et al. (2010), Cobo-Cuenca et al. (2012) y Pershouse et al. (2012); aunque hay que hacer notar que en relación al tiempo de lesión y su efecto en la calidad de vida, los distintos estudios no revelan claramente una línea predictora, ya que otros estudios reflejan un efecto negativo (Tonack et al., 2008) del tiempo de la lesión y otros positivo (Westerkam et al., 2011; Kalpakjian et al., 2011; Tramonti et al., 2014 y Lude et al., 2014). Los metaanálisis realizados al respecto tampoco dejan claro si, el tiempo de lesión influye o no y cuál sería la tendencia, Tate et al. (2002) consideraron que el tiempo de lesión era una variable que influía, por el contrario, el metaanálisis realizado por Hammell (2004) concluyó que no había una relación clara en cuanto a esta variable. Podemos presuponer que las diferencias en torno al tiempo de lesión de los distintos estudios podrán influir en los resultados a este nivel, así, como la posible relación que pudiera existir en cuanto a la edad en que ocurre la lesión.

A este respecto, no encontramos tampoco diferencias significativas en cuanto a la edad en que ocurre la lesión, igual que los estudios de Middleton et al. (2007), Barker et al. (2009), Liu et al. (2010), Boakye et al. (2013) Geyh et al. (2013), Kivisild et al. (2014) Lude et al. (2014) así como el metaanálisis realizado por Hammell (2004) en el cual, la tendencia en los estudios realizados entre los años 1990 a 2003 fue la no relación en cuanto a la edad en que ocurre la lesión respecto a la valoración de la calidad de vida general. Otros estudios, como los realizados por Tonack et al. (2008), Migliorini et al. (2011) y Westerkam et al. (2011), apuntaban a la influencia de la edad en la calidad de vida asociada al proceso de envejecimiento, por lo que personas mayores y con menor percepción de salud percibían peor calidad de vida.

Los resultados en función de la edad que se encuentran en la literatura, puede deberse a cuestiones metodológicas que tienen que ver con la composición de la muestra. En nuestro caso, aplicamos criterios de inclusión considerando un rango entre 25 y 60 años. Diferentes muestras en cuanto a rangos de edad puede conllevar a conclusiones diferentes. Así mismo, consideramos que será interesante conocer en futuras investigaciones, la posible influencia en la valoración de la calidad de vida entre las variables edad actual, tiempo de lesión y edad de ocurrencia de la lesión, de cara a poder diferenciar el efecto sobre el proceso de envejecimiento que pudiera producirse en cuanto a la calidad de vida.

En cuanto al medio de movilidad, no obtuvimos diferencias significativas siendo independiente de cara a la valoración de la calidad de vida el uso de silla manual o eléctrica, bastones o no necesitar nada, aunque Silver et al. (2012) si valoraron como barreras las dificultades a nivel de movilidad. Esta cuestión necesita de mayor estudio de cara a clarificar la influencia en cuanto a la reintegración de la persona en su entorno.

Se analizaron asimismo las posibles relaciones entre las complicaciones médicas derivadas de la lesión y la valoración de calidad de vida general, encontrándose que las personas que no tienen complicaciones médicas tienen mejor valoración de calidad de vida general, además, al analizar el tipo de complicaciones, no encontramos diferencias significativas aunque si una tendencia a que quienes tienen escaras y rehospitalizaciones (motivadas por varios motivos) tienen una valoración peor de calidad. En general, estos resultados son consistentes con la práctica totalidad de estudios que han valorado la influencia de las complicaciones tras la lesión medular (Budh & Osteråker, 2007; Middleton et al., 2007; Tonack et al., 2008; Van Koppenhagen et al., 2008; Barker et al., 2009; Liu et al., 2009; Van Koppenhagen et al., 2009; Liu et al., 2010; Westerkam et al., 2011; Pershouse

et al., 2012; van Leeuwen et al., 2012b; Boakye et al.; 2013; Kemp et al., 2014; Tramonti et al., 2014; Sweet et al., 2014); así como el valor predictor en relación al estudio de las trayectorias en calidad de vida, autores como Post et al. (1998), Putzke et al. (2002), Van Koppenhagen et al. (2009) y Pershouse et al. (2012), para quienes la ausencia de complicaciones secundarias se relaciona con mejor calidad de vida. Otros autores como Richards et al. (1999) no encontraron que las complicaciones médicas, aunque importantes, fuesen determinantes y predictoras de mejor calidad de vida.

Específicamente se analizó la relación entre la calidad de vida general y el dolor, por ser una de las variables que más se han estudiado; a este respecto, en nuestra muestra de estudio no encontramos diferencias significativas entre tener o no tener dolor, aunque, cuando se diferencia entre si el dolor es o no incapacitante, en ese caso, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre no tener dolor y dolor incapacitante, asimismo, se observó una tendencia a que quienes tienen dolor que no cede con medicación tienen peor calidad de vida y una tendencia a que los que tienen dolor en el tramo de 7,5 o más tienen peor calidad de vida, sin llegar a ser estadísticamente significativa.

El no haber encontrado en nuestro estudio una relación directa entre tener dolor y peor calidad de vida, contradice a autores como Middleton et al. (2007) para quienes tener dolor reducía la calidad de vida en todos los dominios, Van Koppenhagen et al. (2008) hallaron que el dolor era determinante de la satisfacción de vida al año de la lesión y para Tonack et al. (2008) existía una relación inversa entre el dolor y la calidad de vida, datos igualmente obtenidos por Van Leeuwen et al. (2012b) y Boakye et al. (2013) para quienes el mayor predictor de buena satisfacción con la salud, fue no tener dolor. Asimismo, Tramonti et al. (2014) y Kemp et al. (2014) encontraron que tener dolor afectaba a la participación social.

Sin embargo, en nuestro estudio si se encontró una relación entre peor calidad de vida cuando el dolor es incapacitante, es decir, cuando la persona no puede desarrollar su vida. Desde esta perspectiva, Budh & Osteråker (2007) encontraron que tener dolor conllevaba peor calidad, además, al diferenciar entre dolor intermitente y continuo, este último interfería en mayor grado que el intermitente, siendo valorado el dolor continuo como desagradable. Igualmente, Soler et al. (2007), específicamente hallaron que el dolor neuropático, tenía un impacto negativo en la percepción de bienestar psicológico de los individuos sin diferencias significativas en cuanto a la edad cronológica y la edad en el momento de la lesión.

Por lo tanto, evaluar la magnitud del dolor, será importante para saber las interferencias reales en los distintos dominios de calidad de vida. Así como relacionar distintas variables que pudieran interferir de manera más robusta en la relación con la calidad de vida como dolor, edad, tiempo desde la lesión, sexo y tipo de lesión (paraplejia o tetraplejia). En cualquier caso, el estudio en profundidad de la influencia del dolor en la calidad de vida de las personas lesionadas medulares ha de venir precedido de la unanimidad en las clasificaciones de dolor y los tipos de dolor existentes en lesionados medulares, ya que influirá positivamente en las conclusiones específicas que se deriven de los mismos.

Se evaluaron, en relación otras variables que se derivan como consecuencia de la lesión. En relación a la funcionalidad en las AVDs y la calidad de vida general, no se encontraron diferencias significativas, es decir, que ser más o menos dependientes en la realización de las AVDs no influía en la calidad de vida, este dato, no reflejado en los estudios evaluados, ratifica lo ya encontrado en cuanto al tipo y extensión de la lesión, ya que

las personas más dependientes serían los tetraplégicos completos, y ya se ha observado la no relación a este nivel en cuanto a la calidad de vida.

Todos estos resultados, pudieran indicar que la calidad de vida no va a depender realmente de variables relacionadas de la propia lesión, sino más de otros factores que permiten participar socialmente. A este nivel, se encontramos diferencias estadísticamente significativas en relación a las ocupaciones diarias (quienes se dedican básicamente a ir a rehabilitación y estar en casa reportaron tener peor calidad de vida), el ocio (quienes no habían reducido sus actividades de ocio tenían mejor calidad de vida), el acceso a la calle (poder salir de casa sin dificultades se relaciona con mejor calidad de vida general) y la accesibilidad de la vivienda (quienes tenían una vivienda accesible tenían mejora calidad de vida). Estos resultados vienen apoyados por Schopp et al. (2007), Vissers et al. (2008) Silver et al. (2012) y Hammel et al. (2015), para quienes cubrir necesidades a nivel de accesibilidad, tanto en el entorno, como en la vivienda influyen positivamente en la calidad de vida; estos autores, junto con Simpson et al. (2012) también valoraron importante el disponer de transporte como importante en la calidad de vida, en nuestro caso, el transporte no resulto ser una variable significativa en cuanto a mejorar la valoración de calidad de vida general, aunque si observamos una tendencia, sin ser significativa a que las personas que necesitaban de ayudante conductor y no lo tenían empeoraba su evaluación de la calidad. Observamos nuevamente que factores y variables que permiten el desarrollo de la persona con las que pueden tener más importancia frente a las variables físicas derivadas de la lesión.

Se valoraron también la influencia de variables sociodemográficas tanto a nivel de calidad de vida general como de los dominios de calidad en cuanto a la satisfacción de vida. A este respecto, en cuanto a la edad, en nuestro estudio no encontramos diferencias

significativas, este resultado es congruente con lo encontrado en la revisión efectuada por Hammell (2004) y otros autores (Middleton et al., 2007; Barker et al., 2009; Geyh et al., 2013; Kemp et al., 2014; Kivisild et al., 2014). Aunque hay otros autores que si han encontrado relación respecto a la edad, Westerkam et al. (2011) evidenciaron que la calidad de vida correlacionaba negativamente con la edad cronológica y Migliorini et al. (2011) también encontraron menor satisfacción en cuanto a la salud en personas con lesiones no traumáticas ya que adquirirían la lesión con más edad, esta situación hace que la persona se sienta en un estado de enfermedad y no en una situación de secuelas que la lesión medular. Es por tanto importante tener en cuenta el efecto del envejecimiento y la comorbilidad de condiciones de salud con enfermedades crónicas que hace que pueda percibirse peor calidad de vida (Tonack et al., 2008; Tramonti et al., 2014).

En nuestro estudio, debido a los criterios de edad que aplicamos, no podemos verificar si personas con edades de más de 60 años tienden a tener peor valoración de calidad de vida, aunque este es un punto importante para conocer y abordar de cara a futuras investigaciones ya que el perfil epidemiológico de este colectivo se encamina hacia un perfil de doble envejecimiento, es decir, el colectivo estará compuesto por personas con muchos años de lesión y personas que adquieren la lesión en edades avanzadas. Asimismo, tiene sentido pensar que, en general, el aumento de la edad puede traer complicaciones de salud, por lo que podrá entenderse que los lesionados medulares consideren una pérdida en la percepción de su salud, ya que independientemente de posibles complicaciones que tengan a lo largo de su vida como lesionados, hay cuestiones de salud presentes en todos ellos como es la osteoporosis y problemas articulatorios motivados por la falta de movilidad.

Tampoco se encontraron diferencias significativas en nuestro estudio en cuanto al sexo en relación a las distintas variables estudiadas y la valoración de calidad de vida general y tampoco en los distintos ámbitos de calidad estudiados a nivel de satisfacción, datos congruentes con otros estudios y revisiones realizadas (Hammell, 2004; Middleton et al., 2007; Krause et al., 2009; Geyh et al., 2013; Tramonti et al., 2014; Kivisild et al., 2014; Lude et al., 2014). Consideramos interesante, cuestión no planteada en ninguna de las investigaciones de referencia (pero que si nos lo permitía averiguar el instrumento de evaluación que utilizamos) valorar también las áreas de calidad en cuanto a la importancia, no encontrándose tampoco diferencias en cuanto al sexo, este hallazgo no se puede refutar con otros estudios por ser la primera vez que se valora en una muestra de personas con lesión medular.

En cuanto al estado civil, no obtuvimos diferencias significativas en cuanto a tener o no pareja en la valoración de la calidad de vida general, datos igualmente hallados por Barker et al. (2009), Migliorini et al. (2011), Mortenson et al. (2010), Geyh et al. (2013), Cao et al. (2014) y Lude et al. (2014), por el contrario, Cobo-Cuenca et al. (2012), en población española si encontraron mejor calidad de vida general quienes tenían pareja. Aunque, cuando relacionamos el estado civil con los distintos dominios de calidad, encontramos diferencias significativas en tres áreas, de manera que las personas que tienen pareja, están más satisfechos en las relaciones de amor, en el hogar y en el entorno mediato. Este resultado indica que tener pareja aumenta el sentirse querido, mejor ambiente en el hogar y, poder participar en su entorno mediato, esta última cuestión fue encontrada por Cao et al. (2014), para quienes estar casado repercutía en menor aislamiento social, aunque no mejor calidad de vida a nivel significativo, diferenciándose de nuestro resultado.

Valoramos también aspectos en relación a la familia, encontrando relación significativa en cuanto a la calidad de vida general en personas que antes de la lesión vivían de manera independiente y tras la lesión habían perdido su independencia volviendo a la casa de sus padres. La calidad de vida fue significativamente peor cuando las relaciones familiares se valoraron peor respecto a antes de la lesión; aunque en cuanto a las relaciones con los hijos no se observaron diferencias significativas. Estos resultados encontrados en nuestra investigación deben ser más estudiados, al ser cuestiones no valoradas, además, si consideramos a la persona de manera global, será interesante conocer si el entorno familiar tiene los mismos resultados que el colectivo de personas con lesión medular, abriéndose así una nueva línea de investigación.

Otra de las variables sociodemográficas estudiadas ha sido el nivel educativo y su relación con la calidad de vida general, no encontrándose relaciones significativas. Igualmente valoramos los distintos dominios de calidad en las variables de satisfacción, no encontrando tampoco relaciones significativas, por lo que concluimos que el nivel educativo es independiente de la calidad de vida, resultados también encontrados por Tonack et al. (2008), Cobo-Cuenca et al. (2012), Kemp et al. (2014) y Lude et al. (2014); aunque Westerkam et al. (2011), Geyh et al. (2013) y Cao et al. (2014) hallaron resultados distintos a los nuestros, en tanto que el nivel educativo si repercutía positivamente en la calidad de vida.

Por nuestra parte tampoco encontramos diferencias en la valoración de calidad de vida general en cuanto al nivel de ingresos y haber o no recibido indemnización. Aunque si encontramos relaciones significativas al valorar el nivel de ingresos y los distintos dominios de calidad en las variables de satisfacción; se encontró relación entre la satisfacción con el nivel de vida y los ingresos económicos (los que ganan más de dos mil euros están más

satisfechos con el nivel de vida respecto a los que ganan entre mil y mil cuatrocientos noventa y nueve), lo que puede indicar la situación respecto al sistema de pensiones existente. También se halló diferencias entre nivel de ingresos y la satisfacción de las relaciones familiares, igualmente, los que ganan más de dos mil euros están más satisfechos con sus relaciones familiares respecto a los que ganan entre mil y mil cuatrocientos noventa y nueve. A este respecto, Cao et al. (2014) encontraron que las personas con ingresos más altos tenían mejor calidad de vida. Se podría suponer que las personas con ingresos menores de mil euros serían los menos satisfechos, pensamos que ese grupo estaría formado por pensiones no contributivas, las cuales se obtienen por no haber trabajado previamente a la lesión, por lo que la insatisfacción se daría más entre los grupos que si han trabajado previamente.

