

# Descripción de la calidad de vida en una cohorte de pacientes con Lesión Medular en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl.

Description of the quality of life in a cohort of patients with Spinal Cord Injury in the Hospital Universitario San Vicente de Paúl.

Luz Helena Lugo Agudelo<sup>1</sup>  
Héctor Iván García G<sup>2</sup>

## Resumen

Este es un estudio descriptivo longitudinal, con un seguimiento de 18 meses de la calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) en un grupo de pacientes con lesión medular traumática (LMT) del Hospital Universitario San Vicente de Paúl.

**Sujetos y métodos:** 42 sujetos, 66.7% menores de 34 años, 78.6% hombres, a quienes se les realizó un programa de intervención

predominantemente ambulatorio. Se evaluó la CVRS por medio del SQOL-23, la funcionalidad con la Medida de Independencia Funcional (MIF) y las complicaciones al inicio y a los 1, 3, 6, 12 y 18 meses.

**Resultado:** Las LMT fueron producidas por armas de fuego en el 61.9%. A los 18 meses, el dominio de funcionamiento pasó de un promedio de 95.1 (92-98) a 45,9 (36-56); el de estado de ánimo de 4,0 (34-48) a 29,1 (23-36); el de problemas relacionados con la lesión de 75,8 (70-82) a 55,6 (47-64); el dominio de calidad de vida global se mide en forma inversa, en este pasó de 48,4 (43-54) a 80,1 (75-85).

**Discusión:** Todos los dominios mostraron mejoría, similar a lo publicado en otras series, con pacientes con un mayor tiempo de evolución de la lesión. Es necesario evaluar la CV en las personas con LMT con escalas genéricas o específicas pero validadas en cada cultura. En una revisión sistemática reciente se recomienda incluir en los programas de evaluación y seguimiento la evaluación de CVRS por medio del SF12.

**Palabras clave:** Lesión Medular, Calidad de Vida, Medida de Independencia Funcional.

## Abstract

This is a descriptive longitudinal study with a 18 months follow up of the health related quality of life (HRQL) in a group of patients with Spinal Cord Injury (SCI) from the Hospital Universitario San Vicente de Paul.

**Subjects and methods:** 42 subjects, 66.7% under the age of 34 years, 78.6% men, were treated in a predominantly outpatient intervention program. The HRQL, the function and the complications were assessed at the start and at the 1, 3, 6, 12 and 18 months using

<sup>1</sup> Médica, Especialista en Medicina Física y Rehabilitación y Magíster en Epidemiología Clínica, Profesora Titular, Grupo Rehabilitación en Salud y Grupo Académico de Epidemiología Clínica (GRAEPIC). Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Medellín. Email: mlugo@une.net.co

<sup>2</sup> Médico, Magíster en Salud Pública y Magíster en Epidemiología Clínica, Profesor Asociado, Grupo Rehabilitación en Salud y Grupo Académico de Epidemiología Clínica (GRAEPIC). Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Medellín.

the SQOL -23 for the HRQL and the Functional Independence Measure (FIM) for the function outcome.

**Results:** SCI were caused by firearms in 61.9% of cases. The function domain of the SQOL -23 changed from a mean of 95.1 (92-98) at baseline to a mean of 45.9 (36-56) at 18 months. The mood Depressive feelings improved from 41.0 (34-48) to 29.1 (23-36). The domain of problems regarding injury changed from 75.8 (70-82) to 55.6 (47-64). Perception of global quality of life changed from 48.4 (43-54) at baseline to 80.1 (75-85) at the end of follow up, in this domain higher scores indicate better quality of life.

**Discussion:** All domains showed improvement, which is similar to what is published in other series with greater time of evolution. It is necessary to assess the HRQL in people with spinal cord injury with generic or specific scales but validated for each culture. In a recent systematic review it is recommended to evaluate the HRQL using the SF12.

**Key Words:** Spinal cord injury, Quality of life, Functional Independence Measure

## Introducción

La Lesión Medular Adquirida (LMA) causa un gran impacto personal, familiar y social. En el Hospital San Vicente de Paúl (HUSVP), en la ciudad de Medellín, Colombia entre 1995 y 1999 se atendieron 653 pacientes con lesión medular. La incidencia anual en Estados Unidos de América (EEUU) es de 30 a 40 casos por millón, y la prevalencia es de 183.000 a 230.000 (1). En Colombia se desconoce la incidencia, la prevalencia, la movilidad y la mortalidad de esta enfermedad.

En un estudio regional de 653 pacientes con lesión medular se encontró que el 84,7% eran hombres, con un promedio de edad de 31 años, el 74,2% de los pacientes tenía entre 15 y 39 años, el 88,4% de las lesiones fueron traumáticas, inflingidas por otras personas, el 54,8% fueron por agresión y de ellas el 47,0% causadas por arma de fuego (2). Aun cuando la incidencia de la Lesión medular en Colombia ha disminuido, sigue predominando en hombres (91,3 %), y son ocasionadas por arma de fuego en un 50%.

La calidad de vida es uno de los aspectos que mas se altera en esta población debido a la afectación en la función, en las actividades de la vida diaria, la ocupación, la movilidad, las relaciones interpersonales y la sexualidad. Existe una posibilidad muy grande de dependencia de otros y el estado de salud puede ser muy precario.

La calidad de vida (CV) es otro de los desenlaces que se tiene en cuenta en el seguimiento de los programas. El concepto de CV tiene diversas significaciones de mayor o menor amplitud, según sea el espectro de áreas de la vida de una persona que se incluyan en su valoración. En su sentido más amplio y filosófico, la CV es “lo que hace que una vida sea mejor”, mientras que en otras perspectivas es el bienestar mental y espiritual, o la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales, o el funcionamiento e integridad del cuerpo (3). La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se puede definir como los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que se afectan por la enfermedad, la discapacidad y sus tratamientos (4).

Los instrumentos que existen para medir la CVS se pueden clasificar en dos grupos: los genéricos y los específicos. Los cuestionarios genéricos incluyen los puntajes globales, los perfiles de salud y las medidas de la utilidad, se emplean de manera independiente del diagnóstico en diferentes tipos de pacientes o poblaciones y permiten comparar el impacto de las enfermedades sobre el estado de salud, hacer análisis de costo-utilidad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas para la asignación de recursos. Por su parte los específicos se usan en pacientes o poblaciones para evaluar síntomas, funciones o enfermedades específicas y son de alta sensibilidad clínica (5,6).

