



DEPARTAMENTO DE
MEDICINA

**IMPACTO PSICOSOCIAL DE LA SILLA DE RUEDAS EN
LA VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR UNA
ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR**

TESIS DOCTORAL
Thais Pousada García

Directores: Javier Pereira Loureiro
Emiliano Díez Villoria

A Coruña, Octubre 2011

Resumen

El carácter progresivo de una enfermedad neuromuscular (ENM) produce una disminución de la capacidad para la movilidad. La silla de ruedas es un producto de apoyo (PA) fundamental para que los afectados mantengan su independencia en los desplazamientos. Su uso está condicionado por factores contextuales, las actividades y la participación. El impacto psicosocial derivado del empleo de la silla determina, finalmente, su integración en la vida del usuario. La evaluación del impacto como medida de resultados es importante para optimizar los procesos de provisión y prescripción de PA. Mediante una metodología descriptiva y transversal, se evaluó esta variable dependiente con el instrumento Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) en 60 participantes con ENM, usuarios de silla. Para obtener información sobre aspectos relacionados con las actividades, la participación y los factores contextuales se aplicó un cuestionario propio y un instrumento de medida de ajuste y resultados en el ámbito de los PA (Matching Person and Technology). También se valoró la sobrecarga del cuidador. Los resultados señalan que, en general, el impacto psicosocial es positivo, siendo la silla eléctrica, la independencia en la movilidad y el correcto emparejamiento sus principales determinantes. Se propone un modelo conceptual del impacto positivo de la silla de ruedas en personas con ENM y la consideración de esta medida en los procesos clínicos de prescripción para mejorar su calidad de vida.

Resumo

O carácter progresivo dunha enfermidade neuromuscular (ENM) produce unha diminución da capacidade para a mobilidade. A cadeira de rodas é un produto de apoio (PA) fundamental para que os afetados manteñan a súa independencia nos desprazamentos. O seu uso está condicionado por factores contextuais, as actividades e a participación. O impacto psicosocial derivado do emprego da cadeira determina, finalmente, a súa integración na vida do usuario. A avaliación do impacto coma medida de resultados é importante para optimizar os procesos de provisión e prescripción de PA. Cunha metodoloxía descriptiva e trasversal, avaliouuse esta variable dependente co instrumento Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) en 60 participantes con ENM, usuarios de cadeira. Para obter información sobre aspectos relacionados coas actividades, a participación e os factores contextuais aplicouse un cuestionario propio e un instrumento de medida de axuste e resultados no ámbito dos PA (Matching Person and Technology). Avaliouse tamén a sobrecarga do coidador. Os resultados sinalan que, en xeral, o impacto psicosocial é positivo, sendo a cadeira eléctrica, a independencia na mobilidade e o correcto emparellamento os seus principais determinantes. Proponse un modelo conceptual do impacto positivo da cadeira de rodas en persoas con ENM e a consideración desta medida nos procesos clínicos de prescripción para mellorar a súa calidade de vida.

Abstract

The progressive nature of neuromuscular disease (NMD) results in a reduction in mobility: a person's ability to move about, or locomotion. Wheelchair is an assistive technology device (AT) that is fundamental to provide a greater degree of independence in mobility to those affected by an NMD, and its use is mediated by factors related to context, activity, and degree of participation. The psychosocial impact associated with the use of a wheelchair determines, finally, its integration into the user's daily life. Thus, a comprehensive evaluation of this impact is important in order to optimize the process of prescribing and providing this kind of AT. With this in mind, an evaluation study of impact has been undertaken. Using a descriptive and transversal methodology, the dependent variable was evaluated with the instrument called Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) in 60 participants with NMD (users of wheelchairs). To obtain information about activities, participation and contextual factors, an original questionnaire was employed and a tool for outcome measure in the field of AT (*Matching Person And Technology*). The burden on the caregiver was also assessed. The results show that, in general, psychosocial impact associated to wheelchair use is positive, with the type of wheelchair, correct matching between AT-person and mobility independence as the main determinants. A conceptual model of the positive impact of wheelchairs with NMD is proposed, and a case is made for the use of this measure in the clinical prescription process with the overall goal of improving users' quality of life.

*A mi padre;
A mi madre*

*Porque no tengo palabras para
agradecer todo lo que me habéis dado y enseñado*

*No llores por que se haya ido el sol
porque las lágrimas no te dejarán
ver las estrellas*

Agradecimientos

Sin duda, una de las partes más difíciles en este momento de reflexión, en el que repaso mentalmente todo el camino recorrido, es mencionar y agradecer el apoyo de todas las personas que me he encontrado en él y a todos los que me han ayudado, sin olvidarme a nadie.

Cuando se abre la puerta a un trabajo de tesis, una no es realmente consciente de todo lo que ello implica: Ilusión por empezar algo nuevo, motivación, búsqueda, conocimiento; pero también desesperanza, horas de sueño, frustración y lágrimas (tanto de alegría como de tristeza). Más que un proyecto académico, el doctorado constituye una fase de aprendizaje a otro nivel, de interiorización y de madurez, pero, sobre todo, de crecimiento personal.

Este trabajo no habría visto la luz sin la ayuda y el soporte de personas e instituciones que me han acompañado durante parte o todo este proceso.

Gracias a Carmen, a Jean Louis y a todos los miembros de la junta directiva de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia) por abrir la puerta a mi primera experiencia laboral, que continua hasta hoy; por confiar en mí, en la terapia ocupacional y en todos los nuevos proyectos. A Neli, Ana y Noe, mis compañeras de la asociación, por ayudarme a empujar del carro en los momentos difíciles.

Gracias a todas las personas que formáis parte de ASEM Galicia y habéis participado y colaborado, directa o indirectamente en este trabajo. Cada día, con cada visita y entrevista, me habéis enseñado y animado, me habéis hecho reflexionar, y gracias a vosotros he aprendido a valorar lo importante y la esencia vital. Aunque algunos ya no estáis, sois y habéis sido personas maravillosas y vuestra ayuda no tiene palabras.

En este ámbito, también tengo que agradecer el apoyo de la junta directiva y de los profesionales de la Federación ASEM, por ayudarme a ser creativa, valorar el trabajo y confiar en las posibilidades de la terapia ocupacional como disciplina emergente en la intervención de las ENM.

A mis directores de tesis, Javier y Emiliano, por enseñarme, guiarme y ayudarme a mantener los pies en el suelo. Por creer en mi idea y por orientarme en las formas de hacerla realidad.

Al grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña y a su director, Alejandro Pazos, por facilitarme los recursos, ideas y posibilidades para la investigación y la producción científica.

A la Facultad de Ciencias da Saúde, a su equipo directivo y al Departamento de Medicina, por hacer posible que la terapia ocupacional sea una realidad y por contribuir a la calidad de su enseñanza.

A mis compañeras terapeutas, en especial a Candela, Yolanda, Laura, Nereida y Betti, por recordarme la importancia del equilibrio ocupacional y por devolverme la sensibilidad, la esencia y la perspectiva simbólica de nuestra profesión.

Of course, I can't forget my summers in Nijmegen, the oldest Dutch city. Without planning, in UMC St Radboud I met with wonderful group of occupational therapist and researchers. I learned that investigation is more than projects or funding, the most important is the collaboration and fellowship between persons. I would like to give the thanks to people of Department of Rehabilitation, but in special, to two persons: Dank je wel Imelda en Edith.

Para el final he reservado los agradecimientos más especiales. A mi familia, peculiar en su medida, pero sin la que no hubiera podido empezar ni terminar este proyecto. A todos ellos en general, pero especialmente a Regina, Toso, Marcial y Chicha por haber llenado mi infancia de experiencias enriquecedoras, que han fraguado mi personalidad y que me acompañan día a día. A mis hermanos, Isaac y Adriana, porque cada uno, a vuestra manera, me habéis dado fuerzas y esperanzas para continuar, risas y momentos de respiro necesarios. Y sobre todo a vosotros, mis padres, porque nunca me ha faltado vuestro apoyo, porque siempre lo habéis dado todo sin pedir nada a cambio y por ser mi luz y guía en el camino; un ejemplo a seguir.

GRACIAS.

Agradecimientos Institucionales

La realización de proyecto de tesis ha contado con la financiación parcial de las siguientes instituciones:

- Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura. Ayudas a Proyectos de Investigación sobre Terapia Ocupacional en la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. 2010.
- Ministerio de Educación. Secretaría General de Universidades. Subvenciones para estancias de movilidad de estudiantes para la obtención de la Mención Europea en el Título de Doctor para el curso 2009 – 2010.
- Xunta de Galicia. Consellería de Educación e Ordenación Sanitaria. Programa de Consolidación e Estructuración de Unidades de Investigación Competitivas do Sistema Universitario de Galicia (Referencia CN2011/034).

ÍNDICE

DE TABLAS	3
DE FIGURAS	7
· INTRODUCCIÓN	9
· PARTE TEÓRICA.....	13
· ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.....	13
.1 Características clínicas y consecuencias funcionales	13
.2 La familia y el cuidador principal	48
· PRODUCTOS DE APOYO Y SILLAS DE RUEDAS	57
.1 Productos de apoyo. Características generales	57
.1 Investigación en productos de apoyo.....	88
.2 Medida de resultados en productos de apoyo	97
.3 Enfermedades neuromusculares y productos de apoyo.....	112
· CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA.....	121
· PARTE EMPÍRICA.....	123
· JUSTIFICACIÓN	123
.1 Hipótesis.....	125
.2 Objetivos	126
· METODOLOGÍA	129
.1 Ámbito y período de estudio	129
.2 Tipo de estudio	129
.3 Población de estudio y proceso de selección de la muestra.....	130
.4 Características de la muestra.....	132
.5 Mediciones / Intervenciones	133
.6 Procedimiento – Trabajo de campo	157
.7 Análisis estadístico de los datos.....	158
.8 Aspectos ético-legales.....	159
· RESULTADOS	161
.1. Bloque Descriptivo	161
.2 Bloque de Análisis	202
· DISCUSIÓN	247
.1. El uso de la silla de ruedas y su impacto sobre la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.....	248
.2. La sobrecarga del cuidador de personas con ENM	269
.3. Limitaciones del estudio.....	273
.4 Propuestas de futuro.....	275
· CONCLUSIONES	279
· CONCLUSIONS	281
· REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	283
· SIGLAS Y ACRÓNIMOS	297
· ANEXOS	299
I: Clasificación de las Enfermedades Neuromusculares.....	301
II: Factores del uso y abandono de los productos de apoyo	307
III: Instrumentos de evaluación	311
IV: Hoja de información y consentimiento informado	335
V: Características psicosociales de los participantes	339

ÍNDICE DE TABLAS

1: Cuestiones de partida sobre el uso de la silla de ruedas	11
2: Características de un programa de Rehabilitación en las ENM	37
3: Caracterización del proceso de afrontamiento psicosocial en las enfermedades neuromusculares... 4: Grupos de actividades para los que puede existir una dificultad de desempeño en las personas con ENM	43
5: El proceso de promoción de la autonomía personal	47
6: Características de la labor del cuidador.....	48
7: Principales tipos de clasificaciones de productos de apoyo.....	51
8: Categorización de la silla de ruedas según diversos criterios	62
9: Principales modelos para la selección de los productos de apoyo.....	63
10: Tasa de población con discapacidad según grado de severidad (con ayudas) en la realización de AVD básicas.....	69
11: Tasa de población según tipo de discapacidad y tipo de ayuda	79
12: Grado de satisfacción con los productos de apoyo utilizados	80
13: Tipos de productos de apoyo según cantidad de consumo	80
14: Factores considerados en la selección de las sillas de ruedas	85
15: Principales criterios para la selección de sillas de ruedas	87
16: Principales instrumentos para la medida de resultados en productos de apoyo.....	105
17: Dominios y variables de interés para el estudio de la actividad, la participación y la salud para la medida de resultados	110
18: Relación de las variables estudiadas con la terminología de la CIF	135
19: Composición de los ítems en las tres dimensiones de la PIADS	151
20: Características sociodemográficas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular usuarias de sillas de ruedas	162
21: Características clínicas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Variables cuantitativas	164
22: Características clínicas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Variables cuantitativas.....	165
23: Puntuaciones obtenidas a la Sección A del cuestionario ATD PA (Percepción subjetiva de Salud), según el tipo de silla utilizada y según el nivel de deambulación.....	165
24: Puntuaciones obtenidas en la Sección C del cuestionario ATD PA, según el tipo de silla de ruedas utilizada.....	166
25: Respuestas obtenidas en el cuestionario SOTU para cada sección, según rango de edad	167
26: Descripción de la puntuación total y de cada parte del cuestionario SOTU, según el rango de edad y según el tipo de silla utilizada	167
27: Descripción de los valores obtenidos para la Sección B del cuestionario ATD PA.....	168
28: Descripción de los valores obtenidos para Medida de la Independencia Funcional (FIM)	169
29: Necesidad del uso de la silla de ruedas o de algún PA para la movilidad personal en el desarrollo de las AVD, según el tipo de silla utilizada y el nivel de deambulación	171
30: Características del desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria, según el sexo de los participantes.....	171
31: Distribución de frecuencias de las variables descriptivas del perfil del desempeño en la movilidad por la comunidad, según el tipo de silla utilizada	172
32: Distribución de las frecuencias de las variables descriptivas sobre la participación en actividades educativas	173
33: Distribución de las frecuencias de las variables descriptivas sobre la participación en las actividades laborales, según el tipo de silla utilizada y según el grado de discapacidad.....	174
34: Actividades de ocio realizadas por los participantes según el tipo de silla de ruedas utilizada	176
35: Actividades de ocio que los participantes desearían realizar según el tipo de silla utilizada	176
36: Distribución de las respuestas obtenidas en la parte 4 del cuestionario SOTU (actividades típicas), según el tipo de silla y según el rango de edad	177

37: Distribución de las frecuencias de las principales barreras detectadas en la vivienda, según el tipo de silla empleada y según el espacio de uso preferente de la silla.....	179
38: Distribución de las frecuencias de los productos de apoyo utilizados, según el grado de discapacidad	180
39: Necesidad del apoyo del cuidador en diferentes actividades, según el tipo de silla de ruedas empleada y según el grado de discapacidad	181
40: Características de la experiencia en el uso de la silla de ruedas	182
41: Características de la experiencia en el uso de la silla, según el tipo de silla utilizada	183
42: Características del chasis de las sillas de ruedas y sus accesorios	185
43: Características de las ruedas y del sistema de frenado, según el tipo de silla empleada.....	187
44: Características específicas del sistema de conducción de la silla eléctrica	188
45: Características del asiento y del respaldo de las sillas de ruedas, según el tipo de silla	189
46: Características de los reposabrazos y los reposapiés, según el tipo de silla.....	191
47: Características del uso del segundo producto de apoyo para la movilidad personal, según el tipo de silla principal utilizada.....	193
48: Problemas asociados al empleo de la silla de ruedas, según la frecuencia de uso a diario o no diario.	194
49: Razones para el uso de la silla de ruedas, según el tipo de silla y según el nivel de deambulación.	195
50: Razones para no utilizar alguna silla de ruedas que tenga el usuario además de la principal, según el tipo de silla y según el nivel de deambulación.....	195
51: Características demográficas de los cuidadores principales.....	197
52: Características de la atención médica y social de los cuidadores, según el sexo del cuidador	197
53: Características de la demanda de la labor de cuidados.....	198
54: Características demográficas del cuidador, según el tipo de sobrecarga	199
55: Características de las personas afectadas que tienen cuidadores que presentan sobrecarga	200
56: Características de la persona afectada, según el tipo de sobrecarga del cuidador principal	201
57: Puntuaciones de las dimensiones de PIADS, según el tipo de silla de ruedas utilizada	203
58: Puntuaciones de las dimensiones de PIADS, según la frecuencia de uso de la silla de ruedas	203
59: Puntuaciones de las dimensiones de PIADS, según la independencia en la locomoción	203
60: Análisis de la consistencia interna de la Escala PIADS	204
61: Coeficiente de correlación entre las características clínicas cuantitativas y las puntuaciones obtenidas en cada dimensión de PIADS.....	207
62: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de la PIADS según las características clínicas cualitativas.....	207
63: Comparación de las puntuaciones medias de las tres subescalas de PIADS según determinadas características psicosociales	208
64: Coeficientes de correlación entre la puntuación total y el número de respuestas obtenido para la parte 5 (características psicosociales) del cuestionario SOTU con las dimensiones de PIADS	208
65: Comparación de medias para las dimensiones de PIADS según las características psicosociales (Cuestionario SOTU, parte 5)	209
66: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones obtenidas en el cuestionario SOTU y las dimensiones de la PIADS.....	210
67: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a los factores personales y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se ha demostrado algún grado de significación estadística	210
68: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con los factores personales para las que se han obtenido diferencias significativas	211
69: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones obtenidas en la FIM con la puntuación obtenida en las dimensiones de PIADS	213
70: Comparación de las puntuaciones medias obtenidas en la PIADS, según el nivel de independencia en el desarrollo de las actividades instrumentales de la vida diaria.....	215
71: Comparación de las puntuaciones obtenidas en las dimensiones de PIADS según las características del uso de la silla de ruedas en el desempeño de la movilidad en la comunidad	216
72: Puntuaciones medias obtenidas para las dimensiones de PIADS, según las actividades de ocio realizadas	218
73: Puntuaciones medias obtenidas para las dimensiones de PIADS, según las actividades de ocio deseadas	219

74: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones obtenidas para la parte 4 del cuestionario SOTU y para las subescalas de PIADS	219
75: Comparación de las medias obtenidas en las subescalas de PIADS según el perfil de las actividades realizadas (parte 4 del cuestionario SOTU).....	220
76: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a la actividad y la participación y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se que ha demostrado algún grado de significación estadística	220
77: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con la actividad y participación para las que se han obtenido diferencias significativas.....	221
78: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según las variables referidas a las características de residencia de los participantes.	222
79: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el nivel de accesibilidad del puesto escolar y laboral	223
80: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el nivel de adaptación del medio de transporte	224
81: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según la necesidad del apoyo del cuidador para el desarrollo de diferentes actividades.....	227
82: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a los factores ambientales y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se que ha demostrado algún grado de significación estadística	227
83: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con los factores ambientales para las que se han obtenido diferencias significativas.....	228
84: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el tipo de silla de ruedas utilizada, general y específico	229
85: Distribución de las medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el grado de independencia en la locomoción y el tipo de silla empleada	229
86: Distribución de las medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el nivel de deambulación y el tipo de silla empleada	230
87: Nivel de significación estadística para la comparación de las medias de las dimensiones de PIADS según las características de la silla de ruedas	231
88: Comparación de las medias en las tres dimensiones de PIADS según las características del sistema de provisión de la silla de ruedas.....	232
89: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según la frecuencia de uso de la silla de ruedas	234
90: Coeficiente de correlación entre el número de horas que la persona utiliza la silla a diario y las puntuaciones de las dimensiones de PIADS	234
91: Distribución de frecuencias y medias de las puntuaciones de las dimensiones de PIADS según el uso de segundo PA en movilidad personal.....	235
92: Coeficiente de correlación entre el número de problemas asociados al uso de la silla de ruedas y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS	235
93: Comparación de las medias en las subescalas de PIADS según la presencia de diferentes problemas asociados al uso de la silla de ruedas.....	236
94: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a las características de la silla de ruedas y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se que ha demostrado algún grado de significación estadística	236
95: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según variables cualitativas relacionadas con las características de la silla de ruedas para las que se han obtenido diferencias significativas	237
96: Puntuaciones medias obtenidas para cada ítem del formulario del dispositivo y la puntuación total, según el tipo de silla utilizada, su frecuencia de uso, el espacio de uso y el tiempo transcurrido desde su prescripción	238
97: Relaciones significativas entre el tipo de silla de ruedas, la frecuencia de uso, el nivel de deambulación y el grado de independencia en la locomoción, con los ítems del formulario del emparejamiento	239
98: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones de PIADS y la puntuación total y para cada ítem del formulario del dispositivo	240
99: Presencia de sobrecarga en cuidador y su relación con características del propio cuidador	242

100: Presencia de sobrecarga en el cuidador y su relación con las características de la persona afectada	245
101: Cuestiones de partida e interrogantes derivados de los resultados obtenidos	249
102: Distribución de las frecuencias de las respuestas a la parte 5 del cuestionario SOTU (Características psicosociales)	339
103: Distribución de frecuencias de las respuestas afirmativas sobre las características de personalidad (Parte C del cuestionario ATD PA).....	340

ÍNDICE DE FIGURAS

1: Factores considerados en el proceso de selección de un Producto de Apoyo.....	67
2: Proceso de prescripción de prestaciones ortoprotésicas en el SERGAS	75
3: Porcentaje de población con discapacidad que recibe algún tipo de ayuda.....	79
4: Análisis de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades en la investigación con productos de apoyo	94
5: Proceso de selección y cribado de la muestra	132
6: Distribución de la frecuencia del tipo de silla utilizada, según el nivel de deambulación.....	163
7: Independencia en la movilidad personal según el tipo de SR utilizada.....	170
8: Independencia en la locomoción según el nivel de deambulación.....	170
9: Distribución de los porcentajes de los materiales utilizados en la construcción del chasis.....	185
10: Materiales del cojín más frecuentes	190
11: Distribución de las frecuencias en el uso de un segundo producto para la movilidad personal, según el tipo de silla de ruedas principal	192
12: Problemas asociados al uso de la silla de ruedas manual	194
13: Problemas asociados al uso de la silla de ruedas eléctrica	194
14: Edad media del cuidador según el tipo de sobrecarga.....	199
15: Medias obtenidas en la competencia, adaptabilidad y la autoestima según el sexo. Grupo de usuarios independientes en la locomoción	205
16: Puntuaciones medias obtenidas en dimensiones de PIADS según nivel de deambulación	206
17: Puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el tipo de diagnóstico.....	206
18: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el uso de la silla de ruedas en las actividades domésticas y el uso de la silla en la administración del hogar	215
19: Medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según las características del desarrollo de las actividades de ocio	217
20: Medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el uso y el tipo de PA para las transferencias empleados	224
21: Puntuaciones medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el tipo de cuidador: familiar o profesional	226
22: Medias obtenidas en las tres dimensiones de PIADS en relación a la percepción de determinadas características de la silla de ruedas: peso, estética y plegabilidad	230
23: Distribución de las medias obtenidas en las subescalas de PIADS según el espacio de uso de la silla de ruedas principal	233
24: Media de la puntuación obtenida en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, según diferentes características psicosociales de la persona afectada	244
25: Modelo Explicativo: Factores condicionantes es del impacto positivo del uso de la SR sobre la calidad de vida de las personas con ENM	267

I. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neuromusculares (ENM) constituyen un grupo de más de 150 patologías caracterizadas por la alta heterogeneidad en relación a su incidencia, patrón de herencia, etiología, pronóstico y dificultades en el desempeño funcional.^(1,2) Aunque el grado y la severidad de la afectación varían de una persona a otra, la principal característica que define a estas enfermedades es su curso progresivo, determinado por una disminución de la fuerza muscular, así como la presencia de contracturas, fatiga, deformidades y afectación de la función pulmonar.⁽²⁾

Estos síntomas compartidos reducen la capacidad funcional y constituyen una pérdida progresiva en el desempeño de las actividades y participación.^(3,4) El pronóstico puede hacer variar el estado funcional, la autonomía personal y la independencia de la persona afectada, así como sus expectativas y preferencias. De esta forma, se incrementa la necesidad de ayuda de una tercera persona y/o productos de apoyo para mantener un desempeño autónomo.⁽⁵⁾

Una de las principales limitaciones de esta población es la pérdida de la capacidad de marcha como consecuencia del avance de la enfermedad.⁽⁶⁾ A pesar del hecho de que un número importante de personas afectadas todavía conserva una deambulación funcional, el riesgo de caídas, cada vez más frecuentes, y la aparición de fatiga en actividades con moderada o alta demanda física, hacen necesario el uso de algún dispositivo. De esta forma, la silla de ruedas puede requerirse como un producto de apoyo (PA) que mejore el nivel funcional del usuario y reduzca la dependencia de un cuidador.⁽⁷⁾

El uso de la tecnología de apoyo es un medio cada vez más habitual para incrementar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad y su desempeño ocupacional. Estos dispositivos están presentes en diferentes contextos y actividades como la comunicación, la movilidad, el control del entorno, el autocuidado, la educación, el trabajo o el ocio y tiempo libre. Entre ellos, la silla de ruedas es uno de los más empleados por este colectivo.^(8,9) Teniendo en cuenta este hecho y el grado de importancia de los PA para la movilidad personal, es necesario realizar estudios que demuestren su efectividad.⁽¹⁰⁾

En este sentido, se precisan instrumentos que reflejen las necesidades de los usuarios finales con respecto al uso de cualquier dispositivo para la optimización de sus capacidades funcionales y su calidad de vida.⁽¹¹⁾ De esta realidad ha surgido la corriente que aboga por la importancia de la medida de resultados en productos de apoyo. Este proceso se refiere a la evaluación del servicio y permite medir y establecer cuáles son los productos que funcionan y cómo lo hacen, para qué usuarios son más adecuados y su nivel de eficiencia económica.⁽¹²⁾

Uno de los objetivos de la investigación en este campo es apoyar la práctica basada en la evidencia, que servirá de ayuda en la optimización de los servicios.⁽⁸⁾ Esta línea de trabajo, especialmente sobre los aspectos psicosociales de uso y no uso de un PA, es vital en el ámbito de la rehabilitación ya que permitirá mejorar el proceso de evaluación, el emparejamiento persona-tecnología y el desarrollo de dispositivos más efectivos para la satisfacción de las necesidades de los consumidores finales.⁽¹¹⁾

Los factores contextuales (ambientales y personales) tienen una clara influencia en el uso o en el abandono de estos productos. Los usuarios de sillas de ruedas suelen encontrar diferentes barreras que frenan su participación, incluyendo problemas de accesibilidad, bajos niveles de empleo, aislamiento social o estigma.⁽¹³⁾ Así, los factores ambientales representan un importante rol sobre el empleo de los PA para la movilidad personal: Incluso con un dispositivo de alta tecnología, la persona tendrá dificultades para ser activa y participar si el entorno no es accesible o no le ofrece el apoyo adecuado.⁽¹⁰⁾ Además, la propia silla de ruedas, como un factor ambiental en sí misma, tiene unas características específicas que determinarán su mayor o menor utilización por parte de la persona afectada, y cómo ésta la integra en su vida.^(14,15)

Los factores personales también tienen una importancia crucial en los significados atribuidos a la tecnología de apoyo, en su uso y su abandono. Por ello, se considera necesaria la exploración de diferentes atribuciones por parte del usuario final como sus necesidades, expectativas, roles y la anticipación del coste social.⁽¹⁶⁾

Por otra parte, varios estudios han demostrado la importancia de indagar en el uso de la silla de ruedas, no sólo para obtener una mejor comprensión del perfil de la actividad y participación, sino también para ofrecer una perspectiva de los factores que influyen en su abandono y en la efectividad de la intervención con PA.^(9,10)

De igual forma, el cuidador constituye uno de los principales apoyos con los que cuenta una persona con ENM, en el marco de su contexto social. La disminución de las capacidades funcionales da lugar a que la necesidad de la ayuda de otra persona se vea incrementada. Normalmente, es un familiar el que asume el papel del cuidador principal, apoyando al afectado en su desempeño ocupacional. Dicha labor puede repercutir sobre la salud física y psicosocial de este agente, existiendo el riesgo de aparición de sobrecarga en el cuidador. La detección de esta situación es fundamental para la implantación de procesos asistenciales que tengan en consideración las necesidades del asistente y que desarrollos acciones preventivas de dicha sobrecarga.

El involucrarse en una ocupación dentro de un entorno para estar activo es el objetivo principal de la intervención de la terapia ocupacional (TO). Por ello, el profesional ayuda al individuo a incrementar su desempeño, permitiéndole desarrollar los roles deseados en diferentes situaciones de la vida.⁽¹⁷⁾ El terapeuta ocupacional tiene un papel vital en la promoción de la autonomía personal de las personas afectadas por alguna ENM.^(18,19) El potencial de actuación de la disciplina con este colectivo se ha demostrado con la realización del proyecto “*PrevenTO: La Intervención de la TO en las personas afectadas por Enfermedades Neuromusculares*”, coordinado por la

doctoranda y liderado por la Federación ASEM. Durante el desarrollo del mismo ha quedado patente que el terapeuta ocupacional es una pieza fundamental en el tratamiento rehabilitador de estas patologías.^(18,19)

El presente trabajo analiza a una población muy concreta: las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, usuarias de sillas de ruedas, y sus cuidadores familiares. Siendo el mencionado dispositivo tan importante para la movilidad y para los desplazamientos de estos usuarios, se plantean varios interrogantes que guiarán el desarrollo de la investigación, en el sentido de obtener una idea comprensiva de las motivaciones para el uso de la silla de ruedas por parte de este colectivo (Tabla 1).

Tabla 1: Cuestiones de partida sobre el uso de la silla de ruedas

Causas	¿Por qué la silla de ruedas es utilizada por las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular?
Consecuencias	¿Para qué actividades se emplea la silla de ruedas? ¿Cómo influye el uso de la silla de ruedas en la autonomía e independencia personal del usuario?
Impacto de la silla de ruedas	¿Cuál es el efecto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de las personas afectadas?

La principal razón que lleva a la utilización de este PA se deriva de la pérdida progresiva de la capacidad funcional para la marcha. Sin embargo, el perfil y modo de empleo del dispositivo es diferente para cada usuario, estando determinado por otros factores. Así, se estudiará no sólo el tipo de impacto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de las personas afectadas, sino también la influencia que pueden ejercer determinadas características sobre dicho impacto. Éstas se presentan agrupadas en cuatro constructos en torno a los cuales se organizarán las variables de estudio y la exposición de los resultados:

- Factores personales.
- Actividad y Participación.
- Factores ambientales.
- El propio dispositivo: La silla de ruedas.

Por último, también se establece la necesidad de analizar la figura del cuidador principal y las demandas derivadas de su labor, por ser uno de los principales agentes de ayuda y soporte de la persona afectada, contribuyendo al mantenimiento de su calidad de vida.⁽²⁰⁻²³⁾ De este modo, se ha reservado un apartado específico para la exploración de esta segunda cuestión, que se abarcará tanto en el apartado de resultados como en la discusión.

II. PARTE TEÓRICA

1. ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

1.1 Características clínicas y consecuencias funcionales

1.1.a) Definición y Características Generales

El término “Enfermedades Neuromusculares” (ENM) se utiliza para hacer referencia a un conjunto de más de 150 diagnósticos que afectan al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, constituyendo un grupo muy heterogéneo en términos de incidencia, herencia, etiología, pronóstico y consecuencias funcionales.^{(1,18)(24)}

A pesar de las diferencias en las causas y patogénesis, las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular comparten un síntoma clínico común que es la pérdida progresiva de fuerza muscular.⁽⁵⁾⁽²⁵⁾ Este signo puede ir acompañado de otros procesos como fatiga, pérdida de movilidad, dolor o disfunción autonómica. La combinación de estas características clínicas puede dar lugar a dificultades en la locomoción y las funciones musculoesqueléticas, a la pérdida de la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria (AVD) y a una restricción en la participación.^{(3,5)(26)}

1.1.b) Epidemiología

Las enfermedades neuromusculares están catalogadas como **enfermedades raras**, ya que afectan a un pequeño porcentaje de la población. Es decir, son patologías con una incidencia y prevalencia relativamente bajas. Las enfermedades raras son definidas como aquellas que tienen una prevalencia que no supera el 5 por 10 000 en la Unión Europea (Reglamento 141/2000 de la Comisión Europea).⁽²⁷⁾

Teniendo en cuenta que bajo el término “Enfermedades Neuromusculares” se agrupan más de un centenar de diagnósticos, la gran **diversidad** es una de sus principales características. Por otra parte, individualmente son muy poco frecuentes.⁽⁵⁾

En el informe de un reciente estudio bibliográfico realizado por el Portal de Información de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (Orphanet), se ha puesto de manifiesto la documentada escasez sobre la epidemiología de las enfermedades raras. Además, se constata una falta de datos fiables y estudios epidemiológicos actualizados.⁽²⁷⁾ Ante esta realidad, es necesario estimar el número total de personas afectadas y la prevalencia de cada enfermedad, estudiando su evolución.⁽²⁸⁾

Si se atiende a la lista de Enfermedades Raras, por orden de prevalencia, publicada por Orphanet en mayo de 2010, se observa que la primera enfermedad neuromuscular que aparece en la misma es la miastenia gravis con 20 casos por cada 100 000 habitantes, seguida de la dermatomiositis, la polimiositis (ambas con 14.8/100 000 hab) y la Distrofia Facio-escáculo-humeral (7 casos/100 000 hab).^(27,29)

Debido a esta realidad las ENM son **poco conocidas**, por lo que los esfuerzos de investigación y de difusión son mínimos, más si se comparan con los de otras patologías.⁽⁵⁾ Los médicos de familia (puerta de entrada de la persona afectada con el sistema de salud), a lo largo de su actividad profesional pueden detectar, a lo sumo, uno o dos casos de enfermedades neuromusculares y los hospitales generalistas no suelen disponer de la especialización ni los programas requeridos para su diagnóstico y tratamiento.^(5,7)

Sin embargo, en los últimos años se ha evidenciado un aumento de la inversión en recursos materiales, humanos y económicos dirigidos a su estudio epidemiológico e investigación, como son la creación del Centro Español de Investigación en Enfermedades Raras (Ciberer),⁽³⁰⁾ el Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares, perteneciente a la Sociedad Española de Neurología⁽³¹⁾ o el Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos (Orphanet).⁽²⁹⁾

El Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares ha elaborado un modelo de base de datos (Registro Nacional de Enfermedades Neuromusculares – RENEM) para realizar un registro de los pacientes afectados por una ENM en España. No se trata de un estudio epidemiológico en sentido estricto, sino de obtener un esbozo de la distribución de las diferentes patologías en el territorio nacional. La idea de realizar este proyecto parte del intenso desarrollo de líneas de investigación clínica en patología neuromuscular de los últimos años, que puede resultar determinante para el futuro tratamiento de los pacientes. La frecuencia relativamente baja de cada uno de los grupos específicos de enfermedades dentro del grupo global de la patología neuromuscular es una dificultad añadida a la investigación en este campo.⁽³¹⁾

Según los datos contenidos en el citado registro, existen 4 693 casos de enfermedades neuromusculares documentados en España, siendo la patología más prevalente la Distrofia Miotónica Tipo 1 (690 casos), seguida de la Distrofia Muscular Facio-escáculo-humeral (514 casos). La única provincia gallega representada en este registro es A Coruña y muestra una prevalencia de 79 personas afectadas.⁽³¹⁾

Sin embargo, los datos de este listado deben ser interpretados con prudencia ya que su última actualización fue realizada en el año 2007. Además, no todos los médicos que diagnostican enfermedades neuromusculares tienen acceso a esta base de datos ni aparecen reflejadas todas las provincias españolas.

En cifras absolutas y aproximadas, se estima que existen **más de 40 000 afectados** por enfermedades neuromusculares en toda España.⁽⁵⁾

Por otra parte, en el Reino Unido (RU) se ha realizado recientemente un estudio epidemiológico sobre la prevalencia de las enfermedades neuromusculares en dicho país. El documento muestra que existen, al menos 70 000 personas afectadas por alguna enfermedad muscular genética o adquirida. El número de pacientes por patología varía desde 23 000 (neuropatías hereditarias) hasta 1 caso (variante de la distrofia muscular congénita MDC1D). Se estima que alrededor del 13% de las personas afectadas padece alguna forma de distrofia muscular (DM).⁽³²⁾

Las ENM de aparición en la infancia constituyen un grupo de patologías muy amplio, heterogéneo y complejo. Son consideradas poco frecuentes, aunque en las últimas décadas, ha aumentado su prevalencia debido a una mejor prevención de las complicaciones secundarias y a un aumento de la supervivencia neonatal. En su conjunto, se considera una prevalencia de 100 niños afectados por cada 100 000 habitantes.⁽⁵⁾ Por indicar un dato, la DM de Duchenne es la ENM más frecuente en la infancia, con una incidencia de 1 por cada 3 500 nacidos vivos y una prevalencia de 63 casos por cada millón de habitantes.⁽³³⁾

Los datos sobre prevalencia de las ENM en adultos son similares, pudiendo variar considerablemente de una enfermedad a otra. La distrofia miotónica de Steinert es la enfermedad neuromuscular más común en la vida adulta puesto que se estima que la padecen 5 casos por cada 100 000 habitantes.⁽³⁴⁾

Tomadas por separado son un problema de salud poco impactante en la comunidad. Si se toman en su conjunto son uno de los grupos de enfermedades más frecuentes de la patología neurológica.

1.1.c) Etiología

Las causas de las enfermedades neuromusculares son diversas. Tradicionalmente se han descrito dos patrones causales: de origen genético y de origen adquirido, siendo las más frecuentes las primeras.⁽²⁴⁾ Dependiendo de la etiología de la enfermedad, su sintomatología, evolución y tratamiento serán diferentes.

A pesar de los avances conseguidos en el diagnóstico genético de estas patologías, todavía no se ha definido la secuencia genética responsable de la aparición de muchas de ellas. Por ello, el origen es todavía desconocido en su mayor parte.

A continuación, se comentarán brevemente las características generales de ambos patrones etiológicos.

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DE ORIGEN GENÉTICO

Las enfermedades neuromusculares **de origen genético** se producen como consecuencia de la presencia de una alteración en un gen determinado.⁽²⁴⁾

Su aparición puede ser debida a varias causas:⁽²⁴⁾

- La presencia de una anomalía cromosómica.

- La pérdida y/o exceso de un fragmento de cromosoma.
- El defecto de un gen (mutación). Cambio en la secuencia química de un gen con respecto a la variante normal, que tiene consecuencias patológicas.

En el primer caso (presencia de una anomalía cromosómica), la enfermedad genética se transmite de padres a hijos, es decir, tiene un patrón hereditario. Las enfermedades neuromusculares hereditarias, a su vez, pueden presentar diferentes patrones de transmisión:⁽⁵⁾

1. **Autosómica dominante:** El gen defectuoso se encuentra en los autosomas y su efecto negativo no se compensa por el gen normal correspondiente. Es decir, la enfermedad se manifestará en cualquier persona que tenga el gen defectuoso. En la forma dominante, uno de los padres se halla afectado aunque puede estarlo de forma leve. Esto determina un riesgo del 50% de transmitir la enfermedad a su descendencia. Ejemplos: Distrofias Miotónica de Steinert, DM Facio-escáculo-humeral.
2. **Autosómica recesiva:** Se produce la coexistencia de un gen alterado y de un gen normal en el mismo cromosoma y éste “compensa” los efectos del primero. Por lo tanto, existe una transmisión del gen alterado, pero la persona puede desarrollar o no la enfermedad. La afectación se manifiesta en los hijos si ambas alteraciones se combinan y la probabilidad de que esto ocurra es del 25%. Ejemplos: Distrofias Musculares de Cinturas, Atrofias Musculares Espinales.
3. **Recesiva ligada al sexo:** El defecto genético se halla en el mismo cromosoma determinante del sexo. En este caso, los varones pueden padecer enfermedades que se hallan ligadas o ubicadas en el cromosoma X, ya que al tener solo uno, no cuentan con una versión sana del mismo que reemplace la función alterada. De este modo, las mujeres son portadoras de la enfermedad y sus hijos varones pueden padecer la enfermedad con una probabilidad del 50%. Ejemplos: Distrofias Musculares de Duchenne y DM de Becker.

Por último, se indica que las enfermedades neuromusculares pueden ser congénitas o no serlo. Las patologías congénitas son aquellas que se presentan ya en el nacimiento y que incluso pueden manifestarse durante la vida intrauterina.⁽⁵⁾ A modo de síntesis y en relación con la etiología genética de las enfermedades neuromusculares, las hereditarias son, a su vez, genéticas, pero no todas las enfermedades genéticas son hereditarias. Las enfermedades congénitas pueden tener un origen genético o no.

La gravedad de una enfermedad genética no depende del tipo de herencia, sino de la importancia que tenga el gen defectuoso, o de si este defecto puede ser compensado o no por la acción de otros genes.⁽²⁴⁾

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES ADQUIRIDAS

Las enfermedades adquiridas no responden a ningún patrón genético y, por tanto, no se transmiten entre generaciones. En general, este tipo de enfermedades pueden tener un tratamiento curativo a través de la intervención sobre la causa principal de la patología, es decir, no todas las ENM adquiridas son crónicas.⁽²⁴⁾

Este grupo etiológico, a su vez, puede ser clasificado, según el mecanismo causante, en cuatro tipos:⁽⁵⁾

1. De origen inmunológico o de base autoinmune

El sistema inmune ataca a las propias células o estructuras del organismo porque no las reconoce como tales. Esto da lugar a síntomas muy variados, en función de la estructura afectada. El proceso suele desencadenarse tras una infección viral o bacteriana previa, sobre una base con predisposición genética. Ejemplos de este grupo son la Miastenia, la Polimiositis o las Poli neuropatías.

2. De origen infeccioso

Se producen por la infección provocada por un agente exógeno que puede ser vírico, bacteriano o parasitario.

3. De origen tóxico-medicamentoso

Se deben a la acción de tóxicos exógenos como el alcohol o algunos fármacos (como las estatinas), tóxicos industriales o tóxicos vegetales.

4. De origen endocrino-metabólico

Son enfermedades que se pueden producir por tres mecanismos:

A. Deficiencia de nutrientes o vitaminas esenciales.

B. Ausencia o exceso de determinadas hormonas.

C. Acción de tóxicos endógenos (del propio cuerpo) producidos por el mal funcionamiento de algunos sistemas corporales como el hígado o el riñón.

Ejemplos dentro de este grupo son la Polineuritis Diabética o Urémica y las Miopatías Metabólicas.

Llegados a este punto, se hace necesario realizar una apreciación sobre la exclusión de este grupo etiológico en el presente trabajo. A pesar de que las ENM adquiridas producen también una debilidad muscular, muchas veces generalizada y con dificultad para la marcha, el grado de afectación, su evolución y las posibilidades de curación dan lugar a unas buenas expectativas sobre la capacidad funcional de la persona afectada. Por ello, casi la totalidad de los pacientes no presenta una limitación importante en la movilidad funcional, y por tanto, el uso de la silla de ruedas temporal o permanente no es necesario.

Por este motivo, los criterios de inclusión de la muestra del presente trabajo, como se verá posteriormente, descartan a aquellas personas que, padeciendo una enfermedad neuromuscular, ésta sea de causa adquirida.

1.1.d) Clasificación

Siendo las ENM un grupo heterogéneo de patologías, a la hora de establecer su categorización, no existe un único criterio consensuado. La clasificación puede realizarse desde el punto de vista fisiopatológico, clínico o bien dar prioridad a otros conceptos como la forma de transmisión hereditaria. Actualmente tiene interés la clasificación basada en la biología molecular, lo que permite la creación de nuevos subtipos dentro de un mismo conjunto de síntomas.⁽⁵⁾

La clasificación de las Enfermedades Neuromusculares se modifica a medida que se obtienen nuevos hallazgos sobre las causas de cada una de ellas, por lo que esta categorización puede variar con los avances biomédicos.⁽²⁴⁾

A continuación se describirán brevemente los principales tipos y subtipos de enfermedades neuromusculares. En esta clasificación no se incluyen las enfermedades neuromusculares adquiridas (de origen infeccioso, tóxico-medicamentoso o endocrino-metabólico) ni las alteraciones asociadas a problemas sensitivos y/o del sistema nervioso central.

En el Anexo I se adjunta un cuadro que esquematiza la clasificación de las ENM, relacionando cada una de ellas con su código correspondiente a la Clasificación Internacional de Enfermedades 10 (CIE-10). En esta tabla se aportan datos epidemiológicos sobre su prevalencia en términos absolutos obtenidos en Europa.⁽²⁷⁾

DISTROFIAS MUSCULARES (DM):

Este término define un grupo de enfermedades genéticas que afectan principalmente al músculo estriado y son debidas a un defecto alguna de las proteínas que forman parte de la fibra muscular, ya sean estructurales o enzimáticas (distrofina, calpaína, merosina y emerina, entre otras). La gravedad de la enfermedad varía considerablemente según el tipo, y los síntomas pueden aparecer en el nacimiento o en cualquier etapa del ciclo vital.⁽³²⁾

Existen más de 35 enfermedades diferentes descritas dentro de este grupo, las cuales se encuentran categorizadas en 7 subtipos:

1. Distrofinopatías

Son distrofias musculares progresivas que se caracterizan por anomalías moleculares de la distrofina, una de las principales proteínas que mantienen la estructura de la fibra muscular. Su forma de transmisión genética es ligada al cromosoma X.⁽⁵⁾

Las principales formas clínicas dentro de este grupo son:

A. Distrofia Muscular de Duchenne (DMD):

Se caracteriza por una debilidad progresiva de la cintura pélvica en la infancia (a partir de los 2 ó 3 años). Las características de la postura que adopta el niño son: torso hacia atrás, marcha dandinante y dificultad para subir las escaleras. El signo de Gowers es positivo. Suele haber una pérdida de la marcha entre los 10 y los 13 años, junto con una agravación y generalización de la afectación muscular, incluidos el músculo estriado y el cardíaco.

B. Distrofia Muscular de Becker (DMB):

Los síntomas son muy parecidos a los de la DM de Duchenne, aunque su intensidad es menor y su aparición, más tardía. La progresión es más lenta y la esperanza de vida es más prolongada.

C. Otras:

Son fenotipos más leves en cuanto a la afectación del músculo esquelético (mialgias y calambres, mujeres portadoras sintomáticas, hiperCKemia) aunque todas pueden asociar, de manera más o menos predominante, una afectación cardiaca, incluso de forma aislada. Estas formas no experimentan una pérdida de la marcha.

2. Distrofias musculares congénitas

Se producen por una alteración de proteínas musculares y se manifiestan clínicamente desde el nacimiento o en los primeros meses de vida. Cursan con hipotonía, debilidad de los músculos de los miembros y del tronco, y pueden tener asociadas otro tipo manifestaciones como retracciones musculares, malformaciones oculares o alteraciones de la sustancia blanca cerebral. Puede aparecer también un retraso mental grave.⁽³⁵⁾ El modo de herencia es variable.

Dentro de este subgrupo se encuentran:

A. Distrofias musculares congénitas por déficit de merosina

Se caracterizan por retraso en el desarrollo motor con desarrollo intelectual normal. Existe ausencia de merosina en la biopsia muscular.

B. Distrofia muscular de Fukuyama

Cursa con retraso mental asociado. Su evolución es, a menudo, letal durante la infancia.

C. Síndrome de Walker-Warburg y síndrome MEB (Músculo-Ojo-Cerebro)

Se caracteriza por graves malformaciones oculares y cerebrales asociadas. Su evolución depende de las lesiones cerebrales.

3. Distrofia muscular de Emery-Dreifuss

Es una distrofia muscular progresiva con patrón de herencia autosómico dominante que suele manifestarse entre la primera y la segunda década de la vida. Se caracteriza por la aparición de retracciones del bíceps, del tendón de Aquiles y de los músculos cervicales posteriores. La persona tiene dificultades para levantar los brazos o llevar

objetos pesados y una tendencia a tropezar. Su progresión es lenta con aparición de debilidad muscular en hombros y brazos.⁽⁵⁾

4. Distrofias musculares de cinturas (LGMD)

Se trata del grupo más heterogéneo tanto desde el punto de vista clínico como molecular. Se divide en dos grandes grupos según su modo de herencia autosómico dominante (LGMD1) o recesivo (LGMD2). Las formas más graves suelen corresponder al grupo de las recesivas, como las debidas al déficit de sarcoglicanos (sarcoglicanopatías), calpaína o disferlina. En el grupo de las dominantes existen formas más leves, incluyendo hiperCKemia asintomática (como sucede en algunas formas por déficit de caveolina-3).

Dentro de este grupo destacan las Sarcoglicanopatías, que pueden tener una gran variedad clínica: formas graves con empeoramiento progresivo, con una pérdida de la marcha, y formas más moderadas caracterizadas por la persistencia de una fatiga importante.

5. Distrofia muscular Facio-escáculo-humeral (FSHD)

Es una de las distrofias musculares más frecuentes y tiene un patrón de herencia autosómico dominante. Suele manifestarse en la juventud, aunque existen formas de inicio más tardío y la penetrancia es variable. Se caracteriza por la presencia de debilidad y atrofia de los músculos de la cara y de la cintura escapular: movilidad facial reducida, dificultad para levantar los brazos por encima de la cabeza, hombros caídos hacia delante y omóplatos prominentes.

Los glúteos y músculos anteriores de la pierna están afectados.

Su evolución es muy lenta, desde la parte superior del cuerpo hasta la inferior, con frecuentes períodos de estabilización. Más de la mitad de las personas afectadas conservan la autonomía de la marcha durante toda la vida.⁽³⁵⁾

6. Distrofia muscular oculofaríngea

Es una distrofia muscular progresiva que aparece en la edad adulta (entre los 40 y 60 años) y se caracteriza por caída de los párpados (ptosis) y dificultad en la deglución (disfagia). Su evolución es lenta con agravación progresiva de las limitaciones funcionales. La marcha y algunos movimientos de los brazos pueden hacerse difíciles.⁽³⁵⁾ Tanto la ptosis como la disfagia pueden tratarse de forma quirúrgica mediante intervenciones relativamente sencillas.⁽⁵⁾

7. Miopatía de Bethlem

Distrofia muscular progresiva con un patrón de herencia autosómico recesivo que se produce por déficit del colágeno VI. Suele manifestarse en la primera década con retracciones articulares importantes en codos, articulaciones aquileas e interfalángicas y progresar hacia debilidad muscular. Ésta afecta más a los músculos proximales que a los distales y a los extensores más que a los flexores.

La limitación funcional es variable. La forma autosómica dominante da lugar a la Distrofia Muscular tipo Ullrich.⁽⁵⁾

MIOPATÍAS DISTALES:

Son un grupo de enfermedades con patrón de herencia autosómico recesivo o dominante. La afectación es mayor en la musculatura distal de miembros inferiores (MMII) y, según el tipo, afectará fundamentalmente al compartimento anterior o posterior de las piernas. Aunque la debilidad muscular se observa primero en los músculos distales, con el tiempo pueden verse afectados otros músculos.⁽³²⁾

Son enfermedades progresivas con una afectación de los músculos ascendente, pero con un ritmo de evolución moderado.⁽⁵⁾

Dentro de este grupo se encuentran:

1. Miopatía distal de tipo Welander

La afectación muscular inicial produce una debilidad en el pulgar e índice que se extiende al resto de los dedos. Existe una alteración en la destreza motora fina y dificultad para extender la mano. Puede evolucionar progresivamente hacia una limitación de miembros inferiores.⁽³⁵⁾

2. Miopatía distal de tipo Markesberry-Griggs

La enfermedad empieza después de los 40 años, con debilidad de los músculos del compartimento anterior de las piernas, afectando al tibial anterior y los dorsiflexores del tobillo.⁽³⁵⁾

3. Miopatía distal de tipo Miyoshi

Se inicia entre los 16 y los 20 años en un 80% de los pacientes. La sintomatología incluye la incapacidad para mantenerse sobre la punta de los pies, subir escaleras y correr. Tiene una evolución lenta, pero la afectación progresiva hacia los músculos de la cintura pélvica, lo que puede causar dificultad en la marcha.⁽³⁵⁾

4. Miopatía distal de tipo Nonaka

La afectación muscular produce una debilidad de los músculos de la parte anterior de la pierna (músculo tibial anterior) y pies en equino, con difícil flexión. Aunque no afecta a los cuádriceps, sí puede influir sobre los músculos de la cintura pélvica y producir incapacidad para la marcha. Tiene una evolución rápida.⁽³⁵⁾

MIOPATÍAS CONGÉNITAS:

Este grupo de patologías, con patrón de herencia variable, se manifiestan desde el nacimiento. Las enfermedades se producen por un defecto en el desarrollo del músculo, dando lugar a una capacidad de contracción reducida.⁽³²⁾

Dentro de este grupo se encuentran:

1. Miopatía congénita nemalínica (Nemaline myopathies)

Aunque es una enfermedad congénita puede manifestarse tardíamente, incluso en la edad adulta.⁽³⁵⁾ Se caracteriza por la aparición de una hipotonía generalizada y difusa con afectación de manos, pies, tronco y cara, retracciones, deformaciones articulares y

afectación de la deglución. El déficit no es evolutivo y, en general, causa invalidez moderada, en particular en los niños mayores y en los adultos. En general, cuanto más pronto aparece la enfermedad, más grave es su evolución.⁽³⁵⁾

2. Miopatía congénita “central core”

Se manifiesta de forma diferente según la edad de aparición. Se caracteriza por la presencia de debilidad muscular predominante en los hombros y en la pelvis. El inicio de la deambulación suele ser tardío. En ocasiones existe dificultad para correr, para subir escaleras y presencia de escoliosis. La afectación no es progresiva y la invalidez es moderada. Existen formas graves poco frecuentes que requieren de ventilación asistida.

3. Miopatía congénita centronuclear

Se caracteriza por la presencia de debilidad muscular de las piernas y de la cara, dando lugar a un retraso en el comienzo de la marcha. Su evolución es variable y la enfermedad puede causar distintos grados de invalidez, dependiendo de la intensidad de la debilidad muscular y de la aparición o no de deformaciones ortopédicas.⁽³⁵⁾

4. Miopatía congénita miotubular

Al nacer, el niño presenta hipotonía neonatal y dificultad respiratoria. Suelen ser frecuentes los problemas de deglución, parálisis de los músculos faciales, ptosis, oftalmoplejía y deformaciones del tórax y los pies.⁽³⁵⁾

En general, la enfermedad evoluciona muy rápido. El afectado suele fallecer en las primeras semanas de vida.⁽⁵⁾

5. Miopatía congénita con minicores

Se caracteriza por una hipotonía neonatal e inmovilidad de los músculos faciales. En ocasiones existe deformación del tórax y de los pies, e incluso a veces afección cardíaca. Su evolución es muy variable, más o menos lenta.⁽⁵⁾

DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT

Es la ENM más frecuente. Su patrón de transmisión genética es autosómico dominante. Existen formas congénitas (muy graves y a menudo letales) y formas de inicio más tardío.

Se destaca la presencia del “fenómeno de anticipación”: los síntomas suelen aparecer de forma más precoz y suelen ser más graves en generaciones sucesivas. Lo que caracteriza y da nombre a esta enfermedad es la dificultad para relajar los músculos después de una contracción mantenida, lo que se denomina “fenómeno miotónico”.

Es una afectación multisistémica que afecta a varios órganos: músculos, ojos, Sistema Nervioso (SN), aparato cardiorrespiratorio, aparato digestivo y glándulas endocrinas.⁽³⁵⁾ Es habitual la presencia de cataratas, calvicie y anomalías endocrinas y cardíacas.⁽⁵⁾

El principal síntoma es la aparición de una debilidad progresiva de los músculos faciales, los elevadores de párpados (ptosis), los bulbares (suele existir disfagia), así como los de antebrazos, manos, piernas y pies (afectación distal).

Su evolución es variable y puede llegar a producir un estado de gran invalidez a los 15 o 20 años tras su aparición.⁽⁵⁾

MIOTONÍAS CONGÉNITAS:

Son enfermedades que se manifiestan desde el nacimiento o en la infancia.

Dentro de este grupo se encuentran:⁽⁵⁾

1. Miotonías congénitas: autosómica recesiva (o tipo Becker, más grave) y autosómica dominante (o tipo Thomsen, más leve).

Miotonía difusa que se agrava con el frío y mejora con el movimiento (después de una contracción, aparece una lentitud anormal de la relajación muscular referida como contractura). Se trata de enfermedades no progresivas que producen una invalidez, en general, moderada durante toda la vida.

2. Miotonía condrodistrófica (Síndrome de Schwartz– Jampel)

Miotonía, en ocasiones dolorosa, asociada a problemas del crecimiento. Por este motivo, son frecuentes las deformaciones esqueléticas.

PARÁLISIS PERIÓDICAS FAMILIARES (ENFERMEDADES DE LOS CANALES)

Este nombre describe a un grupo de enfermedades genéticas raras caracterizadas por la aparición de brotes intermitentes (periódicos) con aumento de la debilidad muscular (parálisis). Los brotes pueden ser el resultado del estrés, nerviosismo, actividad física, del calor o del frío. Es muy poco frecuente que se vean implicados los músculos de la respiración, el habla o la deglución.⁽³²⁾

Dentro de este grupo se encuentran:

1. Adinamia episódica de Gamstorp y enfermedad de Westphal

Enfermedades genéticas que se transmiten de forma autosómica dominante. Se manifiesta con episodios de parálisis, con una duración (de 2 a 24 horas) y frecuencia variables. Afectan a los cuatro miembros, y son provocados por: el descanso tras el ejercicio, una comida muy salada y/o rica en azúcares, la exposición al frío, un episodio febril o un traumatismo físico o psíquico. En general, no existen molestias entre las crisis. La gravedad de las crisis suele estar relacionada con los problemas del ritmo cardíaco causados por la hipocalémia. Se observa una mejoría con la edad ya que puede ocurrir una desaparición de las crisis hacia los 40 – 50 años.⁽³⁵⁾

2. Paramiotonía de Eulenburg

Se trata de una miotonía persistente con el ejercicio, que se agrava visiblemente con el frío y va acompañada de debilidad muscular. Es estable.⁽³⁵⁾

MIOSITIS OSIFICANTE PROGRESIVA (O FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA):

Es una enfermedad que se manifiesta en la infancia. Se produce por la osificación de los músculos, que se vuelven “duros como piedras” (aparecen como una especie de bultos, sobre todo en el cuello y a lo largo de la columna vertebral). El tejido óseo generado es el resultado de un fallo en el proceso de reparación del tejido muscular. Estas osificaciones producen limitaciones articulares y deformidades, haciendo que los movimientos funcionales sean difíciles o imposibles.⁽⁵⁾

MIOPATÍAS METABÓLICAS:

Se trata de un grupo de enfermedades genéticamente determinadas, cuya base etiopatogénica es la dificultad para obtener energía por parte de la fibra muscular, por lo que ésta no funciona adecuadamente.

Este grupo se clasifica, a su vez, en 3 subgrupos:

1. Miopatías mitocondriales:

Pueden aparecer en la primera infancia o en la edad adulta. A menudo su causa es un defecto en el genoma transmitido por la madre.⁽³⁵⁾

En la mayoría de los casos, aparece debilidad permanente de los músculos de los ojos (ptosis) con o sin afección muscular de los miembros. También es frecuente la presencia de fatigabilidad, a menudo dolorosa con el esfuerzo. Su evolución es variable según la gravedad del tipo, aunque la mayoría no causan demasiada invalidez. En las formas graves, es posible una afección cerebral que pueda causar problemas de equilibrio, epilepsia y/o parálisis.⁽⁵⁾

2. Lipodosis musculares:

Son miopatías metabólicas que aparecen en el recién nacido, en la infancia o en la edad adulta, según la forma.

En este subgrupo se encuentran:⁽⁵⁾

- A. Déficit de carnitina
- B. Déficit de carnitina palmitoiltransferasa de tipo II (CPT II)
- C. Déficit de acil CoA deshidrogenasa
- D. Déficit parcial de CPT II

3. Glucogenosis musculares:

Miopatías metabólicas que pueden aparecer a cualquier edad. Suelen cursar con fatiga muscular, dolores al realizar esfuerzo y calambres, pudiendo afectar sólo al músculo o a otros órganos (cerebro, hígado o corazón).⁽³⁵⁾

La principal característica es la intolerancia al esfuerzo, desencadenada por el ejercicio físico. Su evolución varía según la forma. Las formas neonatales, con hipotonía generalizada, pueden tener una progresión rápida y fatal sin el tratamiento adecuado. Las formas más tardías son, en general, menos graves.⁽³⁵⁾

Dentro de este subgrupo se pueden encontrar nueve enfermedades diferentes:⁽⁵⁾

- A. *Enfermedad de Pompe (tipo II)*
- B. *Enfermedad de Forbes (tipo III)*
- C. *Enfermedad de Andersen (tipo IV)*
- D. *Enfermedad de MacArdle (tipo V)*
- E. *Enfermedad de Tauri (tipo VII)*
- F. *Déficit de fosforilasa quinasa*
- G. *Déficit de fosfoglicerato quinasa (PGK)*
- H. *Déficit de fosfoglicerato mutasa (PGAM)*
- I. *Déficit de lactato deshidrogenasa (LDH)*

ENFERMEDADES DE LA UNIÓN NEUROMUSCULAR:

Se producen debido a que la señal eléctrica procedente del nervio hacia el músculo se interrumpe por alguna causa, dando lugar a debilidad muscular y fatiga.⁽³⁵⁾

Este grupo, se divide, su vez, en 2 categorías:

1. Enfermedades de la unión NM adquiridas

A. Miastenia Gravis:

Es una enfermedad crónica, de causa inmunológica, producida por la presencia de anticuerpos contra componentes de la membrana postsináptica de la unión neuromuscular. Es una enfermedad que puede manifestarse a cualquier edad, aunque lo más frecuente es entre los 20 y 30 años en las mujeres y entre los 40 y 60 en los hombres.

Se caracteriza por presentar una debilidad muscular y fatiga de intensidad y duración variables que pueden afectar a cualquier músculo. Esta debilidad puede aumentar con el esfuerzo y/o con la repetición del movimiento.

Su evolución es variable, con remisiones o exacerbaciones.⁽³²⁾

B. Síndrome de Eaton-Lambert:

Es una enfermedad producida por anticuerpos contra componentes de la membrana presináptica de la unión neuromuscular. Produce debilidad en MMII, y alteraciones autonómicas (impotencia, estreñimiento, etc.).⁽³²⁾

2. Síndromes miasténicos congénitos:

Se trata de enfermedades de transmisión genética (autosómico recesivo o dominante), que aparecen desde el nacimiento. Se caracterizan por la presencia de fatiga anormal debida a una debilidad muscular localizada o generalizada (aumentada por el esfuerzo), ptosis, oftalmoplejía y trastornos de la deglución. La gravedad de los síntomas es variable. La enfermedad puede evolucionar por brotes, ser progresiva, con escasa evolución o mejorar con el tiempo.⁽³⁵⁾

AMIOTROFIAS ESPINALES O ATROFIAS MUSCULARES ESPINALES(AME):

Son un grupo de enfermedades hereditarias de transmisión autosómica recesiva.⁽³⁵⁾ Se caracterizan por la pérdida o degeneración de las neuronas del asta anterior de la médula espinal. El mal funcionamiento de estas neuronas hace que el impulso nervioso no pueda transmitirse correctamente y, por tanto, los movimientos y el tono muscular se ven afectados. Inicialmente, están más afectados los músculos proximales y la debilidad en los miembros inferiores suele ser generalmente mayor que la de los miembros superiores (MMSS).⁽⁵⁾ Pueden aparecer problemas respiratorios.

Existen diferentes tipos de Amiotrofias espinales, que varían considerablemente en su edad de aparición y gravedad:⁽⁵⁾

1. Amiotrofias espinales infantiles tipos Ia y Ib

Su inicio es antes de los 6 meses de edad y el niño tiene una debilidad tan intensa que no alcanza la sedestación. Ésta se caracteriza por ser simétrica en los músculos proximales y el tronco, extendiéndose hacia las extremidades. Puede existir afectación del tronco cerebral (con un inicio antes de los 3 meses) con riesgo de muerte súbita. Su evolución es grave a pesar del tratamiento especializado.

2. Amiotrofia espinal infantil tipo II

Su inicio se produce después de los 6 meses de edad, y son niños que realizan la sedestación, aunque no adquieren la marcha. Cursa con una debilidad simétrica de los músculos proximales y del tronco. Puede haber una posible afectación de los músculos intercostales inferiores. Su evolución es estable tras una fase de agravación.

3. Amiotrofia espinal infantil tipo III

El inicio se produce hacia el final de la infancia o principio de la adolescencia. Cursa con debilidad de los músculos proximales y, aunque se llega a adquirir la marcha se hace con dificultad. Suele haber problemas para levantarse del suelo y para subir escaleras. Su evolución es variable, habitualmente lenta.

4. Amiotrofia espinal del adulto tipo IV

Su inicio se produce en la edad adulta. Cursa con parálisis y atrofia de los músculos distales de las piernas. Pueden existir dificultades respiratorias y debilidad de los músculos de los muslos y de los antebrazos.

NEUROPATÍAS HEREDITARIAS SENSITIVO-MOTORAS (ENFERMEDADES DE CHARCOT-MARIE-TOOTH):

Forman un grupo muy frecuente constituido por más de 15 enfermedades crónicas del nervio periférico. Pueden tener un patrón de herencia autosómico dominante (CMT1), autosómico recesivo (CMT2) o dominante ligado al cromosoma X (CMTX).⁽³⁵⁾

Es frecuente la aparición de debilidad muscular, que produce problemas en la marcha. Suelen aparecer problemas de la sensibilidad profunda y superficial, entumecimiento, dolores y, frecuentemente, pie cavo. La gravedad de la afectación es muy variable.⁽⁵⁾ Su evolución es lentamente progresiva, aunque variable incluso dentro de una misma familia.⁽³⁵⁾

1.1.e) Diagnóstico

El diagnóstico de una enfermedad neuromuscular no suele ser un proceso fácil debido a la variabilidad de sus causas y por el hecho de que todavía se desconocen muchos de los genes causantes de un gran número de ellas.

Por otra parte, es frecuente el hecho de que, a pesar de que una ENM ha sido diagnosticada, con el tiempo y debido a nuevos avances biomédicos, se comprueba que este diagnóstico puede ser incorrecto y es necesario volver a realizar las pruebas pertinentes.⁽⁵⁾

No existe ningún protocolo establecido y/o aprobado que guíe el proceso diagnóstico de una enfermedad neuromuscular. Sin embargo, sí se ha determinado que la prueba definitiva que permite detectar su presencia es la biopsia muscular o del nervio periférico.⁽²⁹⁾

En general, el procedimiento seguido para realizar el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular se basa en la aplicación de los siguientes procedimientos:

ESTUDIO DE LA HISTORIA CLÍNICA:

La persona afectada suele acudir al médico ante una sospecha de que algo no va bien: las caídas son frecuentes, le cuesta andar y levantarse del suelo, empieza a notar síntomas importantes de cansancio, falta de fuerza muscular, dificultad para subir y bajar escaleras o para realizar un ejercicio físico.⁽⁵⁾

En este punto es fundamental analizar el contexto epidemiológico-familiar.⁽²⁴⁾

REALIZACIÓN DE UN EXAMEN CLÍNICO:

La confirmación de los primeros síntomas se realiza a través de un sencillo examen clínico. Los resultados del mismo orientan al médico de cabecera para realizar una derivación al neurólogo.⁽⁵⁾

APLICACIÓN DE LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS:

En esta fase se emplearán diferentes métodos complementarios en función de la sospecha clínica. Los principales procedimientos utilizados son:⁽²⁴⁾⁽⁵⁾

1. Exámenes de laboratorio:

Permiten estudiar las enzimas musculares específicas como la Creatin-fosfo-kinasa (CPK) o la creatin-kinasa (CK).

2. Estudio radiológico del músculo:

Posibilita observar las estructuras musculares a través de técnicas de imagen. Su utilidad para el diagnóstico es bastante baja.

3. Electromiografía:

Es el estudio de la función eléctrica de las fibras musculares. Se registra un patrón característico de actividad muscular. Esta prueba es útil para concretar el tipo de enfermedad neuromuscular.

4. Estudios de Conducción Nerviosa:

Permiten cuantificar los distintos parámetros de la función de los nervios periféricos.

5. Estudios de Cuantificación Sensitiva:

Permiten estudiar los niveles de sensibilidad en aquellas enfermedades que involucran a los nervios periféricos y que escapan a los estudios de conducción nerviosa.