En cuanto a volver a trabajar, se encontraron relaciones en cuanto a la valoración de calidad de vida general. Asimismo, al analizar el trabajo con los distintos dominios de calidad en las variables de satisfacción, tener trabajo se relacionó positivamente con mejor satisfacción con la salud, con el nivel de vida, con la ocupación y con las relaciones de amistad. Los datos de estudios previos son contradictorios a este respecto, Tonack et al. (2008), Westerkam et al. (2011) y Kivisild et al. (2014) encontraron resultados congruentes con los de nuestro estudio, en cambio Barker et al. (2009) no observaron relación en cuanto a la calidad de vida en base a estar o no empleado. Geyh et al. (2013), en un estudio a nivel mundial, hallaron relación significativa entre trabajar o no y la calidad de vida, en general no estar empleado fue predictor de baja calidad de vida en general en todos los países estudiados.

Sobre el análisis realizado entre las variables de satisfacción de las áreas de calidad de vida evaluadas para conocer si alguna de ellas era pronóstico claro de mejor calidad de vida.

Los resultados indican que ninguna de las áreas es claro predictor de calidad de vida, aunque existen correlaciones estadísticamente significativas. Una mejor satisfacción en el área de la salud conllevaba mejor satisfacción en el resto de las demás áreas, excepto en la satisfacción con el hogar. Este resultado apoya la idea de que aunque la salud no es un predictor claro en cuanto a la calidad de vida, si resulta necesario para poder desarrollar el resto de las áreas vitales, es decir, que sentirse bien con su salud, permitirá poder mantener su vida familiar, de amistades, de ocio, etc. Si retomamos el resultado del análisis factorial realizado sobre las variables de importancia, la salud, no correspondía a ninguno de los tres factores encontrados, por lo que podemos plantear la importancia de la misma en todas las demás áreas.

De los modelos predictores que sobre calidad de vida en personas con lesión medular se han llevado a cabo, la salud, aunque igualmente no se ha encontrado como predictor claro si supone un elemento básico, a este respecto en los estudios realizados por Post et al. (1998), Putzke et al. (2002), McColl et al. (2003), Whiteneck et al. (2004b), Tonack et al. (2008), Mortenson et al. (2010) Pershouse et al. (2012) encontramos resultados congruentes con los hallados en nuestra investigación, siendo la percepción de un buen estado de salud lo que permite participar socialmente a la persona. Otros estudios también enfatizan la relación de mejor satisfacción con la salud con mejor calidad de vida (Barker et al., 2009; Boakye et al., 2013; Geyh et al., 2013; Tramonti et al., 2014; Trgovcevic et al., 2014).

Asimismo, en el análisis de diferencias de medias que se realizó entre las distintas áreas de calidad, la satisfacción con la salud es donde las personas del estudio se encuentran más insatisfechos, lo cual, nos indica que es un área donde debe invertirse en tratamientos y en minimizar los efectos negativos de la lesión, sobre todo las complicaciones derivadas de la

misma, como puedan ser las úlceras por presión, las rehospitalizaciones, el dolor, la espasticidad, etc, de manera que permitan el desarrollo vital de la persona.

El resto de las áreas evaluadas, mantienen correlaciones positivas y compuestas y que permiten la palpitación social de la persona, es decir, buena satisfacción con el nivel de vida y con la ocupación, repercute en buena satisfacción en el ocio, relaciones de amor, de amistad, en el hogar, y en el entorno tanto inmediato como mediato. Estos datos apoyan a otros encontrados en otros estudios, aunque de manera parcial, no de manera tan global como los hallados en el nuestro; así Songhuai et al. (2009) encontraron que las áreas ocupacional, de nivel de vida y familiar eran en las que estaban más satisfechos; Geyh et al. (2013) igualmente encontraron mejor satisfacción a nivel laboral conllevaba mejor calidad de vida; para Cao et al (2014) y Kivisild et al. (2014) mayor satisfacción a nivel profesional/laboral se relacionaba con mejor calidad, todo lo cual repercutía en mayor nivel de participación social.

Concluimos por tanto, que nuestros resultados corroboran los encontrados en los realizados en la misma línea de estudio, siendo la satisfacción con la salud el área que permite participar socialmente y por tanto desarrollarse personalmente; aunque debido a los distintos planteamientos de las investigaciones, será necesario poder tener unos criterios comunes de cara a llegar a conclusiones más unánimes.

Respecto a planteamientos futuros, consideramos por nuestra parte interesante conocer las posibles relaciones entre las distintas variables de la lesión y sociodemográficas y su influencia en los distintos ámbitos de satisfacción, lo cual completaría el conocimiento que en este trabajo se ha realizado en cuanto a las relaciones de dichas variables con la valoración de calidad de vida general.

En último lugar, se analizaron las posibles relaciones entre las variables de importancia con las variables de satisfacción, entre las cuales también se hallaron distintas correlaciones. Este planteamiento resultó novedoso al ser la primera vez que podía llevarse a cabo, no pudiendo ser comparado con otros estudios. Se encontraron distintas correlaciones, específicamente, 6 áreas (salud, relaciones de amor, relaciones de amistad, relaciones familiares y entorno inmediato y mediato) se relacionaron entre la importancia y la satisfacción.

La importancia de la salud correlacionó negativamente con la salud, por lo que para quienes era muy importante esa área estaban más insatisfechos. Igualmente, para quienes eran muy importantes las relaciones de amor estaban más satisfechos con dichas relaciones. La importancia en las relaciones de amistad correlacionó positivamente, entre otras con la satisfacción en las relaciones de amistad; para quienes es más importante el dominio de las relaciones familiares también se encuentran más satisfechos con sus relaciones familiares. Por último, en cuanto a la importancia del entorno inmediato y el entorno mediato, en ambos casos, se relacionaban directamente con la satisfacción de dichas áreas.

Estos resultados, podrían indicar áreas prioritarias en cuanto a la importancia, por un lado la salud, que nos permitirá, fundamentándonos en lo ya referido, que el individuo pueda desarrollarse personalmente. En segundo lugar la importancia de las relaciones en los tres niveles: íntimo, familiar y de amistad, lo cual es indicativo de la necesidad de apoyos para participar socialmente. Y en tercer lugar la importancia del entorno, en donde podemos ubicar los beneficios de la accesibilidad frente a barreras medioambientales que impiden la reintegración de la persona, objetivo por otro lado de la rehabilitación tras la lesión medular.

Tras la discusión efectuada, podemos afirmar en cuanto a las hipótesis planteadas que la primera de ellas, *“las variables propias de la lesión no iban a tener relación significativa con una mejor calidad de vida”* la confirmamos en cuanto a las características de la lesión, ya que no encontramos diferencias significativas entre parapléjicos y tetrapléjicos, nivel de ASIA, causa y motivo de lesión, edad en que ocurre la lesión, tiempo desde la lesión y medio de movilidad. En cambio, en cuanto a las complicaciones de la lesión, si fue significativo ya que quienes no habían tenido complicaciones puntuaron significativamente más alto en calidad de vida general; en cuanto al dolor, no se hallaron diferencias significativas entre tener o no dolor, pero si entre no tener dolor y dolor incapacitante, siendo estos últimos los que tienen peor calidad de vida general.

En función del sexo planteamos dos hipótesis, por un lado *“no habrá diferencias de sexo en cuanto a las variables de satisfacción de los dominios de calidad estudiadas”* y, *“habrá diferencias de sexo en cuanto a las variables de importancia de los ámbitos estudiados”*. En el primer caso la confirmamos, ya que no se encontraron diferencias en relación a las variables de satisfacción, por el contrario, no podemos confirmar la hipótesis en relación a las variables de importancia, ya que tampoco se encontraron diferencias de sexo cuando por nuestra parte pronosticamos que si iban a existir.

La hipótesis *“nivel educativo, mantenerse activo profesionalmente, estar casado y un nivel económico elevado mejoran la valoración de la calidad de vida”*, no la confirmamos en cuanto a su relación con la valoración de la calidad de vida general, ninguna de las variables conlleva mejor calidad de vida excepto estar trabajando que resultó ser significativa. Si analizamos la hipótesis en base a los dominios de calidad, podemos concluir que el nivel

educativo no se relaciona con los dominios de calidad evaluados; por el contrario, tener pareja, trabajar y un nivel económico elevado si tienen relación con varios dominios de calidad de vida. Por todo ello, no asumimos la hipótesis planteada.

En cuanto a la hipótesis de que “ninguno de los ámbitos de calidad valorados será pronóstico claro”, la confirmamos, ya que aunque la salud es un área básica sobre el resto de las demás, se encontraron distintas correlaciones que igualmente pueden pronosticar en mayor o menor medida satisfacción.

Por último, en cuanto a que “no se correlacionarán los ámbitos de calidad con la importancia de los mismos”, encontramos relaciones entre importancia y satisfacción en 6 áreas, además de correlaciones entre distintas áreas, todo lo cual, confirmamos la hipótesis planteada.

V.- CONCLUSIONES

1.- CONCLUSIONES GENERALES

El estudio que se ha presentado pretende contribuir a comprender mejor y profundizar en el conocimiento sobre la calidad de vida en personas con lesión medular. Las principales conclusiones a las que se ha llegado son las siguientes:

1. Esta investigación es la primera que se ha realizado en España con el objetivo de conocer correlatos tanto a nivel general como en distintas áreas de calidad de vida. Asimismo, es el primer estudio que en esta población se evalúa tanto la satisfacción como la importancia de distintas áreas de calidad, lo que da una visión integradora de cuanto está de satisfecha la persona y de qué es lo prioritario para poder desarrollarse.

2. Es por tanto una visión integradora en tanto en que no solo se conoce el nivel de satisfacción en las distintas áreas de calidad y en base a las variables de la lesión y sociodemográficas planteadas, sino que busca la valoración subjetiva de las propias personas con lesión medular, ya que el conocimiento de las áreas más importantes permite priorizar de cara a los planteamientos terapéuticos que en un futuro deben realizarse con este colectivo por parte de los profesionales vinculados a su rehabilitación y reintegración en su entorno comunitario.

3. La medición de la calidad de vida en este colectivo supone un reto conceptual y metodológico al que los investigadores han respondido con interés creando una línea estable de estudio dentro de la lesión medular. Todo ello a pesar de las dificultades de llegar a una definición consensuada del término, pero con el acuerdo del carácter multidimensional del término, lo que conlleva la utilización de distintos instrumentos de medida que reflejan

diferentes marcos conceptuales. Siendo conscientes de esta realidad, un grupo de expertos, a través de la *International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set*, se plantea conseguir una base de datos a nivel mundial que permita tener resultados únicos en la evaluación de la calidad de vida en este grupo poblacional (Charlifue et al., 2012).

4. Será necesario unificar cuestiones metodológicas como la aplicación de criterios de inclusión y exclusión, tamaño muestral, etc. para conseguir resultados que realmente puedan relacionarse con otros estudios similares. Siendo preciso analizar todas las variables que están o pueden influir en las personas con lesión medular ya que con ello se conseguirán resultados que puedan aplicarse en la mejora de la calidad de vida de estas personas.

5. Los resultados obtenidos en cuanto al análisis de las variables sociodemográficas y de la lesión en relación a la valoración de la calidad de vida, son congruentes con los derivados de estudios previos, lo que indica que, aunque la muestra de este estudio es incidental, se pueden concluir que hay una tendencia similar respecto a personas con lesión medular de otros países.

6. A pesar de lo complicado que resulta conocer predictores en cuanto a la calidad de vida en esta población por el gran número de variables que pueden influir, de cara a planteamientos futuros, será interesante conocer las posibles relaciones derivadas de la combinación de variables de la lesión y sociodemográficas y su influencia en los distintos ámbitos de satisfacción, lo cual completaría el conocimiento que en este trabajo se ha realizado en cuanto a las relaciones de dichas variables con la valoración de calidad de vida general.

7. La salud constituye un elemento importante de cara a que la persona desarrolle su vida en el resto de las áreas, aunque no se puede concluir que sea un predictor determinante de calidad de vida. Conseguir minimizar las complicaciones médicas y en especial el dolor, cuando interfiere en la realización de las actividades diarias, supondrá mejorar la valoración de la calidad, por lo que será importante invertir en tratamientos que reduzcan dichas complicaciones.

8. El análisis de las relaciones entre las variables de importancia con las variables de satisfacción, resultó novedoso al ser la primera vez que podía llevarse a cabo, encontrándose 6 áreas (salud, relaciones de amor, relaciones de amistad, relaciones familiares y entorno inmediato y mediato) cuya importancia correlacionaba con la satisfacción de las mismas.

9. Se deducen varias áreas prioritarias en cuanto a la importancia, salud, que permitirá que el individuo pueda desarrollarse personalmente. En segundo lugar la importancia de las relaciones en los tres niveles: íntimo, familiar y de amistad, lo cual es indicativo de la necesidad de apoyos para participar socialmente. Y en tercer lugar la importancia del entorno, en el que los beneficios de la accesibilidad frente a barreras medioambientales impiden la reintegración de la persona, objetivo por otro lado de la rehabilitación tras la lesión medular.

10. Todo lo visto indica que las personas con lesión medular basan su calidad de vida no tanto en las secuelas físicas sino en el desarrollo que a nivel social y de su entorno puedan realizar. La situación física es asumible aunque no deseable, pero desarrollar su vida a nivel familiar, ocupacional, ocio, amigos, etc es lo que realmente reportará mejor calidad, por lo que habrá que proveer de recursos que permitan a la persona desenvolverse en igualdad de condiciones, no centrándonos en la discapacidad y sus consecuencias.

2.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Los resultados de este estudio muestran limitaciones que no son distintas al resto de las investigaciones que sobre este tema se han llevado a cabo. En primer lugar, al ser un estudio transversal no se puede inferir la causalidad por lo que de cara a investigaciones futuras será recomendable replicar el estudio de cara a un diseño longitudinal con el objeto de determinar lo que provoca que aumente o disminuya la calidad de vida en las personas con lesión medular.

Otras limitaciones son las procedentes de la muestra, a este respecto, varios son los problemas derivados de ello. Aunque el tamaño muestral de esta investigación se encuentra dentro de los límites de otros estudios a los que se ha hecho referencia, hay que tener en cuenta que los participantes eran en su totalidad de zonas urbanas, por lo que falta representación de personas del entorno rural, esta cuestión conlleva que la visión sobre aspectos del medio ambiente, accesibilidad y acceso a servicios puede ser distinta por este motivo. Asimismo, la falta de representación de personas de otras ciudades diferentes de Madrid, también haya supuesto un hándicap a la hora de la generalización de resultados. A este respecto, estudios futuros deberán estar constituidos por una muestra más amplia a nivel geográfico.

Igualmente, existe un posible sesgo de selección de la muestra asociado a su composición, ya que fueron personas que habían recibido rehabilitación posthospitalaria en un centro específico, por lo que no puede decirse que fuese una muestra aleatoria, constituyendo por tanto una muestra incidental. Esta cuestión limita la generalización de los

resultados obtenidos. Esta evidencia, unida a los criterios de inclusión en relación a la edad (entre 25 y 60 años), ha influido también en la representatividad de la población.

