

CUANDO Y COMO REALIZAR UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA. DIFERENCIA CON UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Autora: López Moreno, Yolanda. Enfermera Asepeyo Coslada. Madrid. Máster en Calidad y Gestión de Enfermería por la Universidad de Barcelona. Máster en Ciencias Sociosanitarias Universidad Alcalá de Henares. Vocal AEETO. Delegada AEETO Madrid. Coodirectora Infotrauma
Email de contacto: ylopezmoreno@asepeyo.es

El avance en el conocimiento y el aumento en la producción científica exige en todo aquel profesional que pretenda trabajar desde la última evidencia dentro de su campo de actuación, de la habilidad en el uso y el desarrollo de herramientas que nos permitan mantenernos actualizados.

Las revisiones de literatura científica son unas de esas herramientas que posibilita la comprensión y el estudio de un determinado tema. Para la utilización correcta de esta herramienta, es importante diferenciar los distintos tipos de revisiones de literatura que existen y cuales son sus diferencias y similitudes, de manera que sean utilizadas y desarrolladas dentro del contexto científico que corresponde.

El proceso de llevar a cabo una revisión bibliográfica es una parte integral de la investigación. Si bien, por si sola puede ser considerada un artículo o trabajo científico, la revisión de la literatura es un paso previo que se da antes de realizar cualquier tipo de investigación. Con ella nos aproximamos al estado actual de un determinado tema. En la revisión se realiza una valoración crítica de otras investigaciones y se encuentra dentro del proceso de justificación de la investigación.

Hasta la aparición del movimiento de Práctica Basada en la Evidencia, los artículos de revisión consistían en revisiones narrativas o cualitativas en las que, tras seleccionar un número determinado de artículos, se agrupaban por el sentido de sus resultados y se discutían a la luz de las características metodológicas de cada estudio, para derivar en una conclusión más o menos general. Tras la aparición del concepto de Práctica Basada en la Evidencia, surge una nueva forma de revisión bibliográfica, con una metodología más refinada y sistemática que utiliza el metaanálisis y que constituirá una investigación secundaria denominada Revisión Sistemática.

A lo largo de todo este proceso de actualización y desarrollo en la revisión documental, diferentes autores han conceptualizado y clasificado estos cambios y se han descrito distintos tipos de revisiones de la literatura científica. Existen multitud de trabajos y artículos en los

que se explican y actualizan todos estos conceptos en pro de la mejora de la calidad de los trabajos científicos o trabajos académicos.

Nuestro objetivo con este documento es facilitar la comprensión de lo que significa una revisión bibliográfica, que tipos de revisiones bibliográficas existen, que similitudes y diferencias existen entre ellas, metodología de dichas revisiones y utilización y desarrollo adecuado dentro de una investigación y su posterior difusión en cualquier ámbito.

Existen 2 tipos de revisiones documentales o de literatura científica. Por un lado, está la revisión bibliográfica o también llamada narrativa (RN) y por otro lado tenemos la revisión sistemática (RS). Ambas son revisiones de literatura científica, son investigaciones secundarias y sintetizan la literatura científica y sus principales diferencias se centran en la Metodología. Este cuadro de González, Urrutia y Alonso-Coello, expone de manera clara dichas diferencias (Tabla 1)

Tabla 1. Diferencias entre revisiones narrativas y sistemáticas.

Característica	Revisión narrativa	Revisión sistemática
Pregunta de interés	No estructurada, no específica	Pregunta estructurada, problema clínico bien delimitado
Búsqueda de artículos y sus fuentes	No detallada y no sistemática	Búsqueda estructurada y explícita
Selección de artículos de interés	No detallada y no reproducible	Selección basada en criterios explícitos uniformemente aplicados a todos los artículos
Evaluación de la calidad de la información	Ausente	Estructurada y explícita
Síntesis	A menudo resumen cualitativo	Resumen cualitativo y/o cuantitativo
Inferencias	Generalmente basadas en la opinión de los autores y/o en las evidencias encontradas producto de una búsqueda no exhaustiva	Normalmente basadas en la evidencia

Teniendo en cuenta estas puntualizaciones las RN cumplen con sus objetivos y las RS con otros muchos más importantes. Lo que tiene que quedar claro es que no todas las búsquedas bibliográficas son RS, es un error. La mayoría de las revisiones bibliográficas que se realizan para desarrollar trabajos académicos (TFG, TFM, Tesis,...), son revisiones narrativas, que

bien forman parte del trabajo de investigación o bien forman un artículo o trabajo de investigación en sí mismo. Existen revisiones narrativas de alta calidad metodológica que tienden a ser como las de las revisiones sistemáticas, pero sin llegar a su calidad, y de hecho existen autores que ya las denominan “revisiones sistematizadas” o “informe de evidencias”.

Teniendo en cuenta que son las revisiones bibliográficas narrativas o revisiones sistematizadas las que más se van a utilizar en la realización de trabajos académicos o científicos o bien para el desarrollo profesional para la Práctica Basada en la Evidencia, explicaremos de manera sencilla y concisa la estructura para realizarla y os facilitaremos un ejemplo de revisión narrativa que se realizó para la presentación de un trabajo de posgrado (título de especialista).