6. Biopsia Muscular:

Permite observar, de forma directa, las alteraciones del músculo y caracterizar el proceso. Esta prueba se utiliza también para establecer un pronóstico, que dependerá del grado de afectación del músculo.

7. Biopsia de Nervio:

Cumple la misma función que la biopsia muscular pero, en este caso, la enfermedad se asienta en el nervio periférico. La realización de esta prueba es útil para confirmar los datos obtenidos en el electromiograma que, junto con el patrón de herencia, el curso evolutivo y las anomalías asociadas, son determinantes para el diagnóstico.

8. Test Genético / de ADN o molecular:

Es la prueba que confirma definitivamente la presencia de una ENM de base genética y resulta necesario para ensayar tratamientos etiológicos.

1.1.f) Sintomatología

Las enfermedades neuromusculares comparten una serie de manifestaciones clínicas.⁽⁵⁾

El síntoma principal y más característico de las ENM es la **debilidad muscular**, que puede ser progresiva o intermitente. La persona detecta este signo cuando aparecen limitaciones para realizar diferentes actividades de la vida diaria (AVD) tales como dificultad para subir escaleras, caminar, destapar una botella, levantar objetos... En la primera infancia, los síntomas más comunes incluyen caídas frecuentes, dificultad para incorporarse del suelo, dificultad y lentitud al correr y marcha con balanceo de caderas. La debilidad puede afectar a la musculatura distal o proximal de las extremidades o ser global, e incluso afectar a la musculatura facial y ocular.⁽⁵⁾

La debilidad muscular es generalmente simétrica, aunque en ocasiones un lado parece más afectado que el otro.⁽⁵⁾ La reducción funcional de la masa muscular es común en todas las ENM y da lugar a una atrofia debida a un estilo de vida sedentario, así como a la degeneración del músculo producida por la propia enfermedad.⁽⁴⁾ El gasto de energía en la realización de actividades físicas es significativamente menor en la población de personas afectadas por una ENM que en la población general, y también menor en mujeres que en hombres.⁽³⁶⁾

La debilidad muscular puede condicionar la aparición de **contracturas**, producidas tras una inmovilización prolongada, en la que las articulaciones se fijan y se pierde la libertad de movimiento.

La **fatiga** es otro síntoma característico y suele ir asociada a la debilidad muscular. En relación con este signo, es necesario hacer una distinción entre la fatiga primaria (derivada de la propia enfermedad) de la secundaria (producida por el desuso).⁽⁴⁾ La debilidad y fatigabilidad después del ejercicio es propia de la miastenia y las miopatías metabólicas.

Otra manifestación clínica frecuente es la **miotonía** o la dificultad para relajar el músculo tras una contracción. Puede ser de intensidad variable, según los músculos afectados y las circunstancias externas.⁽⁵⁾

En algunos tipos de distrofia se observa, en ocasiones, que los músculos presentan un mayor volumen, en lugar de estar reducidos. Este aumento muscular se conoce como **pseudohipertrofia** o falsa hipertrofia. Su causa no está del todo clara, sin embargo, es probable que se deba a que el tejido muscular es reemplazado por grasa.⁽²⁴⁾

Históricamente, el **dolor** no ha sido considerado como una de las principales características clínicas de las ENM. Sin embargo, existe un número creciente de estudios que indican que el dolor crónico es un síntoma común en la mayoría de las personas adultas afectadas. Estos estudios han mostrado ratios de dolor crónico presente entre el 70 y el 96% de los adultos.⁽³⁷⁻³⁹⁾ En el caso de los niños, la cifra es similar, ya que casi el 70% de éstos indican la presencia de dolor crónico.⁽⁴⁰⁾ La frecuencia y la intensidad del dolor en las ENM no se reconocen bien, por lo que debe examinarse minuciosamente. La presencia de dolor puede influir negativamente sobre otros aspectos de la vida de las personas afectadas.⁽⁴⁰⁾

En ocasiones, especialmente en los tipos de distrofia que afectan a los brazos, los **calambres** y la rigidez son bastante comunes. Éstos suelen ocurrir con mayor frecuencia en las miopatías metabólicas.

En algunas ENM, en las que los nervios periféricos se hallan afectados, pueden aparecer **síntomas sensitivos** como hormigueos en las extremidades, dolores en brazos y piernas, así como pérdida o reducción de la sensibilidad.

Cuando la enfermedad aparece en el recién nacido o durante los primeros meses de vida se reconoce la presencia de **hipotonía**, con una disminución de los movimientos espontáneos del bebé, llanto débil y dificultad en la succión.⁽⁵⁾

La dificultad durante el **sueño** es otro de los aspectos reportados por la literatura. Algunas posibles causas de la interrupción del sueño pueden estar relacionadas con los problemas físicos, como la limitación en la capacidad para ajustar la posición del cuerpo durante la noche o también debido a la insuficiencia de las vías respiratorias secundaria a hipotonía.⁽⁴⁰⁾

Además de la presencia de estos síntomas, la afectación muscular puede producir consecuencias funcionales sobre otros órganos y sistemas corporales, dando lugar a diferentes complicaciones como enfermedad coronaria arterial, obesidad, osteoporosis, ansiedad y/o depresión.⁽⁴⁾

Los problemas asociados más comunes son:⁽⁵⁾

1. Alteraciones de la marcha:

Son muy variables. En determinadas enfermedades congénitas no se llega nunca a adquirir la capacidad de marcha. En otros casos se pierde precozmente o puede mantenerse hasta la edad adulta, aunque con un deterioro lento y progresivo.

2. Problemas asociados al uso de la silla de ruedas:

Si la progresión de la enfermedad afecta a la movilidad general de la persona afectada impidiéndole una deambulación funcional, ésta comenzará a utilizar la silla de ruedas como principal producto de apoyo (PA). En este caso, el uso de la silla de ruedas también puede derivar en la aparición de otros problemas secundarios como las deformidades de la columna vertebral, úlceras por presión o la dificultad para el desempeño de las AVD.⁽⁴¹⁾

3. Deformidades articulares:

Son complicaciones habituales, pudiendo acelerar la pérdida de la marcha. Su gravedad y frecuencia aumentan cuando se pierde la deambulación y, aunque son inevitables, pueden retrasarse si se aplica un tratamiento de rehabilitación precoz.⁽⁴⁾

4. Alteraciones de la columna vertebral – Escoliosis:

Está condicionada por la pérdida de la marcha y el uso de la silla de ruedas. Suele estar asociada a las contracturas musculares.

5. Alteraciones respiratorias:

Se producen por una falta de fuerza en la musculatura respiratoria, principalmente de los músculos abdominales e intercostales. Esta característica, junto con las alteraciones de la caja torácica (derivadas de la escoliosis), dificulta la tos y el drenaje de secreciones, favoreciendo determinadas complicaciones como neumonías o atelectasias.

6. Alteraciones cardíacas:

Son variables, existiendo ENM con trastornos del ritmo cardíaco graves. En otras, es frecuente la insuficiencia cardíaca y también una miocardiopatía hipertrófica que va empeorando progresivamente.

7. Osteoporosis - Fracturas:

La pérdida de masa ósea está condicionada por la disminución de la movilidad global. Las fracturas se presentan con una alta incidencia y son debidas a la osteoporosis secundaria a la inmovilización.

8. Alteraciones nutricionales:

Puede producirse una malnutrición (por disminución de la ingesta de alimentos o debido al aumento del trabajo respiratorio) u obesidad (aumento de peso debido a la falta de ejercicio físico secundario a inmovilización). En fases avanzadas de la enfermedad suelen aparecer problemas la deglución o disfagia.

1.1.g) Evolución

La evolución de las ENM, al igual que su sintomatología, varía según la causa y el grupo al que pertenezca. Es decir, cada ENM tiene su propio perfil evolutivo.⁽²⁴⁾ En general, son neurodegenerativas, es decir, su evolución implica una **pérdida progresiva** de la capacidad funcional para la movilidad global y para realizar las AVD. Esta situación produce un aumento de la necesidad de ayuda en el desarrollo de estas actividades, bien asistencia de tercera persona o bien a través de otros dispositivos como adaptaciones o productos de apoyo.^(18,42)

Desde un punto de vista rehabilitador, las enfermedades neuromusculares puede clasificarse, según su ritmo de evolución, en dos tipos:^(43,44)

- Enfermedades lentamente progresivas: La marcha se mantiene durante un período largo de tiempo, como por ejemplo la AME tipo III o la Distrofia muscular de Becker.
- Enfermedades rápidamente progresivas: En este grupo la capacidad de marcha no se llega a adquirir o se pierde rápidamente. Ejemplos son la AME tipo I o la DM de Duchenne, entre otras.

No existe una evidencia directa que demuestre la asociación entre el desuso del músculo y la reducción de los niveles de actividad en personas con ENM. Sin embargo, los trabajos que han estudiado el entrenamiento aeróbico, el gasto energético diario y

los niveles de actividad física sugieren que las personas con una ENM lentamente progresiva son más sedentarias que la población general.^(36,45) Por otra parte, en las ENM rápidamente progresivas, los períodos de encamamiento pueden dar lugar a una pérdida de fuerza y funcionalidad que podría no ser reversible.⁽⁴⁾

En las enfermedades del nervio, del músculo o de la unión neuromuscular de base **autoinmune**, el curso clínico puede ser **intermitente**, es decir, puede haber etapas con brotes de síntomas, intercaladas con fases de remisión.⁽²⁴⁾

La edad de inicio de estas patologías, como se ha visto en apartados anteriores, también es variable:^{(24)(5,44)}

- ENM que debutan en la infancia: Se observa un retraso en los hitos neuromusculares (sedestación, gateo, marcha, carrera...), alteraciones en el desarrollo esquelético (desviación de la columna vertebral, pies zambos...), alteraciones en el desarrollo psicomotor (en ocasiones retraso mental asociado) o trastornos neurológicos asociados como epilepsia.
- ENM que debutan en la adolescencia: Un ejemplo es la DM de cinturas por déficit de calpaína.
- ENM que debutan en la edad adulta: Por ejemplo las distrofias distales o la DM de Steinert.

En general, se ha establecido que las DM presentan un curso evolutivo dividido en cuatro fases, según la evolución experimentada en la capacidad de **deambulación**. Este esquema varía considerablemente, tanto en la edad de inicio como en el ritmo evolutivo.^{(5,44)(46)}

- Marcha libre: Es la fase inicial o en la que se produce el diagnóstico de la enfermedad. Los síntomas son muy leves y casi no se aprecia una pérdida de la capacidad funcional.
- Deterioro de la marcha: Se produce una disminución progresiva de la fuerza muscular sobre todo en piernas y se aprecia un deterioro rápido de la marcha. Se observa un patrón característico en hiperlordosis, con ampliación de la base de sustentación y equinismo.
- Fase de silla de ruedas: En esta etapa se produce un cese definitivo de la capacidad de la deambulación. La persona necesita el uso de la silla de ruedas para los desplazamientos fuera del domicilio y, temporalmente, para la movilidad en el interior del hogar.
- Prolongación de la vida: En esta fase la persona permanecerá largos períodos de tiempo encamada. La aparición de la escoliosis es muy frecuente. La afectación respiratoria suele estar presente con el avance de la enfermedad. Existe una gran dificultad para la realización de las AVD, por lo que la persona evolucionará hacia una dependencia total. En las últimas fases, es frecuente la aparición de una miocardiopatía hipertrófica progresiva.

1.1.h) Tratamiento

A pesar de los avances alcanzados en el conocimiento sobre sus orígenes genéticos, el tratamiento de muchas de las ENM se encuentra hoy en un estado embrionario. En la actualidad, no se dispone de un tratamiento etiológico para la mayoría de aquéllas de base genética (con excepción de algunas miopatías mitocondriales sensibles a CoQ). Sin embargo, los esfuerzos de la investigación están aumentando rápidamente las perspectivas futuras en muchas patologías, con la aparición de opciones de tratamiento, como las terapias génicas.⁽²⁴⁾

En el caso de las enfermedades neuromusculares adquiridas, la situación es distinta, y se puede llegar incluso a una curación de los síntomas, con la identificación de la causa y la aplicación del tratamiento adecuado. En aquellas miopatías adquiridas de origen tóxico o endocrinológico y en las neuropatías paraneoplásicas es suficiente con tratar la causa. En las ENM adquiridas de origen autoinmune se utilizan diversas técnicas para reducir la inmunidad: corticoides, inmunosupresores, IgIV o anticuerpos monoclonales.⁽²⁴⁾

Por esta razón, se debe en cuenta que la situación es diferente según la etiología y, a pesar del hecho de que una enfermedad sea incurable, esto no significa que no se pueda tratar.^{(5)(18,47)} El tratamiento se aplica para aliviar y mejorar los síntomas, reducir y prevenir complicaciones, mejorar la independencia... en suma, **mejorar la calidad de vida.**

En relación con la intervención en las ENM, se distinguen tres tipos de tratamiento disponibles en la actualidad:

TRATAMIENTO ETIOLÓGICO Y FARMACOLÓGICO

Actualmente no se dispone de un tratamiento médico específico en la mayoría de las enfermedades neuromusculares de origen genético. Sin embargo, destacan las siguientes opciones terapéuticas disponibles.

1. Terapias moleculares o génicas:⁽⁵⁾⁽²⁴⁾

Consiste en sustituir o añadir una copia normal de los genes en la región defectuosa del ADN para corregir el defecto y restablecer la función alterada mediante técnicas de manipulación directa.

La terapia génica puede llevarse a cabo a través de la terapia in vivo o la terapia ex vivo.

2. Terapias basadas en células:

Estas técnicas pretenden mejorar las características de las células distróficas o repoblar el músculo afectado.

La terapia celular que más se ha venido utilizando es el trasplante de mioblastos, la cual, se realiza desde un donante hasta el músculo distrófico o afectado del huésped. Otra variante de la terapia celular es el uso de células multipotenciales.⁽⁵⁾⁽²⁴⁾

3. Terapias farmacológicas:

Hoy en día se conoce que algunos fármacos tienen un efecto anabolizante o retardante de la progresión intrínseca a la enfermedad. En el caso de aparición de las complicaciones secundarias, los fármacos son administrados para tratar la sintomatología asociada. Aunque aún son escasos los medicamentos con probada eficacia, se pueden destacar los siguientes:

A. Glucocorticoides o Corticosteroides:

La terapia con corticoides (prednisona y deflazacort) es el único tratamiento farmacológico efectivo para las personas afectadas por DMD.⁽⁴⁸⁾ Sin embargo, tiene bastantes efectos adversos como el aumento de peso, osteoporosis y labilidad emocional.⁽⁴³⁾ Por otra parte, la suspensión del tratamiento devuelve al paciente a la situación funcional esperable en el curso natural de la enfermedad.⁽⁵⁾

B. Antibióticos aminoglósidos:

La Gentamicina ha probado ser eficaz para promover la producción de distrofina normal y ofrecer protección a la fibra muscular frente al daño inducido por la contracción.⁽⁵⁾

C. Oxandrolona:

Es un esteroide anabolizante que, en un primer estudio piloto, ha demostrado cierta eficacia al enlentecer el curso de la DMD.⁽⁵⁾

D. Albuterol:

Se ha probado su acción con la DMD, DMB y FSHD. Su efecto beneficioso podría potenciarse con el empleo de una tabla de ejercicio personalizada.^(2,49)

Por último, y en relación al tratamiento de las complicaciones asociadas, en muchas ENM con compromiso de la musculatura respiratoria es importante la aplicación precoz de diversas medidas de ventilación respiratoria. Las cardiopatías asociadas a algunas ENM pueden requerir la instalación de un marcapasos o un desfibrilador profiláctico, requerir tratamiento médico antiarrítmico, o un trasplante de miocardio.⁽⁵⁾

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

El curso evolutivo normal de una ENM no implica la necesidad de llevar a cabo un tratamiento quirúrgico, en relación con la afectación muscular.⁽⁵⁾ Sin embargo, como ya se ha visto, la evolución de algunas enfermedades, sobre todo de las rápidamente progresivas, puede producir una serie de consecuencias funcionales, a veces vitales, sobre otras estructuras del cuerpo: aparato locomotor, sistema respiratorio, aparato digestivo o sistema circulatorio, entre otros.⁽⁴²⁾

En algunas ocasiones, el nivel de afectación de estas estructuras puede ser tal que requiera una intervención quirúrgica con el fin de reducir los riesgos y consecuencias de las complicaciones asociadas. Las intervenciones quirúrgicas más frecuentes que pueden requerir las personas afectadas por una ENM son:

1. Tratamiento quirúrgico de las complicaciones óseas

Si las contracturas no son corregibles o controlables con los programas de ejercicios o la aplicación de férulas, se debe recurrir a la cirugía, especialmente si la función respiratoria se ve afectada.^{(5)(44,46)} Este tratamiento evita la progresión de la curvatura, equilibra el tronco sobre la pelvis (respetando el crecimiento de la columna vertebral) y mejora la función pulmonar y la calidad de vida en estos pacientes.

El momento oportuno para la cirugía depende de la etapa de crecimiento de la persona, de su función pulmonar, su nivel de malestar y la velocidad de progresión de la curvatura. La indicación quirúrgica en la actualidad se plantea a partir de los 35 grados Cobb.⁽⁵⁾

Si existen contracturas del tobillo y deformaciones de la articulación, la cirugía del cordón del talón y de la articulación del pie puede ser necesaria para prolongar la marcha.⁽⁵⁾

2. Tratamiento quirúrgico de las complicaciones respiratorias

El principal problema respiratorio en las ENM es la hipoventilación que da lugar a una hipercalcemia.⁽⁴⁷⁾

El tratamiento preferentemente elegido para manejar esta situación es la ventilación no invasiva. La aplicación de esta técnica ha permitido aumentar la esperanza de vida de muchas personas con una grave afectación neuromuscular.^(44,47,48,50)

Sin embargo, si la ventilación no es efectiva o ha de mantenerse permanentemente puede ser necesario recurrir a la **traqueotomía** (ventilación asistida invasiva).⁽⁵⁾

3. Gastrostomía

En las ENM rápidamente progresivas, sobre todo cuando la pérdida funcional es importante, suelen aparecer trastornos en la deglución (disfagia).⁽⁵⁾⁽⁴³⁾⁽⁴⁴⁾

Los problemas en la alimentación pueden ser tratados a través de diferentes medidas: modificar la textura de los alimentos, usar de espesantes, establecer una rutina de las comidas, realizar masajes favorecedores del tránsito intestinal, mantener una postura adecuada durante la alimentación o tomar fármacos específicos para la producción de saliva.⁽⁴²⁾

Sin embargo, cuando los músculos empleados para tragar y masticar se debilitan, existe el riesgo de deshidratación, desnutrición, asfixia o infecciones respiratorias causadas por la inhalación de alimentos o líquidos hacia los pulmones (aspiración). Cuando no se puede realizar una correcta alimentación e hidratación por vía oral, está indicada la alimentación a través de una sonda.

4. Intervenciones cardíacas

Las complicaciones cardíacas pueden ocurrir en la mayoría de las miopatías primarias. Su frecuencia e intensidad son variables.⁽⁴³⁾ Si el tratamiento farmacológico no es efectivo para el control de la cardiomielitis, las personas afectadas se pueden beneficiar de la colocación de un marcapasos, y otros podrían someterse a un trasplante de corazón. La indicación de estas intervenciones dependerá del tipo y la evolución de la enfermedad.⁽⁴²⁾

TRATAMIENTO REHABILITADOR O DE MANTENIMIENTO

Como se ha visto en los apartados anteriores, la inexistencia de un tratamiento curativo eficaz para este tipo de enfermedades, da lugar a que la base de la intervención tenga un enfoque de mantenimiento, siendo fundamental la administración de un programa completo de rehabilitación.⁽⁵⁾⁽²⁵⁾⁽⁴⁴⁾

Durante años, los pacientes han quedado al margen de los programas asistenciales, por considerar a estas enfermedades irreversibles y en muchos casos con una esperanza de vida corta. Sin embargo, en las últimas décadas, el concepto de calidad de vida ha ido ganando terreno, y se reconoce la importancia de mantenerla y mejorarla. Los beneficios de los programas de rehabilitación para los pacientes con enfermedades neuromusculares se orientan a conseguir una mejoría del nivel funcional, contribuyendo a aumentar su estado de salud y su calidad de vida.⁽⁵⁾

1. Características del programa de rehabilitación:

El programa de rehabilitación tiene un carácter global, que abarca todos los factores que producen y aumentan la dependencia de la persona afectada. Se realiza de forma continuada, aplicando distintas pautas terapéuticas según el tipo de enfermedad y su fase evolutiva, valorando especialmente la capacidad de marcha y la aparición de las complicaciones.^{(5)(44,46)}

El programa rehabilitador se complementa con los aspectos de la prevención secundaria (reducir el agravamiento de la enfermedad) y terciaria (disminuir las consecuencias de la misma). Los cambios que la persona experimenta en la esfera física, psicológica, social y médica a lo largo del tiempo indican la necesidad de proporcionar consultas por parte de diferentes especialidades médicas.⁽⁶⁾ Este factor, sumado a la heterogeneidad de las ENM, implica que el programa rehabilitador tenga una perspectiva multidisciplinar.^(5,44,46)

A pesar de que este hecho es una realidad, las razones para derivar a los pacientes al tratamiento de ciertas disciplinas, como la Terapia Ocupacional (TO), fisioterapia o logopedia, no están todavía claras y no existen criterios estandarizados para realizar este tipo de derivación. Así, las prácticas actuales son arbitrarias y muestran una variación importante.^(1,25)

En la Tabla 2 se ofrece un resumen de las características y especificaciones del programa de rehabilitación en las enfermedades neuromusculares.

El tratamiento de rehabilitación para personas con ENM debe incluir evaluaciones periódicas con el fin de registrar los cambios en la capacidad de marcha, participación en las actividades laborales, actividades instrumentales y la necesidad del uso de productos de apoyo. El deterioro funcional podría, en caso contrario, dar lugar a inactividad, reduciendo por tanto su propio bienestar.⁽⁶⁾

Tabla 2: Características de un programa de Rehabilitación en las ENM*

Características	Factores a tener en cuenta en el desarrollo del programa		
Precoz	Inicio en el momento del diagnóstico		
Constante	Tratamiento continuado con 2 o 3 sesiones por semana	Seguimiento periódico de la evolución del paciente	Adaptación a las fases de la enfermedad
Individualizado	<i>Factores personales:</i> Edad Contexto Apoyos Motivación Adaptación	<i>Características de la enfermedad:</i> Tipo Fase Grado de progresión Debilidad muscular Presencia de contracturas	
Adaptado a la fase evolutiva y tipo de enfermedad	Objetivos específicos	Técnicas aplicadas	
Abordaje interdisciplinario	<i>Beneficios:</i> Atención integral y continuada Abordaje de la enfermedad en todas las áreas Rehabilitación funcional individualizada Intervención bio-psico-social. Específica en metodología Trabajo coordinado. Información y formación a afectado y familia Continuidad de cuidados	<i>Profesionales sanitarios facultativos:</i> Neurólogo Neuropediatra Médico rehabilitador Neumólogo Cardiólogo Cirujano ortopeda Médico especialista en endocrinología y nutrición Gastroenterólogo Médico de atención primaria	<i>Profesionales sanitarios no facultativos:</i> Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional Logopeda Diplomado Universitario en Enfermería Técnico ortoprotésico Nutricionista Podólogo Otros: psicólogo, psicopedagogo, trabajador social
Basado en la evaluación	Continuidad del tratamiento Carácter individualizado Prevención secundaria	Articulaciones Músculos Sensibilidad Función Cardiorrespiratoria Comunicación y deglución Capacidad funcional Aspectos psicosociales	

*Modificado de "Guía de Enfermedades Neuromusculares. Información y apoyo a las Familias".⁽⁵⁾

En general, a la hora de establecer los objetivos y las técnicas empleadas se tiene en cuenta el tipo de evolución de la enfermedad (rápidamente progresiva o lentamente progresiva).⁽⁵⁾ Antes de aplicar el programa, el médico rehabilitador debe realizar una evaluación global de todas las capacidades de la persona para determinar cuáles son sus principales dificultades y su nivel de discapacidad.

El tratamiento de rehabilitación puede desarrollarse en tres modalidades: de forma hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria, aunque dadas las características de estos pacientes, la opción de tratamiento domiciliario es la más adecuada. En el caso de los

niños, también se considera muy adecuado realizar el tratamiento en el ámbito escolar para conseguir la menor interferencia con la vida social y familiar.⁽⁴⁴⁾

El tratamiento de las enfermedades neuromusculares también puede incluir la prescripción de un estilo de vida determinado.⁽⁵⁾

2. Objetivos del programa de rehabilitación:

El objetivo de la rehabilitación no es curar la enfermedad sino prevenir sus complicaciones y retrasar su progresión, con la finalidad de proporcionar un mayor confort al paciente, aumentar su calidad de vida y mantener unas buenas condiciones físicas.⁽⁵⁾

A grosso modo, se pueden señalar una serie de objetivos generales que debe incluir todo programa rehabilitador:^(4,5,44,46-48)

- Mantener o mejorar la fuerza muscular.
- Retrasar la pérdida de la deambulación.
- Aumentar la actividad física y la amplitud de movimiento.
- Prevenir las deformidades articulares y contracturas musculares.
- Mantener o mejorar la función respiratoria.
- Garantizar un control postural adecuado.
- Controlar la aparición de complicaciones y dolor.
- Estimular la independencia en las actividades de la vida diaria.
- Conseguir la colaboración de la familia en el desarrollo del programa.
- Mejorar la calidad de vida social y fomentar una plena participación en actividades de ocio.

Según la etapa en la que se encuentre la persona afectada, los objetivos específicos planteados serán diferentes y variarán en función de las características del contexto bio-psico-social. Los principales objetivos de cada fase son:⁽⁵⁾

- A. *Fase de deambulación:* Mantenimiento de funciones y apoyo en el afrontamiento del diagnóstico.
- B. *Fase de marcha asistida:* Retraso de la pérdida de marcha.
- C. *Fase de silla de ruedas:* Adaptación y aumento de la autonomía y prevención de complicaciones.

Por ser el núcleo central del presente trabajo se destacan a continuación los objetivos específicos de esta fase en el programa de rehabilitación:⁽⁵⁾

- Promover la independencia y autonomía personal en los desplazamientos.

- Prevenir la dependencia en las AVD mediante dispositivos adaptados.
- Prevenir y/o corregir las deformidades de la columna.
- Vigilar la insuficiencia cardiaca.
- Mantener la capacidad pulmonar y prevenir las complicaciones respiratorias.
- Promover un seguimiento continuo.
- Atender a las necesidades psicosociales del afectado y su familia.

D. Fase de supervivencia prolongada: Prevención de complicaciones y mejora de la calidad de vida.

3. Técnicas aplicadas en el programa de rehabilitación:

El programa terapéutico aplicado, al igual que los objetivos específicos, dependerá del tipo de evolución y de la fase de la enfermedad en la que se encuentre la persona.

La mejora obtenida en la capacidad cardiopulmonar, en la fuerza muscular y la resistencia, así como en la flexibilidad está relacionada con la reducción del riesgo de diferentes factores asociados.⁽⁴⁾ Por ello, en general, el manejo rehabilitador de las ENM comprende la aplicación de diferentes técnicas:

A. Entrenamiento muscular y programa de ejercicios:

La cinesiterapia está dirigida a mantener el grado de movimiento y potenciar la musculatura. Los ejercicios que se realizan permiten:^{(4,5)(26)}

- **Flexibilizar la musculatura:** Se evita el desarrollo de contracturas y se disminuye la espasticidad y el dolor muscular que pueden producir los espasmos musculares.
- **Potenciar la musculatura:** La tonificación muscular mejora la fuerza y retrasa la progresión. En general, el aumento es proporcional a la fuerza muscular inicial lo que sugiere que el programa de entrenamiento debe iniciarse tan pronto como sea posible. Es importante incluir suficiente tiempo de reposo entre los ejercicios para evitar la fatiga.
- **Realizar un entrenamiento aeróbico:** Mantiene el entrenamiento cardiorrespiratorio y produce un beneficio en el estado de bienestar de la persona.

Algunos estudios demuestran también que el entrenamiento continuado sobre la destreza motora fina y la función manual tiene un efecto positivo sobre la misma, tanto en la capacidad funcional como el desempeño ocupacional.⁽⁵¹⁾

El ejercicio físico ha sido el método más comúnmente utilizado para el mantenimiento de la postura y la movilidad, pero todavía es necesaria una completa investigación en este campo que permita desarrollar unas pautas óptimas de ejercicio para este grupo de pacientes.^(26,52)

En la revisión sistemática realizada por Cup et al. (2007) se analizó la evidencia científica aportada por diferentes estudios sobre la aplicación de la terapia física en personas con enfermedades neuromusculares. De los 60 artículos seleccionados, se destaca que existe un nivel II de evidencia (probable para ser efectivo) para los ejercicios de fuerza en combinación con ejercicios aeróbicos. Se ha encontrado un nivel III de evidencia para los ejercicios aeróbicos. En dicha revisión, los autores concluyen que la evidencia disponible es limitada y proponen realizar futuros trabajos multicéntricos, utilizando una clasificación internacional de las variables en la aplicación de estas técnicas.⁽²⁶⁾

B. Prevención de contracturas y deformidades:

La prescripción ortopédica es importante con el fin de controlar y tratar la escoliosis y las contracturas articulares en las fases no deambulatorias de la enfermedad.⁽⁴⁸⁾

Para prevenir la aparición de las mismas se lleva a cabo un plan de ejercicios físicos, combinado con el uso de ortesis o férulas, así como el mantenimiento de una correcta higiene postural. El tratamiento regular para combatir la aparición de contracturas incluye:⁽⁵⁾⁽⁴⁴⁾

- Programa diario de **estiramientos** activo-asistidos y pasivos para mantener los arcos de movimiento adecuados.
- **Ejercicios activos** de los músculos antagonistas a los contracturantes.
- Estimulación de la **bipedestación, marcha** y ejercicios en agua caliente.
- **Control postural**
- **Uso de férulas:** ortesis cortas nocturnas para el estiramiento pasivo de gemelos y sóleo. Así se puede controlar y retrasar la aparición del pie equino, que es el acortamiento muscular más frecuente.
- **Postura en decúbito prono** como anticontracturante de los flexores de cadera y rodilla, de 30 a 60 minutos diarios.

C. Prolongación de la marcha:

Las ortesis largas son prescritas cuando la marcha está muy deteriorada y es poco útil o casi imposible. Son bitutores fabricados en material ligero (para evitar la sobrecarga muscular) y con apoyo isquiático. Con las ortesis y la cirugía (destinada a la elongación del tendón de Aquiles) se puede prolongar la marcha una media de dos años, lo que va a evitar también el retraso en la aparición de escoliosis. Este programa se realiza casi exclusivamente en la DMD, algún caso de DMB y en la AME tipo III, si se pierde la marcha en la infancia o adolescencia.

Pueden ser necesarios otros dispositivos de apoyo como bastones de mano, bastones ingleses o andadores en distintos momentos de la evolución, antes de pasar al uso de silla de ruedas.^(5,44)

D. Mantenimiento de la autonomía personal:

Esta acción debe contemplarse en todas las fases del tratamiento, ya que es fundamental para garantizar una adecuada calidad de vida, no sólo al afectado sino también a su cuidador. Los apoyos para mantener y proporcionar un nivel adecuado de

autonomía personal son diversos: asistente personal, productos de apoyo, adaptaciones funcionales o un perro de asistencia.⁽⁵⁾ Teniendo en cuenta la posible presencia de dolor crónico en esta población, es necesario considerar la aplicación de técnicas de evaluación y tratamiento de este síntoma como parte integrante del programa estándar de cuidado.⁽⁴⁰⁾

En algunas personas afectadas, sobre todo en aquellas que reciben un tratamiento con corticoesteroides, se lleva a cabo un control de su peso y el mantenimiento de una dieta equilibrada.⁽⁴⁸⁾

Teniendo en cuenta la importancia del mantenimiento de la autonomía personal y el uso de la silla de ruedas como núcleo central del presente trabajo, estos aspectos serán abordados con mayor profundidad en apartados posteriores.

E. Manejo de las complicaciones respiratorias:

La evaluación pulmonar para el cuidado ventilatorio es importante y su consulta es esencial cuando disminuye la capacidad vital.⁽⁴⁸⁾

Las técnicas de fisioterapia respiratoria se utilizan con el objetivo de facilitar el drenaje de secreciones. Según el tipo de enfermedad o la edad del paciente, se aplicarán técnicas de drenaje bronquial activas o pasivas. Se ha hallado un nivel III de evidencia para los ejercicios respiratorios en pacientes con miastenia gravis y con distrofia miotónica.⁽²⁶⁾

F. Apoyo psicológico:

Como se verá en el siguiente apartado, al margen de todos los síntomas físicos provocados directamente por la patología, la persona afectada se ve envuelta en una espiral de sentimientos, sensaciones y emociones difíciles de explicar y, en muchas ocasiones, de resolución complicada.

Por ello, el tratamiento de rehabilitación también debe contemplar el manejo de los factores psicoemocionales. Debe orientarse hacia el paciente y su familia para evitar una psicodinámica familiar contraproducente, reforzar las actividades dirigidas a los objetivos marcados y preparar a la persona y su familia hacia futuras intervenciones.^(5,42)

La rehabilitación debe proporcionar una perspectiva positiva centrada en el potencial de la persona afectada, y no en su limitación, y su objetivo principal debe ser la propia perspectiva del paciente y su calidad de vida.^(6,53)

1.1.i) Factores psicológicos, calidad de vida y aspectos cognitivos

El diagnóstico y padecimiento de una enfermedad neuromuscular es una situación para la que la persona no está preparada. Los aspectos psicosociales derivados inciden en la vida de los pacientes y de su familia. Tienen influencia sobre las ocupaciones, el trabajo, la sexualidad y las relaciones con los demás. Los problemas psicosociales

varían según la etapa de la vida en la que se encuentre la persona, y también según la fase de la enfermedad muscular y la naturaleza de la misma.⁽⁵⁴⁾ Por otra parte, el nivel de autoestima y el uso de determinadas estrategias psicológicas de afrontamiento dependen del tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y la aparición de los primeros síntomas.⁽⁵⁵⁾

Entre los comportamientos típicos suelen aparecer, entre otros, dificultades para tomar decisiones, miedo ante los retos que se presentan, desconfianza de sus posibilidades reales y problemas en las relaciones sociales. Es decir, la persona que las padece es espectador pasivo de su propio deterioro.⁽⁵⁾ En la Tabla 3 se muestran las principales características de los aspectos psicosociales más frecuentes en las personas afectadas por ENM.

Muchos usuarios, como consecuencia de las implicaciones psicoemocionales pueden requerir un tratamiento psicológico y ser derivados a los servicios de salud mental.⁽⁴³⁾ La persona puede desarrollar diferentes estrategias de comportamiento hacia la ENM y las emociones vividas: la evasiva, la búsqueda de apoyo social, la agresividad, la lucha para cambiar la situación actual o una actitud pasiva. Estas reacciones pueden ser inmediatas o diferidas; silenciosas o manifiestas. Es por ello que se hace necesaria la adopción de diferentes estrategias de ajuste a situaciones estresantes que permitan preservar su vida emocional, económica y social.⁽⁵⁶⁾

En muchas ocasiones, el temor a un aumento de la dependencia, provocado por la progresividad, puede retrasar la puesta en marcha de algunos tratamientos o intervenciones.⁽⁴²⁾ Por ello, es importante ofrecer un apoyo al paciente y a la familia en el afrontamiento del diagnóstico. Una de las mejores formas de conseguir este objetivo es dar una información clara.⁽⁵²⁾ De esta forma, la persona afectada se verá orientada para movilizar sus recursos y desarrollar su propio método de afrontamiento.⁽⁵⁷⁾

La mayor parte de las personas afectadas se adapta a la discapacidad a lo largo del tiempo, aprendiendo a minimizar el efecto de las limitaciones funcionales y a concentrar sus esfuerzos hacia aquellas áreas que pueden tener afectadas.⁽⁵⁸⁾ Sin embargo, el aspecto temporal no es suficiente para explicar la aceptación – no aceptación de la enfermedad.⁽⁵³⁾

Los principales problemas identificados por las personas afectadas en relación con el manejo de los factores psicosociales son la falta de información sobre la enfermedad y los servicios, la pobre coordinación entre servicios, las actitudes negativas y una expectativa reducida de su propio potencial.⁽⁵⁹⁾

Algunos estudios sugieren que en los niños con una ENM pueden aparecer diversos problemas de salud mental, incluyendo trastornos de la personalidad, problemas sociales, déficit de atención trastornos afectivos, ansiedad y depresión.^(60,61)

Por último, destacar que existe un porcentaje de personas afectadas por una ENM que presenta algún tipo de afectación del nivel cognitivo. De hecho un tercio de los niños

afectados por DMD tiene dificultades de aprendizaje.^(5,47) La mayor parte de éstas influyen sobre la adquisición de la capacidad para la lecto-escritura y el cálculo matemático. Sin embargo, y al contrario que la debilidad muscular, el retraso del aprendizaje no es progresivo y el niño puede llegar a conseguir unos resultados académicos de éxito si recibe los apoyos y adaptaciones necesarios.⁽³²⁾

Tabla 3: Caracterización del proceso de afrontamiento psicosocial en las enfermedades neuromusculares*

Sentimientos sobre sí mismo	Emociones Procesos de pensamiento Estrategias de comportamiento	Tristeza Rabia Culpa Angustia Negación No considerar la importancia real Reevaluación positiva Catastrofismo Evasiva Búsqueda de apoyo social Agresividad Lucha Actitud pasiva
Signos de alerta	En el niño En el adulto	Cambio rendimiento escolar Rechazo de cuidados Problemas de sueño y alimentación Episodios de irritabilidad, cólera, agresividad o tristeza. Otros: desmotivación, inhibición aislamiento, pasividad. Signos de malestar físico Irritabilidad Impaciencia Cansancio Ansiedad y depresión Culpabilidad
Sentimientos hacia los demás		Influencia del modo de aceptación en la imagen transmitida Transmisión de propios sentimientos Necesidad de apoyo Expresión productiva de sentimientos Sentimientos contradictorios hacia el cuidador
Sentimientos relacionados con la evolución de la enfermedad	Diagnóstico Evolución Posibles respuestas	Desorientación Ansiedad Miedo Adaptación constante Vivencia de las pérdidas Sensación de pérdida de control - Frustración Situaciones de estrés Actitud pasiva Enfado y agresividad Aislamiento social Actitud positiva y normalizadora
Problemas y necesidades	Problemas Necesidades	Incertidumbre Pérdida de control Aislamiento Problemas con el entorno Aumento de información Mejora de la comunicación Control en la toma de decisiones Nivel adecuado de calidad de vida Apoyo psicológico Apoyo socioemocional

*Modificado de “Guía de Enfermedades Neuromusculares. Información y apoyo a las familias”.⁽⁵⁾

1.1.j) Autonomía personal y Enfermedades Neuromusculares

EL CONCEPTO DE AUTONOMÍA PERSONAL:

La Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia), define la autonomía personal como “Capacidad de controlar, afrontar y tomar por **propia iniciativa**, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y **preferencias propias**, así como de desarrollar las Actividades básicas de la Vida Diaria”.⁽⁶²⁾

La autonomía personal es un factor clave para mantener una vida digna y con calidad, siendo fundamental para su consecución que la interacción de la persona con su contexto (físico, personal, social y cultural), se desarrolle de la forma más normalizada posible, que exista un verdadero acoplamiento.⁽⁶³⁾

La autonomía personal implica una serie de consideraciones que parten de la concepción holística del individuo, repercutiendo en la totalidad del espectro bio-psico-social.⁽⁵⁾⁽¹⁹⁾ La autonomía personal nace en la esfera intelectual del individuo: es la capacidad de tomar las propias decisiones de reflexión y autodeterminación, permitiendo que la persona sea agente de su propia realización.⁽⁵⁾⁽⁶³⁾

Por tanto, el déficit en el funcionamiento no implica necesariamente una disminución en el grado de autonomía personal. Si la persona tiene los recursos necesarios (productos de apoyo, adaptaciones funcionales, ayuda de terceros, apoyos comunitarios...) podrá tomar sus decisiones en libertad, eligiendo en todo momento, qué hacer, cómo, cuándo y dónde hacerlo.

Cuando las personas desarrollan una ocupación están comprometidas con su cumplimiento, siendo resultado de su libre elección, con una motivación y un significado.⁽¹⁷⁾ Por tanto, se podría decir que la autonomía personal es fundamental en el desarrollo pleno de una ocupación.

Sin embargo, en ocasiones, las personas con ENM tienen dificultades para encontrar y mantener estos apoyos, así como para adquirir nuevas habilidades o compensar las ya existentes. Si esto ocurre, el desarrollo de diversas actividades puede verse limitado, entre ellas, las más básicas como el vestido, el aseo o la movilidad personal. Por otra parte, la sociedad todavía no ha desarrollado los dispositivos básicos que tengan en cuenta las necesidades específicas de esta población. Esta falta de recursos para la igualdad de oportunidades puede derivar en la aparición de lo que se conoce como restricción en la participación social. Muchas personas en situación de dependencia encuentran diferentes barreras en su entorno (sobre todo físicas, pero también sociales, culturales, ideológicas...) que limitan en gran medida el desarrollo de una vida plena y la consecución de un adecuado grado de autonomía personal.⁽⁵⁾

De esta forma, la capacidad de decisión se encuentra influenciada por las barreras o imposiciones del contexto. La autonomía, como autodeterminación, no se pierde sino que su nivel se reduce en estas condiciones. Es entonces cuando aparece un conflicto

entre “el quiero, pero no puedo” que afecta negativamente a la calidad de vida de la persona.^(19,63)

CARACTERÍSTICAS DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES:

Como se ha comentado en apartados anteriores, el proceso de enfermedad puede afectar a diferentes estructuras y funciones corporales, lo que tendrá una repercusión importante sobre la capacidad del desempeño funcional.⁽⁵⁾⁽⁶⁴⁾ A pesar de que la progresión de la debilidad muscular es diferente en cada patología y para cada individuo, ésta afectará en mayor o menor medida a la realización independiente de una gran variedad de actividades.^(4,65)

Las principales causas que disminuyen la capacidad funcional y, por tanto, disminuyen la calidad de vida en las personas afectadas son: **la pérdida progresiva de la deambulación**, la fatiga, la aparición de escoliosis, la dificultad en la actividad física, el dolor, los problemas derivados del aumento de peso, las retracciones tendinosas y la insuficiencia respiratoria.^(4,66)

Uno de los factores más influyentes es el carácter progresivo de estas enfermedades. Éste dará lugar a la pérdida de una habilidad importante tras otra y demandará la readaptación constante por parte de la persona afectada.⁽⁵³⁾ En la mayoría de las ENM, la progresión es más o menos estable y generalmente, cuando una habilidad se pierde, es poco frecuente volver a recuperarla.⁽⁷⁾

La mayor parte de las personas afectadas tendrán dificultad en el desarrollo de las AVD, sobre todo a la hora de completar tareas para las que se requiere una fuerza suficiente en los músculos de las manos y miembros inferiores.^(6,53)

La reducción en la velocidad de la marcha independiente y en la fuerza de la extensión de rodilla está significativamente relacionada con la disminución en el nivel de actividad.⁽⁴⁾ La debilidad de la cintura pélvica provoca la aparición de una “marcha de pato”, con dificultad para caminar largas distancias, subir escaleras, desplazarse sobre superficies inestables y pasar de la posición de sedestación a bipedestación. Las caídas son frecuentes y existe una gran dificultad para que la persona pueda volver a incorporarse.⁽⁷⁾

La capacidad de marcha en una persona con ENM puede variar día a día e incluso en un mismo día, dependiendo de sus niveles de actividad. Por ello, es importante promover que la persona conserve la deambulación durante el mayor tiempo posible, con el fin de mantener la fuerza muscular, retrasar la aparición de deformidades y el aumento de peso.⁽⁷⁾

Llega un momento en que la marcha sólo puede ser considerada como un ejercicio terapéutico y no es funcional. A las personas que se encuentran en esta etapa se les prescribe una correcta silla de ruedas con el fin de mantener su independencia en la movilidad.⁽⁷⁾

Otras AVD para las que puede existir una pérdida de autonomía personal son, por orden de afectación, las siguientes: transferencias, vestido de miembros inferiores, lavado del cuerpo, alimentación, secado del cuerpo, vestido de miembros superiores, peinado y control de vejiga e intestinal.^(67,68)

Por otra parte, más de la mitad de las personas afectadas son dependientes en el desarrollo de las actividades de la vida diaria instrumentales, encontrando la mayor dificultad en la realización de las tareas domésticas.^(53,67) La capacidad funcional para el desempeño de actividades como el cuidado de la ropa, la preparación de la comida o la limpieza de la casa puede verse influida por las diferencias en el género.⁽⁶⁾

Con respecto a la **educación**, los niños y jóvenes afectados por una ENM suelen estar escolarizados en centros ordinarios, con una enseñanza normalizada, integradora, próxima al entorno donde vive y personalizada.⁽⁵⁾ Sin embargo, los niños con ENM tienen una serie de necesidades educativas especiales, asociadas a las dificultades motrices y sus complicaciones que influirán en el rendimiento educativo. Entre éstas destacan la debilidad y fatiga, dificultad para seguir el ritmo de la clase, dificultad para prestar atención y concentrarse, dificultad de participación en la educación física, ausencias frecuentes por la asistencia a los tratamientos médicos y problemas relacionados con situaciones vitales de urgencia.⁽⁶⁹⁾

El **trabajo** también es otra de las áreas que puede verse afectada por el padecimiento de una enfermedad neuromuscular.^(6,67) La actividad laboral que puede realizar una persona afectada depende del tipo de patología. Las personas con una grave afectación tendrán una capacidad muy limitada para manejar ciertas habilidades. Sin embargo, el uso de las nuevas tecnologías puede facilitar la integración laboral. Las personas con una afectación menor pueden realizar una actividad más normalizada.⁽⁵⁾

Los niveles de autoestima tienen una relación positiva con los niveles de educación y empleo. Esto puede significar que los perfiles de personalidad de los usuarios pueden ser un factor significativo relacionado con su habilidad para su integración social y para mantener su nivel de empleo. En este sentido, la educación parece ser tan importante como las capacidades físicas con respecto a la empleabilidad de este colectivo.⁽⁴⁷⁾

Las personas afectadas experimentan dificultades atribuidas a la restricción en la libertad de movimiento con respecto a las actividades de **juego, ocio, tiempo libre y participación social**.^(6,67) La mayor parte de las dificultades en estas áreas están relacionadas con la presencia de barreras (de ligeras a completas) en los factores ambientales, referidos tanto a los productos y tecnología, como a las actitudes y servicios, sistemas y políticas.^(5,70)

En el caso de los niños afectados, el juego también puede requerir ser adaptado, de forma que éste pueda conocer y explorar el medio de forma creativa, expresiva y participativa. Los espacios de ocio y participación social deben permitir que las personas puedan continuar interaccionando con el medio y con los otros de una forma saludable.⁽⁶⁴⁾

En resumen, y haciendo referencia a los términos establecidos por la CIF, las dificultades en los dominios de la actividad y la participación pueden aparecer cuando existe una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que se desempeñan las funciones anteriormente mencionadas. En la Tabla 4 se muestra los grupos de actividades en los que las personas afectadas por ENM pueden tener dificultades (de ligera a completa):⁽⁷⁰⁾⁽⁶⁷⁾

Tabla 4: Grupos de actividades para los que puede existir una dificultad de desempeño en las personas con ENM

Actividades y Participación	
Dominios	Áreas vitales (tareas, acciones)
Movilidad	Cambiar y mantener la posición del cuerpo: cambiar las posturas corporales básicas, mantener la posición del cuerpo, transferir el propio cuerpo.
	Llevar, mover y usar objetos: levantar y llevar objetos, uso de la mano y el brazo Andar y moverse: Andar, desplazarse por el entorno, desplazarse por distintos lugares, desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento Desplazarse utilizando medios de transporte: Utilización de medios de transporte, conducción
Autocuidado	Lavarse Cuidado de partes del cuerpo Higiene personal relacionada con los procesos de excreción relacionada con los procesos de excreción Vestirse Comer Beber
Vida Doméstica	Adquisición de bienes y servicios: Compras Tareas del hogar: preparar comidas, realizar los quehaceres de la casa Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás: Cuidado de los objetos del hogar, ayudar a los demás.
Áreas principales de la vida	Educación Trabajo
Vida comunitaria, social y cívica	Vida comunitaria Tiempo libre y ocio Derechos humanos

EL PROCESO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN LAS PERSONAS AFECTADAS:

Una vez vistas las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación que pueden experimentar las personas afectadas por una ENM, es importante determinar las actuaciones que pueden mejorar el nivel de autonomía personal de este colectivo.

La persona afectada necesita ser estimulada para realizar las actividades en las diferentes áreas funcionales de la forma más independiente posible. Aunque no se obtenga un nivel total de autonomía, el objetivo último es facilitar al máximo el desempeño, así como proporcionar mayor comodidad y confort a la persona y sus cuidadores.⁽⁶⁴⁾

Dada esta situación, se realiza una actuación con el objetivo de compensar el déficit creado por la enfermedad y aumentar así su nivel de independencia. De esta forma, se garantiza su participación activa en las actividades cotidianas, respondiendo a las

necesidades e intereses personales. En la Tabla 5 se puede muestra un esquema sobre las acciones desarrolladas durante el proceso de promoción de la autonomía personal.

Tabla 5: El proceso de promoción de la autonomía personal*

Fases	Acciones	Recursos
Evaluación	Capacidades personales Áreas de actividad Características de los factores contextuales	Entrevista Observación Instrumentos estandarizados
Intervención	Actuación sobre las habilidades de la persona	Potenciación de capacidades conservadas Entrenamiento para la recuperación de capacidades Adquisición de nuevas capacidades Estrategias compensatorias
	Actuación sobre la actividad	Adaptación Graduación Estrategias de conservación de energía
	Actuación sobre los factores contextuales	Uso de productos de apoyo Adaptación funcional (hogar, puesto escolar, puesto trabajo) Cuidador/asistente personal Servicio Ayuda a Domicilio Perro de asistencia Plan personalizado de escolarización Políticas promoción de empleo Promoción de la accesibilidad Exploración de alternativas de ocio
Seguimiento	Reevaluaciones periódicas	Entrevista personal Observación Instrumentos estandarizados

*Modificado de “Guía de Enfermedades Neuromusculares. Información y apoyo a las Familias”.⁽⁵⁾

Los recursos que más contribuyen al mantenimiento de la autonomía personal son el uso de productos de apoyo y la ayuda de una tercera persona.^(44,53,59)

En las primeras fases de la enfermedad, cuando la pérdida funcional todavía es débil, puede ser útil el uso de ayudas externas que permitan que la persona conserve su autonomía. A medida que la enfermedad avanza, dichas ayudas pueden ser difíciles de usar y las tareas de cuidado personal se convierten en una experiencia más pasiva para los afectados. Por tanto, los cuidadores deben asumir un papel cada vez más activo.⁽⁷¹⁾

Teniendo en cuenta la importancia de estos recursos en la promoción de la autonomía personal de los afectados, es necesario desarrollar diferentes estrategias de investigación, intervención y seguimiento que garanticen el adecuado desempeño de las diferentes áreas de actividad y participación por parte de este colectivo.

1.2 La familia y el cuidador principal

1.2.a) Impacto de la enfermedad en la familia

Cada familia tiene una forma particular de responder a un mismo hecho, y un mismo acontecimiento tiene diferente significado para cada familia y para cada uno de sus miembros.⁽⁵⁾

Adaptarse a una enfermedad crónica implica un desgaste familiar. La familia vivirá diferentes impactos, problemas y dinámicas, que van a depender de diversos factores: tipo de enfermedad, la etapa del ciclo vital de la persona afectada, la cultura, las creencias o el sistema de apoyo. Además de la afectación psicoemocional que puede sufrir la persona en relación al afrontamiento de la enfermedad, otros miembros de la familia y cuidadores pueden también experimentar ciertas consecuencias psicoemocionales. Esta es una realidad que no siempre se tiene en cuenta en el proceso de intervención.^(24,47)

El dominio del estrés en las familias es una tarea importante en el proceso de ajuste familiar.⁽⁷²⁾

Entre los factores relacionados con el tipo de consecuencias psicoemocionales, es necesario destacar el **tipo de parentesco del familiar** con la persona afectada.⁽⁵⁾⁽⁷³⁾ Los padres de niños afectados muestran unos bajos niveles de salud general, así como mayor ansiedad, depresión, dolor y discapacidad en relación con la población general.⁽²³⁾ Además, no siempre los dos miembros de la pareja aceptan de igual forma el diagnóstico y/o las fases de la enfermedad.⁽⁵⁾ Si uno de los progenitores es portador de la enfermedad pueden aparecer sentimientos de culpa y tensiones entre ambos.⁽³³⁾

Los/as hermanos/as pueden tener ansiedad y se pueden sentir avergonzados en relación con la discapacidad de su familiar o experimentar celos de toda la atención que ése recibe.⁽⁷³⁾

Es importante que la familia adquiera una correcta información e identifique los recursos locales de apoyo. Por otra parte, también es fundamental que se realice un plan de seguimiento por parte del profesional de referencia.⁽⁷⁴⁾ El consejo familiar y grupal, así como los grupos de ayuda mutua pueden ser muy beneficiosos.

En resumen, los problemas que afectan a la esfera psicoemocional de la familia se enumeran a continuación:⁽⁵⁾

- **Disminución de la comunicación:** Algunos sentimientos se mantienen en silencio de cara al afectado y a otros familiares.
- **Aislamiento social:** La vida social de la familia se reduce, disminuyendo el contacto con amigos y parientes.
- **Carácter progresivo** de la enfermedad: se requiere un compromiso y cuidados continuos por parte de los familiares.
- **Relación con la red asistencial:** suele ser muy compleja, y en ocasiones, traumática.
- **Sobrecarga física:** Suele aparecer si la calidad de las estructuras está insuficientemente adaptada para disminuir la carga de trabajo de los padres, cuidadores o parejas.

- **Sobreprotección:** son frecuentes las situaciones en las que los familiares (principalmente el cuidador) asume y realiza por el afectado ciertas tareas o funciones.
- **Culpabilidad:** Las ENM son usualmente genéticas y los parientes pueden sentirse responsables.
- Descontento o **distanciamiento** del cónyuge con la consecuente disminución de las relaciones de pareja.
- **Temor e Incertidumbre:** La familia no sabe cómo reaccionar ante la discapacidad o la progresión de la enfermedad.
- **Malestar personal:** Las reacciones inapropiadas son una forma inconsciente de aliviar el dolor y otras emociones como la depresión y la impotencia.
- **Alteración de la economía familiar:** puede verse reducida por los gastos que provocan las necesidades sociosanitarias de la persona afectada.
- **Estereotipos y prejuicios socioculturales** El ideal de la familia modelo es mucho más difícil de lograr cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad crónica.
- **Celos:** Si hay más hermanos, estos ven disminuida la atención que sus padres les dedicaban y desarrollar conductas celotípicas.

1.2.b) Funciones del cuidador

La progresión de la debilidad muscular provocada por la evolución de la enfermedad provoca que la persona afectada requiera un aumento de los cuidados proporcionados por una tercera persona, sobre todo en aquellas actividades relacionadas con la movilidad funcional y transferencias.⁽²²⁾ Normalmente, esta función es asumida por uno de los familiares directos, apareciendo la figura del cuidador principal que será la persona encargada de ayudar a cubrir las necesidades básicas y psicosociales del afectado, y supervisarlo en sus actividades cotidianas.⁽⁵⁾

Cuidar es una tarea con una doble implicación: el cuidador debe conocer las necesidades de la persona y saber cómo satisfacerlas. Según la naturaleza del problema, la función de cuidado puede requerir una pequeña implicación o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Si se trata de una tarea con una demanda elevada o se prolonga durante mucho tiempo, se puede convertir en una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador.⁽⁷⁵⁾

La figura del cuidador primario es clave. Por un lado, ejerce diferentes funciones indispensables para la atención de la persona afectada. Por otro, es el principal informador, puesto que es un observador permanente de la situación del paciente.⁽⁷⁶⁾ El cuidador puede jugar un rol fundamental en la mejora o disminución de la calidad de vida de la persona afectada, lo que podría tener influencia en los resultados o los progresos del tratamiento.⁽⁷⁷⁾

En algunos casos, la persona afectada necesita apoyo para actividades concretas, pero en otros, la ayuda no es tan mínima, sino que necesita asistencia para realizar algunas o muchas de las AVD (ej. comer, lavarse, caminar, etc.).⁽⁷⁵⁾

En general, puede decirse que el cuidador atiende varios grupos de necesidades de la persona afectada que se reflejan en la Tabla 6:^(78,79)

Tabla 6: Características de la labor del cuidador

Grupo de necesidades atendidas	Funciones del cuidador
Apoyo, complementación y sustitución en AVD	Vestido, higiene, alimentación, estimulación,
Función de acompañamiento	Movilidad en la comunidad y la participación social de la persona afectada. Normalmente se trata de una labor dirigida a personas usuarias de sillas de ruedas, permitiéndoles implicarse en actividades sociales, formativas, laborales o vinculadas al ocio y tiempo libre.
Atenciones propiamente asistenciales	Control y administración de medicación Seguimiento, control y observación de signos y síntomas de posible enfermedad Movilización y realización de ejercicios motores específicos
Relación afectiva, apoyo emocional y mediación relacional con los otros	Comprensión tolerante de las dificultades y variaciones conductuales y anímicas del afectado/a Facilitación de las relaciones de la persona afectada
Factores en el entorno del cuidador que influyen en la atención: ⁽⁸⁰⁾	
Salud del cuidador	
Ayuda, reparto de responsabilidades, apoyo emocional, agradecimiento y reconocimiento que recibe de otros familiares.	
Flexibilidad laboral	
Ayuda recibida por parte de las instituciones	
La información recibida de la enfermedad de su familiar, posible evolución y complicaciones.	
Interpretación de las señales que recibe por parte de su familiar.	
Información y capacidad para realizar su función de cuidadores y capacidad para la resolución de problemas.	

De lo expuesto en este apartado, se puede deducir que la figura del cuidador familiar se constituye como un agente socio sanitario esencial, un recurso extremada importancia. Éste desarrolla una importante función que permite mantener funcionalmente y con calidad a la persona afectada, durante el mayor tiempo posible: facilita la integración en su entorno, estimula las funciones que todavía están conservadas y suple las capacidades perdidas, aumentando su desempeño funcional en determinadas actividades.⁽⁵⁾

1.2.c) Sobrecarga del cuidador

Las características del trabajo del cuidador lo sitúan en un contacto continuo con la persona afectada. En el caso de las ENM, al ser patologías crónicas, suele ser una experiencia duradera, que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social. Por otra parte, el cuidador principal se ve expuesto a diferentes emociones y sentimientos, tanto positivos como negativos, que influyen sobre su estado anímico y su salud general.⁽⁵⁾

La calidad de vida del cuidador está relacionada con varios factores, entre los que se encuentran las características psicosociales y capacidad funcional de la persona afectada, así como las características del propio cuidador, destacando sus emociones, nivel de educación, factores sociales (estado laboral), nivel económico y función familiar.⁽⁷⁷⁾

CONSECUENCIAS DERIVADAS DE LA LABOR DE CUIDADOS

La tarea de cuidar conlleva una amplia variedad de problemas de tipo físico, psíquico y sociofamiliar que es necesario conocer⁽⁸¹⁾ ya que el estatus emocional y vocacional de los cuidadores está fuertemente asociado con su calidad de vida.⁽⁷⁷⁾

Por ello, es importante identificar las posibles consecuencias y cambios derivados de la labor de cuidados.^(78,80)

1. Cambios en las relaciones familiares y sociales

Es frecuente que el cuidador principal experimente conflictos y tensiones con el resto de familiares. Éstos tienen que ver no sólo con la manera de entender la enfermedad y las estrategias empleadas para manejar al familiar, sino también con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y actitudes que algunos familiares tienen hacia la persona afectada⁽⁷⁵⁾ y con el tipo de atención que reciben los demás miembros de la familia.

Además, suele ser frecuente una reducción del número de actividades sociales y de ocio en el cuidador principal, lo que provoca sentimientos de aislamiento.^(78,80) Las relaciones sociales sufren un gran deterioro que se agrava con el tiempo. En el estudio realizado por Vega (2007) un 40.45% de los cuidadores manifiesta no poder recurrir a ningún amigo en circunstancias difíciles, y un 64% ha renunciado a sus actividades de ocio.⁽⁸²⁾

2. Cambios emocionales

El cuidador puede tener sentimientos positivos por la satisfacción de cuidar a un ser querido. Sin embargo, lo más frecuente es sentir emociones negativas como sensación de impotencia, culpabilidad, rechazo a la persona con la enfermedad, soledad, preocupación o tristeza.⁽⁵⁾ Los cambios psicoemocionales experimentados dependen de los diferentes tipos y subtipos de discapacidad y los problemas específicos en los roles de adaptación y afrontamiento.^(55,83)

Muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastorno del estado de ánimo y/o ansiedad.

Es frecuente la presencia de síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza o preocupaciones por el futuro de la persona a la que cuida.⁽⁵⁾

El rol del cuidador principal puede ser estresante. Un 71.4% de los cuidadores principales está en situación de malestar psíquico.⁽⁸¹⁾ El nivel de tensión en el cuidado está relacionado con la percepción de los cuidadores sobre la falta de intimidad entre

éste y la persona afectada. La pérdida de intimidad está, a su vez, influida por los cambios en el comportamiento, comunicación y cognición.⁽⁵⁵⁾

El sentimiento de depresión de los cuidadores está relacionado positivamente con la pérdida de la función física y negativamente con el impacto de la enfermedad sobre el estado emocional de la persona afectada.⁽⁵⁵⁾

3. Cambios sobre la salud

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores tienen en cuenta indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc.) y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud.⁽⁷⁵⁾ Generalmente, se observa la aparición de cansancio y la autopercepción de que la salud ha empeorado. Ésta evidencia problemas musculares en un 49% de los casos y dolores en los huesos en un 45%.⁽⁸²⁾ Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio. Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteoarticulares y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban. Incluso ocasionalmente experimentan ahogos, fracturas y esguinces. Además, los cuidadores tienen un riesgo mayor de hipertensión, alergias, afecciones de piel, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales.⁽⁸²⁾

Algunos de estos problemas están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por eso, es común que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores, como malo o muy malo.⁽⁷⁵⁾

4. Consecuencias laborales

Suele aparecer un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales. En muchas ocasiones el cuidador se ve obligado a reducir su jornada laboral o incluso abandonarla.

5. Dificultades económicas

Están producidas por una disminución de los ingresos (al decrecer la dedicación laboral) y por el aumento de gastos derivados del cuidado del familiar (por ejemplo, las adaptaciones del hogar).

6. Disminución de actividades de ocio

Se produce una reducción del número de actividades sociales y de ocio en las que se implican. Esto puede dar lugar a sentimientos de aislamiento y soledad.

7. Sentimientos de culpabilidad

surgir ante la imposibilidad de atención durante parte del día.

CARACTERÍSTICAS DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y LA IMPORTANCIA DE SU DETECCIÓN:

Como se ha visto, las actividades y tareas que realiza el cuidador pueden influir sobre la salud general, los factores emocionales y los aspectos contextuales. Si no se toman las debidas precauciones, e incluso muchas veces habiéndolas tomado, puede producirse una situación de sobrecarga del cuidador, caracterizada tanto por la aparición de síntomas físicos (cefaleas, lumbalgias), como psíquicos (insomnio, ansiedad, depresión) o sociofamiliares (aislamiento social, alteración de la convivencia familiar, pérdida de empleo, problemas económicos).⁽⁷⁶⁾

La carga se define como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional.⁽⁸⁴⁾

Se han definido dos tipos de sobrecarga: la objetiva (cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, problemas conductuales del sujeto enfermo, disruptión de la vida social...) y la percibida o subjetiva (percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar). Esta última tiene una mayor repercusión sobre la vida de los pacientes y familiares.⁽⁷⁸⁾

El grado de sobrecarga depende de diferentes factores: tipo de síntomas, gravedad y duración de la enfermedad, características personales del cuidador y apoyo recibido por parte de los recursos sociosanitarios.⁽⁷⁶⁾

El avance de este cuadro se relaciona con una vulnerabilidad psicofísica que determina un derrumbe psicosomático del cuidador, dando lugar a un desequilibrio psicofisiológico, un aumento de la fatiga y un incremento de la situación de impotencia, definiendo el cuadro como el “Síndrome del cuidador Quemado”.⁽⁸⁵⁾ Ante el riesgo de sobrecarga, existe un conjunto de señales de alerta que es necesario detectar:⁽⁸⁰⁾

- Pérdida de energía, sensación de cansancio y sueño.
- Aislamiento.
- Aumento en el consumo de bebidas, tabaco y/o fármacos.
- Problemas de memoria, dificultad de concentración y bajo rendimiento general.
- Menor interés por actividades y personas.
- Aumento o disminución del apetito.
- Aumento de los enfados sin motivo aparente.
- Cambios frecuentes de humor o estado de ánimo.
- Dificultad para superar sentimientos de tristeza, frustración y culpa.
- Tratar a otras personas de forma menos considerada.

- Problemas en el lugar de trabajo.
- Problemas económicos.
- Menor afecto e interés hacia la persona afectada.
- Castigos desproporcionados, trato despectivo hacia otro familiar a cargo.

Ante la presencia de este riesgo en la figura del cuidador primario, se hace necesaria la aplicación de determinados instrumentos para conocer el grado de sobrecarga del cuidador y determinar su relación con otros factores como el nivel de independencia de la persona afectada, tipo de recursos o uso de dispositivos de apoyo.^(55,83,86)

La cuantificación y cualificación de esta variable, así como sus efectos sobre la salud del cuidador deben tenerse en cuenta en orden de establecer un correcto plan de intervención dirigido a la persona afectada y su familia.⁽⁸⁶⁾ Sólo así se conseguirá que el cuidador principal desarrolle su labor de la forma más adecuada sin menoscabar su estado general de salud.

2. PRODUCTOS DE APOYO Y SILLAS DE RUEDAS

2.1 Productos de apoyo. Características generales

2.1.a) Contexto y Definición

Con el fin de alcanzar una capacidad funcional más independiente y compensar la limitación en la actividad, causada por el déficit en alguna de las estructuras y/o funciones corporales, las personas con diversidad funcional requieren diferentes tipos de asistencia. Esta ayuda es necesaria en distintos espacios o entornos de desarrollo personal, tales como la casa, el colegio, el trabajo o los lugares de ocio en la comunidad.⁽⁸⁷⁾

Anteriormente, y en términos del marco conceptual establecido por la CIF, se ha comentado la posible aparición de la restricción en la participación de este colectivo si no se ponen a disposición de los usuarios diferentes estrategias para compensar las demandas creadas por los factores contextuales.⁽⁵⁾

Ante esta situación, se hace necesaria la aplicación de una serie de recursos, tecnológicos o no, que permitan compensar estas dificultades, disminuir la distancia entre la exclusión y la participación y contribuir a la integración de las personas con diversidad funcional en la sociedad como ciudadanos con libertad y capacidad de decisión.⁽⁸⁸⁾

Los productos de apoyo (PA), anteriormente conocidos como ayudas técnicas, constituyen un diverso y amplio grupo de instrumentos que promueven soluciones y tecnologías para mejorar la autonomía y el bienestar de las personas con diversidad funcional. Así, a partir de la segunda mitad del siglo XX se ha asistido a una verdadera revolución tecnológica con el desarrollo de diferentes dispositivos, herramientas, recursos y soluciones que pretendían responder a las necesidades específicas de participación de las personas con discapacidad.