En cuanto al instrumento de valoración de calidad de vida utilizado, QoLI[®] (Frisch, 1994), aunque las propiedades psicométricas son aceptables, este cuestionario es la primera vez que se ha utilizado en personas con lesión medular, lo que dificulta la comparación de resultados con estudios previos.

Ha de tenerse en cuenta que la complejidad del tema analizado, cuestión que hace, en relación a las variables del estudio, que se necesiten estudios más complejos para poder llegar a conclusiones que tengan en cuenta la magnitud de todas las variables, tanto físicas, psicológicas y del entorno.

Todas estas cuestiones hacen que no puedan generalizarse los datos obtenidos a toda la población de personas con lesión medular, necesitándose de más investigaciones para probar y confirmar la direccionalidad de los resultados.

A pesar de las limitaciones, este es el primer estudio de estas características que se realiza en España, lo que supone la posibilidad de abrir una vía de investigación sobre el conocimiento de las dimensiones de calidad que son más importantes para el colectivo de personas con lesión medular.

3.- IMPLICACIONES FUTURAS

A la vista de los resultados obtenidos en este estudio, es necesario continuar investigando en el campo de la calidad de vida y lesión medular, no tanto por la falta de estudios en este campo en general (aunque si en particular en la población española), sino por la necesidad de unificar criterios a la hora de plantear nuevos estudios.

Las investigaciones futuras deberán continuar en la línea de estudio del conocimiento de las variables que a nivel físico, psicológico y social son facilitadoras de mejor calidad de vida de las personas con lesión medular, por lo que a nivel científico, sería interesante realizar estudios longitudinales. Además, será importante conocer en profundidad las dimensiones de calidad a nivel de importancia para este grupo poblacional de cara a la creación de programas de intervención que permitan mejorar la calidad de vida de estas personas.

Igualmente interesante será continuar aplicando el instrumento de medida utilizado en este estudio para saber su nivel de utilidad en la población de personas con lesión medular, así como su aplicación práctica a nivel clínico en la resolución de problemas y áreas de calidad menos satisfactorias.

Los individuos no permanecen estáticos en el tiempo, las personas con discapacidad tampoco, sumándose situaciones de deterioro que dificultaran el desarrollo de su vida cotidiana. Por ello, las propuestas reseñadas, realización de estudios longitudinales y creación de programas de intervención, ayudarán a amortiguar el paso del tiempo. Puesto que,

independientemente de la causa de la aparición de una lesión medular, nos encontramos ante una población con muchos años de lesión que envejece.

A este respecto, los profesionales tienen una función destacada en la elaboración de planes de atención integrales que supongan no solo el acceso a servicios de rehabilitación de mantenimiento para conservar la independencia y hacer frente a las consecuencias funcionales y psicosociales en lesionados medulares de larga duración; también en mejorar la asistencia a través de la tecnología, recursos de apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y políticas sociales adecuadas al colectivo de personas con lesión medular.

Las investigaciones futuras deberían centrarse en la exploración de estrategias que mitiguen las consecuencias de la lesión medular y mejoren la calidad de vida de estas personas.

Será importante hacer estudios que valoren los distintos ámbitos de satisfacción que puedan influir en la lesión medular y sus relaciones con las distintas variables tanto de la lesión como sociodemográficas. Además, desde la perspectiva de ofrecer recursos para estas personas que les permitan reintegrarse en la sociedad, será necesario ampliar el campo de las investigaciones que se refieren a la accesibilidad al entorno inmediato, próximo y lejano, así como las adaptaciones que mejoren la independencia y autonomía de estas personas y que repercutirán positivamente en la percepción de su calidad de vida.

De cara a investigaciones futuras planteamos ampliar el estudio de la satisfacción y calidad de vida a las personas que están en el entorno de las personas con lesión medular como son familiares (básicamente personas con las que viven), especialmente pareja y

cuidador principal, ya que conocer los correlatos que mejoran en estas personas su calidad de vida frente a la relación que tienen con la lesión medular, también influirá directamente en la mejora de calidad y satisfacción de los propios lesionados medulares.

Por último, teniendo en cuenta la realidad de este colectivo en cuanto a que es un futuro próximo será una población doblemente envejecida constituida por personas con muchos años de lesión y personas que adquieren la lesión con muchos años, será necesario conocer las áreas de vida más prioritarias de cara a elaborar planes de atención integrales que supongan acceder a servicios de rehabilitación de mantenimiento para conservar el mayor nivel de independencia y hacer frente a las consecuencias funcionales y psicosociales en lesionados medulares de larga duración; mejorar la asistencia a través de la tecnología, recursos de apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria y políticas sociales adecuadas a este colectivo.

VI.- REFERENCIAS

- Adriaansen, J.J., Post, M.W., de Groot, S., van Asbeck, F.W., Stolwijk-Swüste, J.M., Tepper, M. & Lindeman, E. (2013). Secondary health conditions in persons with spinal cord injury: a longitudinal study from one to five years post-discharge. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(10), 1016-1222. Doi: 10.2340/16501977-1207.
- Aguado, A.L. & Alcedo, M.A. (1995). Las personas con discapacidad física. En Verdugo, M.A. (dir.). *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 185 – 221). Madrid: Siglo XXI.
- Aguado, A.L. & Alcedo, M.Á. (2005). Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Intervención Psicosocial*, 14(1), 51-63.
- Aguado, A.L. (1995). Hasta la primera revolución en Salud Mental. En: Fundación ONCE (Ed.). *Historia de las deficiencias* (pp. 43). Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Alcaráz, M.A. & Mazaira, J. (2010). Epidemiología. En Esclarín, A. (dir.). *Lesión medular, enfoque multidisciplinario*. (Pp.11–17). Madrid: Médica Panamericana.
- Allison, P.J., Locker, D. & Feine, J.S. (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Social Science and Medicine*, 45(2), 221-230.
- Anneken, V., Hanssen-Doose, A., Hirschfeld, S., Scheuer, T. & Thietje R. (2010). Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48(5), 393-399. Doi: 10.1038/sc.2009.137.
- Aquarone, R.L. & Faro, A.C. (2014). Scales on Quality of Life in patients with spinal cord injury: integrative review. *Einstein (Sao Paulo)*, 12(2), 245-250.
- ASIA: American Spinal Injury Association. (2000). *Standards for neurological classification of spinal injury patients*. Chicago: ASIA
- Bailey, T.C., Eng, W., Frisch, M.B. & Snyder, C.R. (2007). Hope and optimism as related to life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*, 2(3), 168–175. Doi: 10.1080/17439760701409546.

- Barker, R.N., Kendall, M.D., Amsters, D.I., Pershouse, K.J., Haines, T.P. & Kuipers, P. (2009). The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47(2), 149-155. Doi:10.1038/sc.2008.82.
- Beauregard, L., Guindon, A., Noreau, L., Lefebvre, H. & Boucher N. (2012). Community needs of people living with spinal cord injury and their family. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 18(2), 122-125. Doi: 10.1310/sci1802-122.
- Bellucci, C.H., Castro Filho, J.E., Gomes, C.M., Bessa Junior, J.D.,& Barros Filho, T.E. (2015). Contemporary trends in the epidemiology of traumatic spinal cord injury: changes in age and etiology. *Neuroepidemiology*, 44(2), 85-90. Doi: 10.1159/000371519.
- Bernabeu, M., Terré, R. & Montoliu, M. (1997). Calidad de vida y lesión medular. *Médula Espinal*, 4, 250.
- Biering-Sørensen, F., Alexander, M.S., Burns, S., Charlifue, S., DeVivo, M., Dietz, V.....Executive Committee for the International SCI Standards and Data Sets. (2011). Recommendations for translation and reliability testing of International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*, 49(3), 357-360. Doi: 10.1038/sc.2010.153.
- Bishop, M., Chapin, M.H. & Miller, S. (2008). Quality of life assessment in the measurement of rehabilitation outcome. *Journal of Rehabilitation*, 74(2), 45-54.
- Blackwell, T.L., Krause, J.S., Winkler, T. & Stiens, S.A. (2001). *Spinal cord injury reference. Guidelines for life care planing and care management*. Nueva York:Demos medical publishing.
- Boakye, M., Moore, R., Kong, M., Skirboll, S.L. & Arrigo, R.T. (2013). Health-related quality-of-life status in Veterans with spinal disorders. *Quality of Life Research*, 22(1), 45-52. Doi: 10.1007/s11136-012-0121-y.

- Boswell, B.B. (1997). Exploring quality of life of adults with spinal cord injuries. *Perceptual and Motor Skills*, 84(3 Pt 2), 1149-1150.
- Bravo, P. (1987). Paraplejia: formas clínicas. *Minusval*, 55, 16.
- Budh, C.N. & Osteråker, A.L. (2007). Life satisfaction in individuals with a spinal cord injury and pain. *Clinical Rehabilitation*, 21(1), 89-96.
- Campbell, A., Converse, P.E. & Rogers, W.L. (1976). *The quality of American life*. New York: Russell Sage.
- Cao, Y., Krause, J.S., Saunders, L.L. & Bingham, W. (2014). Household income and subjective well-being after spinal cord injury: a longitudinal study. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(1), 40-7. Doi: 10.1310/sci2001-40.
- Cao, Y., Walker, E.A. & Krause, J.S. (2015). Environmental barriers and subjective health among people with chronic spinal cord injury: A cohort study. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(4), 526-531. Doi:10.1179/2045772314Y.0000000275.
- Celik, B., Ones, K., Celik, E.C., Bugdayci, D.S., Paker, N., Avci, C. & Ince, N. (2014). The effects of using the Internet on the health-related quality of life in people with spinal cord injury: a controlled study. *Spinal Cord*, 52(5), 388-391. Doi:10.1038/sc.2014.7.
- Cella, D., Yount, S., Rothrock, N., Gershon, R., Cook, K., Reeve, B.....PROMIS Cooperative Group. (2007). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): progress of an NIH Roadmap cooperative group during its first two years. *Medical Care*, 45(5 Suppl 1), S3-S11.
- Cenzano, J. (2002). La dimensión de la lesión medular. En Martín, S. (coord.). *Guía Práctica para lesionados medulares*, (pp. 18 – 22). Madrid: ASPAYM - Madrid.
- Chamberlain, J.D., Meier, S., Mader, L., von Groote, P.M. & Brinkhof, M.W. (2015). Mortality and longevity after a spinal cord injury: systematic review and meta-analysis. *Neuroepidemiology*, 44(3), 182-98. Doi: 10.1159/000382079.

- Charlifue, S., Post, M.W., Biering-Sørensen, F., Catz, A., Dijkers, M., Geyh, S., Horsewell, J., Noonan, V., Noreau, L., Tate, D. & Sinnott, K.A. (2012). International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*, 50(9), 672-675. Doi: 10.1038/sc.2012.27.
- Chlan, K.M., Zebracki, K. & Vogel, L.C. (2011). Spirituality and life satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(3), 371-375. Doi: 10.1038/sc.2010.80.
- Cobb, J., Dumont, F.S., Leblond, J., Park, S.E., Noonan, V.K. & Noreau, L. (2014). An exploratory analysis of the potential association between sci secondary health conditions and daily activities. *Topics in Spinal Cord Injury and Rehabilitation*, 20(4), 277-288. Doi:10.1310/sci2004-277.
- Cobo-Cuenca, A.I., Serrano-Selva, J.P., de la Marta-Florencio, M., Esteban-Fuertes, M., Vírveda-Chamorro, M., Martín-Espinosa, N.M. & Sampietro-Crespo A. (2012). Calidad de vida del varón con lesión medular traumática y disfunción sexual. *Enfermería Clínica*, 22(4), 205-208. Doi: 10.1016/j.enfcli.2012.05.002.
- Condeluci, A. (1992). Brain injury rehabilitation: the need to bridge paradigms. *Brain Injury*, 6(6), 543-551.
- Cooper, R.A. & Cooper, R. (2010). Quality-of-life technology for people with spinal cord injuries. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21(1), 1-13. Doi:10.1016/j.pmr.2009.07.004.
- Courtois, F. & Charvier, K. (2015). Sexual dysfunction in patients with spinal cord lesions. *Handbook of Clinical Neurology*, 130, 225-245. Doi: 10.1016/B978-0-444-63247-0.00013-4.
- Crewe, N.M. (1980). Quality of life: the ultimate goal in rehabilitation. *Minnesota Medicine*. 63(8), 586-589.

- Cripps, R.A., Lee, B.B., Wing, P., Weerts, E., Mackay, J. & Brown, D. (2011). A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, 49(4), 493–501. Doi: 10.1038/sc.2012.165.
- Curcoll, M.L. (2003). Envejecimiento y bienestar. Factores psicológicos: afrontamiento y adaptación. Presentación al II Congreso Internacional: Discapacidad y Envejecimiento. Simposium: *Envejecer con una discapacidad física*. Oviedo, España.
- Curcoll, M.L., García, A., López, R., Montoliu, R., Opisso, E., Pérez, M. & Sauri, J. (2006). *Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular y daño cerebral: tres años de investigación en calidad de vida y discapacidad: memoria 2006/2008*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, Centro de Publicaciones.
- Curcoll, M.L., Martín, C. & Camprubí, M. (1997). Lesión medular, mujer y calidad de vida. *Médula espinal*, 4, 249.
- Curcoll, M.L., Soler, D. & Sauri, J. (2005). Psychological wellbeing in a sample of spinal cord injured people: its relation with demographic and medical variables. Presentación en la 1st European Conference. *Psychological aspects of Spinal Cord Injury*. Aylesbury, United Kingdom.
- Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M.F. & Cloninger, C.J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59(6), 499-512.
- deRoon-Cassini, T.A., de St Aubin, E., Valvano, A., Hastings, J. & Horn, P. (2009). Psychological well-being after spinal cord injury: perception of loss and meaning making. *Rehabilitation Psychology*, 54(3), 306-314. Doi: 10.1037/a0016545.

- DeVivo, M. & Farris, V. (2011). Causes and costs of unplanned hospitalizations among persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(4), 53-61. Doi: 10.1310/sci 1604-53.
- DeVivo, M., Chen, Y., Mennemeyer, S.T. & Deutsch, A. (2011). Costs of care following spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(4), 1-9. Doi: 10.13010/sci 1604-1.
- Diener, E. & Diener, M. (1995). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68(4), 653–663.
- Diener, E. (2003). What is positive about positive psychology: The curmudgeon and Pollyanna. *Psychological Inquiry*, 14(2), 115–120.
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Diener, E., Inglehart, R., & Tay, L. (2012). Theory and validity of life satisfaction scales. *Social Indicators Research*. Doi: 10.1007/s11205-012-0076-y.
- Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35(12), 829–840.
- Dijkers, M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 42(3), 87-110.
- Dijkers, M.P. (2003). Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, (4 Suppl 2), S3-14.
- Elfström, M., Kreuter, M., Ryden, A., Persson, L. & Sullivan, M. (2002). Effects of coping on psychological outcome when controlling for background variables: a study of traumatically spinal cord lesioned persons. *Spinal Cord*, 40(8), 408-415.