En LM se han utilizado diferentes instrumentos de calidad de vida generales, como el Sickness Impact Profile (SIP), el SF36 y mas recientemente el SF12. Existe una variedad de instrumentos específicos, aun cualitativos, que han buscado a lo largo del tiempo valorar como se adaptan las personas con LM a su nueva vida, a su trabajo, a su familia, a su pareja y en general que satisfacción tienen con su vida. En

algunos estudios en los que han evaluado la CV en pacientes con LM con el SIP encontraron que estos pacientes tenían una calidad de vida peor que los pacientes con polio, amputaciones y aun con cáncer (7). El SF36 se ha utilizado en diferentes estudios; en Noruega se hizo un estudio con 165 pacientes y se observó que la calidad de vida es inferior a la de la población general, no estaba relacionada con el nivel y tipo de lesión pero si con el hecho de estar o no empleado y con tener otras comorbilidades (8). Este mismo instrumento se utilizó en Estambul en 40 pacientes y encontraron que los puntajes obtenidos fueron significativamente mas bajos en los pacientes con lesión medular que en un grupo de referencia. Se encontró una correlación entre el tiempo transcurrido desde que ocurrió la lesión, el grado de afectación neurológica, la funcionalidad física el dolor y las subescalas del SF36 (9). Este instrumento se ha modificado, en especial en la escala de función física para mejorar aspectos como el efecto piso que ocasionan las preguntas relacionadas con la marcha en los pacientes con LM.

Por esta razón se propuso una nueva versión el SF36V. Se ha utilizado también el WHOQOL-BREF en un estudio en Hong Kong, en el no se encontraron diferencias en la CV entre sexos, niveles de escolaridad o si están casados o no. Si es diferente la CV entre quienes tienen una lesión completa o incompleta y es mas baja que en otras situaciones crónicas como el cáncer, la ECV, las enfermedades renales o cardiacas (10).

Las escalas genéricas tienen dificultades para valorar la CV en LM; en un estudio de 2.870 individuos cuando se les preguntó por la percepción global de salud contestaron que es buena el 56%, muy buena el 25% y pobre el 3%. Cuando se les dijo que si incluían en el concepto de salud el de su discapacidad solo el 51% lo incluyeron. Esta dificultad se ha visto con todos los instrumentos aun con el SF12, que se utiliza ampliamente en el modelo de atención en USA, el paciente no diferencia el concepto de salud y el de discapacidad. La respuesta al cambio en estos instrumentos ha sido poco evaluada, este aspecto es fundamental pues hoy en día es común y muy importante evaluar la CV como

uno de los desenlaces de las diferentes intervenciones. La escala de calidad de vida SQOL23 específica ha sido aplicada en diferentes estudios, pero esta escala no ha sido validada en nuestro país (11).

En dos metanálisis realizados (12,13), se encontró que la gravedad de la lesión no estaba relacionada con la calidad de vida; sin embargo, estos estudios no tienen diseños rigurosos, no existen estudios longitudinales, ni de largo plazo y no hay escalas uniformes y validadas. La conclusión final es que hay que avanzar sobre el desarrollo de este tipo de instrumentos para que sean tenidos en cuenta en el análisis de los desenlaces de las diferentes investigaciones.

El propósito de este estudio es describir la calidad de vida de un grupo de pacientes en un seguimiento de 18 meses en la etapa aguda y subaguda así como las complicaciones que estos presentaron en el seguimiento.

## Métodos

**Diseño:** Se realizó un estudio prospectivo de seguimiento, de una cohorte de pacientes incluidos en un programa de atención de rehabilitación. Se midió la calidad de vida al inicio y a los 1, 3, 6, 12 y 18 meses, se describieron las complicaciones en cada uno de estos periodos.

**Criterios de Inclusión:** Se incluyeron 42 sujetos con lesión medular traumática que pudieran tener un seguimiento completo durante 18 meses, y que ingresaron al HUSVP para ser atendidos en el servicio de Rehabilitación.

## Evaluaciones

Se evaluaron las características demográficas y las clínicas por medio del ASIA (American Spinal Injury Association) (14). Se aplicó la escala de Calidad de vida SQOL23 (22), utilizada en Suecia. Se evaluaron las complicaciones de la piel, tales como las escaras con localización y grado, los esfínteres y el tipo de manejo de la vejiga neurogénica, el dolor fue clasificado en musculoesquelético, visceral, neuropático a

nivel de la lesión, por debajo de la lesión y otros(15), la disrreflexia y la espasticidad. Se aplicó por parte de profesionales entrenados la Medida de Independencia Funcional (MIF) traducida al español y utilizada en el Instituto Guttmann de Barcelona.

### Intervención

Se aplicó un modelo de intervención ambulatorio con un corto período interdisciplinario de hospitalización, con participación de Medicina Física y Rehabilitación, Enfermería, Trabajo Social, Psicología, Terapia Física y Ocupacional.

El tiempo que transcurrió entre la lesión y el ingreso al programa fue en promedio de 5,8 días (DE: 12,4, Moda: 1 día). El tiempo entre el ingreso y la primera evaluación fue de 4,0 (DE: 4,5) con un rango de 1 a 20. La mediana de los días de hospitalización fue de 13,5 con un rango de 4 a 144. Se había planeado un periodo de hospitalización de 15 días.

### Desenlaces

Como desenlace principal se tuvo en cuenta la CV medida por el cuestionario SCIQL23 específico para la LM, el cual consta de tres categorías: funcionamiento con 10 ítems, derivado de la versión Sueca del SIP, comprende limitaciones en la movilidad, el cuidado corporal y la interacción social. Estado de ánimo con 6 ítems, derivada de la versión Sueca de la escala de ansiedad y depresión, evalúa el estrés y la depresión. Problemas relacionados con la salud con 6 ítems que describe la percepción de la dependencia física, las complicaciones y el estigma social, se responde en una escala de 4 respuestas. Un último ítem que evalúa la percepción global de la CV. Los puntajes se transforman en una escala de 0–100 en donde el puntaje menor en las tres primeras categorías indica estar mejor así como el puntaje mayor en la evaluación global de CV. Se evaluó la evolución del nivel de la lesión medida por la escala ASIA, el puntaje motor de esta misma escala y la morbilidad en cada periodo del seguimiento. Se midió la MIF, datos que ya fueron presentados (16).

### Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo utilizando promedios, medianas, con sus desviaciones estándar y rangos para las variables cuantitativas. Para las variables cualitativas se utilizaron medidas de frecuencia como porcentajes, con sus rangos. Para el análisis de la CV, medidas de tendencia central con sus intervalos de confianza.

A los resultados obtenidos en cada evaluación se les probó su normalidad con una prueba de Kolmogorov Smirnov y luego se hicieron comparaciones con relación al estado inicial por medio de una prueba t de Student para muestras relacionadas y se tomó el valor de 0,05 como valor de una diferencia significativa entre la primera y cada una de las siguientes evaluaciones.

### Resultados

Se incluyeron 42 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión, el 78,6% de los cuales eran hombres, el 66,7% menores de 34 años y el 35,7% tenían entre 15 y 24 años. Vivían en la zona urbana el 90,5% y procedían de Medellín el 59,5%. Convivían con la familia nuclear el 54,8%, con la familia paterna, hermanos y/o abuelos el 31%. El 23,8% de los pacientes no concluyeron la primaria, el 2,4% eran técnicos y el 7,1% eran profesionales. En la Tabla 1 se describen estas características de acuerdo al nivel de la lesión: cervicales (C) es decir pacientes tetraplégicos y toracolumbosacros o parapléjicos (TLS).

En el momento de la lesión, el 61,9% estaban desempleados, trabajo independiente el 14,3%, con empleo competitivo el 9,5%, empleo en condiciones especiales el 9,5%, formas asociativas el 2,4%, y empresas familiares el 2,4%. El 26,2% estaban afiliados a un régimen de seguridad social, sin seguridad el 7,1% y sin dato el 66,7%.

Las lesiones medulares fueron producidas por armas de fuego el 61,9%, armas cortopunzantes el 4,8%, caídas 14,3%, accidentes de tránsito 11,9%, y por otros mecanismos el 7,2%. De acuerdo al nivel fueron cervicales el 31,0%,

torácicas por encima de T6 el 45,2%, por debajo el 16,7% y lumbosacras 7,1%.

De acuerdo con la clasificación internacional de la ASIA fueron: A el 61,9%, B el 9,5%, C el 11,9%, D el 14,3% y E el 2,4%. El puntaje motor promedio al ingreso fue de 46,8 (22,8).

En la primera evaluación las complicaciones que se presentaron fueron: incontinencia intestinal en 95,2% de los pacientes, incontinencia urinaria en 81,0%, dolor en el 47,6%, escaras en el 7,1% y espasticidad en el 2,4%. Ningún paciente presentó disrreflexia.

Característica	Cervical (n=14)		Toracolumbosacro (n=28)		Total	
	#	%	#	%	#	%
Edad (promedio y DE.)	36,1 (14,8)		30,9 (13,5)		32,6 (14)	
Sexo masculino	12	85,7	21	75,6	33	78,6
Escolaridad						
Primaria incompleta	3	21,4	7	25,0	10	23,8
Primaria completa	4	28,6	6	21,4	10	23,8
Secundaria incompleta	4	28,6	12	42,9	16	38,1
Otros	3	21,4	3	10,8	6	14,3
Convivencia						
Familia nuclear	5	35,7	18	66,7	23	54,8
Familia ampliada	6	42,9	7	25,9	13	31
Otros	3	21,3	2	7,4	5	12,2
Causa de lesión						
Arma de fuego	7	50	19	67,9	26	61,9
Caída	3	21,4	3	10,7	6	14,3
Accidente Tránsito	1	7,1	4	14,3	5	11,9
Otras	3	21,3	2	7,2	5	11,9
Municipio residencia						
Medellín	8	57,1	17	60,7	25	59,5
Área metropolitana	5	35,7	7	25,0	12	28,6
Otros	1	7,1	4	14,3	5	11,9
Área urbana	12	85,7	26	92,9	38	90,5
Desempleado	10	71,4	16	57,1	26	61,9
ASIA A	6	42,9	20	71,4	26	61,9
B	2	14,3	2	7,1	4	9,5
C	2	14,3	3	10,7	5	11,9
D	3	21,4	3	10,7	6	14,3
E	1	7,1	0	0	1	2,4

Complicaciones						
Escaras	1	7,1	2	7,1	3	7,1
Espasticidad	1	7,1	0	0	1	2,4
Dolor	8	57,1	12	42,9	20	47,6
Incontinencia urinaria	12	85,7	22	78,6	34	81,0
Incontinencia intestinal	13	92,9	27	96,4	40	95,2
Puntaje motor Total (promedio y DE.)						
	32,1	32	54,2	11,2	46,8	22,8
FIM (promedio y DE.)						
	58,3	18,3	59	13,2	58,8	14,9
Calidad de vida						
Funcionamiento	96,9	6,6	94,4	9,7	95,2	8,7
Global	44,3	12,5	47,6	18,2	48,4	17,8
Estado de ánimo	54,4	17,7	36	20,4	41,2	20,9
Problemas de la lesión	83,8	14	72,8	17,6	74,7	18,6

Tabla 1. Características al momento del ingreso según nivel de la lesión medular de pacientes con Lesión Medular en el HUSVP

El tiempo promedio entre la lesión y la primera evaluación en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación fue de 5,8 (DE: 12,4) días con un rango de 1 a 80, y entre el ingreso y la primera evaluación 4 días (DE: 4,5) con un rango de 1 a 20 días. La estancia hospitalaria promedio para los pacientes con lesiones cervicales fue de 24,1 (DE: 35,6) y para los TLS de 19,8 (DE: 19,5).

Con relación a las diferencias de las características entre los pacientes con lesiones cervicales y toracolumbosacros, en estos últimos se observa, como se ve en la Tabla 1, que un mayor número tienen secundaria incompleta, viven con la familia nuclear, tienen mas lesiones producidas por arma de fuego, con un mayor predominio de las lesiones ASIA A y un puntaje motor menor aunque la MIF es similar. El cumplimiento de las evaluaciones programadas fue al mes de 86%, a los 3 meses de 95%, a los 6 meses de 83%, a los 12 de 88% y a los 18 meses de 100%.

### Características clínicas del nivel neurológico y tipo de lesión

El número de pacientes evaluados en cada periodo de estudio según el nivel de la lesión se presenta en la tabla 2. Las lesiones completas fueron cerca de la tercera parte. En las lesiones cervicales el 23% son ASIA A, mientras en las TLS son el 77%. En las demás categorías de ASIA tienen una distribución similar.