En la actualidad, se utilizan como sinónimos diferentes conceptos para hacer referencia a este conjunto de soluciones tecnológicas, pero sin un consenso claro. Entre ellos, se puede hacer mención de términos como dispositivos de apoyo (DA), tecnología de apoyo (TA), productos de apoyo (PA) o ayudas técnicas (el concepto más empleado y extendido hasta el momento). Sin embargo, el término actualmente aceptado en nuestro entorno es “producto de apoyo” que ha sido establecido y definido por la Norma Técnica UNE-EN ISO 9999:2007. De acuerdo con este documento, un producto de apoyo es *“Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.”*⁽⁸⁹⁾

La referencia a estos productos en los países de habla inglesa se realiza, normalmente, a través del término “Assistive Technology”(AT) o “Assistive device”. Éste fue propuesto en la legislación norteamericana por el Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988,⁽⁹⁰⁾ pero el concepto es bastante anterior a la legislación.⁽⁸⁷⁾ Tras la aprobación de la Ley Pública 108-364 the Assistive Technology Act (1998), la definición que está actualmente vigente es “*Any item, piece of equipment or product system whether acquired commercially off the shelf, modified, or customized that is used to increase, maintain or improve functional capabilities of individuals with disabilities.*”⁽⁹¹⁾ Es muy similar a la recogida en la mencionada Norma ISO 9999:2007.

Por su parte, Cook y Polgar (2003) se basan en esta definición para ofrecer su propia perspectiva del término assistive technology como “un amplio rango de dispositivos, servicios, estrategia y prácticas que son concebidas y aplicadas para disminuir los problemas experimentados por las personas con algún tipo de discapacidad.”⁽¹¹⁾

Por último, se destaca también la definición ofrecida por el proyecto europeo “Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology” (HEART) ya que ofrece una visión de los productos de apoyo desde la perspectiva de sus resultados. Este grupo de trabajo establece que la principal finalidad del PA es “*contribuir a su incorporación efectiva en la vida de las personas con discapacidad y personas mayores, ayudando a superar y resolver sus problemas funcionales, reduciendo la dependencia de otros y contribuyendo a su integración dentro de sus familias y de la sociedad.*”⁽⁹²⁾

En el presente trabajo, se asume el término “productos de apoyo” y se equipara con el anglosajón “assistive technology” para hacer referencia al mismo concepto, en su definición acuñada por la Norma ISO 9999:2007. De igual forma, se emplearán los vocablos “dispositivos de apoyo” y “tecnología de apoyo” como sinónimos del primer término.

En referencia a la CIF, los productos de apoyo forman parte de los factores ambientales, situándose bajo el componente de productos y tecnología (factores contextuales), propuestos por esta clasificación. Por tanto, juegan un papel especial en la ejecución de las actividades de la vida diaria, movilidad, comunicación y espiritualidad, así como en contextos específicos como educación, empleo, cultura, ocio y deportes.⁽⁹³⁾ Otros capítulos dedicados a los factores ambientales también tienen implicaciones en relación a los productos de apoyo aunque éstos no sean nombrados explícitamente (por ejemplo, el acceso a edificios públicos y privados, el entorno natural, apoyo y relaciones, actitudes, así como servicios, sistemas y políticas).⁽⁷⁰⁾

Scherer y Glueckaud (2005) han realizado una revisión de la CIF y analizado las implicaciones para la provisión de los productos de apoyo. En su conclusión destacan la importancia de la clasificación internacional para demostrar los resultados positivos sobre el asesoramiento en PA y su utilización en el sistema de provisión.⁽⁹⁴⁾

Para concluir este apartado, es interesante destacar el factor individual que ofrecen las definiciones expuestas. Desde un modelo social, se ofrece una visión centrada en la funcionalidad de la persona y no en su déficit o su discapacidad. El énfasis en el individuo con discapacidad (teniendo en cuenta sus capacidades, intereses, necesidades y contextos) revela la importancia en la consideración de que la aplicación de cada producto de apoyo es una circunstancia única. Dos dispositivos no son exactamente iguales en términos de adecuación a las necesidades y capacidades de la persona, a las actividades para los que serán empleados y al contexto en que tendrá lugar dicha aplicación.⁽¹¹⁾

2.1.b) Clasificación de los productos de apoyo

A pesar de los esfuerzos realizados para unificar y esclarecer la nomenclatura, las jerarquías y las propuestas de desarrollo en este campo, existen grandes disparidades de un país a otro e incluso en diferentes regiones de un mismo país.

La oferta de productos de apoyo es muy amplia y diversa, sobre todo teniendo en cuenta el gran avance en su desarrollo de los últimos años y sus amplias posibilidades para cubrir las necesidades heterogéneas de las personas con discapacidad. Los dispositivos de apoyo se extienden desde las prótesis u ortesis hasta los sistemas de acceso al ordenador, pasando por un conjunto de dispositivos que facilitan la realización de actividades tan básicas como el aseo personal, el vestido o la alimentación u otras más complejas, como la conducción de un vehículo o la práctica deportiva.⁽⁹⁵⁾

En el Informe “Acceso a las tecnologías de apoyo en la Unión Europea” publicado por la Dirección de Empleo y Asuntos Sociales de la Comisión Europea,⁽⁹²⁾ se estima en más de 20.000 el número de dispositivos de apoyo disponibles en el mercado europeo. Por su parte, Scherer (2003) propone una cifra mayor, estimando en 26 000 los tipos diferentes de tecnología de apoyo.⁽⁸⁷⁾

Esta diversidad hace que resulte muy complejo y tedioso el proceso de difusión de una información actualizada, adecuada y accesible a los usuarios finales y sus familias. Por ello, ante la cantidad y variedad de dispositivos existentes, se hace necesario el establecimiento de un sistema uniforme de categorización que facilite la búsqueda y la unificación de términos a nivel internacional.

Con este fin, han surgido diferentes tipos de clasificaciones que centran su atención en un criterio concreto, atendiendo, por ejemplo, a su función, los contextos de aplicación o su carga tecnológica.

Por su grado de aplicación y estandarización, destaca la clasificación establecida por la norma ISO 9999:2007. Esta norma realiza una categorización de los Productos de Apoyo según su función⁽⁸⁹⁾ y ha sido adoptada por el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal (CEAPAT-IMSERSO) en su catálogo y en todas sus acciones de asesoramiento y desarrollo,⁽⁹⁶⁾ así como en la red europea de información sobre las tecnologías para la discapacidad y la autonomía (EASTIN).⁽⁹⁵⁾

La clasificación propuesta por la citada norma contempla tres niveles jerárquicos: clase, subclase y división. Cada dispositivo lleva asociado un código con tres pares de dígitos. Cada par representa el nivel jerárquico correspondiente.

A continuación, se presenta la clasificación en su primer nivel (nivel de clase) ampliéndose al segundo y tercer nivel (nivel de subclase y división) en relación con los productos de apoyo que se tratarán en el presente trabajo: sillas de ruedas de propulsión manual y sillas de ruedas de propulsión electrónica.⁽⁸⁹⁾

- 04 Productos de apoyo para tratamiento médico personalizado
- 05 Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de capacidades
- 06 Ortesis y prótesis
- 09 Productos de apoyo para el cuidado y la protección personales

12 Productos de apoyo para la movilidad personal:

- 12 03 Productos de apoyo para caminar manejados por un brazo
- 12 06 Productos de apoyo para caminar manejados por ambos brazos
- 12 07 Accesorios para los productos de apoyo para caminar
- 12 10 Coches
- 12 12 Adaptaciones para coches
- 12 16 Motocicletas y ciclomotores
- 12 18 Ciclos

12 22 Sillas de ruedas de propulsión manual

- 12 22 03 Sillas de ruedas bimanuales
- 12 22 06 Sillas de ruedas bimanuales manejadas por medio de palancas
- 12 22 09 Sillas de ruedas manuales, de conducción mono-lateral
- 12 22 12 Sillas de ruedas manuales de propulsión asistida
- 12 22 15 Sillas de ruedas manejadas por el pie
- 12 22 18 Sillas de ruedas manuales manejadas por asistente

12 22 21 Sillas de ruedas manuales de propulsión asistida
manejadas por asistente

12 23 Sillas de ruedas de propulsión motorizada

12 23 03 Sillas de ruedas con motor eléctrico y dirección manual

12 23 06 Sillas de ruedas con motor eléctrico y dirección eléctrica

12 23 09 Sillas de ruedas con motor de combustión

12 23 12 Sillas de ruedas motorizadas manejadas por asistente

12 24 Accesorios para sillas de ruedas

12 27 Vehículos

12 31 Productos de apoyo para transferencia y giro

12 36 Productos de apoyo para elevación

12 39 Productos de apoyo para orientación

15 Productos de apoyo para actividades domésticas

18 Móbilario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles

22 Productos de apoyo para la comunicación y la información

24 Productos de apoyo para la manipulación de objetos y dispositivos

27 Productos de apoyo para mejorar el ambiente, herramientas y máquinas

30 Productos de apoyo para el esparcimiento

La caracterización de los productos de apoyo puede ser diferente según los criterios de las clasificaciones empleadas para tal fin. Ante la variedad de enfoques posibles, se ha sintetizado en la Tabla 7 las características de los principales tipos de clasificaciones existentes según el criterio de selección empleado para la elaboración de tales categorizaciones.

A partir de este resumen puede realizarse una categorización de las sillas de ruedas (de propulsión manual y de propulsión motorizada), como dispositivos sobre los que se centrará el presente trabajo, según los criterios mostrados en la Tabla 8. Así, se ha visto cómo los productos de apoyo pueden ser caracterizados según diferentes criterios. Sin embargo, estas clasificaciones no son perfectas o estáticas, por lo que los avances en el ámbito proporcionarán nuevas jerarquías que aumentarán la fuerza de los conceptos y crearán nuevas formas de categorizar y describir los PA.⁽¹¹⁾

Tabla 7: Principales tipos de clasificaciones de productos de apoyo*

Criterio	Autores	Clasificación	Características
Tipo de apoyo ofrecido	Smith, 1991	Tecnología de apoyo	Productos que ayudan a la persona a desarrollar sus actividades funcionales
		Tecnología de rehabilitación/educación	Productos usados para el desarrollo de capacidades y tratamiento
Carga tecnológica	Propuesto por Cook & Polgar, 2003	High Tech	Alta carga tecnológica: difíciles de conseguir y con dispositivos eléctricos
		Low Tech	Baja carga tecnológica: fáciles de hacer y conseguir.
Tecnologías Hard Vs. Soft	Odor, 1984	Tecnologías Hard	Tangibles, fácilmente disponibles y pueden ser acopladas a sistemas de apoyo tecnológico.
		Tecnologías Soft	Son servicios, difíciles de definir y dependientes del conocimiento y experiencia del prescriptor.
Aplicaciones Vs. Herramientas	Vanderheiden, 1987	Aplicaciones	Dispositivo que proporciona un beneficio al usuario con sus capacidades actuales.
		Herramientas	Dispositivo que requiere el desarrollo de una capacidad específica por parte del usuario final.
Tecnologías máximas Vs. Mínimas	Propuesto por Cook & Polgar, 2003	Tecnologías máximas	Dispositivos que sustituyen una capacidad específica que el usuario final no posee.
		Tecnologías mínimas	Dispositivos que proporcionan algún soporte sobre las capacidades del usuario para desarrollar una tarea.
Grado de especificidad	Propuesto por Cook & Polgar, 2003	Tecnologías generales	Dispositivos que pueden ser utilizados en diferentes aplicaciones
		Tecnologías específicas	Dispositivos que facilitan la ejecución en una única área de aplicación.
Grado de especialización	Propuesto por Cook & Polgar, 2003	Tecnologías comerciales	Dispositivos fabricados en masa y comercialmente disponibles para personas con discapacidad
		Tecnologías customizadas	Dispositivo diseñado especialmente para cubrir una necesidad concreta. Requiere un mayor nivel de soporte técnico
Áreas de ejecución	Cook and Hussey, 1995.	Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación Tecnologías para la movilidad personal Tecnologías para la manipulación y el control del entorno Ayudas sensoriales para personas con discapacidad visual, auditiva o táctil	
Ámbito de aplicación	Plippo, Inge & Barcus, 1995	Comunicación aumentativa Movilidad Tecnología para personas con problemas sensoriales Aplicaciones y estrategias para el aprendizaje escolar Adaptaciones del puesto de trabajo Ocio, deporte y tiempo libre	

Criterio	Autores	Clasificación	Características
Función	Alcantud, 2000	Sistemas de habilitación, aprendizaje y entrenamiento Sistemas alternativos y aumentativos de acceso a la información del entorno Tecnología de acceso al ordenador Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación Tecnologías para la movilidad personal Tecnologías para la manipulación y el control del entorno Tecnologías de la rehabilitación Tecnologías asistenciales Tecnologías para el deporte, ocio y tiempo libre Tecnologías para la vida diaria	
Complejidad	Basil et al, 1998	Ayudas técnicas básicas Ayudas mecánicas, eléctricas o electrónicas sencillas, de baja tecnología Ayudas electrónicas complejas	Fácil fabricación y bajo coste. Instrumentos más complejos que los anteriores, pero de fácil manejo por los usuarios. Dispositivos de apoyo que ofrecen amplias posibilidades para la comunicación, siempre y cuando se posean las adaptaciones pertinentes a cada usuario.

* Elaboración propia a partir de Diez E (2006)⁽⁹⁷⁾ y de Cook & Polgar (2003)⁽¹¹⁾.

Así, se ha visto cómo los productos de apoyo pueden ser caracterizados según diferentes criterios. Sin embargo, estas clasificaciones no son perfectas o estáticas, por lo que los avances en el ámbito proporcionarán nuevas jerarquías que aumentarán la fuerza de los conceptos y crearán nuevas formas de categorizar y describir los PA.⁽¹¹⁾

Tabla 8: Categorización de la silla de ruedas según diversos criterios

Criterio	Característica
Tipo de apoyo ofrecido	Tecnología de apoyo
Carga tecnológica	High Tech
Tecnologías Hard Vs. Soft	Tecnología Hard
Aplicaciones Vs. Herramientas	Herramienta
Tecnologías máximas Vs. Mínimas	Tecnología máxima o mínima, dependiendo de las necesidades y capacidades del usuario final
Grado de especificidad	Tecnología Específica
Grado de especialización	Tecnología comercial
Áreas de ejecución	Tecnología para la movilidad personal
Ámbito de aplicación	Movilidad
Función	Tecnologías para la movilidad personal
Complejidad	Ayudas mecánicas, eléctricas o electrónicas sencillas, de baja tecnología

2.1.c) Selección de los productos de apoyo: Emparejamiento persona – tecnología

El último objetivo de la tecnología de apoyo es ayudar a que la persona alcance un rendimiento funcional aceptable con el fin de que consiga realizar sus actividades de una forma satisfactoria en el entorno elegido. Las capacidades de la persona son promovidas o aumentadas por un PA para que ésa complete la actividad deseada. Sin embargo, se debe tener en cuenta que un dispositivo que es efectivo en un contexto puede no serlo en otro distinto.

En este sentido, para satisfacer las necesidades del individuo, es necesaria la aplicación de un “sistema de tecnología de apoyo” que responda a la cuestión de cómo se realiza la recomendación de un dispositivo de apoyo y cómo éste será utilizado por la persona dentro de los contextos relevantes.⁽¹¹⁾

El sistema Tecnología de Apoyo enfatiza el uso de la función disponible (componente humano) para la ejecución de aquello que desea (actividad), dentro de un contexto dado (entorno).⁽¹¹⁾

La mayor parte de los marcos de trabajo o modelos desarrollados para guiar la selección de los productos de apoyo consideran tres factores en el proceso de selección:⁽⁹⁸⁾ persona/usuario final, actividad/ocupación y el entorno/contexto. Esta coincidencia es debida a que la mayoría de los modelos han nacido a partir de la conceptualización establecida por la CIF. Esta clasificación divide la información en dos apartados:⁽⁷⁰⁾

- Funcionamiento y discapacidad:
 - Estructura y funciones corporales: persona.
 - Actividad y participación: actividad/ocupación.
- Factores contextuales:
 - Factores ambientales: entorno y dispositivo de apoyo.
 - Factores personales: persona.

Además, se hace patente que en el proceso de acoplamiento o emparejamiento persona-tecnología, no sólo se tienen en cuenta los tres factores individualmente, sino también su interacción conjunta, de ahí el término “sistema de tecnología de apoyo”. La consideración de este sistema es fundamental en el diseño, selección, implementación y evaluación del PA más adecuado y en la investigación de diferentes aspectos del desarrollo y uso de la tecnología de apoyo.

De acuerdo con Bernd et al. (2009), se necesitan tener en cuenta cuatro puntos clave durante el proceso de selección de la tecnología de apoyo:⁽⁹⁹⁾

- Un **procedimiento estructurado** y sistemático de selección de PA usando los modelos e instrumentos disponibles.

- Un **enfoque centrado en la persona** puede dar lugar a mejores resultados y reducir el riesgo del abandono o no uso de tecnología de apoyo.
- El **trabajo en equipo**: Los profesionales deben tener claramente definidos sus roles y realizar un reciclaje en su formación.
- La **evaluación y documentación** sobre la selección y asesoramiento en PA y sus resultados.

A continuación se profundizará en dos aspectos clave en este proceso, como son los factores a tener en cuenta y los modelos para la selección de PA.

FACTORES CONSIDERADOS EN LA SELECCIÓN DE LOS PRODUCTOS DE APOYO

Todo el proceso debe tener un enfoque centrado en el usuario. Es decir, la persona no recibirá su dispositivo basándose en su diagnóstico, sino en las actividades y en el contexto en el que será utilizado.⁽⁹⁹⁾

Las perspectivas individuales sobre el valor de un PA y la predisposición al uso o no uso varían considerablemente en función de criterios tales como las actividades, factores personales y factores del entorno.^(11,98) Estos factores pueden ser identificados y medidos y, por tanto, ser utilizados para la toma de decisiones.

De esta forma, y atendiendo al propuesto “sistema de tecnología de apoyo” los factores que deben ser considerados en la selección de estos dispositivos, se agrupan en tres categorías: la actividad, la persona y el entorno. Además, también deberán ser tenidos en cuenta todos los factores intrínsecos al propio producto.

En el modelo propuesto por Cook y Hussey (2002), la **actividad** se muestra como uno de los criterios clave en el proceso de emparejamiento persona – tecnología. Los autores definen la actividad como el proceso de realizar algo, que representa el resultado funcional del desempeño humano. Se debe identificar cuál o cuáles actividades tienen un significado para el usuario final. Entre los factores relacionados con la actividad, se consideran los siguientes:

- Persona que desarrolla la actividad.
- Aceptación o no de apoyo (cuidador/PA) para realizar la actividad.
- Tipo de asistente que ayuda en la realización de la actividad.
- Tareas que la componen.
- Demandas o capacidades necesarias.
- Determinación del significado que la actividad tiene para el usuario.
- Adaptaciones necesarias.
- Regularidad y frecuencia del desarrollo de la actividad.

Por su parte Scherer et al. (2007) han analizado y definido los factores contextuales, es decir **factores del entorno y factores personales**,⁽⁷⁰⁾ que deben ser tenidos en cuenta en el proceso de selección de un producto de apoyo:⁽⁹⁸⁾

A. Factores ambientales:

- Políticas y prioridades: La legislación y las decisiones políticas pueden afectar la disponibilidad de los PA y en la forma en que éstos son proporcionados a los usuarios finales. La financiación, la formación de los profesionales, el carácter de una evaluación comprensiva y el entrenamiento de usuarios y familias en la obtención de PA pueden influir de forma importante en el emparejamiento final.
- Cultura: Se incluye bajo este epígrafe el origen geográfico, el idioma, las tradiciones, valores, religión, preferencias gastronómicas, comunicación, educación y estilo de vida. La cultura tiene una fuerte influencia en cómo la discapacidad es percibida y determina el valor otorgado a los niveles de independencia e integración social. Las influencias culturales afectan al proceso de socialización del individuo, grado de exposición a la tecnología, experiencias pasadas y satisfacción con el uso de la tecnología, así como el desarrollo consecuente de una predisposición favorable al uso del dispositivo.
- Expectativas y actitudes de los otros: La asistencia personal por parte de cuidadores familiares y el valor que la familia otorga a la independencia también pueden afectar sobre dicha predisposición.

B. Factores personales:

- Recursos: Los recursos influyen sobre el tipo de PA que será recomendado y obtenido y también sobre el grado en el que el usuario participa en la comunidad y sus roles sociales.
 - Familia, amigos y otros.
 - Recursos económicos.
- Conocimiento e información: El acceso a la información a través de internet es un aspecto clave para sentirse “conectado” y acceder a una gran cantidad de conocimientos.
- Expectativas: Pueden ser internas o externas, estando influidas por la cultura, las relaciones cercanas y la sociedad en general.
- Preferencias y prioridades: Están determinadas por las características de personalidad y temperamento de cada individuo. Existe una interacción entre ellas y pueden cambiar con el paso del tiempo y la acumulación de experiencia.

En la Figura 1 se muestra el marco de trabajo propuesto por Scherer et al. (2007) que refleja los factores ambientales y personales, su interacción y su influencia en el proceso de selección.



Figura 1: Factores considerados en el proceso de selección de un Producto de Apoyo

Por último, y en referencia a los factores relacionados con el propio **dispositivo de apoyo**, éstos dependerán del tipo y de las características del mismo. Sin embargo, de forma genérica se pueden establecer una serie de elementos derivados de la interacción del PA con el resto de componentes que forman parte del “sistema tecnología de apoyo”:⁽¹¹⁾

A. Interacción persona – tecnología:

Representa la frontera entre la persona y el PA y el flujo de interacción es bidireccional. Es decir, la información y la efectividad pueden ser dirigidas desde el individuo hacia la tecnología o viceversa.

B. Resultados de la actividad (Activity outputs):

Se refiere a todo resultado derivado del uso del dispositivo en términos de desempeño funcional, incluyendo la comunicación, movilidad, manipulación de objetos para el cuidado personal, trabajo, educación u ocio y el desarrollo de actividades cognitivas.

C. Procesador:

Muchos dispositivos necesitan un control y un procesamiento de los datos para poder completar la tarea funcional deseada. Así, el procesador es el elemento que se encarga de trasladar la información recibida desde la persona para controlar los resultados de la actividad. El ordenador suele ser el instrumento más comúnmente utilizado como procesador.

D. Interacción con el entorno:

Este elemento constituye el enlace entre el dispositivo y el mundo real, representado por el contexto. Esta interacción supone un apoyo para el desempeño sensorial: ver, oír y sentir.

MODELOS PARA LA SELECCIÓN DE LOS PRODUCTOS DE APOYO

Un modelo es “una representación simbólica de conceptos o variables y las interrelaciones entre estos.”⁽¹⁰⁰⁾ Los modelos o marcos de trabajo para la selección de PA incluyen aquellas funciones descriptivas y/o predictivas que apoyan la provisión de los dispositivos y su utilización.⁽⁹⁹⁾

El desarrollo de modelos específicos en este ámbito permite asegurar una interacción óptima entre la persona, el entorno y el PA, proporcionando predicciones veraces sobre qué personas podrán beneficiarse de determinados dispositivos e identificando oportunidades para aumentar la eficiencia en la práctica clínica.

Los modelos existentes se pueden categorizar en dos tipos:⁽¹⁰¹⁾ aquéllos que realizan una evaluación integral de todos los elementos importantes en el proceso de prescripción de productos de apoyo y los modelos centrados en la evaluación de capacidades funcionales concretas.

En esta línea, Scherer et. al (2007) establecen la importancia del desarrollo de un modelo que guíe correctamente en el proceso de selección del PA más adecuado, considerando fundamentales los componentes de la CIF y teniendo en cuenta que existe una predisposición tanto objetiva (necesidad funcional) como subjetiva para el uso de un determinado PA. Los autores establecen las bases (englobadas bajo la denominación de “marco de trabajo”) que deben tener en cuenta los profesionales e investigadores en el desarrollo de futuros modelos para la selección de dispositivos de apoyo.⁽⁹⁸⁾

En la revisión de la literatura llevada a cabo por Bernd et al. (2009), los autores analizan las características de siete modelos. En los resultados, establecen que tres de éstos fueron creados específicamente para la tecnología de apoyo ya que describen las características complejas del uso de los PA, con el objetivo de lograr un perfecto emparejamiento persona-tecnología-entorno, desde una perspectiva bio-psico-social. Los otros 4 modelos no son específicos para tecnología de apoyo o su foco de atención está centrado en el uso o no-uso de los dispositivos, pero no en el proceso de selección.

Por su parte, Bromley (2001) realiza un análisis comparativo de cinco modelos existentes para la selección de dispositivos de apoyo. La autora concluye que todos ellos comparten el objetivo final de emparejar a la persona con el PA más efectivo que permitirá satisfacer sus necesidades dentro de los entornos en los que será utilizado. Es decir, todos los modelos exploran y evalúan a la persona, los contextos y las tareas desde un enfoque ecológico y funcional.⁽¹⁰²⁾

A pesar de la existencia y aplicación de diferentes modelos, no existen datos disponibles sobre la efectividad de los mismos que permitan establecer unas ventajas estadísticamente relevantes sobre los demás.⁽⁹⁹⁾

El uso extendido de estos modelos requiere una serie de instrumentos genéricos y estandarizados. Así, a partir de los mismos se han desarrollado diversas herramientas de evaluación. Sin embargo, en numerosas ocasiones los instrumentos son utilizados fuera del contexto de su modelo de origen como marco teórico. Tras la revisión de la literatura científica, se concluye que es necesario realizar nuevos avances en el desarrollo de modelos que integren tanto la nomenclatura de la CIF como de la ISO y que partan de la práctica basada en la evidencia.

En la Tabla 9 se ofrece un resumen de los principales modelos existentes para la selección de productos de apoyo, sus características y las herramientas de evaluación emergidas de los mismos. No se profundizará a mayores en la descripción de las herramientas para la selección de PA por no ser el núcleo principal del trabajo.

Tabla 9: Principales modelos para la selección de los productos de apoyo*

Modelo	Autor	Características	Instrumentos de medida
Matching Person and Technology Model (MPT) ⁽¹⁰³⁾	Scherer, 1998	Facilita la selección del PA más adecuado según las perspectivas y habilidades del usuario, las características del dispositivo y los factores contextuales. Perspectiva holística y centrada en el cliente.	Assistive Technology Device Predisposition Assessments (ATD PA); Marching Assistive Technology and Child (MATCH).
Marco de trabajo para un modelo de selección de Tecnología de Apoyo ⁽⁹⁸⁾	Scherer et al., 2007	Línea base conceptual para la organización de todos los factores relevantes que influyen en la selección del PA.	Se recomienda el uso del ATD PA.
Model of Human Activity Assistive Technology (HAAT) ⁽¹¹⁾	Cook & Hussey, 2002	Se centra en la interacción de las habilidades de la persona para ejecutar una actividad dentro de un contexto en el que el PA favorece la ejecución.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Model of AT User's Career ⁽¹⁰⁴⁾	Gitlin, 1998	Se basa en las diferentes etapas durante el uso de un PA y los factores interrelacionados que pueden influir en el uso o no-uso.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Modelo socio-cognitivo de dispositivos de apoyo ⁽¹⁰⁵⁾	Roelands et al., 2002	Se centra en el uso de la tecnología de apoyo y describe los factores que influyen en el mismo.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Modelo de la Cognición social	Carter, 1990	Describe la intención de la persona para llevar a cabo un comportamiento en un espacio definido, sin centrarse en el contexto físico o habilidades físicas del usuario.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
The perceived attributes Theory ⁽¹⁰⁶⁾	Rogers, 1995	Describe un proceso de adaptación de la persona hacia un nuevo producto o práctica para su uso en la vida diaria.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Lifespace Access Profile for Individuals with Severe or Multiple Disabilities (LAP) ⁽¹⁰⁷⁾	Williams et al., 1995	Tiene un enfoque centrado en el cliente y los datos se centran en observaciones a través de varios pasos en un programa comprensivo utilizando la tecnología.	Protocolo LAP: recursos físicos, recursos cognitivos, recursos emocionales, recursos de apoyo y análisis del entorno.
Student, Environment, Task and Tools (SETT)	Zabala, 1998	Guía para el registro de datos con el fin de tomar decisiones efectivas en PA. Está orientada a estudiantes con discapacidad.	Cuestionario SETT: Estudiante (habilidades y necesidades), entorno (físico e institucional), tareas (actividades y barreras) y herramientas (PA y servicios).
Education Tech Points (ETP)	Reed and Bowser, 1998	Es una herramienta para ayudar a los equipos de educación a determinar y satisfacer las necesidades del estudiante sobre PA y evaluar y mejorar el servicio de provisión.	Hojas de evaluación
Wisconsin Assistive Technology Initiative (WATI) ⁽¹⁰⁸⁾	WATI, 1998	Proporciona un marco comprensivo para el proceso de evaluación de PA. Está dirigido a niños con discapacidad	Guía de consideración; guía de información del estudiante; guía para la observación del entorno; guía para la toma de decisiones; lista de comprobación; guía de prueba del PA.

*Elaboración propia a partir de: Bernd (2009) y Bromley (2001)^(99,102)

Para concluir este apartado, se debe destacar la herramienta creada por el Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV) por ser el único instrumento desarrollado por un equipo español. El “Método para la Selección de ayudas técnicas bajo criterios de usabilidad” (Musa/IBV) es una metodología genérica cuyo objetivo final es dotar a los usuarios de información para valorar la usabilidad de un PA en el momento de la toma de decisión de la compra.⁽¹⁰⁹⁾ No se trata de un modelo que permita guiar el proceso de selección de un dispositivo para un usuario concreto, como se ha visto con los anteriores, sino que es un método que ayuda a los equipos multidisciplinares en la elaboración de guías útiles dirigidas a los usuarios y con información completa sobre un dispositivo específico.

El método MUSA está compuesto por seis fases que darán como resultado la elaboración de una “Guía fácil” para la elección del dispositivo:⁽¹⁰⁹⁾

- Identificación de una ayuda técnica: selección del producto de apoyo
- Selección y definición de criterios de calidad: Creación de un grupo de trabajo; identificación de criterios de usabilidad; definición de criterios de usabilidad; priorización.
- Descripción del perfil del usuario: Selección de criterios relacionados con la persona, entorno y actividad; identificación de aspectos específicos.
- Descripción de la ayuda técnica: Selección de criterios relacionados con la ayuda técnica; identificación de aspectos específicos.
- Generación de recomendaciones: Generación de tablas, recomendaciones
- Documento para el usuario – Guía fácil: Instrucciones, criterios, recomendaciones, modelos a valorar, preferencias del usuario y fichas; documento o guía para el usuario.

El Método MUSA es, por tanto, una herramienta desarrollada para que los profesionales encargados de orientar al usuario en la selección de productos de apoyo, dispongan de una metodología centrada en las necesidades de éstos y puedan generar un instrumento específico de medida de la usabilidad para cada producto.

2.1.d) Prescripción y provisión de productos de apoyo

Una vez se ha profundizado en la relevancia del correcto emparejamiento entre la persona y el dispositivo de apoyo, así como los factores y teorías que dirigen su elección; en este apartado se ofrecerá una visión general sobre las características y fases del proceso de prescripción de PA y sobre las características del actual sistema de provisión en nuestro país.

EL PROCESO DE PRESCRIPCIÓN EN DISPOSITIVOS DE APOYO

La intervención con PA abarca el periodo desde que una persona percibe la necesidad de uso de un dispositivo determinado para el desarrollo de una actividad hasta que lo recibe y comienza a utilizarlo.

Teniendo en cuenta la relevancia del proceso de prescripción y selección de los PA en la posterior determinación de su efectividad, se propone un sencillo esquema de intervención acorde con las ideas propuestas de Cook y Polgar (2003). Así, el proceso de prescripción de un dispositivo está dividido en cinco fases consecutivas:⁽¹¹⁾

A. Derivación:

La persona con discapacidad o su cuidador identifican la presencia de un problema en la realización de alguna actividad y la necesidad de utilizar algún tipo de apoyo para mejorar su ejecución. El servicio responsable de recibir la demanda decide si el usuario se puede beneficiar de alguna de las prestaciones ofrecidas.

B. Evaluación inicial:

A través de una evaluación sistemática el profesional reúne toda la información útil para realizar la prescripción. En esta fase se identifican **las necesidades** del usuario final, lo que implica el conocimiento de factores como los roles vitales y áreas del desempeño, las actividades realizadas, las dificultades en la realización de tareas, el entorno y los PA utilizados anteriormente.

El siguiente paso en esta fase es la **evaluación de las habilidades de la persona**. A través de diferentes métodos que incluyen la observación, entrevista y aplicación de procedimientos y técnicas formales, el profesional tendrá un claro conocimiento de las habilidades sensoriales, físicas, cognitivas y de comunicación así como de sus principales carencias.

Por último, durante el proceso de evaluación también se produce una transferencia de los datos obtenidos por parte del usuario hacia las **características que debe reunir el dispositivo de apoyo**.

C. Recomendaciones e informe:

Se condensa la información obtenida y se sugiere el diseño de un sistema de tecnología de apoyo. El informe recoge las características específicas sobre el equipamiento, incluyendo descripciones, modelo, compañía, necesidad de realizar alguna modificación y coste. Por último, se recogen una serie de recomendaciones para el inicio del plan de intervención.

D. Implementación:

Se refiere al tiempo comprendido desde que se encarga el dispositivo de apoyo hasta el fin del entrenamiento en el uso del mismo por parte del usuario final.

E. Seguimiento:

Una vez la persona domina el funcionamiento del dispositivo, se realiza un seguimiento a corto y largo plazo para determinar el éxito del acoplamiento persona-tecnología. Este paso es fundamental en el sentido de valorar la efectividad del PA prescrito y permitirá realizar los ajustes referidos al mantenimiento general, adaptaciones y reparaciones.

La información a la familia también puede proporcionar un apoyo al usuario final. No sólo propiciará el uso continuado del dispositivo, sino que podría incrementar el nivel de uso por parte de la persona con discapacidad, con una actitud positiva hacia el mismo y un adecuado grado de confort.⁽⁸⁷⁾

La intervención en tecnología de apoyo es un ámbito muy desarrollado en los países de habla anglosajona, donde, se han creado no sólo modelos para la prescripción de dispositivos de apoyo, como se ha visto, sino también para la medida de resultados en relación con su efectividad.

En España, sin embargo, la aplicación de dichos modelos y de sus herramientas no se ha visto respaldada por las autoridades responsables. Por tanto, no existe un protocolo que guíe la actuación de los profesionales de rehabilitación o de los servicios sociales en este ámbito, observándose grandes diferencias entre Comunidades Autónomas (CCAA).

EL SISTEMA DE PROVISIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO: SITUACIÓN ACTUAL

En este apartado se resumirán brevemente las características del sistema de provisión de dispositivos (que cubre la adquisición de las sillas de ruedas) establecido por parte del gobierno central y del gobierno autonómico gallego.

En España, la financiación para la adquisición de productos de apoyo proviene, principalmente, de dos sistemas: los servicios sanitarios y los servicios sociales.⁽¹¹⁰⁾

1. Administración sanitaria:

Existen determinados productos de apoyo (entre ellos las sillas de ruedas) que son proporcionados y financiados a través de las prestaciones ortoprotésicas de las diferentes Comunidades Autónomas como prestaciones de pleno derecho. Estos dispositivos están relacionados con la movilidad, ótesis, prótesis, incontinencia...

El catálogo de Material Ortoprotésico está regulado por el Real Decreto (RD) 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Este documento recoge en su Anexo III la cartera de servicios comunes de la prestación ortoprotésica, definiéndola como “la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función. Comprenderá los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente. (...) La prestación ortoprotésica comprende los implantes quirúrgicos, **las sillas de ruedas**, las ortesis y las ortoprótesis especiales.”⁽¹¹¹⁾

Las sillas de ruedas se definen en este RD como: “vehículo individual para favorecer el traslado de personas que han perdido, de forma permanente, total o parcialmente, la capacidad de deambulación y que sea adecuado a su grado de discapacidad.” En referencia al profesional que tiene potestad en la provisión de estas prestaciones se

indica que “la prescripción de los productos incluidos en la prestación ortoprotésica debe ser llevada a cabo por un médico de atención especializada, especialista en la materia correspondiente a la clínica que justifique la prescripción.”⁽¹¹¹⁾

El Art. 2.6 de este RD establece que las prestaciones ortoprotésicas “se financiarán por las comunidades autónomas de conformidad con los acuerdos de transferencias y el sistema de financiación autonómica vigente, sin perjuicio de la existencia de un tercero obligado al pago.” Por otra parte en el artículo 11.1 se indica que “las CCAA, en el ámbito de sus competencias, podrán aprobar sus respectivas carteras de servicios, que incluirán, cuando menos, la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.”

La existencia de una lista o catálogo de prestaciones ortoprotésicas en cada una de las comunidades autónomas tiene las siguientes implicaciones para los mercados y el sector tecnológico:^(110,112)

- Son listas con productos escasos, por lo que sólo se reflejan unas pocas necesidades de dispositivos que las personas con discapacidad necesitan, limitando su consumo.
- La mayoría de los productos financierables son de diseño o de materiales de bajo coste, lo que condiciona el éxito comercial de investigaciones en productos de sustitución.
- La gestión del sistema es rígida, por lo que no permite fórmulas de cofinanciación en las que el usuario pueda decidir el producto final.
- El sistema se basa en el coste y no en la calidad de la prestación, limitando su eficacia.
- El sistema no exige el cumplimiento de normas técnicas a los productos que financia.

Una de las aportaciones del Comité Asesor para la Prestación Ortoprotésica ha sido la elaboración de la Guía Descriptiva de Ortoprótesis. Este manual facilita información a los prescriptores y a los gestores de la prestación ortoprotésica sobre las características principales de cada tipo de artículo incluido en el catálogo. Cada producto tiene su propio código homologado y se ofrece una descripción breve, así como información sobre su mecanismo de acción, función o finalidad, indicaciones, vida media (en condiciones normales de uso) y condiciones específicas de financiación.⁽¹¹²⁾ En el Tomo I de la Guía se registran todos los códigos que hacen mención a las sillas de ruedas. Este documento puede cubrir, en parte, la carencia en nuestro entorno de la aplicación de los modelos e instrumentos de evaluación para la selección de los PA comentados anteriormente.

A partir de este punto, se hace referencia a la legislación de Galicia, por ser la CA en la que se ha realizado el estudio. Así, se hace mención a las características de provisión establecidas por la Orde da Consellería de Sanidade do 21 de novembro de 2002 pola que se regula a prestación ortoprotésica na Comunidade Autónoma de Galicia. En este

texto se aprueba el Catálogo general de Material ortoprotésico en la región, definiéndolo como los “productos sanitarios sujetos a financiación por el Servicio Gallego de Salud (SERGAS) a las personas con derecho a cobertura sanitaria dentro del Sistema Nacional de Salud y que necesiten alguna de las prestaciones reglamentarias incluidas en el artículo 108 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social.”⁽¹¹³⁾

El catálogo contempla la provisión de las siguientes prestaciones ortoprotésicas: prótesis externas, **sillas de ruedas**, ortesis y prótesis especiales.

El responsable de la prescripción será un facultativo de la red propia del SERGAS o de los hospitales vinculados, quién utilizará un modelo de informe clínico (hoja de prescripción) para la provisión del PA al usuario final.

Con respecto a las sillas de ruedas, el Sistema Gallego de Salud cubre, en su totalidad, la financiación de los siguientes productos:⁽¹¹³⁾

- Sillas de ruedas manuales, no autopropulsables, rígidas.
- Sillas de ruedas manuales, no autopropulsables, plegables.
- Sillas de ruedas manuales, autopropulsables, plegables.
- Sillas de ruedas eléctricas, autopropulsables, plegables.
- Accesorios para sillas de ruedas.

La vida media de uso estimada para estos PA varía entre 24 y 48 meses para las sillas de ruedas y es de 18 meses para los accesorios. Trascurrido este tiempo y si el facultativo responsable establece la necesidad de continuar utilizando el dispositivo para la movilidad, se realizará una nueva provisión.

El proceso de solicitud y adquisición de las sillas de ruedas en la Comunidad Autónoma de Galicia sigue una serie de pasos recogidos en la Figura 2.⁽¹¹⁴⁾

A pesar de la legislación actual y los esfuerzos gubernamentales por establecer una equidad en la dotación de estos recursos, actualmente los productos de apoyo financiados no cubren todas las expectativas de las personas con discapacidad. La elaboración del catálogo ortoprotésico se ha basado en aspectos económicos y no se han tenido en cuenta aspectos sociales o técnicos. Esta realidad aumenta la desigualdad y la diferencia económica entre los que pueden acceder a los dispositivos de apoyo y los que no.⁽⁹⁵⁾

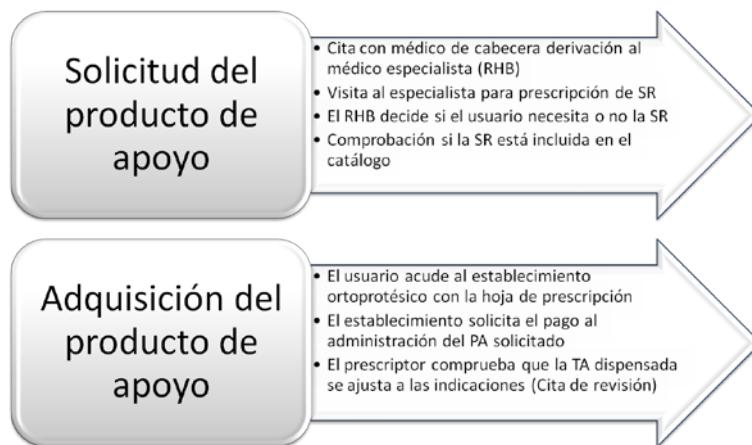


Figura 2: Proceso de prescripción de prestaciones ortoprotésicas en el SERGAS

*RHB: Médico especialista en rehabilitación y medicina física; SR: Rilla de ruedas; PA: Producto de apoyo; TA: Tecnología de apoyo

2. Administración de servicios sociales:

En el caso de los servicios sociales, la provisión de los productos de apoyo se realiza a través de subvenciones de las distintas comunidades autónomas con carácter graciable. Los dispositivos incluidos se encuentran más ligados a las adaptaciones de la vivienda y los PA para la vida diaria.

En la Comunidad Autónoma de Galicia esta realidad se ha hecho efectiva a través de la Orden de 17 de diciembre de 2007 por la que se establecen los criterios para la elaboración del Programa Individual de Atención (PIA), fijación de las intensidades de protección de las prestaciones y gestión de las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad Autónoma de Galicia.⁽¹¹⁵⁾ según lo establecido por la ley de dependencia. Ésta establece en su disposición adicional primera que “el departamento de la Administración autonómica competente en materia de servicios sociales podrá, de acuerdo a sus disponibilidades presupuestarias, establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas con el fin de facilitar la autonomía personal, apoyando a la persona con **ayudas técnicas** y facilitando la accesibilidad y las adaptaciones del hogar.”⁽⁶²⁾

De acuerdo con lo dispuesto, de forma anual, la administración competente en servicios sociales del gobierno autonómico gallego aprueba una Orden en la que se establecen las bases reguladoras que rigen la concesión de ayudas individuales (ayudas económicas) destinadas a la promoción de la autonomía personal y la accesibilidad. Los gastos que, en términos generales, cubren estas ayudas son:⁽¹¹⁶⁾

- **Ayudas técnicas o productos de apoyo** para el normal desarrollo de la vida diaria.
- Adaptaciones funcionales del hogar y la eliminación de barreras arquitectónicas y de comunicación en el interior de la vivienda.
- Prótesis dentales y audífonos.

Los PA subvencionables incluyen ayudas para el aseo e higiene personal (evacuación, baño y ducha), para la alimentación, para la movilidad y protección personal (**sillas de ruedas manual y eléctrica**), para la comunicación, para el acceso a las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), para personas con discapacidad auditiva o discapacidad visual.⁽¹¹⁶⁾

La dotación económica máxima es de los 500 € para las prótesis dentales, de 800 € para audífonos, de 2 500 € para productos de apoyo y de 3 000€ en el caso de adaptaciones del hogar.

Las sillas de ruedas, manuales y eléctricas, se encuentran también cubiertas a través de esta administración, pero la dotación económica para su adquisición no cubre, en muchas ocasiones, la totalidad de su coste. Por ello, la mayor parte de las personas con ENM recurren al sistema sanitario para la obtención de su silla de ruedas.

Las subvenciones concedidas por organismos públicos en la mayor parte de los casos ascienden a más de un 70% del coste total del dispositivo. Sin embargo, sólo alrededor de un 20% de las personas con discapacidad son receptoras de subvención para adquirir las ayudas técnicas.⁽¹¹⁰⁾

2.1.e) Consumo actual de productos de apoyo en España

Los productos de apoyo son, para muchas personas con discapacidad, un bien de primera necesidad. Sin embargo, el bajo nivel de renta de esta población y las escasas posibilidades de financiación hacen que, en muchas ocasiones, sea difícil la adquisición de esta tecnología^(95,114,117)

Los datos disponibles sobre el tipo y grado de consumo de productos de apoyo son bastante dispersos, no están relacionados con una discapacidad o PA específicos y pasan por alto la influencia de los factores ambientales. Se calcula que existen entre 26 y 30 millones de personas en la Unión Europea que utilizan dispositivos y sistemas desarrollados a partir de la tecnología de apoyo.⁽¹¹⁰⁾

En este apartado se pretende mostrar una visión general de las principales características del consumo de los productos de apoyo en España con el fin de obtener un perfil global del mismo, destacando aquellas particularidades relacionadas con los PA para la movilidad personal.

CARACTERÍSTICAS DE LOS USUARIOS DE PRODUCTOS DE APOYO

Las personas usuarias de productos de apoyo en España son las personas con discapacidad (tanto permanente como temporal) y las personas mayores.^(114,117)

Para realizar el análisis de la demanda real de PA es necesario tener en cuenta varios factores:⁽¹¹⁴⁾

- **Sistema proveedor:** Público (se estima que este sistema cubre el 53% de los PA), organización sin fin de lucro (31%), privado (53%).
- **Régimen económico:** Pago directo (55%), gratuito (34%), pago mixto (7%).
- **Diferencias de género:** Los porcentajes en el uso de ayudas técnicas según el género es similar a los porcentajes de personas con discapacidad para la misma variable.
- **Diferencia de edades:** en este caso, la distribución de la población usuaria no guarda relación con el número de personas con discapacidad. Se estima que el 71% de los usuarios tienen más de 65 años y el 29% entre 6 y 64.⁽¹¹⁴⁾
- **Demanda de dispositivos por tipo de discapacidad:** Las personas que tienen dificultades en la movilidad constituyen el grupo de usuarios potenciales de PA más numeroso (67.2%).⁽¹¹⁸⁾
- **Demanda no satisfecha:** La tasa de satisfacción es menor en los hombres que en las mujeres (Tabla 12) y mayor entre las personas mayores de 65 años (27.81%) que en el grupo de entre 6 y 65 (16.61%).⁽¹¹⁸⁾

En el estudio realizado por Vidal García en el año 1999, se estimaba que en España la cifra de los usuarios potenciales de dispositivos de apoyo era de 1.5 millones de personas.⁽¹¹⁹⁾

Sin embargo, con respecto a este número es importante tener en cuenta diferentes factores relacionados con el perfil de los usuarios:⁽¹¹⁹⁾

- Los consumidores de los dispositivos de apoyo no sólo son los usuarios finales. Es necesario incluir a los profesionales que utilizan dispositivos o sistemas para evaluar la discapacidad, aunque, el consumo por parte de estos agentes es bastante reducido. Sólo un 49% utiliza algún producto de apoyo en su trabajo, teniendo un 75% de éstos un perfil de fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales.
- No todas las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades. Cada individuo es único y, como tal, necesita un diseño específico o una solución concreta, siendo la variedad de productos tecnológicos muy heterogénea para responder a estas expectativas.
- Sólo la mitad de la población con discapacidad utiliza algún tipo de producto de apoyo. El nivel de ingresos es el factor más influyente: Las personas con ingresos entre 900 y 1 499€ mensuales son las que usan más ayudas técnicas (49.9%). Las personas con ingresos mensuales entre 300 y 899€ utilizan productos de apoyo en el 46.4% de los casos y aquellos con ingresos inferiores a 300€ al mes tienen un porcentaje de uso de 36.8%.

Es decir, el número de usuarios potenciales de productos de apoyo es muy elevado, pero éstos tienen poco conocimiento acerca de los dispositivos que existen en el mercado, de las necesidades que pueden ser cubiertas por ellos y de sus derechos respecto a su adquisición. Esta realidad propicia que el número de usuarios finales sea claramente inferior.⁽¹¹⁴⁾

Con respecto a la información recibida sobre la tecnología de apoyo, su cantidad es baja o muy baja, así como del conocimiento sobre las ayudas públicas o privadas para su adquisición.⁽¹¹⁷⁾ Esta carencia de información deriva de la falta de iniciativas por parte de la administración pública, asociaciones de empresas y asociaciones de usuarios.⁽¹¹⁴⁾

Esta carencia de información se ve incrementada por el hecho de que los profesionales asesores, empresarios e investigadores tampoco tienen, en muchos casos, de los conocimientos adecuados o éstos no son suficientes.⁽¹¹⁴⁾

Para obtener una perspectiva actualizada sobre el consumo de productos de apoyo por parte de las personas con discapacidad se ha recurrido a la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD), publicada en el 2008 por el Instituto Nacional de Estadística (INE).⁽¹¹⁸⁾ En el análisis de esta encuesta se han incluido los siguientes criterios de selección para obtener una muestra con unas características comunes las personas afectadas por ENM:

- Grupo de discapacidad: De todos los ítems se han seleccionado:
 - Desplazarse: cambios y mantenimiento de las diversas posiciones del cuerpo; levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado; desplazarse dentro del hogar.
 - Desplazarse fuera del hogar: deambular sin medio de transporte; desplazarse en transporte público, conducir vehículo propio
- Grupo de deficiencia: De todas las deficiencias que se han incluido en la encuesta se ha seleccionado sólo las “deficiencias en el sistema nervioso.”
- Grado de severidad: Se han seleccionado los grados moderado, severo y total de severidad.

De esta forma, se han obtenido los datos sobre la tasa de personas con discapacidad que son usuarios potenciales de algún tipo de producto de apoyo según grado de severidad y AVD (Tabla 10) y la tasa de población usuaria de PA según tipo de discapacidad y tipo de ayuda (Tabla 11) que cumplen los criterios anteriormente señalados.

Con respecto al **desarrollo de las actividades diarias**, es necesario destacar la discapacidad que afecta a la realización independiente de las AVD básicas. El porcentaje de estas personas representa el 6.7% de la población española (2.8 millones de personas).

Tabla 10: Tasa de población con discapacidad según grado de severidad (con ayudas) en la realización de AVD básicas (tasa por 1000 habitantes)

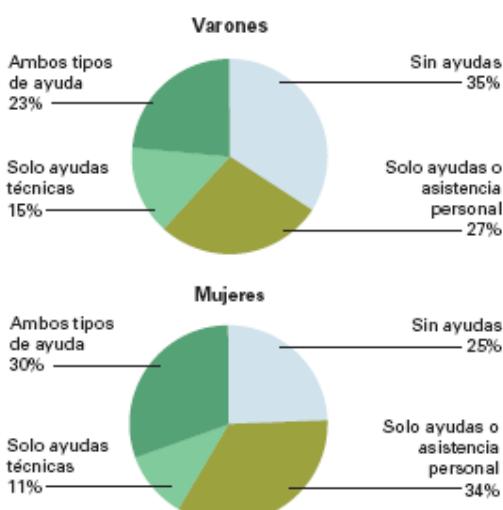
Actividad/Tipo severidad	Sin dificultad	Discapacidad Moderada	Discapacidad severa	Discapacidad total	No consta
Desplazarse dentro del hogar	2.62	6.93	5.35	1.48	0.24
Desplazarse fuera del hogar	4.98	12.03	8.71	2.16	0.57
Desplazarse utilizando medios de transporte	4.59	9.96	8.32	2.07	0.52
Conducir vehículos	0.72	0.25	0.10	0.04	0
Lavarse	5.42	8.42	6.72	4.39	0.35
Cuidados de partes de cuerpo	5.87	6.83	5.28	5.59	0.38
Higiene personal – Micción	2.57	4	3.68	2.84	0.23
Higiene personal – defecación	1.27	2.76	3.31	2.41	0.15
Vestirse y desvestirse	4.47	6.28	5	3.69	0.26
Comer y beber	1.54	2.32	2.28	1.31	0.17

Fuente: EDAD (2008).⁽¹¹⁸⁾**Tabla 11: Tasa de población según tipo de discapacidad y tipo de ayuda (Tasa por 1000 habitantes)**

Actividad/Tipo de ayuda	Sin ayudas	Sólo asistencia o ayuda personal	Sólo dispositivos de apoyo	Ambos tipos de ayuda	No consta
Desplazarse dentro del hogar	4.06	5.81	5.44	5.36	1
Desplazarse fuera del hogar	9.08	12.50	6.79	9.15	2.02
Desplazarse utilizando medios de transporte	10	14.51	3.31	7.64	2.02
Conducir vehículos	8.94		1.11		0.57

Fuente: EDAD (2008)⁽¹¹⁸⁾

La mitad de las personas con discapacidad no pueden realizar de forma independiente las AVD si no reciben algún tipo de ayuda, siendo un 81.7% de este grupo las que sí recibe apoyos (PA o asistencia personal), lo que permite disminuir la severidad de sus limitaciones. En la Figura 3 se muestra el porcentaje de las personas con discapacidad que reciben algún apoyo, según el sexo y tipo de ayuda.

**Figura 3: Porcentaje de población con discapacidad que recibe algún tipo de ayuda**

Fuente: EDAD (2008)

En referencia al **grado de satisfacción** con el uso de los dispositivos de apoyo, 6 de cada 10 personas con discapacidad afirman que las ayudas recibidas cubren sus necesidades. Las personas que no reciben ningún tipo de apoyo expresan una mayor necesidad de ayudas técnicas (27.3%) que de asistencia personal (16.9%). En la Tabla 12 se recoge el nivel de satisfacción de los usuarios de PA, según el género.

Tabla 12: Grado de satisfacción con los productos de apoyo utilizados

Nivel de satisfacción / Sexo	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Satisfecho con las ayudas	24.4%	25.65%	25.6%
No satisfecho con las ayudas, son insuficientes	14.25%	16.46%	15.59%
No recibe o utiliza TA, aunque las necesita	14.86%	17.06%	16.19%
No necesita TA	46.49%	40.83%	43.06%

CARACTERÍSTICAS DEL CONSUMO DE LOS PRODUCTOS DE APOYO

La demanda de PA está determinada por factores relacionados con los consumidores potenciales (número de personas con alguna discapacidad, factores culturales determinantes del grado de aceptación), factores económicos (tendencia del ciclo económico general, nivel de renta de usuarios finales, posibilidad de obtener financiación total o parcial) y factores relacionados con el sector de la tecnología de apoyo (información adecuada, disponibilidad del producto, servicio ofrecido por ortopédias).⁽¹¹⁴⁾

En el estudio realizado por Vidal García en 1999, se indicaba que, entre las personas con más de un problema de salud, los PA más demandados (Tabla 13) son las dispositivos de apoyo para el desplazamiento (más del 25% de la población), para la protección y el cuidado personal y los dispositivos para las tareas domésticas. Los productos que son consumidos por menos del 10% constituyen el grupo de apoyos para el ocio y esparcimiento, el manejo de objetos y las adaptaciones de la vivienda, lo que indica un alto nivel de dependencia de una tercera persona.⁽¹¹⁹⁾

En la Tabla 13 se muestra el porcentaje de consumo por parte de las personas con discapacidad según el tipo de producto de apoyo.

Tabla 13: Tipos de productos de apoyo según cantidad de consumo

Tipo de Producto de Apoyo	%
Ayudas para desplazarse	61.1
Ayudas para entrenar y mejorar	38.9
Ayudas para su protección, aseo y cuidado personal	32
Prótesis u ortesis	28.3
Ayudas para realizar las tareas domésticas	25.9
Ayudas para comunicarse, informarse y señalizar	14.6
Mobiliario adaptado	14.6
Ayudas para el ocio y el esparcimiento	8.5
Ayudas para manejar y sujetar objetos	8.1
Adaptaciones de la vivienda	7.7
Otras ayudas técnicas	21.5

Fuente: Vidal García, 1999.⁽¹¹⁹⁾

Nota: La nomenclatura empleada en la clasificación de los PA corresponde a la Norma ISO 9999:2003.

Se estima que en los próximos años aumente la demanda de los productos de apoyo debido a varias causas:⁽¹¹⁴⁾

- Aumento de la esperanza de vida de la población.
- Potencial desarrollo esperado en actividades sociosanitarias dirigidas a la asistencia de personas con discapacidad.
- Desarrollo de actividades económicas que tendrán como clientes potenciales a personas con discapacidad y personas mayores.

Con respecto al consumo de los **productos de apoyo para la movilidad personal**, se estima que el tipo de déficit del usuario más frecuente es la lesión medular (35%) con predominio de afectación de MMII o paraplejía (30%), frente a la tetraplejía (5%). A continuación se encuentra el grupo de usuarios afectados por parálisis cerebral (25%), esclerosis múltiple (8.7%), hemiplegia (6.2%), **poliomielitis (6.2%) y la distrofia muscular (5%)**.⁽¹¹⁷⁾

El volumen de demanda global en el subsector de las ayudas para la movilidad personal se estima que se encuentra en torno a los 215 millones de euros, con la siguiente distribución:⁽¹¹⁷⁾

- Ortesis: 80 millones de euros (37%).
- Prótesis: 30 millones de euros (14%).
- Materiales antiescaras: 10 millones de euros (5%).
- Ayudas para la movilidad personal 90 millones de euros (42%).
- Otros productos: 5 millones de euros aproximadamente (2%).

Los **puntos de información** sobre productos de apoyo se consideran escasos para el total de la población española.⁽¹¹⁷⁾ Casi el 70% de los usuarios finales se informa de las novedades a través de los profesionales que les atienden. Los temas más tratados en la demanda de información sobre PA son: tipo de adaptación personalizada, calidad, precio, subvenciones y establecimientos en los que encontrar el dispositivo requerido.⁽¹¹⁷⁾

Otros canales de información (revistas, catálogos, publicidad o representantes comerciales) son escasamente utilizados. Se destacan que casi un 16% de los usuarios finales declaran ser ellos mismos quienes deciden acerca de la compra que realizarán, siendo muy inferior el porcentaje representado por la familia amigos o **asociaciones de usuarios**.

Con respecto al uso de los **PA por parte de personas con enfermedades neuromusculares** sólo se ha publicado un estudio descriptivo centrado en pacientes afectados por DMD. En este trabajo se determina que la tecnología de apoyo más frecuentemente utilizada por estos usuarios son las sillas de ruedas (97%) y el ordenador (85%).⁽¹²⁰⁾

Recientemente ha sido elaborado un documento sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con **enfermedades raras** (entre las que se encuentran las enfermedades neuromusculares). Entre los recursos se contempla la demanda de apoyos como la asistencia personal y las ayudas técnicas. En relación con el uso de PA, el 31.31% tiene algún PA pero no es suficiente, el 25.60% necesita y tiene los PA suficientes y el 19.34% no dispone de los dispositivos aunque los necesitan. El último dato se reduce en el ámbito educativo (8.25%) y el laboral (13.3%).⁽¹²¹⁾

Por último, y en relación a las características del consumo de la silla de ruedas, se destaca que su demanda se ha duplicado en los últimos años y continúa creciendo rápidamente.⁽⁸⁾ Las sillas de ruedas, tanto manuales como eléctricas, se incluyen dentro de este grupo, siendo uno de los productos más consumidos dentro del colectivo de personas con discapacidad. En España, se estima un número de usuarios finales entre 400 000 y 500 000 personas. De ellos entre 75 000 y 100 000 utilizan sillas de ruedas eléctricas.⁽¹¹⁹⁾ Se comprueba así que al realizar el análisis del consumo de un producto concreto, el número de usuarios se reduce considerablemente con respecto del total de usuarios de ayudas técnicas (1.5 millones).

PRINCIPALES PROBLEMAS DETECTADOS:

El desarrollo actual en el campo de las tecnologías de apoyo puede dar lugar a la creación de nuevos productos susceptibles de ser demandados por las personas con discapacidad que no habían reparado en la posibilidad de su existencia.

Con respecto al análisis de oferta-demanda, se puede concluir que el mercado en España está fuertemente dirigido por la oferta y no por la demanda. Además, como la oferta se encuentra fragmentada, no responde adecuadamente a las necesidades reales de los usuarios potenciales y presenta carencias financieras, tecnológicas y empresariales, así como una falta de mecanismos de normalización.⁽¹²²⁾

Los principales problemas detectados en el consumo actual de los PA en España se agrupan en torno a varios factores:^(95,114,117)

A. Información sobre los productos de apoyo:

- Falta de información entre los usuarios potenciales sobre el sistema de provisión, ayudas para la financiación y lugares de adquisición.
- Carencia de conocimientos entre los profesionales implicados.

B. Factores económicos:

- Precio elevado de los productos.
- Precariedad económica y bajo poder adquisitivo de las personas con discapacidad y personas mayores.
- Dificultades para la obtención de financiación de determinados PA.
- Transferencia de competencias en materia de gestión a las CCAA.

C. Acceso a los productos de apoyo:

- Posibilidad de elección: Conocer y poder elegir el producto más adecuado a sus necesidades y capacidades, así como a su estilo de vida.
- Posibilidad de financiación del dispositivo.
- Posibilidad de garantizar el adecuado funcionamiento del PA, tanto durante el proceso de aprendizaje como durante la vida útil del mismo (funcionamiento, mantenimiento y reparación).

D. Garantía, mantenimiento y seguro de los productos de apoyo:

- Carencia de productos que permitan la contratación de garantías.
- Ausencia de programas de adaptación al dispositivo de apoyo.
- Falta de programas de mantenimiento para determinados productos de apoyo.
- Inexistencia de fórmulas accesibles que permitan asegurar el gasto durante la vida útil del dispositivo frente a posibles incidencias como robo, rotura, extravío o avería.

2.1.f) Productos de apoyo para la movilidad personal: sillas de ruedas

Una vez ofrecida una conceptualización y caracterización básica de los productos de apoyo, en este apartado se profundizará en las características específicas de los productos de apoyo para la movilidad personal. En concreto, y siendo el foco central de este trabajo, sobre las características de las sillas de ruedas de propulsión manual y de las sillas de ruedas de propulsión motorizada.

La CIF establece que la movilidad es una subcategoría dentro del componente de actividades y participación, incluyendo bajo este epígrafe los siguientes ítems: cambiar y mantener la posición del cuerpo, llevar, mover y usar objetos, **andar y moverse (desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento)** y desplazarse utilizando medios de transporte.^(10,70) Sin embargo, la movilidad también puede ser un prerequisito para la actividad y la participación y puede ser vista como un medio para alcanzar los objetivos reales de la persona, por ejemplo, para comprar, trabajar, realizar el cuidado personal o participar en la vida comunitaria.⁽¹⁰⁾ La presencia de alguna limitación en la movilidad personal puede ser compensada gracias al uso de uno o más productos de apoyo. Además del objetivo funcional en la mejora del desempeño, existen otros factores relacionados, personales y ambientales, que se pueden ver beneficiados por el uso de estos dispositivos, como el autoconcepto, la interacción social y el mantenimiento y estado de salud.⁽¹¹⁾

Por otra parte, las necesidades de movilidad varían a lo largo del ciclo vital,⁽¹¹⁾ o según el pronóstico de la enfermedad. En este caso, las personas con una enfermedad neuromuscular pueden requerir diferentes dispositivos para la movilidad personal,

desde el bastón o una silla manual para los desplazamientos largos hasta una silla de ruedas eléctrica, de forma permanente.⁽⁷⁾

Dentro del grupo de los PA para la movilidad personal se han incluido diferentes tipos dispositivos, incluyendo ayudas para caminar o productos para las transferencias, como se ha mostrado en el apartado anterior. Sin embargo, el presente trabajo se ha centrado específicamente en dos de ellos: sillas de ruedas de propulsión manual y sillas de ruedas de propulsión eléctrica.

La norma ISO 9999:2007 define las sillas de ruedas de propulsión manual como “aquellos dispositivos que proporcionan movilidad sobre ruedas y soporte corporal a personas con capacidad limitada para caminar y son manejadas por el usuario o un asistente”. Por su parte, las sillas de ruedas de propulsión motorizada son “los dispositivos con propulsión por motor que proporcionan movilidad sobre ruedas y soporte corporal a personas con capacidad limitada para caminar”.⁽⁸⁹⁾

Con el fin de obtener un perfecto emparejamiento entre la persona y la silla de ruedas se debe prestar una especial consideración a todos los factores del proceso de prescripción. Estos factores están agrupados bajo tres dominios: el usuario (expectativas, preferencias, necesidades físicas y requerimientos funcionales), el entorno (contexto físico, social e institucional) y el propio dispositivo (tipo y frecuencia de uso, características físicas, necesidad de apoyo adicional), así como las interacciones entre los mismos.^(10,15)

Para facilitar la comprensión de este sistema, en la Tabla 14 ofrece un resumen de los factores clave a considerar en el proceso de selección de la silla de ruedas.

Los tres dominios se relacionan entre sí, generando como resultado final una interacción que da lugar a la funcionalidad del sistema. Así, la relación entre la persona y la silla de ruedas representan el “encaje o emparejamiento”; el área donde se unen la silla y el entorno conforman el “acceso” y la interacción entre la persona y el entorno constituyen la extensión de la “discapacidad” del usuario si no emplease el PA.⁽¹⁵⁾

A pesar de que la Norma ISO 9999:2007 ofrece una codificación de los PA para la movilidad personal, en la práctica clínica, se suelen distinguir tres grandes categorías dentro de las sillas de ruedas:^(11,123)

- Sillas de ruedas no autopropulsables (o de acompañante): Son las propulsadas por una tercera persona. Este tipo de sillas se seleccionan en dos casos:
 - La persona no es capaz de propulsar independientemente su silla de ruedas (debido a problemas cognitivos, de comportamiento o perceptivos)
 - Se utiliza como un dispositivo de movilidad secundario, ya que es menos pesado y más fácilmente portable.

- Sillas de ruedas manuales propulsables: Son prescriptas para aquellos individuos capaces de propulsar la silla de forma manual. Se trata de sillas con dos ruedas delanteras pequeñas y las ruedas traseras grandes con aros para facilitar la propulsión.
- Sillas de ruedas eléctricas: Son requeridas cuando el usuario no tiene la suficiente capacidad física para propulsar la silla manual. Dentro de esta categoría se encuentran modelos comerciales que ofrecen diversas opciones como la elevación de asiento, la bipedestación o la basculación eléctrica.