- Elsberg C. (1981) The Edwin Smith surgical papyrus and the diagnosis and treatment of injuries to the skull and spine 5000 years ago. *Annals of Medical History*, 8, 271-279.
- Esclarín, A., Sánchez, M.T., Valdazo, M., Díaz, P., Turrillo, J.L., Sánchez, M.M. & García, V. (2002). Estudio de la prevalencia de la espasticidad en el paciente con lesión medular. *Rehabilitación*, 36(1), 6-12.
- Evans, D. (1994). Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, 1 – 3, 9 – 46.
- Evans, R.L., Hendricks, R.D., Connis, R.T., Haselkorn, J.K., Ries, K.R. & Mennet, T.E. (1994). Quality of life after spinal cord injury: a literature critique and meta-analysis (1983-1992). *Journal of the American Paraplegia Society*, 17(2), 60-66.
- Fabian, E.S. (1991). Using quality-of-life indicators in rehabilitation program evaluation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 34(4), 344-356.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: It's Definition and Measurement. *Research Developmental Disabilities*, 16, (1), 51 – 74.
- Fernández-López, J.A., Fernández-Fidalgo, M. & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84 (2), 169-184.
- Ferrans, C.E. & Powers, M.J. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 15-24.
- Fitzharris, M., Cripps, R.A. & Lee, B.B. (2014). Estimating the global incidence of traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*, 52(2), 117-22. Doi: 10.1038/sc.2013.135.
- Frisch, M.B. (1988). *Quality of life inventory*. Waco (Texas). Baylor University, Department of Psychology.

- Frisch, M.B. (1992). *Test Manual and Treatment Guide for the Quality of Life Inventory*. Waco (Texas). Baylor University, Department of Psychology.
- Frisch, M.B. (1994). *Quality of Life Inventory manual and treatment guide*. Minneapolis, MN: NCS Pearson and Pearson Assessments.
- Frisch, M.B. (2006). *Quality of Life Therapy: A Life Satisfaction Approach to Positive Psychology and Cognitive Therapy*. Hoboken, New Jersey: John Wiley and Sons.
- Frisch, M.B. (2013). Evidence-Based well-being/positive psychology assessment and intervention with quality of life therapy and coaching and the quality of life inventory (QOLI). *Social Indicators Research*, 114(2), 193-227.
- Frisch, M.B., Cornell, J., Villanueva, M. & Retzlaff, P.J. (1992). Clinical validation of the Quality of Life Inventory: A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 4(1), 92-101.
- Frisch, M.B., Clark, M.P, Rouse, S.V., Rudd, M.D., Paweleck, J.K., Greenstone, A. & Kopplin, D.A. (2005). Predictive and treatment validity of life satisfaction and the quality of life inventory. *Assessment*, 12(1), 66-78.
- Furlan, J.C., Sakakibara, B.M., Miller, W.C. & Krassioukov, A.V. (2013). Global incidence and prevalence of traumatic spinal cord injury. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 40(4), 456-464.
- García, A.M., Méndez, J.L., Bárbara, E., Sánchez, J., Miranda, G. & Álvarez, C. (2003). Epidemiología de la lesión medular en la provincia de Las Palmas. *Rehabilitación*, 37 (2), 86 – 92.
- Garlikov, R. (2008). Quality of life. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 13(3), 53-69.

- Geyh, S., Ballert, C., Sinnott, A., Charlifue, S., Catz, A., D'Andrea Greve, J.M. & Post MW. (2013). Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries. *Spinal Cord*, 51(4), 322-326. Doi: 10.1038/sc.2012.128.
- Geyh, S., Fellinghauer, B.A., Kirchberger, I. & Post, M.W. (2010). Cross-cultural validity of four quality of life scales in persons with spinal cord injury. *Health Quality of Life Outcomes*, 3; 8:94. Doi: 10.1186/1477-7525-8-94.
- Gianino, J.M., York, M.M., Paice, J.A. & Shott, S. (1998). Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen. *Journal of Neuroscience Nursing*, 30(1), 47-54.
- Gifre, M., Del Valle, A., Yuguero, M., Gil, Á. & Monreal, P. (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. *Athenea Digital*, 18, 3-15.
- Gilabert, A., Curcoll, M.L. & Botella, L. (2004). *Factors predictors del benestar psicológic en la lesió medular*. No publicado. Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació Blanquerna.
- Giner-Pascual, M., Sebastià-Alcácer, V. & Alcanyis-Alberola M. (2011). ¿Está cambiando la etiología de la lesión medular? *Rehabilitación*, 43(3), 277-278.
- Gladis, M.M., Gosch, E.A., Dishuk, N.M. & Crits-Christoph, P. (1999). Quality of life: expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(3), 320-331.
- Gómez-Garrido, A., González-Viejo, M.A., Fraile-Soriano, R. & Herraiz-Diaz. (2010). Incidencia del dolor neuropático en el lesionado medular. *Rehabilitación*, 44(3), 199-204.
- González, R. & Flores, P. (2005). El Papiro quirúrgico de Edwin Smith. *Anales Médicos*, 50(1), 2-7.

- Groenland, E. (1990). Structural elements of material wellbeing: An empirical test among people on social security. *Social Indicators Research*, 22(4), 367–384.
- Guttmann, L. (1981). Lesiones medulares: Tratamiento global e investigación. Barcelona: editorial JIMS.
- Guttmann, L. (1981). *Lesiones medulares: Tratamiento global e investigación*. Barcelona: editorial JIMS.
- Hagell, P. & Westergren, A. (2006). The significance of importance: an evaluation of Ferrans and Powers' Quality of Life Index. *Quality of Life Research*, 15(5), 867-876.
- Hagen, E.M. (2015). Acute complications of spinal cord injuries. *World Journal of Orthopedics*, 18,6(1),17-23. Doi: 10.5312/wjo.v6.i1.17.
- Hallin, P., Sullivan, M. & Kreuter, M. (2000). Spinal cord injury and quality of life measures: a review of instrument psychometric quality. *Spinal Cord*, 38(9), 509-523.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D.B., Stark, S., Kisala, P., & Hahn, E.A. (2015). Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 578-588. Doi: 10.1016/j.apmr.2014.12.008.
- Hammell, K.R. (2010). Spinal cord injury rehabilitation research: patient priorities, current deficiencies and potential directions. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1209-1218. Doi: 10.3109/09638280903420325.
- Hammell, K.W. (2004). Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*, 42(9), 491-502.
- Hassanijirdehi, M., Khak, M., Afshari-Mirak, S., Holakouie-Naieni, K., Saadat, S., Taheri, T. & Rahimi-Movaghar, V. (2015). Evaluation of pain and its effect on quality of life and functioning in men with spinal cord injury. *Korean Journal of Pain*, 28(2), 129-136. Doi: 10.3344/kjp.2015.28.2.129.

- Headey, B.W., Holmstrom, E.L. & Wearing, A.J. (1985). Models of well-being and ill-being. *Social Indicators Research*, 17(3), 211–234.
- Heinemann, A.W., Magasi, S., Hammel, J., Carlozzi, N.E., Garcia, S.F., Hahn, E.A... & Jerousek, S. (2015). Environmental factors item development for persons with stroke, traumatic brain injury, and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 589-595.
- Henao-Lema, C.P. & Pérez-Parra, J.E. (2010). Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*, 10(2), 157-172.
- Hill, M.R., Noonan, V.K., Sakakibara, B.M., Miller, W.C. & SCIRE Research Team. (2010). Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 48(6), 438-450. Doi: 10.1038/sc.2009.164.
- Hughes, J.T. (1988). The Edwin Smith Surgical Papyrus: an analysis of the first case reports of spinal cord injuries. *Paraplegia*, 26(2), 71-82.
- Jang, Y., Hsieh, C.L., Wang, Y.H. & Wu, Y.H. (2004). A validity study of the WHOQoL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1890-1895.
- Jensen, M.P., Kuehn, C.M., Amtmann, D. & Cardenas, D.D. (2007). Symptom burden in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(5), 638–645.
- Jones, K., Simpson, G.K., Briggs, L. & Dorsett, P. (2015). Does spirituality facilitate adjustment and resilience among individuals and families after SCI? *Disability and Rehabilitation*, 21, 1-15 (Aun no publicado).
- Kalpakjian, C.Z., Houlihan, B., Meade, M.A., Karana-Zebari, D., Heinemann, A.W., Dijkers, M.P., Wierbicky, J. & Charlifue, S. (2011). Marital status, marital transitions, well-being, and spinal cord injury: an examination of the effects of sex and time. *Archives*

- of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(3), 433-440. Doi: 10.1016/j.apmr.2010.07.239.
- Kemp, B., Tsukerman, D., Kahan, J. & Adkins, R. (2014). Predicting psychosocial outcomes using a brief measure of quality of life in a sample of people with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 191- 196. Doi: 10.1310/sci2003-191.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M.L. & Smithson, E. (2010b). Cognitive appraisals, coping and quality of life outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord*, 48(10), 762-769. Doi: 10.1038/sc.2010.20.
- Kennedy, P., Smithson, E., McClelland, M., Short, D., Royle, J. & Wilson, C. (2010a). Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord-injured people living in the community. *Spinal Cord*, 48(2), 144-148. Doi: 10.1038/sc.2009.90.
- Kiekens, C., Van Rie, K., Peers, K. & Lysens, R. (2011). Cost of Rehabilitation Care in Traumatic and Nontraumatic Spinal Cord Injury in a European Context. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(4), 43-52. Doi: 10.13010/sci 1604-43.
- Kivisild, A., Sabre, L., Tomberg, T., Ruus, T., Kõrv, J., Asser, T. & Linnamägi, U. (2014). Health-related quality of life in patients with traumatic spinal cord injury in Estonia. *Spinal Cord*, 52(7), 570-575. Doi: 10.1038/sc.2014.47.
- Kortte, K.B., Gilbert, M., Gorman, P. & Wegener, S.T. (2010). Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 55(1):40-47. Doi: 10.1037/a0018624.
- Krahn, G.L., Horner-Johnson, W., Hall, T.A., Roid, G.H., Andresen, E.M., Fujiura, Peterson, J.J. (2014). Development and psychometric assessment of the function-neutral health-related quality of life measure. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1), 56-74. Doi: 10.1097/PHM.0b013e3182a517e6.

- Krause, J.S. & Bozard, J.L. (2012). Natural course of life changes after spinal cord injury: a 35-year longitudinal study. *Spinal Cord*, 50(3), 227-231. Doi: 10.1038/sc.2011.106.
- Krause, J.S. & Reed, K.S. (2009). Life satisfaction and self-reported problems after spinal cord injury: measurement of underlying dimensions. *Rehabilitation Psychology*, 54(3), 343-350. Doi: 10.1037/a0016555.
- Krause, J.S., Saladin, L.K. & Adkins, R.H. (2009). Disparities in subjective well-being, participation, and health after spinal cord injury: a 6-year longitudinal study. *NeuroRehabilitation*, 24(1), 47-56. Doi: 10.3233/NRE-2009-0453.
- Krivoy, A.; Krivoy, J. & Krivoy, M. (2002). Aspectos neuroquirúrgicos parciales del papiro de Edwin Smith. *Gaceta Médica de Caracas*, 110(3), 386-391.
- Lala, D., Dumont, F.S., Leblond, J., Houghton, P.E. & Noreau, L. (2014). Impact of pressure ulcers on individuals living with a spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(12), 2312-2319. Doi: 10.1016/j.apmr.2014.08.003.
- Lee, B.B., Cripps, R.A., Fitzharris, M. & Wing, P.C. (2014). The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*, 52(2):110-116. Doi: 10.1038/sc.2012.158.
- Liu, C.W., Attar, K.H., Gall, A., Shah, J. & Craggs, M. (2010). The relationship between bladder management and health-related quality of life in patients with spinal cord injury in the UK. *Spinal Cord*, 48(4), 319-324. Doi: 10.1038/sc.2009.132.
- Liu, C.W., Huang, C.C., Yang, Y.H., Chen, S.C., Weng, M.C. & Huang, M.H. (2009). Relationship between neurogenic bowel dysfunction and health-related quality of life in persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(1), 35-40. Doi: 10.2340/16501977-0277.
- Livneh, H. (1988). Rehabilitation goals: their hierarchical and multifaceted nature. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 19(3), 12-18.

- Lude, P., Kennedy, P., Elfström, M.L. & Ballert, C.S. (2014). Quality of life in and after spinal cord injury rehabilitation: a longitudinal multicenter study. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 197-207. Doi: 10.1310/sci2003-197.
- Lude, P., Kennedy, P., Elfström, M.L. & Ballert, C.S. (2014). Quality of life in and after spinal cord injury rehabilitation: a longitudinal multicenter study. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 197-207. Doi: 10.1310/sci2003-197.
- Ma, V.Y., Chan, L. & Carruthers, K.J. (2014). Incidence, prevalence, costs, and impact on disability of common conditions requiring rehabilitation in the United States: stroke, spinal cord injury, traumatic brain injury, multiple sclerosis, osteoarthritis, rheumatoid arthritis, limb loss, and back pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 986-995. Doi: 10.1016/j.apmr.2013.10.032.
- Martin Ginis, K.A., Jetha, A., Mack, D.E. & Hetz, S. (2010). Physical activity and subjective well-being among people with spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal Cord*, 48(1), 65-72. Doi: 10.1038/sc.2009.87.
- Martín Hernández, I., Miguel, I., Giner, M. & Delgado, M. (1997). La calidad de vida del lesionado medular: una visión subjetiva. *Médula Espinal*, 4, 248 – 249.
- May, L.A. & Warren, S. (2001). Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: substantive and structural validation. *Quality of Life Research*, 10(6), 503-515.
- May, L.A. & Warren, S. (2002). Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: external and structural validity. *Spinal Cord*, 40(7), 341-350.
- McAlinden, N.M, & Oei, T.P. (2006). Validation of the Quality of Life Inventory for patients with anxiety and depression. *Comprehensive Psychiatry*, 47(4), 307-314.
- McColl, M., Stirling, P., Walker, J., Corey, P. & Wilkins, R. (1999). Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 231-240.

- McKinley, W., Santos, K., Meade, M. & Brooke, K. (2007). Incidence and outcomes of spinal cord injury clinical syndromes. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30 (3), 215–224.
- Mejía, M., Curcoll, M.L. & Raich, R.M. (2003). *La percepción del bienestar psicológico en pacientes con lesión medular: Un estudio de seguimiento de cinco años*. No publicado. Máster en Psicología Clínica y Medicina Conductual. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Middleton, J., Tran, Y. & Craig, A. (2007). Relationship between quality of life and self-efficacy in persons with spinal cord injuries. *Archives of Physical and Medicine Rehabilitation*, 88(12), 1643-1648.
- Middleton, J.W., De Wolf, A., Cameron, I.D., Elliott, S., McBride, K., Breen, S. & Abramson, C. (2010). Sexual health following spinal cord injury. En: Eng, J.J., Teasell, R.W., Miller, W.C., Wolfe, D.L., Townson, A.F., Hsieh, J.T.C., Connolly, S.J., Mehta, S. & Sakakibara, B.M. editors. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*. Version 3.0. (pp 1-67). Vancouver.
- Migliorini, C. & Tonge, B. (2009). Reflecting on subjective well-being and spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(6), 445-450. Doi: 10.2340/16501977-0358.
- Migliorini, C., Callaway, L. & New, P. (2013). Preliminary investigation into subjective well-being, mental health, resilience, and spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 36(6):660-5. Doi: 10.1179/2045772313Y.0000000100.
- Migliorini, C.E., New, P.W, & Tonge, B.J. (2011). Quality of life in adults with spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 49(3), 365-370. Doi: 10.1038/sc.2010.102.