El puntaje motor aumentó en forma progresiva tanto en los pacientes con lesiones cervicales como en las lesiones toracolumbares y alcanzó mayores puntajes en estos últimos. La diferencia entre las lesiones cervicales y las TLS en la primera evaluación es de 22,1 puntos y en la sexta es de 4,1. La ganancia en el puntaje motor entre la primera y sexta evaluación es de 28,9 en los cervicales y de 10,9 en los TLS. En este puntaje motor existe una dificultad y es no poder evaluar los niveles dorsales.

Nivel neurológico y tipo de lesión	Evaluación												
	1		2		3		4		5		6		
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%	
C*	14	33	11	31	11	29	10	29	13	35	14	33	
TLS**	28	67	25	69	29	73	25	71	24	65	28	67	
A	C	6	23	5	24	4	17	3	14	4	19	5	19
	TLS	20	77	16	76	19	83	18	86	17	81	21	81
	Total	26		21		23		21		21		26	
B	C	2	50	1	100	1	50	1	100	1	33	1	100
	TLS	2	50			1	50			2	67		
	Total	4		1		2		1		3		1	
C	C	2	40	2	29	1	20	1	100				
	TLS	3	60	5	71	4	80						
	Total	5		7	100	5	100	1	100				
D	C	3	50	2	40	4	44	5	56	6	75	6	67
	TLS	3	50	3	60	5	56	4	44	2	25	3	33
	Total	6		5		9		9		8		9	
E	C	1	100	1	50	1	100			2	40	2	33
	TLS			1	50			3	100	3	60	4	67
	Total	1		2		1		3		5		6	

\* Cervical

\*\* Toracolumbosacro

Tabla 2. Nivel neurológico y tipo de lesión por evaluación en pacientes con lesión medular. HUSVP. Medellín, 1999 – 2002.

### Programa de atención realizado

La mayoría de las actividades se realizaron en el periodo 1. La intervención médica fue en promedio de 8,5 en el primer periodo, bajó a 2,8 en el segundo y descendió hasta 1,3 en el quinto. En enfermería el promedio de intervenciones fue de 4,4 en el primer mes, hasta un promedio de 1 en el periodo 5. El número de actividades mayor es el de terapia física que va desde 11,7 en promedio por paciente durante el primer periodo hasta 1,0 en el último periodo. En terapia ocupacional se inició con 7,4 y terminó con un promedio de 1 actividad en el último periodo. Como es lo esperado las actividades de terapia respiratoria

se concentran en los periodos 1 y 2 que son los de hospitalización. Psicología y trabajo social son las áreas con un menor número de actividades y estas se realizaron en la hospitalización.

Las actividades realizadas durante todo el seguimiento al grupo de pacientes con lesiones cervicales y toracolumbares tienen pequeñas diferencias excepto para las de terapia ocupacional, estas fueron: Médicas C= 4,8 vs TLS = 16,4, enfermería 8,7 vs 8,8, terapia física 21,3 vs 21,7, terapia ocupacional 25,4 vs 11,4, psicología 3,4 vs. 3,9, trabajo Social 4,1 vs 5,4, terapia respiratoria 11,3 vs. 16,2.

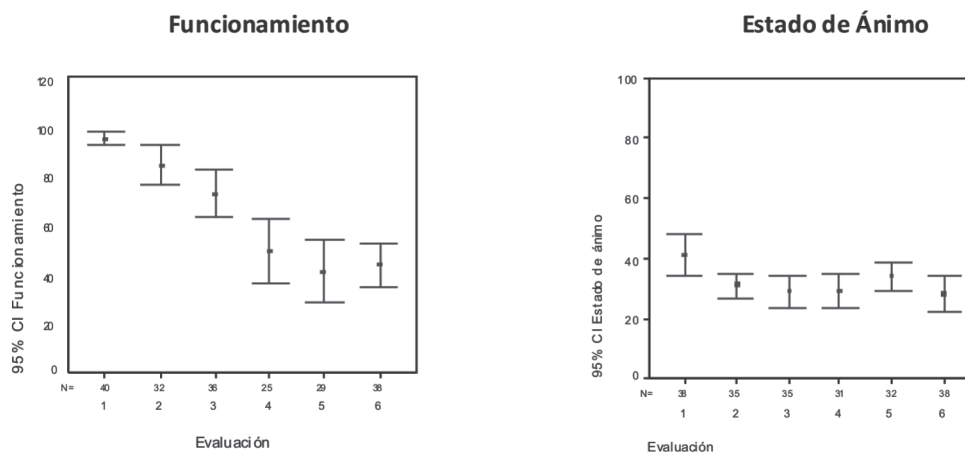
### Calidad de vida

Las tres subescalas del SQOL 23 se evalúan de 0 a 100 y es mejor a más bajo sea el puntaje en las tres primeras, mientras que en la calidad de vida global es a la inversa.

Categoría de la escala de calidad de vida	1	2	3	4	5	6
	Media I.C.	Media I.C.	Media I.C.	Media I.C.	Media I.C.	Media I.C.
Funcionamiento	95,1 92-98	82,8 74-92	72,7 63-83	50,5 37-65	43,6 31-57	45,9 36-56
Estado de ánimo	41,0 34-48	29,3 25-34	28,7 23-34	25,8 20-32	34,2 28-40	29,1 23-36
Problemas relacionados con la lesión	75,8 70-82	66,5 58-75	61,5 51-72	59,4 49-70	57,2 47-67	55,6 47-64
Calidad de vida global	48,4 43-54	64,5 58-71	66,4 61-72	75,8 72-80	80,1 74-86	80,1 75-85

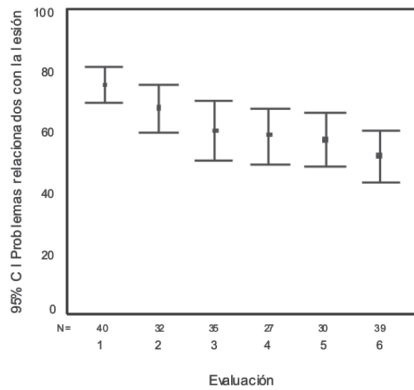
Tabla 3. Evolución de las categorías de la escala de calidad de vida SQOL23 de acuerdo a cada evaluación en pacientes con lesión medular. HUSVP. Medellín.