Tabla 14: Factores considerados en la selección de las sillas de ruedas

Dominio	Factores	Características
Persona	Perfil del usuario Necesidades Capacidades físicas y sensoriales Capacidades funcionales Factores psicoemocionales	Discapacidad Fecha diagnóstico Pronóstico Medidas antropométricas Antecedentes médicos Actividades Contextos de uso Preferencias Transporte Fiabilidad Durabilidad Coste Rango de movimiento Control motor Fuerza Visión Percepción Capacidad para realizar las transferencias y propulsar la silla Expectativas Estrategias de afrontamiento
Entorno	Contexto físico Contexto social Contexto institucional	Factores ambientales: clima, gravedad, terreno Accesibilidad en la vivienda Accesibilidad en edificios Accesibilidad urbanística Accesibilidad en transporte Cuidador Familiares Compañeros y amigos Personas de autoridad Legislación Sistema de financiación Políticas.
Silla de ruedas	Chasis Control e interacción Sistema de sedestación	Sistema de propulsión Sistema de freno Estética Demandas cognitivas Localización Sensibilidad Asiento Respaldo Apoyos Cojín Elementos de seguridad

Fuente: Elaboración propia a partir de Batavia (2001)⁽¹⁵⁾ y Cook (2003)⁽¹¹⁾

Es importante tener en cuenta el amplio número de componentes de la silla de ruedas como el tipo de chasis, ruedas y frenos, asiento y cojín, respaldo y apoyos, así como los sistemas de seguridad y otros accesorios. En especial, se deben considerar y ofrecer el mayor número de elementos ajustables en el dispositivo. En el caso de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, este criterio es fundamental ya que la silla debe ser adaptable al máximo y ajustarse a los cambios producidos por el avance de la patología.⁽⁷⁾

Algunos ajustes son realizados durante el proceso de fabricación, pero otros, como el ángulo del asiento, altura del respaldo y ángulo, o la altura de los apoyos, se realizarán una vez que la silla sea proporcionada al usuario.⁽¹²⁴⁾

Teniendo en cuenta esta realidad, se destacan los resultados de un estudio realizado por el Instituto de Biomecánica de Valencia. En este trabajo se ofrece una perspectiva sobre los criterios de selección de sillas de ruedas considerados como los más importantes para los usuarios y los profesionales participantes. De los principales resultados obtenidos por parte de los usuarios, destacan la buena percepción del estado de salud de los encuestados (67.4%), el alto porcentaje de desempleo (31%), la alta incidencia de barreras arquitectónicas y urbanísticas (sólo el 6% no refiere ningún tipo de queja), así como la dependencia moderada y/o elevada para el desarrollo de las AVD.⁽¹²³⁾

Con respecto a los datos obtenidos sobre las características de las sillas de ruedas, el 66% de los usuarios poseían una silla manual estándar, el 28% una eléctrica y el 4% una silla de acompañante. El uso al que destinan las sillas es muy variado, incluyendo actividades interiores y exteriores.

En general, los usuarios encuestados manifestaban estar satisfechos con la silla utilizada, encontrándola adecuada a sus necesidades y al uso previsto, así como de buena calidad. Los criterios que más frecuentemente condicionan la percepción de satisfacción son el confort, la estética, la duración, seguridad tamaño y facilidad de manejo de la silla, por este orden. Los principales factores expresados en este monográfico se han reflejado en la Tabla 15. Los criterios han sido ordenados en importancia decreciente según la opinión expresada por los usuarios.⁽¹²³⁾

Una vez que el usuario ha recibido la silla de ruedas puede ser necesario llevar a cabo un proceso de entrenamiento en el manejo de la misma. Durante este período se podrá comprobar, además, si la silla de ruedas cumple las demandas y se ajusta a sus necesidades.⁽¹¹⁾

En el caso de las sillas manuales, las capacidades que debe adquirir la persona están relacionadas con el manejo de la silla en interiores, sobre el mismo nivel del suelo, en espacios estrechos y sobre diferentes pavimentos (alfombras, linóleo, corcho...); sobre terrenos irregulares; así como la subida y bajada de pequeños bordillos.

En relación con las sillas de ruedas eléctricas, el entrenamiento incluye la adquisición de las habilidades anteriores así como el aprendizaje en el manejo del joystick y de

otros mecanismos eléctricos (luces, bocina, sistema de elevación...), la puesta en movimiento y el frenado de la silla y el control de los desplazamientos (sentido recto, realización de giros, círculos, marcha atrás).

En ambos casos, la persona debe tener oportunidades para experimentar el uso de la silla de ruedas en el entorno natural, bajo una adecuada supervisión durante los primeros entrenamientos.⁽¹²⁵⁾ Además, el usuario debe recibir la información precisa sobre el correcto mantenimiento de la silla de ruedas, el proceso de limpieza, la sustitución de componentes, así como la importancia de realizar revisiones periódicas del dispositivo.^(11,125)

Tabla 15: Principales criterios para la selección de sillas de ruedas*

Criterios importantes según los usuarios (sobre 10)	Nivel de importancia para los profesionales (sobre 10)	Consideraciones
Seguridad (4.7)	4.1	Seguridad estática Seguridad dinámica Control de velocidad y frenado Ergonomía segura
Fácil de manejar (3.9)	0.8	No formación específica Responde a órdenes Dispositivos accesibles
Adecuación a las dimensiones (3.2)	6.3	Talla y peso Anchura de caderas, hombros Longitud de brazos Distancia hueco poplíteo-suelo Distancia nalga-hueco poplíteo
Duradera (3.1)	1.2	No deterioro precoz de materiales y componentes
Plegable (2.6)	0.8	Plegado sencillo Sin necesidad de herramientas
Facilidad de transportar (2.3)	0.8	Peso Posibilidad de plegado Posibilidad de desmontaje
Precio (2.2)	1.6	Posibilidades del comprador Prestaciones de la silla Relación calidad-precio
Adecuación al uso (2.2)	4.9	Grado de adaptación a las actividades
Facilidad de mantenimiento (1.9)	0.8	Mantenimiento básico
Adaptación clínica (1.1)	6.1	Necesidades clínicas de usuario Posibilidad de incorporación de dispositivos adicionales
Regulabilidad (1.0)	0.4	Modificación de dimensiones Configuración de elementos integrantes. Accesibilidad y facilidad de manejo
Estética (0.9)	1.0	Color
Adecuación al entorno (0.8)	2.0	Características del entorno físico
Compatibilidad con otras marcas (0.2)	0	Conjunción silla-accesorios

*Fuente: Póveda (1998).⁽¹²³⁾

2.1 Investigación en productos de apoyo

2.1.a) Marco actual de la investigación en tecnología de apoyo

La investigación en el sector de la tecnología de apoyo ha constituido desde siempre un instrumento de política social.

En los últimos años se ha constatado un aumento del número de investigadores con líneas de trabajo en este campo, del número de Centros de I+D y del número de empresas y organizaciones sociales implicados en nuevos desarrollos tecnológicos. Además, se han producido importantes mejoras en los procesos de transferencia tecnológica y en el desarrollo de normas técnicas, así como en las actividades de difusión.⁽¹¹⁷⁾

Sin embargo, la innovación en este sector se encuentra todavía en un estado emergente y no es suficiente para cubrir la demanda, por otra parte creciente, de las personas que necesitan estos productos.

De acuerdo con Fuhrer (2001), los avances necesarios para la promoción de la investigación en este campo incluyen la consideración de un enfoque multidisciplinar, el aprendizaje sobre cómo formular teorías de tratamiento adecuadas y la creación de bases de datos que sirvan para la informatización de los resultados.⁽¹²⁶⁾ Así, las prioridades de investigación en PA deben tener en cuenta los siguientes aspectos:⁽¹²⁷⁾

- Ofrecer el mayor apoyo a un individuo.
- Apoyar al mayor número de usuarios.
- El espacio más efectivo.
- La causa más popular.
- Poner mayor atención a las necesidades específicas de las personas con diversidad funcional.
- Considerar a los usuarios como parte importante de los equipos de investigación y definir adecuadamente sus roles.

Actualmente, el foco principal de la investigación sobre tecnología de apoyo está centrado en el efecto de los aspectos técnicos y de la accesibilidad, y se concentra menos en el contexto de la provisión y uso de los dispositivos en la vida real, fuera del laboratorio.⁽⁹⁹⁾

El principal objetivo de la aplicación de I+D+i en el sector tecnológico es el aumento del ritmo de crecimiento y de su presencia en los mercados internacionales, con una adecuada relación calidad-precio-cantidad. Como objetivos específicos sobre la investigación en tecnología de apoyo se han definido los siguientes:⁽¹¹⁷⁾

- Aumentar las actividades de I+D+i en los centros de investigación, universidades y empresas.
- Mejorar las infraestructuras tecnológicas especializadas en el sector.
- Aumentar las vías y actividades de coordinación entre los diferentes agentes del sector tecnológico; sobre todo fomentando la participación de los usuarios finales.
- Aumentar la sensibilidad de los investigadores y diseñadores con formación especializada.
- Centrar los desarrollos en la cobertura de necesidades reales, llevando a cabo estudios sobre éstas y la forma de generar consenso entre ellas.
- Suprimir las barreras existentes en el acceso a los productos y servicios de la sociedad de la información.
- Mejorar la combinación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) con otros campos tecnológicos.
- Aumentar la seguridad en el uso de dispositivos o servicios.
- Fomentar las líneas de investigación por módulos con el fin de poder integrar en ellas la heterogeneidad de la discapacidad.
- Aumentar las acciones dirigidas a evitar que los productos estandarizados no creen una mayor exclusión para las personas mayores y personas con discapacidad (aplicación de los principios del diseño para todos).
- Aumentar la disponibilidad de productos y servicios en los mercados.
- Realizar estudios sobre la inversión en tecnología de rehabilitación y su impacto en la sociedad.

El Libro Blanco de la I+D+i al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores ha sido una iniciativa promovida por el IMSERSO y el Instituto de Biomecánica de Valencia con el fin de concretar las prioridades de investigación en este ámbito y para elevar el interés social de las tecnologías de la rehabilitación. Una de las principales aportaciones de este documento es la propuesta de Líneas Prioritarias de I+D que permitan completar la planificación de programas específicos en el sector de los Productos de Apoyo. Entre las líneas propuestas se citan a continuación aquellas que guardan una mayor relación con el objetivo del presente trabajo:⁽¹¹⁷⁾

- *Línea 4:* Desarrollo de sistemas de apoyo a la prescripción y selección de ayudas técnicas (línea prioritaria de carácter genérico): Desarrollo de instrumentos de ayuda al profesional, con participación del usuario, basados en sistemas de evaluación de requisitos, simulación, prueba y valoración, como ayuda a la prescripción y selección de ayudas técnicas.
- *Línea 12:* Desarrollo de sistemas de valoración de la capacidad funcional y de la calidad de vida (línea de carácter subsectorial): Diseño de mejores y más completos sistemas que permitan la evaluación personalizada de la funcionalidad y capacidad de participación, teniendo

en cuenta tanto la evaluación física como la ocupacional (AVD, laboral y ocio). **Diseño de sistemas que permitan evaluar la mejora de la calidad de vida asociada al uso de Tecnologías de Rehabilitación.**

- *Línea 14:* Desarrollo de ayudas técnicas para la movilidad personal (Línea prioritaria de carácter subsectorial): Innovación en grúas de transferencia, potenciando la autonomía del usuario, minimizando el esfuerzo del cuidador y reduciendo el tiempo necesario para realizar la transferencia. **Desarrollo de sillas de ruedas manuales y eléctricas de altas prestaciones, adaptables al usuario e incorporando materiales ligeros y sistemas de conducción y control avanzado.** Desarrollo de ayudas para caminar que incorporen nuevos diseños y funciones utilizables en todo tipo de entornos.

Este documento establece, además la necesidad de llevar a cabo una serie de medidas complementarias que permitan afrontar las amenazas existentes. De entre las medidas propuestas por los autores, se han seleccionado, también, aquéllas dentro de las cuáles se puede integrar el desarrollo del presente trabajo que contribuirá en su futura aplicación:

A. Medidas complementarias de apoyo a la I+D+I:

- Medida 1: Desarrollo de estudios sectoriales: Clarificar el mercado y medir la repercusión que las actividades puestas en marcha suponen sobre cada sector. La cuantificación de los productos consumidos y su origen, el análisis de las actividades realizadas por los agentes implicados o políticas de provisión y adquisición de productos y/o servicios son actividades fundamentales.
- Medida 5: Promocionar actividades de evaluación de tecnología al servicio de personas con discapacidad y personas mayores: Se debe realizar un seguimiento del producto y prestación, realizando estudios sobre los proceso de prescripción y uso del mismo, con objeto de analizar la repercusión económica y social de su relación coste/calidad. Este análisis mejoraría el sistema de inclusión y exclusión de productos en los Catálogos de Prestaciones ortoprotésicas de las administraciones.
- Medida 10: Favorecer la difusión de la información relativa a los diferentes productos en el mercado, sus prestaciones, financiación, forma de adquisición, ayudas a la I+D+I, proyectos, experiencias, novedades...
- Medida 12: Favorecer la transferencia de los resultados de investigación.
- Medida 18: Facilitar información sobre el cumplimiento de la normativa aplicable y acreditar la calidad de los productos para personas con discapacidad y personas mayores.

B. Medidas de apoyo social:

- Medida 19: Desarrollar campañas de información y concienciación a los agentes sociales, para aumentar la sensibilidad respecto de la idoneidad de la accesibilidad y las ayudas técnicas en la integración social.

Las acciones que más han contribuido al avance de los programas de investigación en este sector están relacionadas con el aumento de financiación con fondos públicos y privados, así como la creación de grupos y departamentos específicos en universidades y centros de desarrollo.

Una de las acciones estratégicas del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (2008-2011) es la Salud. Dentro de la misma, y en relación con su tercera línea temática (investigación en salud pública, ambiental y laboral y dependencia y servicios de salud) se contempla la financiación de proyectos de investigación científica, desarrollo e innovación tecnológica vinculados a la dependencia y la accesibilidad universal, así como la mejora del bienestar y la calidad de vida de los ciudadanos. Esta línea es la base para la investigación en tecnología de apoyo y está desarrollada a través de la convocatoria anual de proyectos gestionados por el IMSERSO.⁽¹²⁸⁾ Los proyectos financiables a través de esta convocatoria están relacionados con las siguientes líneas básicas de investigación: personas con daño cerebral, personas con grave discapacidad, **personas con enfermedades raras**, personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, personas con trastorno personal grave, así como la **autonomía personal**.⁽¹²⁸⁾

Además de estas subvenciones, se ha creado en España la Red Nacional de Centros de Excelencia en Diseño para Todos y Accesibilidad Electrónica. Esta red está formada por centros, universidades, asociaciones, organizaciones y asociaciones de usuarios y su principal objetivo es la difusión de los conceptos de diseño para todos y accesibilidad electrónica y su aplicación práctica.⁽¹²⁹⁾ Este grupo de trabajo está coordinado con la European Design for All e-Accesibility Network (EDeAN).⁽¹³⁰⁾

En el sector de la tecnología de apoyo, cabe destacar también la labor realizada por el Instituto de Biomecánica de Valencia. Dentro de su línea de trabajo de Rehabilitación y Autonomía Personal, el IBV ofrece a los agentes del sector, productos y servicios orientados a valorar, rehabilitar y mitigar/paliar las limitaciones funcionales de las personas.⁽¹³¹⁾ Además ha desarrollado diferentes proyectos para estudiar las necesidades específicas de las personas con discapacidad en relación con el uso de PA.

Por su parte, el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) cuenta con su propia área de desarrollo y programas de I+D, cuyas actividades están centradas en el impulso de los avances tecnológicos para mejorar la autonomía de los ciudadanos. Uno de sus campos de actuación es la adaptación y evaluación de dispositivos y la elaboración de normas técnicas reguladoras, así como la gestión de la evaluación de los proyectos integrados en el Plan Nacional de I+D+i.⁽⁹⁶⁾

En relación a los programas de I+D+i a nivel europeo destaca el Programa Marco de I+D como uno de los principales recursos de apoyo a la investigación en Tecnologías de la Rehabilitación. Cada periodo de cuatro años, define las líneas de investigación y desarrollo tecnológico que financia, incluyendo actividades de investigación básica, las demostraciones y el desarrollo de productos/procesos y su innovación.⁽¹¹⁷⁾

Bajo este programa, destaca la aplicación de dos proyectos que han permitido un importante avance en el campo de la tecnología de apoyo, en los que España ha estado presente gracias a la participación del CEAPAT:⁽⁹⁶⁾

A. *"Technology Initiative for Disabled and Elderly People"(TIDE):*

Es una acción piloto que se puso en marcha durante la década de los 90 (1991-1997) y fue promovida desde la Dirección General XIII de la Comisión de las Comunidades Europeas. Este programa tenía un doble objetivo: desde la perspectiva industrial, se pretendía mejorar la competitividad de la empresa europea en PA frente al mercado de los Estados Unidos; mientras que desde una visión más social, el objetivo buscado era mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas mayores y personas con discapacidad en Europa. El apoyo económico fue dirigido al avance en las adaptaciones para los productos existentes, promocionando en todas sus acciones el “diseño para todos”.⁽¹³²⁾

B. *Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology (HEART):*

Se trata de un informe elaborado por un grupo de trabajo formado por 21 instituciones y empresas de 12 países. Su principal objetivo ha sido ordenar y estructurar la información relativa a los diferentes actores en la Tecnología de la Rehabilitación con el fin de definir las líneas estratégicas de implementación. El estudio HEART se concentró en seis áreas: evaluación y normalización, coherencia industrial entre los socios industriales, provisión de servicios, factores legales y económicos, formación de profesionales y áreas emergentes de investigación tecnológica y desarrollo.⁽⁹²⁾

Por otra parte, y en relación a los factores que pueden explicar las carencias de la investigación en este sector, se pueden destacar varios:⁽¹³³⁾

- Disposición a confiar en informes anecdóticos en relación a su eficacia
- Mayor énfasis en demostrar el funcionamiento de un dispositivo más que en determinar el desempeño de los usuarios con el mismo.
- Ausencia de teorías desarrolladas sobre la adopción de un PA y sobre su uso continuo o discontinuo.
- Completa proliferación de tecnologías y de los significados por los que los usuarios acceden y los adaptan a sus estilos de vida.
- Ausencia de normas para la recolección de datos sobre resultados
- Insuficiente demanda por parte de los financiadores y otras partes interesadas.

Tras la revisión de la literatura científica, tanto nacional como internacional, se concluye que, actualmente, las principales líneas de investigación en productos de apoyo están centradas en los siguientes perfiles:

- Desarrollo e innovación de nuevos productos que contribuyan a mejorar el desempeño funcional de las personas con discapacidad en diversas áreas.
- Desarrollo de modelos y herramientas para la selección de productos de apoyo.
- Intervención con productos de apoyo.
- Medida de resultados en productos de apoyo.

Así, el presente trabajo se enmarca en la última línea, es decir, en la evaluación de la efectividad y del impacto de los productos de apoyo con el fin de proporcionar evidencia útil en la práctica clínica.

En los siguientes apartados se ahondará sobre las características de la investigación en medida de resultados y su implicación directa para el desarrollo del presente trabajo.

2.1.b) Análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO) en el sector de los Productos de Apoyo

Como se ha comentado, en los últimos años se ha presenciado un importante impulso en el campo de la investigación en productos de apoyo, tanto a nivel europeo como nacional. Se puede estimar que la evolución futura de este sector estará fuertemente determinada por una serie de factores:⁽¹³⁴⁾

- Los objetivos prioritarios en política social.
- La situación socioeconómica de los usuarios finales y sus familias.
- La evolución de los sistemas de provisión de productos de apoyo.
- El desarrollo de normas de diseño y fabricación de productos o prestación de servicios derivados de los PA.
- Las buenas prácticas en el mercado del sector
- La posibilidad de nuevas aplicaciones tecnológicas.

Con el fin de predecir el curso que seguirán los programas y la inversión en la investigación con productos de apoyo se puede realizar un análisis DAFO que ayudaría a plantear las acciones necesarias para aprovechar las oportunidades detectadas y hacer frente a las amenazas, teniendo conciencia de las propias debilidades y fortalezas del sector.

En la Figura 1 se exponen las principales amenazas y oportunidades así como las debilidades y fortalezas que influirán en la toma de decisiones y en el desarrollo de este ámbito científico.^(114,117,134)

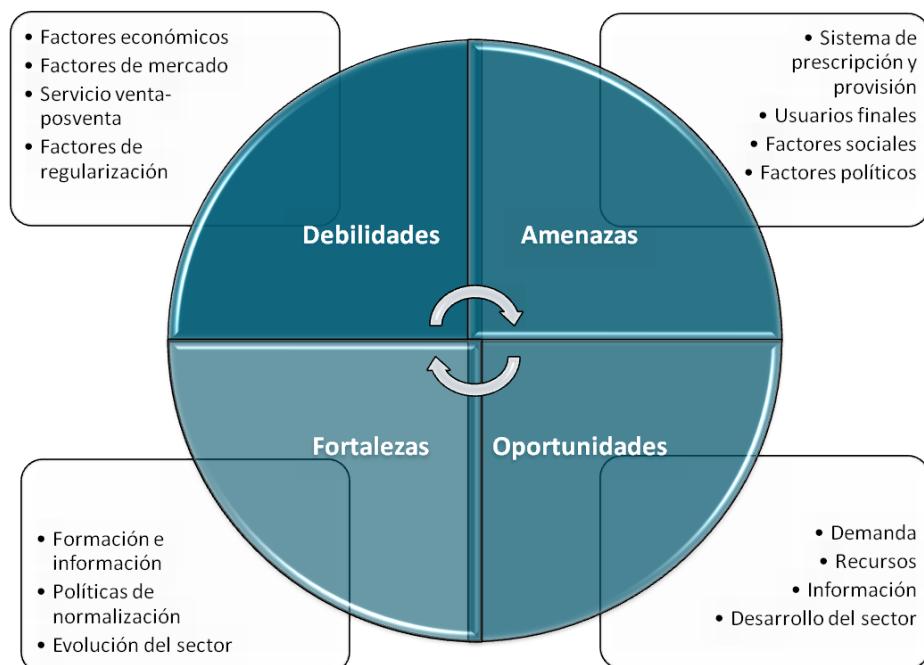


Figura 4: Análisis de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades en la investigación con productos de apoyo

A continuación, se hace mención de una serie de propuestas de mejora en el sector de los productos de apoyo formuladas por el Comité Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y que, en cierto modo, sientan las bases sobre la importancia del desarrollo de trabajos de investigación en este sector. A pesar de que estas sugerencias se consideran indispensables para el avance en I+D+i, ninguna de ellas determina la importancia del análisis del impacto del PA o de la evaluación de su eficacia como una línea importante que guíe el desarrollo de nuevos productos y servicios. Las propuestas realizadas son las siguientes:⁽¹¹⁴⁾

- Unificación del concepto de “ayuda técnica”: De esta forma, las acciones realizadas se extenderán a todo tipo de productos de apoyo y repercutirán en un beneficio general para este colectivo.
- Dispositivo de apoyo como derecho subjetivo de la persona con discapacidad para la vida independiente y la plena participación social: Los PA son medidas de acción positiva.
- Acciones de formación que permitan el acceso a la información a las personas con discapacidad: El objetivo es que los usuarios finales puedan participar en la decisión de elección del producto de apoyo para que éste pueda adaptarse a sus necesidades de acuerdo a sus expectativas.
- Acciones de formación e información a las personas con discapacidad: El usuario debe tener la capacidad suficiente como para discriminar entre

productos y proveedores de PA. La selección los dispositivos se realizará en base a su discapacidad y sus expectativas de desarrollo personal.

- Acciones de información encaminadas a generar competencia en el sector que impliquen mejoras para los usuarios. El incremento de la competencia entre las empresas puede dar lugar a una bajada en los precios, lo que provocará, a su vez, un incremento de la demanda.
- Gestión del catálogo de prestaciones ortoprotésicas de los servicios de salud de las comunidades autónomas: El procedimiento de concesión de dispositivos de apoyo y el catálogo deben sufrir modificaciones para evitar desigualdades territoriales negativas y para establecer criterios de integración social en las condiciones de concesión de productos de apoyo.
- Catálogo de prestaciones ortoprotésicas de los servicios de salud de las comunidades autónomas como mecanismo regulador de precios: Puede ser una herramienta correctora de los desajustes del mercado y un factor para la defensa de los intereses de los usuarios.
- Mejora del régimen fiscal aplicable a los dispositivos de apoyo: Es necesario ampliar la lista de bienes elementos y artículos considerados como dispositivos de apoyo a nivel fiscal.
- Elaboración de un Catálogo General sociosanitario de productos de apoyo: Su objetivo principal sería el identificar la utilidad de los productos de apoyo y evaluar en qué grado cumple cada uno de los mismos con los objetivos propuestos por las Naciones Unidas en cuanto a la inclusión y a la vida independiente de las personas con discapacidad.
- Participación de los usuarios.
- Creación de un Centro Estatal Público: Reversión del actual CEAPAT en un Centro de Referencia de la Administración Sociosanitaria.

2.1.c) Importancia de investigar en productos de apoyo y su medida de resultados

La tecnología de apoyo es fundamental para el mantenimiento del funcionamiento, la independencia y la calidad de vida de las personas con discapacidad física.⁽¹³⁵⁾

La investigación en PA debe producir un conocimiento de utilidad para los individuos, es decir, debe beneficiar a los usuarios finales. Tales ventajas pueden versar sobre el ahorro de costes a largo plazo, la mejora de la calidad de vida o la satisfacción del usuario con el propio dispositivo.⁽⁸⁷⁾ Por ello, las novedades y los avances alcanzados deben basarse en la premisa de potenciar la capacidad de desempeño del usuario, su autonomía personal y su bienestar psicológico.

El objetivo de la investigación en PA es la creación de nuevos dispositivos innovadores y más sofisticados. Con el fin de asegurar que estos dispositivos mejoren la calidad de

vida de los usuarios, las tendencias en la investigación deben estar centradas en el hecho de involucrar al usuario en la toma de decisiones sobre la selección y evaluación del dispositivo más adecuado y en las formas de hacer la tecnología más ampliamente disponible y abordable.⁽¹³⁶⁾

La descripción de las posibilidades de innovación es un prerequisito para la consecución de estos objetivos: identificar relaciones causales entre variables independientes y dependientes, comparar la efectividad de dos o más intervenciones, identificar factores que influyen o moderan los resultados, interpretar los hallazgos de un estudio, replicar o revisar las intervenciones en futuros estudios, comparar resultados y considerar la adopción clínica de los tratamientos efectivos.⁽¹³⁷⁾

Por una parte, los usuarios, profesionales y proveedores han de tener una base sólida para guiar sus decisiones sobre los dispositivos de apoyo. La investigación centrada en la interacción de la persona-entorno y sus resultados pueden ayudar a los profesionales de la rehabilitación a entender mejor el rol de los PA en las vida de las personas con discapacidad y, por tanto, a promocionar y mejorar su uso adecuado.⁽⁸⁷⁾

Por otra parte, y de acuerdo con Spiegle (1998), es necesario obtener hallazgos empíricos que permitan discriminar los PA que pueden facilitar la independencia funcional de los usuarios y su bienestar de aquellos que tienen poca o ninguna influencia.⁽¹³⁸⁾

De ahí, la importancia del desarrollo de diferentes líneas de investigación en este sector. En este sentido, una de ellas es el establecimiento de los efectos que estos dispositivos tienen en la vida diaria de un usuario típico. Esto requiere un cambio en el enfoque utilizado hasta el momento, el que ha permitido el rápido desarrollo de nuevos dispositivos pero con una limitada evidencia de su eficacia.⁽¹³⁹⁾

El progreso de la investigación en esta línea ha sido fomentado por el desarrollo útil de procesos de innovación en el campo de la rehabilitación en general. Las razones para implementar estudios centrados en la medida de resultados sobre productos de apoyo son:⁽¹²⁶⁾

- Facilitar las decisiones de mercado.
- Mejorar la responsabilidad.
- Aumentar la base de conocimiento.

Los estudios centrados en los aspectos psicosociales sobre el uso y no-uso de la tecnología de apoyo deben incrementarse, con el fin de mejorar el desarrollo de nuevos PA más efectivos en la satisfacción de las necesidades de los usuarios finales.⁽¹¹⁾ Estas estrategias tendrán en cuenta los criterios de eficacia, efectividad y cote-efectividad.⁽¹³⁵⁾

Conocer el nivel de satisfacción del usuario y determinar los resultados de la intervención con la silla de ruedas es un factor interesante para determinar si este

dispositivo satisface o no las necesidades de las personas con dificultades en la movilidad.

Un diseño adecuado en medida de resultados con PA considera tres factores esenciales: las interferencias que el tipo de dispositivo y los servicios asociados han tenido en los cambios de comportamiento entendidos como resultados, las condiciones aproximadas en las que ha tenido lugar la adquisición del dispositivo y el hecho de que los participantes sean representativos de la población sobre la que se lleva a cabo la investigación.⁽¹³⁵⁾

De acuerdo con Hoeig et al. (2007) es importante tener en cuenta cuatro aspectos clave en la planificación de estos procesos:⁽¹³⁹⁾

- La heterogeneidad de la población usuaria de PA, los entornos en los que son utilizados y los dispositivos en sí mismos.
- La dependencia de la investigación empírica sobre los datos objetivos para la inferencia válida causal.
- La necesidad de la información detallada para determinar la interacción entre la persona, el dispositivo y el entorno en el que es utilizado.
- La extensión de que el éxito o fracaso del PA depende de las perspectivas personales del usuario.

De esta forma, la medida de resultados (outcome measure) se erige como una línea emergente en este marco de investigación.

2.2 Medida de resultados en productos de apoyo

La medida de resultados se define como “el proceso de evaluación en el servicio de provisión que es diseñado para cuantificar y establecer una línea base sobre algo que funciona (su efectividad), el colectivo sobre el que funciona y qué nivel de eficiencia económica proporciona”.⁽¹²⁾ Uno de los principales objetivos de la medida de resultados en PA es el apoyo a la práctica basada en la evidencia que ayudará a los profesionales a mejorar sus intervenciones.

Esta línea ha experimentado, y continua haciéndolo, un importante crecimiento en los últimos años. Se trata de un proceso fundamental para proporcionar evidencia sobre la efectividad de un dispositivo determinado.

Esta línea de investigación, particularmente sobre los aspectos psicosociales de uso y abandono, debe ser uno de los objetivos prioritarios en el ámbito de la rehabilitación, ya que permitirá mejorar el proceso de evaluación y de emparejamiento persona-tecnología, así como el desarrollo de dispositivos más efectivos.⁽¹¹⁾

La mayor parte de la investigación que ha sido llevada a cabo en esta línea tiene las siguientes características:⁽¹⁴⁰⁾

- Uso de una muestra heterogénea en términos de edad, diagnóstico y discapacidad, así como tipo de PA utilizado.
- Evaluación de las variables dependientes a través de instrumentos específicamente diseñados para el estudio.
- Escasez de información adecuada sobre la fiabilidad y la validez de los instrumentos de medida utilizados.
- Ausencia de concreción sobre la carga de trabajo asociada con el aprendizaje, administración y puntuación de las herramientas para la recogida de datos.
- Ausencia del establecimiento de diferencias en los resultados según las características de los participantes, por subgrupos.

Esta situación produce ciertas dificultades en el análisis e interpretación de los datos, en la duplicación de los estudios con diferentes poblaciones o en la generalización de los resultados.

En este apartado se profundizará en las características de la evaluación de la efectividad (o medida de resultados) en la intervención con tecnología de apoyo, así como en las bases teóricas que guían todo el proceso y las principales herramientas utilizadas.

2.2.a) Uso y abandono de los productos de apoyo

Los dispositivos de apoyo han sido diseñados para reducir el impacto que las barreras del entorno tienen sobre la participación y el desempeño de actividades significativas. Sin embargo, su efectividad en esta función no es únicamente la que influye en el uso o abandono de los mismos, sino que ésta se encuentra relacionada con múltiples factores.

Por una parte, la adaptación o la aceptación de la discapacidad es uno de los criterios con mayor influencia en su utilización. Las particularidades relacionadas con el estado de ánimo, la autoestima, la autodeterminación y la motivación, así como las características psicosociales vinculadas al apoyo familiar y de las amistades, son significativos predictores del uso de los dispositivos.⁽¹⁴¹⁾ Otro factor relevante es el relacionado con las normas psicosociales y culturales.⁽¹⁶⁾

La determinación del nivel de satisfacción en relación con un dispositivo de apoyo es fundamental para establecer si el dispositivo responde o no a las necesidades de la persona y condicionará su uso futuro. Con respecto a este aspecto, destaca la revisión bibliográfica realizada por los investigadores del proyecto ATOMS, cuyas principales conclusiones se resumen a continuación:⁽¹⁴²⁾

- La medida de la satisfacción y los factores relacionados con ésta se relaciona con diferentes disciplinas profesionales, entre ellas, la TO.
- Cada disciplina utiliza diferentes herramientas de evaluación, pero no existe una medida estándar empleada de una forma común en todas las profesiones.
- Los investigadores han centrado sus trabajos en la evaluación de la satisfacción, pero no hay ninguna herramienta para medir la insatisfacción.
- Los criterios de fiabilidad y validez son importantes para crear mejores herramientas de evaluación.
- El diseño de los estudios, las técnicas de administración y el período de la investigación se deben considerar como un factor influyente sobre los resultados obtenidos.

¿Son la satisfacción y la no-satisfacción dos conceptos separados o forman parte de un continuo?

Uno de los indicadores más tangibles sobre la falta de satisfacción en el consumidor es el momento en el que el usuario deja de utilizar el dispositivo aunque su necesidad todavía prevalezca. Esto se conoce como “abandono”, “no-uso” o “desuso” de la tecnología de apoyo y es básico conocer las razones que pueden llevar a ello. La mayor parte de los estudios realizados sobre este tema establecen que existe una interacción de múltiples factores, como son el coste de los dispositivos, las capacidades físicas necesarias para su utilización, los datos demográficos, la fiabilidad del dispositivo y la seguridad. Cuando se incluyen las variables asociadas a la persona con discapacidad, los datos suelen estar frecuentemente relacionados con determinantes como el entorno, la tecnología y la discapacidad específica.

Phillips y Zhao (1993) llevaron a cabo un estudio con una muestra de 227 usuarios e identificaron 4 factores que pueden derivar en el abandono de los dispositivos:⁽¹⁴³⁾

- Fallo de los proveedores al no tener en cuenta la opinión de los consumidores.
- Dificultad en la obtención del PA.
- Pobre rendimiento del producto.
- Cambios en las prioridades / necesidades de los usuarios.

Uno de los resultados más relevantes de este trabajo es que la silla de ruedas había sido el dispositivo más frecuentemente abandonado entre todos los participantes.

Riemer-Weiss y Wacker (2000) también examinaron los factores que pueden predecir el abandono de las tecnologías de apoyo. Los autores han indicado que la ventaja relativa de la tecnología de apoyo en la vida del usuario y la implicación de éste en el proceso de selección del dispositivo fueron los principales factores predictores de su uso o abandono.⁽¹⁴⁴⁾

Pape, Kim y Weiner (2002) realizaron una revisión bibliográfica sobre el abandono de la tecnología de apoyo y sobre cómo el significado de las atribuciones personales influyen sobre su integración en la vida diaria del usuario. Estos autores establecen que las variables psicosociales y culturales habían sido los factores primarios con mayor influencia en la atribución de los significados individuales. En particular, las propias expectativas de cómo funcionaría el dispositivo, el coste social derivado de su utilización y la perspectiva de que la discapacidad no define al usuario como persona, son los factores más relevantes que contribuyen a la integración de la tecnología de apoyo en su vida.⁽¹⁶⁾

Las consecuencias del abandono de los dispositivos pueden incluir la pérdida de habilidades funcionales del usuario, el incremento de los costes asistenciales y de otro tipo de cuidados, así como un uso inefectivo de la financiación por parte de los organismos pagadores.^(145,146)

Para proporcionar una perspectiva general de los factores que influyen en el uso y abandono de los PA y que se han reflejado en los estudios comentados, se ha elaborado una tabla resumen incluida en el Anexo II: Factores del uso y abandono de los productos de apoyo.

Los trabajos previos proporcionan una evidencia clara sobre el hecho de que las características del dispositivo, la persona y su ambiente (entorno) predicen si el usuario utilizará el producto o lo abandonará.

En España, los datos ofrecidos en el Libro Blanco I+D+i indican que existe un bajo uso de la tecnología de apoyo, el cual podría explicarse por las siguientes razones:⁽¹¹⁷⁾

- El precio elevado de productos con alto contenido tecnológico.
- La falta de información de los usuarios y prescriptores sobre dispositivos y sistemas.
- La presencia de diferencias entre los sistemas de provisión pública
- La baja exigencia en el cumplimiento de la legislación sobre accesibilidad.
- La división y el escaso desarrollo de los mercados relacionados con el suministro de estos productos.

2.2.b) Modelos para la medida de resultados

El no-uso o abandono de los dispositivos de apoyo tiene unas causas claras y unas consecuencias evidentes no sólo sobre la calidad de vida y la autonomía de la persona con discapacidad, sino también efectos de tipo coste-beneficio.

De esta forma, y para optimizar el proceso de provisión, se ha producido un importante desarrollo de diferentes teorías y modelos centrados en la medida de resultados sobre las intervenciones basadas en la prescripción de tecnología de apoyo.

En la elaboración de este modelo se debe tener en cuenta quiénes van a ser las partes interesadas en el proceso.⁽¹¹⁾ Ciertamente el usuario es el principal consumidor, pero no todas las herramientas están centradas en éste.

De acuerdo con Sacket (1980) se identifican **4 tipos de evaluación** que deben ser considerados en medida de resultados. Cada uno de estos aspectos puede ser abordado por diferentes cuestiones y con diferentes instrumentos de evaluación:⁽¹⁴⁷⁾

- Efectividad: ¿Funciona? Se mide en términos del impacto del PA en la vida y en las necesidades del usuario
- Eficacia: ¿Puede funcionar? Es la capacidad para producir el resultado o efecto deseado.
- Disponibilidad: ¿Llega a aquellos que lo necesitan? Se refiere a las posibilidades que tiene el usuario de adquirir el producto.
- Eficiencia: ¿Vale la pena hacerlo? Se refiere a la importancia relativa del servicio proporcionado en relación con otros productos que podrían ser adquiridos con los mismos recursos.

Por otra parte, se pueden distinguir varios niveles sobre los que es posible valorar la efectividad de cada dispositivo y del servicio de provisión:⁽¹¹⁾

1. Nivel de la discapacidad:

Tiene un enfoque clínico y la evaluación se relaciona con la capacidad de la intervención para eliminar o paliar el déficit del usuario. Se corresponde con el concepto “déficit en el funcionamiento” establecido por la CIF.⁽⁷⁰⁾ En la provisión de tecnología de apoyo es poco frecuente que este nivel sea el principal, pero es importante tenerlo en cuenta porque los PA pueden actuar sobre el déficit y, por lo tanto, la capacidad funcional.

2. Nivel funcional:

En este nivel se cuestiona si el usuario es capaz de ejecutar determinadas tareas sin la tecnología de apoyo. Es el nivel de la “actividad” referido en la CIF. Aquí, las medidas de desempeño funcional son las más utilizadas para medir la efectividad.

El principal objetivo de los asesores en dispositivos de apoyo es que estos contribuyan a reducir la discapacidad y a aumentar la independencia funcional. Por tanto, la capacidad para el desempeño es uno de los factores que deben ser evaluados en la medida de resultados. Con este fin han sido desarrollados diferentes instrumentos como la Functional Independence Measure (FIM), el Barthel Index o la Klein-Bell ADL Scale.

Sin embargo, muchas de estas escalas no documentan la eficacia de la intervención específica a través de la tecnología de apoyo. Según Smith (1996), la mayoría de los instrumentos de evaluación en este nivel están limitados por tres razones:⁽¹⁴²⁾

- Han sido desarrollados para una población específica.
- La mayoría han sido creados para un estado de salud concreto.
- Están centrados frecuentemente en un área funcional específica.

3. Satisfacción de las necesidades de los usuarios:

Toda medida sobre la efectividad de los PA tiene en cuenta el dispositivo recomendado y la forma en que éste satisface las necesidades del usuario. Por tanto, las medidas de resultados están orientadas al consumidor, lo que significa que los factores empleados para evaluar la efectividad se basan en el criterio de aquello que es importante para la persona.

La satisfacción del usuario es la percepción individual del grado en el que los dispositivos de apoyo le permiten alcanzar los objetivos deseados. Los datos sobre la satisfacción pueden ayudar al profesional a mejorar la calidad de los servicios.⁽⁸⁷⁾

La satisfacción es un fenómeno multidimensional que requiere el desarrollo de una serie de medidas cualitativas. Así, con el fin de valorarla adecuadamente, se recomienda el uso de escalas multidimensionales en vez de las unidimensionales (que evalúan sólo la satisfacción), ya que las primeras suelen ser más informativas.⁽¹¹⁾

Algunos instrumentos de evaluación que se sitúan en este nivel son la Canadian Occupational Performance Measure (COMP)⁽¹⁴⁸⁾ y la Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST).⁽¹⁴⁹⁾

4. Nivel de impacto sobre la calidad de vida:

Se trata del último nivel, aquél en el que se tiene en cuenta el efecto del contexto social. Proporciona una perspectiva más completa tanto sobre la discapacidad como sobre el rol de la tecnología de apoyo en la vida de los usuarios. En este caso, la cuestión principal es determinar el impacto que tiene el PA o servicio sobre la **calidad de vida**.

El término calidad de vida es, en sí mismo, controvertido y subjetivo. Sin embargo, y a pesar de las dificultades para definir este concepto en el proceso de evaluación, se han desarrollado diversas herramientas que procuran valorar dicha característica.

Estos instrumentos todavía se encuentran en estado emergente y están centradas sobre la hipótesis de que la tecnología de apoyo realmente mejora la calidad de vida del usuario final.⁽¹¹⁾

De entre las herramientas de evaluación más utilizadas en este nivel se encuentran: las medidas basadas en la Health-related Quality of Life,⁽¹⁵⁰⁾ la Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)⁽¹⁵¹⁾ y el Matching Person and Technology Model (MPT).⁽¹⁵²⁾

Teniendo en cuenta esta perspectiva jerárquica, estructurada en niveles, y de acuerdo a las nociones del tratamiento en rehabilitación,⁽¹⁵³⁾ tiene sentido el desarrollo de modelos sobre los resultados de una intervención específica que proporcionen una base lógica para entender por qué determinadas intervenciones consiguen efectos específicos.⁽¹³³⁾

Los modelos representan hipótesis o guías para la interpretación de los resultados, por lo que sus creadores deben proporcionar su conocimiento personal sobre el objetivo del PA, la experiencia demostrada de usuarios y profesionales, así como los principales hallazgos procedentes de la investigación.⁽¹³³⁾

Así, y partiendo de la estructura expuesta es necesario considerar los siguientes constructos en el proceso de evaluación: efectividad, eficiencia, satisfacción con el dispositivo, función psicológica y opinión subjetiva acerca de la contribución de ese dispositivo sobre el bienestar del usuario final.⁽¹³³⁾

Führer et al. (2003) proponen un marco de trabajo conceptual, que pretende ser una guía en el proceso de elaboración de futuros modelos en medida de resultados. Los factores fundamentales son:⁽¹³³⁾

- Los problemas funcionales sobre los que pretende actuar/intervenir el dispositivo.
- Las características del dispositivo que son supuestamente responsables de su intervención.
- Las características de los individuos que los hacen candidatos para ser usuarios finales.
- Los elementos y contingencias en la cadena causal, conectando la provisión del dispositivo con los posibles resultados.
- Los cambios esperados en el estado del usuario y en su entorno que constituyen tales resultados, tanto a corto como a largo plazo.

El marco de trabajo propuesto por estos autores implica un proceso temporal en el que se distinguen las siguientes etapas:⁽¹³³⁾

- Provisión del dispositivo.
- Uso introductorio: Período en el que se produce el entrenamiento con el PA y que incluye tanto al profesional como al usuario final.
- Resultados a corto plazo: Derivados directamente del uso introductorio. Estos resultados pueden dar lugar a un uso discontinuo o a un uso continuado (resultados a largo plazo).
- Resultados a largo plazo: También pueden dar lugar a un uso discontinuo/abandono o a un uso continuado. En el caso de darse la primera opción, el proceso debe comenzar de nuevo desde la fase de provisión del dispositivo.

Durante todo el proceso es necesario tener en cuenta la influencia que ejercen los co-factores moderadores, que se incluyen bajo los dominios de la CIF: funciones y estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales y factores personales.⁽⁷⁰⁾

Smith et al. (2006) llevaron a cabo el “Proyecto técnico ATOMS: Modelos y taxonomías relacionadas con la tecnología de apoyo” ante la necesidad de ofrecer una clara perspectiva de los modelos y jerarquías existentes en medida de resultados, así como sus aplicaciones y posibles limitaciones. En este trabajo se identificaron 38 modelos y 14 taxonomías relevantes para la investigación y práctica en los resultados con PA. De entre los 38 modelos, 22 eran específicos sobre tecnología de apoyo, 7 contaban con una parte específica para PA y 9 eran genéricos.⁽¹⁵⁴⁾ Este documento sintetiza, a su vez, las principales características de los modelos y taxonomías: año de publicación, referencia, breve descripción, especificidad en PA, número de componentes y niveles, ejemplos de componentes y niveles.

Al igual que con los modelos para la selección de PA, también en este caso se han desarrollado diferentes herramientas de evaluación que permiten tanto valorar un dispositivo de apoyo específico, como ser aplicadas en general a cualquier PA. En la Tabla 16 se muestra un resumen de las características de los principales instrumentos de medida de resultados generales en tecnología de apoyo.

Por su parte, Rust y Smith (2005) examinaron la capacidad de los instrumentos generales en el ámbito de la rehabilitación y la salud para la valoración de la medida de resultados en PA. Tras analizar 100 herramientas, los autores indican que el 30% de éstas ignora los PA en su puntuación y sólo 3 proporcionan un método específico para evaluar el efecto aislado de los dispositivos. En un 44% de las escalas, el uso de un PA da lugar a una puntuación más baja, en el 22% se incorpora el uso del PA en la medida de resultados y el 4% tienen un enfoque mixto.⁽¹⁵⁵⁾

Centrando la atención en la intervención con la **silla de ruedas**, Mortenson et al. (2008) realizaron una revisión sobre los instrumentos de medida de resultados basados específicamente en el uso de este dispositivo y adecuados para la evaluación de la actividad y participación según los dominios de la CIF. Los autores seleccionaron 11 instrumentos que cumplían con estas características. En su mayor parte, se centraban en la evaluación de la capacidad de movilidad con la silla de ruedas y sólo 3 trataban la actividad y la participación más genéricamente. De entre los factores más frecuentemente identificados en este análisis destacan tres: la falta de consideración de las diferencias atribuidas a las diversas sillas de ruedas y sistemas de sedestación, el limitado testeo psicométrico de las escalas y la elevada carga de administración sobre el usuario. Los autores de este trabajo sugieren la necesidad de desarrollar medidas de resultados específicas para sillas de ruedas que permitan a los profesionales justificar sus recomendaciones sobre el equipamiento y mostrar la efectividad de sus intervenciones.⁽¹³⁾

Tabla 16: Principales instrumentos para la medida de resultados en productos de apoyo*

Herramienta	Modelo / Nivel	Dominio	Criterios evaluados
Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) ⁽¹⁵¹⁾	Psicosocial (medida de calidad de vida)	Impacto de los PA en la calidad de vida de los usuarios	Competencia Adaptabilidad Autoestima
The Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST) ⁽¹⁴⁹⁾	Satisfacción del usuario	Satisfacción del usuario e importancia percibida sobre el PA	Producto de apoyo Servicios
Individually Prioritised Problems Assessment (IPPA)	Perspectiva centrada en el cliente (satisfacción del usuario)	Evaluación de la efectividad en la provisión de la tecnología de apoyo.	Autocuidado Movilidad Transporte Tareas domésticas Seguridad Actividades de ocio Comunicación Rol de actividades Interacción social
Occupational Therapy Functional Assessment Compilation Tool (OTFACT)	Marco de trabajo de terapia ocupacional (nivel funcional)	Determinación del impacto de un producto de apoyo	Integración de roles Áreas del desempeño Capacidades del desempeño Componentes del desempeño Entorno.
Assistive Technology Outcome Measure (ATOM)	Medida de Satisfacción del usuario	Valoración de la usabilidad de un PA y servicio a corto plazo	Uso y comunidad Confort Molestias Autopercepción de la función Asistencia y sobrecarga de cuidado Satisfacción con el servicio Conocimiento del usuario sobre los recursos en PA
Assistive technology device predisposition assessment (ATD-PA)	Matching Person and technology (Medida de calidad de vida)	Consideración de las influencias del uso del PA	Áreas funcionales Aspectos que deben mejorar Características psicosociales del usuario Autopercepción sobre el PA

*Elaboración propia a partir de Smith et al. (2006)⁽¹⁵⁴⁾

En la misma línea, Routhier et al. (2003) llevaron a cabo un trabajo con el objetivo de compilar las herramientas de evaluación relacionadas con la silla de ruedas y ha propuesto un marco de trabajo para valorar el desempeño de la movilidad en silla de ruedas. Los autores, tras la revisión bibliográfica, establecen que los factores que influyen en el uso de la silla se pueden agrupar en cinco categorías: el perfil del usuario, la silla de ruedas, el entorno, las actividades diarias y roles sociales y la evaluación y entrenamiento recibidos. De entre las herramientas analizadas, sólo tres fueron validadas para sillas de ruedas manuales y eléctricas con obstáculos estandarizados y únicamente una de ellas se centra en las actividades de la vida diaria y en los roles sociales. Ninguna tiene en cuenta a los diferentes grupos de usuarios de sillas de ruedas ni todas las categorías de los factores influyentes. Por ello, proponen una nueva medida que considere estos aspectos. Su marco de trabajo integra todas las categorías, indicando que una óptima interacción entre todos los factores ayudará a mejorar la movilidad del usuario y favorecerá una mayor participación social.⁽¹⁴⁾

Con el fin de obtener un perfil sobre los resultados derivados del proceso de provisión de la silla de ruedas, Harris y Springle, llevaron a cabo un estudio con una muestra de 31 personas para analizar tres instrumentos cuyas correlaciones a lo largo del tiempo serían comparadas: la Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS), la Occupational Therapy Functional Assessment Compilation Tool (CAOT) y la Assistive Technology Outcome Measure (ATOM). En los resultados aportados, las correlaciones entre las medidas fueron bajas, pero se incrementaron con el paso del tiempo. Como conclusión, los autores proponen varias sugerencias en la investigación sobre medida de resultados en productos de apoyo:⁽⁸⁾

- Determinar los parámetros de intervención que van a ser medidos.
- Tener en cuenta las características de la población y los factores contextuales.
- Seleccionar instrumentos autoadministrados que apenas repercutan sobre la sobrecarga clínica y personal.
- Seleccionar instrumentos autoadministrados que sean específicos para los productos de apoyo.

En relación con los trabajos citados y como guía para establecer las bases del presente estudio, cabe citar la revisión bibliográfica llevada a cabo por Salminen et al. (2009). Su objetivo era determinar la efectividad de la intervención con PA de apoyo para la movilidad personal en términos de actividad y participación. Fueron incluidos 8 estudios (9 artículos) que consideraban la actividad y participación como primer resultado y la movilidad, frecuencia de uso, movilidad sin asistencia personal, satisfacción del usuario, calidad de vida y efectos adversos como resultados secundarios. Entre los 8 estudios se identificaron 18 instrumentos de medida de resultados, de entre los que destacan la PIADS y QUEST. No se pudo realizar una comparación general sobre la efectividad de la intervención con PA para la movilidad personal ante la variabilidad de medidas y poblaciones estudiadas, por lo que el análisis ha tenido que realizarse individualmente. Todos los estudios analizados mostraban que estos dispositivos incrementaron la actividad y la participación de las personas con discapacidad. Sin embargo, se pone de manifiesto la necesidad de profundizar en la investigación que tenga en cuenta las siguientes premisas:⁽¹⁰⁾

- La evaluación del efecto que el PA tiene sobre la vida de los usuarios y la comparación de éste con otras intervenciones, así como la interacción entre distintos dispositivos.
- Las intervenciones con PA deben incluir una descripción del proceso con el fin de obtener resultados más comparables entre distintos estudios.
- Los estudios deben estar centrados tanto en un solo PA para demostrar la efectividad del mismo, como tener en cuenta los efectos derivados de la interacción entre dispositivos.
- Los cuestionarios específicos se deben evitar con el fin de incrementar la comparabilidad de la evidencia. Es necesario investigar las propiedades

psicométricas de los instrumentos utilizados y buscar algún consenso sobre su aplicación.

Por último, se destaca la escasez de estudios en la literatura científica sobre el grado en el que los PA para la movilidad personal usados en el hogar incrementan la independencia y, por tanto, podrían reducir la sobrecarga experimentada por el cuidador.^(22,137,156)

2.2.c) Los productos de apoyo para la movilidad personal en la promoción de la actividad y la participación

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) es un documento elaborado por la Organización Mundial de la Salud que ofrece un marco conceptual, a través de un lenguaje unificado y estandarizado, para la descripción de la salud y los estados relacionados con ésta. Esta clasificación proporciona una descripción de las situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones, organizando la información en dos partes: Funcionamiento y discapacidad, y los factores contextuales. Dentro de la primera, se distinguen dos componentes: el componente cuerpo (funciones y estructuras corporales) y el componente Actividades y participación. Este último cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento, tanto desde una perspectiva individual como social.⁽⁷⁰⁾

La CIF define la *actividad* como “el desempeño/realización de una tarea por parte de un individuo” mientras que la *participación* se entiende como “el acto de involucrarse en una situación vital”.⁽⁷⁰⁾ Además, la clasificación proporciona dos calificadores de medida para este componente: el *desempeño*, que se refiere a “lo que la persona hace en su contexto / entorno actual, es decir, el acto de involucrarse en una situación vital”, y la *capacidad* como “la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción, es decir, el máximo nivel probable de funcionamiento que una persona puede alcanzar en un dominio y un momento dados”. Las dificultades o problemas en estos dominios pueden aparecer cuando existe una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en la que se desarrollan las funciones de los mismos.

Para las personas con discapacidad, los PA pueden facilitar la independencia en el desempeño de diversas actividades, permitiendo, a su vez, la participación en ocupaciones como la educación, el trabajo y la vida cívica. Así, los PA proporcionan el significado para moverse de forma independiente, realizar el propio cuidado personal o interaccionar con los demás. Por tanto, estos dispositivos son facilitadores adecuados para el desempeño de la actividad y la participación en una amplia variedad de situaciones vitales.⁽⁹⁸⁾

Una de las ventajas de la CIF es que identifica un rango de posibles variables a través de lo que se define como el impacto de un PA en múltiples dominios. Esta clasificación establece que el principal objetivo de la tecnología de apoyo es mejorar el

funcionamiento de las personas con discapacidad.⁽⁷⁰⁾ Sin embargo, algunos autores señalan una falta de especificidad de la clasificación para la medida de resultados en PA.

Por una parte, se indica que la propuesta de los códigos para los “productos y tecnología” establecidos como un grupo de factores ambientales, no son adecuadamente capturados por la CIF. Por ejemplo, los códigos no relacionan el uso de un dispositivo específico con un dominio particular, como el déficit o la actividad y participación, haciendo difícil el establecimiento de la relación entre dispositivo y resultado.⁽¹⁵⁷⁾ Por otro lado, cuando se utiliza la CIF como herramienta de evaluación, los calificadores de la capacidad no tienen en cuenta si el apoyo para realizar una actividad proviene de una tercera persona o de un dispositivo.

Ya que los componentes de la actividad y la participación están fuertemente influidos por los factores contextuales, es importante tener en cuenta que todos los constructos son dinámicos y recursivos. Por ello, necesitan ser reevaluados periódicamente, tanto a corto como a largo plazo.⁽⁹⁸⁾ De esta manera, la determinación del impacto de los PA en las actividades diarias y la participación comunitaria, así como las estrategias de medida para valorar estos resultados representan un área importante en la investigación.⁽¹⁵⁸⁾

Smith et al. (2006) realizaron una evaluación comprensiva sobre la capacidad de la CIF como marco de trabajo para la medida de resultados en tecnología de apoyo. Los autores indican que la clasificación internacional falla en la respuesta a las necesidades de investigadores y clínicos. Entre las limitaciones detectadas y que deben ser mejoradas en futuros desarrollos destacan:⁽¹⁵⁷⁾

- La naturaleza subjetiva al aplicar la CIF, con respecto a la codificación y los sistemas calificadores que componen su estructura. Además, existe una falta de instrucciones claras sobre cómo se debe considerar el PA a la hora de ser calificado.
- La falta de especificidad, ya que no se determina la limitación funcional exacta ni el uso directo del PA como intervención.
- Cuando la CIF se utiliza para evaluar la intervención de un PA el sistema no considera adecuadamente algunos calificadores del desempeño como la seguridad o el tiempo necesario para completar la tarea. Por tanto, se podría determinar la presencia de un déficit, cuando en realidad, su desempeño no es funcional debido a la pobre calidad del mismo o a la falta de seguridad.
- El sistema propuesto por la CIF es inherente a la superposición y relación entre las estructuras y funciones corporales con las actividades y la participación. Es decir, cuando se considera un PA específico no se indica claramente en qué nivel tiene su impacto.

A pesar de estas restricciones, la CIF debe tenerse en cuenta en el desarrollo de modelos conceptuales en el ámbito de la medida de resultados con PA.

Se han desarrollado una serie de medidas genéricas para evaluar la participación, pero éstas tienen ciertas limitaciones, como el no incluir todos los dominios establecidos por la CIF, o que los instrumentos antiguos se centran en la minusvalía y no tienen en cuenta la actual definición de la participación.⁽¹³⁾ Además, sólo un tercio de las medidas tienen en cuenta el efecto de los productos de apoyo.⁽¹⁵⁵⁾ Por otra parte, los instrumentos actuales no son adecuados para evaluar la actividad y la participación de las personas usuarias de sillas de ruedas.⁽⁹⁾

Los PA para la movilidad personal constituyen uno de los enfoques de la intervención en rehabilitación cuando la actividad y la participación son restringidas.⁽¹⁵⁹⁾ El uso de la silla de ruedas es un hito importante en la evaluación de dispositivos específicos y constituye la base para la comprensión de cómo las personas los utilizan en el contexto de la actividad y la participación.

Ante la gran variedad y la baja calidad metodológica de los estudios realizados, es difícil ofrecer una perspectiva general sobre la efectividad de la intervención con estos dispositivos.⁽¹⁰⁾

No existen trabajos que hayan evaluado críticamente la medida de resultados sobre la actividad y participación en aquellas personas usuarias de sillas de ruedas. Ninguna de las herramientas de evaluación desarrolladas en este marco reporta unos adecuados niveles de fiabilidad y de validez. Sin embargo, una de las principales fortalezas de los instrumentos es que éstos se centran en los factores que son particularmente relevantes para los usuarios de sillas de ruedas, como la propulsión de la silla, el tipo de terreno y los aspectos relacionados con el trabajo sobre superficies de diferente altura. Sólo la Wheelchair Outcome Measure (WhOM) permite evaluar potencialmente la actividad y participación a través de los dominios de la CIF.⁽¹³⁾

Por otra parte, los profesionales deben tener en cuenta no sólo el impacto de la silla y de la asistencia personal en los usuarios finales sino también la red compleja de interdependencias sociales y culturales en las que viven y participan los individuos.⁽⁹⁾

Harris (2007) indica que la evaluación de la actividad y la participación entre los usuarios de sillas de ruedas es un proceso complejo, por lo que propone una serie de sugerencias en el desarrollo de métodos que persigan este objetivo:⁽⁹⁾

- Los instrumentos necesitan ser específicos para un dispositivo concreto y reflejar la compleja interdependencia e interacción entre los usuarios, las actividades básicas y la participación en el hogar y en la comunidad.
- Las evaluaciones deben capturar tanto la capacidad como el desempeño, tal y como son definidos por la CIF. Además, se tendrá en cuenta los objetivos individuales, que pueden variar en términos de preferencias en la independencia y estar vinculados con factores subjetivos como el confort, la satisfacción y el bienestar.

- Las herramientas necesitan ser sensibles a los cambios a lo largo del tiempo y reconocer la naturaleza dinámica de la discapacidad y su impacto sobre las necesidades de los PA.
- La actividad y la participación deben ser examinados en el contexto de la red social del usuario. Se ha de tener en cuenta las complejas interrelaciones entre la familia, la comunidad, el cuidador y los individuos, que tendrán efecto sobre el uso del PA.
- Los métodos permitirán evaluar mejor el rango y las funciones específicas de cada PA utilizado por el usuario.
- Es necesario comprender las variables tanto ambientales como personales que pueden facilitar o frenar el uso de la silla de ruedas en el hogar o en la comunidad.

Así, Cohen (2007) resume los dominios de interés en el estudio de la actividad, participación y salud en medida de resultados en relación al uso de la silla de ruedas (Tabla 17). Con una mayor comprensión de las actividades y participación de los usuarios individuales, se pueden empezar a desarrollar patrones y, eventualmente, variables predictivas que estén fuertemente relacionadas con la salud.⁽¹⁶⁰⁾

Tabla 17: Dominios y variables de interés para el estudio de la actividad, la participación y la salud para la medida de resultados*

Dominio	Variables potenciales
Salud, funciones y estructuras corporales	Perfil de personalidad: fortaleza, temperamento Aspectos psicológicos: depresión, afecto, bienestar Percepciones fisiológicas: dolor, fatiga Medidas de salud/estado físico: índice de masa corporal, gasto cardíaco, función pulmonar, desempeño con silla de ruedas, perfiles lipídicos. Medidas físicas: rango articular, fuerza, integridad de articulaciones
Actividad y participación	Estado funcional (AVD básicas e instrumentales) Nivel de actividad y participación Instrumentación de silla de ruedas o persona: cámaras, distancia, velocidad, posicionamiento global de los dispositivos.
Factores ambientales	Accesibilidad de la vivienda y de la comunidad Community Perceived Participation Receptivity Survey (CPPRS) Home and Communit Environment Instrument (HACE) Niveles de apoyo dentro de la comunidad: asistencia personal, transporte accesible, empleo...
Aspectos económicos	Coste del dispositivo Coste de no consecución del equipamiento: asistencia personal requerida, úlceras por presión, pérdida de productividad, estancias hospitalarias. Uso de los servicios de salud: visitas clínicas, hospitalizaciones Impacto sobre la familia: sobrecarga del cuidador

* Fuente: Cohen (2007).⁽¹⁶⁰⁾

Como se ha expuesto en este apartado, y a modo de conclusión, se puede asumir que la CIF presenta algunos problemas a la hora de documentar la medida de resultados en tecnología de apoyo, ya que no permite explicar o codificar de forma adecuada el impacto significativo que la tecnología de apoyo tiene sobre la vida de las personas con discapacidad.⁽¹⁵⁷⁾

2.2.d) La importancia de los factores contextuales

Los factores contextuales representan el trasfondo total, tanto de la vida de una persona como de sus hábitos y roles. Según la CIF, están formados por los factores ambientales y los personales, pudiendo tener un efecto sobre el individuo y su salud.⁽⁷⁰⁾

Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en que las personas viven y desarrollan sus vidas. Éstos pueden tener una influencia negativa o positiva en la capacidad y desempeño del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

Por su parte, los factores personales están integrados por características que no forman parte de una condición o estado de salud. Estos aspectos pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, las estrategias de afrontamiento, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias, los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, así como los aspectos psicológicos personales.⁽⁷⁰⁾

De esta forma, y como se ha visto en la conceptualización de los modelos para la selección de PA y para la medida de resultados, los factores contextuales tienen una influencia fundamental en el uso de cualquier dispositivo.

Los usuarios de sillas de ruedas suelen encontrar muchas barreras que frenan su participación incluyendo problemas de accesibilidad, bajos niveles de empleo, aislamiento social o estigma. Mortenson et al. (2008) consideran fundamental el desarrollo de procesos para detectar y comprender las barreras y los facilitadores de la participación en este colectivo.⁽¹³⁾

Los factores ambientales influyen directamente en el uso de la silla de ruedas, especialmente aquellos que incluyen el entorno físico como las aceras, parking, baños accesibles y rampas.⁽⁹⁾ Entre los principales factores que pueden derivar en el no uso de los dispositivos destacan las condiciones meteorológicas, la dificultad de transporte de la silla de ruedas, la inaccesibilidad de los edificios y los terrenos irregulares.⁽¹⁶¹⁾

Debido a este hecho, los usuarios de sillas de ruedas participan menos en actividades exteriores y en viajes que las personas sin discapacidad.⁽¹⁶²⁾ Por tanto, los factores ambientales tienen un rol importante, especialmente en el uso de los dispositivos para la movilidad, ya que incluso con un PA de alta calidad, es difícil ser activo y participativo si el entorno no es accesible o de apoyo.⁽¹⁰⁾

En este sentido, la planificación del proceso para la supresión de las barreras arquitectónicas es fundamental para los usuarios de sillas de ruedas en general y para las personas con ENM, en particular. La calidad de vida, tanto de los afectados como de sus cuidadores, puede ser incrementada a través de la evaluación del hogar y su adaptación funcional.⁽²²⁾

Teniendo en cuenta las dificultades de financiación y el tiempo requerido para llevar a cabo las adaptaciones (al menos 6 meses) es importante que están sean programadas con anticipación a la pérdida real de la capacidad funcional. Este proceso puede ser extremadamente estresante para las familias ya que la necesidad de llevar a cabo estas modificaciones del entorno físico es una evidencia del avance natural de la enfermedad.^(163,164)

Otro de los factores ambientales de extrema importancia, tanto en el incremento de la independencia de la persona afectada como en la movilidad personal (relacionado con el uso de la silla de ruedas y las transferencias), es el papel del cuidador principal. Este agente se enmarca dentro del capítulo apoyos y relaciones (e310- familiares cercanos) y de actitudes (e410 – Actitudes individuales de miembros de la familia cercana).⁽⁷⁰⁾ Con el avance de la enfermedad, la persona ve disminuida su capacidad para el desarrollo de las AVD, por lo que la necesidad de la asistencia de un cuidador familiar, especialmente en las transferencias, se ve incrementada progresivamente.⁽²²⁾

Por último, los factores personales van a influir en la forma en la que se construyen los significados atribuidos a la tecnología de apoyo, en su uso y su abandono. Por ello, se considera necesaria la exploración de diferentes atribuciones por parte del usuario final como sus necesidades, expectativas, roles y la anticipación del coste social. De entre los factores personales que influyen en el significado atribuido a los productos de apoyo en personas con una enfermedad progresiva se incluyen: la importancia establecida en el control de los síntomas, la importancia atribuida al emparejamiento, el valor dado a la independencia, los cambios en los valores y objetivos individuales y de si el hecho de que el uso del PA simboliza el avance inevitable de la enfermedad.⁽¹⁶⁾

2.3 Enfermedades neuromusculares y productos de apoyo

La introducción de los PA es una de las principales intervenciones en el programa de rehabilitación de las personas afectadas por ENM con el fin de mantener su independencia en las actividades cotidianas.⁽⁴⁴⁾

Sólo la existencia y la provisión de PA accesibles, en buen estado y adaptados a las necesidades de la persona permitirán mantener, de manera total o parcial, la autonomía de los afectados.⁽⁴²⁾ Esta intervención repercutirá positivamente en su calidad de vida.⁽⁴³⁾

Teniendo en cuenta el carácter evolutivo de estas patologías, una evaluación real de dicho dispositivo debe considerar su adecuación a las necesidades cambiantes de la persona con una ENM. La adaptación del PA debe volver a evaluarse tras un tiempo de uso y de manera periódica, teniendo en cuenta la posible evolución de la enfermedad.⁽⁴²⁾

El terapeuta ocupacional es el profesional mejor cualificado para ofrecer un asesoramiento completo sobre los productos de apoyo que pueden ser adecuados en las personas con ENM.⁽⁴³⁾⁽⁵⁾ En fases más avanzadas de la enfermedad, estos profesionales pueden recomendar diferentes dispositivos de apoyo con el fin de maximizar la independencia funcional.⁽⁴⁸⁾

Muchas actividades de cuidado personal dependen de la función y/o movimiento de los miembros superiores. Aunque al principio algunos dispositivos de apoyo pueden ser beneficiosos, a largo plazo, debería recurrirse al uso de brazos robotizados para mantener la independencia funcional.⁽⁷¹⁾ Bach et al. (1990) demostraron que los brazos robotizados permiten aumentar la independencia en las AVD y en su calidad de vida.⁽¹⁶⁵⁾

En el caso de ENM rápidamente progresivas, la presencia de disartria pueden requerir el uso de sistemas aumentativos de comunicación, incluido un comunicador alfabético, comunicador con palabras o un ordenador con salida de voz.⁽⁴³⁾

Además, los PA y las adaptaciones del hogar son también importantes para mejorar la accesibilidad y para facilitar las labores del cuidador. Por ello, es importante aconsejar a la familia sobre las diferentes opciones de productos ante las necesidades médicas, así como la coordinación y comunicación entre los servicios.⁽¹⁶³⁾

A pesar de las evidentes ventajas de los PA, existen una serie de problemas relacionados con el uso de los dispositivos de apoyo por parte de las personas afectadas por ENM:⁽⁵⁴⁾

- Se observa, en general, una falta de conocimiento y experiencia en la prescripción de los PA más adecuados. Esto da lugar a que las personas afectadas no dispongan de la asistencia especializada y que los gastos del tratamiento sean desproporcionados.
- La necesidad de sustitución de los PA está determinada por la duración de la vida técnica y económica del dispositivo o por el crecimiento de la persona afectada. Por otra parte, está influida también por la disminución de la capacidad física.
- Tras determinadas intervenciones médicas o debido a la aparición de las complicaciones secundarias puede aparecer la necesidad de reemplazar los PA.