- Montoto, A., Ferreiro, M.E. & Rodríguez, A. (2006). Lesión medular. En: Sánchez, I. (coord.). *Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física*. (pp. 505-519). Madrid: Médica Panamericana.
- Morrison, M., Tay, L., & Diener, E. (2011). Subjective well-being and national satisfaction: Findings from a worldwide survey. *Psychological Science*, 22(2), 166–171. Doi: 10.1177/0956797610396224.
- Mortenson, W.B., Noreau, L. & Miller, W.C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 48(1), 73-79. Doi: 10.1038/sc.2009.92.
- Müller, R., Peter, C., Cieza, A., Post, M.W., Van Leeuwen, C.M., Werner, C.S., Geyh, S. & SwiSCI Study Group. (2015). Social skills: a resource for more social support, lower depression levels, higher quality of life, and participation in individuals with spinal cord injury? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(3), 447-455. Doi:10.1016/j.apmr.2014.09.006.
- New, P.W., Cripps, R.A. & Lee, B.B. (2014). Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. *Spinal Cord*, 52(2), 97-109. Doi: 10.1038/sc.2012.165.
- Noreau, L. & Boschen, K. (2010). Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 Suppl), S44-53. Doi: 10.1016/j.apmr.2009.10.037.
- Noreau, L., Noonan, V., Cobb, J., Leblond, J. & Dumont, F. (2014a). Spinal Cord Injury Community Survey: A national, comprehensive study to portray the lives of Canadians with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(4), 249-264. Doi: 10.1310/sci2004-249.

- Noreau, L., Noonan, V.K., Cobb, J., Leblond, J. & Dumont, F.S. (2014b). Spinal Cord Injury Community Survey: Understanding the Needs of Canadians with SCI. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(4), 265-276. Doi: 10.1310/sci2004-265.
- Otero-Villaverde, S., Ferreiro-Velasco, M.E., Montoto-Marqués, A., Salvador de la Barrera, S., Arias-Pardo, A.I. & Rodriguez-Sotillo, A. (2015). Sexual satisfaction in women with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 53(7), 557-560. Doi: 10.1038/sc.2015.53.
- Pain, K., Dunn, M., Andersosn, G.G., Darrach, J. & kratochvil, M. (1998). Quality of life: what does it mean in rehabilitation? *Journal of Rehabilitation*, 64(2), 5-11.
- Pavot, W. & Diener, E. (2008). The Satisfaction with Life Scale and the emerging construct of life satisfaction. *Journal of Positive Psychology*, 3 (2), 137-152. Doi: 10.1080/17439760701756946.
- Pavot, W., Diener, E., Colvin, C.R. & Sandvik E. (1991). Further validation of the Satisfaction with Life Scale: evidence for the cross-method convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment*, 57(1), 149-161. Doi: 10.1207/s15327752jpa5701_17.
- Pérez, K., Novoa, A.M., Santamariña-Rubio, E., Narvaez, Y., Arrufat, V., Borrell, C., Cabeza, E..... & Working Group for Study of Injuries of Spanish Society of Epidemiology (2012). Incidence trends of traumatic spinal cord injury and traumatic brain injury in Spain, 2000-2009. *Accident, Analysis and Prevention*, 46, 37-44. Doi: 10.1016/j.aap.2011.12.004.
- Pershouse, K.J., Barker, R.N., Kendall, M.B., Buettner, P.G., Kuipers, P., Schuurs, S.B. & Amsters, D.I. (2012). Investigating changes in quality of life and function along the lifespan for people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(3), 413-419. Doi: 10.1016/j.apmr.2011.10.014.

- Peter, C., Müller, R., Cieza, A. & Geyh, S. (2012). Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review. *Spinal Cord*, 50(3), 188-201. Doi: 10.1038/sc.2011.125.
- Peter, C., Müller, R., Cieza, A., Post, M.W., Van Leeuwen, C.M., Werner, C.S. & Geyh, S. (2014). Modeling life satisfaction in spinal cord injury: the role of psychological resources. *Quality of Life Research*, 23(10), 2693-2705. Doi: 10.1007/s11136-014-0721-9.
- Post, M. & Noreau, L. (2005). Quality of life after spinal cord injury. *Journal of Neurological Physical Therapy*, 29(3), 139-146.
- Post, M., De Witte, L., Van Asbeck, F. & Schrijvers, A. (1998). Predictors of health status and life satisfaction of people with spinal cord injuries. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(4) 395-401.
- Post, M.W. & Van Leeuwen, C.M. (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 50(5), 382-389. Doi: 10.1038/sc.2011.182.
- Post, M.W. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topic in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167-180. Doi: 10.1310/sci2003-167.
- Post, M.W., Adriaansen, J.J., Charlifue, S., Biering-Sørensen, F. & van Asbeck, F.W. (2015). Good validity of the international spinal cord injury quality of life basic data set. *Spinal Cord*, Jun 23. Doi: 10.1038/sc.2015.99. [Aún no publicado]
- Post, M.W., Ros, W. & Schrijvers, A. (1999). Impact of social support on health status and life satisfaction in people with a spinal cord injury. *Psychology and Health*, 14(4), 679-695.
- Post, M.W., Van Leeuwen, C.M., van Koppenhagen, C.F. & de Groot, S. (2012). Validity of the Life Satisfaction questions, the Life Satisfaction Questionnaire, and the

- Satisfaction With Life Scale in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(10), 1832-1837. Doi: 10.1016/j.apmr.2012.03.025.
- PROMIS Network Center (2011). PROMIS[®] *Dynamic tools to measure health outcomes from the patient perspective*. Chapel Hill: PROMIS Health Organization and PROMIS Cooperative Group. Recuperado de <http://www.nihpromis.org/measures/domainframework1>
- Putzke, J.D., Barrett, J.J., Richards, J.S., Underhill, A.T. & Lobello, S.G. (2004). Life satisfaction following spinal cord injury: long-term follow up. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 27(2), 106-110.
- Putzke, J.D., Richards, J.S., Hicken, B.L. & DeVivo, M.J. (2002). Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 83(4), 555-561.
- Rauch, A., Fekete, C., Oberhauser, C., Marti, A. & Cieza A. (2014). Participation in sport in persons with spinal cord injury in Switzerland. *Spinal Cord*, 52(9), 706-711. Doi: 10.1038/sc.2014.102.
- Reinhardt, J. & Post, M.W. (2010). Measurement and Evidence of Environmental Determinants of Participation in Spinal Cord Injury: A Systematic Review of the Literature. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 15(4) 4, 26-48. Doi: 10.1310/sci1504-26.
- Richards, J.S., Bombardier, C., Tate, D., Dijkers, M., Gordon, W., Shewchuk, R. & DeVivo, M.J. (1999). Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(11), 1501-1506.
- Ruiz, M.A. & Baca, E. (1993). Design and validation of the Quality of Life Questionnaire ("Cuestionario de Calidad de Vida", CCV): A generic health-related perceived quality of life instrument. *European Journal of Psychological Assessment*, 9, 19-32.

- Sahlin, K.B. & Lexell, J. (2015). Impact of organized sports on activity, participation, and quality of life in people with neurologic disabilities. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*, pii: S1934-1482(15)00171-9. Doi: 10.1016/j.pmrj.2015.03.019. (Aún no publicado).
- Sakakibara, B.M., Hitzig, S.L., Miller, W.C., Eng, J.J. & SCIRE Research Team. (2012). An evidence-based review on the influence of aging with a spinal cord injury on subjective quality of life. *Spinal Cord*, 50(8), 570-578. Doi:10.1038/sc.2012.19.
- Sale, P., Mazzarella, F., Pagliacci, M.C., Agosti, M., Felzani, G. & Franceschini, M. (2012). Predictors of changes in sentimental and sexual life after traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(11), 1944-1949. Doi: 10.1016/j.apmr.2012.03.023.
- Sánchez Raya, J., Romero Culleres, G., González Viejo, M.A., Ramírez Garcerán, L., García Fernández, L. & Conejero Sugrañes J. (2010). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con lesión medular comparando diferentes métodos de vaciado vesical. *Actas Urológicas Española*, 34(6), 537-542.
- Saunders, L.L., Clarke, A., Tate, D.G., Forchheimer, M. & Krause, J.S. (2015). Lifetime prevalence of chronic health conditions among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(4), 673-679. Doi: 10.1016/j.apmr.2014.11.019.
- Schopp, L., Clark, M.J., Hagglund, K.J., Sherman, A.K., Scout, B.J., Gray, D.B. & Boninger M.L. (2007). Life Activities Among Individuals With Spinal Cord Injury Living in the Community: Perceived Choice and Perceived Barriers. *Rehabilitation Psychology*, 52(1), 82-88.
- Schopp, L.H., Clark, M.J., Hagglund, K.J., Sherman, A.K., Stout, B.J., Gray, D.B. & Boninger, M.L. (2007). Life activities among individuals with spinal cord injury

- living in the community: Perceived choice and perceived barriers. *Rehabilitation Psychology*, 52(1), 82-88. Doi: 10.1037/0090-5550.52.1.82.
- Scogin, F., Morthland, M., Kaufman, A., Burgio, L., Chaplin, W., & Kong, G. (2007). Improving quality of life in diverse rural older adults: A randomized trial of a psychological treatment. *Psychology and Aging*, 22(4), 657–665.
- Sezer, N., Akkuş, S. & Uğurlu, F.G. (2015). Chronic complications of spinal cord injury. *World Journal of Orthopedics*, 18, 6(1), 24-33. Doi: 10.5312/wjo.v6.i1.24.
- Siddall, P.J. (2009). Management of neuropathic pain following spinal cord injury: now and in the future. *Spinal Cord*, 47(5), 352–359.
- Silver, J., Ljungberg, I., Libin, A. & Groah, S. (2012). Barriers for individuals with spinal cord injury returning to the community: a preliminary classification. *Disability and Health Journal*, 5(3), 190-196. Doi: 10.1016/j.dhjo.2012.03.005.
- Simpson, L.A., Eng, J.J., Hsieh, J.T., Wolfe, D.L. & Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Scire Research Team. (2012). The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 29(8), 1548-1555. Doi: 10.1089/neu.2011.2226.
- Singh, A., Tetreault, L., Kalsi-Ryan, S., Nouri, A. & Fehlings, M.G. (2014). Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clinical Epidemiology*, 23(6), 309-331. Doi: 10.2147/CLEP.S68889.
- Skevington, S.M., Lotfy, M., O'Connell, K.A. & WHOQOL Group. (2004). 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. *Quality of Life Research*, 13(2), 299-310.
- Soler, M.D., Saurí, J., Curcoll, M.L., Benito, J., Opios, E., Chamarro, A. & Vidal, J. (2007). Características del dolor neuropático crónico y su relación con el bienestar

- psicológico en pacientes con lesión medular. *Revista de Neurología*, Ene 1-15, 44(1), 3-9.
- Somers, M. (2009). *Spinal cord injury: Functional rehabilitation*. New York: Prentice Hall. 3ª edición.
- Songhuai, L., Olver, L., Jianjun, L., Kennedy, P., Genlin, L., Duff, J. & Scott-Wilson U. (2009). A comparative review of life satisfaction, quality of life and mood between Chinese and British people with tetraplegia. *Spinal Cord*, 47(1), 82-86. Doi: 10.1038/sc.2008.83.
- Sousa, R.H. & Kwok, O.I. (2006). Putting Wilson and Clearly to test: Analysis of HRQOL conceptual model using structural equation modeling. *Quality Life Research*, 15(4), 725-737.
- Stensman, R. (1994). Adjustment to traumatic spinal cord injury: a longitudinal study of self-reported quality of life. *Paraplegia*, 32(6), 416-422.
- Strassburguer, K., Hernández, Y. & Barquín, E. (2009). La lesión Medular. En: Aspaym _Madrid (Ed.), *Lesión Medular: Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica* (pp.17-34). Madrid: ASPAYM -Madrid y Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Stroupe, K.; Manheim, L.; Evans, C.; Guihan, M.; Ho, C.; Li, K.; Cowper-Ripley, D.; Hogan, T.P.; Andre, J.; Huo, Z. y Smith, B. (2011). Cost of treating pressure ulcers for veterans with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 16(4), 62-73. Doi: 10.1310/sci.1604-62.
- Sun, F., Kosberg, J., Kaufman, A.V., & Leeper, J.D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(6), 547-567. Doi: 10.1080/01634372.2010.496823.

- Sweet, S.N., Martin Ginis, K.A. & Tomasone, J.R. (2013). Investigating intermediary variables in the physical activity and quality of life relationship in persons with spinal cord injury. *Health Psychology, 32*(8), 877-885. Doi: 10.1037/a0032383.
- Sweet, S.N., Noreau, L., Leblond, J. & Dumont, F.S. (2014). Understanding Quality of Life in Adults with Spinal Cord Injury Via SCI-Related Needs and Secondary Complications. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20*(4), 321-328. Doi: 10.1310/sci2004-321.
- Tate, D. & Forchheimer, M. (2014). Review of cross-cultural issues related to quality of life after spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20*(3), 181-190. Doi: 10.1310/sci2003-181.
- Tate, D.G., Forchheimer, M., Bombardier, C.H., Heinemann, A.W., Neumann, H.D. & Fann, J.R. (2015). Differences in quality of life outcomes among depressed spinal cord injury trial participants. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 96*(2), 340-348. Doi: 10.1016/j.apmr.2014.09.036.
- Tate, D.G., Kalpakjian, C.Z. & Forchheimer, M.B. (2002). Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*(12 Suppl 2), S18-25.
- The US National Library of Medicine. (n.d.). *Turning the Pages Information System (TTPI)*. Maryland (USA). Recuperado de: http://archive.nlm.nih.gov/proj/ttp/smith_home.html
- The WHOQOL Group. (1998) Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine, 28*(3), 551-558.
- Tonack, M., Hitzig, S.L., Craven, B.C., Campbell, K.A., Boschen, K.A. & McGillivray, C.F. (2008). Predicting life satisfaction after spinal cord injury in a Canadian sample. *Spinal Cord, 46*(5), 380-385.

- Tramonti, F., Gerini, A. & Stampacchia G. (2014). Individualised and health-related quality of life of persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 52(3), 231-235. Doi: 10.1038/sc.2013.156.
- Tramonti, F., Gerini, A. & Stampacchia, G. (2015). Relationship quality and perceived social support in persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 53(2), 120-124. Doi: 10.1038/sc.2014.229.
- Trgovcevic, S., Milicevic, M., Nedovic, G. & Jovanic G. (2014). Health condition and quality of life in persons with spinal cord injury. *Iran Journal of Public Health*, 43(9):1229-38.
- Urzúa, A. & Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30 (1), 61-71.
- Van den Berg, M.E., Castellote, J.M., de Pedro-Cuesta, J. & Mahillo-Fernandez, I. (2010). Survival after spinal cord injury: a systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 27(8), 1517–1528. Doi: 10.1089/neu.2009.1138
- Van den Berg, M.E., Castellote, J.M., Mahillo-Fernandez I. & de Pedro-Cuesta, J. (2012). Incidence of nontraumatic spinal cord injury: a Spanish cohort study (1972–2008). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(2), 325-331. Doi: 10.1016/j.apmr.2011.08.027.
- Van den Berg, M.E., Castellote, J.M., Mahillo-Fernandez, I. & de Pedro-Cuesta, J. (2011). Incidence of traumatic spinal cord injury in Aragón, Spain (1972–2008). *Journal of Neurotrauma*, 28(3), 469-477. Doi: 10.1089/neu.2010.1608.
- Van Koppenhagen, C.F., Post, M.W., Van der Woude, L.H., de Groot, S., De Witte, L.P., Van Asbeck, F.W., Van den Heuvel, W. & Lindeman, E. (2009). Recovery of life satisfaction in persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation.