En la tabla 3 y la Figura 1 se observa como mejoraron durante el seguimiento todos los dominios del cuestionario de calidad de vida, en el que se observó una mayor afectación fue en el de funcionamiento con un puntaje muy cercano a 100, en tres meses se había obtenido una mejoría de un 43% y al año se obtuvo el máximo nivel. Los problemas relacionados con la salud ocuparon el segundo lugar en cuanto a la gravedad de la afectación y su mejoría fue menor en un 20,2% con respecto al funcionamiento. El 70,8% de la mejoría se logró a los tres meses y un 92,1% al año. El estado de ánimo aparece como el dominio menos afectado, se inicia con un promedio de 41% y mejora a 12,3%. El 81% de este logro fue en los tres primeros meses, este mismo comportamiento se observa en otros estudios aun cuando difieren de los pacientes de este en que tenían mas tiempo de evolución, La subescala de calidad de vida global se inicia con un promedio de 48,4%, mejora en un 31,7% y alcanza un puntaje máximo de 80,1. No hay muchos estudios que evalúen la calidad de vida en los periodos agudos y subagudos, es posible que en esta etapa los pacientes aun no hayan aceptado su discapacidad y que la expectativa generada por su recuperación inicial lleve a una percepción mejor de la calidad de vida.





### Problemas relacionados con la salud



### Calidad de Vida Global

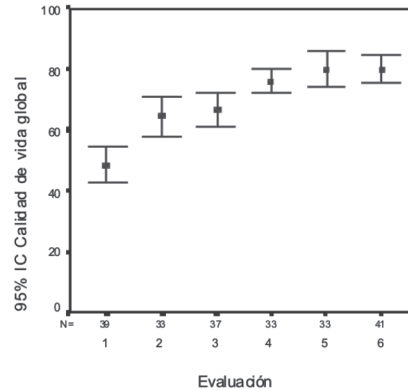
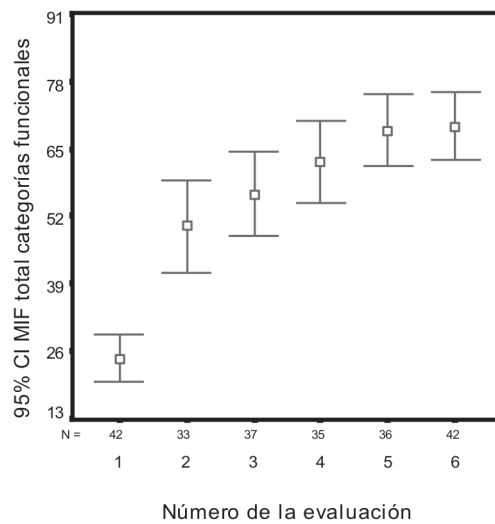


Figura 1. Evolución de la calidad de vida SQOL23 por escalas y por evaluación de los pacientes con lesión medular. HUSVP. Medellín.

### Medida de Independencia Funcional (MIF)

La evolución de la MIF global, que comprende las escalas del dominio motor y del cognitivo, mostró una mejoría progresiva en cada una de las evaluaciones, con una diferencia estadísticamente significativa cuando se comparó cada evaluación con la primera. Al inicio la MIF fue de 57 puntos en promedio que representa el 45% del puntaje total, mientras que a los tres meses fue de 80 (64% del total) y a los 18 meses alcanzó 105 (el 83%).

Los siguientes resultados se analizan solo para las escalas del dominio motor (de acuerdo con las recomendaciones de varios estudios no se tienen en cuenta las escalas de la comunicación y de la conciencia del mundo exterior). En este estudio al igual que en otros no hubo variación en estas escalas en el seguimiento (6). Como se observa en la Figura 2 el cambio mayor se da entre la evaluación inicial y al mes ( $p = 0,000001$ ); en la evaluación 2 se alcanza una MIF de 69,3 de 91 puntos de la escala que equivale a un 76,2%, a los seis meses se había alcanzado el 90,2% del puntaje máximo posible, entre el mes 12 y el 18 la variación es de un 1% como se observa en diferentes estudios.



\*Se utilizó una prueba T pareada para muestras relacionadas y se encontró un valor de  $p$  así: Entre la 1 y la 2 evaluación  $p = 0,000001$ , entre la 1 y la 3  $p = 0,000001$ , entre la 1 y la 4  $p = 0,004$ , entre la 1 y la 5  $p = 0,017$ , entre la 1 y la 6  $p = 0,002$ .

Figura 2. Evolución de las categorías funcionales de la Medida de Independencia Funcional, en cada evaluación en pacientes con lesión medular.

Cuando se observan estos resultados de acuerdo al nivel de lesión (Figura 3) se encuentra que los pacientes con lesión medular cervical obtuvieron, en el primer mes de evolución, el 89% del puntaje máximo, que se logró en la quinta evaluación (MIF:81), a los 12 meses de seguimiento. En los pacientes TLS el límite máximo se logra a los 12 meses, sin

embargo, está un 3,7% por debajo del de los pacientes con lesión cervical, esta curva de mejoría es similar a la de otros estudios.

Los pacientes con nivel torácico alto, es decir por encima de T6, fueron el grupo con la menor MIF alcanzada 75/91 equivalente al 82,4%, este puntaje máximo se obtuvo a los 18 meses pero en los 12 meses se logró el 96%. Los que tenían lesiones por debajo de T6 lograron el puntaje máximo de toda la población 90/91 y esto fue a los seis meses, para los tres meses ya habían logrado el 90%. En los pacientes con lesión cervical y el grupo de torácicos bajos el cambio más importante se observó entre la primera y la segunda evaluación.