ESTRUCTURA DE UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA NARRATIVA O SISTEMATIZADA

1. Título

2. Resumen: Un resumen no debe contener más de 250 palabras y te recomendamos escribirlo como último ya que debe englobar todo lo propuesto en el trabajo en sí, incluyendo las conclusiones. El resumen debe ser informativo y tienes que presentarlo tanto en español como en inglés, situado entre el título y la introducción. Además, debe contener entre 5 y 7 palabras clave al final de su redacción, ayudando así al lector a ubicar la temática de la revisión bibliográfica.

3. Introducción: En la introducción de la revisión bibliográfica se tiene que presentar en detalle cuál es el tema elegido, motivación para escogerlo y a qué pregunta responde la investigación, es decir, cuál es su principal objetivo. Para ilustrar la explicación puedes utilizar citas o bibliografía, en caso de que lo consideres necesario.

4. Objetivos y Metodología: el objetivo u objetivos que se planteen deben responder a la pregunta: ¿Qué quiero conseguir con este análisis? Y en cuanto a la metodología debe hacer referencia al procedimiento desarrollado durante la investigación y deberá incluir la localización, selección, análisis y validación de las fuentes utilizadas. De manera esquemática os mostramos como debería ordenarse:

- Diseño o método utilizado
- Estrategia de búsqueda de los artículos o trabajos
- Criterios de inclusión y exclusión de los artículos o trabajos
- Criterios en el análisis de los datos

5. Resultados/discusión: Es la parte más extensa del trabajo y es en la que se ponen de manifiesto los resultados obtenidos y su análisis. En este apartado los estudios incluidos en la revisión deben estar correctamente descritos a través de los objetivos, muestra de estudio, métodos de recolección de datos, resultados y conclusiones principales de cada uno de ellos). Para esta parte se puede recurrir a tablas para visualizar de manera más clara todos estos aspectos.

Es importante que los artículos y trabajos seleccionados se ordenen y organicen, para su análisis y discusión, bien por los objetivos que nos hemos planteado o bien por criterios de inclusión y características de los artículos seleccionados).

Señala las principales similitudes y diferencias de los estudios incluidos en la revisión, señala las principales limitaciones/sesgos de los estudios incluidos y menciona las limitaciones principales de la revisión realizada.

6. Conclusiones: En este apartado se debe redactar de manera concisa las conclusiones a las que se ha llegado después del análisis de los resultados, intentado dar respuesta a los objetivos propuestos, pero sin repetir lo redactado en el apartado anterior. Se deben plantear nuevas hipótesis o líneas de investigación.

7. Bibliografía: La bibliografía empleada ha de ser reciente (menos de 5 años o 10 en el caso de que el artículo sea relevante para el trabajo) y debe provenir de fuentes fiables, para lo que tendrás que saber emplear las bases de datos más relevantes de tu sector de investigación, además de ordenar las fuentes bien citadas al final de tu trabajo.

La bibliografía debe redactarse y citarse siguiendo normas internacionales para citar bibliografía (Vancouver, APA, ...)



Ejemplo de Revisión Bibliográfica Narrativa:

“LESIONADO MEDULAR CRÓNICO Y CALIDAD DE VIDA. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA”

CHRONIC MEDULAR INJURY AND QUALITY OF LIFE. BIBLIOGRAPHIC REVIEW.

Autora: Yolanda López Moreno

1. RESUMEN

Introducción y Objetivos: la lesión medular es un problema de Salud Pública que ocasiona dependencia y graves alteraciones en distintos dominios de la vida de quién la presenta. Los objetivos del trabajo son: Conocer/Indagar sobre el significado conceptual y la evaluación de la calidad de vida en la persona con lesión medular crónica, e identificar los principales elementos que configuran el concepto de calidad de vida en personas con lesión medular.

Metodología: fue realizada una revisión de la literatura, compuesta por artículos científicos publicados en los últimos diez años, indexados en las siguientes bases de datos: scielo, Google académico, medline y cuiden. La búsqueda se hizo en inglés y español, aunque se incluyeron también dos artículos en portugués por el contenido y la información que referían.

Resultados: de los 93 artículos encontrados, 13 atendieron a los criterios de inclusión. Los artículos seleccionados fueron analizados según el título, tipo de estudio, objetivos del estudio y conclusiones.

Conclusiones: diversos aspectos y variables no son considerados significativamente influyentes en la calidad de vida de la persona con una lesión medular y, entre ellos, encontramos la edad, el sexo y el nivel/grado de lesión. Pero existen otros aspectos a tener en cuenta como indicadores de percepción de calidad de vida y que se podrían englobar en los siguientes dominios: social, ambiental, psicológico y físico. Dentro de estos dominios cabe destacar los siguientes aspectos: independencia, interacción social, apoyos y recursos sanitarios y sociales, y políticas de integración y salud dentro de la incapacidad y la cronicidad.

Palabras Clave: calidad de vida, lesión medular, incapacidad, cronicidad y rehabilitación.

2. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La calidad de vida, como concepto general, no es un tema nuevo. Sin embargo, su incorporación en el área de la salud es relativamente reciente. Tal vez, se inició con la definición de salud, por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1948, como el completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad (1).

Pero la calidad de vida es un concepto complejo y puede ser definido desde múltiples puntos de vista, ya sea el sociológico, médico, político y/o económico. La sensación subjetiva y objetiva de calidad de vida vendrá dada por la interrelación de varios tópicos, definidos por la sociedad, la comunidad, el aspecto físico y el aspecto mental. Es por eso que el sistema de valores, estándares o perspectivas que la definen va a variar en cada persona, grupo o lugar. La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien (2).

La OMS, en su grupo de estudio de Calidad de Vida (*WHOQOL Group; World Health Organization Quality Of Life Assessment*), en 1995, la definió como la percepción que una persona tiene de su lugar, en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares, sus normas e inquietudes.

Relacionando el concepto con el de salud, se considera como el estado de bienestar tanto psíquico como físico de la persona y está influenciado por múltiples variables de su entorno. De hecho, va mucho más allá de tener un nivel socio económico elevado, el cual es probable que se asocie a un nivel de expectativas más alto que el de personas con menos ingresos económicos. Es un poco el balance entre lo que el individuo espera de su vida y lo que percibe que realmente ha logrado, considerando los múltiples y complejos determinantes del bienestar, según la percepción de la persona y la comunidad, en lo que para ellos es su bienestar (2).

La salud es uno de los principales componentes en la determinación de la calidad de vida. Pero en este concepto no solo influye la salud objetiva, sino también la percibida. Podemos estar saludables, pero no sentirnos bien y viceversa. La clave está en como el individuo percibe la salud, teniendo en cuenta que para cada persona existen unas normas personales de buena salud.

El término calidad de vida relacionada con la salud, por tanto, hace referencia a aquellos aspectos relativos a la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente. Para el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC), a escala individual, las áreas que la conforman incluirían: percepción de la salud física y de la salud mental, riesgos de salud, estado funcional, apoyo social y estado socioeconómico. A escala comunitaria o social, la calidad de vida relacionada con la salud incluiría también los recursos, condiciones, políticas y prácticas que influyen sobre las percepciones que la población tiene sobre su salud y estado funcional (3).

Puede parecer que la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud supone un reto a la hora de medirla y valorarla en la población, pero es importante describir que, aunque tenemos distintos instrumentos de medida validados, existe uno desarrollado por el grupo de calidad de la OMS que se erige como el instrumento más utilizado, estudiado y valorado en distintos estudios (4). Se trata del WHOQOL BREF como instrumento de medida. Es una herramienta que por su amplia difusión y excelentes propiedades conceptuales, psicométricas y posibilidades de utilización, tanto en la medición del impacto de una intervención y en la detección de cambios en el estado de salud, como en facilitar la comunicación entre el paciente y el médico, permite obtener información sobre la adherencia terapéutica y orientar la toma de decisiones para que los esfuerzos por prolongar la vida se acompañen de esfuerzos por mejorar la calidad de vida (5).

Si intentamos estudiar la calidad de vida en una entidad funcional, como la lesión medular, en la que existe una pérdida de salud, de valores, de imagen, de desconexión social, laboral y familiar, de una manera brusca, traumática e inesperada, veríamos totalmente reflejado el concepto definido anteriormente, en cuanto a calidad de vida relacionada con la salud. Anteriormente hemos dicho que este concepto abarca la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones con aspectos del medio ambiente y, si tenemos en cuenta que la lesión medular es un problema de Salud Pública que ocasiona discapacidad y dependencia (6), entendiendo la discapacidad como un concepto multidimensional en el que se incluye tanto la perspectiva corporal, como la individual y la social y que existe una relación clara en la que se establece que a mayor discapacidad menos calidad de vida (6), se hace imprescindible el estudio desde estas variables para definir calidad de vida en el lesionado medular. Además, esto se une a que las características epidemiológicas de la lesión medular en España han cambiado de tal manera que el perfil de la persona con lesión medular es distinto. El último estudio realizado por el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, en el año 2015 (7), establece las siguientes características:

- Existe un cambio importante en las causas de la lesión medular, disminuyendo la causa traumática y aumentando las lesiones por enfermedad. También es relevante el aumento de lesiones en personas mayores (> de 60 años).
- La mejora de la calidad asistencial y de la mejora de la calidad de vida, de manera integrada, ha determinado un aumento de la supervivencia y de la esperanza de vida. Concepto de envejecimiento en la lesión medular.
- La persona que tiene una Lesión Medular genera unas necesidades específicas de integración social y laboral, de accesibilidad y de acceso a recursos por su carácter sobrevenido.

Teniendo en cuenta el doble envejecimiento de la población (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 (8).

En la literatura científica existen muchos artículos que describen la lesión medular, pero son pocos los que describen la calidad de vida de estos pacientes. Estudiar los aspectos que determinan su calidad de vida debería ser de gran relevancia para que se establecieran nuevos modelos de atención en su etapa crónica (9).