- American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(11), 887-895. Doi: 10.1097/PHM.0b013e3181b71afe.
- Van Koppenhagen, C.F., Post, M.W., van der Woude, L.H., de Witte, L.P., van Asbeck, F.W., de Groot, S., van den Heuvel, W. & Lindeman, E. (2008). Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(9), 1733-1740. Doi: 10.1016/j.apmr.2007.12.042.
- Van Leeuwen, C.M., Kraaijeveld, S., Lindeman, E. & Post, M.W. (2012a). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 50(3), 174-187. Doi: 10.1038/sc.2011.120.
- Van Leeuwen, C.M., Post, M.W., Hoekstra, T., Van der Woude, L.H., De Groot, S., Snoek, G.J., Lindeman, E. (2011). Trajectories in the course of life satisfaction after spinal cord injury: identification and predictors. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(2), 207-213.
- Van Leeuwen, C.M., Post, M.W., van Asbeck, F.W., Bongers-Janssen, H.M., van der Woude, L.H., de Groot, S. & Lindeman, E. (2012b). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 76-83. Doi: 10.3109/09638288.2011.587089.
- Van Leeuwen, C.M., Post, M.W., van Asbeck, F.W., van der Woude, L.H., de Groot, S. & Lindeman, E. (2010). Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(3), 265-2671. Doi: 10.2340/16501977-0502.
- Van Middendorp, J.J., Sanchez, G.M. & Burridge, A.L. (2010). The Edwin Smith papyrus: a clinical reappraisal of the oldest known document on spinal injuries. *European Spine Journal*, 19(11), 1815-1823. Doi: 10.1007/s00586-010-1523-6.

- Varela-Lage, C., Alcobendas-Maestro, M., Luque-Ríos, I., Esclarín-DeRuz, A., Talavera-Díaz, F. & Ceruelo-Abajo, S. (2015). Lesión medular en pacientes mayores de 65 años. *Revista de neurología*, 60(11), 490-494.
- Vargas, A., López, M., Lillo, C. & Vargas, M.J. (2012). El pairo de Edwin Smith y su trascendencia médica y odontológica. *Revista Médica de Chile*, 140(10), 1357-1362. Doi: 10.4067/S0034 98872012001000020.
- Vidus Vidius. (1544). *Chirurgia è Gracco in Latinum Connersa*. Paris.
- Vissers, M.; Van den Berg-Emons, R., Sluis, T., Bergen, M., Stam, H. & Bussmann, H. (2008). Barriers to and facilitators of everyday physical activity in persons with a spinal cord injury after discharge from the rehabilitation centre. *Journal of rehabilitation medicine*, 40(6), 461-467.
- Westerkam, D., Saunders, L.L. & Krause, J.S. (2011). Association of spasticity and life satisfaction after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(9), 990-994. Doi:10.1038/sc.2011.49.
- White, B., Driver, S. & Warren, A.M. (2010). Resilience and indicators of adjustment during rehabilitation from a spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 55 (1), 23 – 32. Doi: 10.1037/a0018451.
- Whiteneck, G., Harrison-Felix, C., Mellick, D., Brooks, C.; Charlifue, S. & Gerhart, K. (2004a). Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(8), 1324-1335.
- Whiteneck, G., Meade, M.A., Dijkers, M., Tate, D.G., Bushnik, T. & Forchheimer, M.B. (2004b). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(11), 1793–1803.

- Whiteneck, G.G. (1994). Measuring what matters: key rehabilitation outcomes. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(10), 1073-1076.
- WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- Widerström-Noga, E.G., Finnerup, N.B. & Siddall, P.J. (2009). Biopsychosocial perspective on a mechanisms-based approach to assessment and treatment of pain following spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 46(1), 1 – 12.
- Williams, R. & Murray A. (2015). Prevalence of depression after spinal cord injury: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(1), 133-140. Doi: 10.1016/j.apmr.2014.08.016.
- Williams, T.L., Smith, B. & Papatomas, A. (2014). The barriers, benefits and facilitators of leisure time physical activity among people with spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Health Psychology Review*, 8(4), 404-425. Doi: 10.1080/17437199.2014.898406.
- Wilson, I.B. & Clearly, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), 59-65.
- Wilson, J.R., Hashimoto, R.E., Dettori, J.R. & Fehlings, M.G. (2011). Spinal cord injury and quality of life: a systematic review of outcome measures. *Evidence Based Spine Care Journal*, 2(1), 37-44. Doi: 10.1055/s-0030-1267085.
- World Health Organization (WHO). (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization.
- Wyndaele, M. & Wyndaele, J. (2006). Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*, 44 (9), 523 – 529.

VII.-ANEXOS

ANEXO 1

Tabla 112:
Características de los estudios de calidad de vida a nivel internacional revisados

	País	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/tetraplejía	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
Budh & Osteråker (2007)	Suecia	Transversal	191	103/88	Comunitario	51,9	51%/49%	33%/67%	15,6	Lisat-9	No consta
Middleton et al. (2007)	Australia	Transversal	106	80 / 26	Comunitario	46,7	63% / 37%	39% / 61%	8,6	SF-36	No consta
Schopp et al. (2007)	Estados Unidos	Transversal	225	171/54	Comunitario	40,5	No consta	No consta	No consta	Específico de barreras ambientales	No consta
van Koppenhagen et al. (2008)	Holanda	Retrospectivo	147	107/40	Comunitario	No consta	67%/ 34%	71%/ 29%	1,5	Lisat-9	76 %/23%
Tonack et al. (2008)	Canadá	Transversal	781	595/ 186	Comunitario	51,3	55%/ 46%	34,6%/65,4%	13,9	SWLS	81%/ 19%
Vissers et al. (2008)	Holanda	Transversal	32	24/8	Comunitario	45	62%/38%	60%/40%	8,5	Pregunta específica	68%/32%
Migliorini & Tonge, (2009)	Australia	Transversal	443	345/99	Comunitario	No consta	64%/ 36%	41% / 59%	19,2	COMQol-A5	86 %/14%
Barker et al. (2009)	Australia	Prospectivo	270	220/50	Comunitario	43	No consta	77%/ 23%	28	WHOQOL-Bref	100%/0%
Krause et al. (2009)	EEUU	Transversal	250	142/108	Comunitario	48,5	47%/53%	35,7%/64,3%	20	LSQ	100%/0%

(continuación)

	País	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/tetraplejía	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
Krause & Reed (2009)	Estados Unidos	Longitudinal	1200	876/324	Comunitario	44,8	63%/37%	No consta	15,5	LSQ	100%/0%
Liu et al. (2009)	Taiwan	Transversal	128	95/33	Comunitario	48,3	72%/28%	No consta	6	SF-36	100%/0%
deRoos-Cassini et al. (2009)	EEUU	Transversal	79	76/3	Comunitario	55,9	51%/48%	30%/70%	14,7	SWLS	No consta
Songhuai et al. (2009)	Reino Unido	Transversal	44	38/6	Comunitario	33	0%/100%	No consta	4	Pregunta general	100%/0%
van Koppenhagen et al. (2009)	Holanda	Longitudinal	222	165/57	Comunitario	40,7	60%/40%	44%/56%	10,4	Pregunta general	67%/33%
Anneken et al. (2010)	Alemania	Transversal	277	219/58	Comunitario	41,8	78%/22%	62,9%-37,1%	No consta	QLI	79%/21%
Cooper & Cooper (2010)	Estados Unidos	Transversal	***	***	***	***	***	***	***	***	***
Kennedy et al. (2010a)	Reino Unido	Transversal	81	61/21	Comunitario	50,3	40%/60%	58%/42%	2	LSQ	No consta

(continuación)

	País	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/tetraplejía	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
Kennedy et al. (2010b)	Europa	Longitudinal	266	208/58	Hospitalario	37,5	60%/40%	55%/45%	0,3	WHOQOL-Bref	86%/14%
Kortte et al. (2010)	EEUU	Transversal	87	59/28	Hospitalario	47,28	56%/44%	69%/31%	0,5	SWLS	57%/43%
Liu et al. (2010)	Reino Unido	Transversal	142	105/37	Comunitario	45,2	No consta	Tetra a, b y c: 33% Para a, b y c: 41% Asia d: 26%	8 años	SF-36	100%/0%
Mortenson et al. (2010)	Canadá	Longitudinal	93	77/16	Comunitario	39	No consta	30%/70%	No consta	QLI	100%/0%
White et al. (2010)	EEUU	Longitudinal	42	33/9	Hospitalario	37,5	No consta	No consta	< de 1	SWLS	No consta
Chlan et al. (2011)	EEUU	Transversal	298	184/114	Comunitario	31,1	55,4%/44,8%	70,5%/ 29,5%	16,6	SWLS	74%/ 26%
Kalpakjian et al. (2011)	EEUU	Longitudinal	6141	4864/1277	Comunitario	38,5	50%/50%	46,4%/53,6%	No consta	SWLS	No consta
Migliorini et al. (2011)	Australia	Transversal	443	344/ 99	Comunitario	55	64%/ 36%	42,4%/57,6%	18	COMQol-A5	86 %/14%
Westerkam et al. (2011)	EEUU	Transversal	1549	1129/420	Comunitario	45,1	47%/ 53%	62.3%/ 37,7%	32,5	LSQ	100%/0%

(continuación)

	País	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/tetrapleja	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
Krause & Bozard (2012)	EEUU	Longitudinal	64	56/8	Comunitario	61,5	24%/66%	48%/52%	41,4	LSQ	No consta
Pershouse et al. (2012)	Australia	Longitudinal	270	219/51	Comunitario	43,3	60%/40%	No consta	27,3	WHOQOL-Bref	No consta
Sale et al. (2012)	Italia	Transversal	403	336/67	Comunitario	41,9	61%/39%	56%/ 44%	3,8	Pregunta general	No consta
Silver et al. (2012)	Estados Unidos	Transversal Cualitativo	26	21/5	Comunitario	41	46%/54%	19%/81%	1,5	Específico de barreras ambientales	100%/0%%
Van Leeuwen et al. (2012b)	Holanda	Longitudinal	124	90/34	Comunitario	39	65%/35%	65%/35%	No consta	Pregunta general	79%/21%
Boakye et al. (2013)	EEUU	Transversal	168	161/7	Comunitario	60	No consta	No consta	No consta	SF-12	No consta
Geyh et al. (2013)	Mundial	Transversal	242	194/48	Comunitario	41,4	46%/ 54%	47,9% /52,1%	11,6	WHOQOL-Bref	92,4%/7,6%
Migliorini et al. (2013)	Australia	Longitudinal	21	14/3	Comunitario	62	62%/38%	76%/24%	26	COMQol-A5	76%/24%

(continuación)

	País	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/tetrapleja	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
Sweet et al. (2013)	Canadá	Transversal	395	298/95	Comunitario	45,6	51%/49%	62%/28%	13,5	SWLS	No consta
Cao et al. (2014)	EEUU	Longitudinal	434	295/139	Comunitario	44	49%/42%	48%/52%	26	LSQ	No consta
Celik et al. (2014)	Turquía	Transversal	60	49/11	Comunitario	42	80%/20%	35%/65%	11	SF-36	100%/0%/%
Kemp et al. (2014)	EEUU	Transversal	134	87/47	Comunitario	48,8	No consta	No consta	24,8	SWLS	No consta
Kivisild et al. (2014)	Estonia	Transversal	80	66/14	Comunitario	38,9	No consta	Asia a y b: 48,8% Asia c y d: 36,3%	4,2	SF-36	100%/0%
Lude et al. (2014)	Europa	Longitudinal	292	No consta	1ºHospital 2ºComunitario	No consta	No consta	No consta	No consta	WHOQOL-Bref	No consta
Peter et al. (2014)	Suiza	Transversal	516	372/144	Comunitario	53,1	65%/35%	42%/58%	17,6	WHOQOL-Bref	77,5%/17,1%
Rauch et al. (2014)	Suiza	Transversal	505	374/131	Comunitario	49,4	71,3%/28,1%	48,9%/48,5%	18,3	Pregunta general	84,2%/15,8%
Sweet et al. (2014)	Canadá	Transversal	1.137	No consta	Comunitario	> 18	No consta	No consta	No consta	LSQ	No consta

(continuación)

	País	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/ tetraplejia	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
Tramonti et al. (2014)	Italia	Transversal	40	28/ 12	Comunitario	54	70% / 30%	Tetras a, b y c: 25% Para a, b y c: 42,5% Asia d: 32,5%	6 años	SF-36	45% /55%.
Trgovcevic et al. (2014)	Serbia	Transversal	44	36/8	Comunitario		52% / 44%	No consta	No consta	SF-36	No consta
Müller et al. (2015)	Suecia	Transversal	503	361/142	Comunitario	54,5	66%/ 34%	44%/ 56%	19	WHOQOL- Bref	78%/ 22%
Cao et al. (2015)	Estados Unidos	Longitudinal	1635	***	***	***	***	***	***	Específico de barreras ambientales	***
Hammel et al. (2015)	Estados Unidos	Transversal Cualitativo	201	No consta	No consta	No consta	No consta	No consta	No consta	Cuestionario propio	No consta
Tate et al (2015)	EEUU	Transversal	124	91/33	Comunitario	39,5	52,8%/ 47,2%	Asia a,b y c: 78% Asia d: 22%%	11,3	SF-12	No consta
Tramonti et al. (2015)	Italia	Transversal	43	30/13	Comunitario	57,2	70%/30%	No consta	6	SF-36	44%/56%

Nota: Abreviaturas: COMQoL-A5 (Comprehensive Quality of Life Scale – Adult v5); LISAT-9/-1 (Life Satisfaction Questionnaire); LSQ (Life Situation Questionnaire); SF-36/12 (Short-form 36/12); SWLS (Satisfaction with Life Scale); QLI (Quality of Life Index); WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life-BREF scale).

*** sin acceso a los datos

Tabla 113:
Características de los estudios de calidad de vida en población española

	Estudio	N	Relación hombres/mujeres	Lugar de vivienda	Edad media	Relación para/tetraplejía	Relación completas/incomp.	Media años lesión	Instrumento de medida	Relación Trau/ no traumáticas
	Aguado & Alcedo (2005)	20	15/5	Comunitario	58,8	No consta	No consta	43	Cuestionario propio	80%/20%
	Curcoll et al. (2006)	443	No consta	Comunitario	No consta	No consta	No consta	No consta	SWLS	No consta
	Soler et al. (2007)	260	187/73	Comunitario	50,5	70%/30%	54%/ 46%	12,9	IBP	63%/37%
	Gifre et al. (2010)	18	12/6	Comunitario	No consta	66%/34%	No consta	No consta	Cuestionario propio	No consta
	Sánchez Raya et al. (2010)	91	70/21	Comunitario	40	63%/37%	59%/ 41%	11,4	KHQ	60% (accidentes tráfico)
	Cobo-Cuenca et al. (2012)	45	45/0	Comunitario	35,6	82%/18%	67%/33%	9,1	Lisat	No consta
	Otero-Villaverde et al. (2015)	32	0/32	Comunitario	29,8	81%/ 19%	44%/ 56%	12,9	Cuestionario propio	72%/ 28%

Nota: Abreviaturas: **IBP** (índice de bienestar psicológico de Dupuy); **KHQ** (King's Health Questionnaire); **LISAT** (Life Satisfaction Questionnaire); **SWLS** (Satisfaction with Life Scale).