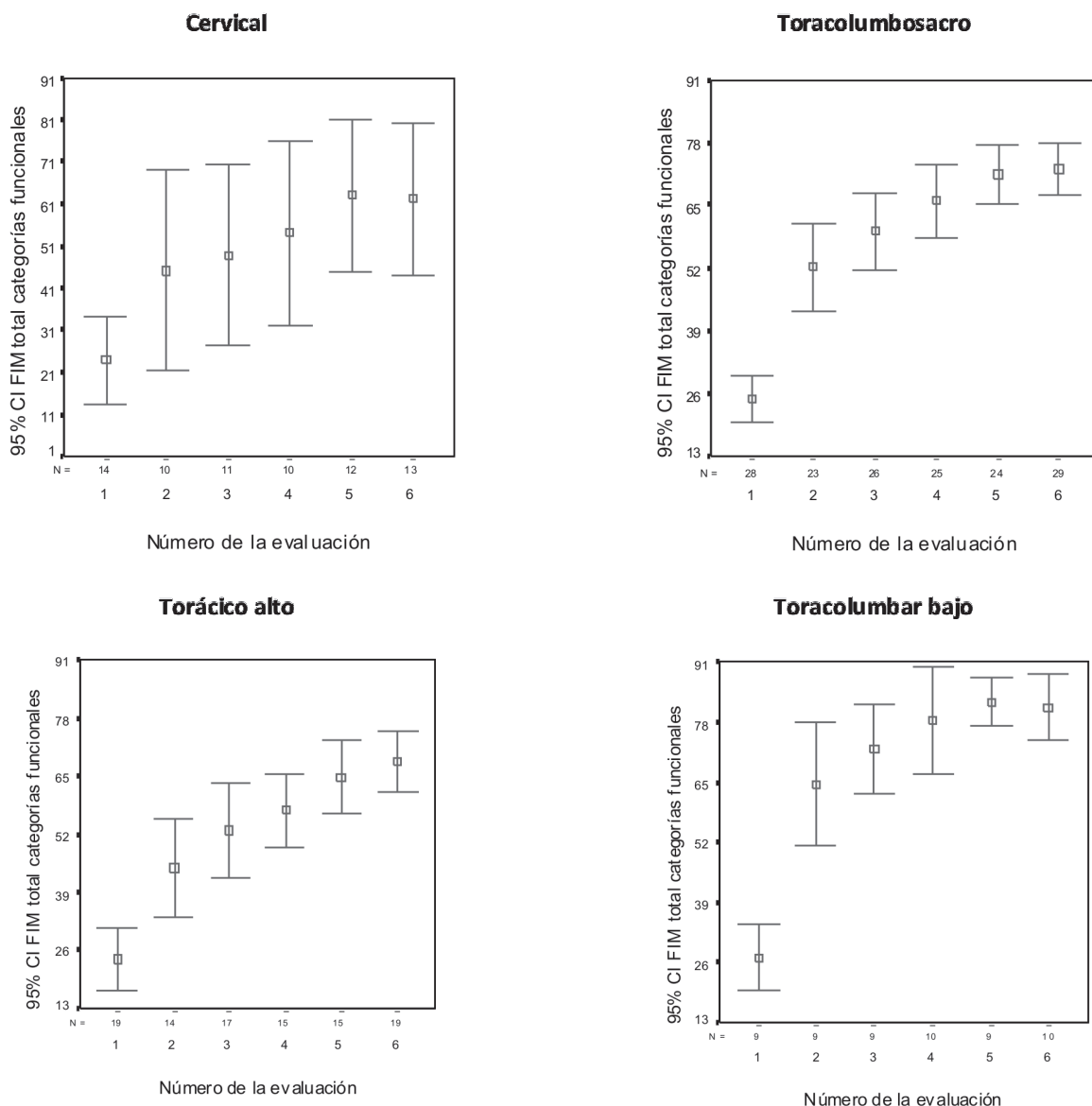


Figura 3. Evolución de las categorías funcionales de la Medida de Independencia Funcional de acuerdo al nivel neurológico en cada evaluación en pacientes con lesión medular. HUSVP. Medellín, 1999 – 2002.

### Complicaciones

La morbilidad de los pacientes con LM en EEUU., está dada, en primer lugar por las escaras que se presentan en un 23%, en segundo lugar las infecciones urinarias y en tercer lugar los problemas músculo esqueléticos(17). En este estudio predominó la presencia de dolor, la espasticidad y la

infección urinaria, lo cual coincide con un estudio transversal realizado por el grupo (18).

Las escaras aumentaron su incidencia entre los tres y seis meses, nunca superaron el 25% que es lo reportado en otros estudios, y a los dos años fue de 11,9%. Los sitios de mayor presentación son la región sacra y la interglútea. Todas las escaras fueron grado 2 excepto un paciente a quien se le encontró una grado 3 en la evaluación 6. La espasticidad aumentó su incidencia en forma progresiva, hasta un 64,9% al año de seguimiento, con un predominio en los pacientes con lesiones cervicales.

El dolor fue la complicación más frecuente y se presentó hasta en un 80% en el tercer mes de seguimiento para descender solo hasta un 64,3%, 18 meses después. Predominó el dolor neuropático a nivel de la lesión, luego el por debajo de la lesión y en tercer lugar el músculo-esquelético. En la literatura se menciona la presencia de dolor crónico hasta en un 94% de las personas y de ellas entre un 30 y 40% lo experimentan como intenso, lo anterior relacionado con variables como ser viejo, etiologías violentas, lesiones producidas por bala, retardo en la rehabilitación y laminectomias (19). En este estudio probablemente estuvo asociado a la alta incidencia de lesiones por arma de fuego. En las tres primeras evaluaciones hubo mayor proporción de pacientes con dolor entre quienes tenían lesiones cervicales.

Las infecciones urinarias tuvieron una mayor frecuencia entre uno y seis meses después de la lesión, y en el tercer mes alcanzaron el 37,5%, no hubo diferencia en el seguimiento entre los pacientes con lesión cervical y los TLS. Se definió infección urinaria de acuerdo a los criterios actuales es decir bacteriuria y signos y síntomas como fiebre y piuria (20). En la literatura la bacteriuria asintomática se presenta a un año en el 67,9%, y de estos el 40% se tornan sintomáticos. En un estudio previo en este hospital en el periodo agudo se presentó infección urinaria en un 25,9%. A los 18 meses en este estudio se presentó IU en un 21,4%.

La continencia urinaria mejoró durante el seguimiento hasta alcanzar un porcentaje de continencia urinaria del 81% al primer año y de 69,0% a los 18 meses. Lograron mayor porcentaje de continencia los pacientes con lesiones cervicales 92,9% contra 64,3% de los TLS en 18 meses. Los pacientes fueron tratados inicialmente con sonda permanente en el 81,0%, al mes solo lo fueron el 8,3%. A los 18 meses 45,2% de los pacientes fueron tratados con autocateterismo, 40,5% con heterocateterismo y 9,5% con micción sin catéter. La incontinencia siempre fue mayor en los pacientes con lesiones TLS.