Por tanto, este trabajo tiene como objetivos:

- **Objetivo general:** Conocer/Indagar sobre el significado conceptual y la evaluación de la calidad de vida en la persona con lesión medular.
- **Objetivo específico:** Identificar los elementos que configuran el concepto de calidad de vida en las personas con lesión medular.

3. METODOLOGÍA

Se trata de una revisión bibliográfica narrativa, definida por la siguiente pregunta: ¿qué aspectos influyen en la calidad de vida de una persona con lesión medular?

Para poder realizar este trabajo fueron utilizados artículos científicos, tesis y/o trabajos de investigación publicados entre los años 2009 y 2019, indexados en las siguientes bases de datos consultadas: medline, Google académico, scielo y cuiden. Fueron utilizados los siguientes descriptores/palabras clave en español y en inglés: calidad de vida, lesión medular, incapacidad, paciente crónico y rehabilitación. Aclarar que durante una de las fases de la revisión en la que se definió la búsqueda en cualquier idioma, se encontraron dos artículos en portugués, cuyo análisis determinó la inclusión de los mismos entre los artículos seleccionados.

Para la búsqueda bibliográfica se utilizaron los operadores booleanos y los paréntesis para priorizar la búsqueda, con lo que combinamos distintos formatos para la obtención de los artículos más relevantes. Se utilizaron los operadores booleanos Y/AND, que nos permitían recuperar documentos que contenían dos o más palabras claves de manera simultánea. A la vez, en la estrategia de búsqueda, se priorizaron los términos "calidad de vida" y "lesión medular", los cuales se delimitaron entre paréntesis, dejando fuera el resto de términos/palabras clave como subconjuntos, de manera que aparecieran en la búsqueda como una prioridad secundaria.

Fueron incluidos todos aquellos trabajos/estudios relacionados con algún aspecto de calidad de vida en pacientes adultos con una lesión medular completa o incompleta y estudios de calidad de vida en patologías neurodegenerativas. Y fueron excluidos todos los estudios realizados en periodos anteriores a 2009 y estudios de calidad de vida en patologías distintas a la lesión medular.

Los documentos encontrados fueron analizados según el título, tipo de estudio, instrumentos de medición, objetivos del estudio y sus conclusiones.

4. RESULTADOS

Tras la búsqueda bibliográfica, con los parámetros antes descritos en la metodología, se seleccionaron 93 documentos, de los cuales 66 fueron excluidos en el análisis del título y/o resumen. De los 27 documentos elegidos, 14 no fueron incluidos por los siguientes

motivos: dos se eliminaron por estar duplicados, cuatro estaban publicados en años anteriores a 2009, dos describían estudios de calidad de vida en el anciano, tres eran estudios en patologías que no eran en la lesión medular ni enfermedad neurodegenerativa y dos hacían referencia a estudios en la lesión medular aguda. Además de esto, hay que comentar que dos documentos que han sido incluidos en la bibliografía no se han analizado en la revisión final por ser documentos oficiales de Organismos como la Organización Mundial de la Salud y el Centers for Disease Control and Prevention. Al final, fueron 13 artículos los que fueron incluidos en la presente revisión bibliográfica. No fueron encontrados estudios por medio de búsqueda manual en las referencias de los artículos encontrados, y los artículos incluidos tenían una concordancia en relación al contenido abordado por los autores.

En cuanto a características generales, la publicación más antigua era de 2009 y la más actual de 2018. Con relación al tipo de estudio y, en concreto, a la finalidad del mismo, tenemos uno que era un estudio de revisión (7,69%), otro que era un estudio cuasi-experimental (7,69%), otro estudio cuantitativo (7,69%), un estudio analítico (7,69%), un estudio observacional (7,69%), dos estudios transversales (15,38%) y seis estudios descriptivos (46,15%). En cuanto a las muestras de los estudios, son muy variadas.

Con referencia al lugar de realización de los estudios, uno fue desarrollado en la India (7,69%), uno en México (7,69%), uno en Colombia (7,69%), uno en Perú (7,69%), uno en Chile (7,69%), dos en Brasil (15,38%), uno es un estudio multicéntrico (7,69%) y cinco fueron desarrollados en España (38,46%).

A continuación, pasamos a exponer los resultados articulados según los objetivos que nos hemos planteado.

4.1. Conocer/Indagar sobre el significado conceptual y la evaluación de la calidad de vida en la persona con lesión medular.

Comentar antes de desarrollar los resultados, que no se ha encontrado ningún artículo que hable del significado conceptual, como tal, de la calidad de vida en la persona con lesión medular. Existen estudios generales de calidad de vida en relación a la salud y se ha conceptualizado este término por varios autores, desde el punto de vista general. En el caso de la persona con lesión medular, este concepto viene definido desde la relación con distintas variables que interactúan o no dentro del concepto de bienestar en la lesión medular y las nuevas características epidemiológicas de la lesión medular. En este apartado desarrollaré los artículos que hemos encontrado que hacen referencia a la evaluación y medición de la calidad

de vida, aquellos que estudian la calidad de vida en relación a variables definidas en los artículos y trabajos encontrados, y los artículos que hacen referencia a los datos epidemiológicos en la lesión medular.