Con el fin de alcanzar una adecuada integración de los PA en las actividades cotidianas, es importante que los usuarios potenciales exploren los significados asignados a los dispositivos, sus expectativas con respecto a la tecnología de apoyo, la anticipación de los costes sociales y las formas de comprender que la discapacidad es una de las características de su identidad, pero no su definición.

En este punto, se destaca la escasez de trabajos centrados en el estudio del uso y/o impacto de los PA en la vida de las personas afectadas. En su mayor parte, son de tipo descriptivo o muestran la experiencia de un caso específico.

Jutai et al. (2000) realizaron un estudio centrado en el uso de PA eléctricos para la vida diaria por parte de personas con ENM, evaluando el impacto de aquéllos sobre su calidad de vida. Para ello, aplicaron la PIADS a dos grupos de personas con alguna ENM (DMD-71%, AME-5% y otras distrofias musculares-25%). La FIM también fue utilizada para evaluar la independencia funcional de los participantes. El primer grupo estaba formado por personas usuarias de PA eléctricos, mientras que el segundo grupo lo constituyán personas que habían obtenido la prescripción del dispositivo pero todavía no lo habían recibido. Los datos obtenidos por los autores reflejan un impacto psicosocial positivo de estos PA en la calidad de vida de los usuarios. Los resultados también indican que los beneficios percibidos por los dispositivos electrónicos en la autonomía personal, la independencia funcional y el bienestar psicosocial son positivos y similares para ambos grupos.⁽¹⁶⁶⁾

En el estudio de caso realizado por Stuberg (2001) se realiza un seguimiento de la evolución de la enfermedad de un chico afectado por DMD, así como de los dispositivos de apoyo utilizados por éste y las adaptaciones en el hogar realizadas. Entre los primeros, se encontraban las férulas nocturnas, un scooter de tres ruedas, una silla manual y una silla de ruedas eléctrica. El usuario fue necesitando un mayor número de dispositivos a medida que progresaba la enfermedad. Los PA y las adaptaciones del hogar también facilitaron las funciones del cuidador en su asistencia para el desarrollo de las AVD. El autor indica que, aunque el tratamiento físico en la DMD es fundamental en el plan de cuidado, aspectos relacionados con la accesibilidad y el uso de PA también son de gran importancia para mantener la independencia en el período de transición a la vida adulta.⁽¹⁶³⁾

Sólo se ha encontrado un único estudio en el territorio español que analiza el uso de productos de apoyo por parte de personas con DMD. En este trabajo, realizado por Febrer et al. (2001), se aplicó un cuestionario específico para evaluar las características de la vivienda, el uso de PA y el grado de conocimiento sobre domótica y ayudas económicas de esta población en el área metropolitana de Barcelona, con una muestra de 40 usuarios. Los resultados son simplemente descriptivos y no permiten analizar si la tecnología de apoyo, tanto en la vivienda, como en la movilidad personal y en la escuela, tiene algún tipo de impacto sobre la calidad de vida, autonomía personal o satisfacción de los participantes. Destaca la alta prevalencia en el uso de la silla de ruedas (97%) y el empleo de otros PA como la cama eléctrica (27%), la grúa (35%) y el ordenador personal (85%). Por otra parte, los PA que facilitan la asistencia al cuidador principal, se incorporan de forma más tardía. En este trabajo también se analizaban las características de la vivienda. El 45% de los participantes indicaban la presencia de barreras arquitectónicas en el acceso, y las adaptaciones fueron realizadas por 14 sujetos. Los autores concluyen indicando la importancia de la aplicación de los PA en el campo de rehabilitación y consideran fundamental la incorporación de un programa de asesoramiento y entrenamiento de determinados dispositivos para facilitar su uso.⁽¹²⁰⁾

2.3.a) Enfermedades neuromusculares y sillas de ruedas

Una de las principales limitaciones de esta población es la pérdida de la movilidad personal y la deambulación como consecuencia del avance de la enfermedad.⁽⁶⁾ A pesar del hecho de que la mayoría de las personas afectadas todavía conservan la capacidad de marcha, el riesgo de caídas frecuentes y la aparición de fatiga en actividades con moderada o alta demanda física, hacen necesario el uso de algún dispositivo de apoyo para la movilidad personal. Éstos permitirán reducir la limitación en la actividad que pueden experimentar las personas afectadas por ENM.⁽¹⁶³⁾

En los usuarios que todavía conservan la capacidad de marcha, los andadores o los bitutores pueden ayudar a reducir el riesgo de caídas.⁽⁴³⁾ Otros emplean la silla de ruedas en momentos puntuales, por ejemplo, para caminar largas distancias. Sin embargo, una vez la capacidad de deambulación se pierde, no suele volver a ser recuperada, por lo que el uso de la silla de ruedas es requerido casi de forma permanente. De esta forma, este PA puede ser adecuado no sólo para mejorar el nivel funcional del usuario, sino también para reducir la dependencia de un cuidador. La silla de ruedas será, inevitablemente, necesaria con más frecuencia y permitirá reducir la comorbilidad médica y psicosocial.⁽⁴³⁾ Por ello, un retraso en su provisión puede causar una reducción significativa en la independencia.⁽⁷⁾

Los usuarios que simplemente reciben una prescripción de la silla de ruedas sin una previa evaluación de sus necesidades, corren el riesgo de que ésta no responda a sus expectativas. Por ello, estos dispositivos deben ser ajustados con la selección adecuada del tamaño correcto, el tipo de apoyos, el soporte lumbar o el cojín para la prevención de las úlceras.⁽⁴³⁾

La capacidad de la auto-locomoción también proporciona un importante impacto sobre el desarrollo cognitivo y psicosocial. Por eso, incluso si el uso inicial de la silla de ruedas es limitado, el empleo de la misma para los desplazamientos fuera del hogar puede ayudar al usuario a continuar sus actividades normales mientras gradualmente va aceptando los cambios en sus necesidades de movilidad.⁽⁷⁾

En este sentido, aceptar la necesidad del uso de una silla de ruedas es un proceso clave que hace evidente el avance de la enfermedad. De hecho, uno de los factores personales que determinan el significado del PA es si el uso del dispositivo simboliza una mayor debilidad y la progresión de la patología.⁽¹⁶⁾

En la revisión bibliográfica realizada para obtener una visión general del estado del arte en este ámbito, no se ha encontrado ningún trabajo centrado en la medida de resultados de PA para la movilidad personal y el impacto que la silla de ruedas tiene sobre la vida de las personas afectadas por alguna ENM. Las únicas referencias halladas relacionadas con la medida de resultados en PA para la movilidad personal en este colectivo son estudios llevados a cabo con una muestra heterogénea, entre los que se incluían personas con distrofia muscular^(161,167,168) y AME.⁽⁸⁾ En los tres trabajos no se expresan los resultados según el diagnóstico, por lo que es difícil extraer conclusiones específicas para las personas con ENM. Se han documentado otros

estudios centrados en el estudio de las características de la silla de ruedas (trabajos descriptivos y estudios de caso), y de la sedestación en personas afectadas por ENM.

Evans et al. (2007) examinaron las experiencias vividas por jóvenes con discapacidad usuarios de sillas de ruedas eléctricas dentro y fuera del domicilio. La mayor parte de la muestra ($n = 10$) eran personas afectadas por una distrofia muscular. A través de un enfoque cualitativo evaluaron diferentes aspectos relacionados con el manejo de la silla, su seguridad, el dolor/discomfort y la satisfacción con el servicio y apoyo. La mayor parte de los participantes indicaron un funcionamiento positivo relacionado con el uso de la silla de ruedas eléctrica, incluyendo un incremento de la independencia y el desempeño de actividades sociales como el fútbol en silla de ruedas. Sin embargo, el uso del dispositivo también fue asociado con el dolor y el discomfort, así como la percepción de una falta de seguridad y de accidentes menores. La satisfacción con el servicio también ha sido positiva para la mayoría de las familias. Los autores destacan que la evolución progresiva de la distrofia muscular implica la necesidad de tener en cuenta factores adicionales con respecto al servicio de provisión como realizar revisiones regulares y periódicas. Además, la seguridad se ha mostrado como un factor importante a la hora del uso o no uso de la silla de ruedas. Por último, los autores constatan que las ventajas de las sillas de ruedas eléctricas se hacen extensibles a los cuidadores ya que mejoran su propio bienestar.⁽¹⁶¹⁾

Davies et al. (2003) utilizaron la herramienta EuroQoL para determinar los cambios en la calidad de vida de aquellas personas que habían recibido una silla de ruedas eléctrica, a través de un estudio de cohortes realizado en la comunidad. Los resultados muestran que no se produjeron mejoras significativas en el estado de salud, independencia o vida social, pero sí en la movilidad general, en la calidad de vida y en el dolor/discomfort percibidos. Este trabajo está centrado en la intervención con sillas de ruedas eléctricas y los resultados obtenidos en la escala de evaluación no se muestran estratificados por diagnósticos, por lo que tampoco se puede obtener una perspectiva del impacto para las personas con distrofia muscular.⁽¹⁶⁸⁾

El trabajo desarrollado por Frank et al. (2000) tenía como objetivo determinar los problemas asociados al uso de las sillas de ruedas eléctricas y sus beneficios en relación con las prescripciones realizadas por el sistema de salud de Inglaterra. En la muestra se incluyeron 16 personas con distrofia muscular (13%). Los autores realizaron una entrevista telefónica para aplicar un cuestionario específico, no empleando ningún instrumento estandarizado para realizar la evaluación. Se obtuvieron datos demográficos y clínicos, así como de la silla de ruedas actual, los accidentes y caídas experimentados, las nuevas actividades realizadas desde que la persona utiliza la silla y los beneficios reportados por los cuidadores. Entre las 87 nuevas actividades indicadas por los participantes destacan las compras (57%), las visitas a amigos y familia (52%), salir y paseos (20%). Entre los beneficios reportados a sus cuidadores, el 59% indicaron la posibilidad de que el usuario pudiera salir de casa sin supervisión, el 48% que podía dejarlo sólo en el hogar sin miedo a accidentes y el 39%, que el número de transferencias se había reducido. El 85% de los usuarios indicó que la silla de ruedas eléctrica facilitó el trabajo a sus cuidadores, reduciendo el número de transferencias y la necesidad de elevación. Los autores concluyen que las sillas de ruedas eléctricas

mejoran la independencia de las personas con una discapacidad física severa en la comunidad y la interacción social y reducen la necesidad de un cuidador, por lo que deben estar presentes en la práctica clínica y mejorar el sistema para su provisión.⁽¹⁶⁷⁾

En el estudio de Harris et al. (2008) se indica que la intervención con la silla de ruedas tiene un efecto positivo en términos de medida de resultados tras la intervención y después de 12 meses de seguimiento. Sin embargo, no es posible analizar específicamente los datos referidos a las personas afectadas por AME, que formaban parte de la muestra de este estudio.⁽⁸⁾

Hill y Phillips (2006) llevaron a cabo un trabajo descriptivo para analizar no sólo la provisión de sillas de ruedas sino también los servicios clínicos y asistenciales dirigidos a las personas con ENM en el Reino Unido. Los datos aportados indican que el servicio recibido por este colectivo es “probablemente inadecuado”. En relación con la prescripción de sillas de ruedas, se destaca el largo periodo de espera para su recepción, ya que un 45% de las sillas de ruedas manuales y un 73% de las eléctricas se proporcionaron con un retraso de más de 6 meses, pero no se consulta sobre la satisfacción y/o impacto de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas.⁽¹⁶⁹⁾

El trabajo desarrollado por Pellegrini et al. (2004) tenía como objetivo determinar las posibilidades de optimización del control de la silla de ruedas eléctrica en personas gravemente afectadas por DMD. Tras la realización del proyecto, los autores demostraron que los adultos con DMD que han perdido gradualmente su capacidad para manejar la silla de ruedas eléctrica con un Joystick convencional pueden recuperar esta habilidad con el uso de sistemas de control alternativos (mini-joystick, mini-joystick isométrico, joystick de dedo, o con pulsador).⁽¹⁷⁰⁾

En la revisión sistemática llevada a cabo Cup et al. (2007), no se hallaron estudios sobre intervenciones para mejorar la movilidad, entre los que se podrían incluir las transferencias y marcha o la educación dirigida al paciente, familia y cuidadores.⁽²⁶⁾

Un estudio de caso relacionado con el uso de la silla de ruedas eléctrica en una usuaria de 20 meses afectadas por AME II ha sido realizado por Jones et al. (2003). Los autores describen las estrategias de intervención utilizadas para enseñar a esta usuaria el manejo del PA y determinan los cambios en su desarrollo a lo largo de 6 meses. Para ello, emplearon los instrumentos Battelle Development Inventory y el Pediatric evaluation of Disability Inventory (PEDI) demostrando un incremento en los dominios de comunicación, personal-social y cognición, con la primera batería, y un importante aumento de la movilidad (disminuyendo la necesidad de asistencia de tercera persona) a través del PEDI Así, la intervención con la silla de ruedas eléctrica ha demostrado mejorar su independencia y facilitar la exploración del entorno sin el apoyo de un cuidador.⁽¹²⁵⁾

Otro estudio de caso compara el efecto que tiene sobre la propulsión de una silla manual el uso de un aro activado eléctricamente con el manejo de la silla sin este PA en una persona con distrofia muscular Facio-escáculo-humeral. Tras aplicar el Physiological Cost Index, los autores determinaron que la propulsión de la silla con el

dispositivo eléctrico es más eficiente enérgicamente, tiene mayores ventajas biomecánicas y proporciona un mayor ahorro de tiempo, que el no uso del producto.⁽¹⁷¹⁾

Por su parte, Richardson et al. (2009) estudiaron los problemas de postura, dolor y deformidad de las personas afectadas por distrofia muscular usuarias de sillas de ruedas eléctricas. Así, llevaron a cabo una evaluación inicial y posterior seguimiento de los usuarios a los 12 meses y entre los 13 y los 24 meses tras haber recibido el citado dispositivo. Los autores utilizaron un cuestionario específico para evaluar aspectos relacionados con la debilidad, dolor/discomfort, deformidades, otros problemas médicos (úlceras por presión, epilepsia), cambio de peso, factores funcionales (movilidad, alimentación y transferencias), postura, habilidades en el manejo de la silla de ruedas y otros (ajustes y reparaciones de la silla de ruedas). Entre los principales resultados destacan que casi el 80% de los usuarios necesitaron revisiones clínicas durante los dos años posteriores, mayoritariamente debido a la evolución de la escoliosis. La incidencia de los demás problemas fueron debidos, por este orden, a la postura (66%), problemas médicos (48%), dolor (31%), funcionales (24%) y de peso corporal (14%). Por otra parte, entre las prescripciones de soportes adicionales a estos dispositivos, destacan un sistema de sedestación específico (24%) y el uso de soportes laterales, respacabezas y reposapiés (21%). Ante la evolución progresiva de la enfermedad y el aumento de las necesidades en la movilidad personal con el paso del tiempo, los autores realizan ciertas recomendaciones en la prescripción y provisión de las sillas de ruedas:⁽¹⁷²⁾

- La intervención temprana para evitar problemas y la planificación de las revisiones con la frecuencia requerida.
- Ofrecer la posibilidad de incorporar funciones de reclinación y basculación en la propia silla de ruedas.
- Establecer un adecuado período de seguimiento.

Relacionado con el tema anterior Liu et al. (2003) realizaron un trabajo para describir los problemas de sedestación en personas afectadas por una DMD con el fin de identificar soluciones prácticas de intervención en este marco. A través de una metodología de series de casos, los investigadores entrevistaron a 95 usuarios para averiguar los problemas relacionados con las deformidades espinales (observación clínica), problemas de presión (entrevista para determinar la presencia de dolor, entumecimiento y/o discomfort), actividades de la vida diaria y cuidado (observación de las actividades de alimentación, movilidad con la silla de ruedas y uso de inodoro, así como la necesidad del cuidador). Los resultados relacionados con este último aspecto indican que sólo el 10.5% era dependiente en la alimentación y el 68% necesitaba algún tipo de apoyo para el uso del inodoro. Los autores indican que, con el fin de mejorar la independencia en el desempeño de las AVD, la prescripción de la silla de ruedas debe tener en cuenta las condiciones antropométricas de los usuarios, así como la valoración de la necesidad de apoyos y soportes adicionales (en el tronco, cabeza y extremidades), el tipo de cojín y las ventajas de la prescripción de un sistema de sedestación específico, que se pueda ir adaptando a los cambios experimentados

por el usuario a lo largo del tiempo. La necesidad de la silla de ruedas eléctrica debe ser considerada cuando las personas afectadas se encuentran en la fase 6, según la clasificación de Swinyard,⁽¹⁷³⁾ y tener en cuenta las posibilidades de mecanismos de inclinación y basculación, así como la capacidad adaptable de los diferentes apoyos.⁽⁴¹⁾

Estos dos artículos son interesantes en términos de la prevención de los problemas relacionados con la sedestación de las personas afectadas, pero aporta poca claridad sobre el impacto psicosocial de la silla de ruedas o sobre las relaciones entre la independencia funcional y el uso de este dispositivo.

Por último, merece especial mención el trabajo realizado por Devitt et al. (2003) que, si bien está centrado en el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple (EM), las características de esta patología son similares a las de las ENM en términos de evolución progresiva y pérdida de capacidad funcional. Los autores describieron el efecto del uso de la silla de ruedas en la calidad de vida de personas afectadas por EM utilizando la Psychosocial Impact Assistive Devices Scale (PIADS). Se analizó la respuesta a esta escala por parte de 16 participantes que utilizaban diferentes sillas de ruedas y que requerían diferentes niveles de apoyo para la propulsión del dispositivo. Los resultados han mostrado que la silla de ruedas tiene un impacto positivo en la calidad de vida de las personas afectadas por EM, siendo la subescala de competencia la que obtuvo una mayor puntuación con una media de 1.64 sobre 3. Las personas que utilizaban sillas de ruedas eléctricas mostraron unas puntuaciones más altas que aquellos usuarios de sillas manuales. Los autores concluyen indicando la idoneidad de incorporar la PIADS a la práctica de los terapeutas ocupacionales combinada con la consideración del desempeño ocupacional de la persona.⁽¹⁷⁴⁾

3. CONCLUSIONES DE LA PARTE TEÓRICA

- Las Enfermedades Neuromusculares son patologías raras, crónicas, neurodegenerativas y progresivas que producen una disminución paulatina de la capacidad funcional de la persona afectada que influirá negativamente a su movilidad y habilidad para la marcha.
- El incremento de la capacidad física contribuye directamente a mejorar la movilidad en la comunidad y la integración social, así como a permitir un aumento de la participación en actividades de ocio y tiempo libre.
- Existe un escaso conocimiento actual sobre las preocupaciones, percepciones y creencias de las personas con discapacidad con respecto al uso de los dispositivos de apoyo.
- El conjunto de personas que emplean algún producto de apoyo tienen unas características muy heterogéneas.
- La mayor parte de la literatura apoya un modelo basado en el emparejamiento persona – tecnología, en el que se considera el entorno en el que el dispositivo es utilizado, las características, preferencias y expectativas del usuario, así como los aspectos y funciones del PA en sí mismo.
- El mercado de los PA se caracteriza por la heterogeneidad de sus sectores (colectivos, profesionales, organismos de las administraciones públicas, centros de investigación), la elevada fragmentación de la demanda y la falta de madurez de la oferta, así como la escasa información disponible sobre los dispositivos existentes entre los usuarios finales.
- El desarrollo de la investigación en este sector está obstaculizada por ciertas carencias:
 - Legales: Falta de indicaciones concretas sobre aplicación de normas técnicas, diseño y sobre legislación de autodiscriminación para personas con discapacidad.
 - Financieras: Ausencia de mecanismos de financiación en innovación y de la aplicación de soluciones accesibles.
 - Tecnológicas.
 - Empresariales y profesionales: Escasa fabricación nacional, deficiencias en la red de distribución y falta de formación profesional.
- Tanto los factores ambientales como los personales tienen una clara influencia en el uso o el no-uso de los PA.
- Teniendo en cuenta el grado de uso e importancia de los PA para la movilidad personal, es necesario realizar estudios que demuestren su efectividad.

- Uno de los objetivos de la investigación en este campo es apoyar la práctica basada en la evidencia, que servirá de ayuda en la mejora de los servicios y la intervención con los PA.
- La mayor parte de la investigación sobre el uso y el impacto de los PA está centrada en colectivos de personas mayores y personas con discapacidad con diagnósticos principales de lesión medular, accidente cerebro-vascular, daño cerebral y amputaciones.
- Los estudios que han utilizado modelos e instrumentos para la medida de resultados en tecnología de apoyo para la movilidad personal se han realizado sobre grupos heterogéneos y los resultados no permiten extraer conclusiones específicas para las personas con ENM.
- Muchos trabajos caracterizan las intervenciones con PA para la movilidad personal utilizando amplias descripciones que no permiten discriminar aquellas características que pueden tener un mejor impacto en la movilidad, la participación o los aspectos psicosociales.
- Los estudios se suelen centrar en la evaluación de componentes físicos relacionados con la prescripción de las sillas de ruedas, como el control postural, las deformidades, presencia de dolor/discomfort y úlceras por presión.
- Son escasos los instrumentos tratados en esta sección que han sido traducidos y/o validados en España.
- Sólo dos estudios de casos han estudiado la relación entre los PA empleados por personas con ENM y la presencia o ausencia de adaptaciones funcionales en el hogar.
- No se han realizado investigaciones sobre el impacto de la silla de ruedas en la sobrecarga del cuidador ni en su capacidad para realizar las labores de cuidado.
- Ningún estudio se ha centrado en la intervención del terapeuta ocupacional en el tratamiento de las personas afectadas por una ENM a través del uso de los PA.

III. PARTE EMPÍRICA

1. JUSTIFICACIÓN

El impacto psicosocial es un determinante significativo de cómo los usuarios perciben el beneficio de los dispositivos de apoyo en su calidad de vida.⁽¹⁶⁶⁾

La silla de ruedas es un PA que proporciona a las personas con ciertas enfermedades neurodegenerativas claros beneficios, como son el mantenimiento de su movilidad, el desarrollo de actividades sociales y en la comunidad, la prevención de caídas, la conservación de la fuerza y la energía, así como el incremento de su bienestar.^(14,175,176)

A pesar de este potencial, su éxito no está siempre asegurado. Por ello, los profesionales de la salud necesitan herramientas que permitan cuantificar la efectividad y el éxito de sus intervenciones en relación a esta tecnología de apoyo.⁽⁸⁷⁾

La investigación centrada en la medida de resultados sobre la intervención con dispositivos para la movilidad personal tiene una importante influencia en los sistemas públicos de provisión y en la práctica clínica.⁽¹⁶⁰⁾ Además, resulta de utilidad para determinar los beneficios en la “vida real” de sus usuarios. En este sentido, la medida de resultados en el ámbito de la rehabilitación se basa en una perspectiva multidimensional que incluye el estado físico y el grado de discapacidad, el estado psicológico y el bienestar, las interacciones sociales y el estatus económico de la persona.⁽¹⁷⁷⁾

Con lo expuesto en los apartados anteriores, parece obvio el efecto y la función de las sillas de ruedas, pero es necesario realizar una correcta evaluación de su impacto con el fin de proporcionar las soluciones más adecuadas para las personas con limitaciones en la actividad y participación, y para tomar decisiones en las prioridades sociales. Por ejemplo, puede ser interesante explorar si diferentes factores, como el tipo de silla de ruedas (manual o eléctrica) o su frecuencia de uso, influyen sobre la calidad de vida de la persona afectada por una enfermedad progresiva,⁽⁷²⁾ o realizar una apropiada y minuciosa evaluación de las necesidades de sedestación y movilidad para mejorar la salud y la función de un usuario.⁽¹⁷⁸⁾

Hasta el momento, los trabajos de investigación que han aplicado modelos e instrumentos para la medida de resultados en PA para la movilidad personal se han realizado sobre grupos heterogéneos de usuarios, y los resultados no permiten extraer conclusiones específicas para las personas afectadas por una ENM. En su mayoría, se

han centrado en la evaluación de los componentes físicos relacionados con la propia silla, como son el control postural, la presencia de dolor/discomfort y la aparición de úlceras por presión o deformidades, pero pocos han contemplado la perspectiva ocupacional.

La actividad y la participación pueden ser entendidas como los objetivos que la persona quiere conseguir en diferentes roles vitales, áreas del desempeño y tareas.⁽¹¹⁾ Por tanto, si el dispositivo contribuye a conseguir dichas metas, el usuario se sentirá recompensado y su calidad de vida podría verse incrementada.

Por otra parte, la posible influencia de los factores ambientales y personales, tanto en el uso del dispositivo como en el desempeño ocupacional, no ha sido suficientemente explorada, en el sentido de tener en cuenta dichos aspectos en el proceso de selección y prescripción de la silla de ruedas para las personas con ENM.

Se hace evidente, pues, la necesidad de considerar los distintos tipos de factores que van a determinar el efecto que tiene la silla de ruedas sobre la vida del usuario y su bienestar subjetivo.

Con el incremento de la prevalencia del uso de PA para la movilidad personal, esta área tiene un amplio potencial de expansión en la práctica de la terapia ocupacional. El terapeuta ocupacional es uno de los principales profesionales implicados en el asesoramiento y adaptación de la silla de ruedas para las personas con discapacidad. Por ello, es fundamental que tengan la evidencia necesaria para demostrar la efectividad de sus intervenciones con respecto a estos dispositivos.⁽⁷²⁾

Los TO deben participar en el desarrollo de enfoques de investigación que les permitirán determinar cómo es la interacción entre diversos factores y cómo conseguir unos resultados ocupacionales de éxito.⁽⁷²⁾ La medida de la calidad de vida como resultado proporciona al TO una información de utilidad para la satisfacción de las necesidades de las personas afectadas con respecto al uso de la silla de ruedas. Además, conocer los beneficios sobre la salud, relacionados con la actividad y la participación, permite que los profesionales mejoren la calidad de sus evaluaciones y prescripciones sobre estos dispositivos con el fin de conseguir un óptimo emparejamiento persona-tecnología.⁽¹⁶⁰⁾

Una mejor comprensión del efecto del uso de la silla de ruedas sobre la calidad de vida puede apoyar, por tanto, el razonamiento clínico de terapia ocupacional y la toma de decisiones en la provisión de servicios dirigidos a este colectivo.⁽¹¹⁰⁾

Así, varios son los motivos que han inspirado el desarrollo del presente trabajo:

- La prevalencia del uso de la silla de ruedas entre las personas con discapacidad y las personas mayores se ha doblado en la última década y continúa creciendo rápidamente.⁽⁸⁾

- La silla de ruedas puede incrementar o disminuir la autonomía personal, es decir, puede ser tanto un facilitador como una barrera, según los hábitos y roles personales.⁽⁹⁾
- Los usuarios de sillas de ruedas pueden experimentar mayores limitaciones para el desempeño de las actividades de la vida diaria que otros usuarios de PA para la movilidad personal.⁽⁸⁾
- Los PA para la movilidad personal son los dispositivos más frecuentemente abandonados entre las personas con enfermedades crónicas.⁽¹⁴³⁾
- Las sillas de ruedas son los dispositivos de apoyo más conocidos y su coste está cubierto, generalmente, por la administración pública en España.
- La silla de ruedas es el principal producto de apoyo utilizado por las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular.^(7,120)
- La prescripción de la silla de ruedas puede significar la confirmación de la progresión de la enfermedad.⁽¹⁰⁾
- El terapeuta ocupacional juega un papel primordial en la promoción de la autonomía personal de los afectados por ENM^(5,18) y en el asesoramiento para la prescripción de PA y sillas de ruedas.⁽¹¹⁷⁾
- La selección de los PA y la motivación para su uso debe basarse en la evidencia derivada de la investigación, la cual tiene que ser empleada para el beneficio de las personas con discapacidad y para la provisión de los mejores servicios informados y eficientes.⁽¹⁰⁾

Con la realización de este proyecto se pretende, no sólo afianzar las posibilidades de intervención de la terapia ocupacional como asesor en productos de apoyo para la promoción de la autonomía personal en las personas afectadas por ENM, sino también crear un debate y pensamiento crítico sobre el actual sistema de provisión de la silla de ruedas. Este dispositivo es uno de los pocos productos de apoyo cubiertos por la sanidad pública a través del desarrollo de los catálogos ortoprotésicos de cada comunidad autónoma. Por tanto, el gasto realizado en la provisión de sillas de ruedas es considerable y los estudios sobre su eficacia ayudarán a plantear previsiones relacionadas con su coste-efectividad.

1.1 Hipótesis

Las hipótesis que han sido planteadas para la planificación y desarrollo de este trabajo son tres:

Hipótesis 1. Principal

El impacto psicosocial de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular es positivo y está influido directamente por los factores contextuales (personales y ambientales), el desempeño de la actividad/participación y los factores relacionados con la propia silla de ruedas.

- H 1.1: El impacto psicosocial positivo de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una ENM está influido directamente por los factores personales.
- H 1.2: El impacto psicosocial positivo de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una ENM está influido directamente por el desempeño autónomo de la actividad y la participación.
- H 1.3: El impacto psicosocial positivo de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una ENM está influido directamente por los factores ambientales.
- H 1.4: El impacto psicosocial positivo de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una ENM está influido directamente por las características del propio producto de apoyo.

Hipótesis 2

Existe un emparejamiento correcto entre la silla de ruedas y la persona afectada por una enfermedad neuromuscular y éste conduce a un impacto psicosocial positivo.

Hipótesis 3

La sobrecarga está presente en los cuidadores familiares de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, usuarias de sillas de ruedas y está determinada por factores contextuales.

- H 3.1: Existe sobrecarga en el cuidador de las personas usuarias de silla de ruedas y afectadas por una enfermedad neuromuscular.
- H 3.2: La presencia de determinados factores ambientales y personales determina la existencia de sobrecarga en el cuidador principal.

1.2 Objetivos

Objetivo principal

Definir un modelo comprensivo sobre la interacción entre los factores personales, las actividades, los factores ambientales y el uso de la silla de ruedas, así como su influencia sobre el impacto psicosocial derivado del empleo del dispositivo en la vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

Objetivos secundarios

- Ofrecer una perspectiva general sobre las características demográficas, clínicas y de calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, usuarias de silla de ruedas.

- Determinar las características del sistema de provisión de las sillas de ruedas y ofrecer un perfil característico de las que son utilizadas por las personas con un ENM.
- Analizar la figura del cuidador no formal: describir las características sociodemográficas y determinar la presencia o ausencia de sobrecarga en el cuidador.
- Establecer la predisposición general de las personas afectadas por una ENM y usuarias de sillas de ruedas hacia el uso de las tecnologías y de los productos de apoyo.
- Categorizar los factores ambientales como facilitadores o barreras en el desempeño ocupacional de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.
- Determinar las consecuencias derivadas del uso de la silla de ruedas sobre el desarrollo de actividades y participación de las personas afectadas por una ENM usuarias de sillas de ruedas.
- Contribuir a la obtención de información sobre las propiedades psicométricas de la PIADS.

2. METODOLOGÍA

2.1 Ámbito y período de estudio

2.1.a) Ámbito de estudio:

El trabajo se ha desarrollado en el marco de la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia). Se trata de una entidad sin ánimo de lucro, creada el 13 de junio del año 2003, que está formada por personas afectadas por ENM, familiares y otras personas que llevan a cabo la tarea de apoyar y orientar a quienes padecen alguna de estas patologías.

ASEM Galicia tiene una duración indefinida y su ámbito de actuación comprende todo el territorio gallego, incluyendo las provincias de: A Coruña, Lugo, Ourense y Pontevedra. El domicilio social de la entidad se encuentra ubicado en Vigo, en la C/ Párroco José Otero, 6-bajo. Actualmente cuenta con una delegación provincial en la ciudad de A Coruña (Centro Municipal Asociativo García Sabell – Plaza Esteban Laredo, 17).⁽¹⁷⁹⁾

Los socios de ASEM Galicia con voz y voto son aquellas personas, mayores de edad, que estén dispuestas a prestar su esfuerzo personal en los objetivos y fines sociales de forma totalmente voluntaria. También tienen condición de socios, con voz pero sin voto, toda persona menor de edad afectada por una enfermedad neuromuscular, siempre que su cuota sea sufragada por un tutor, quién sí tiene derecho a voz y voto.⁽¹⁷⁹⁾

Así, el ámbito de aplicación del presente trabajo se extiende a la totalidad de la comunidad autónoma gallega y se centra en las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

2.1.b) Período de estudio:

La duración del trabajo de campo (realización de las entrevistas, aplicación de los cuestionarios y recogida de los datos) ha sido de 16 meses, comprendiendo el período entre el 15 de enero de 2010 hasta el 15 de mayo de 2011.

2.2 Tipo de estudio

Se trata de un estudio transversal ya que se ha evaluado, en un momento determinado, la influencia de determinados factores, o variables independientes, sobre la variable dependiente, con la que coexisten.

La metodología aplicada responde a un diseño descriptivo u observacional, en su mayor parte. Se ha aplicado, además, una metodología analítica para realizar las inferencias requeridas en el establecimiento de las posibles correlaciones y relaciones influyentes entre las variables independientes y la variable dependiente.

2.3 Población de estudio y proceso de selección de la muestra

Como se ha comentado anteriormente, actualmente no existe un registro actualizado y reciente sobre los datos epidemiológicos de prevalencia e incidencia de las enfermedades neuromusculares, ni a nivel nacional ni en Galicia. Por ello, la selección de la muestra se ha realizado a través del registro disponible por parte de la única entidad de referencia de estas patologías en la comunidad gallega, es decir, la base de datos de ASEM Galicia.

En la mencionada lista se registran todos los socios de ASEM Galicia, pudiendo ser personas afectadas, familiares, profesionales o personas colaboradoras. En el momento de comienzo del trabajo de campo, la base de datos de la entidad contenía 338 registros. Con el fin de seleccionar a los participantes, se han establecido unos criterios de inclusión y de exclusión que han llevado a la determinación del número total de personas que forman parte de la muestra.

2.3.a) Criterios de inclusión:

- Personas con un diagnóstico conocido o probable de enfermedad neuromuscular. Para su determinación se han utilizado los informes médicos aportados por los participantes, que corresponden a los criterios diagnósticos establecidos en la parte teórica del presente trabajo.
- Personas afectadas cuya residencia habitual se encuentre en algún municipio perteneciente a la comunidad autónoma de Galicia
- Personas afectadas con una edad igual o mayor de 7 años.
- Personas afectadas que tengan y/o utilicen una silla de ruedas como producto de apoyo para su movilidad personal.
- Personas que, habiendo recibido una completa información sobre el estudio, hayan dado su consentimiento a participar en el mismo.

2.3.b) Criterios de exclusión:

- Personas socias de ASEM Galicia (registradas en su base de datos) no afectadas o que sean familiares de personas afectadas.
- Personas con un diagnóstico distinto al de enfermedad neuromuscular.
- Personas afectadas, socias de ASEM Galicia, que no tengan su residencia actual en Galicia.
- Personas afectadas por una enfermedad neuromuscular con una edad menor de 7 años.

- Personas afectadas por una ENM que no hayan recibido la prescripción de una silla de ruedas o, habiéndola recibido, no dispongan todavía de la silla de ruedas durante el período de desarrollo del trabajo de campo.
- Personas que, cumpliendo los criterios de inclusión y habiendo recibido una completa información sobre el estudio, no deseen participar en el mismo.

Una vez establecidos dichos criterios, se ha realizado un cribado de la base de datos atendiendo a los mismos.

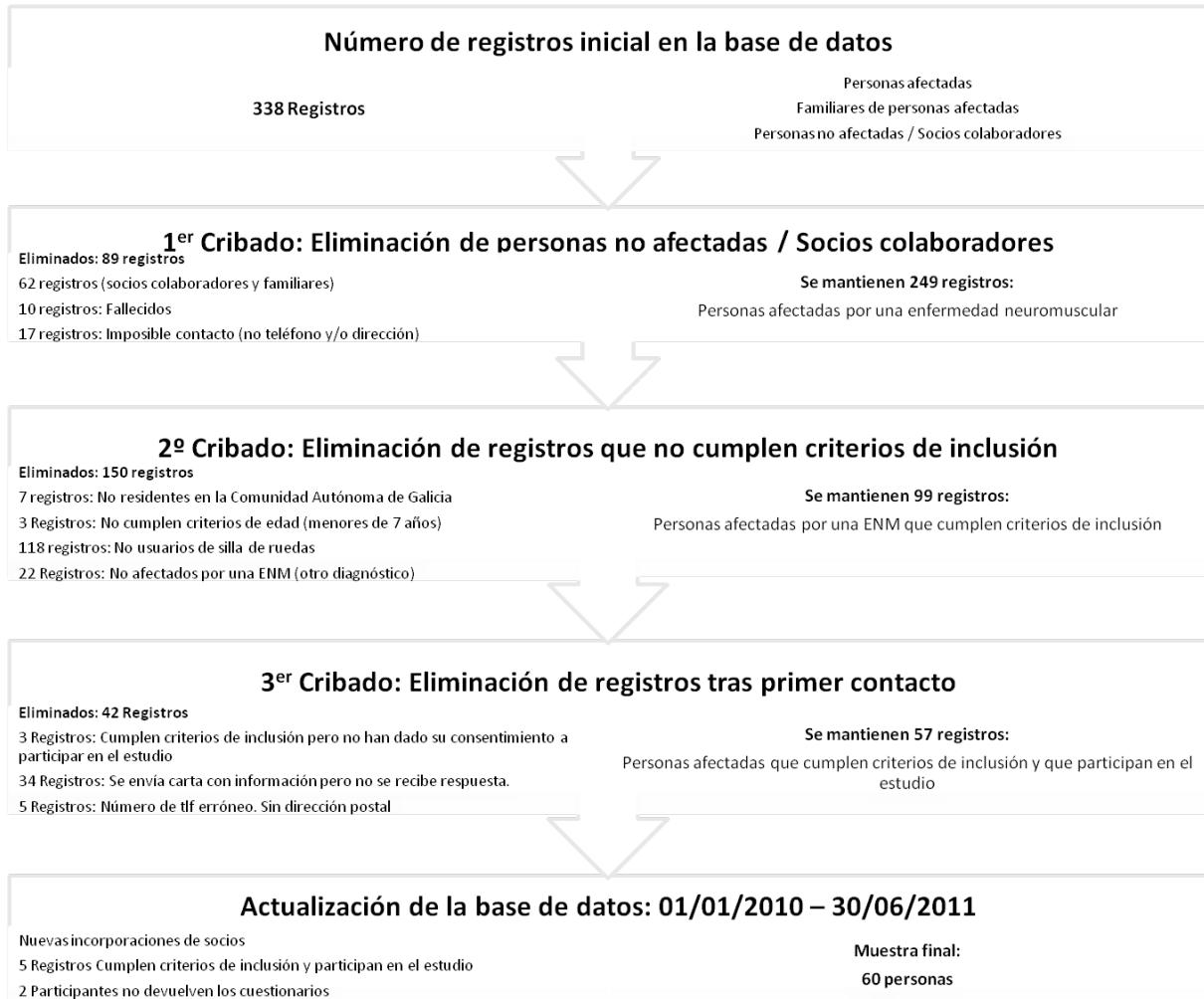
En primer lugar, se descartaron todos los registros que, siendo socios de ASEM Galicia, no eran personas afectadas. Además, se eliminaron aquellos usuarios sin posibilidad de contacto alguno (falta de dirección postal y teléfono) y los que habían fallecido. Así, el número de posibles participantes se redujo a 249. En este punto, se hace necesario indicar que la base de datos no contiene una información actualizada ni completa de la edad de los socios, su residencia ni de si estos son usuarios o no de sillas de ruedas. Por ello, se contactó con los posibles candidatos a través de llamadas telefónicas y el correo postal y electrónico, con el envío de una circular informativa sobre las características y el desarrollo del trabajo. Finalmente, y aplicando los criterios de inclusión definidos, el número total de posibles participantes fue de 60. De ellos, 5 usuarios no participaron finalmente en el estudio, ya que 3 personas no dieron su consentimiento informado y las otras 2 han desistido de la participación cuando se les requirió la devolución de los cuestionarios y/o propuesta de entrevista.

Por otra parte, durante el período de realización del estudio, se incorporaron 5 nuevos participantes a la muestra, que no se encontraban registrados inicialmente en la base de datos, por ser nuevos contactos con ASEM Galicia y cumplir con los criterios de inclusión del trabajo.

En la Figura 5 se muestra el proceso de selección y cribado de la muestra.

Para responder a la tercera hipótesis planteada también se ha incluido, como población de estudio, a los cuidadores familiares (no formales) de aquellas personas afectadas participantes. En este caso, no todos los usuarios necesitaban el apoyo de este agente, y de aquellos que lo requerían, no en todos los casos se trataba de un cuidador familiar. Por ello, se establecieron también unos criterios de selección para los cuidadores:

- Ofrecer un apoyo continuado en el desarrollo de una o más actividades a una persona afectada por una ENM, usuaria de silla de ruedas.
- Dedicar más de dos horas de cuidado diario a la persona.
- Tener un vínculo familiar de hasta 2º grado con el usuario.

**Figura 5: Proceso de selección y cribado de la muestra**

2.4 Características de la muestra

La muestra total está formada por 60 personas, afectadas por una enfermedad neuromuscular usuarias de silla de ruedas, y por 41 cuidadores familiares.

No se ha visto la necesidad de realizar un proceso de selección de una muestra representativa debido al número reducido de personas que cumplían con los criterios de inclusión. Por ello, el trabajo se ha llevado a cabo con la totalidad de población de estudio, excepto en los cinco casos que no habían dado su consentimiento o que habían desistido su participación.

Definición de caso/usuario/persona afectada: toda persona afectada por una enfermedad neuromuscular participante en este trabajo que cumple los criterios de inclusión y de no exclusión.

Definición de cuidador: persona que habitualmente se hace cargo de las necesidades, tanto básicas como psicosociales, de la persona afectada, o que lo supervisa en su domicilio o vida diaria. No se excluye el hecho de que sea un familiar de primer grado y de que no viva con el usuario. Se excluye el hecho de que el cuidador principal reciba

una remuneración por la atención prestada y no sea familiar del afectado, es decir, se excluyen todos aquellos cuidadores formales.

2.5 Mediciones / Intervenciones

2.5.a) Variable principal: Impacto psicosocial de la silla de ruedas

La calidad de vida es un constructo complejo y multidimensional. Es un componente dinámico que cambia a lo largo del tiempo y a lo largo del proceso vital de una persona. Los productos de apoyo pueden contribuir tanto a la calidad de vida como a la vida saludable. Pero también, un PA puede ser negativamente percibido por la persona y producir sentimientos de inutilidad del dispositivo, frustración y pérdida de control.

La representación más importante de cómo un producto de apoyo afecta a la calidad de vida es a través de la perspectiva del usuario. Por esta razón, es necesario comprender los factores psicosociales que podrían determinar el uso de un dispositivo, su rechazo o abandono.

El término psicosocial hace referencia tanto a los factores personales como a los factores atribuibles al entorno, que determinan el proceso de ajuste psicológico al PA por parte de los individuos con discapacidad. En este sentido, es importante determinar la manera en que la persona percibe al dispositivo de apoyo como un factor ambiental facilitador. El impacto de un PA sobre la calidad de vida se ha definido como “el grado en el que éste permite a la persona disfrutar de importantes posibilidades en su vida”.⁽¹⁸⁰⁾

Un producto de apoyo proporcionará un adecuado bienestar en la medida en que permita al usuario sentirse competente, confiente y motivado para explorar sus posibilidades vitales. Estos aspectos clave han sido empíricamente seleccionados para determinar cómo el usuario percibe el impacto psicosocial de un dispositivo de apoyo, siendo factores integrantes de la calidad de vida. Así, se definen tres dimensiones del impacto psicosocial:^(145,151)

- Competencia: Es el efecto percibido del PA sobre la función, el desempeño y la productividad. Está relacionada con los sentimientos de competencia y eficacia.
- Adaptabilidad: Se refiere a la habilidad para participar, la disposición para arriesgarse, el afán de probar cosas nuevas y la capacidad para aprovechar las oportunidades. Se basa en la habilitación y el efecto liberador del PA.
- Autoestima: Hace referencia al impacto del dispositivo sobre la autoconciencia y el bienestar emocional y se sustenta en la percepción subjetiva de la felicidad y la salud emocional.

Así, la variable dependiente principal del presente trabajo es el impacto sobre la calidad de vida (referida a los constructos psicosociales) derivado del uso de una silla de ruedas por parte de una persona afectada por una enfermedad neuromuscular.

En el ámbito de la rehabilitación, se ha incrementado la aplicación de los instrumentos para la valoración de la calidad de vida como medida de resultados. Existen varias escalas que evalúan este constructo en relación al impacto derivado del uso de un PA. Sin embargo, estas herramientas tienen dos limitaciones: la mayoría está demasiado focalizada hacia la promoción de la salud (los dispositivos de apoyo buscan mejorar o recuperar capacidades funcionales) y su diseño se ha basado en la evaluación del estado de salud o el cambio en dicho estado, y no en el impacto atribuible a un tipo de intervención particular. Además, los instrumentos no son lo suficientemente sensibles para detectar los cambios funcionales o psicosociales derivados de la intervención con un PA.

La Psychosocial Impact Assistive Device Scale o la Escala del Impacto Psicosocial del Producto de Apoyo (PIADS) ha sido una herramienta creada con el principal objetivo de la evaluación de los constructos psicosociales relacionados con la calidad de vida. La PIADS proporciona una medida del mayor o menor bienestar psicosocial del usuario con respecto al uso de un dispositivo que, en este caso, será la silla de ruedas.

Sin embargo, su aplicabilidad se ve limitada porque no permite explicar la razón de dicho impacto. Así, debe ser empleada en combinación con otras herramientas de evaluación.⁽¹²⁶⁾ Por tal motivo, Jutai et al. (2000) establecen la necesidad de examinar la relación entre las medidas funcionales y las medidas de resultados (como la PIADS), ya que no es conocido qué tipo y grado de la independencia funcional podría predecir la percepción del impacto sobre la calidad de vida.⁽¹⁶⁶⁾ En el presente trabajo se ha realizado un análisis de la interacción de la variable dependiente con cuatro grupos de variables independientes, que se expondrán a continuación, combinando la aplicación de la PIADS junto con otros instrumentos de evaluación, para tratar de conocer su efecto sobre dicho impacto.

Si bien es cierto que se han realizado trabajos acerca del impacto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de personas con enfermedades neurodegenerativas empleando la PIADS,^(149,174,175) ninguno se ha centrado en personas con enfermedades neuromusculares ni tampoco han permitido explorar los factores que contribuyen a alcanzar un impacto positivo.

La escala sólo ha sido aplicada con el colectivo de ENM, de la mano de Jutai et al. (2000), en un estudio que valoraba el impacto psicosocial de los dispositivos electrónicos. El uso de estos PA reportó una influencia positiva sobre la calidad de vida de las personas afectadas, la cual se ha comprobado que permanece estable a lo largo del tiempo.⁽¹⁶⁶⁾

Así, y teniendo en cuenta la adecuada sensibilidad, validez y fiabilidad de la PIADS para evaluar las tres dimensiones definidas, se ha seleccionado este instrumento como el más adecuado para medir la principal variable dependiente en este trabajo.

2.5.b) Descripción de variables independientes:

Teniendo en cuenta las hipótesis planteadas y los objetivos establecidos para el desarrollo del presente estudio, se han seleccionado y definido diferentes variables con el fin de obtener los datos necesarios para su análisis y la posterior determinación de los resultados.

Las variables independientes han sido divididas en cuatro áreas, tomando como base la terminología establecida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001). Además, y para dar respuesta a la tercera hipótesis definida, se ha incluido un quinto grupo de variables para recoger la información referida al cuidador. En la Tabla 18 se indican los grupos de variables estudiados y su relación con los componentes de la CIF.

Tabla 18: Relación de las variables estudiadas con la terminología de la CIF

Grupo de Variables	Componentes de la CIF Funcionamiento y Discapacidad	Factores contextuales
Persona	Estructuras y funciones corporales	Factores personales
Características sociodemográficas		Factores personales
Características clínicas	Estructuras y funciones corporales	
Características de personalidad, actitudes y preferencias		Factores personales
Actividad y Participación	Actividad y Participación	
Valoración subjetiva de la actividad y la participación	Actividades y participación, en general	
ABVD	Autocuidado	
AIVD	Vida Doméstica	
Movilidad en la comunidad	Movilidad: Desplazarse utilizando medios de transporte	
Educación	Áreas principales de la vida: Educación	
Trabajo	Áreas principales de la vida: Trabajo y empleo	
Tiempo libre y ocio	Vida Comunitaria, social y cívica	
Factores ambientales		Factores ambientales
Características de la vivienda		Productos y tecnología
Características del entorno físico inmediato		
Características del entorno social (apoyos y relaciones)		Apoyos y relaciones
Silla de ruedas		Factores ambientales
Características generales		Productos y tecnología
Características del sistema de provisión		
Características intrínsecas a la silla de ruedas		
Características del uso de la silla de ruedas		
Cuidador Familiar		Factores ambientales
Características sociodemográficas		Apoyos y relaciones
Atención médica y social		
Necesidades y demandas de la labor de cuidados		
Sobrecarga del cuidador		

A continuación se realiza una breve descripción de las variables evaluadas.

VARIABLES RELACIONADAS CON LA PERSONA (FACTORES PERSONALES):

1. Características socio-demográficas:

- A. *Sexo*: Hombre / mujer.
- B. *Edad*.
- C. *Estado Civil*: Soltero, en pareja, casado, separado, viudo
- D. *Ciudad de residencia*: Ciudades de más de 200 000 habitantes, ciudades entre 85 000 y 199 999 habitantes, ciudades entre 40 000 y 84 999 hab y ciudades menores de 39 999 hab.
- E. *Nivel de estudios*: Se computa el máximo grado académico alcanzado por el usuario en el momento de la evaluación: Sin estudios, educación primaria (EGB, primaria), educación secundaria (ESO, BUP, Bachillerato, COU), educación superior (diplomatura, licenciatura, máster, doctorado), ciclos formativos.

2. Características clínicas:

- A. *Diagnóstico*: Tipo de enfermedad neuromuscular, según clasificación (Anexo I) y de acuerdo con lo indicado en el último informe médico obtenido del paciente.
- B. *Tiempo transcurrido desde el diagnóstico*: Tiempo (en años) que ha transcurrido desde el diagnóstico de la ENM hasta el momento actual.
- C. *Edad en el momento del diagnóstico*: Expresado en años.
- D. *Nivel de deambulación*: Se aplica la clasificación de Hoffer para determinar las características de la marcha. Los usuarios se dividen según su capacidad de deambulación en: deambulantes comunitarios, deambulantes en el hogar, deambulantes no funcionales y no deambulantes.⁽¹⁸¹⁾
- E. *Grado de discapacidad*: La calificación del grado de discapacidad responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos descritos en el Real Decreto 1971/1999, siendo objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona, como los factores sociales complementarios relativos, entre otros, su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social. Se expresa en porcentaje. El grado de discapacidad es determinado por los Equipos de Valoración y Orientación de los Servicios Sociales (órganos técnicos).⁽¹⁸²⁾

- F. *Grado y nivel de dependencia:* La dependencia se define como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.⁽⁶²⁾ El grado y nivel de dependencia es determinado por los Equipos de Valoración de la Dependencia conforme al baremo establecido por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril:⁽¹⁸²⁾ Grado III: Nivel 1 y 2; Grado II: Nivel 1 y 2; Grado I: Nivel 1 y 2.
- G. *Otros diagnósticos:* Se registra si la persona tiene diagnosticada alguna otra patología, además de la enfermedad neuromuscular.
- H. *Tratamientos de rehabilitación recibidos:* Se refiere a cualquier tipo de intervención, en el ámbito de la rehabilitación, que el usuario esté recibiendo (tanto por parte del sistema público como de forma privada) en el momento de la evaluación. Se contemplan los tratamientos de terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, atención psicológica, hipoterapia/terapia asistida con animales de compañía, terapias alternativas, hidroterapia/natación y otros.
- I. *Percepción subjetiva de salud:* Esta variable se determina a través de la aplicación de la Sección A del Cuestionario de Evaluación de la Predisposición hacia las Tecnologías de Apoyo (ATD PA). El participante ofrece una valoración subjetiva sobre determinadas áreas funcionales y de salud.

3. Características de personalidad, actitudes y preferencias:

- A. *Características psicosociales:* Esta variable se codifica a través de la aplicación de dos herramientas:
- Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías de apoyo (ATD PA) del MPT (Anexo III: *Instrumentos de evaluación*). Se ha empleado la Parte C de este cuestionario (características personales y psicosociales del usuario) integrada por 33 ítems agrupados en 8 subescalas: estado de ánimo, autoestima, autodeterminación, autonomía, apoyo familiar, apoyo de compañeros, confianza en el servicio/tratamiento y en el terapeuta y motivación para el uso del PA. La respuesta a estos ítems es dicotómica, pudiendo registrarse como afirmativa o negativa.
 - Cuestionario sobre el uso de las tecnologías (SOTU) del MPT (Anexo III: *Instrumentos de evaluación*). En este caso, se ha aplicado la parte 5 (características psicosociales) de esta

herramienta, en la que se presentan 14 ítems referidos a aspectos de la personalidad del usuario, y para los que éste debe indicar si la respuesta es positiva, negativa o neutra.

- B. *Predisposición hacia las nuevas tecnologías:* Esta variable se determina a través de la aplicación de la parte 2 y la parte 3 del SOTU (Anexo III: *Instrumentos de evaluación*). Se trata de 10 ítems referidos a la percepción sobre las tecnologías en general y a la experiencia previa del usuario con los dispositivos tecnológicos. La posible respuesta a cada ítem puede ser positiva, negativa o neutra. También se contempla la puntuación total del cuestionario SOTU, ya que permite conocer, de forma global, las experiencias y los sentimientos actuales de los participantes hacia la tecnología.

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ACTIVIDAD Y LA PARTICIPACIÓN:

1. Valoración subjetiva de la Actividad y la Participación:

El usuario evalúa su satisfacción (bienestar/calidad de vida subjetivos) referida al desempeño de determinadas actividades y a la participación social, en el contexto de la CIF. Esta variable se registra a través de la aplicación de la Sección B del ATD PA (Anexo III: Instrumentos de evaluación). Se presentan 12 ítems relacionados con la calidad de vida y bienestar subjetivos, para los que el usuario debe ofrecer una puntuación en una escala Likert de 5 puntos.⁽¹⁸³⁾

2. Capacidad funcional en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria:

Esta variable se registra a través de la aplicación de la Functional Independence Measure o FIM (Anexo III: Instrumentos de evaluación), cuyos ítems principales son:

- A. *Cuidados personales:* Se incluyen las actividades de alimentación, aseo personal, baño/ducha, vestido de miembros superiores, vestido de miembros inferiores, inodoro/higiene perineal.
- B. *Control de esfínteres:* Control vesical y control intestinal
- C. *Movilidad:* Transferencias silla/cama, transferencias al inodoro, transferencias a la ducha/bañera.
- D. *Locomoción:* Incluye desplazamientos y escaleras. En el presente trabajo, se utilizará el término “FIM Locomoción” para hacer referencia al nivel de independencia en los desplazamientos, sin incluir “Escaleras”.
- E. *Comunicación:* Comprensión y expresión.
- F. *Conciencia del mundo exterior:* Interacción social, resolución de problemas y memoria.

Se determina, además, si la persona necesita la silla de ruedas u otro dispositivo de apoyo para la movilidad personal en la ejecución de las AVD.

3. Capacidad funcional en el desarrollo de las actividades instrumentales de la vida diaria:

Para su registro se utiliza un cuestionario específico y se establece una puntuación en función de si el usuario puede realizar la actividad de forma independiente (3), necesita el apoyo de un dispositivo (2), necesita la ayuda de tercera persona (1) o no es aplicable (0). Las tareas analizadas se agrupan en cuatro ítems:

- A. *Cuidado de la ropa*: En este ítem se incluye el proceso de manejo de la lavadora, arreglo de la ropa y uso de la plancha.
- B. *Realización de los quehaceres del hogar*.
- C. *Cocinar y Preparación de los alimentos*.
- D. *Mantenimiento del hogar / Administración*

En este apartado, se codifica si el usuario utiliza la silla de ruedas para cada una de las actividades.

4. Movilidad en la comunidad (uso de los medios de transporte):

- A. *Transporte privado*: Se incluyen los siguientes ítems:
 - a. Permiso de conducir: Se determina si la persona tiene o no permiso de conducir. Se codifican como casos no aplicables aquellas personas menores de 18 años.
 - b. Posibilidad para transportar la silla de ruedas en el propio vehículo.
 - c. Realización de adaptaciones en el vehículo: para la conducción, para el acceso o ambos.
- B. *Transporte público*: Tipo de transporte público utilizado; posibilidad de utilizar/transportar la silla en los desplazamientos en vehículos públicos.
- C. *Uso de la silla de ruedas*: Se indica si el usuario emplea o no la silla de ruedas en los desplazamientos por la comunidad.

5. Educación:

- A. *Tipo escolarización*: Se refiere a la modalidad de escolarización, definida para los alumnos con necesidades educativas especiales según el artículo 74 de la Ley 2/2006 orgánica de educación. Se contemplan las modalidades de educación ordinaria, especial o combinada.⁽¹⁸⁴⁾
- B. *Desplazamiento hasta el centro*: Comprende el medio de transporte que el usuario emplea desde el lugar de residencia hasta el centro escolar y viceversa. El tipo de desplazamiento puede ser: sin vehículo, coche propio, transporte público u otro.

C. *Uso de la silla de ruedas:* Se codifica si el participante utiliza o no la silla de ruedas para el desarrollo de las actividades de educación.

6. Trabajo:

- A. *Actividad profesional:* Se indica si el usuario desempeña algún tipo de actividad laboral y, en caso afirmativo, la denominación de la misma.
- B. *Tipo de carga:* Se refiere al número de horas durante las que el usuario desempeña su actividad profesional, pudiendo ser a jornada completa (30 o más horas a la semana), jornada parcial (menos de 30 horas a la semana) o trabajo en el domicilio (la totalidad o parte de la actividad laboral en el lugar de residencia).
- C. *Causa de no desempeñar actividad laboral:* Si el usuario no realiza una actividad laboral se codifica el motivo: paro, decisión propia, jubilación por enfermedad, jubilación por edad, decisión familiar, otros. Se considera no aplicable cuando el usuario tiene menos de 16 años o más de 65.
- D. *Desplazamiento al lugar de trabajo:* Comprende el medio de transporte que el usuario emplea desde el lugar de residencia hasta el centro de trabajo y viceversa. El tipo de desplazamiento puede ser: sin vehículo, coche propio, transporte público u otro.
- E. *Uso de la silla de ruedas:* Se registra si la persona necesita y emplea la silla de ruedas para el desarrollo de las actividades laborales.

7. Tiempo libre y ocio:

- A. *Actividades habituales de ocio:* Se enumeran las actividades de ocio que el usuario realiza con normalidad en su tiempo libre. La pregunta se plantea de forma abierta para que el participante exprese libremente aquellas cinco que realiza con mayor frecuencia.
- B. *Modificación de actividades de ocio:* Se refiere a la determinación por parte del usuario del hecho de verse obligado a cambiar el tipo y/o el número de una o varias actividades de ocio, por causa de la propia enfermedad neuromuscular o por problemas de accesibilidad.
- C. *Lugar de desarrollo de las actividades de ocio:* Se establece cuál es el principal espacio donde el usuario realiza sus actividades lúdicas, pudiendo ser el interior de la vivienda o en otros espacios.
- D. *Actividades de ocio deseadas:* Se enumeran las actividades de ocio que al usuario le gustaría realizar en su tiempo libre, pero que no puede debido a su enfermedad o a los factores ambientales (sobre todo, a la barreras arquitectónicas). La pregunta se plantea de forma abierta para

que el participante exprese libremente aquellas cinco que tendría mayor interés en desarrollar.

- E. *Actividades típicas:* Esta variable es registrada a través de la parte 4 del Cuestionario sobre el Uso de Tecnologías (SOTU) del MPT. Se pregunta al usuario si sus actividades son activas o pasivas, si las realiza en solitario o con otros, si está satisfecho con sus actividades o si éstas son frustrantes, y si busca actividades nuevas o son más bien rutinarias. Se codifica como neutro si la persona tiene dudas o si la respuesta no se encuentra ni en un extremo ni en el otro.
- F. *Uso de la silla de ruedas:* Se registra si la persona utiliza, normalmente, la silla de ruedas durante la realización de las actividades de ocio.

VARIABLES RELACIONADAS CON LOS FACTORES AMBIENTALES (ENTORNO):

Características del Entorno Físico:

1. Características de la vivienda:

- A. *Tipo de edificación:* Se determina si el usuario reside en una casa unifamiliar, en un bloque de viviendas o en otro tipo de edificio.
- B. *Lugar de residencia:* Se refiere al espacio de residencia habitual del usuario, que puede ser el mismo o no que el del cuidador. Se contempla como posibles lugares de residencia, la vivienda, un centro de personas con discapacidad o un centro residencial.
- C. *Propiedad del lugar de residencia:* Es el régimen de propiedad que tiene el usuario (o alguno de sus familiares) sobre el lugar de residencia pudiendo ser propietario, en régimen alquiler u otras circunstancias.
- D. *Medio de residencia:* Se establece si el lugar de residencia del usuario se encuentra en un entorno rural o urbano.
- E. *Características de la accesibilidad del lugar de residencia:* La codificación de las variables relacionadas con la presencia de barreras y adaptaciones se realiza a través del cuestionario específico. Las estancias de la vivienda consideradas han sido: acceso desde la calle a la puerta principal de edificio, entrada principal, zonas comunes de la vivienda, comunicación vertical, cocina, salón, habitación y baño. Para estos ocho espacios se pregunta sobre la dificultad en el acceso con la silla de ruedas (sí/no), las principales barreras y si se han realizado o no adaptaciones.

2. Características del entorno físico inmediato:

- A. *Accesibilidad del medio físico y de los lugares de ocio:* Se pregunta al usuario si los lugares de ocio que frecuenta son accesibles o no para el uso de la silla.
- B. *Principales barreras arquitectónicas:* Se indica al usuario que enumere las principales barreras arquitectónicas y urbanísticas que le dificultan el uso de la silla de ruedas por espacios de uso público.
- C. *Adaptación del puesto escolar/laboral:* Se refiere a si se han realizado o no adaptaciones específicas a las necesidades del usuario derivadas de su discapacidad en el puesto escolar/laboral y centro educativo/de trabajo.
- D. *Presencia de barreras arquitectónicas y necesidad de adaptación en el entorno educativo/laboral:* Se determina si el centro educativo o lugar de trabajo presenta espacios inaccesibles y si es necesario o no adaptar el puesto escolar/laboral y/o realizar mejoras en la accesibilidad del centro para adecuarlo a las necesidades del usuario.

3. Productos y tecnología de ayuda para uso personal en la vida diaria:

Se registra si el usuario emplea algún producto de apoyo para las transferencias, pudiendo ser una grúa, tabla de transferencias, disco giratorio o banda elástica. También se codifican y cuantifican otros dispositivos de apoyo que emplee la persona para el desarrollo de las actividades cotidianas. Se incluyen todos aquellos productos de apoyo que utilice el usuario y que se encuentran clasificados en los niveles 09 y 15 según la Norma ISO 9999:2007.⁽⁸⁹⁾

Características del entorno social (apoyo y relaciones):

- A. *Convivencia:* Se refiere a las personas con las que convive el usuario de forma habitual en el lugar de residencia, contemplándose las posibilidades de: no convivencia (solo), con pareja, con pareja e hijos, con hijos, con padres, con otros.
- B. *Tipo de apoyos familiares:* Contempla a las personas que, teniendo una relación de parentesco con el usuario, pueden ofrecerle algún tipo de apoyo en momentos puntuales (por ejemplo, cuando falta el cuidador principal). Este apoyo puede derivar de familiares conviviendo en el mismo lugar de residencia que el usuario o de familiares viviendo cerca del hogar. Se codifica “ninguno” cuando no existe este tipo de apoyo.
- C. *Valoración de las relaciones familiares:* El usuario valora, de forma subjetiva, según una escala de 1 (muy malas) a 5 (muy buenas) las relaciones que tiene con su núcleo familiar (personas con las que convive de forma habitual en el lugar de residencia).

- D. *Actividades para las que se necesita apoyo de tercera persona:* Se recogen en este ítem todas aquellas actividades para las que el usuario necesita la ayuda de un cuidador o asistente (desde ayuda mínima a máxima). La necesidad de ayuda se determina en el autocuidado, movilidad (personal y uso de transporte), AIVD, educación (presencia o no del Auxiliar Técnico Educativo (ATE)), trabajo (presencia del asistente personal) y tiempo libre y de ocio.
- E. *Cuidador principal:* Se refiere a la persona que se ocupa de las necesidades, tanto básicas como psicosociales, de la persona afectada, o que lo supervisa en su domicilio o vida diaria. Esta persona podrá ser un familiar o un profesional (asistente personal). Se registra “ninguno” cuando la persona no requiere la asistencia de una tercera persona.
- F. *Personas a su cargo:* Son las personas sobre las que el usuario ejerce algún tipo de control o cuidado, incluyendo los hijos, padres u otras personas.

VARIABLES RELACIONADAS CON LA SILLA DE RUEDAS:

1. Características generales:

- A. *Tipo de silla de ruedas actual:* Se refiere a la silla de ruedas que el usuario utiliza habitualmente o con mayor frecuencia, pudiendo ser manual no autopropulsable, manual autopropulsable, eléctrica u otro tipo (scooter, handbike, silla de deporte...).
- B. *Número de sillas prescritas:* Es el número de sillas que el usuario ha utilizado desde la recepción de la primera.
- C. *Número de sillas utilizadas en el momento:* Es el número de sillas que el usuario emplea en el momento de la evaluación.
- D. *Edad del usuario cuando recibió la primera silla:* Expresado en años.
- E. *Tiempo de uso total de una silla de ruedas:* Se expresa en años el tiempo transcurrido desde la prescripción de la primera silla hasta la actualidad.
- F. *Tiempo de uso de la silla actual:* Es el período comprendido entre la recepción de la silla que el usuario utiliza actualmente hasta el momento de la entrevista. Expresado en años y/o meses.

2. Características del sistema de provisión:

- A. *Prescriptor de la silla de ruedas:* Se refiere al profesional sanitario que ha realizado la prescripción de la silla de ruedas actual, pudiendo ser el médico rehabilitador, neurólogo, terapeuta ocupacional u otro profesional.