La Incontinencia intestinal se presentó en el 95,2% de los pacientes en la primera evaluación y mejoró hasta lograr continencia en el 81,1% a los doce meses, pero descendió a 69% a los 18 meses. Esta complicación se comportó en forma similar entre los pacientes con tretrapleja o con paraplejía. En la literatura también se reporta que aproximadamente un 95% de los pacientes necesitan alguna ayuda para la evacuación, en el 27% ocurren problemas gastrointestinales, en un 20% presentan dificultades con la evacuación y en un 14% dolor abdominal. La diarrea se presenta ocasionalmente y está asociada al mal uso de laxantes(21). En el presente estudio el comportamiento de esta complicación es similar en los pacientes cervicales que en los TLS. La disrreflexia se presentó más en los pacientes con lesiones cervicales y a partir de los tres meses, la mayor incidencia fue a los seis meses con un 11,4%.

## Discusión

En un trabajo previo realizado en 653 pacientes con lesión medular se encontró también una relación hombre-mujer de 5 a 1 que es similar a la que se presenta en otros sitios pero que difiere por ejemplo de la de Croacia. Es una situación que se presenta en nuestro país como en los EEUU de Norteamérica en personas jóvenes; de acuerdo a la base datos del Sistema Nacional de Lesiones Medulares la edad promedio es para ellos de 32,3 (15,8) y para el presente estudio fue de 32,6 (14). En EEUU el 54,1% de las lesiones ocurrieron entre los 16 y

los 30 años con un 81,5% en hombres y 18,5% en mujeres. Un 66,4% en blancos y 21,2% en afro americanos.

El 43,0% se deben a accidentes vehiculares, el 18,9% a violencia y el 11,1% a lesiones deportivas. Sin embargo, en este país las lesiones por violencia se han incrementado en los últimos 20 años en un 64%. El 53,5% son tetraplégicos y el 45,8% son parapléjicos. Las lesiones completas fueron el 49,4% y las incompletas el 49,9%. El puntaje motor global no es un buen predictor de funcionalidad, aunque debería tomarse en forma independiente el puntaje en miembros superiores e inferiores, el de los primeros predice mejor la independencia en AVD y el de los segundos más la movilidad y la locomoción.

Para la calidad de vida se utilizó una escala no validada en nuestro medio; sin embargo ha sido utilizada en diferentes estudios publicados (22). Todas las categorías mostraron mejoría aun la de estado de ánimo esto se relaciona con lo publicado en otras series, pero no se tuvo parámetro de comparación con personas sin LM, con quienes si se observan diferencias especialmente en el estado de ánimo y la autoestima. En una revisión sistemática reciente se recomienda incluir en los programas de evaluación y seguimiento el SF12, el cual es un instrumento genérico derivado del SF36, de fácil aplicación, rápido y tiene propiedades psicométricas adecuadas. Fue seleccionado en EEUU para ser incluido dentro del Sistema Nacional de Datos para la Lesión Medular. El SF36 tiene también dificultades en su aplicación debido al efecto piso que presenta el dominio de función física pues algunos ítems son para caminantes, por esta razón recientemente se publicó una versión realizada en Australia en la cual le cambian la palabra caminar por rodar en silla y encuentran una mejor validez de contenido. Los ítems de subir escaleras quedaron igual.

En un estudio reciente se comparó una población de 171 pacientes con lesión medular en Australia y otra de 71 en Suecia. Se utilizó el SF36 y el SCI-QOL (23) y se encontró que ambos eran buenos para predecir la aceptación de la incapacidad y la integración social. Con relación a la población general el SF36 muestra una mayor alteración de la calidad de vida en estos pacientes que el SCI-QOL 23.

En un estudio previo realizado en el Japón entre 1990 y 1995 en 100 pacientes, el techo alcanzado en el MIF de acuerdo a los diferentes niveles neurológicos fue para C4 de 35, C5:61, C6:82, C7:90, C8:116, por encima de T5: 114, por debajo de T6: 114. En el presente estudio los pacientes con tretrapleja alcanzaron el techo a los 10 meses, en los parapléjicos por encima de T5 a los seis meses y en los por debajo de T6 a los tres meses. En las lesiones de C6 varían de 56 a 104 (24). Para toda la población a los seis meses se había alcanzado el 90,2% del puntaje motor máximo del MIF. Los pacientes con Lesiones cervicales a los 12 meses alcanzaron el 82,4% de puntaje máximo, en la literatura este grupo de pacientes alcanzan el máximo a los 10 meses. Los que tenían lesiones por encima de T6 alcanzaron el 86% a los seis meses y el 96% al año, en otros reportes refieren que a los seis meses habían alcanzado el máximo que fue de 80/91. Para los pacientes por debajo de T6 el 90% del puntaje máximo fue alcanzado en los tres primeros meses; en diferentes estudios publicados la meseta se alcanza en los tres primeros meses.

En cuanto a las complicaciones en este estudio predominó el dolor, lo cual puede estar asociado a la etiología de LM, ya que el 61,9% fueron por arma de fuego. Entre estos pacientes el dolor neuropático es el que se presentó con mayor frecuencia. La infección urinaria tuvo una frecuencia similar a otros países, así mismo las escaras que no superaron el 25% reportado en otros estudios. Es relevante el logro que tuvieron los pacientes en el control urinario y fecal debido a la participación de enfermería dentro del equipo interdisciplinario y al seguimiento realizado. En la mayoría de los pacientes se logró el cateterismo intermitente recomendado ampliamente en diferentes estudios y que ha sido determinante en la disminución de la morbilidad y la mortalidad de los pacientes con lesión medular.

## Conclusiones

En Colombia es muy difícil el seguimiento de los pacientes con LM, de 208 que ingresaron solo 42 pudieron terminar el programa 18 meses después. Es necesario implementar un modelo nacional apoyado con un sistema de información, para mejorar la atención inicial de estas personas, disminuir la mortalidad inicial y

prevenir la morbilidad asociada tal como lo han hecho los países desarrollados, y brindar así una mejor oportunidad para esta población de personas discapacitadas. Se debe conocer la mortalidad y las causas de esta para poder impactar este indicador como se ha hecho en la mayoría de los países, en los cuales la expectativa de vida, con respecto a la sobrevivencia de la población general, es del 70% en los tetrapléjicos, de 84% en los parapléjicos completos y del 92% en los pacientes con lesiones incompletas.

La descripción de la calidad de vida es similar a otras que utilizaron esta escala específica en donde el dominio menos comprometido es el estado de ánimo. Las escalas genéricas más que las específicas muestran una gran diferencia de la CV de este grupo de personas con otros problemas crónicos como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y las renales. En Colombia existen pocos estudios de CV para comparar el impacto de las diferentes enfermedades crónicas y faltan también normas nacionales para comparar con la población general. La mayor limitación de este estudio fue no aplicar una escala validada en el país. Es necesario hacer análisis por subgrupos para lo cual se requiere un tamaño de muestra mayor, por ejemplo para comparar diferentes niveles de lesión, características demográficas, escolaridad y ocupación entre otros.