- 4.1.1 Evaluación/medición de la calidad de vida.

En los trabajos seleccionados que hacían estudios de relación entre la calidad de vida y la lesión medular (en concreto, 10 de los 13 estudios) se utilizaron distintos instrumentos de valoración de la calidad de vida relacionada con la salud. Los más utilizados fueron el WHOQOL-Bref y el SF36V2, que se utilizaron en 6 de los 10 estudios que, aunque no se han desarrollado para pacientes con lesión medular, están validados y son fiables, según varios trabajos, en lesionados medulares. En los otros cuatro se utilizaron distintos instrumentos de medición de la calidad de vida relacionados con la salud, que pueden utilizarse en patologías concretas, como es el caso del MSQoL-54, que es específico para esclerosis múltiple; y el KHQ, que es específico para aparato genitourinario, o para varias patologías como es el caso del QoLI. Destacar que en sólo dos estudios se utilizan otras escalas de valoración, que relacionan otras variables con la calidad de vida, entre las que encontramos el Índice de Katz (evalúa funcionalidad), el Inventario de Depresión de Beck (evalúa la depresión) y el cuestionario WHODAS 2.0 (evalúa discapacidad). En todos los estudios analizados existe, además, una valoración de variables sociodemográficas del grupo de estudio.

- 4.1.2. Conceptualización de la calidad de vida según variables.

Comentar que seis artículos (46,15%) establecían como objetivo evaluar/analizar la calidad de vida en personas con lesión medular tras su periodo de rehabilitación y su reincorporación a la vida cotidiana. Otros tres artículos (23,07%) evaluaban la calidad de vida en la lesión medular tras la realización de un programa de actividad física, un programa de rehabilitación y una terapia de neurorehabilitación. En un artículo (7,69%) se relacionaba la calidad de vida con medidas de vaciado vesical. En los otros tres artículos revisados (23,07%) los objetivos estaban relacionados con determinar características sociodemográficas de la población con lesión medular, determinar la tendencia de la incidencia de las lesiones medulares y validar instrumentos de medición de calidad de vida relacionados con la salud.

- 4.1.3. Características socio demográficas. Epidemiología.

Los artículos que estudiaron la epidemiología en los últimos años de la lesión medular a través de sus características sociodemográficas y su incidencia coinciden en determinar el aumento de la esperanza de vida en el lesionado medular y el aumento de la incidencia de la lesión medular en personas con una rango de edad entre los 60 y los 70 años. Todo ello lo relacionan con la mejora de la atención en la fase aguda, el aumento de esperanza de vida en la población en general y el aumento de enfermedades neurodegenerativas, junto con la disminución de las lesiones traumáticas.

4.2. Identificar los elementos que configuran el concepto de calidad de vida en las personas con lesión medular.

En este apartado se expondrán los resultados que determinan, según los estudios, los dominios y variables más significativas para la persona con lesión medular y que, según ellos, mejorarían su calidad de vida y, en concreto para algunos, como actúan de manera objetiva en su bienestar. Los resultados han sido definidos, principalmente, analizando las conclusiones de los artículos seleccionados (Tabla 1).

- 4.2.1. Calidad de vida en relación a una variable concreta de actuación.

En los tres artículos en los que se estudiaba la calidad de vida en relación a una actuación concreta con programas de neurorehabilitación y actividad física, se determinaba el efecto positivo de dicha actuación sobre la calidad de vida. La mejora de la independencia en las actividades de la vida diaria mejoraba la clínica de la calidad de vida relacionada con la salud y mejoraba los resultados en los dominios de salud física y salud mental. También se establecía la necesidad de medir la calidad de vida, antes y después de aplicar dicha terapia o programa.

En el artículo en el que se relaciona la calidad de vida con la utilización de distintos métodos de vaciado vesical se determinaba un aumento de la calidad de vida en personas portadoras de colector permanente, aunque no de manera significativa en relación al resto de métodos de eliminación.

En el resto de estudios, las conclusiones establecieron puntos en común en la descripción de los dominios y componentes más valorados por las personas con lesión medular y que afectan de manera significativa a su calidad de vida, así como la descripción de

medidas de cambio en dichos dominios y que vienen relacionados con lo demandado por la persona con lesión medular.

- 4.2.2 Dominios y variables significativos en la calidad de vida.

En cuanto a la descripción de los dominios y componentes decir que, dependiendo del instrumento de medición que se eligiera para valorar la calidad de vida en relación a la salud variaban los componentes a estudiar dentro de cada dominio, pero en los dos cuestionarios más utilizados y fiables, según la literatura, para la utilización en personas con algún tipo de dependencia, los dominios se establecían en los siguientes:

- Dominio físico.
- Dominio psicológico/mental.
- Grado de independencia.
- Medio ambiente.
- Relaciones sociales.
- Espiritualidad y religión, y creencias personales.