- B. *Entrenamiento para el uso de la silla:* Contempla si el usuario ha recibido o no un período de entrenamiento para el manejo de la silla, anterior al momento de la entrega del dispositivo.
- C. *Quién proporciona el entrenamiento:* En el caso de que haya existido un período de entrenamiento, se codifica el agente que se ha encargado de realizarlo, pudiendo ser el terapeuta ocupacional, el fisioterapeuta, un técnico de la ortopedia u otro profesional.
- D. *Dónde se desarrolla el entrenamiento:* En el caso de que haya existido un período de entrenamiento, se codifica el lugar donde se ha llevado a cabo dicho entrenamiento, pudiendo ser el hospital, ortopedia, asociación, vivienda u otro.
- E. *Fuente de financiación:* Se refiere a la procedencia de los recursos económicos para la adquisición de la silla de ruedas, pudiendo ser la seguridad social (prestaciones ortoprotésicas del servicio gallego de salud), servicios sociales (ayudas para la autonomía personal y atención a situaciones de dependencia de la Consellería de Traballo e Benestar), cofinanciación (gasto realizado por el usuario con ayuda económica de otro agente) u otro tipo de financiación.
- F. *Precio de la silla:* Se pregunta al usuario si conoce el precio de la silla de ruedas y se expresa el concepto en euros.
- G. *Fabricante/Distribuidor:* Es el fabricante de la silla de ruedas que utiliza el usuario de forma habitual.

3. Características intrínsecas de la silla de ruedas:

La respuesta a estos ítems se refiere a la silla utilizada con más asiduidad, o con mayor frecuencia por el participante.

- A. *Chasis.*
- B. *Ruedas (traseras y delanteras) y frenos.*
- C. *Sistema de sedestación y cojín.*
- D. *Asiento.*
- E. *Respaldo.*
- F. *Apoyos:* reposacabezas, reposabrazos, reposapiernas, reposapiés.
- G. *Seguridad: uso de cinturón o arnés.*
- H. *Accesorios y opciones:* sistema de bipedestación, de basculación o elevación de asiento.
- I. *Características específicas de la silla eléctrica.*

4. Características del uso de la silla de ruedas:

La respuesta a estos ítems se refiere a la silla más frecuentemente utilizada por el usuario.

- A. *Espacio de uso:* Se indica el lugar en el que el usuario emplea la silla de ruedas normalmente o con mayor frecuencia, pudiendo ser el interior del lugar de residencia, el exterior de la vivienda o ambos entornos.
- B. *Frecuencia de uso de la silla de ruedas:* Se refiere a la asiduidad con que el usuario necesita su silla de ruedas. Se ofrecen las siguientes opciones: uso diario, durante todo el día; a diario pero no todo el día; tres o cuatro veces por semana; una vez a la semana; tres veces al mes o menos.
- C. *Número de horas de uso de la silla al día.* Se codifica sólo para aquellos participantes que emplean la silla de ruedas principal a diario.
- D. *Necesidad de otro producto de apoyo para la movilidad personal:* Se registra si el usuario, además de su silla de ruedas habitual, requiere de otro dispositivo para la movilidad personal, pudiendo ser un bastón, muletas, andador, una silla de oficina con ruedas u otra silla de ruedas.
- E. *Frecuencia de uso del segundo producto de apoyo:* En el caso de utilizar un segundo dispositivo para la movilidad, se le pregunta a la persona por la frecuencia de uso de éste, codificándose de forma exacta a la establecida para la silla de ruedas.
- F. *Actividades en las que se utiliza la silla de ruedas:* Se codifican y contabilizan todas las actividades para las que el usuario utiliza su silla de ruedas, empleando las categorías generales de actividad y participación.
- G. *Problemas asociados:* Se refiere a las condiciones de salud, complicaciones y/o problemas de sedestación que pueden haber sido derivados, según la opinión subjetiva del usuario, por el uso continuado de la silla de ruedas. Se incluye: debilidad en alguna parte del cuerpo (no provocada por el avance de la enfermedad), úlceras por presión, dolor, deformidad (presencia de escoliosis, contracturas, acortamientos), problemas respiratorios y aumento de peso.
- H. *Causas del uso y del no-uso de la silla de ruedas:* se ofrece una lista de posibles razones que determinan el uso de la silla de ruedas. En otra lista, se ofrecen las razones para el no uso de la silla de ruedas, si el participante dispone de otra silla que no utilice en el momento de la evaluación, para que señale por qué no la emplea. Los ítems propuestos se han basado en la hoja de registro de silla de ruedas creada por la Universidad Western Ontario y que complementa a la aplicación de la PIADS.⁽¹⁸⁵⁾

- I. *Grado de emparejamiento entre la silla de ruedas y el usuario:* Esta variable es codificada a través de la aplicación del formulario del dispositivo (parte D) del ATD PA. Está formado por 12 ítems en los que se le pregunta al participante el grado de adaptación a la silla de ruedas en diferentes situaciones. La puntuación de cada ítem varía en una escala de 1 (casi nunca) a 5 (siempre).

VARIABLES DEL CUIDADOR:

1. Características sociodemográficas:

- A. *Sexo:* Hombre, mujer.
- B. *Edad.*
- C. *Estado civil:* Soltero, en pareja, casado, separado, viudo
- D. *Situación laboral / educativa:* en activo, en activo con reducción de jornada, en paro, recibiendo prestación de Ley de dependencia,⁽⁶²⁾ jubilación por edad, jubilación por enfermedad, otra situación.
- E. *Relación con el afectado:* Se refiere al tipo de relación de parentesco que el cuidador principal tiene con la persona afectada, pudiendo ser el hijo, padre, madre, cónyuge/pareja o un familiar de otro grado.

2. Atención médica y social:

- A. *Dificultad para acudir al médico:* Se pregunta al cuidador si tiene dificultad o no para ir a su médico de cabecera. Si la respuesta es afirmativa se le pide que indique la causa, entre las opciones: no puede dejar al afectado/a solo, problemas con los horarios o fechas de las citas, u otros (especificar).
- B. *Medida que la facilitaría el acceso a los servicios sanitarios:* Se le pregunta qué opción le facilitaría en mayor grado el acceso a los servicios sanitarios: ayuda de tercera persona que cuide al afectado/a en su ausencia, mayor flexibilidad en el horario de citas u otros (especificar).
- C. *Dificultad para acudir al trabajador social:* Se pregunta si el cuidador tiene dificultad para acudir a su unidad de trabajo social cuando lo necesita.
- D. *Controles sanitarios y sociales de prevención:* Se refiere a si el cuidador es citado por su médico de familia y/o trabajador social para hacer un seguimiento de su situación, por el hecho de ser cuidador. Es decir, si tiene citas programadas sin necesidad de que aparezca un problema específico.

E. *Valoración de un profesional de coordinación sociosanitaria:* Se le pregunta que el tipo de valoración que le merecería la existencia de un profesional de apoyo para el asesoramiento sobre temas sociosanitarios.

3. Necesidades y demandas de la labor de cuidados:

En este apartado se realizan una serie de preguntas al cuidador relacionadas con las consecuencias derivadas de su labor de cuidados para que éste indique si son afirmativas o negativas. Las cuestiones planteadas son:

- A. *Número de horas al día dedicadas al cuidado de su familiar.*
- B. *¿Crees que la enfermedad de tu familiar ha influido en tu/vuestra manera de organizarte/ros?*
- C. *En caso afirmativo, ¿esta nueva organización implica una planificación de las actividades con mucho tiempo de antelación?*
- D. *¿Has visto mermado tu estado de salud física desde que desempeñas las funciones de cuidador?*
- E. *¿Has sufrido dolores de espalda y/o en las articulaciones desde que desempeñas las funciones de cuidador?*
- F. *¿Consideras que las ayudas técnicas, como una grúa, pueden ayudarte en tu labor?*
- G. *¿Has sentido alteraciones frecuentes en el estado de ánimo (tristeza, nerviosismo, ansiedad)?*
- H. *¿Has visto reducido tu tiempo de ocio desde que desempeñas funciones de cuidador?*
- I. *¿Has visto reducidas tus relaciones sociales desde entonces?*

4. Sobrecarga del cuidador:

La sobrecarga del cuidador se define como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional.⁽⁸⁴⁾ Para evaluar la sobrecarga del cuidador se ha aplicado la Zarit Burden Interview (ZBI) (Anexo III: Instrumentos de evaluación).

2.5.c) Descripción de los instrumentos de medida:

Para realizar la evaluación, recogida de datos y el registro de las variables definidas se han empleado diferentes instrumentos:

CUESTIONARIO DE ELABORACIÓN PROPIA:

En la obtención de la información sobre la mayor parte de las variables se ha empleado un cuestionario general elaborado específicamente para este trabajo. Éste se encuentra dividido en tres secciones: una sección para recoger los datos de las variables relacionadas con la persona, con el desempeño de actividades y participación y con las características del entorno (Cuestionario usuario), la segunda sección se ha centrado en la recogida de la información de todas las variables relacionadas con la silla de ruedas (Ficha silla de ruedas) y la tercera sección era cubierta por el cuidador familiar de la persona afectada (en los casos que cumplían con los criterios establecidos), para registrar las variables referidas a esta figura.

Las tres secciones del cuestionario general han sido incluidas en el Anexo III: Instrumentos de evaluación.

EVALUACIÓN DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL – FUNCTIONAL INDEPENDENCE MEASURE (FIM):⁽¹⁸⁶⁾

La Medida de la Independencia Funcional (Functional Independence Measure – FIM) es una escala que valora la capacidad y no el déficit. Trata de medir lo que el paciente hacer realmente, independientemente de cuál sea su enfermedad o diagnóstico, y no lo que debería ser capaz de hacer o podría realizar si las circunstancias fuesen diferentes.⁽¹⁸⁶⁾

Fue desarrollada entre los años 1984 y 1987 por un equipo de trabajo respaldado por la American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation y el American Congress of Rehabilitation Medicine. Se diseñó a partir del sistema uniforme de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, la Discapacidad y Minusvalía, como una alternativa viable al Índice de Barthel, ante las críticas referidas a la sensibilidad y comprensibilidad de este último. Fue publicada por Keith, Granger, Hamilton y Sherwin en 1987.⁽¹⁸⁷⁾

Se ha escogido esta escala para determinar el nivel de independencia funcional por ser una de las más utilizadas en rehabilitación.

1. Descripción del instrumento de evaluación:

La FIM está dividida en dos dimensiones: dimensión motora (13 ítems) y dimensión cognitiva (5 ítems). Es posible aplicar conjuntamente ambas secciones o por separado, obteniendo resultados independientes para cada una de ellas. A su vez, los dominios motor y cognitivo están divididos en seis áreas funcionales: cuidado personal, control de esfínteres, movilidad (transferencias), locomoción, comunicación e interacción social.

La evaluación con la FIM se realiza a través de una escala de 7 puntos, según el nivel de independencia que tenga la persona para completar una determinada actividad. Los

ítems se puntúan en base a la necesidad de ayuda requerida para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. La máxima puntuación en cada ítem (7) es conseguida si la persona es capaz de realizar la actividad sin ningún tipo de ayuda (PA o tercera persona). La puntuación 6 se otorga si puede completar la tarea utilizando algún dispositivo y se obtiene un 5 si la persona necesita supervisión y/o instrucciones para llevar a cabo la función. Si el usuario evaluado requiere el contacto físico y apoyo de una tercera persona para realizar la actividad, la puntuación variará entre 4 y 1 (en función del grado de ayuda requerida).

La puntuación total puede oscilar desde 18 (dependencia total en todas las áreas) hasta 126 (independencia completa). El rango de puntuación del FIM motor va desde 13 a 91, mientras que el del FIM cognitivo, desde 5 a 35.

La aplicación de la escala puede ser llevada a cabo a través de la observación directa del desarrollo de las tareas por parte del usuario, de la entrevista, de entrevista telefónica o de registros médicos. Los creadores de la FIM recomiendan que la puntuación sea el resultado de un consenso entre el equipo multidisciplinar. El tiempo empleado para aplicarla es de 30 a 45 minutos. La FIM ha sido incluida en la parte del usuario, en el cuestionario de elaboración propia (Anexo III: Instrumentos de evaluación).^(188,189)

La FIM no puede ser utilizada como una medida de resultados en tecnología de apoyo ya que la máxima autonomía en cualquier categoría implica que la persona no utiliza ningún dispositivo de apoyo.⁽¹¹⁾ Este enfoque de la independencia funcional es inconsistente con la actual perspectiva de que un individuo es independiente si puede dirigir su propia vida.⁽¹⁴²⁾

Esta escala ha sido traducida y validada al español por un equipo médico del Hospital Clínico Universitario de San Carlos (Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid), dirigido por el Dr. L.P. Rodríguez, en el año 1997.^(186,188)

2. Propiedades psicométricas:

Las características psicométricas de la Medida de la Independencia Funcional han sido analizadas en diferentes trabajos centrados, en su mayoría, en la aplicación de la escala con muestras poblacionales afectadas por algún trastorno neurológico.

Se ha demostrado una excelente fiabilidad test-retest,^(190,192) interjueces^(192,194) e intra-evaluador,^(195,196) así como una adecuada consistencia interna.⁽¹⁹⁵⁻¹⁹⁷⁾

De igual modo, ha sido verificada también una buena validez predictiva,^(198,199) de contenido^(200,201) y de constructo.^(197,200,201)

Además, varios trabajos han evaluado su sensibilidad, para la cual se han obtenido resultados moderados.^(195,197,202)

EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA SILLA DE RUEDAS COMO MEDIDA DE RESULTADOS:

Determinar la satisfacción de los usuarios finales con un PA se ha convertido en un factor clave en la obtención de datos sobre resultados en tecnología de apoyo. Ese proceso permite establecer cómo los consumidores perciben la calidad de los servicios o productos y está basada en la experiencia vital real de los usuarios.⁽⁸⁷⁾

Durante la evaluación es necesario identificar las dimensiones de la satisfacción personal. Para tal fin han sido desarrolladas diferentes herramientas de evaluación, como se ha visto en apartados anteriores.

En este trabajo se han seleccionado dos de ellas: La Escala del Impacto Psicosocial de los Dispositivos de Apoyo (PIADS)⁽¹⁵¹⁾ y el instrumento Matching Person and Technology (MPT).⁽¹⁰³⁾

1. Escala del Impacto psicosocial de los dispositivos de apoyo – Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS):

Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) es un cuestionario autoadministrado diseñado para evaluar las percepciones que tiene una persona de cómo los productos de apoyo afectan a su calidad de vida, y más concretamente, sobre el impacto de éstos sobre los factores psicosociales del usuario final.⁽¹⁵¹⁾

El desarrollo de esta escala se ha basado en la información obtenida a través del empleo de los PA en varias muestras de usuarios. El primer estudio fue realizado para evaluar la satisfacción con el uso de gafas y lentes correctoras.⁽¹⁵¹⁾ Posteriormente, diferentes trabajos han demostrado que la PIADS mantiene su consistencia en diferentes poblaciones y con distintas patologías (Accidente cerebro vascular, ELA, esclerosis múltiple, ENM)^(145,166,174,175) y con otro tipo de tecnología de apoyo.

Durante su creación, la escala fue modificada para incluir tanto impactos positivos como negativos sobre la calidad de vida, definiendo un espectro de puntuación que se extiende desde (-)3 (máximo impacto negativo) hasta (+) 3 (máximo impacto positivo).

La versión final de PIADS es una escala autoadministrada de 26 ítems dividida en tres subescalas: Competencia (refleja los sentimientos de la competencia percibida), adaptabilidad (sentimiento sobre la disposición hacia el cambio) y autoestima (sentimientos sobre emociones incluyendo felicidad, seguridad y autoconfianza). En la Tabla 19 se muestran los ítems que componen cada una de las subescalas. El manual de uso incluye un glosario con las definiciones de cada uno de los ítems, que ayuda a los usuarios en la interpretación de los mismos. En el Anexo III: Instrumentos de evaluación se ha incluido la hoja de evaluación de PIADS.

En una situación normal, la escala puede ser completada en 5-10 minutos. Puede ser aplicada a través de una entrevista personal o telefónica o ser cubierta directamente

por la persona o su cuidador. En este segundo caso, existen instrucciones específicas para que el cuidador comprenda qué tipo de información se requiere.⁽¹⁸⁵⁾

Tabla 19: Composición de los ítems en las tres dimensiones de la PIADS

Competencia (12 ítems)	Adaptabilidad (6 ítems)	Autoestima (8 ítems)
Competencia	Bienestar	Felicidad
Independencia	Dispuesto a darse oportunidades	Autoestima
Sentirse a la altura de las circunstancias	Capacidad para participar	Seguridad
Confusión*	Deseoso de probar cosas nuevas	Frustración*
Eficacia	Capacidad para adaptarse a las actividades cotidianas	Confianza en sí mismo
Productividad	Capacidad para aprovechar las oportunidades	Sensación de poder
Sentirse útil		Sensación de control
Pericia		Sentirse a disgusto*
Aptitud		
Sentirse capaz		
Calidad de vida		
Realización		

*Una puntuación alta para estos ítems indica un impacto negativo en la calidad de vida. Una puntuación positiva alta en las demás preguntas indicaría un impacto positivo en la calidad de vida.

A. Propiedades psicométricas de la PIADS

Diferentes trabajos han demostrado la fiabilidad, validez y sensibilidad de esta escala, con una adecuada utilidad clínica. La PIADS es una medida sensible sobre el impacto de un amplio rango de PA, en diferentes poblaciones de personas con discapacidad. A continuación se resumen los principales hallazgos referidos a sus propiedades psicométricas.

- **Fiabilidad:** El coeficiente de fiabilidad obtenido ha mostrado un valor total, usando el α de Cronbach, de 0.95. Con respecto a la consistencia test-retest también se han obtenido valores altos (los valores de p varían entre 0.77 y 0.85), lo que indica la estabilidad de la escala.⁽¹⁵¹⁾
- **Validez:** La validez de constructo fue examinada usando el Componente Principal del Análisis de los datos de 307 individuos. Se obtuvieron resultados para las tres subescalas, resultando un 61.1% de la varianza total.⁽¹⁵¹⁾ La validez de constructo también fue demostrada examinando la asociación entre la PIADS con la escala Pleasure, Dominance and Arousal (PDA).^(146,151) El coeficiente de correlación de Pearson fue significativo al 0.05 entre las subescalas de la PIADS y del Placer (0.46 – 0.59) y de la Dominancia (0.21-0.34) del PAD, pero no con la subescala del Arousal (0.06-0.17). Las comparaciones entre los resultados de la PIADS y los datos cualitativos a través de entrevistas con usuarios de dispositivos indican un alto grado de reproducción sobre las preocupaciones y características del usuario en la PIADS.⁽¹⁶⁶⁾
- **Sensibilidad:** Se ha demostrado una buena sensibilidad con respecto a las condiciones del usuario y a las características del producto de apoyo.^(151,166,175,203)

Los principales resultados derivados de la aplicación de esta escala en estudios de investigación son los siguientes:⁽¹⁴⁶⁾

- El impacto psicosocial de los PA puede ser valorado con fiabilidad de una forma estandarizada entre diferentes grupos de pacientes.
- La PIADS es capaz de predecir el uso y/o abandono de los PA.
- Existe una variación de los diferentes factores del impacto psicosocial según la población de usuarios de PA.
- Los dispositivos asociados con el estigma producen factores predecibles de la respuesta psicosocial.
- El impacto psicosocial de los PA se puede disociar de los efectos de la enfermedad y su condición.
- El nivel de concordancia entre la autovaloración por parte del usuario y la valoración del cuidador sobre el impacto del dispositivo es adecuado.
- La PIADS es sensible a importantes variables asociadas, clínica y funcionalmente, a la condición del usuario y a las capacidades del dispositivo.

La PIADS proporciona a los profesionales un método sensible y económico para evaluar el rol de los factores psicosociales sobre el uso o abandono de los PA.⁽¹⁴⁵⁾

La PIADS ha sido traducida al español por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.

2. Matching Person and Technology (MPT):

El Matching Person and Technology (MPT) es un modelo desarrollado por Marcia Scherer y colaboradores para ser utilizado en el proceso de “emparejamiento” entre la persona y la tecnología. El MPT enfatiza el hecho de considerar las características de la persona, el entorno y la tecnología cuando se realiza una intervención.⁽¹⁵²⁾ La aplicación del modelo MPT permite identificar los dispositivos que se ajustan no sólo a las capacidades, necesidades y preferencias personales, sino también al estilo de vida del usuario. El MPT facilita la identificación del nivel de motivación y la disposición potencial hacia el uso de la tecnología de apoyo, así como las expectativas sobre el mismo.⁽¹⁰³⁾

El modelo MPT tiene tres dominios:

- Entorno (milieu): Determina las características del contexto y los factores sociales en dónde es utilizado el PA.
- Persona: Indica las características de la personalidad, temperamento, preferencias y necesidades del usuario final.
- Tecnología: Recoge las funciones y características del propio PA.

Así, esta naturaleza multidimensional del MPT permite separar las influencias de la tecnología, el entorno y las preferencias personales. El MPT ha sido diseñado para ser aplicado en poblaciones con diferentes tipos de discapacidad, valorando una amplia gama de productos de apoyo.⁽¹¹⁾ Este modelo, sin embargo, no ha sido creado para predecir el uso o no uso/abandono de un dispositivo concreto.⁽¹³⁶⁾

A partir del mismo, se han desarrollado dos herramientas de evaluación: el instrumento MPT y el Matching Assistive Technology and Child (MATCH) que es aplicado con niños de hasta 5 años. El objetivo de ambos es cuantificar los cambios producidos en relación a la calidad de vida percibida, con respecto al uso de un PA.⁽¹⁰³⁾

El instrumento seleccionado para el presente trabajo ha sido el MPT por ser una de las pocas herramientas traducida y adaptada al entorno español.⁽¹⁰¹⁾

El instrumento MPT se ha desarrollado con el fin de cumplir los siguientes objetivos:⁽²⁰⁴⁾

- Tener en cuenta las metas y preferencias del usuario en la dirección del proceso de emparejamiento persona-tecnología.
- Guiar a los prescriptores/proveedores a considerar todos los factores relevantes que influyen sobre el uso de un PA, centrándose en la calidad de vida.
- Fomentar la colaboración entre proveedores y usuarios para obtener el mejor emparejamiento posible.
- Identificar los desacuerdos con respecto al PA propuesto para reducir la falta de uso y/o abandono y disminuir la decepción y frustración que conlleva.

El MPT es una batería que, a su vez, está compuesta por varios formularios:^(87,152)

- **Hoja inicial de trabajo para el Modelo de Emparejamiento entre Persona y Tecnología:** Se utiliza para determinar conjuntamente entre el profesional y el usuario las metas iniciales. El formulario se organiza según las áreas en las que las personas pueden experimentar una pérdida de función (comunicación, movilidad, audición y visión) o en las que tienen fortalezas importantes.
- **Historial de uso de ayudas (tecnologías, dispositivos específicos y ayuda personal):** Permite identificar los apoyos utilizados en el pasado, la satisfacción con los mismos y aquéllos que se desean y se necesitan pero todavía no están disponibles para el usuario.
- **Emparejamiento con una tecnología específica:** Está formado por diferentes cuestionarios que el usuario debe completar, según su propia perspectiva, sobre el tipo de tecnología considerada:
 - Cuestionario sobre el uso de Tecnologías (SOTU – Survey of Technology Use): Ayuda a identificar las tecnologías que el usuario siente como cómodas y de utilidad. Este cuestionario

examina las influencias que tienen un mayor impacto sobre el uso o no uso, por parte del usuario, de dispositivos tecnológicos en general.

- Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías de apoyo (ATD PA Assistive Technology Device Predisposition Assesment): Contribuye a orientar las decisiones en la consideración de los factores importantes de uso y no-uso durante la selección de los PA necesarios. El cuestionario se utiliza como una medida de satisfacción subjetiva sobre los logros actuales de la persona en una amplia variedad de áreas funcionales (sección A - 9 ítems), pide a los usuarios que prioricen aquellos aspectos de sus vidas donde la mejora es más deseada (sección B - 12 ítems), permite obtener un perfil de las características psicosociales de los usuarios (sección C - 33 ítems) y pregunta a los usuarios sobre su perspectiva sobre 12 aspectos relacionados con el uso de un PA determinado.^(87,101)
- Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías educativas (ET-PA – Educational technology predisposition Assessment): Sirve para ayudar a los profesionales y profesores en el desarrollo de un perfil exhaustivo pre y post aprendizaje de un estudiante al que se pretende equipar con una tecnología educativa con el fin de que su uso le proporcione una experiencia educativa más efectiva.⁽¹⁰³⁾
- Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías en el lugar de trabajo (WT-PA - Workplace Technology Predisposition Assessment): Para empresarios y asesores vocacionales que introducen las nuevas tecnologías en el espacio de trabajo y que entran a las personas en su uso.
- Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías en la asistencia sanitaria (HCT-PA – Health Care Technology Predisposition Assessment): Para los proveedores de los servicios de salud que recomiendan o prescriben tecnologías para el mantenimiento de la salud, disminución del dolor...

La batería completa se puede aplicar en 45 minutos y los instrumentos específicos se pueden cubrir en 15 minutos. Cada cuestionario es doble: una parte ha sido diseñada para el prescriptor de los PA y la otra está dirigida al usuario final o cliente. Esto permite obtener una perspectiva de las partes implicadas, basándose en un modelo de colaboración.

En el presente trabajo se han utilizado dos cuestionarios de la batería, el SOTU y el ATD PA, empleándose para ambos sólo la parte del usuario final (y no la del profesional o prescriptor). Los dos cuestionarios pueden ser autoadministrados, completarse a través de una entrevista o con el apoyo del cuidador.⁽¹⁰³⁾

El SOTU se ha aplicado para conocer la predisposición y experiencia del usuario con las tecnologías en general (partes 1, 2 y 3), para determinar el perfil de sus actividades típicas (parte 4) y para obtener una perspectiva general sobre sus características psicosociales (parte 5). Los ítems se presentan al usuario con tres opciones de respuesta: positiva, negativa o neutra. La puntuación final se obtiene hallando el número total de respuestas positivas, negativas y neutras. En el caso de que las respuestas positivas totales superen a las respuestas negativas, se establecería que el usuario tiene una predisposición favorable hacia el uso de la tecnología.

El ATP DA ha sido empleado para obtener una perspectiva subjetiva sobre el estado de salud del usuario (sección A), una evaluación de la calidad de vida percibida (sección B) y un perfil de las características psicosociales de la persona (sección C). Además, a través del formulario del emparejamiento con el dispositivo (sección D) se evalúa el nivel de emparejamiento entre la persona y el producto de apoyo (en este caso, la silla de ruedas). Se ha demostrado que existe una relación cuantificable entre la medida de la calidad de vida percibida (sección B) y las características psicosociales de la persona (sección C), de tal forma que es posible predecir, a través de éstas, el correcto emparejamiento persona – tecnología (sección D).⁽¹⁴¹⁾

En el Anexo III: Instrumentos de evaluación se han incluido las hojas de registro para el usuario final del cuestionario SOTU y del ATD PA.

B. Propiedades psicométricas del Instrumento MPT:

La mayor parte de los estudios realizados para determinar las características psicométricas del MPT sólo abordan de forma parcial la obtención de indicadores métricos, y todavía no existe un estudio sistemático en el que se haya incluido la evaluación de todos sus componentes.

Los cuestionarios que incorpora el MPT se desarrollan como medidas ideográficas opuestas a las medidas nomotéticas, es decir, no permiten comparar a la persona con la norma del grupo y los resultados se aplican sólo al individuo.⁽¹⁰³⁾

El MPT ha mostrado una buena fiabilidad en estudios desarrollados en Estados Unidos, Canadá, Australia, Irlanda⁽⁹⁹⁾ y España.

En nuestro país se han traducido y adaptado 5 cuestionarios del instrumento MPT: Hoja de trabajo inicial, historia de uso de tecnologías, SOTU, ATD PA y ET PA. Durante este trabajo se han obtenido los resultados en la fiabilidad y validez del SOTU y ET PA, ya que las propiedades del ATD PA habían sido ampliamente demostradas en estudios anteriores.

El análisis de fiabilidad demostró que la consistencia interna del cuestionario SOTU podía calificarse como moderadamente aceptable, y que la eliminación de algunos ítems en determinadas escalas podría mejorar su consistencia interna ($\alpha = 0.60 - 0.70$). En cuanto al cuestionario ET PA, algunas escalas se mostraron moderadamente

aceptables en cuanto a su consistencia interna ($\alpha = 0.53-0.69$), mientras que la escala de entorno educativo mostró claros problemas ($\alpha = 0.15$).

Con respecto a su validez, el SOTU ha mostrado cierta adecuación de la validez de constructo así como cierto valor predictivo en una de sus escalas, aunque únicamente como posible predictor del uso de tecnologías de apoyo.

EVALUACIÓN DEL NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL – ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)

1. Descripción del instrumento de evaluación:

La Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit Caregiver Burden Scale o Zarit Burden Interview) es un instrumento autoaplicado que pretende valorar la vivencia subjetiva de la sobrecarga percibida por el cuidador principal. Esta escala se desarrolló, en sus inicios, para ser empleada con los cuidadores familiares de personas mayores con demencia. Sin embargo, su uso se ha extendido a cuidadores de personas con gran dependencia en general, entre ellas, afectadas por una ENM.^(20,83,86) Así, es una de las escalas más ampliamente utilizadas en la práctica clínica para determinar la presencia de sobrecarga del cuidador.

La primera versión de este instrumento tenía 29 ítems dirigidos a evaluar la carga asociada al cuidado en aspectos tales como salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona perceptora de cuidados.⁽²⁰⁵⁾ Tras su revisión, la actual versión cuenta con 22 ítems.⁽²⁰⁶⁾ Cada uno de éstos se puntuá utilizando una escala de Likert de 5 puntos en función de la frecuencia en que el elemento tiene lugar, desde nunca (1) hasta casi siempre (5). La puntuación total se obtiene con la suma de la respuesta a cada uno de los ítems, pudiendo variar entre 22 y 110. Este rango se divide, a su vez, en 3 puntos de corte: 22-46 (no sobrecarga); 47-55 (sobrecarga leve); 56-110 (sobrecarga intensa).⁽²⁰⁷⁾

La versión empleada para valorar la presencia de sobrecarga del cuidador se ha incluido en el Anexo III: Instrumentos de evaluación.

2. Propiedades psicométricas:

En relación a su fiabilidad, la herramienta ha mostrado una consistencia interna adecuada, con un α de Cronbach entre el 0.79 y 0.92.⁽²¹⁾ Con respecto a la validez de constructo, los datos se agrupan en tres dimensiones: funcionamiento social, estado de ánimo y salud física. Las puntuaciones de carga se han correlacionado significativamente con la calidad de la relación entre el cuidador y la persona receptora de cuidados,⁽²⁰⁸⁾ los síntomas psiquiátricos⁽²⁰⁹⁾ el estado de ánimo⁽²¹⁰⁾ y la salud física.⁽²¹¹⁾

La ZBI ha sido traducida al español y adaptada a nuestro medio en el año 1996 por Martín et al.⁽²¹²⁾ En su trabajo, tras su aplicación a 92 cuidadores de personas mayores, se demostró una buena consistencia interna, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.91. El análisis de validez del constructo mostró una alta correlación de la sobrecarga

del cuidador con su estado mental de salud, evaluado a través del Cuestionario General de Salud (GHQ) y con la presencia de trastornos de comportamiento en la persona mayor. Por último, se señala la existencia de tres factores subyacentes: sobrecarga, rechazo y competencia.⁽²¹²⁾

2.6 Procedimiento – Trabajo de campo

2.6.a) Contacto con los participantes:

Una vez definidos los criterios de inclusión y seleccionados los posibles participantes en la base de datos de ASEM Galicia, se realizó el contacto telefónico y/o por correo electrónico y postal, con todos aquellos usuarios que podrían cumplir con los criterios de inclusión. Durante la conversación, se confirmaba con la persona el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular y se consultaba si, en ese momento, estaba utilizando una silla de ruedas. Este primer contacto se realizó con 249 registros de la base de datos.

En el caso de que el usuario cumpliese con todos los criterios de inclusión, se le ofrecía una información más detallada sobre el trabajo a realizar y se pedía su colaboración para participar en el mismo.

Si la respuesta era afirmativa se proponía una posible fecha para realizar una entrevista personal en el domicilio del usuario, de forma preferente. Si esta visita no era factible, se preguntaba al participante si prefería que se le enviaran los cuestionarios por correo electrónico o postal.

2.6.b) Proceso de evaluación:

El proceso de recogida de los datos se ha realizado con la aplicación del cuestionario de elaboración propia (cuestionario para el usuario y cuestionario sobre la silla de ruedas), de la Medida de la Independencia Funcional, del MPT y de la PIADS. En el caso de que el participante tuviese un cuidador y éste fuera un familiar, se empleaba también el cuestionario para el cuidador y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

La aplicabilidad de los instrumentos estandarizados de evaluación permite que estos sean empleados bien a través de entrevista personal o telefónica,^(103,185,190,213) bien de forma autoadministrada,^(101,185,214) con las indicaciones precisas. Por ello, el procedimiento ha podido ser realizado a través de tres vías:

- Entrevista personal con el usuario y su cuidador principal en su entorno: Esta ha sido la forma de aplicación preferente, ya que permite un conocimiento exhaustivo de los factores personales y ambientales del usuario, siendo más fiable la información recogida. La duración de cada visita osciló entre 1 hora y media y 2 horas. A través de este método fueron obtenidos los datos para 38 personas afectadas y para 27 cuidadores.
- Entrevista telefónica: En el caso de un usuario que había recibido los cuestionarios por correo postal, éste prefirió realizar la entrevista por

teléfono, ante las dificultades para entender algunas cuestiones de los instrumentos de evaluación. En otros dos casos, el cuidador fue entrevistado por teléfono, ante la ausencia del mismo durante la entrevista personal con el afectado. Por este método se recogieron los datos para 1 usuario y para 2 cuidadores.

- Envío de los cuestionarios por correo postal y correo electrónico: En los casos en los que no fue posible concertar una entrevista personal o el usuario prefería una mayor intimidad, los cuestionarios fueron enviados por correo postal y electrónico. Se ponía a disposición del participante un número de teléfono, para aclarar aquellas dudas que le pudieran surgir durante el proceso. También se daban instrucciones de cómo realizar la devolución de los cuestionarios cubiertos (indicando una dirección de email y una de correo postal). Si transcurría más de un mes y los formularios no habían sido devueltos, se llamaba a la persona para recordarle el reenvío. A través de este método fueron obtenidos los datos para 21 personas afectadas y para 12 cuidadores.

A medida que se fueron recibiendo los cuestionarios y realizando las entrevistas, los datos eran digitalizados y vaciados sobre la base de datos creada con el programa estadístico.

2.7 Análisis estadístico de los datos

En primer lugar, se ha realizado un estudio descriptivo de todas las características consideradas. Las variables cuantitativas se han expresado como media (M) \pm desviación típica (SD), mediana y rango (máximo y mínimo). Las variables cualitativas se han formulado con su frecuencia absoluta y porcentaje válido. La expresión de los resultados en las tablas se refiere, por norma general, a la muestra total de participantes ($N = 60$). En caso de ofrecer los datos para un grupo específico de usuarios, se indica la cifra del número de individuos, entre paréntesis, en el título de la propia tabla.

Posteriormente, y para determinar la posible relación que guardan las variables independientes con la propuesta de estudio, se ha llevado a cabo un análisis bivariante, para el que se recurrió a los métodos no paramétricos.

En el caso de la hipótesis 1 y 2, la variable dependiente considerada ha sido el impacto psicosocial derivado del uso de la silla de ruedas, evaluado a través de la PIADS. En la aplicación del análisis se han tomado por separado las puntuaciones obtenidas para cada subescala del instrumento: competencia, adaptabilidad y autoestima, siendo, por tanto, una variable numérica o cuantitativa.

La posible relación entre ésta y el resto de variables cuantitativas se midió empleando las correlaciones no paramétricas mediante el coeficiente de correlación *rho* de Spearman. En el análisis de los factores cualitativos, y para realizar una comparación

de medias, se aplicó la prueba de U de Mann Whitney en el caso de variables dicotómicas, y la prueba de Kruskal-Wallis en la comparación de más de dos grupos o características policotómicas.

Para realizar la verificación de la hipótesis 3 se ha tomado como variable dicotómica dependiente la presencia o ausencia de sobrecarga. Antes de proceder al análisis propiamente dicho, las variables cuantitativas fueron dicotomizadas tomando como punto de corte su mediana. De esta forma, los grupos resultantes presentaban una distribución de frecuencias similar. En este caso, en la ejecución del análisis bivariante se ha recurrido a la generación de las correspondientes tablas de contingencia. Se ha empleado, preferentemente, el test exacto de Fisher, en el análisis de la relación de variables dicotómicas. Para establecer la conexión entre la variable dependiente y otras categóricas policotómicas se ha recurrido al estadístico de χ^2 o, alternativamente, al de razón de verosimilitudes, en el caso de tener frecuencias observadas inferiores al 5%.

En todos los contrastes de hipótesis, el nivel de significación estadística se fijó en $p<0.05$.

El procesamiento de los datos y la aplicación del análisis se han realizado utilizando el paquete estadístico SPSS en su versión 16 para Windows.

2.8 Aspectos ético-legales

5.8.a) Hoja de información y consentimiento informado

Todas las personas participantes en el presente trabajo han recibido una información completa sobre las características del mismo y sus implicaciones y han dado su consentimiento a participar en dicho estudio. La hoja de información y de solicitud del consentimiento informado se han incluido en el Anexo IV: Hoja de información y consentimiento informado.

5.8.b) Confidencialidad de los datos

Se ha mantenido la confidencialidad de la información según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.⁽²¹⁵⁾ La información se refiere a la gestión de la base de datos de ASEM Galicia, selección de la muestra y tratamiento de los datos obtenidos de la evaluación para su análisis posterior. La identidad de los participantes fue codificada en la base de datos y en los cuestionarios de evaluación de modo que sólo personal autorizado, en este caso el doctorando, ha podido tener acceso a los datos personales.

3. RESULTADOS

En este apartado se ofrecen los principales hallazgos obtenidos tras la realización del trabajo de campo. Los resultados se expondrán en dos secciones. En primer lugar, se desarrollará un bloque descriptivo en el que se representan las principales características de los participantes, de las sillas de ruedas y de los cuidadores familiares. Esta sección responde a los cuatro primeros objetivos específicos planteados en el presente trabajo. Los datos se ofrecerán siguiendo el orden de las variables establecido en el apartado de metodología (Tabla 18).

En el segundo bloque se dará respuesta a las tres hipótesis planteadas, estando éste dividido en tres partes:

- El impacto psicosocial de la silla de ruedas (hipótesis principal): En esta sección se determina la relación entre la variable dependiente con los cuatro grupos de variables definidos: factores personales, actividad y participación, factores ambientales y la silla de ruedas.
- El emparejamiento entre la persona afectada y la silla de ruedas (segunda hipótesis): Se establece el grado de emparejamiento entre el usuario y el PA y la relación de éste con el impacto psicosocial de la silla de ruedas.
- La presencia de sobrecarga en el cuidador y sus determinantes (tercera hipótesis): En este caso, se analiza la relación de la presencia de sobrecarga con las características del propio cuidador y determinadas variables referidas a la persona afectada, que han sido concretadas durante el análisis.

3.1. Bloque Descriptivo

3.1.a) *Perfil de las personas afectadas por una Enfermedad Neuromuscular*

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Al realizar el análisis del perfil sociodemográfico de la muestra, se observa que la proporción de hombres (60%) es ligeramente superior a la de mujeres (40%) y que la edad media es de 35.15 ($SD = 17.1$), siendo el rango de edad más numeroso el comprendido entre los 36 y los 50 años ($n = 18$).

Sólo se han detectado dos situaciones para el estado civil de la persona afectada, siendo más numerosos los usuarios solteros (80%) que los casados (20%). El nivel de estudios mínimo y el más frecuente es la educación primaria (35%), mientras que el 18.3% tienen o estaban cursando estudios universitarios.

La Tabla 20 muestra la distribución de frecuencias referidas a las características sociodemográficas de la muestra.

Tabla 20: Características sociodemográficas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular usuarias de sillas de ruedas

Variables Cualitativas		N	%
Sexo	Hombres	36	60%
	Mujeres	24	40%
Estado Civil	Soltero	48	80%
	En pareja	0	0
	Casado	12	20%
	Separado	0	0
	Viudo	0	0
Ciudad de residencia	Ciudad de más de 200.000 habitantes (Hab)	18	30%
	Ciudad entre 85.000 y 199.999 hab.	10	16.7%
	Ciudad entre 40.000 y 84.999 hab.	6	10%
	Ciudad con menos de 39.999 hab.	26	43.3%
Nivel de estudios	Sin estudios	0	0
	Educación primaria	21	35%
	Educación secundaria	15	25%
	Educación superior	11	18.3%
	Ciclos formativos	13	21.7%
Permiso de Conducir	Sí (% calculado sobre 48 personas)	14	29.2%
	No (% calculado sobre 48 personas)	34	70.8%
	No aplicable (menores de 18 años)	12	20%
Rango de edad	7 – 17 años	12	20%
	18 – 35 años	16	26.7%
	36 – 50 años	18	30%
	Más de 51 años	14	23.3%
Variables cuantitativas		Media (SD)	Mediana
Edad		35.15 (17.1)	37
			Rango
			Mínimo
			Máximo
			71
			7
			78

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y DEL ESTADO DE SALUD

En relación al diagnóstico, existe una heterogeneidad sobre el tipo de enfermedad que presentan los participantes, pero destaca el grupo de las distrofias musculares como el mayoritario (58.3%). Dentro de éste, el diagnóstico de DM de cinturas (12 casos) es el más frecuente, seguido de la Atrofia Muscular Espinal y la artrogriposis, ambos con 7 casos cada uno.

El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad tiene un rango muy amplio (53 años), siendo 4 años el tiempo más corto transcurrido. La mayor parte de los participantes ha recibido el diagnóstico de su enfermedad durante la edad infantil o la adolescencia, siendo para 10 casos dentro de su primer año de vida. A partir de los 30 años, el diagnóstico de la enfermedad es menos frecuente, ya que sólo se ha contemplado así para 9 personas.

Tras la aplicación de la clasificación de Hoffer,⁽¹⁸¹⁾ la mayor parte de la muestra (81.6%) no presentaba una deambulación funcional (deambulante no funcional o no deambulante) y sólo 11 casos conservaban todavía la marcha (deambulación funcional - en el hogar o en la comunidad). El Figura 6 muestra la distribución de la frecuencia del nivel de deambulación según el tipo de silla de ruedas utilizada.

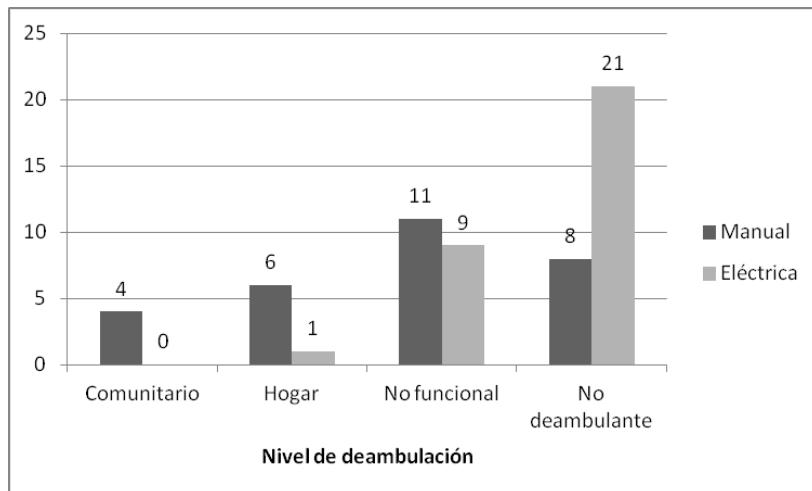


Figura 6: Distribución de la frecuencia del tipo de silla utilizada, según el nivel de deambulación

Sólo 3 personas han indicado la coexistencia de otro diagnóstico diferente a su enfermedad neuromuscular.

Aunque casi la mitad de la muestra no recibe ningún tipo de tratamiento de rehabilitación (46.7%), la fisioterapia es la intervención más frecuente, 26 participantes estaban acudiendo a estas sesiones, bien en la sanidad pública o bien de forma privada. La terapia ocupacional (2 casos), logopedia (2 casos) y la hipoterapia (2 casos) son los otros tipos de intervención recibidos.

En relación al grado de discapacidad y al grado de dependencia, valorado por los equipos oficiales respectivos (EVO y equipos de valoración de la dependencia) se detecta que casi la totalidad de la muestra (93.3%) tiene un grado igual o superior al 65%, es decir, una alta discapacidad. El 58.3% presenta Gran Dependencia (Grado III). A pesar de este dato, 12 personas todavía no habían sido valoradas por los equipos de la dependencia.

En la Tabla 21 se ofrecen los datos para las variables cualitativas sobre las características clínicas, mientras que la Tabla 22 recoge los resultados cuantitativos.

Con respecto a la percepción subjetiva del estado de salud, se establece que los ítems mejor valorados por los participantes son la audición y la comprensión/recuerdo. Por el contrario, la fuerza y resistencia física, así como la movilidad de miembros inferiores son las estructuras y funciones corporales peor estimadas. En la Tabla 23 se muestra la media y la desviación estándar de la puntuación total de la parte A (percepción subjetiva de salud) de este cuestionario (ATD PA), así como la obtenida para cada ítem según el tipo de silla de ruedas y el nivel de deambulación.

Se destaca el hecho de que las personas que utilizan la silla de ruedas eléctrica y los no deambulantes ofrecen una peor puntuación para el uso de miembros inferiores (MMII) que las personas usuarias de sillas manuales o los deambulantes. El agarre y uso de los dedos (capacidad importante para el manejo de la silla de ruedas eléctrica) fue valorado de manera moderadamente positiva ($M = 3.1$) por parte de los usuarios de

este dispositivo. Por su parte, los usuarios de sillas manuales, quienes utilizan sus brazos para propulsarla, han valorado el uso de sus miembros superiores (MMSS) de forma similar ($M = 2.93$).

Tabla 21: Características clínicas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Variables cualitativas

Variables: Características Clínicas		N	%
Diagnóstico principal	DM Cinturas	12	20%
	DM Duchenne	6	10%
	AME II	5	8.3%
	DM Becker	5	8.3%
	DM FSH	5	8.3%
	DM Artrogripnosis	4	6.7%
	DM Congénita	3	5%
	Miopatía	3	5%
	AME III	2	3.3%
	DM Sarcoglicanopatía	2	3.3%
	DM Steinert	2	3.3%
	Miopatía con desproporción de fibras	2	3.3%
	Síndrome PostPolio	2	3.3%
	DM Becker-Duchenne	1	1.7%
	DM Cluivert	1	1.7%
	Fibrodisplasia osificante progresiva	1	1.7%
	Miopatía Central Core	1	1.7%
	Miopatía Distal	1	1.7%
	Miopatía Multicore	1	1.7%
	Desconocida	1	1.7%
Tipo de diagnóstico (Agrupado según clasificación de ENM)	Distrofias Musculares	35	58.3%
	AME	7	11.7%
	Miopatías	7	11.7%
	Artrogripnosis	4	6.7%
	Otros	3	5%
	Síndrome Postpolio	2	3.3%
Nivel de Deambulación (Clasificación de Hoffer)	Distrofia Miotónica de Steinert	2	3.3%
	Deambulante Comunitario	4	6.7%
	Deambulante en el hogar	7	11.7%
	Deambulante no funcional	20	33.3%
Grado y nivel de Dependencia	No deambulante	29	48.3%
	No Valorado	12	20%
	Grado III, Nivel 2	31	51.7%
	Grado III, Nivel 1	4	6.7%
	Grado II, Nivel 2	8	13.3%
	Grado II, Nivel 1	4	6.7%
	Grado I, Nivel 2	0	0%
Otros diagnósticos	Grado I, Nivel 1	1	1.7%
	Sí	3	5%
Otros tratamientos	No	57	95%
	Sí	32	53.3%
Tipo de Tratamiento recibido	No	28	46.7%
	Ninguno	28	46.7%
	Terapia ocupacional	2	3.3%
	Fisioterapia	26	43.3%
	Logopedia	2	3.3%
Otros	Otros	2	3.3%

Tabla 22: Características clínicas de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Variables cuantitativas

Variables Cuantitativas	Media (SD)	Mediana	Rango	Mínimo	Máximo
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	20.6 (11.6)	19.5	53	4	57
Edad de recepción del diagnóstico	14.7 (13.6)	12	52	0	52
Grado de Discapacidad (sobre 100)	79 (13.5)	80.5	63	37	100
Percepción subjetiva del estado de salud*					
Puntuación Total	29.4 (5.5)	28.5	31	14	45
Vista	3.8 (1.1)	4	4	1	5
Oído	4.6 (0.8)	5	3	2	5
Habla	4.5 (0.9)	5	3	2	5
Comprensión, recuerdo	4.6 (0.7)	5	4	1	5
Fortaleza, resistencia física	1.9 (0.9)	2	4	1	5
Uso de Miembros Inferiores (MMII)	1.9 (0.9)	2	5	1	4
Agarre y uso de los dedos	3.3 (1.2)	3	5	1	4
Uso de Miembros Superiores	2.7 (1.2)	3	4	1	5
Movilidad	2.1 (1.0)	2	4	1	5

*Evaluada a través de la Parte A del cuestionario ATD PA

Tabla 23: Puntuaciones obtenidas a la Sección A del cuestionario ATD PA (Percepción subjetiva de Salud), según el tipo de silla utilizada y según el nivel de deambulación

Valoración subjetiva del estado de salud (puntuaciones obtenidas)*	Tipo de silla de ruedas utilizada		Nivel de deambulación	
	Manual Media (SD)	Eléctrica Media (SD)	Deambulantes Media (SD)	No deambulantes Media (SD)
Puntuación total	30.17 (5.88)	28.58 (5.19)	30.82 (4.47)	29.02 (5.75)
Vista	4.03 (0.94)	3.65 (1.25)	4.36 (1.03)	3.71 (1.12)
Audición	4.55 (0.83)	4.65 (0.71)	4.73 (0.65)	4.57 (0.79)
Habla	4.48 (1.02)	4.42 (0.76)	4.36 (1.21)	4.47 (0.82)
Comprensión, recuerdo	4.62 (0.86)	4.65 (0.61)	4.73 (0.47)	4.61 (0.79)
Fortaleza y resistencia física	1.86 (0.88)	1.94 (0.96)	1.82 (0.98)	1.92 (0.91)
Uso de MMII	2.07 (0.92)	1.71 (0.94)	2.18 (0.60)	1.82 (0.99)
Agarre y uso de los dedos	3.45 (1.15)	3.10 (1.33)	3.27 (1.01)	3.27 (1.30)
Uso de MMSS	2.93 (1.22)	2.42 (1.12)	3.09 (1.14)	2.57 (1.19)
Movilidad	2.17 (1.07)	2.06 (1)	2.27 (0.79)	2.08 (1.08)

* El rango de la puntuación total está comprendido entre 9 y 45 puntos. El rango de cada ítem es de 1 a 5 puntos.

CARACTERÍSTICAS DE PERSONALIDAD, ACTITUDES Y PREFERENCIAS

Las características psicosociales y de personalidad de las personas afectadas se han codificado a través de la aplicación de la Parte C del cuestionario ATD PA del MPT y la sección 5 del cuestionario SOTU. Este último ha permitido conocer también la predisposición general de los participantes hacia las tecnologías.

El análisis de las respuestas al primer cuestionario indica que, en general, las personas usuarias de sillas de ruedas manuales ofrecen un mayor número de respuestas afirmativas a ítems con connotaciones negativas (por ejemplo, “a menudo me siento aislado y solo”) que los usuarios de sillas eléctricas. Los ítems más frecuentemente señalados son aquellos relacionados con la percepción de apoyos (“tengo el apoyo de mi familia”), autoestima (“siento que la gente me acepta”), autodeterminación (“soy responsable”, “soy cooperativo”, “prefiero un estilo de vida tranquilo”) y del estado de ánimo (“normalmente estoy calmado y paciente”).

Los ítems menos frecuentes son aquellos con alguna connotación negativa como “estoy enfadado” ($n = 8$), “estoy deprimido” ($n = 12$), “prefiero que me dejen solo” ($n = 11$) o “no estoy seguro de quién soy ahora” ($n = 6$).

También se debe recalcar que existe una diferencia en la frecuencia de respuesta a determinados ítems entre las personas usuarias de silla eléctrica y manual. Los más destacados son los que se muestran en la Tabla 24. En el Anexo IV se ha incluido la tabla de frecuencias para todas las respuestas de esta parte del cuestionario, según el tipo de silla utilizada.

Tabla 24: Puntuaciones obtenidas en la Sección C del cuestionario ATD PA, según el tipo de silla de ruedas utilizada

Ítems de la parte C del cuestionario ATD PA (Características personales)*	Tipo de silla de ruedas utilizada				p
	Manual	Eléctrica	N	%	
Tengo muchas cosas pendientes por hacer	15	25.4%	21	35.6%	0.119
Siento excitación ante cosas nuevas	15	25.4%	27	45.8%	0.005
Estoy preparado para alcanzar mis metas	9	15.3%	16	27.1%	0.106
Soy bastante ingenioso	16	27.1%	24	40.7%	0.083
Tengo una buena imagen de mí mismo	12	20.3%	20	33.9%	0.080

*Debido al elevado número de ítems sólo se han incluido en esta tabla aquellos con una mayor frecuencia de respuestas afirmativas.

Las respuestas a la parte 5 (características psicosociales) del cuestionario SOTU no muestran grandes diferencias entre los usuarios de cada tipo de silla, aunque lo más destacado es que las personas que emplean una eléctrica son más extrovertidas (20:15) y más perseverantes (23:11) que las usuarias de silla manual.

En general, se observa un predominio de respuestas positivas a esta parte del cuestionario (excepto la evaluación del ítem referido a la independencia física). Las más frecuentes y, por tanto, las que definen las características psicosociales de la muestra, son aquellas que se refieren a personas tranquilas ($n = 39$), felices ($n = 36$), tolerantes ($n = 41$), extrovertidas ($n = 35$), con una interacción frecuente con su familia ($n = 49$) y emocionalmente independientes ($n = 37$). En el anexo IV se han incluido las tablas de respuesta a esta parte del cuestionario, según el tipo de silla utilizada.

En relación a la predisposición hacia las tecnologías, evaluada a través de las diferentes partes del cuestionario SOTU, en términos generales, las respuestas de tipo positivo fueron mucho más frecuentes que las respuestas neutras o negativas en todos los apartados (Tabla 25). Según la distribución de frecuencias por rango de edad, se

puede observar que los participantes más jóvenes (grupos de 7-17 años y de 18-35 años) tienen una predisposición más elevada hacia las tecnologías, ofreciendo un mayor número de respuestas positivas ($M = 19.75$ y 19.56) y, por tanto, son mejores candidatos para el uso de tecnología de apoyo que las personas mayores de 36 años. La puntuación obtenida es también mayor para los usuarios de sillas de ruedas eléctricas ($M = 15.52$). La Tabla 25 muestra los datos referidos a la distribución del tipo de respuestas del cuestionario (positivas, neutras o negativas), por secciones, según el rango de edad de los participantes.

Tabla 25: Respuestas obtenidas en el cuestionario SOTU para cada sección, según rango de edad

Variables: Respuestas obtenidas en el cuestionario SOTU	Muestra	Rango de Edad			
		Total	7 – 17 años (n=12)	18 – 35 años (n=16)	36-50 años (n=18)
		Media	Media	Media	Media
Puntuación total SOTU Positivo	17.93	19.75	19.56	16.06	16.93
Puntuación total SOTU Neutral	9.3	7.00	7.81	11.50	10.14
Puntuación total SOTU Negativo	3.77	4.25	3.62	3.39	4.00
Experiencias con tecnologías – Positivo	3.35	3.75	3.69	2.94	3.14
Experiencias con tecnologías - Neutro	1.55	1.17	1.31	2.00	1.57
Experiencias con tecnologías - Negativo	0.13	0.08	0.06	0.06	0.36
Perspectivas sobre tecnologías: Positivo	5.33	6.33	6.00	5.00	4.14
Perspectivas sobre tecnologías: Neutro	2.62	1.67	2.00	3.00	3.64
Perspectivas sobre tecnologías: Negativo	0.05	0	0	0	0.21
Actividades típicas: Positivo	1.52	1.58	1.75	1.28	1.50
Actividades típicas: Neutro	1.32	1.08	1.12	1.50	1.50
Actividades típicas: Negativo	1.17	1.33	1.13	1.22	1.00
Características personales / Sociales: Positivo	7.73	8.08	8.12	6.83	8.14
Características personales / Sociales: Negativo	3.83	3.08	3.38	5.06	3.43
Características personales / Sociales: Neutro	2.42	2.83	2.44	2.11	2.43

La Tabla 26 ofrece la puntuación total y la obtenida para cada sección del SOTU, según el rango de edad y tipo de silla de ruedas. Si bien la variación de las puntuaciones para las partes 4 (actividades típicas) y 5 (características psicosociales) no es destacable entre los grupos considerados, sí se observa una disminución paulatina en la puntuación sobre las perspectivas y las experiencia con la tecnología (partes 2 y 3, respectivamente), en relación a la edad.

Tabla 26: Descripción de la puntuación total y de cada parte del cuestionario SOTU, según el rango de edad y según el tipo de silla utilizada

Variables*	Rango de Edad				Tipo de silla de ruedas	
	7 – 17 años (n=12)	18 – 35 años (n=16)	36-50 años (n=18)	Más de 50 (n=14)	Manual (n=29)	Eléctrica (n=31)
	Media	Media	Media	Media	Media	Media
Puntuación total	15.50	15.94	12.67	12.93	12.72	15.52
Puntuación Partes 2 y 3 (Tecnología)	10.00	9.62	7.89	6.71	8.24	8.74
Puntuación Parte 4 (Actividades típicas)	0.25	0.62	0.06	0.50	0.17	0.52
Puntuación parte 5 (Características psicosociales)	5.25	5.69	4.72	5.71	4.31	6.26

*Puntuaciones máximas: Cuestionario completo: 31; Parte 2 - experiencias con tecnologías: 5 puntos, Parte 3 - perspectivas sobre tecnologías: 8 puntos; Parte 4 - Actividades típicas: 4 puntos; Parte5 - Características psicosociales: 14 puntos.

De nuevo, se demuestra que los jóvenes tienen una mejor apertura hacia el uso de tecnologías que las personas mayores de 36 años. La puntuación total del cuestionario SOTU es ligeramente superior para las personas usuarias de sillas eléctricas ($M = 15.52$), que para los que emplean sillas manuales ($M = 12.72$).

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN. DESEMPEÑO OCUPACIONAL

1. Valoración subjetiva de la actividad y la participación

Uno de los aspectos clave para comprender cómo influye la silla de ruedas sobre la actividad y la participación de las personas afectadas es la autopercepción de la satisfacción sobre el desempeño. Para ello se ha aplicado la parte B del cuestionario ATD PA, en el que cada ítem ha sido relacionado con la nomenclatura de la CIF,⁽¹⁸³⁾ y que ofrece la posibilidad al usuario de valorar su satisfacción y bienestar subjetivo con el desarrollo de actividades y la participación en diferentes situaciones vitales.

Los ítems mejor valorados han sido los que se refieren a las relaciones familiares ($M = 4.43$), al cuidado personal y actividades del hogar ($M = 3.95$) y al sentimiento de encajar y sentirse conectado ($M = 3.75$).

En la Tabla 27 se muestran los datos descriptivos referidos a la puntuación total de esta parte del cuestionario y la puntuación para cada ítem.

Tabla 27: Descripción de los valores obtenidos para la Sección B del cuestionario ATD PA

Valoración del nivel de satisfacción en la actividad y participación*	Media (SD)	Mediana	Rango	Mínimo	Máximo
Puntuación Total (rango de 12 a 60)	42.69 (10.31)	42	33	26	59
Cuidado personal y actividades del hogar	3.95 (0.95)	4	4	1	5
Comodidad y bienestar físico	3.67 (0.99)	4	3	2	5
Salud global	3.57 (1.13)	4	4	1	5
Libertad para ir donde desea	2.63 (1.3)	3	4	1	5
Participación en las actividades que desea	3.05 (1.14)	3	4	1	5
Logros educativos	3.73 (1.06)	4	4	1	5
Estado / Potencia laboral	2.79 (1.34)	3	4	1	5
Relaciones familiares	4.43 (0.85)	5	4	1	5
Relaciones cercanas e íntimas	3.55 (1.29)	4	4	1	5
Autonomía y autodeterminación (elección)	3.7 (1.18)	4	4	1	5
Encajar, pertenecer, sentirse conectado.	3.75 (1.07)	4	4	1	5
Bienestar emocional	3.67 (1.06)	4	4	1	5

* El rango de la puntuación total está comprendido entre 12 y 60 puntos. El rango de cada ítem es de 1 a 5 puntos.

2. Actividades básicas de la vida diaria

La capacidad funcional de las personas para el desarrollo de sus actividades de la vida diaria es muy heterogénea. Como se puede apreciar en la Tabla 28, algunas personas son totalmente independientes (puntuación FIM=7) o independientes con algún producto de apoyo (FIM=6) en el desarrollo del cuidado personal, control de esfínteres, transferencias y movilidad. Otros usuarios tienen un mayor grado de afectación de la enfermedad, con un nivel de dependencia elevado, necesitando la

ayuda, total o parcial, de una tercera persona ($FIM \leq 4$). Este apoyo es más requerido en las actividades de baño/ducha, vestido (MMSS y MMII) y transferencias.

En general, se observa un nivel cognitivo adecuado en los participantes.

En relación a la puntuación obtenida para el ítem de FIM Locomoción (uno de los aspectos clave en la realización del presente trabajo), se destaca el hecho de que la mayoría de personas no deambulantes (31 casos) no necesitan apoyo o supervisión en la movilidad. Es decir, aunque los usuarios hayan perdido su capacidad de marcha, son independientes en los desplazamientos porque utilizan una silla de ruedas adecuada.

También se debe señalar que la mayor parte de las personas con una independencia en la locomoción ($FIM=6$) son usuarios de silla de ruedas eléctrica ($n = 26$), ya que sólo 7 personas de este grupo utilizan una silla manual autopropulsable. En sentido contrario, las personas que necesitan algún apoyo de tercera persona en la movilidad personal ($FIM \leq 4$) son, mayoritariamente, usuarias de sillas manuales de acompañante (5 casos) y sillas manuales no autopropulsables ($n = 13$).

Tabla 28: Descripción de los valores obtenidos para Medida de la Independencia Funcional (FIM)

Variables	Media (SD)	Mediana	Rango	Máximo	Mínimo
Total (rango de 18 a 126)	87.6 (17.4)	88	65	119	54
Alimentación	5.5 (1.8)	6	6	7	1
Aseo Personal	4.5 (2.1)	5	6	7	1
Baño / Ducha	3.1 (1.9)	3	6	7	1
Vestido MMSS	3.7 (2.1)	3	6	7	1
Vestido MMII	3.5 (2.1)	3	6	7	1
Inodoro	3.8 (2.3)	3.5	6	7	1
Total cuidado personal (rango de 6 a 42)	24.1 (10.7)	24	36	42	6
Control Vesical	6.9 (0.3)	7	2	7	5
Control Intestinal	6.8 (0.7)	7	5	7	2
Transferencias Cama	3.5 (2.1)	3	6	7	1
Transferencias Inodoro	3.3 (2)	3	6	7	1
Transferencias Baño	3.1 (1.9)	3	6	7	1
Locomoción	5 (1.3)	6	4	6	2
Escaleras	1.3 (0.7)	1	4	5	1
Comunicación	13.6 (0.9)	14	5	14	9
Conciencia exterior	19.9 (2.6)	21	15	21	6
FIM Motor (rango de 13 a 82)	53.8 (16.5)	53.5	58	84	26
FIM Cognitivo (rango de 5 a 35)	33.6 (3.3)	35	20	35	15

La Figura 7 muestra la distribución del nivel de independencia en la locomoción de los participantes según el tipo de silla de ruedas utilizada. La Figura 8 ofrece los datos según el nivel de deambulación. Como se ha comentado, el grupo mayoritario de personas independientes en la locomoción son usuarios de sillas de ruedas eléctricas ($n = 26$) y personas con una deambulación no funcional ($n = 31$).

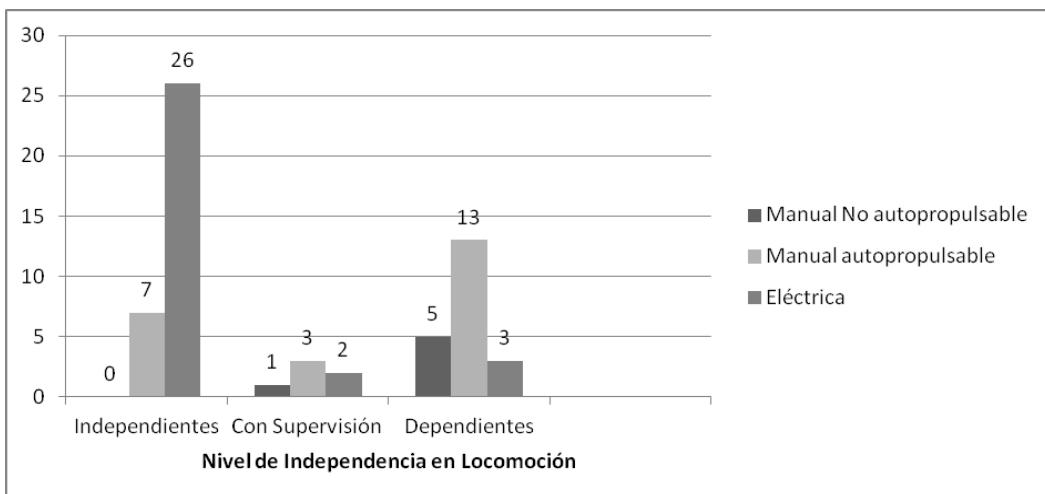


Figura 7: Independencia en la movilidad personal según el tipo de SR utilizada

Independientes: FIM=6; Con supervisión: FIM=5; Dependientes: FIM≤4

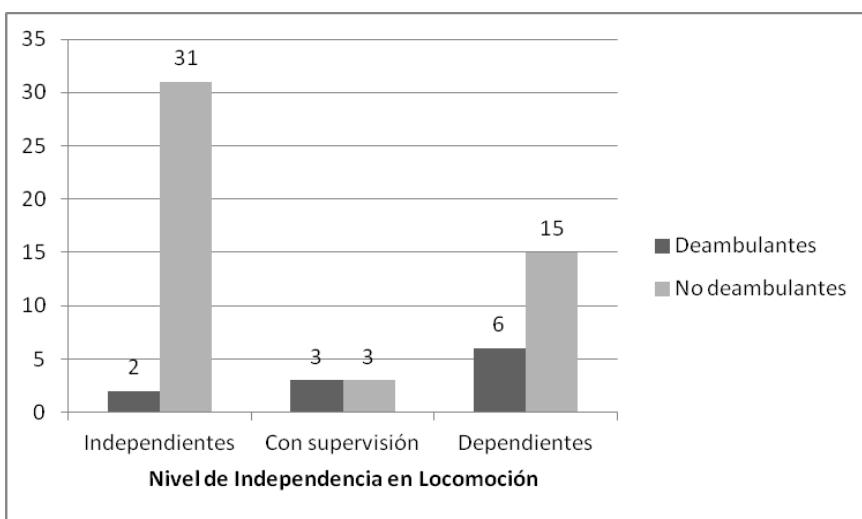


Figura 8: Independencia en la locomoción según el nivel de deambulación

Independientes: FIM=6; Con supervisión: FIM=5; Dependientes: FIM≤4

La silla de ruedas principal es utilizada por 39 personas de la muestra durante el desarrollo de las AVD. Sin embargo, este número se incrementa a 49 cuando se determina la necesidad del uso de algún producto de apoyo para la movilidad personal (como una segunda silla de ruedas, una silla de oficina con ruedas, bastones o andadores). Una de las principales razones para el uso de un segundo producto de apoyo diferente a la silla de ruedas en la realización del cuidado personal es la presencia de barreras arquitectónicas en el hogar, que impiden una adecuada circulación y desplazamiento con la silla principal.