ANEXO 2

ESTUDIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA POBLACIÓN DE LESIONADOS MEDULARES

Este cuadernillo – entrevista consta de dos partes, comience en el orden en el que se le presenta, no deje ninguna cuestión sin contestar.

Fíjese en que hay preguntas por las dos caras.

Es de fácil respuesta.

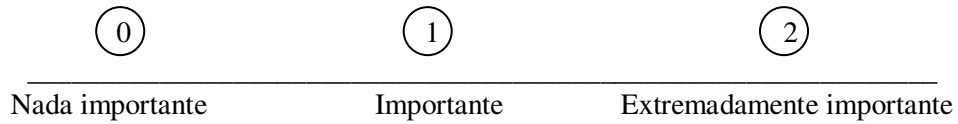
Una vez que haya acabado de contestarlo, por favor, introdúzcalo en el sobre y devuélvalo.

Muchas gracias por su colaboración.

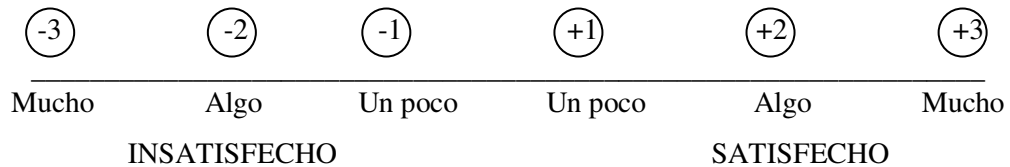
SALUD

Estar físicamente bien, no estar enfermo y no tener dolor.

1.- ¿Qué **importancia** tiene la SALUD para su felicidad?



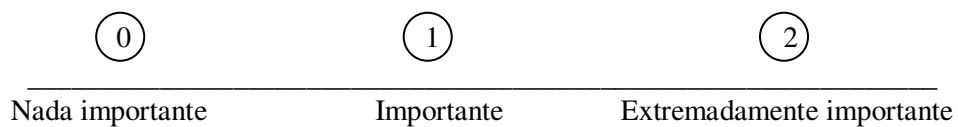
2.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su SALUD?



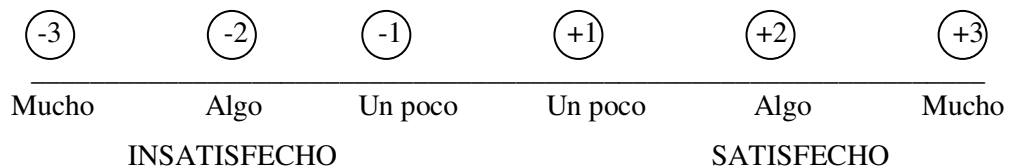
AUTOESTIMA

Significa gustarse y respetarse teniendo en cuenta sus puntos fuertes y débiles, éxitos y fracasos, y la habilidad que tiene para afrontar los problemas.

3.- ¿Qué **importancia** tiene su propia AUTOESTIMA para su felicidad?



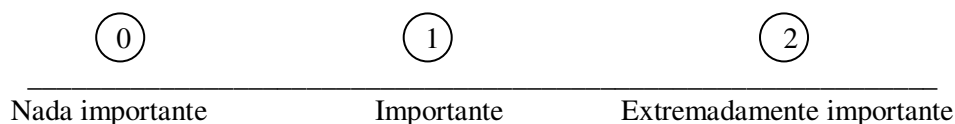
4.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su AUTOESTIMA?



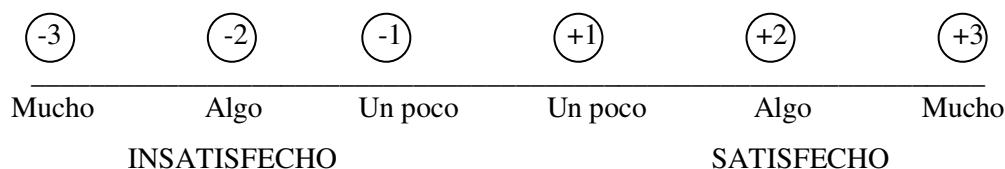
OBJETIVOS Y VALORES

Sus creencias sobre temas de la vida y como le gustaría vivir la vida, tanto en el presente como en el futuro. Incluye sus objetivos en la vida, si lo que piensa está bien o mal y el propósito o sentido de la vida según la ve.

5.- ¿Qué **importancia** tienen los OBJETIVOS Y VALORES en su felicidad?



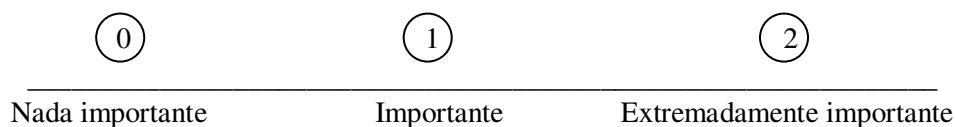
6.- ¿Cómo está de **satisfecho** respecto a sus OBJETIVOS y VALORES?



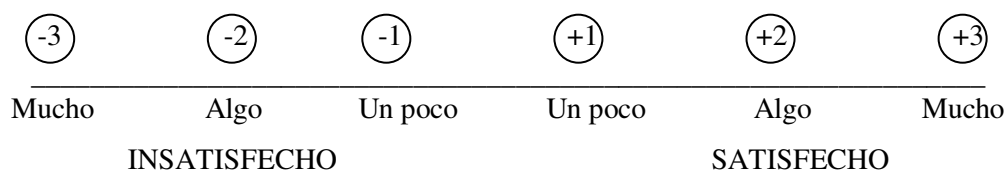
DINERO

Se consideran tres aspectos. El dinero que usted gana, las cosas que usted posee (como coche, muebles) y, la creencia que tiene de que podrá tener el dinero y las cosas que necesite en un futuro.

7.- ¿Qué **importancia** tiene el DINERO para su felicidad?



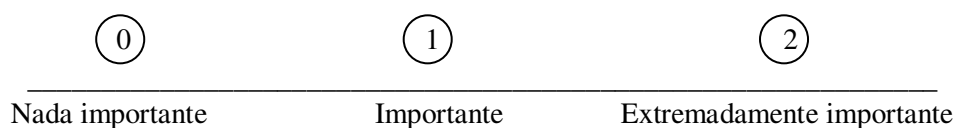
8.- ¿Cómo está de **satisfecho** con el DINERO que usted tiene?



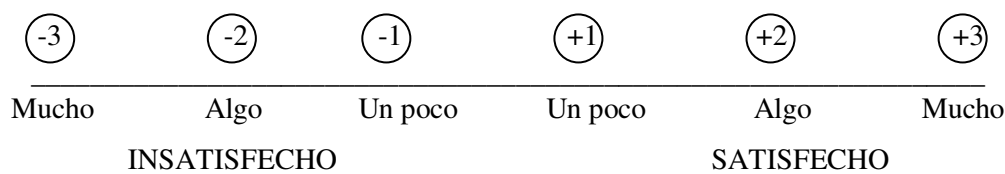
TRABAJO

Significa su profesión, o como pasa la mayor parte del tiempo. Puede trabajar en un lugar de trabajo, en casa cuidando a su familia o en el colegio como estudiante. El TRABAJO incluye sus obligaciones en el trabajo, el dinero que gana (si es que gana) y la gente que trabaja con usted. (Si está desempleado, jubilado o no puede trabajar, también debe contestar a estas preguntas).

9.- ¿Qué **importancia** tiene el TRABAJO para su felicidad?



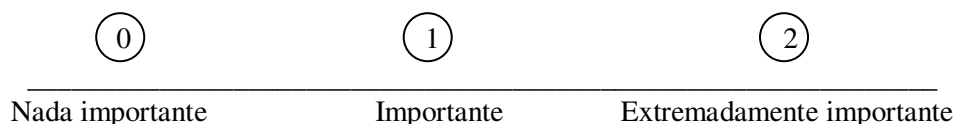
10.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su TRABAJO? (Si no está trabajando, diga cómo está de satisfecho con su situación de no trabajar)



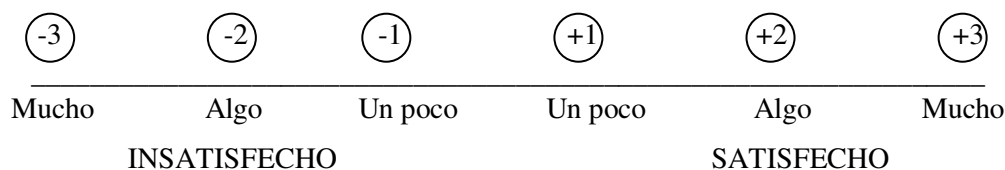
OCIO

Lo que hace en su tiempo libre para relajarse, divertirse o crecer personalmente. Podría ser ver películas, visitar amigos, realizar un hobby que le guste, como por ejemplo hacer deporte o la jardinería.

11.- ¿Qué **importancia** tiene el tiempo de OCIO para su felicidad?



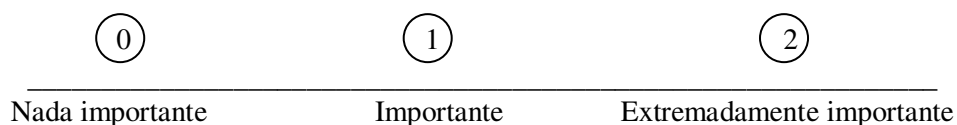
12.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su tiempo de OCIO en su vida?



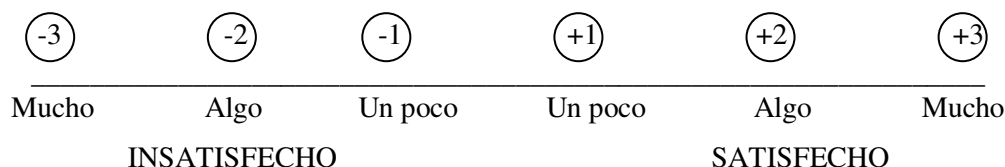
APRENDER

Conlleva adquirir nuevas habilidades o información sobre cosas que le interesen. APRENDER puede hacerlo leyendo libros, yendo a clase sobre algún tema que le interese como la historia, mecánica de coches o utilizar un ordenador.

13.- ¿Qué **importancia** tiene APRENDER para su felicidad?



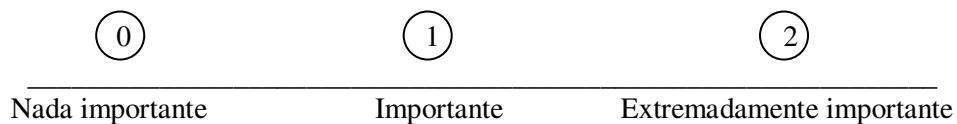
14.- ¿Cómo está de **satisfecho** con sus APRENDIZAJES?



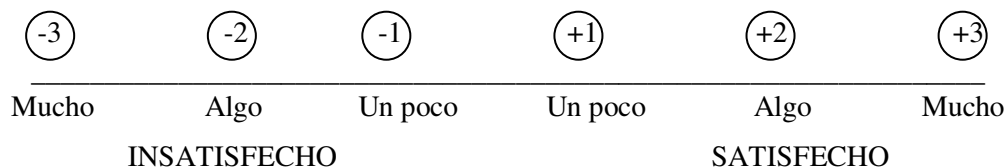
CREATIVIDAD

Utilizar su imaginación con alternativas nuevas e ingeniosas para resolver problemas cotidianos o dedicarse a un hobby que le guste como por ejemplo pintar, la fotografía o coser. Esta área puede incluir la decoración de su casa, tocar la guitarra o encontrar una solución que resuelva un problema en el trabajo.

15.- ¿Qué **importancia** tiene la CREATIVIDAD para su felicidad?



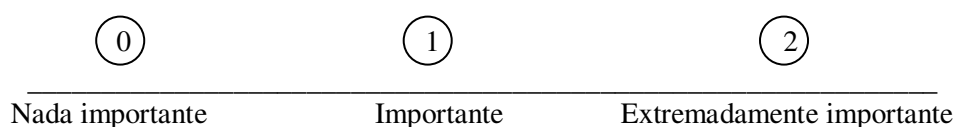
16.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su CREATIVIDAD?



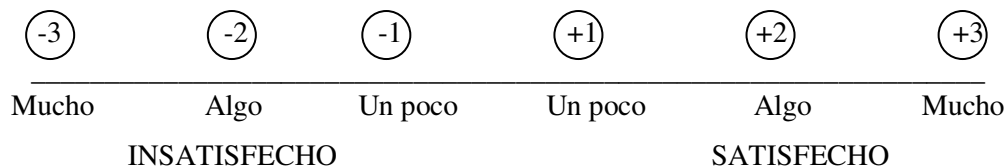
AYUDA

Se refiere a ayudar a otras personas que lo necesiten o a ayudar a convertir su comunidad en un lugar mejor en donde vivir. La AYUDA puede realizarse de una forma individual o perteneciendo a un grupo como por ejemplo la iglesia, una asociación de vecinos o un partido político. AYUDAR puede incluir realizar un trabajo voluntario en un colegio o dando dinero para una buena causa. AYUDA significa ayudar a personas que no son amigos ni familiares.

17.- ¿Qué **importancia** tiene la AYUDA para su felicidad?



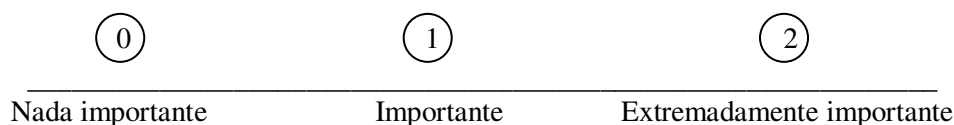
18.- ¿Cómo está de **satisfecho** con la AYUDA que usted realiza?



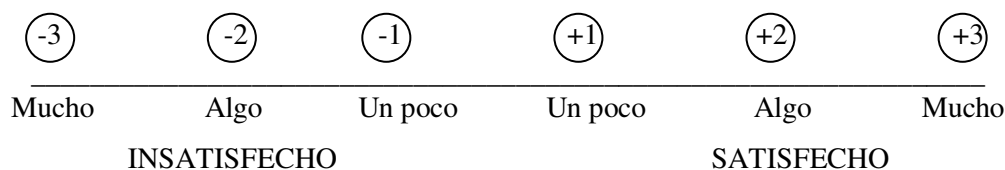
AMOR

Significa tener una relación romántica muy cercana con otra persona. AMOR normalmente incluye sentimientos sexuales y sentirse querido, cuidado y comprendido. (Si usted no tiene una relación de AMOR, también debe contestar a estas preguntas).

19.- ¿Qué **importancia** tiene el AMOR para su felicidad?