Tras la valoración por cuestionario de estos dominios y sus componentes, y de establecer la calidad de vida según puntuación de referencia, los artículos concluían con la necesidad de unos servicios de rehabi-

litación de mantenimiento para aumentar o controlar el grado de independencia, el desarrollo de políticas de salud equitativas para mejorar el acceso, la integración social del lesionado y la valoración de puestos de trabajo para estos pacientes. De hecho, en el estudio multicéntrico que estudiaba la calidad de vida en personas con lesión medular en 6 países distintos, no se podían explicar las diferencias en la calidad de vida de estos pacientes por las características demográficas y/o las relacionadas con las lesiones. Sin embargo, los resultados apuntaban a la relevancia de la reintegración de las personas con lesión medular en la vida laboral y social.

Otros trabajos también hacían referencia a este aspecto: la persona con lesión medular refería mejor calidad de vida si se sentía participe de proyectos sociales como voluntariado o referente de otras personas con la misma lesión. Aquí se incluye seguridad y manejo en la vida diaria (componente físico y mental), recursos económicos y sanitarios (dominio de medio ambiente), oportunidades para adquirir habilidades nuevas en el caso de los pacientes, oportunidades de capacitación para cuidadores y familiares (grado de independencia) y esfera social (participación e integración).

Tabla 1: Principales conclusiones de los artículos seleccionados

Autores y Título	Conclusiones
Cardona-Arias, J.A. e Higueta Gutiérrez, L.F. (2014). "Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida".	Determinan que entre los múltiples instrumentos para abordar la calidad de vida relacionada con la salud, se recomienda el uso de WHQOL-Bref por su amplia difusión y excelentes propiedades conceptuales, psicométricas y posibilidades de utilización.
Arias Pérez, A.; Betancurt-Saenz, M. Y Cardona Arango, M.D. (2014). "Factores asociados con la calidad de vida de personas en proceso de rehabilitación física con lesión medular".	En el estudio de los dominios no existe una relación en la que unos estén por encima de otros, sino que los resultados son independientes entre sí. El estudio de calidad de vida relacionado con un tratamiento en concreto debe realizarse antes y después de aplicar dicho tratamiento. El componente determinante de calidad de vida, dentro del dominio mental, es el de control de esfínteres y, en concreto, el sondaje.
Gil Obando, L.M.; López López, A.; Novoa Barreiro, S.; Heredia Molina, Y.P. y Esparragoza, Z.C. (2018). "Discapacidad y calidad de vida en población adulta del Municipio de Soledad, Atlántico- Colombia".	Los indicadores principales de calidad de vida para personas con discapacidad serían: seguridad en la vida diaria, ambiente, recursos económicos, oportunidades para adquirir habilidades nuevas e información, participación social y relaciones familiares.
Torres Alaminos, M.A. (2018). "Aspectos epidemiológicos de la lesión medular en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo".	Disminución de la lesión traumática. Aumento de la lesión medular en personas mayores. Replanteamiento de nuevas campañas de prevención, dirigidas a la población en general.
Arroyo Espinal, M.J. (2016). "Calidad de vida en personas con lesión medular".	Es importante conocer las áreas de vida prioritarias para estos pacientes con objeto de crear planes de atención integral. Mejorar la asistencia a través de tecnología, recursos de apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria y políticas sociales.

Isoris, J.; Mesa, W. y Bravo Acosta, T. (2018). <i>"Effects of neurorehabilitation therapy on de quality of life of patients with multiple sclerosis"</i> .	Una terapia de neuro-rehabilitación mejora la independencia en las actividades de la vida diaria y aumenta la calidad de vida relacionada con la salud.
Granados Carrera, J.C. (2017). "Efecto de la rehabilitación en la calidad de vida de personas con lesión medular atendidas en el Instituto Nacional de Rehabilitación".	Aumento de la calidad de vida en los dominios físico y mental.
Baldassin, V.; Claudio, L. y Shimizu, H.V. (2018). <i>"Tecnologia assistiva e qualidade de vida na tetraplegia: abordagem bioetico"</i> .	Promoción de espacios que centralicen cuidados a pacientes, familias y profesionales. Programas de educación continuada para profesionales y de capacitación para familiares. Políticas públicas de equidad en salud. Adecuación domiciliaria. Aumento de puestos de trabajo o voluntariado en proyectos sociales para el paciente con lesión medular. Referentes para otros pacientes.
Geyh, S.; Ballert, C.; Sinnott, A.; Charlifue, S.; Catz, A.; D'Andrea Greve, J.M. et al. (2013). <i>"Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries"</i> .	Las diferencias en la calidad de vida entre los países no podían explicarse por las diferencias de las características demográficas y/o relacionadas con la lesión. Los resultados apuntan a la relevancia de la reintegración de las personas con lesión medular en la vida laboral y social.
Sánchez Raya, J.; Romero Culleres, Y. et al. (2010). "Evaluación de la calidad de vida en pacientes con lesión medular comparando diferentes métodos de vaciado vesical".	Aumento de la calidad de vida en pacientes portadores de colector permanente, pero no de manera significativa. Disminución de la calidad de vida ante la presencia de problemas en las relaciones sexuales, esfínteres y deambulación.
Castillo Hernández, M.G. y Hernández Corral, S. (2018). "Nivel de calidad de vida de un grupo de personas con lesión medular. Resultados preliminares".	Programas de rehabilitación integral hospitalaria probablemente influyan en la percepción de las personas con lesión medular respecto a su calidad de vida, especialmente en los dominios social, económico y familiar.
Granesh, S. y Mishra, C. (2016). <i>"Physical Activity an Quality of life among adults with paraplegia in Odisha, India"</i> .	Amenor actividad física menor calidad de vida. Promover intervenciones que faciliten la actividad física y de trabajo aumentan la calidad de vida de pacientes con lesión medular.
Patricio de Araujo, AX y et al (2018). <i>"Qualidade de vida do paciente de lesao medular: uma revisao da literatura"</i>	Diversos son los dominios que demuestran que no es satisfactoria la calidad de vida de los pacientes con lesión medular. Entre estos dominios se encuentran: social, ambiental, psicológico y físico. Los cambios en las políticas de salud deberían influir de manera significativa en la mejora de la calidad de vida de estos pacientes. Serían necesarios más estudios que incidieran en como las alteraciones resultantes de una lesión medular afectan en la calidad de vida del paciente con lesión medular, y todavía se necesita crear y validar instrumentos específicos para esta finalidad.