En el caso de las 11 personas que no emplean ningún dispositivo para el desempeño de las AVD, se establece como principal razón su nivel de deambulación. Se trata de personas deambulantes en el hogar o con un nivel de deambulación comunitario.

La Tabla 29 muestra la distribución de frecuencias referida al uso de la silla de ruedas en las AVD u otro PA, según el tipo de silla y el nivel de deambulación.

Tabla 29: Necesidad del uso de la silla de ruedas o de algún PA para la movilidad personal en el desarrollo de las AVD, según el tipo de silla utilizada y el nivel de deambulación

Variables	Tipo de silla de ruedas				Nivel de deambulación				
	Manual		Eléctrica		Deambulantes		No deambulantes		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Uso de la SR en las AVD	Sí (n=39)	16	26.7%	23	38.3%	0	0	39	65%
	No (n=21)	13	21.7%	8	13.3%	11	18.3%	10	16.7%
Uso de algún PA para la movilidad en AVD*	Sí (n=49)	20	33.3%	28	46.7%	2	33.3%	46	76.6%
	No (n=11)	9	15%	3	5%	9	15%	3	5%

*Se incluye aquí la silla de ruedas principal

3. Actividades instrumentales de la vida diaria

El análisis de la ejecución de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) se ha realizado sólo con los usuarios mayores de 18 años, ya que con el grupo de menores de edad (12 casos) ha sido difícil determinar si la dependencia en estas actividades se debía a la afectación provocada por propia enfermedad o a la edad del usuario.

En este apartado, las actividades domésticas se han agrupado en cuatro categorías: cuidado de la ropa, limpieza, preparación de la comida y administración general y se ha determinado el uso o no uso de la silla de ruedas para su desarrollo. La Tabla 30 muestra los resultados de la evaluación del desempeño en las AIVD según el sexo de los participantes.

Tabla 30: Características del desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria, según el sexo de los participantes (n = 48)

Variables	Sexo				
	Hombre		Mujer		
	N	%	N	%	
Cuidado de la ropa (nivel de independencia)	Dependiente	23	47.9%	16	33.3%
	Instrucciones	2	4.2%	2	4.2%
	Independiente	2	4.2%	3	6.2%
Limpieza (nivel de independencia)	Dependiente	22	45.8%	12	25%
	Instrucciones	1	2.1%	4	8.3%
	Independiente	4	8.3%	5	10.4%
Cocina y preparación de los alimentos (nivel de independencia)	Dependiente	21	43.8%	13	27.1%
	Instrucciones	2	4.2%	1	2.1%
	Independiente	4	8.3%	7	14.6%
Uso de la SR en las AIVD	Sí	5	10.4%	6	12.5%
	No	4	8.3%	5	10.4%
	No aplicable*	18	37.5%	10	20.8%
Administración del hogar (nivel de independencia)	Dependiente	5	10.4%	3	6.2%
	Instrucciones	6	12.5%	5	10.4%
	Independiente	16	33.3%	13	27.1%
Uso de la SR en las tareas de administración del hogar	Sí	16	33.3%	14	29.2%
	No	5	10.4%	5	10.4%
	No aplicable*	6	12.5%	2	4.2%

*Se considera no aplicable cuando la persona no es independiente en su desarrollo. SR: Silla de ruedas

Las tareas referidas a la administración general del hogar son aquellas para las que más independencia en su desempeño tienen las personas afectadas, ya que sólo 8 de los 48 casos considerados necesita la ayuda de una tercera persona. Sin embargo, para

el desarrollo de otras AIVD con mayor demanda física, el número de personas con dependencia se incrementa hasta el 58.3% (Tabla 30). De las personas que son independientes (o necesitan algún tipo de supervisión), el 55% utilizan su silla de ruedas en la realización de estas actividades (cuidado de la ropa, limpieza y cocina) y 9 usuarios no la necesitan. De este grupo, 8 participantes son deambulantes en el hogar y uno de ellos utiliza un segundo PA para la movilidad personal en el interior de la vivienda.

En relación a las tareas de administración del hogar, la mayoría de los que son independientes en su desarrollo (75%) utilizan la silla para ello.

4. Movilidad en la comunidad (uso de los medios de transporte)

De la totalidad de la muestra, sólo 14 personas tienen permiso de conducir (Tabla 20), aunque en 12 casos son menores de 18 años, por lo que la valoración de esta variable no es aplicable. En la Tabla 31 se muestra la distribución de frecuencias sobre las características referidas a la movilidad en la comunidad, según el tipo de silla utilizada.

La gran mayoría (81.7%) utiliza con frecuencia el coche propio, mientras que la causa de que 11 personas no lo utilicen es porque no disponen del mismo.

Tabla 31: Distribución de frecuencias de las variables descriptivas del perfil del desempeño en la movilidad por la comunidad, según el tipo de silla utilizada

Variables	Tipo de silla de ruedas						
	Manual no autopropulsable		Manual autopropulsable		Eléctrica		
	N	%	N	%	N	%	
Necesidad de uso SR en Movilidad comunidad	Sí	4	6.7%	18	30%	29	48.3%
	No	2	3.3%	5	8.3%	2	3.3%
Uso del coche	Sí	5	8.3%	21	35%	23	38.3%
	No	1	1.7%	2	3.3%	8	13.3%
¿Ha realizado alguna adaptación en el vehículo?	Sí:	1	1.7%	4	6.7%	18	30%
	Acceso	0	0	3	5%	1	1.7%
	Conducción	1	1.7%	1	1.7%	16	26.7%
	Ambos	0	0	0	0	1	1.7%
	No	5	8.3%	19	31.7%	13	21.7%
¿Transporta la silla en el vehículo?	Sí	5	8.3%	21	35%	23	38.3%
	No	1	1.7%	2	3.3%	8	13.3%
¿Utiliza el transporte público?	No	1	1.7%	13	21.7%	7	11.7%
	Sí:	5	8.3%	10	15%	24	40%
	Sí, bus urbano	4	6.7%	1	1.7%	11	18.3%
	Sí, taxi	1	1.7%	6	10%	9	15%
	Sí, Tren / Avión	0	0	2	3.3%	1	1.7%
	Sí, Otro (065)	0	0	1	1.7%	3	5%
¿Uso de algún transporte público adaptado?	Sí adaptado	1	1.7%	7	11.7%	12	20%
	No adaptado	5	8.3%	16	22.9%	19	31.7%
¿Puede utilizar la silla en el transporte público?	Sí	5	8.3%	9	15%	25	41.7%
	No	1	1.7%	14	23.3%	6	10%

Los 49 participantes que viajan en el coche pueden transportar su silla de ruedas en éste, aunque sólo 23 han realizado algún tipo de adaptación en el mismo (para la conducción, para el acceso o ambos). Las personas que son independientes en la movilidad personal (FIM=6) han realizado más adaptaciones en el vehículo que las personas con menor independencia (16:7). Por otra parte, es más numeroso el grupo de usuarios de silla de ruedas eléctrica que han adaptado su coche, que los que emplean sillas manuales (18:5).

Con respecto al uso del transporte público, 21 personas (12.6 %) no utilizan nunca este tipo de medio para desplazarse por la comunidad. De las personas que sí lo emplean, 21 no pueden utilizar su silla de ruedas en estos vehículos. Una persona puede acceder con la silla de ruedas al transporte público, pero nunca lo utiliza ya que se desplaza siempre con su coche. El tipo de transporte público más frecuentemente utilizado es el taxi adaptado o Eurotaxi y el autobús urbano, que son empleados por 16 personas cada uno. Además de este transporte, 4 personas utilizan un vehículo público adaptado específicamente para una persona con dependencia (Servicio de Movilidad Personal, 065 de la Consellería de Traballo e Benestar de la Xunta de Galicia).

5. Educación

La Tabla 32 muestra la distribución de las frecuencias para las variables relacionadas con el desempeño de la actividad educativa según el tipo de silla de ruedas y el nivel de deambulación de los participantes.

Tabla 32: Distribución de las frecuencias de las variables descriptivas sobre la participación en actividades educativas

Variables	Tipo de silla de ruedas utilizada				Nivel de deambulación				
	Manual		Eléctrica		Deambulantes		No deambulantes		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Participación en actividades educativas (N=60)	Sí	8	13.3%	10	16.7%	4	6.7%	14	23.3%
	No	21	35%	21	35.0%	7	11.7%	35	58.3%
Uso de la SR en act. educativas (n=18)	No	2	11.1%	0	0	2	11.1%	0	0
	Sí	6	33.3%	10	55.6%	2	11.1%	14	77.8%
Nivel de enseñanza (n=18)	Ciclo formativo	0	0	2	11.1%	0	0	2	11.1%
	Primaria	4	22.2%	3	16.7%	3	16.7%	4	22.2%
	Secundaria	2	11.1%	3	16.7%	1	5.6%	4	22.2%
	Universidad	2	11.1%	1	5.6%	0	0	3	16.7%
	Otros	0	0	1	5.6%	0	0	1	5.6%
Tipo de escolarización (n=18)	Ordinario	7	38.9%	10	55.6%	3	16.7%	14	77.8%
	Combinada	1	5.6%	0	0	1	5.6%	0	0
Forma de desplazamiento hasta centro educativo (n=18)	Sin vehículo	0	0	2	11.1%	1	5.6%	1	5.6%
	Coche	5	27.8%	4	22.2%	2	11.1%	7	38.9%
	Transporte público	1	5.6%	0	0	1	5.6%	0	0
	Otros	2	11.1%	4	22.2%	0	0	6	33.3%

De los 60 usuarios, 18 personas se encontraban desarrollando alguna actividad educativa en el momento de la entrevista. De ellos, el 94.4% participaban en una

modalidad ordinaria de educación, mientras que sólo una persona recibía una escolarización combinada. El rango de edad de las personas estudiantes oscila entre los 7 y los 39 años, con una mediana de 13.50 años.

Dieciséis de los 18 usuarios emplean su silla de ruedas para el desarrollo de actividades educativas, mientras que los dos casos restantes no la utilizan debido a que su nivel de deambulación es funcional en la comunidad. Todos los estudiantes que son independientes en la movilidad personal (FIM Locomoción = 6) y todos los usuarios que usan sillas de ruedas eléctrica emplean dicho PA en el centro educativo.

6. Trabajo

La frecuencia de participación en las actividades laborales es muy baja, ya que sólo 5 personas se encontraban trabajando en el momento de la evaluación, si bien es cierto que 12 usuarios no tenían la edad mínima para trabajar y otras 2 personas ya habían alcanzado la edad de jubilación. La Tabla 33 muestra la distribución de frecuencias para las variables relacionadas con la actividad laboral según el tipo de silla y según su grado de discapacidad.

Tabla 33: Distribución de las frecuencias de las variables descriptivas sobre la participación en las actividades laborales, según el tipo de silla utilizada y según el grado de discapacidad

Variables relacionadas con el desempeño de la actividad laboral*	Tipo de silla de ruedas				Grado de Discapacidad				
	Manual		Eléctrica		< 65%		> 65%		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
¿Desarrolla alguna actividad profesional? (N=60)	Sí	3	6.5%	2	4.3%	2	4.3%	3	6.5%
	No	17	37%	19	41.3%	4	8.7%	32	69.6%
	No aplicable	2	4.3%	3	6.5%	0	0	5	10.9%
Uso de la silla de ruedas en el trabajo (n=5)	No	2	40%	0	0	2	40%	0	0
	Sí	1	20%	2	40%	0	0	3	60%
Sector de actividad profesional (n=5)	Admon	1	20%	0	0	1	20%	0	0
	Informática	2	40%	0	0	1	20%	1	20%
	Servicios	0		2	40%	0	0	2	40%
Tipo de carga en el trabajo (n=5)	Completo	3	60%	0	0	2	40%	3	60%
	Parcial	0	0	2	20%	0	0	0	0
Forma de desplazamiento al lugar de trabajo (n=5)	Coche	3	60%	0	0	2	40%	1	20%
	Transporte público	0	0	2	40%	0	0	2	40%
Causas de no desempeñar actividad laboral (n=41)	Paro	0	0	2	4.9%	0	0	2	4.9%
	Incapacidad laboral	16	30%	17	41.5%	4	9.8%	29	70.7%
	Otros	3	7.3%	3	7.3%	0	0	6	14.6%

*Sólo se incluyen los datos referidos a personas en edad laboral. Admon: Sector de la administración. En cada ítem, se indica entre paréntesis el número considerado de usuarios.

El 76.7% (46 casos) de los participantes se encontraban en el rango de edad laboral. De ellas, cinco personas (10.87%) estaban participando en una enseñanza reglada, y no podían compatibilizar el trabajo con sus estudios.

La principal causa para no ejercer una actividad laboral ha sido la resolución de una situación de incapacidad laboral absoluta o de gran invalidez por parte de los Equipos

de Valoración de la Incapacidad (EVI). Estos participantes ($n = 25$) se encontraban percibiendo una pensión no contributiva.

De las personas que se encontraban trabajando, tres utilizaban su silla de ruedas para el desempeño de esta actividad, mientras que 2 casos no la necesitaban porque tenían una deambulación funcional en la comunidad, según la clasificación de Hoffer.⁽¹⁸¹⁾

7. Tiempo libre y ocio

El 81.6% de los participantes utiliza normalmente la silla en el desempeño de sus actividades de ocio y tiempo libre. El porcentaje es del 100% en el caso de aquellas personas que son independientes en su movilidad personal (FIM Locomoción=6). Se les ha preguntado a los usuarios que indicaran, hasta un máximo de cinco, las actividades de ocio que realizan actualmente y también las actividades lúdicas que les gustaría realizar, pero que no pueden llevar a cabo. La respuesta a estas preguntas fue libre, agrupándose posteriormente las contestaciones de los usuarios para obtener una lista de 30 actividades diferentes desarrolladas y de 25 deseadas.

Algo más de la mitad de la muestra (51.7%) indica realizar, al menos, 4 actividades diferentes de ocio, mientras que 29 usuarios participa en 3 actividades o menos. El uso del ordenador ($n = 27$) y la lectura ($n = 22$) son las principales actividades de ocio realizadas por los participantes.

Con respecto a las actividades de ocio que les gustaría desarrollar, pero que no realizan por las consecuencias funcionales de la enfermedad o por la inaccesibilidad del entorno físico, la mayor parte de los usuarios indican 1 o 2 actividades deseadas (61.7%), frente a sólo 4 personas que desearían poder realizar más de cuatro actividades diferentes de ocio. Veintiún casos han expresado su deseo de participar en actividades deportivas o con mayor demanda física, y 19 usuarios han indicado que “viajar más” es una de las principales preferencias.

En la Tabla 34 se muestra la distribución de frecuencias sobre las actividades de ocio que realizan los participantes, según el tipo de silla empleada, mientras que la Tabla 35 ofrece los datos para las actividades de ocio en las que les gustaría participar.

Casi la totalidad de los participantes (91.7%) ha tenido que modificar sus actividades de ocio, por dos principales razones: la progresión de su enfermedad y la presencia de barreras arquitectónicas en el entorno. Sólo 5 personas (tres usuarios de sillas eléctricas y dos de sillas manuales) indicaron no haber cambiado sus hábitos respecto al desempeño de la participación en su tiempo libre. Una de éstas no utiliza su silla de ruedas en las actividades de ocio.

Tabla 34: Actividades de ocio realizadas por los participantes según el tipo de silla de ruedas utilizada

Variables	Tipo de silla de ruedas	
	Manual (N)	Eléctrica (N)
Ordenador	11	16
Lectura	9	13
Salir con amigos / cenar / tomar algo	7	10
Cine	5	11
Ver TV	6	6
Escuchar música	7	5
Manualidades	5	5
Pasear	4	5
Videojuegos / multimedia	4	5
Internet	6	3
Compras	1	4
Juegos de mesa	1	4
Escribir	3	2
Playa	1	3
Natación	2	2
Conciertos / teatro / espectáculos	2	2
Actividades familiares	3	1
Clases	1	2
Tocar instrumento musical	1	2
Camping	1	2
Viajar	1	2
Hípica	0	2
Asistir / Ver deportes	0	2
Actividades culturales / Exposiciones	1	1
Automoción	2	0
Fotografía	1	0
Pescar	1	0
Hacer deportes	1	0
Conferencias / Charlas	0	1
Animales	0	1

Tabla 35: Actividades de ocio que los participantes desearían realizar según el tipo de silla utilizada

Variables	Tipo de silla de ruedas	
	Manual (N)	Eléctrica (N)
Deportes / Actividades con mayor demanda física	11	10
Viajar	8	11
Pasear / ir por la ciudad / salir más	4	9
Salir a tomar algo / con amigos	4	3
Cine	3	2
Playa	3	2
Natación	3	1
Ir al parque	3	1
Bailar	4	0
Conciertos / Teatro / Espectáculos	1	2
Montar en bici	2	1
Clases	0	3
Manualidades	1	2
Senderismo / Camping	2	1
Jugar con otros niños	2	0
Ordenador	2	0
Actividades culturales	1	0
Cocinar	1	0
Discoteca	1	0
Vida política	1	0
Charlas / conferencias	0	1
Conducir	0	1
Ir en barco	0	1
Fotografía	0	1
Compras	1	0
Hípica	1	0

Por último, se han analizado las características de las actividades desarrolladas por los usuarios a través de la Parte 4 del cuestionario SOTU. Se indica que el perfil típico de los participantes es el desempeño de actividades pasivas (55%), tanto en grupo como en solitario (48.3%), que suelen ser satisfactorias para los usuarios (56.7%) y más bien rutinarias (48.3%), es decir, no se han modificado en mucho tiempo.

La Tabla 36 muestra la distribución de las respuestas a esta parte del cuestionario, según el tipo de silla de ruedas y el rango de edad de los usuarios. Apenas se observan diferencias en el perfil de las actividades realizadas en relación a la edad de los participantes. Sin embargo, se destaca que los usuarios de sillas manuales son más activos que los de los dispositivos eléctricos. Por otra parte, este último grupo realiza menos actividades rutinarias o en solitario que los usuarios de sillas manuales.

Tabla 36: Distribución de las respuestas obtenidas en la parte 4 del cuestionario SOTU (actividades típicas), según el tipo de silla y según el rango de edad

Variables	Tipo de SR utilizada				Rango de edad							
	Manual (n=29)		Eléctrica (n=31)		7 – 17 años (n=12)		18 – 35 años (n=16)		36-50 años (n=18)		Más de 50 (n=14)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Actividades pasivas	14	23.3%	19	31.7%	10	16.7%	6	10%	11	18.3%	6	10%
Neutro	6	10%	7	11.7%	0	0	4	6.7%	6	10%	3	5%
Actividades activas	9	15%	5	8.3%	2	3.3%	6	10%	1	1.7%	5	8.3%
Actividades en solitario	2	3.3%	3	5%	1	1.7%	2	3.3%	2	3.3%	0	0
Neutro	17	28.3%	12	20%	5	8.3%	7	11.7%	11	18.3%	6	10%
Actividades en grupo	10	16.7%	16	26.7%	6	10%	7	11.7%	5	8.3%	8	13.3%
Actividades frustrantes	1	1.7%	1	1.7%	0	0	1	1.7%	0	0	1	1.7%
Neutro	13	21.7%	11	18.3%	4	6.7%	5	8.3%	10	16.7%	5	8.3%
Actividades satisfactorias	15	25%	19	31.7%	8	13.3%	10	16.7%	8	13.3%	8	13.3%
Actividades rutinarias	17	28.3%	12	20%	5	8.3%	8	13.3%	9	15%	7	11.7%
Neutro	7	11.7%	8	13.3%	4	6.7%	2	3.3%	2	3.3%	7	11.7%
Actividades novedosas	5	8.3%	11	18.3%	3	5%	6	10%	7	11.7%	0	0

FACTORES AMBIENTALES

Las variables analizadas referidas al entorno se pueden dividir en dos grupos: las características de la vivienda y del entorno físico, por una parte, y las características de convivencia, apoyos y relaciones (entorno social), por otra.

1. Características de la vivienda y del entorno físico

La mayor parte de los usuarios (88.3%) residía en su propia vivienda en el momento de la evaluación, mientras que 6 personas lo hacían en un centro específico para personas con discapacidad y una, en un centro residencial. Todos los usuarios del segundo grupo empleaban una silla de ruedas eléctrica.

Para los usuarios residentes en una vivienda, el tipo de edificio tiene una distribución de frecuencias similar, ya que 27 personas vivían en una casa unifamiliar y 26 lo hacían en un piso o apartamento.

Sólo 5 participantes se encontraban residiendo en una vivienda alquilada. El medio urbano ha sido el predominante (56.6%), frente a las 25 personas que se encontraban viviendo en un medio rural.

El análisis de la presencia de **barreras arquitectónicas y de adaptaciones** en el hogar se ha realizado sólo con las 53 personas residentes en una vivienda, ya que los centros se consideran totalmente adaptados a las necesidades de los usuarios. En este proceso se han considerado 8 estancias de la casa (Tabla 37), determinando si existía algún tipo de barrera, su tipología y si se había realizado o no algún tipo de adaptación.

Doce personas (20%) han indicado no encontrar ninguna barrera arquitectónica en la vivienda en el momento de la entrevista, aunque 10 de ellas ya habían realizado alguna adaptación del entorno previa, en respuesta a sus necesidades. Por otra parte, 7 personas de este grupo utilizan su silla de ruedas en el interior de la vivienda, mientras que 5 lo hacen sólo en espacios exteriores. La media del número de barreras detectadas ha sido de 3.4 ($SD = 3.4$) sobre un máximo de 38 opciones.

La estancia de la vivienda en la que más frecuentemente se ha encontrado algún tipo de barrera es el baño (el 56.6% de los participantes considerados han detectado obstáculos en este espacio), mientras que el salón es la estancia más fácilmente accesible, ya que sólo 4 personas indican la presencia de barreras.

Sólo 5 usuarios de los 53, no habían realizado adaptaciones en la vivienda anteriormente, mientras que un 39.6% han tenido que hacer 2 o 3 reformas en el hogar. A pesar de ser la estancia con mayores barreras, el baño es también el espacio de la vivienda sobre el que se han realizado más adaptaciones (40 casos), seguido del acceso a la vivienda ($n = 25$). La media del número de estancias de la casa en las que se han registrado algún tipo de reforma para mejorar la accesibilidad ha sido de 2.9 ($SD = 1.8$), sobre un máximo de 8 estancias.

La Tabla 37 muestra la distribución de frecuencias de las barreras de la vivienda detectadas por estancia, según el tipo de silla de ruedas y el espacio preferente de uso de la misma.

En relación a la presencia de **barreras en el entorno escolar**, 7 de los 18 usuarios que estaban desarrollando esta actividad consideraban que el centro no era totalmente accesible, sin embargo, sólo 3 necesitaban algún tipo de adaptación específica de su puesto escolar. En otros 7 casos se había realizado previamente una adaptación o reforma en el centro para adecuarlo a sus capacidades funcionales.

De entre las 5 personas que se encontraban **trabajando**, sólo una había realizado alguna adaptación de su puesto, siendo la misma (y única) que necesitaba alguna supresión de barreras arquitectónicas en el acceso al centro laboral.

Tabla 37: Distribución de las frecuencias de las principales barreras detectadas en la vivienda, según el tipo de silla empleada y según el espacio de uso preferente de la silla.

Variables: Estancias consideradas de la vivienda	Tipo de silla de ruedas utilizada		Espacio de uso de la SR			
	Manual (n=29)	Eléctrica (n=31)	Interior (n=3)	Exterior (n=21)	Ambos (n=36)	
	N	N	N	N	N	
Acceso principal	Escalera	5	3	0	3	5
	Puerta	5	2	0	2	5
	Espacio de giro	1	2	0	0	3
	Pavimento	3	0	0	0	3
Entrada a la vivienda	Puerta	2	1	0	1	2
	Escalera	3	0	0	0	3
	Espacio de giro	2	1	0	1	2
	Otros obstáculos	2	1	0	0	3
Comunicación vertical	Falta de ascensor	7	5	1	3	8
	Espacio de giro	1	2	0	0	3
Espacios comunes	Puertas	4	5	0	5	4
	Espacios de giro	3	2	0	3	2
	Obstáculos sobre el suelo	2	1	1	0	2
	Acceso a interruptores	0	0	0	0	0
Baño	Uso del inodoro	8	4	0	7	5
	Uso de la ducha	8	4	0	6	6
	Uso de la bañera	9	3	3	4	5
	Puerta	6	5	1	4	6
	Espacio de giro	3	8	0	4	7
	Uso del lavabo	6	0	0	2	4
	Tipo de grifos	1	0	0	0	1
	Obstáculos sobre el suelo	0	0	0	0	0
Cocina	Acceso a encimera	3	4	0	3	4
	Acceso a electrodomésticos	3	0	1	1	1
	Espacio de giro	1	2	0	2	1
	Puerta	1	0	1	0	0
	Uso de electrodomésticos	1	0	0	1	0
	Acceso a la mesa	0	0	0	0	0
Habitación	Espacio de giro	3	5	1	2	5
	Puerta	3	2	1	1	3
	Acceso a la cama	3	2	1	1	3
	Movilidad en la cama	1	2	0	1	2
	Obstáculos en el suelo	0	0	0	0	0
Salón	Acceso a dispositivos eléctricos	2	1	1	0	2
	Puerta	1	0	0	0	1
	Espacio de giro	1	0	0	0	1
	Obstáculos sobre el suelo	1	0	0	0	1
	Uso de dispositivos eléctricos	0	0	0	0	0

De las 14 personas que consideran **accesibles los lugares para el desarrollo de las actividades de ocio**, sólo tres no empleaban su silla de ruedas durante las mismas. Los usuarios indican que han tenido que elegir y adaptarse a espacios de ocio que fueran

adecuados a sus necesidades, siendo el interior de la vivienda el lugar más frecuentemente elegido por los participantes para la realización de estas actividades (76.6%).

La frecuencia de uso de otros **productos de apoyo** es baja o muy baja. Sin tener en cuenta el empleo de otros productos de apoyo para la movilidad personal (que se comentará en el apartado de las características de la silla de ruedas), la mayoría (60%) emplea sólo uno o ninguno. En la Tabla 38 se ofrece la distribución de frecuencias de uso de otros PA según el grado de discapacidad del usuario. Como se observa, la cama eléctrica y la silla de ducha son los dispositivos más frecuentemente empleados por los participantes.

Tabla 38: Distribución de las frecuencias de los productos de apoyo utilizados, según el grado de discapacidad

Productos de apoyo*	N	Grado de Discapacidad	
		<65%	>65%
Cama Eléctrica	16	0	16
Silla de ducha	11	0	11
Silla de bañera	7	1	6
Respirador	6	0	6
Silla de inodoro	5	0	5
Sillón eléctrico reclinable	4	0	4
Férulas antiequino	3	1	2
Cuña / conejo	3	0	3
Ayudas acceso al ordenador	2	0	2
Pinza de Largo alcance	2	0	2
Cama elevada	2	0	2
Alza de inodoro	2	0	2
Banco de ducha	2	0	2
Bipedestador	1	0	1
Silla alta	1	0	1
Abotonador	1	0	1
Silla de playa	1	0	1
Corsé	1	0	1
Carro de ducha	1	0	1
Cubiertos adaptados	1	0	1
Lavacabezas	1	0	1
Pajitas	1	0	1

* Varias opciones de respuesta son posibles

La utilización de dispositivos de apoyo para las transferencias no es frecuente entre los participantes, ya que sólo un 31.7% disponían de alguno de ellos. La grúa, utilizada por 16 personas, es el PA para las transferencias más empleado, en estos casos, para apoyar al cuidador; mientras que la tabla de transferencias la utilizan sólo 3 usuarios, para aumentar su propia independencia en la actividad.

Las personas que tienen un nivel de deambulación funcional no necesitan PA para las transferencias, mientras que en el grupo de los no deambulantes ($n = 49$), 30 no disponen de este tipo de dispositivo. Según el tipo de silla de ruedas, sólo 4 usuarios de

sillas manuales (el 13.8% de su grupo) emplean ayudas para las transferencias, siendo 15 la cifra para las personas que tienen sillas eléctricas (48.4%).

2. Características del entorno social

La mayor parte de los participantes (81.7%) se encontraba viviendo con familiares o con su pareja en el momento de la entrevista, frente a 7 que residían con no familiares (correspondiendo con los residentes en centros de atención) y a 3 que vivían solos. La convivencia con los padres ha sido la situación más frecuentemente detectada (38 casos).

En relación a la presencia de otros apoyos familiares, 15 personas indican no tener su disponibilidad, mientras que para 25 participantes, los familiares que podrían ofrecerle su ayuda residían cerca de su vivienda. Casi la totalidad de la muestra (86.7%) valora sus relaciones familiares como buenas o muy buenas y ninguno las considera malas o muy malas.

Para concluir este apartado, se ha evaluado la necesidad del apoyo de un cuidador (formal o familiar) para el desarrollo de determinadas actividades.

Sólo 3 personas indican no necesitar esta figura de ayuda. Para el resto de los casos, la gran mayoría (75.4%) cuenta con un familiar como cuidador principal, mientras que 14 usuarios han contratado a un asistente personal.

Los padres son los encargados del cuidado de la persona afectada en la mayor parte de los participantes que tienen un cuidador familiar (32 casos). La Tabla 39 muestra la distribución de frecuencias para el conjunto de actividades en las que los participantes necesitan un cuidador, según el tipo de silla de ruedas y el grado de discapacidad.

Cuando se les pregunta a los usuarios con cuidador no formal si contratarían a un asistente personal, sólo 6 de los 43 casos no lo harían, siendo la razón más frecuente ($n = 4$) la consideración de que esta decisión no le gustaría a su cuidador.

Tabla 39: Necesidad del apoyo del cuidador en diferentes actividades, según el tipo de silla de ruedas empleada y según el grado de discapacidad

Variables	Tipo de silla de ruedas				Grado de discapacidad			
	Manual		Eléctrica		< 65%		> 65%	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Necesidad del cuidador en AVD ($n=49$)	21	42.9%	28	57.1%	6	12.2%	43	88.8%
Necesidad del cuidador en movilidad personal ($n=15$)	11	73.3%	4	26.7%	4	26.7%	11	73.3%
Necesidad del cuidador en movilidad por la comunidad ($n=49$)	25	51%	17	49%	7	14.3%	35	71.4%
Necesidad del cuidador en AIVD ($n=56$)	26	46.4%	30	53.6%	7	12.5%	49	87.5%
Necesidad del cuidador en el ámbito educativo ($n=12$)	4	33.3%	8	66.7%	2	16.7%	10	83.3%
Necesidad del cuidador en las actividades de ocio ($n=41$)	20	48.8%	21	51.2%	5	12.2%	36	87.8%

En el caso del entorno escolar, se considera la necesidad del apoyo del cuidador formal o Auxiliar Técnico Educativo. Ninguno de los participantes que se encontraba trabajando necesitaba de un asistente personal durante el desarrollo de las actividades laborales.

3.1.b) Características de la silla de ruedas

CARACTERÍSTICAS GENERALES Y DEL SISTEMA DE PROVISIÓN

El primer punto a destacar en este apartado es el **tipo de silla de ruedas** utilizada por los usuarios. Se han ofrecido 4 opciones en el cuestionario específico (manual no autopropulsable, manual autopropulsable, eléctrica u otra), pero todos los participantes se han referido a los tres primeros, es decir, ninguno de ellos utiliza una silla especial tipo scooter, de deporte o handbikes (impulsadas por pedales).

El 48.3% de la muestra emplea alguna silla manual. La no autopropulsable (o de acompañante) es utilizada por 6 participantes (10%), mientras que la silla manual autopropulsable la utilizan 23 personas (38.3%). La silla de ruedas eléctrica (sólo en un caso impulsada por el cuidador) es empleada por 31 usuarios (51.7%). A pesar de que 19 participantes utilizan una segunda silla de ruedas para la movilidad personal, la codificación del tipo de silla de ruedas, así como la puntuación de la escala PIADS es referida a la silla principal del usuario, es decir, la que utiliza con mayor frecuencia.

A efectos de análisis, se ha utilizado esta variable de forma dicotomizada, con la creación de dos grupos de usuarios: aquellos que utilizan una silla de ruedas de propulsión manual ($n = 29$) y los que emplean una silla eléctrica ($n = 31$).

En relación a la **historia de uso de la silla de ruedas**, destaca el amplio rango (36 años) obtenido para el tiempo de uso total a lo largo de la vida del usuario, oscilando desde 1 (mínimo) a 37 años (máximo). Las personas usuarias de una silla eléctrica son aquellas que más experiencia tienen, con una media de 15.6 años transcurridos desde la primera prescripción, frente a los 6.8 y 9.4 años, de aquellas que emplean una manual de acompañante y una autopropulsable, respectivamente.

En la Tabla 40, se reflejan los datos descriptivos referidos a la experiencia de utilización del dispositivo para la muestra total. En la Tabla 41, se muestran las características de las mismas variables según el tipo de silla utilizada.

Tabla 40: Características de la experiencia en el uso de la silla de ruedas

Variables Cuantitativas	Media (SD)	Mediana	Rango	Mínimo	Máximo
Nº de sillas prescritas	2.85 (1.52)	3	7	1	8
Nº de sillas utilizadas en el momento	1.35 (0.48)	1	1	1	2
Edad de uso de la primera silla (años)	22.8 (15.83)	20	71	3	74
Tiempo transcurrido desde la prescripción de la primera silla (años)	12.35 (9.52)	10	36	1	37
Tiempo transcurrido desde la prescripción de la silla actual (años)	3.65 (3.11)	2	13.50	0.50	14

Tabla 41: Características de la experiencia en el uso de la silla de ruedas, según el tipo de silla utilizada

Variables cuantitativas	SR manual no autopropulsable			SR Manual			SR Eléctrica		
	Media (SD)	Mediana	Rango	Media (SD)	Mediana	Rango	Media (SD)	Mediana	Rango
Nº de sillas de ruedas utilizadas hasta la actualidad	2.33 (1.03)	2	3 (1 – 4)	2.22 (1.28)	2	4 (1 – 5)	3.42 (1.59)	3	6 (2 – 8)
Nº de sillas de ruedas que utiliza actualmente	1.33 (0.52)	1	1 (1-2)	1.17 (0.39)	1	1 (1 – 2)	1.48 (0.51)	1	1 (1 – 2)
Edad de uso de la primera silla de ruedas (años)	15 (17.29)	7	45 (3 – 48)	28.22 (15.95)	25	69 (5 – 74)	20.29 (15.67)	15	51 (3 – 54)
Tiempo de uso de la silla de ruedas actual (años)	1.75 (1.7)	1.25	4.5 (0.5 – 5)	4.09 (3.70)	3	13.5 (0.5 – 14)	3.69 (2.77)	2	8.5 (0.5 – 9)
Tiempo total de uso de la SR (años)	6.83 (7.73)	4.5	21 (1 – 22)	9.39 (7.18)	7	26 (1 – 27)	15.61 (10.32)	12	35 (2 – 37)

En relación al **sistema de provisión**, el 75% de la muestra (45 casos) ha recibido su silla de ruedas bajo la prescripción de un médico especialista en medicina física y rehabilitación. En el 11.7% (7 personas), ha sido el neurólogo el responsable y para el 13.3% restante, se ha realizado a través de otro facultativo o no se ha recibido una prescripción propiamente dicha.

El profesional prescriptor ha realizado una **valoración** previa a la provisión de la silla de ruedas en el 60% de los usuarios (36 casos). Esta es una cifra relativamente baja si se tiene en cuenta, como se ha comentado en la parte teórica, la importancia de la evaluación de las capacidades, preferencias y expectativas personales, así como la promoción de la autonomía personal y las características del entorno en el proceso de selección de un PA.

Con respecto a la presencia de un **entrenamiento** en el manejo de la silla previo a la recepción, la cifra es más preocupante ya que sólo 8 personas (13.3%) han recibido dicho adiestramiento. De éstos, 2 son usuarios de dispositivos manuales y los 6 restantes, de sillas de ruedas eléctricas.

El profesional que ha realizado el entrenamiento ha sido, en su mayoría (para 5 de los 8 casos), un trabajador de la ortopedia en la que la persona adquirió su silla de ruedas. El terapeuta ocupacional ha entrenado sólo a un usuario y los 2 casos restantes lo han recibido por parte de otro profesional. El hospital ha sido el lugar preferente para realizar dicho entrenamiento (6 personas), seguido de la ortopedia (1 caso) y otros lugares (1 caso).

El 73.3% de la muestra (44 usuarios) han **adquirido su silla de ruedas** directamente en una ortopedia. El hospital es el segundo lugar de adquisición por frecuencia (15%), seguido por otros establecimientos (5 casos), la asociación ($n = 1$) o una empresa ($n = 1$).

La **fuente de financiación** ha sido mayoritariamente el Servicio de Salud de la Comunidad Autónoma (SERGAS), a través de las prestaciones ortoprotésicas, ya que el 83.3% (53 casos) han recibido su hoja de prescripción correspondiente. La cofinanciación se ha producido en 2 casos, en los que la prestación del SERGAS no cubría determinadas prestaciones de la silla, como el sistema de elevación de asiento o de basculación. Cinco personas han adquirido su silla de ruedas con fondos propios. Los usuarios que han utilizado más de una silla desde la primera prescripción, han obtenido la segunda y siguientes a través del derecho de renovación del dispositivo establecido en el catálogo de prestaciones ortoprotésicas.⁽¹¹³⁾

Sólo 35 usuarios conocían el **precio** aproximado de su silla. Éste oscilaba entre 300 € para las sillas manuales de acompañante, hasta los 6 000€ para aquellas sillas eléctricas con sistemas de elevación o basculación, más sofisticadas. El precio medio ha sido de 2 837.14 €, con la mediana situada en 3 000 €.

CARACTERÍSTICAS INTRÍNSECAS A LA SILLA DE RUEDAS

En este apartado se mostrarán los resultados obtenidos sobre las particularidades de los componentes básicos de las sillas de ruedas analizadas.

En relación a la **portabilidad** de los dispositivos, sólo 2 sillas manuales no permitían ser plegadas, mientras que 21 de las 29 manuales no se podían desmontar. Las características de portabilidad son diferentes para las sillas eléctricas, ya que 14 de estas 31 no eran plegables, y todas menos 6 no eran desmontables.

En la Figura 9 se muestran los **materiales** más utilizados para la construcción del chasis de las sillas analizadas, siendo el aluminio (49 casos), el más comúnmente empleado.

En relación a las **opciones especiales del chasis**, cabe destacar que sólo una de las sillas analizadas (manual) contaba con un dispositivo de estrechamiento. Los dispositivos antivuelco fueron más frecuentes en las sillas de ruedas eléctricas (80.6%, 25 de 31 casos) que en las manuales (44.8%, 13 de 29 casos). El tipo de antivuelco más frecuente en las eléctricas ha sido el dispositivo con ruedas (21 casos), mientras que el antivuelco sin ruedas ha sido más frecuente para las manuales (10 sillas). La Tabla 42 muestra las frecuencias para cada característica considerada del chasis, para la totalidad de las sillas analizadas.

No se ha registrado ninguna silla con sistema de bipedestación y sólo las sillas eléctricas presentaron un sistema de basculación (5 casos) o de elevación de asiento ($n = 2$).

El **peso** es un factor importante en relación a la maniobrabilidad y el transporte de la silla de ruedas. Para determinar esta característica se preguntó al usuario su percepción subjetiva. Sólo 2 usuarios de sillas de ruedas manuales las consideraron como muy pesadas, mientras que 15 personas perciben el peso de su silla manual como ligero y 12 como pesado. Por el contrario, 14 sillas eléctricas fueron consideradas como muy pesadas, mientras que sólo el 12.9% de éstas se perciben

como ligeras. Este dato es lógico teniendo en cuenta la presencia de motores, baterías y otros componentes de este segundo tipo de sillas.

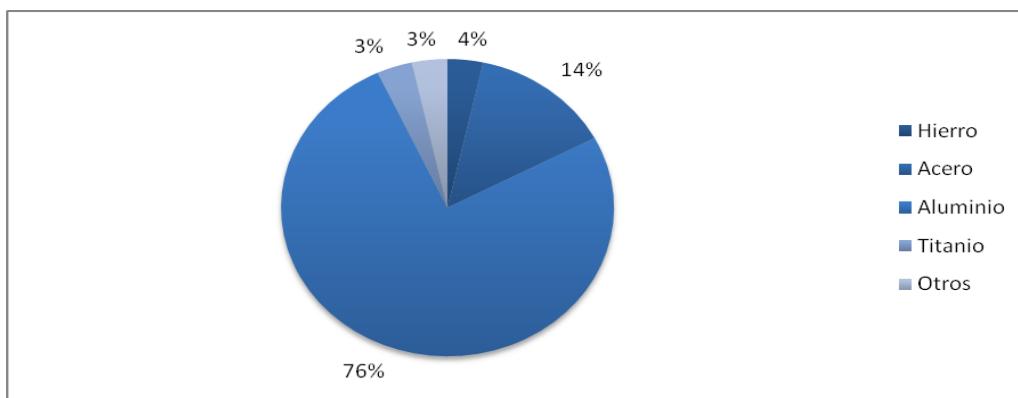


Figura 9: Distribución de los porcentajes de los materiales utilizados en la construcción del chasis

La **estética** de la silla de ruedas es un factor importante. Veintiséis dispositivos analizados presentaban un solo color del chasis, mientras que la combinación de colores se observó en un 56.7%. El 75% de los participantes (45 casos) consideraban adecuada la estética de su silla (18 de ellos refiriéndose a una silla manual y 27, a su silla de ruedas eléctrica, casi la totalidad de los usuarios de este tipo de silla).

Tabla 42: Características del chasis de las sillas de ruedas y sus accesorios

Variables		N	%
Desmontable	Sí	14	23.3%
	No	46	76.7%
Plegable	Sí (<i>tipo</i>):	44	73.3%
	Barras cruzadas	30	50%
	Barras paralelas	11	18.3%
	Plegado anterior	3	5%
	No	16	26.7%
Material	Hierro	2	3.4%
	Acero	7	11.7%
	Aluminio	49	81.7%
	Titanio	1	1.7%
	Otros	1	1.7%
Peso percibido	Ligera	19	31.7%
	Pesada	25	41.7%
	Muy pesada	16	26.7%
Accesorios del Chasis	Chasis reforzado	0	0
	Dispositivo antivuelco:	38	63.3%
	Con rueda	24	40%
	Sin rueda	14	23.3%
	El chasis puede estrecharse	1	1.7%
Opciones especiales (Sólo detectado en SR eléctricas)	Sistema de basculación	5	8.3%
	Sistema de elevación de asiento	2	3.4%

A la hora de analizar las características del **sistema de conducción y frenado**, es necesario categorizarlas en función del tipo de silla de ruedas, ya que no todas son aplicables a ambos. La Tabla 43 recoge los datos descriptivos de las características de las ruedas y sistema de frenado de los dispositivos.

En general, se puede establecer que las sillas de ruedas eléctricas tienen **ruedas traseras** de tamaño mediano o pequeño con radio macizo o lenticular, al igual que las sillas manuales no autopropulsables, mientras que todas las manuales autopropulsables ($n = 23$) cuentan con ruedas traseras grandes, la mayoría con radios metálicos ($n = 18$). Las ruedas traseras neumáticas han sido las más frecuentes en los tres tipos de sillas (4 sillas manuales de acompañante, 19, autopropulsables y 22 eléctricas), mientras que las macizas sólo se han encontrado en 15 casos (25%). El dibujo de las ruedas es profundo para el 83.3% de las sillas analizadas. Las ruedas traseras son extraíbles en el 31.7% de los casos, siendo predominante en las sillas de ruedas manuales autopropulsables (17 dispositivos).

En relación a las **ruedas delanteras**, sólo 3 sillas manuales y 6 eléctricas tenían un tamaño mediano. La mayor parte de las sillas (85%) presentaban ruedas delanteras de tamaño pequeño. El sistema neumático predominante en este caso, ha sido el macizo, ya que sólo 3 sillas tenían ruedas delanteras neumáticas. El dibujo liso ha sido el más frecuente para las sillas de ruedas manuales (23 casos de 29), mientras que éste se ha detectado en 14 sillas eléctricas, frente a 17 de este tipo que presentaban un dibujo profundo.

El aro propulsor ha sido un elemento solamente valorado en las sillas manuales autopropulsables, por ser el principal componente en el manejo de este tipo de dispositivos. Cuatro usuarios han eliminado los aros para incrementar la maniobrabilidad del dispositivo en espacios reducidos de su vivienda. El aro metálico ha sido el predominante (17 sobre 19 sillas que disponían de aro), mientras que en una silla, el aro era de goma y en la restante, de teflón. Ninguna de las sillas con aros, contaba con algún sistema que facilitase la propulsión de las mismas, como pivotes o cubrrearos.

En relación a los accesorios de las ruedas, se destaca que sólo 5 casos (8.3%) presentaban cubrerradios y el 16.7% tenían una bomba de aire adicional (7 sillas manuales y 3 eléctricas).

Con respecto al **sistema de frenado**, existe una clara diferencia para los tipos de silla considerados. Todas las sillas de ruedas eléctricas ($n=31$) tienen un sistema de freno de bloqueo directo a través del mando de control. Además, tres de ellas presentaban frenos de estacionamiento o de servicio, que permiten una mayor seguridad en caso de que el motor se encuentre desembragado. El sistema de freno de bloqueo por palanca manual en las ruedas traseras es el registrado para la mayor parte de las sillas de ruedas manuales analizadas (22 casos de 29).

En relación al **sistema de conducción específico para las sillas de ruedas eléctricas** ($n = 31$), la mayoría (26 casos) contaban con dos motores, mientras que el 16.1% tenía sólo uno. Las sillas analizadas utilizan, mayoritariamente, dos baterías, frente a 7 que sólo tienen una. Sólo en 2 casos se han registrado baterías de ácido, siendo de gel para casi la totalidad de las sillas eléctricas. La mayor parte de los usuarios ($n = 20$) pueden cargar las baterías desde la propia silla de ruedas (normalmente a través del mando de

control), mientras que el 41.9% utilizan un cargador externo. La Tabla 44 muestra las características específicas del sistema de conducción de las sillas de ruedas eléctricas.

Tabla 43: Características de las ruedas y del sistema de frenado, según el tipo de silla empleada

Variables			Tipo de silla de ruedas utilizada					
			Manual no autopropulsable		Manual autopropulsable		Eléctrica	
			N	%	N	%	N	%
Ruedas Traseras	Tamaño	Grandes	2	3.3%	23	38.3%	1	1.7%
		Medianas	3	5%	0	0	28	46.7%
		Pequeñas	1	1.7%	0	0	2	3.3%
	Llantas	Radios metálicos	2	3.3%	18	30%	1	1.7%
		Radios macizos	2	3.3%	1	1.7%	21	35%
		Radios lenticulares	2	3.3%	4	6.7%	9	15%
	Tipo	Neumática	4	6.7%	19	31.7%	22	36.7%
		Maciza	2	3.3%	4	6.7%	9	15%
	Dibujo	Liso	0	0	6	10%	4	6.7%
		Profundo	6	10%	17	28.3%	27	45%
Ruedas delanteras	Tamaño	Grandes	0	0	0	0	0	0
		Medianas	1	1.7%	2	3.3%	6	10%
		Pequeñas	5	8.3%	21	35%	25	41.7%
	Llantas	Radios metálicos	0	0	0	0	0	0
		Radios macizos	4	6.7%	21	35%	22	36.7%
		Radios lenticulares	2	3.3%	2	3.3%	9	15%
	Tipo	Neumática	0	0	1	1.7%	2	3.3%
		Maciza	6	10%	22	36.7%	29	48.3%
	Dibujo	Liso	3	5%	20	33.3%	14	23.3%
		Profundo	3	5%	3	5%	17	28.3%
Aro	Material	Sin aro	6	10%	4	6.7%	31	51.7%
		Metálico	0	0	17	28.3%	0	0
		Goma	0	0	1	1.7%	0	0
		Teflón	0	0	1	1.7%	0	0
Accesorios de las ruedas	Cubrerradios	Sí	2	3.3	2	3.3%	0	0
		No	4	6.7%	21	35%	30	51.7%
	Ruedas traseras extraíbles	Sí	2	3.3%	13	21.7%	4	6.7%
		No	4	6.7%	10	16.7%	27	45%
	Bomba de aire	Sí	1	1.7%	6	10%	3	5%
		No	5	8.3%	17	28.3%	28	46.7%
Freno	Tipo	De palanca	3	5%	19	31.7%	1	1.7%
		De bloqueo directo	3	5%	4	6.7%	30	50%
	Freno de servicio	Sí	0	0	0	0	3	5%
		No	5	8.3%	22	36.7%	22	36.7%
		No sé	1	1.7%	1	1.7%	6	10%

Todas las sillas cuentan con un sistema de regulación de velocidad máxima, una opción muy útil para adecuar las prestaciones del dispositivo a las capacidades funcionales del usuario. En 29 casos, los usuarios conocían la velocidad máxima de su silla eléctrica.

Ésta oscilaba entre los 5 Km/hora y los 12 Km/hora, siendo 6 Km/hora la velocidad máxima más frecuente (14 casos).

Veintiocho participantes sabían los kilómetros de autonomía de la silla, es decir, la distancia que es capaz de recorrer la silla en condiciones de uso normal hasta que las baterías se descargan. La autonomía de la silla oscilaba entre 10 Km y 35 Km, siendo la media de 21.6 Km.

Tabla 44: Características específicas del sistema de conducción de la silla eléctrica (*n* = 31)

Variables		N	%*
Tipo de baterías	Ácido	2	6.5%
	Gel	29	93.5%
Tipo cargador de baterías	Externo	13	41.9%
	En la propia silla	20	58.1%
Parte del cuerpo para el manejo de la silla	Mano dominante	28	93.5%
	Mano no dominante	1	3.2%
	Mentón	1	3.2%
	Cuidador	1	3.2%
Tipo de control de la silla	Joystick: Control proporcional	29	93.5%
	Interruptores o botoneras	2	6.4%
	Barrido secuencial	0	0
Control regulable en posición	Sí	24	77.4%
	No	7	22.6%
Variables Cuantitativas	Media (SD)	Mediana	Rango
Velocidad Máxima	7.2 (1.9)	6	7
Km de autonomía	21.6 (7.4)	22.4	25
			Mínimo
			Máximo
			5
			12
			10
			35

*% calculado sobre 31 participantes, usuarios de sillas de ruedas eléctricas

El mando de control más frecuente es el de tipo Joystick (93.5%), mientras que dos casos utilizan un mando con interruptores. Éste es regulable en posición en la mayoría de las sillas eléctricas (*n* = 24).

Por último, y en relación a la parte del cuerpo con la que el usuario maneja su silla, casi la totalidad de la muestra considerada emplea su mano dominante (90.5%). Un caso ha tenido que modificar la situación del mando a su lado no dominante, debido a la presencia de una hemiplejía en su miembro dominante derivada de un ACV. El mentón es la parte empleada por un usuario, y, en un caso, es el cuidador el encargado de controlar la conducción de la silla eléctrica.

El **sistema de soporte de la silla de ruedas** incluye el asiento, respaldo, reposacabezas, reposabrazos, reposapiernas y reposapiés, siendo una parte esencial del dispositivo para en el mantenimiento de un correcto control postural. La Tabla 45 muestra la distribución de frecuencias de estas características según el tipo de silla de ruedas.

En referencia al **asiento** y al **respaldo** de la silla, se han considerado aspectos tales como el material, su plegabilidad, y posibilidad de ser abatible, así como los accesorios disponibles. El arnés, como elemento de seguridad y sujeción, estaba presente sólo en tres sillas eléctricas y una silla manual de las analizadas.

El 66.7% de los usuarios ($n = 40$) usaba un **cojín** sobre el asiento de la silla de ruedas, de los cuales el 57.5% lo había adquirido con la propia silla, mientras que 17 casos habían comprado su cojín en otra ocasión. De estos 40 usuarios, sólo 12 casos tenían un cojín especial antiescaras. La Figura 10 muestra el tipo de material de los cojines, siendo el de espuma (26 casos), el predominante.

Tabla 45: Características del asiento y del respaldo de las sillas de ruedas, según el tipo de silla

Variables		Tipo de silla de ruedas utilizada			
		Manual		Eléctrica	
		N	%	N	%
Material del asiento	Lona	19	31.7%	17	28.3%
	Skay	0	0	0	0
	Acolchado-gomaespuma	6	10%	3	5%
	Otros	4	6.7%	11	18.3%
Características del asiento	Flexible	26	43.3%	18	30%
	Rígido	3	5%	13	21.7%
	Plegable	23	38.3%	8	13.3%
	No Plegable	6	10%	23	38.3%
	Abatible	4	6.7%	3	5%
	No abatible	25	41.7%	28	46.7%
Accesorios del asiento	No accesorios disponibles	25	41.7%	19	31.7%
	Cinturón	4	6.7%	12	20%
	Cuña de abducción	0	0	4	6.7%
Material del respaldo	Lona	20	33.3%	16	26.7%
	Skay	0	0	0	0
	Acolchado-gomaespuma	8	13.3%	7	11.7%
	Otros	1	1.7%	8	13.3%
Características del respaldo	Flexible	25	41.7%	19	31.7%
	Rígido	4	6.7%	12	20%
	Plegable	23	38.3%	14	23.3%
	No plegable	6	10%	17	28.3%
	Abatible	24	40%	19	31.7%
	No abatible	5	8.3%	12	20%
	Regulable en inclinación	3	5%	9	15%
	No regulable	26	43.3%	22	36.7%
Accesorios del respaldo	No accesorios disponibles	18	30%	13	21.7%
	Cojín de respaldo	4	6.7%	3	5%
	Con cremallera	3	5%	0	0
	Regulable en altura	3	5%	8	13.3%
	Bolsa trasera	1	1.7%	7	11.7%

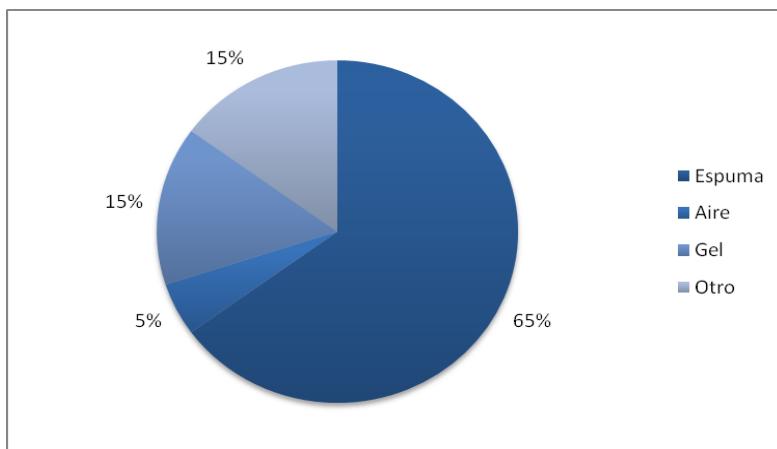


Figura 10: Materiales del cojín más frecuentes

La presencia de algún **sistema de sedestación** específico se ha observado en 12 sillas analizadas (20%), siendo el sistema Jay el predominante, disponible en 4 sillas manuales y 6 eléctricas, seguido del sistema Coss (presente en 2 sillas eléctricas).

Sólo 9 sillas (1 manual y 8 eléctricas) presentaban un **reposacabezas**, siendo éste prolongación del respaldo en 4 (1 manual y 3 eléctricas). El tipo de reposacabezas de la silla manual era curvado con soporte occipital, mientras que éste se presentaba en 2 sillas eléctricas. La mayoría de los reposacabezas de las sillas eléctricas ($n = 6$) era de tipo curvado simple. Sólo en una silla eléctrica el reposacabezas no era ajustable en altura.

Los **reposabrazos** y **reposapiés** son un elemento fundamental ya que permiten el apoyo de los miembros superiores e inferiores, respectivamente. La Tabla 46 muestra las características de estos apoyos en las sillas analizadas.

La opción de reposabrazos abatible es fundamental para la realización de las transferencias en personas afectadas por una ENM, ya que la debilidad muscular dificulta la extracción y manejo de estos soportes.⁽⁷⁾ En este sentido, sólo 17 sillas (9 manuales y 8 eléctricas) tenían un reposabrazos abatible, mientras que en un 13.3%, estos apoyos no se podían desmontar. Tres usuarios de sillas de ruedas manuales han eliminado los reposabrazos para mejorar la propulsión de su silla y la realización de las transferencias. Ninguna silla presentaba bandeja ni cinchas de sujeción en los reposabrazos.

El tipo de reposapiés más habitual es el dividido en dos piezas, que se presenta en el 62% de las sillas manuales y en el 96.7% de las eléctricas. El reposapiés ha sido eliminado de dos sillas de ruedas manuales para mejorar la propulsión del dispositivo por parte del usuario.

La presencia de **reposapiernas** se ha observado en 5 sillas manuales y tres eléctricas, es decir, un 13.3% sobre las sillas analizadas. La mayoría de éstos (6 casos) eran de dos piezas, mientras que dos sillas manuales tenían reposapiernas de una sola pieza. Éste era desmontable en 4 sillas manuales y dos eléctricas, mientras que en dos casos era fijo. Sólo un usuario contaba con cinchas de sujeción en los reposapiernas.

Tabla 46: Características de los reposabrazos y los reposapiés, según el tipo de silla

Variables		Tipo de silla de ruedas utilizada			
		Manual		Eléctrica	
		N	%	N	%
Presencia de reposabrazos	Sí	26	43.3%	31	51.7%
	No	3	5%	0	0
Características del reposabrazos (% calculado sobre 57 sillas)*	Corto	10	17.5%	8	13.3%
	Largo	16	28.5%	23	38.3%
	Reposabrazos acolchado	4	7%	7	12.3%
	No acolchado	22	38.6%	24	40.1%
	Reposabrazos abatible	9	15.8%	8	14%
	No abatible	17	29.8%	23	40.4%
	Desmontable	22	38.6%	27	47.4%
	No desmontable	4	7%	4	7%
	Regulable en altura	10	17.5%	27	47.4%
	No regulable	16	28.5%	4	7%
Accesorios del reposabrazos (% calculado sobre 57 sillas)*	Ninguno	12	21.1%	9	15.8%
	Soportes de antebrazo	0	0	1	1.8%
	Reposabrazos ancho	0	0	1	1.8%
	Protectores laterales de ropa	15	26.3%	20	35.2%
Características del reposapiés (% calculado sobre 58 sillas)**	Una pieza	9	15.8%	1	1.7%
	Dos piezas	18	31%	30	51.7%
	Paletas Fijas	2	3.4%	3	5.2%
	Paletas plegables	25	43.1%	28	48.3%
	Abatible lateral	23	29.7%	28	48.3%
	No abatible lateral	4	6.9%	3	5.2%
	Abatible vertical	22	37.9%	29	50%
	No abatible vertical	5	8.6%	2	3.4%
	Regulable en altura	21	36.2%	29	50%
	No regulable	6	10.3%	2	3.4%
	Regulable en inclinación	4	6.9%	6	10.3%
	No regulable	23	39.7%	25	43.1%
	Con cinchas	2	3.4%	1	1.7%
	Sin cinchas	25	43.1%	30	51.7%
	Con taloneras	10	17.2%	15	25.9%
	Sin taloneras	17	29.3%	16	27.6%

*Tres usuarios de sillas manuales han eliminado los reposabrazos.

**Dos usuarios de sillas manuales han retirado los reposapiés.

CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL USO DE LA SILLA DE RUEDAS

El 44.8% de los usuarios de sillas de ruedas manuales (13 casos) utiliza su dispositivo tanto en **espacios** interiores como exteriores, mientras que las sillas de ruedas eléctricas son mayoritariamente utilizadas en ambos espacios ($n = 23$) o en exteriores ($n = 8$). Ninguna silla eléctrica es utilizada sólo en el interior de la vivienda, mientras que 3 usuarios de sillas manuales emplean este dispositivo en espacios interiores únicamente.

En relación a la **frecuencia** de uso de la silla de ruedas principal, la mayor parte de los participantes (88.3%) la utilizan a diario (la mayor parte del tiempo o algunas horas al día), mientras que el 10% (5 usuarios de silla de ruedas manual y 1 usuario de silla eléctrica) la utilizan semanalmente y sólo una persona utiliza su silla manual varias veces al mes. Esta baja frecuencia de uso se debe a que los usuarios de sillas de ruedas manuales son deambulantes comunitarios o deambulantes en el hogar, mientras que el usuario de la silla eléctrica sólo la emplea cuando sale de casa, ya que en el interior de la vivienda utiliza una silla de oficina.

Para las personas que utilizan su silla a diario, se ha cuantificado el número de horas al día de uso de la misma, siendo la media de 13 ($SD = 6$) para las sillas manuales y de 14 horas ($SD = 5$) para las eléctricas. El rango oscila entre las 2 y las 18 horas diarias, mientras que en sólo 10 de las 53 personas que emplean su silla a diario, la frecuencia de uso es menor de 8 horas al día (6 manuales y 4 eléctricas).

El uso de un segundo dispositivo de apoyo para la movilidad personal se produce en un 41.6% de los casos (12 usuarios de sillas manuales y 13 de sillas eléctricas). En la Figura 11 se muestra la distribución del segundo PA para la movilidad personal según el tipo de silla principal empleado.

Al analizar las características de uso de este segundo dispositivo (Tabla 47), se observa que la mayor parte de los usuarios de sillas eléctricas emplea como segundo PA una silla de ruedas manual (10 personas), mientras que 3 utilizan una silla de oficina. El espacio de uso de este segundo dispositivo es, para 12 de los 13 usuarios, el interior de la vivienda. Esto es debido a la presencia de barreras arquitectónicas, como espacios reducidos o puertas estrechas, que limitan el uso de la silla eléctrica (de mayores dimensiones) en el interior del hogar.

En relación a los usuarios de sillas manuales, el segundo PA para la movilidad es alguna ayuda para caminar en 5 casos (bastones, muletas o andador), mientras que 6 emplean una segunda silla de ruedas (3 eléctricas, 2 manuales y una silla de oficina). Un usuario de silla de ruedas manual utiliza como ayuda para los desplazamientos una bicicleta adaptada.

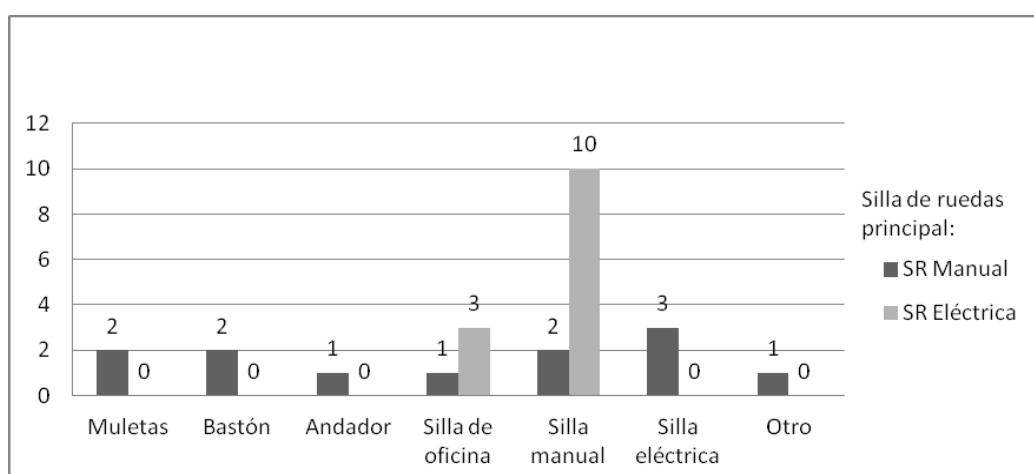


Figura 11: Distribución de las frecuencias en el uso de un segundo producto para la movilidad personal, según el tipo de silla de ruedas principal

Diecisiete personas utilizan su segundo PA a diario (8 usuarios de sillas manuales y 9 de sillas eléctricas), mientras que 7 lo emplean semanalmente y sólo una persona usuaria de silla de ruedas eléctrica utiliza una silla manual como segundo PA tres veces al mes o menos.

Tabla 47: Características del uso del segundo producto de apoyo para la movilidad personal, según el tipo de silla principal utilizada

Variables		Tipo de silla de ruedas utilizada (Principal)			
		Manual		Eléctrica	
		N	%	N	%
Uso de otro producto de apoyo para la movilidad personal	No	17	28.3%	18	30%
	Muletas	2	3.3%	0	0
	Bastón	2	3.3%	0	0
	Andador	1	1.7%	0	0
	Silla de oficina	1	1.7%	3	5%
	Silla manual	2	3.3%	10	16.7%
	Silla eléctrica	3	5%	0	0
	Otro	1	1.7%	0	0
Frecuencia de uso del segundo PA	No aplicable	17	28.3%	18	30%
	A Diario, durante todo el día	3	5%	1	1.7%
	A Diario, pero no durante todo el día	5	8.3	8	13.3%
	Tres o cuatro veces por semana	4	6.7	3	5%
	Una vez por semana	0	0	0	0
	Tres veces al mes o menos	0	0	1	1.7%
Espacio de uso del segundo PA	No aplicable	17	28.3%	18	30%
	Interior	3	5%	12	20%
	Exterior	6	10%	0	0%
	Ambos	3	5%	1	1.7%

La presencia de **problemas derivados del uso de la silla de ruedas** se ha registrado teniendo en cuenta las consecuencias más habituales ocasionadas por el empleo de este dispositivo en personas afectadas por ENM.^(7,41,172)

Se ofrecía la posibilidad de respuesta múltiple a esta pregunta, siendo la media del número de problemas asociados de 1.4 ($SD = 1.2$), sobre seis posibles complicaciones. En este caso, sólo un 26.7% de la muestra no ha referido ningún tipo de problema de salud derivado. El aumento de peso es el principal problema, experimentado por 32 personas, seguido de la presencia de escoliosis o contracturas (18 casos) y dolor ($n = 14$).

En la Tabla 48 se muestra la distribución de la presencia de los problemas asociados según la frecuencia de uso de la silla de ruedas. Como se observa en la Figura 12, los usuarios de sillas de ruedas manuales presentan una mayor frecuencia de problemas de escoliosis, que los que utilizan sillas eléctricas (Figura 13). Sin embargo, la aparición de complicaciones respiratorias es más frecuente en el segundo grupo (4:2)

Tabla 48: Problemas asociados al empleo de la silla de ruedas, según la frecuencia de uso a diario o no diario.