Es posible lograr un modelo predominantemente ambulatorio, con un periodo de hospitalización mínimo de 15 días, en el cual se logre educar al paciente y su familia en los cuidados básicos de la piel, manejo de esfínteres y logros funcionales. Es necesario garantizar el acceso a los servicios de rehabilitación de tercer nivel en la fase ambulatoria, lo cual debe incluir el transporte.

La atención de estos pacientes se debe garantizar en servicios acreditados para tal fin, que tengan equipos interdisciplinarios de rehabilitación, que incluyan enfermería, capacitados en el tratamiento de la LM. Servicios que deben mantener la integralidad de la atención y que permitan una comunicación permanente con las personas involucradas.

Es necesario fortalecer los programas de entrenamiento físico y complementarlos con otros como las actividades recreativas y

deportivas para obtener los puntajes máximos de la MIF alcanzados con otros modelos y vincular esta fase de la rehabilitación con los demás procesos que logren la integración de las personas a la vida social y laboral.

Los diferentes programas de atención deben incluir indicadores de logro basados en instrumentos como la MIF, la disminución tanto de la morbilidad como la mortalidad. La evaluación y seguimiento deben incluir la calidad de vida y para ello aplicar un instrumento como el SF12, que ha sido adoptado en EEUU, aunque ello implicaría validar esta escala.

## Bibliografía

1. Go BK, DeVivo MJ, Richards JS. The epidemiologic of spinal cord injury. En StoverSL, Delisa JA, Whiteneck GG, Spinal cord injury. Gaithersburg, MD:Aspen, 1995:21-25.
2. Lugo LH, García HI, Montoya Juan Guillermo. Perfil epidemiológico de la Lesión Medular en Medellín(Colombia) 1995-1999. Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación 2002; 13:26-38.
3. Parfit D. Reasons and Persons, citado por Dan Brock. Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica. En: Nussbaum MC, Sen A, compiladores. La calidad de vida.1a ed. México: The United Nations University, Fondo de Cultura Económica, 1998. p.135-182
4. Tate DG, Kalpakjian CZ, Forchheimer MB. Quality of Life Issues in Individual with Spinal Cord Injury. Arch Phys Med Rehabil 2002; 83 Suppl 2:S18-25.
5. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health- Related Quality of Life. En: Annals of Internal Medicine 1993; 118 (8): 622-629
6. Bergner M, et al. The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. Medical Care 1976; 14(1): 57-67
7. Tate D, Johnson-Green L, Forchheimer M. Quality of life outcome measures in cancer:

- applications to rehabilitation. Ann Arbor (MI): U-M Model SCI care System, Dept of Physical Medicine and Rehabilitation, Univ. Michigan 1997.
8. Lidal IB, Veenstra M, Hjeltnes N, Biering-S F. Health-Related Quality of life in persons with long-standing spinal cord injury . *Spinal Cord* 2008; 46:710–715.
  9. Berna C, Gultekin O, Beydogan A, Caglar N. Domain-specific quality of life assesment in spinal cord injured patients. *International Journal of Rehabilitation Research* 2007, Vol 30 No 2:97-101
  10. Hu Y, Mak JN, Wong YW, Leong CY, Luk KD. Quality of life of traumatic Spinal cord injured patients in Hong Kong. *J Rehabil Med* 2008; 40:126–131
  11. Kreuter M, Sullivan M, Dahllof AG, Siosten A. Partner relationships, functioning, mood, and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord* 1998; 36: 252 -261.
  12. Evans R, Hendricks R, Connis R, Haselkorn J, Ries K, Mennet T. Quality of Life after spinal cord injury: a literature critique and meta-analysis (1983- 1992). *J Am Paraplegia Soc* 1994; 17: 60-66
  13. Dijkers M. Quality of life after spinal cord injury: a meta-analysis of the effects of the disablement components. *Spinal Cord* 1997; 35: 829-840
  14. American Spinal Injury Association. International standards for neurological classification of spinal cord injury. Chicago:ASIA;2000.
  15. Siddall PJ, Taylor DA, Cousins MJ. Classification of pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 1997; 35: 69- 75.
  16. Lugo LH, Salinas FA, García HI. Out-patient rehabilitation programme for spinal cord injured patients: Evaluation of the results on motor FIM score. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29:873-881
  17. Staats W., Formal CS., Freedman M., Fried G., Schimdt M. Spinal Cord Injury and Spinal Cord Injury Medicine. In Delisa JA and Gras BM. *Rehabilitation Medicine. Principles and Practice*. Philadelphia. New York. 3ed. Lippincott-Raven 1259-1291.
  18. Montoya JG., Lugo LH. Complicaciones en pacientes hospitalizados con diagnóstico de Trauma Raquimedular en el Hospital Universitarios San Vicente de Paúl. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación* 2002; 13: 31-38
  19. Rintala DH., Loubster PG., Castro J., Hart KA., Fuhrer MJ., Chronic Pain in a Community- Based Sampled of Men with Spinal Cord Injury: prevalence, severity, and relationship With impairment, Disability, handicap, and Subjective Well- Being. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 604-614
  20. *J Am Paraplegia Soc*, 1992 Jul, 15:3, 194-204 The prevention and management of urinary tract infections among people with spinal cord injuries. National Institute on Disability and Rehabilitation Research Consensus Statement. 1992, 27-29.
  21. Kirsblun SC., Gulati M., O CONNOR KC, Voorman SJ. Bowel Care Practices in Chronic Spinal Cord injury patients. *Archs Phys Med Rehabil* 1998; 79: 20-23
  22. Lundqvist C y Colbs. Spinal Cord Injuries: a shortened measure of function and mood. *Spinal Cord* 1997: 35: 17-21
  23. Lee BB, Simpsom JM, King MT, Haran MJ, Marial O. The SF-36 walk- wheel: a simple modification of the SF-36 physical domain improves its responsiveness for measuring health status change in spinal cord injury. *Spinal Cord* 2009 47, 50–55
  24. Ota T., Akaboshi K., Nagata M., Sonoda S., Domen K., Seki K., Chino N. Functional assesment of patients with spinal cord injury: measured by the motor store and the Functional Independence Measure. *Spinal Cord* 1996; 34: 531-535.