5. CONCLUSIONES

En la investigación dentro del tratamiento y rehabilitación de la lesión medular existen multitud de estudios a lo largo de los años, en los cuales se han descrito las principales alteraciones y complicaciones resultantes de dicha lesión. Estos estudios han permitido crear y mejorar los programas integrales de rehabilitación que ahora mismo existen en la recuperación de estas personas en su fase aguda. La mayoría de estas personas, cuando se reincorporan a su vida social y familiar, y abandonan el medio hospitalario, son capaces, en mayor o menor

medida, bien la propia persona o bien la familia, de controlar los aspectos correspondientes a su vida diaria y de control de sus principales alteraciones físicas. Toda esta enseñanza a la persona con lesión medular y a su familiar dentro del medio hospitalario, se realiza en un ambiente controlado de recursos en cuanto a personal especializado en su atención, presencia de tecnología de cuidados, adaptación del medio y ayuda en el manejo de las relaciones sociales. Pero este ambiente de ayudas técnicas y ambiente facilitador desaparece en su alta hospitalaria.

La realidad es que se enfrentan a políticas de salud y políticas sociales en las que no se contemplan la continuidad de cuidados de rehabilitación e integración, y aunque siempre existan puntos de atención especializada de referencia en los que se puede atender todos los problemas derivados de las complicaciones en personas con lesión medular, en su vida diaria, la resolución de problemas básicos y la reincorporación a la sociedad, son un problema añadido a las alteraciones por su lesión. Además, a esto se une la escasa formación en su personal sanitario de referencia diario sobre la lesión medular y su manejo.

Haciendo hincapié en los objetivos planteados en este trabajo, decir que existen pocos trabajos que hayan estudiado la situación de calidad de vida en el lesionado medular en su etapa de cronicidad, y los que existen estudian perspectivas de calidad de vida relacionada con la salud en relación a la aplicación de tratamientos concretos o aspectos de cuidados en las actividades de la vida diaria. Además, no existen instrumentos de medición concretos para evaluar la calidad de vida para la lesión medular y, aunque la literatura sí haya validado algunos cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud para este tipo de paciente, se hace imprescindible trabajar en la creación y validación de un instrumento que permita el estudio específico para esta entidad clínica, que tenga en cuenta los aspectos de discapacidad, alteraciones físicas y de integración /normalización de la lesión medular en las políticas sociales y de salud.

Con respecto al objetivo de establecer qué elementos influyen en mayor medida en la calidad de vida de la persona con lesión medular, si puedo concluir, a tenor de la literatura encontrada, que la satisfacción de la persona con lesión medular no solo se ve influenciada por sus nuevas condiciones físicas, de hecho en muchas ocasiones no son las más significativas, sino que demanda programas de atención multidisciplinares en su fase crónica tan elaborados y estudiados como los programas en su proceso de rehabilitación aguda. Existen diversos aspectos y variables que no son considerados significativamente influyentes en la calidad de vida de la persona con una lesión medular y, entre ellos, encontramos la edad, el sexo y el nivel/grado de lesión. Pero existen otros aspectos a tener en cuenta como indicadores de percepción de calidad de vida y que se podrían englobar en los siguientes dominios: social, ambiental, psicológico y físico. Dentro de estos dominios cabe destacar los siguientes aspectos: independencia, interacción social, apoyos y recursos sanitarios y sociales, y políticas de integración y salud dentro de la incapacidad y la cronicidad.

Es por eso que faltan estudios que establezcan si en la calidad de vida del lesionado medular solo influyen las alteraciones resultantes de la misma o, por el contrario, lo que influye negativamente es la falta de programas de atención en la cronicidad que permitan la resolución de manera rápida, segura y sin conflictos de las alteraciones, pero además les permitan desarrollarse como personas en un ambiente normalizado y controlado con su discapacidad.