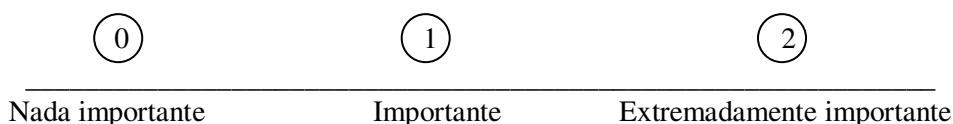
20.- ¿Cómo está de **satisfecho** con el AMOR en su vida? (Si usted no tiene una relación de AMOR, diga cómo se siente de satisfecho respecto a no tener una relación de AMOR)



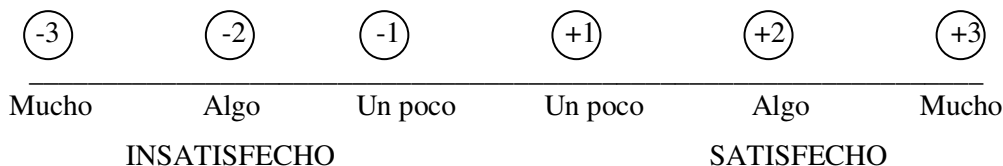
AMIGOS

Son las personas (no familiares) que conoce bien, de los cuales se preocupa y que tienen intereses y opiniones como las suyas. Los AMIGOS se divierten juntos, hablan de problemas personales y se ayudan mutuamente. (Si usted no tiene AMIGOS también debe contestar a estas preguntas).

21.- ¿Qué **importancia** tienen los AMIGOS para su felicidad?



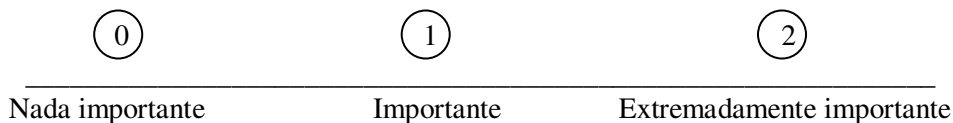
22.- ¿Cómo está de **satisfecho** con sus AMIGOS? (Si no tiene AMIGOS diga cómo está de satisfecho respecto a no tenerlos)



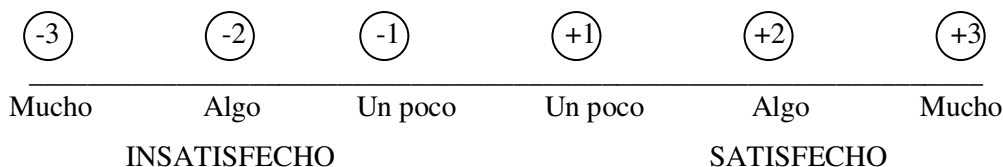
HIJOS /AS

Significa como se relaciona con su hijo (o hijos). Piense en cómo se lleva con él cuando le cuida, le visita o juega con él. (Si no tiene HIJOS también debe contestar a estas preguntas).

23.- ¿Qué **importancia** tienen los HIJOS para su felicidad? (Si no tiene HIJOS, conteste lo importante que sería tener HIJOS para su felicidad)



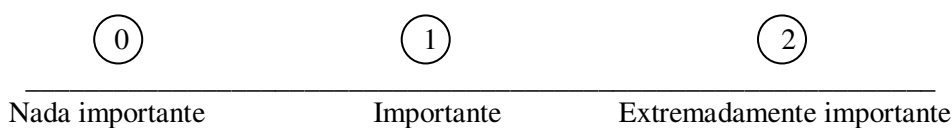
24.- ¿Cómo está de **satisfecho** con las relaciones que mantiene con sus HIJOS? (Si no tiene HIJOS conteste lo satisfecho que está respecto a no tener HIJOS)



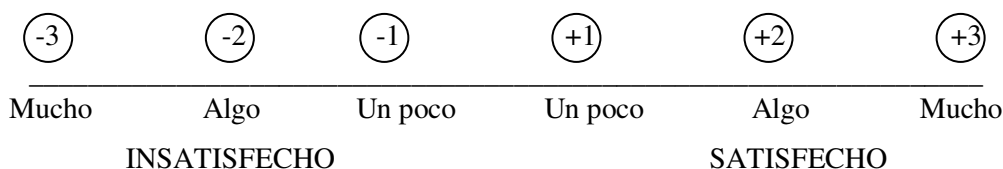
FAMILIARES

Significa como se lleva con sus padres, abuelos, hermanos, hermanas, tías, tíos y con la familia política. Piense como se lleva con ellos cuando hacen cosas juntas, como por ejemplo cuando se visitan, hablan por teléfono o se ayudan mutuamente. (Si todos sus FAMILIARES han fallecido, rellene el círculo que marca el 0 (“Nada importante”) en la pregunta 25 y no conteste a la pregunta 26).

25.- ¿Qué **importancia** tienen los FAMILIARES para su felicidad?



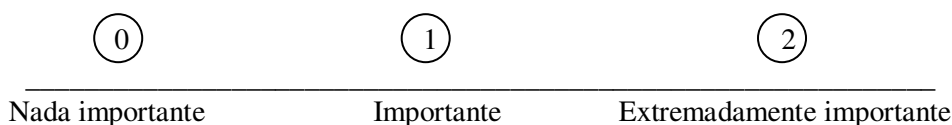
26.- ¿Cómo está de **satisfecho** con las relaciones que tiene con sus FAMILIARES?



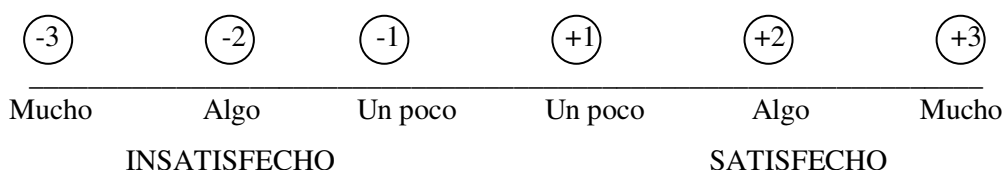
HOGAR

Es donde usted vive. Es su casa o apartamento. Piense si le gusta, que tamaño tiene, también piense en el alquiler o en lo que ha costado.

27.- ¿Qué **importancia** tiene su HOGAR para su felicidad?



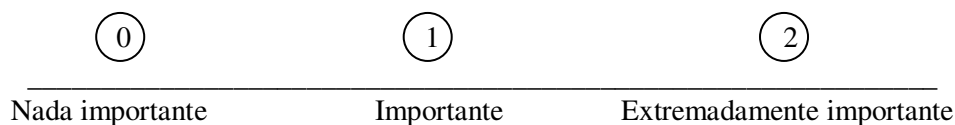
28.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su HOGAR?



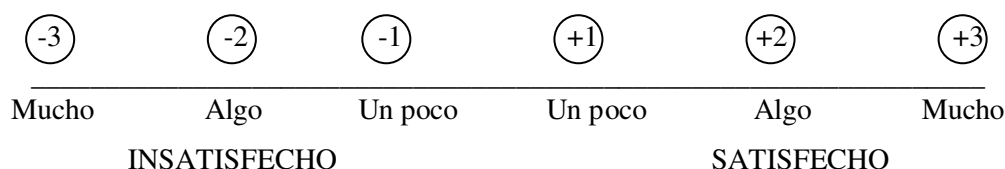
BARRIO

Es la zona de alrededor de su casa. Piense si le gusta, si es seguro y si le gusta la gente que vive en el.

29.- ¿Qué **importancia** tiene su BARRIO para su felicidad?



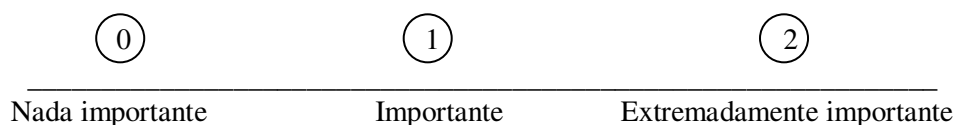
30.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su BARRIO?



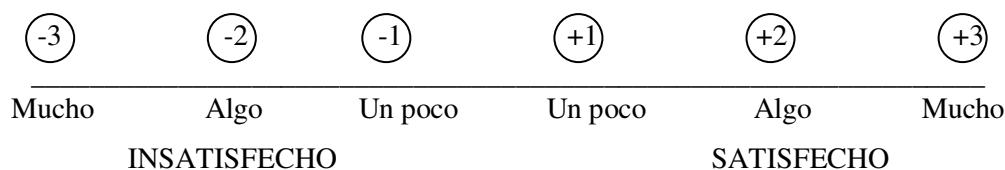
COMUNIDAD

Se refiere a toda la ciudad, población o zona rural donde vive (no es solo su barrio). La COMUNIDAD incluye si el gusta la zona donde vive, el índice de delincuencia y si le gusta su gente. También incluye lugares para ir a divertirse como por ejemplo parques, conciertos, eventos deportivos y restaurantes. Puede considerar también el precio de las cosas que necesita comprar, la oferta de trabajos, la administración, colegios, impuestos y el nivel de polución.

31.- ¿Qué **importancia** tiene la COMUNIDAD para su felicidad?



32.- ¿Cómo está de **satisfecho** con su COMUNIDAD?



SEGUNDA PARTE

1. Edad: _____

2. Sexo:

Hombre

Mujer

3. Domicilio:

Rural

Urbano

4. Edad en el momento de la lesión _____

5. Tiempo desde la lesión (en años y meses) _____

6. Causa de la lesión:

Traumática

Accidente tráfico

Accidente Laboral

Accidente deportivo

Caída causal

Otra _____

Médica

Infecciosa

Neoplásica (tumores)

Vascular

Otra _____

7. Nivel de lesión:

Cervical

Dorsal

Lumbar

8. Marque en cuál de los siguientes grupos se incluiría:

- A.- No tengo ninguna función motora ni sensitiva preservada
- B.- Tengo preservadas funciones sensitivas, pero no motoras
- C.- Tengo preservadas funciones motoras, pero con poquísima fuerza
- D.- Tengo preservadas funciones motoras, con una fuerza aceptable para moverme
- E.- Mis funciones sensitivas y motoras son normales (recuperación normal)

9. Como consecuencia de la lesión, es usuario de:

- Silla de ruedas eléctrica
- Silla de ruedas manual
- Dos bastones
- Un bastón
- Nada

10. Nivel de estudios

	Antes lesión	Después lesión
Sin estudios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Primarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Secundarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Licenciados y /o	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doctores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Trabajo antes de la lesión

- Si PUESTO _____
- No MOTIVO
 - Estudiando
 - Parado
 - Otras _____

12. Trabajo después de la lesión

- Si El mismo
 Otro Cual _____
- No Motivo:
- Estudiando Falta de preparación
- Por la minusvalía Problemas de accesibilidad
- Busca pero no encuentra No interesa o no quiere
- Jubilación No necesita
- Otros _____

13. Estado civil

	Antes lesión	Actualmente
Soltero /a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pareja de hecho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Casado /a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Separado /a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Divorciado /a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Viudo / a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. ¿Con quién vive?

	Antes lesión	Actualmente
Con cónyuge o compañera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con cónyuge e hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con padres y hermanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con hermanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Residencia o institución	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Ingresos

	Antes lesión	Actualmente
Trabajo remunerado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autónomo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensión contributiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensión no contributiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jubilación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No ingresos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros Cuales	_____	_____

16. ¿Ha recibido indemnización por la lesión?

- Si _____
 - Menos de 60.000 euros
 - De 60.000 a 300.000 euros
 - De 300.001 euros a 600.000 euros
 - Más de 600.000 euros
- No

17. ¿En qué tramo de la escala sitúa sus ingresos mensuales? (sin contar indemnización si la hubo)

	Antes lesión	Después lesión
Menos de 1.000 euros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre 1.000 y 1.499 euros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre 1.500 y 1.999 euros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Más de 2.000 euros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. ¿Ha cambiado de vivienda por la lesión?

- Si
- No _____
 - No hay barreras en casa
 - No puedo salir solo pero no quiero cambiar
 - No puedo cambiar

19. ¿Considera que su casa es totalmente accesible?

Si

No _____ ¿En dónde encuentra problemas de accesibilidad?

En el baño

En el salón

En la cocina

En el portal

20. ¿Tenía carné de conducir?

Antes

Ahora

21. ¿Puede conducir?

Si

¿Tiene coche adaptado?

Si

No

No

¿Tiene coche adaptado?

Si

No

¿Tiene ayudante conductor?

Si

No

22. ¿Necesita ayuda de tercera persona?

Si _____

Para realizar todas las AVDs

Puntualmente

No

23. ¿Ha tenido que ingresar por complicaciones después del alta hospitalaria? (distinto de las revisiones que se realizan de forma rutinaria)

No

Si _____ 2 veces al año

1 vez al año

1 vez cada dos años

24. ¿Cuáles han sido los motivos de los reingresos?

- Infecciones de orina
- Escaras
- Operaciones _____ ¿De qué tipo? _____
- Otros Cuales _____

25. ¿Tiene dolores?

- No
- Si _____ Valórelo:

Ningún dolor

Dolor insoportable

¿Le incapacita para realizar sus actividades con normalidad?

- No
- Si

¿Cede con medicación?

- No
- Si

26. ¿Puede salir a la calle solo? (desde la puerta de su casa al portal)

- Si
- No

27. Actualmente, en su vida diaria, sus ocupaciones son:

- Trabajo y llevo una vida hogareña
- Mis actividades se reducen a acudir a rehabilitación y a estar en casa
- Trabajo y hago salidas a distintos sitios

28. ¿Se han reducido su tiempo libre y de ocio después de la lesión (cine, teatro, etc)?

- No
- Si Motivos:
 - Por la lesión y las dificultades que conlleva
 - Por factores económicos
 - Por haber perdido amigos
 - He vuelto a salir solo con la familia
 - Porque no me apetece

29. En general, sus relaciones familiares son:

- Peores que antes de la lesión
- Iguales que antes de la lesión
- Mejores que antes de la lesión

30. Si tenía hijos antes y después de la lesión, sus relaciones con ellos son:

- Peores que antes de la lesión
- Iguales que antes de la lesión
- Mejores que antes de la lesión.

Madrid

Estimado Usuario:

Esta carta es informativa tiene como objetivo informarle sobre un estudio en relación a la calidad de vida en personas con lesión medular y solicitar su participación y colaboración anónima en el mismo.

Adjunto a esta carta hay un cuadernillo-entrevista, que recogerá los datos más significativos para conocer cómo valora usted su calidad de vida. El cuadernillo consta de dos partes, la primera consiste en una serie de preguntas en relación a distintas áreas de la vida, la importancia y el grado de satisfacción que tienen para usted. La segunda parte consiste en una toma de datos con preguntas diversas, relacionadas con aspectos concretos sobre su vida.

Por favor, responda a todas las cuestiones por orden de presentación, no deje ninguna sin contestar ya que todas son importantes.

Cuando acabe de contestar, le ruego que introduzca el cuadernillo-entrevista en el sobre en el que se indica la dirección donde hay que remitirlo, el cual ya tiene el sello de correos. Solo tiene que meterlo en un buzón de correos.

La confidencialidad de sus respuestas está garantizada, sus datos se utilizarán de manera anónima y el cuadernillo se destruirá una vez trasladados sus respuestas a una base de datos codificada.

Al finalizar este estudio esperamos poder conocer las necesidades y prioridades de las personas con lesión medular y por tanto, contribuir a mejorar la calidad de vida en este colectivo.

Agradezco sinceramente su colaboración.