Los profesionales que trabajamos en la atención de la persona con lesión medular y sus familiares en su fase crónica debemos plantearnos la necesidad de saber evaluar nuevas necesidades en el lesionado medular, que no sean las que meramente afectan a su parcela física o de salud, pues se ha demostrado con distintos estudios que la percepción de salud para cada persona es distinta y no sólo depende de la clínica. Debemos plantearnos acciones de mejora, que quizás puedan comenzar con grupos de trabajo, desde las unidades de lesión medular, que validen un instrumento de medición para la calidad de vida de la persona con lesión medular y a partir de ahí ser capaces de replantear programas de atención a lesionados medulares crónicos y a sus familias.

De momento, y de manera personal, me planteo un estudio/evaluación de los aspectos que aumentan y dan calidad de vida a la persona con lesión medular con más de cinco años de evolución dentro de la Mutua de Asepeyo, de manera que me permita evaluar si los programas de atención y de formación que se les ofrecen periódicamente a ellos y a sus familias se adecuan a las necesidades que plantean en esa valoración de calidad de vida percibida, tanto objetiva como subjetivamente.

6. BIBLIOGRAFÍA:

1. *Constitución de la OMS. Principios. Ginebra: OMS; 1946 (revisado en Mayo 2019). Disponible en: <http://www.who.int/about/misiones/es/>*
2. *González Blanco, M. Calidad de vida relacionada con la salud. Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela. 2018;78(1): 1-4.*
3. *Measuring healthy days. Population assessment of Health quality of life. Georgia: Centers for Disease Control and Prevention (Internet); 2000 (revisado en mayo 2019). Disponible en: <http://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>.*
4. *The World Health Organizations Quality of life Assessment (WHOQOL). Position paper from the world health organization. Society Science Medical. 1995;41(10): 1403-1409.*
5. *Cardona-Arias JA, Higuera-Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la*

- OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana Salud Pública* [Internet]. 2014; 40(2): 175-189. Disponible en: <http://scielo.isciii.es> [Acceso en mayo 2019].
6. Arias-Perez A, Betancurt-Saenz M, Cardona Arango MD. Factores asociados con la calidad de vida de personas en proceso de rehabilitación física con lesión medular. *Revista inclusiones. Universidad de Santander, universidad de los Lagos. Campus Santiago*. 2014;1:55-72.
 7. Gil Obando, L.M, López López, A, Barreiro Novoa, S, Molina Heredia, Y.P, Solano Esparragoza, Z.M. Discapacidad y calidad de vida en población adulta del Municipio de Soledad, Atlántico- Colombia. *Inclusión y Desarrollo*. 2018; 5(2): 143-158.
 8. Torres Alaminos, M.A. Aspectos epidemiológicos de la lesión medular en el hospital Nacional de parapléjicos de Toledo. [Online]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/> [Acceso mayo 2019].
 9. Arroyo Espinal, MJ. Calidad de vida en personas con lesión medular. [Tesis doctoral]. Madrid: E-print complutense. Universidad Complutense de Madrid; 2015.
 10. Xavier de Franca I, Silva Coura A, Stelio de Sousa F et al. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular: uma revisão da literatura. *Revista Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013; 34(1): 155-163. Disponible en: <http://www.scielo.br/> [Acceso en Mayo 2019].
 11. Baldassin V. Claudio, L y Shimizu HV. "Tecnología asistiva e qualidade de vida na tetraplegia: abordagem bioético". *Revista Bioetica*. 2018; 26 (4): 574-586.
 12. Castillo Hernández, M.G. y Hernández Corral, S. "Nivel de calidad de vida de un grupo de personas con lesión medular. Resultados preliminares". Ponencia presentada en el XVI coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería. La Habana: Palacio de Convenciones; 2018.
 13. Geyh, S, Ballert, C, Sinnott, A, Charlifue, S, Catz, A, D'Andrea Greve, JM, et al. "Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries". *Spinal Cord*. 2013; 51: 322-326.
 14. Granados Carrera, J.C. "Efecto de la rehabilitación en la calidad de vida de personas con lesión medular atendidas en el Instituto Nacional de Rehabilitación". [Tesis Doctoral]. Lima: Cybrtesis. Repositorio Digital de tesis. Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2018.
 15. Granesh, S. y Mishra, C. "Physical Activity an Quality of life among adults with paraplegia in Odisha, India". *Sultan Qaboos University Medical*. 2016; 16(1): 54-61.
 16. Ioris, J.; Mesa, W. y Bravo Acosta, T. "Effects of neurorehabilitation therapy on de quality of life of patients with multiple sclerosis". *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2018; 10 (2); 1-13.
 17. Sánchez Raya, J, Romero Culleres, G, González Viejo, et al. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con lesión medular comparando diferentes métodos de vaciado vesical. *Actas Urol Esp* [Internet]. 2010; 34(6): 537-542. Disponible en: <http://scielo.isciii.es> [acceso en Mayo 2019].