Variables*	Frecuencia de uso de la silla de ruedas principal			
	A Diario N	A Diario %	Semanalmente o menos N	Semanalmente o menos %
Debilidad	11	25%	1	2.3%
Úlceras por presión (UPP)	2	4.5%	0	0
Dolor	14	31.8%	0	0
Presencia de escoliosis o contracturas	18	40.9%	0	0
Problemas respiratorios	6	13.6%	0	0
Aumento de peso	32	72.7%	0	0

* Son posibles varias opciones de respuesta

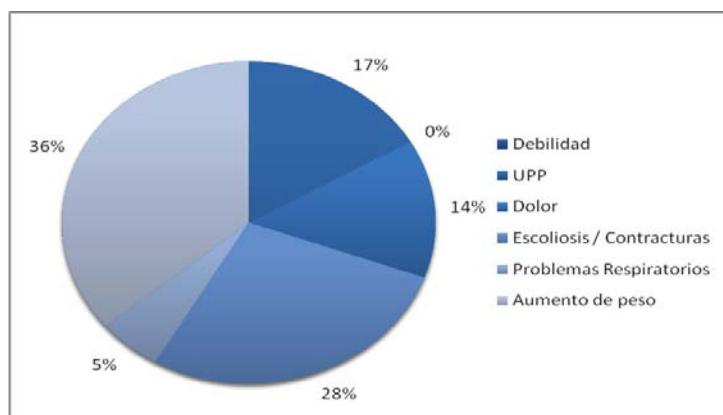


Figura 12: Problemas asociados al uso de la silla de ruedas manual

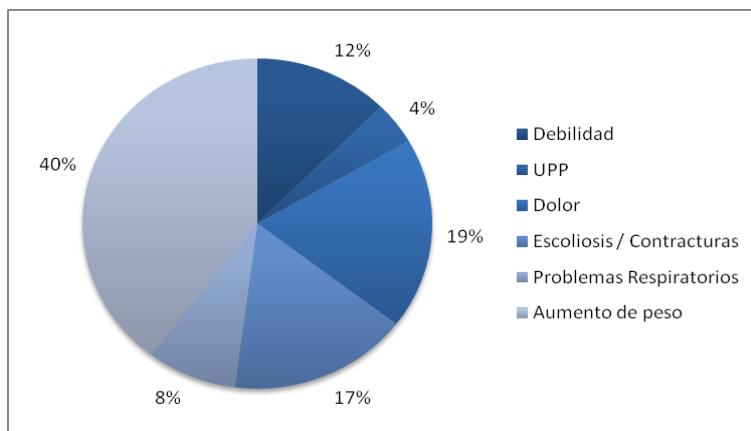


Figura 13: Problemas asociados al uso de la silla de ruedas eléctrica

Por último, se les ha preguntado a los usuarios las principales razones para la utilización de la silla de ruedas. Para ello, se han ofrecido varias opciones, de elección múltiple, que han sido extraídas de la hoja de registro silla de ruedas elaborada por Jutai et al. (1996).⁽¹⁸⁵⁾

La principal razón para el uso de la silla de ruedas es la posibilidad que ésta ofrece para salir de casa (51 casos), mientras que la reducción de la fatiga en los desplazamientos es la segunda opción más seleccionada (38 casos). Sólo dos personas han indicado que

con la silla de ruedas “se sienten menos tímidos” o que “el dispositivo alivia su dolor”. Las personas usuarias de sillas de ruedas eléctrica tienen más razones ($p<0.001$) para emplear su silla, con una media de 3.65 ($SD = 1.3$) que las de sillas manuales ($M = 2.31$, $SD = 1.17$). El número de razones es mayor ($p<0.01$) para las personas no deambulantes ($M = 3.24$, $SD = 1.4$), en comparación con los deambulantes ($M = 1.91$, $SD = 0.9$). La Tabla 49 muestra la distribución de las razones para el uso de la silla de ruedas según el tipo de silla utilizada y el nivel de deambulación de los participantes.

Tabla 49: Razones para el uso de la silla de ruedas, según el tipo de silla y según el nivel de deambulación

Variables*	Tipo de silla de ruedas		Nivel de deambulación	
	Manual (N)	Eléctrica (N)	Deambulantes (N)	No deambulantes (N)
Es la única forma posible para salir de casa	23	28	7	44
Es la única forma en la que me siento independiente	8	30	2	36
Porque reduce la fatiga en los desplazamientos	21	16	9	28
Es la única forma de acercarse a alguien	4	17	0	21
Con ella puedo ir al colegio o al trabajo	6	12	1	17
Me hace sentir con menos ansiedad	0	4	0	4
Otras razones	3	1	1	3
Porque aumenta mi tolerancia a la sedestación	1	2	0	3
Porque alivia mi dolor	1	1	1	1
Porque me siento menos tímido	0	2	0	2

* Son posibles varias opciones de respuesta

Por otra parte, para las personas que tienen más de una silla de ruedas, pero no la emplean, también se le ha requerido el motivo. La Tabla 50 ofrece los datos referidos a las razones de no emplear alguna silla de ruedas que tuviese el usuario, además de la principal.

Tabla 50: Razones para no utilizar alguna silla de ruedas que tenga el usuario además de la principal, según el tipo de silla y según el nivel de deambulación

Variables*	Tipo de silla de ruedas		Nivel de deambulación	
	Manual (N)	Eléctrica (N)	Deambulantes (N)	No deambulantes (N)
He cambiado de silla de ruedas	12	20	3	29
Mi condición ha cambiado	5	15	1	19
Mi silla se ha averiado y no es posible repararla	1	9	0	10
Problemas de accesibilidad	4	2	1	5
Otros	3	2	0	5
Falta de entrenamiento o entrenamiento insuficiente	1	0	0	1
Mi opinión no fue considerada durante el proceso de selección	1	0	0	1
No necesito utilizar más una ayuda para desplazarme	0	0	0	0
Estética	0	0	0	0

* Son posibles varias opciones de respuesta

3.1.c) Características de los cuidadores

Uno de los objetivos planteados en este trabajo ha sido el de ofrecer un perfil de las características sociodemográficas y de las necesidades de los cuidadores familiares de las personas afectadas por ENM, residentes en Galicia y usuarias de una silla de ruedas. Para ello, se empleó un cuestionario específico, dirigido al cuidador no formal de aquellos participantes que contaban con esta figura de apoyo en el desarrollo de determinadas actividades.

Así, de todos los usuarios, sólo tres (5%) no disponían ni necesitaban la ayuda de un cuidador, ya que eran independientes en el desempeño de sus actividades principales. De las 57 personas restantes, 14 (23.3%) contaban con el apoyo de un asistente personal o cuidador formal. Es decir, un amplio porcentaje de la muestra (76.7%) necesitaba la ayuda de un cuidador familiar para el desarrollo de una o más actividades cotidianas. De estas 43 personas afectadas, el apoyo del cuidador era menor a dos horas diarias en dos casos, por lo que se ha desestimado el análisis de la figura del cuidador para estos usuarios.

De esta forma, se ha realizado el análisis de los factores considerados para 41 cuidadores.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES

El perfil sociodemográfico de los cuidadores se muestra en la Tabla 51, en la que se observa una mayoría de mujeres (75.6%) frente a los hombres (24.4%). Se ha registrado una media de edad de 51.8 años, oscilando ésta en un rango de 59 años.

En relación a la situación de parentesco con la persona afectada, la mayor parte de la muestra (78.1%) era el progenitor (en 27 casos el cuidador era la madre y en 5, el padre), mientras que la pareja era el cuidador principal en 6 casos. El 34.1% de los cuidadores se encontraba trabajando en el momento de la entrevista, mientras que 11 casos estaban cotizando a la seguridad social gracias a la percepción de la prestación para cuidados en el medio familiar, establecida por la Ley de dependencia.⁽⁶²⁾ La flexibilidad horaria en el trabajo fue indicada por 5 de los 14 cuidadores que se encontraban desarrollando alguna actividad laboral.

Para aquellas personas que no estaban trabajando ni percibiendo la prestación de la Ley de Dependencia, la principal causa de esta situación ha sido que ya habían alcanzado la edad mínima para jubilarse (10 casos), mientras que 8 cuidadores indicaban que no podían desempeñar una actividad laboral debido a la incompatibilidad de ésta con la atención a la persona afectada.

Tabla 51: Características demográficas de los cuidadores principales (*n* = 41)

Variables Cualitativas		N	%		
Sexo	Mujeres	31	75.6%		
	Hombres	10	24.4%		
Estado Civil	Soltero	2	4.9%		
	En pareja	0	0		
	Casado	32	78%		
	Separado	2	4.9%		
	Viudo	5	12.2%		
Situación Laboral / Educativa	En activo	12	29.3%		
	En activo con reducción de jornada	2	4.9%		
	En paro	6	14.6%		
	Recibiendo prestación de Ley de dependencia	11	26.8%		
	Jubilación por edad	10	24.4%		
	Jubilación por enfermedad	0	0		
Causas de no desempeñar actividad laboral*	Decisión propia	7	25.9%		
	Jubilación	10	37%		
	Imposibilidad compatibilizar cuidado con trabajo	8	29.6%		
	Otros	2	7.4%		
Relación con el afectado	Hijo	1	2.4%		
	Padre	5	12.2%		
	Madre	27	65.9%		
	Cónyuge-pareja	6	14.6%		
	Familiar otro grado	2	4.9%		
Variables cuantitativas	Media (SD)	Mediana	Rango	Mínimo	Máximo
Edad	51.8 (14.9)	50	59	27	86

*Porcentaje calculado sobre 27 cuidadores que no trabajan

ATENCIÓN MÉDICA Y SOCIAL DEL CUIDADOR

A pesar de que sólo el 29.3% de los cuidadores indica tener dificultades para acudir a su médico (10 casos por no poder dejar sola a la persona afectada), es muy bajo el número de personas que reciben un seguimiento regular de su salud por el hecho de ser cuidadores (3 casos). La Tabla 52 muestra la distribución de las características de atención médica y social según el sexo del cuidador principal.

Tabla 52: Características de la atención médica y social de los cuidadores, según el sexo del cuidador (*n* = 41)

Variables		Mujer		Hombre	
		N	%	N	%
Presencia de dificultades para ir al médico	Sí. Causas:	11	26.8%	1	2.4%
	No dejar al afectado solo	9	21%	1	2.4%
	Problemas con los horarios de citas	2	4.9%	0	0
	No	20	48.8%	9	21%
Medidas que faciliten el acceso a los servicios sanitarios	Ayuda de otra persona que se quede con el afectado	12	29.3%	5	12.2%
	Mayor flexibilidad en horario de citas	11	26.8%	3	7.3%
	Otros	8	19.5%	2	4.9%
¿Lo cita el médico de familia para hacer un seguimiento de su salud?	Sí	3	7.3%	0	0
	No	28	68.3%	10	24.4%
Presencia de dificultades para acudir a cita con el/la trabajador/a social (TS)	Sí	6	14.6%	1	2.4%
	No	25	61%	9	22%
¿Lo cita el TS para hacer un seguimiento de su situación social?	Sí	2	4.9%	0	0
	No	29	70.7%	10	24.4%

La mayor parte de los entrevistados (85.4%) percibe como positiva o muy positiva la presencia de una figura de apoyo como asesor de recursos y aspectos sociosanitarios relativos a la enfermedad de la persona que cuidan y a su labor como cuidadores, mientras que para 6 casos le es indiferente.

NECESIDADES Y DEMANDAS DE LA LABOR DE CUIDADOS

El tiempo medio de dedicación del cuidador a la atención de la persona afectada es de 18.7 horas, oscilando desde un mínimo de 2 horas a un máximo de 24.

En este apartado, se le ha preguntado al cuidador si la enfermedad de la persona afectada ha influido en su propia salud, en su estado de ánimo o en sus relaciones sociales y tiempo de ocio. Las respuestas afirmativas a estas preguntas se recogen en la Tabla 53.

Cabe destacar que sólo un caso considera que la enfermedad de la persona afectada no ha influido en la organización familiar. Un elevado porcentaje (80.5%) ha detectado una afectación de su salud física por el hecho de ser cuidadores, mientras que un 68.3% ha sufrido alteraciones en su estado de ánimo y un 90.2% ha visto reducido su tiempo de ocio. La presencia de dolor de espalda o articular es muy frecuente también, ya que sólo 5 personas (12.2%) indican no haberlo sufrido.

Tabla 53: Características de la demanda de la labor de cuidados (*n* = 41)

VARIABLES CUANTITATIVAS	MEDIA (SD)	MEDIANA	RANGO	MÍNIMO	MÁXIMO
Número de horas diarias dedicadas al cuidado del afectado	18.7 (7.9)	24	22	2	24
VARIABLES CUALITATIVAS: [*]					N %
Influencia de la enfermedad de la persona afectada en la organización familiar					40 97.6%
Necesidad de planificar las actividades con bastante tiempo de antelación					36 87.8%
Presencia de algún tipo de afectación en la salud física					33 80.5%
Presencia de dolor de espalda y/o articular					36 87.8%
¿Considera de utilidad los productos de apoyo para su labor de cuidador?					27 65.9%
Presencia de alteraciones en el estado de ánimo					28 68.3%
Reducción del tiempo de ocio del cuidador					37 90.2%
Reducción de relaciones sociales del cuidador					28 68.3%

*Se recogen aquí las frecuencias de aquellas respuestas afirmativas a las cuestiones planteadas

PRESENCIA DE SOBRECARGA EN EL CUIDADOR

La presencia de sobrecarga en el cuidador fue evaluada a través de la aplicación de la Zarit Burden Interview (ZBI).

De los 41 cuidadores evaluados, sólo 12 personas (29.3%) no presentaron ningún tipo de sobrecarga (ZBI < 47). De los 29 cuidadores con sobrecarga, 15 (36.6%) mostraban un nivel leve (47 – 55 puntos) y 14 (34.1%) tenían una sobrecarga intensa (más de 55 puntos).

La media de la puntuación de la escala de sobrecarga fue de 52.9 ($SD = 13.82$). La mediana registrada fue de 51 y el rango, de 73, oscilando entre 28 (mínimo) y 101 puntos (máximo).

Como se observa en la Figura 14, en la que se muestra la edad media del cuidador principal según el tipo de sobrecarga, apenas se observan diferencias en los datos, siendo mayor esta variable para el grupo de cuidadores con sobrecarga leve ($M = 56.27$). En la Tabla 54 se ofrece un resumen descriptivo de las características sociodemográficas de los cuidadores que presentaron sobrecarga.

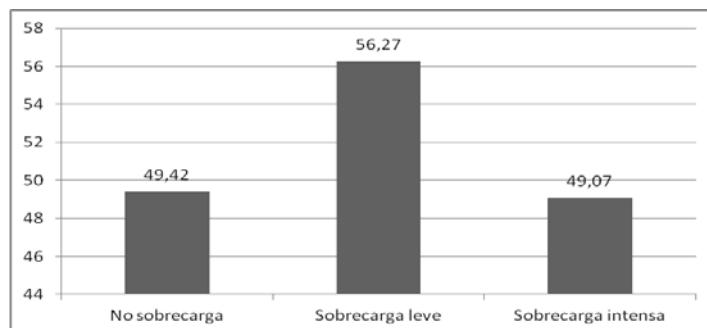


Figura 14: Edad media del cuidador según el tipo de sobrecarga

Tabla 54: Características demográficas del cuidador, según el tipo de sobrecarga ($n = 29$)

Variables	Tipo de sobrecarga		Sobrecarga intensa (n=14)		
	N	%	N	%	
Sexo del cuidador principal	Hombre	1	2.4%	4	9.8%
	Mujer	14	34.1%	10	24.4%
Estado civil del cuidador principal	Soltero	1	2.4%	0	0
	Casado	11	26.8%	12	29.3%
	Separado	1	2.4%	1	2.4%
	Viudo	2	4.9%	1	2.4%
Relación del cuidador con el afectado	Padre	1	2.4%	3	7.3%
	Madre	11	26.8%	10	24.4%
	Cónyuge	2	4.9%	0	0
	Otro tipo de familiar	1	2.4%	1	2.4%
Situación laboral del cuidador	En activo	3	7.3%	6	14.6%
	En activo con reducción de jornada	0	0	1	2.4%
	En paro	0	0	3	7.3%
	Recibiendo prestación ley de dependencia	6	14.6%	2	4.9%
	Jubilado Edad	6	14.6%	2	4.9%
¿Por qué no trabaja el cuidador?	No aplicable	3	7.3%	7	16.8%
	Decisión propia	1	2.4%	2	4.9%
	Jubilación	6	14.6%	2	4.9%
	Imposibilidad compatibilizar cuidado con trabajo	4	9.8%	2	4.9%
	Otros	1	2.4%	1	2.4%

De los cuidadores que presentaban algún tipo sobrecarga, la media de horas de dedicadas al cuidado del familiar fue de 18.69 ($SD = 7.95$), con una mediana de 24 y un rango de 22 (2 mínimo y 24 máximo). La media de edad de estos 29 cuidadores es de 52.79 ($SD = 14.99$), con una mediana de 50 y un rango de 54 (mínimo = 32, máximo = 86).

En la Tabla 55 se ofrecen los estadísticos descriptivos de la edad, el grado de discapacidad, las puntuaciones obtenidas en la escala FIM y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, referidos a las personas afectadas de aquellos cuidadores que presentan sobrecarga. Por último, la Tabla 56 ofrece la distribución de frecuencias de las variables principales variables cualitativas referidas a la persona afectada, según la sobrecarga del cuidador.

Tabla 55: Características de las personas afectadas que tienen cuidadores que presentan sobrecarga ($n = 29$)

Variables	Media (SD)	Mediana	Rango	Mínimo	Máximo
Edad	29.17 (18.1)	25	71	7	78
Grado de Discapacidad	78.34 (16.82)	84	62	37	99
FIM Total	81.17 (17.01)	84	59	54	113
FIM Motor	47.69 (15.59)	50	54	26	80
FIM Cognitivo	33.17 (4.12)	35	20	15	35
FIM Cuidado Personal	20.07 (10.51)	19	33	6	39
FIM Locomoción	4.79 (1.35)	5	4	2	6
Tiempo transcurrido desde diagnóstico	18.69 (11.06)	15	44	4	48

En este caso, se destaca que la media del grado de discapacidad de la persona afectada es elevada, rozando casi el 80%. La sobrecarga es más frecuente en cuidadores que no emplean ningún PA para las transferencias ($n = 18$), frente a los que sí lo utilizan ($n = 11$). Un dato destacable es el sexo de la persona afectada, ya que los cuidadores con sobrecarga se encargan del apoyo a los varones ($n = 21$), con más frecuencia que al cuidado de mujeres ($n = 8$).

Tabla 56: Características de la persona afectada, según el tipo de sobrecarga del cuidador principal (*n* = 29)

Características de la persona afectada	Tipo de sobrecarga		Sobrecarga intensa	
	Sobrecarga leve (n=15)	(n=14)	N	%
Sexo	Hombre	10	34.5%	11
	Mujer	5	17.2%	3
				10.3%
Tipo diagnóstico	AME	2	6.9%	2
	Artrogriposis	0	0	1
	Distrofia Muscular	9	31%	7
	Miopatía	3	10.3%	3
	Steinert	0	0	1
	Otros	1	3.4%	0
				0
Nivel de deambulación	Comunitario	0	0	0
	Hogar	1	3.4%	3
	No funcional	6	20.7%	4
	No deambulante	8	27.6%	7
				24.1%
Tipo de silla de ruedas utilizada	Manual no autopropulsable	2	6.9%	3
	Manual autopropulsable	6	20.7%	3
	Eléctrica	7	24.1%	8
				27.6%
Tipo de convivencia	Solo	0	0	1
	Con pareja	1	3.4%	0
	Con pareja e hijos	1	3.4%	0
	Con padres	13	44.8%	13
				44.8%
Necesidad del cuidador en AVD	No	0	0	1
	Sí	15	51,7%	13
				44.8%
Necesidad del cuidador en movilidad personal	No	10	34,5%	10
	Sí	5	17,2%	4
				13.8%
Necesidad del cuidador en movilidad por comunidad	No	2	6,9%	3
	Sí	13	44.8%	11
				37.9%
Necesidad del cuidador en AIVD	No	0	0	0
	Sí	15	51.7%	14
				48.3%
Necesidad del cuidador en actividades de ocio	No	2	6.9%	3
	Sí	13	44.8%	11
				37.9%
Uso de ayudas técnicas para las transferencias	Ninguna	8	27.6%	10
	Sí	7	24.1%	4
				13.8%

3.2 Bloque de Análisis

3.2.a) *El impacto psicosocial de la silla de ruedas*

La hipótesis principal del presente trabajo se ha basado en la determinación de que la silla de ruedas tiene un impacto positivo en la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, así como la consideración de los posibles factores conducentes a dicho efecto positivo. Para ello, se ha utilizado la escala PIADS, que valora la percepción subjetiva del usuario a través de tres dimensiones: competencia (definida como el impacto del PA sobre la independencia funcional, el desempeño y la productividad), la adaptabilidad (efecto de habilitación y liberador del dispositivo) y la autoestima (determinación de cómo el PA afecta a la autoconfianza, autoestima y al bienestar emocional).

Aunque las tres dimensiones pertenecen a la misma escala, deben ser vistas y analizadas de forma separada, ya que cada una evalúa diferentes constructos relacionados con la calidad de vida. Por ello, la exposición de los resultados se ha organizado en relación a las tres subescalas integradas en la PIADS.

Los datos obtenidos tras la aplicación de la herramienta indican que la silla de ruedas ha derivado en un impacto positivo, aunque moderado, sobre la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Para la dimensión de la competencia, la media resultante ha sido de 1.06 ($SD = 0.83$), con una mediana de 1 y un rango de 3.67 (-0.92 / 2.75). La adaptabilidad muestra unos resultados similares, con una media de 1.23 ($SD = 1.04$), una mediana de 1 y un rango de 3.83 (-0.83 / 3). Por último, la autoestima es la dimensión para la que se han obtenido los valores más bajos, con una media de 0.92 ($SD = 0.87$), una mediana de 0.82 y un rango de 3.63 (-1 / 2.63).

Estos datos son generales y se refieren a las puntuaciones ofrecidas por todos los participantes. Sin embargo, si los resultados se analizan en función de determinadas variables, como son el tipo de silla de ruedas, la frecuencia de uso o la independencia en la movilidad personal, se observa una clara diferencia de los grupos entre sí, y entre la media de cada grupo y la obtenida en la muestra total. En la Tabla 57 se muestran los estadísticos descriptivos para las tres subescalas de PIADS, según el tipo de silla de ruedas. Como se observa, los usuarios de sillas eléctricas muestran un impacto más positivo en las tres subescalas de PIADS que las personas que emplean una silla manual. Sin embargo, en el primer grupo, el rango y la desviación típica es también mayor en comparación con los mismos datos en los otros grupos.

Por otra parte, y como se observa en la Tabla 58, la frecuencia de uso también es un factor que podría influir en el impacto derivado de la silla de ruedas. Las personas que no emplean su silla de ruedas a diario ($n = 7$) presentan una media para las tres dimensiones de la PIADS más próxima a 0, que el grupo que la utiliza diariamente ($n = 53$). Es decir, la puntuación media rozando el valor neutro, y por tanto con un impacto

casi nulo, se corresponde con el grupo de usuarios que necesita la silla de ruedas para pocas actividades u ocasiones puntuales.

Por último, en la Tabla 59, se demuestra que las personas que son independientes en la movilidad personal gracias al uso de la silla ($n = 33$), reportan unas puntuaciones medias mayores para las tres dimensiones de PIADS que aquellas que necesitan supervisión ($n = 6$), o el apoyo de una tercera persona ($n = 21$).

Tabla 57: Puntuaciones de las dimensiones de PIADS, según el tipo de silla de ruedas utilizada

Tipo silla de ruedas	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media (SD)	Mediana	Media (SD)	Mediana	Media (SD)	Mediana
Manual no autopropulsable ($n=6$)	0.487 (0.71)	0.63	0.445 (0.41)	0.59	0.647 (0.76)	0.57
Manual autopropulsable ($n=23$)	0.723 (0.59)	0.5	0.941 (0.95)	0.67	0.719 (0.82)	0.5
Eléctrica ($n=31$)	1.412 (0.87)	1.67	1.59 (1.07)	1.67	1.115 (0.91)	1

Tabla 58: Puntuaciones de las dimensiones de PIADS, según la frecuencia de uso de la silla de ruedas

Frecuencia de uso	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media (SD)	Mediana	Media (SD)	Mediana	Media (SD)	Mediana
A Diario ($n=53$)	1.111 (0.84)	1	1.293 (1.04)	1	0.986 (0.87)	0.88
No diario ($n=7$)	0.631 (0.72)	0.5	0.714 (0.99)	0.17	0.43 (0.82)	0.25

Tabla 59: Puntuaciones de las dimensiones de PIADS, según la independencia en la locomoción

Independencia en Movilidad personal*	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media (SD)	Mediana	Media (SD)	Mediana	Media (SD)	Mediana
Independientes ($n=33$)	1.41 (0.77)	1.58	1.667 (1.04)	1.67	1.21 (0.88)	1.13
Con supervisión ($n=6$)	0.902 (0.96)	0.92	0.973 (1.01)	1	0.73 (1.05)	0.57
Con algún tipo de ayuda ($n=21$)	0.520 (0.58)	0.5	0.603 (0.72)	0.33	0.507 (0.64)	0.5

*La independencia en la movilidad personal se refiere a la puntuación obtenida en el ítem Locomoción del FIM. Los usuarios se han clasificado en independientes (FIM=6), con supervisión o instrucciones (FIM=5) y dependientes con algún tipo de ayuda (FIM≤4)

De esta forma, se obtiene una perspectiva general de cómo pueden estar influyendo determinados factores, como el tipo de silla de ruedas o su frecuencia de uso, en el impacto de la misma sobre la calidad de vida de una persona afectada por una ENM.

Así, para ampliar este enfoque y conocer la influencia de ciertas características relacionadas con la persona, las actividades, el entorno y la propia silla de ruedas, sobre el impacto del PA en el bienestar subjetivo, se llevó a cabo un análisis bivariante. Esta prueba se ejecutó para determinar la relación entre las dimensiones consideradas de la PIADS con cada variable, utilizando el coeficiente de correlación de Spearman para los factores cuantitativos, la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney en la comparación de dos grupos para factores cualitativos dicotómicos, y la prueba de

Kruskal-Wallis en la comparación de más de dos grupos para los factores cualitativos policotómicos.

Por otra parte, se realizó una evaluación de la consistencia interna de la PIADS y para cada una de sus subescalas integrantes, a través del cálculo de los respectivos coeficientes alfa de Cronbach. En términos generales, se establece que cuanto mayor es este coeficiente, más consistente y fiable demuestra ser el instrumento de evaluación. La obtención de un nivel de α igual o superior a 0.70, demuestra una buena fiabilidad.

En este caso, y como se observa en la Tabla 60, la PIADS ha mostrado una muy buena consistencia interna en general, y para las subescalas de competencia y de adaptabilidad. Sin embargo, el coeficiente obtenido para la dimensión de la autoestima ($\alpha=0.689$) es algo inferior, aunque también elevado, no llegando al umbral mínimo para la consideración de una adecuada consistencia interna.

Tabla 60: Análisis de la consistencia interna de la Escala PIADS

Variables	Número de elementos	α de Cronbach
Puntuación total de PIADS	26	0.933
Subescala competencia	12	0.886
Subescala adaptabilidad	6	0.892
Subescala autoestima	8	0.689

LA INFLUENCIA DE LOS FACTORES PERSONALES SOBRE EL IMPACTO PSICOSOCIAL DE LA SILLA DE RUEDAS

En este análisis se han considerado todas las variables referidas a la persona, definidas en el apartado de metodología.

La determinación de la posible influencia de las **características sociodemográficas** no muestra ningún dato relevante o significativo para ninguna subescala de la PIADS. Es decir, ni el sexo, la edad, el lugar de residencia o el estado civil repercuten en cómo la persona puede percibir el efecto de la silla de ruedas sobre su calidad de vida.

Sin embargo, cuando se ha analizado individualmente al grupo de personas que son independientes en la movilidad personal (es decir, con una puntuación en el ítem de FIM Locomoción = 6), se observa la presencia de una diferencia de medias significativa según el sexo para las tres dimensiones. La silla de ruedas ha producido un impacto más positivo sobre la calidad de vida de las mujeres (12 casos dentro del grupo FIM=6) frente a los hombres ($n = 21$), tanto en competencia ($M = 1.92$ para mujeres y $M = 1.14$ para varones; $p<0.01$), como en adaptabilidad ($M = 2.21$ para mujeres y $M = 1.36$ para hombres; $p<0.05$) y autoestima ($M = 1.64$ para mujeres y $M = 0.97$ para hombres; $p<0.05$). En la Figura 15 se muestran las medias de cada dimensión de PIADS en función del sexo de los participantes, para el grupo de usuarios independientes en la movilidad personal.

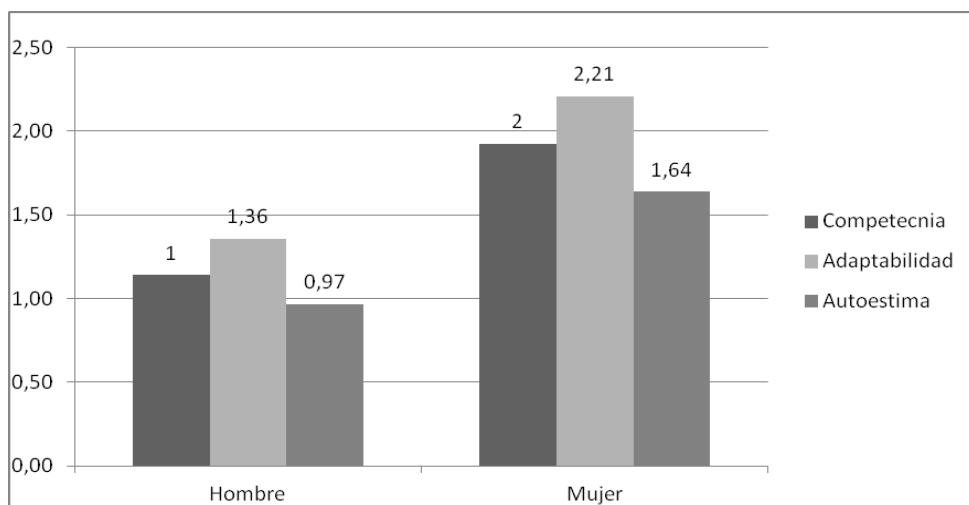


Figura 15: Medias obtenidas en la competencia, adaptabilidad y la autoestima según el sexo. Grupo de usuarios independientes en la locomoción ($n = 33$)

Con respecto a las **características clínicas**, la edad a la que la persona ha recibido el diagnóstico de la enfermedad ha mostrado tener una relación inversa significativa, aunque leve, con la dimensión de la autoestima ($r = -0.270$; $p < 0.05$). Es decir, cuanto más joven es la persona al recibir su diagnóstico, más posibilidades tendría de percibir el impacto positivo derivado del uso de la silla de ruedas. Sin embargo, al analizar la conexión de las dimensiones de PIADS con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (en años), no se han obtenido datos estadísticamente relevantes (Tabla 61).

La diferencia de medias es destacable para las puntuaciones obtenidas en la competencia, la adaptabilidad y la autoestima según el nivel de deambulación (deambulantes / no deambulantes), como se puede apreciar en la Figura 16. Es decir, el impacto de la silla de ruedas, sobre todo referido a la adaptabilidad, ha sido mucho más positivo para las personas que han perdido la capacidad de marcha, esto es, que necesitan su silla de ruedas para todos los desplazamientos ($M = 1.4$), frente a los que conservan dicha habilidad ($M = 0.45$). Este dato está relacionado con la frecuencia de uso de la silla de ruedas: las personas del segundo grupo no emplean el dispositivo a diario y, por tanto, estos usuarios apenas perciben el impacto derivado de su utilización sobre su calidad de vida.

El tipo de diagnóstico que tenga la persona parece tener algún tipo de influencia significativa sobre las puntuaciones medias obtenidas para la competencia ($p < 0.05$) y la adaptabilidad ($p < 0.05$). La Figura 17 muestra que el grupo formado por las personas con artrogríposis perciben un impacto más positivo de la silla de ruedas sobre su bienestar (Competencia=1.98; Adaptabilidad=1.55; Autoestima=1.22) que el grupo de los que han sido diagnosticados por DM de Steinert (-0.25; -0.08; 0.06; respectivamente).

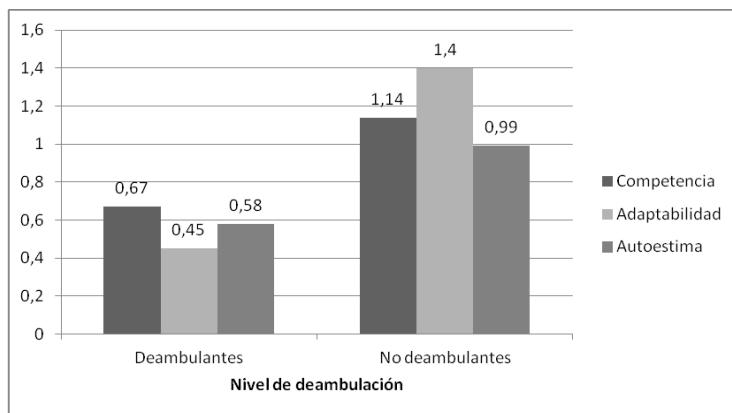


Figura 16: Puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el nivel de deambulación

Como se observa en la Tabla 62, el grado de dependencia (referido a la resolución obtenida en base a los criterios de la Ley de Dependencia)⁽¹⁸²⁾ sí tiene cierta conexión con la autoestima ($p<0.05$), aunque en sentido inverso. Es decir, las personas con un grado moderado de dependencia tienen unas puntuaciones medias mayores en dicha dimensión que los usuarios con gran dependencia.

El impacto derivado del uso de la silla de ruedas no parece verse influido por el grado de discapacidad (determinado por los Equipos de Valoración y Orientación), como se puede observar en la Tabla 61. La recepción de algún tipo de tratamiento de rehabilitación tampoco ha demostrado una influencia significativa.

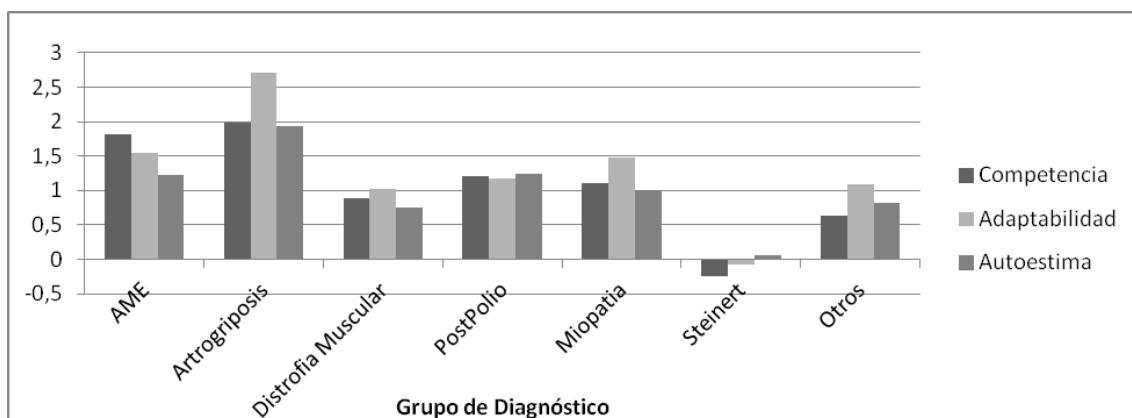


Figura 17: Puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el tipo de diagnóstico

La Tabla 61 muestra el tipo de relación entre las características clínicas de tipo cuantitativo con las puntuaciones de las tres dimensiones de PIADS. La Tabla 62 ofrece las medias obtenidas en la escala PIADS para las variables cualitativas referidas a los datos clínicos, junto con su valor de significación correspondiente.

Cuando se analiza la relación entre la puntuación obtenida para cada ítem en la **percepción subjetiva de salud** (evaluada a través de la Parte A del instrumento ATD PA) y las tres dimensiones de PIADS, sólo se ha obtenido una relación destacable para un ítem. Una autovaloración alta de la fortaleza y resistencia física puede repercutir, a

su vez, en una puntuación elevada para la dimensión de autoestima ($r = 0.276$; $p < 0.05$). La puntuación total obtenida para la percepción de salud no se relaciona significativamente con ninguna de las dimensiones de PIADS.

Tabla 61: Coeficiente de correlación entre las características clínicas cuantitativas y las puntuaciones obtenidas en cada dimensión de PIADS

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (años)	0.069	0.602	0.096	0.465	-0.030	0.819
Edad de recepción del diagnóstico	-0.252	0.052	-0.130	0.322	-0.270	0.037
Grado de discapacidad	0.081	0.540	0.125	0.340	-0.023	0.863

Tabla 62: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de la PIADS según las características clínicas cualitativas

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media (SD)	p	Media (SD)	p	Media (SD)	p
Tipo diagnóstico (agrupado)	AME (<i>n</i> =7)	1.82 (0.88)	0.015	1.55 (1.41)	0.046	1.22 (1.02)
	Artrogriposis (<i>n</i> =4)	1.98 (0.21)		2.71 (0.29)		1.94 (0.56)
	Distrofia Muscular (<i>n</i> =35)	0.88 (0.71)		1.02 (0.93)		0.76 (0.81)
	PostPolio (<i>n</i> =2)	1.21 (1.71)		1.17 (1.65)		1.25 (1.77)
	Miopatía (<i>n</i> =8)	1.11 (0.63)		1.48 (0.81)		1.00 (0.78)
	Steinert (<i>n</i> =2)	-0.25 (0.71)		-0.08 (0.35)		0.06 (0.62)
	Otros (<i>n</i> =2)	0.63 (0.64)		1.09 (0.83)		0.82 (0.45)
Nivel de deambulación	Deambulantes (<i>n</i> =11)	0.67 (0.83)	0.092	0.45 (0.8)	0.004	0.58 (1.01)
	No deambulantes (<i>n</i> =49)	1.14 (0.82)		1.40 (1.03)		0.99 (0.84)
Grado y nivel de dependencia	No valorado (<i>n</i> =12)	0.48 (0.76)	0.452	0.43 (0.79)	0.099	0.47 (0.87)
	Grado III, Nivel 2 (<i>n</i> =31)	1.15 (0.85)		1.30 (1.05)		0.80 (0.78)
	Grado III, Nivel 1 (<i>n</i> =4)	1.08 (0.68)		1.33 (0.86)		1.26 (1.03)
	Grado II, Nivel 2 (<i>n</i> =8)	1.12 (0.61)		1.21 (0.8)		1.14 (0.71)
	Grado II, Nivel 1 (<i>n</i> =4)	1.50 (0.61)		2.59 (0.35)		1.94 (0.65)
	Grado I, Nivel 1 (<i>n</i> =1)	2.75		2.83		2.63
Tratamientos de rehabilitación	Ninguno (<i>n</i> =28)	0.95 (0.91)	0.306	1.15 (1.05)	0.694	0.76 (0.9)
	Terapia ocupacional (<i>n</i> =2)	0.54 (0.41)		0.50 (0.71)		0.44 (0.62)
	Fisioterapia (<i>n</i> =26)	1.12 (0.79)		1.24 (1.05)		0.97 (0.82)
	Logopedia (<i>n</i> =2)	1.84 (0.12)		2.25 (0.59)		2.13 (0.18)
	Otros (<i>n</i> =2)	1.50 (0.71)		1.75		1.75 (0.71)

La determinación de la posible influencia de las características psicosociales de la persona sobre las dimensiones de PIADS, se ha realizado a través del estudio de la relación entre las puntuaciones medias obtenidas en las tres subescalas y los resultados de la Parte C del cuestionario ATD PA, y de la Parte 5 del instrumento SOTU.

En el primer caso, se ha analizado cada ítem del cuestionario de forma independiente, determinando si las medias de las tres dimensiones de PIADS son estadísticamente diferentes entre los usuarios que responden de forma positiva a cada pregunta, frente a los que su respuesta es negativa. En la Tabla 63 se han incluido sólo aquellos ítems del cuestionario para los que se han hallado una diferencia de medias con significación estadística aceptable ($p < 0.05$) en alguna de las subescalas de PIADS, entre ambos tipos de respuesta.

Destaca el hecho de que la media obtenida para la adaptabilidad no haya sido estadísticamente diferente en ninguna de las características psicosociales consideradas. Por otra parte, los ítems que parecen estar influyendo sobre la competencia se refieren a la autodeterminación y la motivación; al igual que en el caso de la autoestima, la cual también se relaciona con un ítem referido a la percepción de apoyos.

Tabla 63: Comparación de las puntuaciones medias de las tres subescalas de PIADS según determinadas características psicosociales

Variables*		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media	p	Media	p	Media	P
Motivación	Tengo muchas cosas pendientes por hacer (n=37)	1.19	0.085	1.38	0.171	1.08	0.048
	No (n=23)	0.85		1		0.59	
	Me gusta tener desafíos (n=32)	1.29	0.032	1.44	0.105	1.03	0.121
	No (n=28)	0.80		1		0.73	
Autodeterminación	Mi vida tiene un propósito o significado (n=36)	1.26	0.029	1.32	0.362	1.08	0.043
	No (n=24)	0.75		1.09		0.60	
	Llevo a cabo lo que me propongo (n=35)	1.27	0.032	1.45	0.060	1	0.307
	No (n=25)	0.74		0.91		0.73	
Apoyos	A menudo me siento aislado y solo (n=14)	0.69	0.065	0.70	0.053	0.33	0.011
	No (n=46)	1.17		1.39		1.06	

* Se ofrecen los datos de sólo aquellos ítems de la Parte C del ATD PA que han mostrado cierto tipo de influencia sobre alguna dimensión de PIADS.

En relación al cuestionario SOTU, se ha realizado también un estudio de la correlación entre la puntuación de su parte 5 (desglosando el análisis para el número de respuestas positivas, neutras y negativas) con la media de cada dimensión de PIADS. Además, para cada ítem de esta parte del cuestionario se ha determinado si las medias de las tres subescalas eran o no significativamente diferentes.

La Tabla 64 muestra las correlaciones entre las puntuaciones obtenidas en la parte 5 del cuestionario SOTU y las dimensiones de PIADS. Destaca el hecho de que el número de respuestas negativas no se relacione con ninguna media de las subescalas de PIADS.

Tabla 64: Coeficientes de correlación entre la puntuación total y el número de respuestas obtenido para la parte 5 (características psicosociales) del cuestionario SOTU con las dimensiones de PIADS

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	P	r	P	r	p
Puntuación total Parte 5: Características psicosociales	0.178	0.174	0.332	0.010	0.234	0.072
Número de respuestas positivas parte 5	0.268	0.038	0.393	0.002	0.305	0.018
Número de respuestas neutras parte 5	-0.370	0.004	-0.394	0.004	0.335	0.009
Número de respuestas negativas parte 5	0.040	0.760	-0.099	0.453	-0.010	0.937

Por su parte, en la Tabla 65, se muestran las puntuaciones obtenidas para aquellos ítems de la parte 5 del cuestionario para los que se han obtenido alguna diferencia significativa en las dimensiones de PIADS. Al igual que en el caso anterior, la autoestima es la dimensión para la que más relaciones significativas se han obtenido en cuanto a las características personales. La motivación y la percepción de apoyos también han destacado en este análisis.

Tabla 65: Comparación de medias para las dimensiones de PIADS según las características psicosociales (Cuestionario SOTU, parte 5)

Variables*	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media	P	Media	P	Media	P
Persona motivada (<i>n</i> =33)	1.34	0.030	1.64	0.006	1.22	0.020
Neutro (<i>n</i> =22)	0.71		0.74		0.58	
Persona desmotivada (<i>n</i> =5)	0.72		0.63		0.43	
Persona Racional (<i>n</i> =32)	0.80	0.012	1.07	0.346	0.68	0.022
Neutro (<i>n</i> =20)	1.20		1.26		1.00	
Persona Impulsiva (<i>n</i> =8)	1.71		1.77		1.67	
Frecuentemente interactúo con la familia (<i>n</i> =49)	1.11	0.337	1.35	0.110	1.04	0.049
Neutro (<i>n</i> =9)	0.74		0.61		0.32	
Casi nunca interactúo con la familia (<i>n</i> =2)	1.05		1.00		0.69	
Frecuentemente interactúo con amigos (<i>n</i> =35)	1.16	0.006	1.41	0.006	1.01	0.009
Neutro (<i>n</i> =12)	0.52		0.43		0.50	
Casi nunca interactúo con amigos (<i>n</i> =13)	1.16		1.46		1.05	
Tengo buena sensación de bienestar (<i>n</i> =33)	1.22	0.178	1.42	0.334	1.15	0.045
Neutro (<i>n</i> =22)	0.82		0.96		0.55	
Tengo una pobre sensación de bienestar (<i>n</i> =5)	1.03		1.10		1.00	
Físicamente independiente (<i>n</i> =4)	1.77	0.027	1.92	0.291	1.50	0.093
Neutro (<i>n</i> =15)	0.72		.097		0.58	
Físicamente dependiente (<i>n</i> =41)	1.11		1.25		0.98	
Emocionalmente independiente (<i>n</i> =37)	1.21	0.255	1.48	0.045	1.07	0.230
Neutro (<i>n</i> =14)	0.77		0.74		0.68	
Emocionalmente dependiente (<i>n</i> =9)	0.87		0.94		0.64	

*Sólo se han incluido los ítems del cuestionario para los que se ha obtenido diferencia estadística en la comparación de medias.

Por último, y en referencia a la predisposición de los participantes para el uso de la tecnología, como se observa en la Tabla 66, existe una relación directa y significativa entre la puntuación total del cuestionario SOTU con la adaptabilidad ($r = 0.311$; $p<0.05$). Por otra parte, el número de respuestas positivas obtenidas en este instrumento influye directamente en todas las dimensiones de PIADS. Es decir, el impacto psicosocial positivo de la silla de ruedas puede verse influido por una predisposición favorable hacia el uso de las tecnologías por parte del usuario.

Al analizar las conexiones entre la puntuación de PIADS y la obtenida para las partes 2 (perspectivas sobre el uso de la tecnología) y 3 (experiencias con la tecnología) del cuestionario SOTU, sólo se ha obtenido una correlación inversa significativa entre la autoestima y el número de respuestas negativas a la Parte 2 ($r = -0.269$; $p<0.05$).

Tabla 66: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones obtenidas en el cuestionario SOTU y las dimensiones de la PIADS

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Puntuación total Cuestionario SOTU	0.206	0.114	0.311	0.016	0.270	0.037
Número de respuestas positivas	0.299	0.020	0.306	0.018	0.317	0.014
Número de respuestas neutras	-0.336	0.009	-0.245	0.059	-0.303	0.019
Número de respuestas negativas	0.018	0.894	-0.146	0.267	-0.98	0.455
Puntuación total Partes 2 y 3 (Tecnologías)	0.146	0.267	0.055	0.675	0.160	0.222
Nº positivos en perspectiva sobre tecnologías	0.117	0.374	0.163	0.213	0.125	0.342
Nº neutros en perspectiva sobre tecnologías	-0.050	0.703	-0.069	0.603	0.002	0.988
Nº negativos en perspectiva sobre tecnologías	-0.094	0.475	-0.173	0.187	-0.269	0.038
Nº positivos en experiencias con las tecnologías	0.161	0.220	-0.022	0.870	0.141	0.283
Nº neutros en experiencias con las tecnologías	-0.147	0.261	0.038	0.775	-0.128	0.328
Nº negativos en experiencias con las tecnologías	-0.215	0.100	-0.215	0.100	-0.207	0.112

Para sintetizar los resultados obtenidos del análisis de las relaciones entre los factores personales y las tres dimensiones de PIADS, se han elaborado dos tablas en las que sólo se muestran los resultados estadísticamente significativos para la competencia, la adaptabilidad y la autoestima.

La Tabla 67 muestra las variables cuantitativas que han mostrado una correlación significativa con las puntuaciones obtenidas en alguna de las dimensiones de PIADS. Como dato destacable, se puede reseñar la influencia que puede tener la edad temprana en el momento de recepción del diagnóstico sobre una mayor autoestima percibida, así como el efecto positivo de la predisposición a las tecnologías sobre todas las dimensiones de PIADS.

Tabla 67: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a los factores personales y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se ha demostrado algún grado de significación estadística

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Edad de recepción del diagnóstico					-0.270	0.037
Auto-Percepción de la fortaleza y la resistencia física (ATD PA; parte A)					0.276	0.033
Puntuación Total Cuestionario SOTU			0.311	0.016		
Nº respuestas positivas en Cuestionario SOTU	0.299	0.020	0.306	0.018	0.317	0.014
Nº repuestas neutras en Cuestionario SOTU	-0.336	0.009			-0.303	0.019
Puntuación Total Parte 5 (Características psicosociales) del cuestionario SOTU			0.332	0.010		
Nº respuestas positivas (Parte 5 - SOTU)	0.268	0.038	0.393	0.002	0.305	0.018
Nº respuestas neutras (Parte 5 - SOTU)	-0.375	0.004	-0.394	0.004	0.335	0.009
Nº respuestas negativas en la Parte 2 (predisposición hacia las tecnologías) del cuestionario SOTU					-0.269	0.038

En la Tabla 68 se muestran los datos referidos a las variables para las que se ha obtenido una diferencia de medias significativa en alguna de las subescalas. En este caso, el diagnóstico de los participantes, el nivel de deambulación y la presencia de determinadas características psicosociales como la motivación, la autodeterminación y la percepción de apoyos van a influir en cómo la persona percibe el impacto de la silla de ruedas sobre su calidad de vida.

Tabla 68: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con los factores personales para las que se han obtenido diferencias significativas

Variables		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media	P	Media	P	Media	P
Sexo (sólo para grupo de usuarios independientes en la movilidad)	Mujeres (n=12)	1.92	0.003	2.21	0.020	1.64	0.040
	Hombres (n=21)	1.14		1.36		0.97	
Tipo diagnóstico (agrupado)	AME (n=7)	1.82	0.015	1.55	0.046		
	Artritis (n=4)	1.98		2.71			
	DM (n=35)	0.88		1.02			
	PostPolio (n=2)	1.21		1.17			
	Miopatía (n=8)	1.11		1.48			
	Steinert (n=2)	-0.25		-0.08			
Nivel de deambulación	Otros (n=2)	0.63		1.09			
	Deambulantes (n=11)			0.45	0.004		
Grado de dependencia	No valorado (n=12)					0.47	0.040
	Grado III, Nivel 2 (n=31)					0.80	
	Grado III, Nivel 1 (n=4)					1.26	
	Grado II, Nivel 2 (n=8)					1.14	
	Grado II, Nivel 1 (n=4)					1.94	
	Grado I, Nivel 1 (n=1)					2.63	
Características psicosociales							
Motivación							
Persona motivada (n=33)		1.34	0.030	1.64	0.006	1.22	0.020
Neutro (n=22)		0.71		0.74		0.58	
Persona desmotivada (n=5)		0.72		0.63		0.43	
Tengo muchas cosas pendientes por hacer (n=37)						1.08	0.048
No (n=23)						0.59	0.048
Me gusta tener desafíos (n=32)		1.29	0.032				
No (n=28)		0.80					
Autodeterminación							
Llevo a cabo lo que me propongo (n=35)		1.27	0.032				
No (n=25)		0.74					
Mi vida tiene un propósito o un significado (n=36)		1.26	0.029			1.03	0.043
No (n=24)		0.75				0.73	
Persona Racional (n=32)						0.68	0.022
Neutro (n=20)						1.00	
Persona Impulsiva (n=8)						1.67	
Apoyos y relaciones							
Frecuentemente interactúo con la familia (n=49)						1.04	0.049
Neutro (n=9)						0.32	
Casi nunca interactúo con la familia (n=2)						0.69	
Frecuentemente interactúo con amigos (n=35)		1.16	0.006	1.41	0.006	1.01	0.009
Neutro (n=12)		0.52		0.43		0.50	
Casi nunca interactúo con amigos (n=13)		1.16		1.46		1.05	
A menudo me siento aislado y solo (n=14)						0.33	0.011
No (n=46)						1.06	
Autonomía y bienestar							
Tengo buena sensación de bienestar (n=33)						1.15	0.045
Neutro (n=22)						0.55	
Tengo una pobre sensación de bienestar (n=5)						1.00	
Físicamente independiente (n=4)		1.77	0.027				
Neutro (n=15)		0.72					
Físicamente dependiente (n=41)		1.11					
Emocionalmente independiente (n=37)				1.48	0.045		
Neutro (n=14)				0.74			
Emocionalmente dependiente (n=9)				0.94			

Todos estos datos serán tratados y comentados de manera más exhaustiva en el apartado de discusión.

LA INFLUENCIA DE LAS ACTIVIDADES Y LA PARTICIPACIÓN

1. Valoración subjetiva de la actividad y la participación

En primer lugar, y como uno de los principales puntos para determinar en qué medida puede influir la silla de ruedas en el desempeño de diferentes actividades y, por tanto, establecer su impacto psicosocial derivado, se ha analizado la relación de dicho efecto con las respuestas obtenidas a la Parte B del instrumento ATD PA. Para determinar su conexión con las medias de las dimensiones de PIADS, se empleó, por una parte, la puntuación total de esta sección del cuestionario, y por otra, la puntuación obtenida para cada uno de los 12 ítems que la forman.

Tras aplicar la prueba de correlación de Spearman, se ha visto que la competencia no está relacionada significativamente con la puntuación total de la parte B del ATD PA ni con ninguno de los ítems que la forman. Sin embargo, sí existe cierta relación, en sentido positivo, entre la puntuación total obtenida y la subescala de la adaptabilidad ($r = 0.354$; $p < 0.05$) y la autoestima ($r = 0.357$; $p < 0.05$).

En el análisis de cada ítem por separado, se ha encontrado que la adaptabilidad guarda y una relación directa y significativa con la valoración personal de la “Libertad para ir a donde deseo” ($r = 0.264$; $p < 0.05$); mientras que la autoestima está relacionada con la valoración sobre la “Participación en las actividades que deseo” ($r = 0.260$; $p < 0.05$) y la de los “Logros educativos” ($r = 0.258$; $p < 0.05$). Para el resto de ítems, no se han encontrado datos destacables que relacionen las diferentes variables con las dimensiones de PIADS.

2. Actividades básicas de la vida diaria

En este punto, se ha analizado la relación de la capacidad funcional para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (evaluada a través de la escala FIM) con el impacto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de la persona afectada por una ENM.

En primer lugar, se ha determinado si existe alguna diferencia significativa de las medias obtenidas para las subescalas de PIADS entre aquellos participantes que utilizan su silla de ruedas principal y los que no la necesitan, o emplean un segundo PA para la movilidad, en el desarrollo de estas actividades. El análisis ha revelado la ausencia de dicha diferencia.

Posteriormente, se seleccionaron sólo a aquellos usuarios que utilizan su silla de ruedas principal para el desarrollo de las ABVD ($n = 35$), y se ha determinado la

presencia de algún tipo de relación entre la puntuación de las tres subescalas de PIADS y la independencia funcional para este grupo de participantes.

Como se observa en la Tabla 69, la correlación más fuerte, y uno de los resultados más relevantes del estudio, es la referida a la puntuación obtenida en la dimensión Locomoción con las tres dimensiones de PIADS. Teniendo en cuenta que la mayor parte de las personas que son independientes en la movilidad personal emplea una silla de ruedas eléctrica (FIM=6, n = 26), se pone de manifiesto la influencia que tiene el tipo de silla de ruedas sobre la locomoción independiente y, por tanto, en el impacto que ésta tiene sobre la calidad de vida de la persona. Así, la media de las tres dimensiones de PIADS es significativamente mayor ($p<0.01$) en el caso de las personas independientes, en comparación a las que precisan un apoyo en la locomoción.

Se han encontrado correlaciones menores entre las medias de la puntuación obtenida en la competencia y la autoestima y la puntuación total de la escala FIM, la puntuación del apartado FIM Motor, así como la evaluación del aseo personal (Tabla 69). Además, la puntuación de la autoestima está correlacionada de forma directa con el nivel de independencia en el vestido de miembros superiores.

Tabla 69: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones obtenidas en la FIM con la puntuación obtenida en las dimensiones de PIADS (n = 35)*

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Puntuación total de FIM	0.412	0.014	0.150	0.388	0.343	0.044
FIM Motor	0.408	0.015	0.146	0.404	0.338	0.047
FIM Cognitivo	0.166	0.341	0.117	0.503	0.151	0.387
Alimentación	0.025	0.888	-0.081	0.644	-0.015	0.931
Aseo personal	0.379	0.025	0.109	0.532	0.365	0.031
Baño / Ducha	0.292	0.089	0.111	0.524	0.299	0.081
Vestido MMSS	0.290	0.091	0.082	0.639	0.369	0.029
Vestido MMII	0.223	0.198	-0.057	0.744	0.218	0.208
Uso del inodoro	0.327	0.056	0.038	0.831	0.260	0.131
Puntuación total cuidado personal	0.328	0.054	0.063	0.721	0.306	0.073
Función vesical	-0.062	0.724	-0.094	0.591	-0.033	0.852
Función intestinal	0.077	0.659	0.040	0.818	-0.033	0.852
Transferencias a la cama o a otra silla	0.216	0.214	-0.020	0.910	0.203	0.2422
Transferencias al inodoro	0.204	0.241	-0.018	0.919	0.229	0.185
Transferencias bañera / ducha	0.217	0.211	0.027	0.876	0.092	0.269
Locomoción	0.613	0.000	0.464	0.005	0.463	0.005
Escaleras	0.230	0.185	0.196	0.260	0.179	0.303
Comunicación	0.255	0.139	0.040	0.818	0.184	0.289
Conciencia del mundo exterior	0.085	0.625	0.075	0.667	0.102	0.558

* El análisis de correlaciones se ha realizado con los usuarios que utilizan su silla de ruedas principal para el desarrollo de las AVD

3. Actividades instrumentales de la vida diaria

El análisis de la ejecución de las actividades instrumentales de la vida diaria se ha realizado sólo con los usuarios de la muestra mayores de 18 años ($n = 48$).

En primer lugar, se dividió a este conjunto de población en dos grupos: aquellas personas que son dependientes o necesitan algún tipo de apoyo para la realización de los cuatro tipos de AIVD considerados y los individuos que son independientes. A partir de esta división, se ha analizado si la diferencia de medias de las puntuaciones obtenidas para cada subescala de PIADS entre dichos grupos era significativa. El único dato relevante ha sido referido a la actividad de “preparación de la comida”, en la que se han encontrado puntuaciones medias de la autoestima significativamente menores para los que son dependientes, en relación a las obtenidas en el grupo que desempeña la actividad de forma independiente ($p < 0.05$). En la Tabla 70 se muestran las puntuaciones medias de las dimensiones de PIADS, según el nivel de independencia en el desarrollo de las AIVD.

Posteriormente, y para determinar el efecto que puede tener el uso de la silla de ruedas en el desarrollo de estas actividades, se han dividido a los participantes en tres grupos: los que no pueden realizar las AIVD debido al déficit funcional provocado por la enfermedad ($n = 28$); los que pueden realizar, de forma independiente o con algún tipo de apoyo las AIVD y no utilizan la silla de ruedas ($n = 9$); y los que realizan las AIVD y para ello, emplean su silla de ruedas principal (11 casos).

En los siguientes análisis se ha descartado al primer grupo de usuarios ya que no participan activamente en el desempeño de las AIVD. Las tareas incluidas en los ítems “cuidado de la ropa”, “limpieza” y “cocina” se han agrupado bajo el epígrafe “actividades domésticas” ($n = 20$). Teniendo en cuenta que la administración general del hogar es realizada, de forma independiente por un mayor número de participantes ($n = 40$), que el resto de actividades domésticas (sobre todo por la menor demanda física que requiere), se ha realizado el análisis de este ítem por separado.

Tras la aplicación de la prueba de U de Mann Whitney, y como datos destacables, se evidencia que la puntuación media obtenida para la dimensión de la competencia es significativamente mayor para aquellos que utilizan su silla en el desarrollo de las actividades domésticas ($n = 11$; $p < 0.05$), en relación a la reportada por el grupo que no utiliza el PA. De igual forma, la diferencia es mayor en el caso del uso de la silla de ruedas para la administración general del hogar ($n = 30$; $p < 0.05$)

Aunque se mantiene una puntuación más alta en las dimensiones de la adaptabilidad y la autoestima para los usuarios que emplean la silla en ambos grupos de tareas, la diferencia de medias entre los datos de este grupo y los del grupo que no usa el dispositivo no llega a ser significativa (actividades domésticas: adaptabilidad $p = 0.201$; autoestima $p = 0.175$; administración del hogar: adaptabilidad $p = 0.062$, autoestima $p = 0.058$). La Figura 18 muestra los resultados de este análisis.

Tabla 70: Comparación de las puntuaciones medias obtenidas en la PIADS, según el nivel de independencia en el desarrollo de las actividades instrumentales de la vida diaria (n = 48)

Variables		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media (SD)	p	Media (SD)	p	Media (SD)	p
Cuidado de la ropa	Independientes (n=5)	1.03 (1.10)	0.987	0.97 (1.33)	0.512	0.93 (1.30)	0.854
	Dependientes (n=42)	0.98 (0.82)		1.21 (1.04)		0.79 (0.80)	
Limpieza	Independientes (n=9)	1.14 (0.88)	0.623	1.35 (1.27)	0.720	1.04 (1.05)	0.567
	Dependientes (n=38)	0.95 (0.82)		1.14 (1.02)		0.75 (0.80)	
Cocina	Independientes (n=11)	1.32 (0.79)	0.143	1.33 (1.12)	0.629	1.36 (0.93)	0.035
	Dependientes (n=36)	0.88 (0.84)		1.13 (1.06)		0.64 (0.76)	

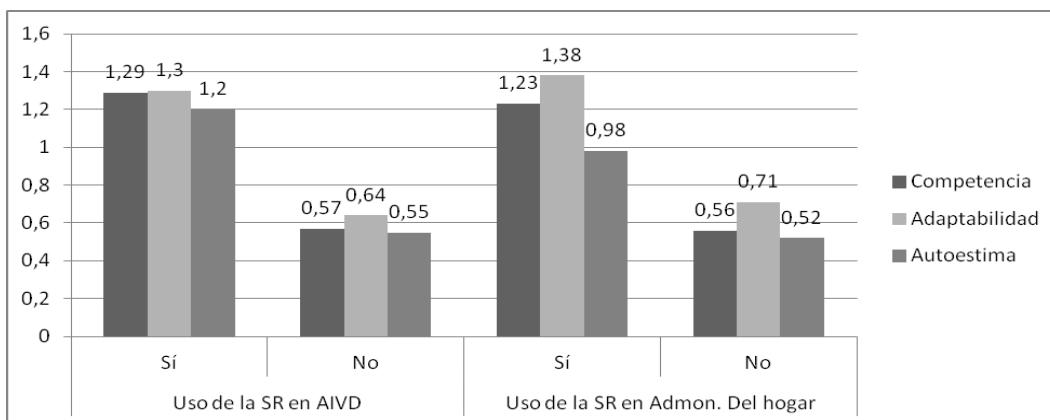


Figura 18: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el uso de la silla de ruedas en las actividades domésticas y el uso de la silla en la administración del hogar

4. Movilidad en la comunidad

En primer lugar, se ha analizado la influencia del empleo de la silla de ruedas en el uso de los medios de transporte. La media es significativamente mayor en las subescalas de la competencia ($p<0.01$), la adaptabilidad ($p<0.05$) y la autoestima ($p<0.05$) para aquellos usuarios que emplean su silla de ruedas en la movilidad por la comunidad ($n = 51$), en comparación con los que no lo hacen ($n = 9$).

Realizando el análisis sólo con los participantes que emplean este dispositivo en el desempeño de la actividad ($n = 51$), se ha valorado la influencia que puede tener sobre las puntuaciones de las subescalas de PIADS el uso del coche propio, del transporte público y la posibilidad de transportar la silla de ruedas en ambos tipos de vehículos. Los resultados a este análisis se muestran en la Tabla 20. Destaca el hecho de que las personas que sí pueden utilizar su silla de ruedas en los medios de transporte público ($n = 34$) tienen una media en la competencia y la adaptabilidad significativamente mayor ($p < 0.05$) que los que no pueden hacerlo ($n = 17$).

Tabla 71: Comparación de las puntuaciones obtenidas en las dimensiones de PIADS según las características del uso de la silla de ruedas en el desempeño de la movilidad en la comunidad (*n* = 51)*

Variables: Movilidad en la comunidad*	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media (SD)	p	Media (SD)	p	Media (SD)	p
Uso del coche propio						
Sí (<i>n</i> =44)	1.15 (0.81)	0.528	1.29 (1.06)	0.428	0.99 (0.86)	0.639
No (<i>n</i> =7)	1.23 (1.14)		1.67 (1.23)		1.23 (0.91)	
Possibilidad de transportar la silla de ruedas en el coche						
Sí (<i>n</i> =43)	1.14 (0.86)	0.809	1.28 (1.06)	0.351	1.01 (0.93)	0.869
No (<i>n</i> =8)	1.26 (0.84)		1.67 (1.18)		1.08 (0.74)	
Uso de transporte público						
Sí (<i>n</i> =18)	0.94 (0.70)	0.062	1.04 (0.95)	0.119	0.86 (0.86)	0.252
No (<i>n</i> =33)	1.28 (0.91)		1.51 (1.12)		1.11 (0.92)	
Possibilidad de utilizar la silla de ruedas en el transporte público						
Sí (<i>n</i> =34)	1.32 (0.94)	0.017	1.55 (1.13)	0.040	1.15 (0.93)	0.126
No (<i>n</i> =17)	0.84 (0.55)		0.92 (0.84)		1.08 (0.74)	

*Este análisis sólo se ha realizado con los usuarios que emplean la silla de ruedas en la movilidad por la comunidad.

5. Educación y Trabajo

Las medias obtenidas en las subescalas de PIADS no son diferentes estadísticamente para el grupo de usuarios que participa en alguna actividad educativa (*n* = 18) y aquellos que no lo hacen. Tampoco se ha encontrado ninguna diferencia estadísticamente relevante entre las medias obtenidas en PIADS para los participantes que se encontraban trabajando (*n* = 5), y las de aquéllos no lo hacían y tenía edad laboral para ello (*n* = 41). Es decir, el hecho de participar activamente una actividad educativa y/o laboral, no influye en cómo la persona percibe el efecto de la silla de ruedas sobre su bienestar.

En el caso de las personas que estaban realizando alguna actividad educativa (*n* = 18), el uso de la silla de ruedas en el desempeño de ésta (*n* = 15) no ha mostrado una diferencia de medias destacable para ninguna de las tres dimensiones de PIADS.

Por otra parte, seleccionando sólo el grupo de personas trabajadoras, se ha analizado la influencia del uso de la silla de ruedas en la realización de esta actividad (*n* = 3). La diferencia de medias obtenida para las dimensiones de la PIADS en ambos grupos no es significativa. Finalmente, el tipo de carga en el trabajo tampoco muestra una relación significativa para las personas que trabajan y emplean su silla de ruedas en este espacio (*n* = 3).

Ante el ínfimo tamaño de la muestra considerada en este caso, los datos han de interpretarse con cautela y no es posible hacer ningún tipo de interpretación fiable y extrapolable sobre los resultados obtenidos.

6. Tiempo libre y ocio

El impacto derivado del uso del PA en las actividades de ocio se ha analizado comparando las medias de las tres subescalas en el grupo de personas que sí emplean la silla de ruedas en el desarrollo de las mismas ($n = 48$), frente a los que no la usan ($n = 12$). Se ha visto que la diferencia de puntuaciones no es estadísticamente relevante (Competencia, $p=0.067$; Adaptabilidad, $p=193$; Autoestima, $p=247$), aunque son ligeramente superiores para los participantes del primer grupo (Figura 19).

Seleccionando sólo al grupo de usuarios que emplea la silla en las actividades de ocio ($n = 48$) se ha analizado la existencia de algún tipo de correlación significativa entre el número de las actividades de ocio realizadas (rango 1 a 5) y la puntuación media obtenida en las dimensiones de PIADS, por una parte. Por otra, se ha determinado el coeficiente de correlación entre el número de actividades de ocio deseadas (rango 1 a 5) y dichas medias. Los resultados de ambos análisis indican la ausencia de relaciones significativas.

En la Tabla 72 se muestra la distribución de frecuencias de las actividades de ocio realizadas, junto con la media obtenida en cada actividad para las tres dimensiones de PIADS. Se han resaltado las puntuaciones que se sitúan por encima de la media general obtenida. En la Tabla 73 se muestran los mismos datos, pero referidos a las actividades de ocio deseadas.

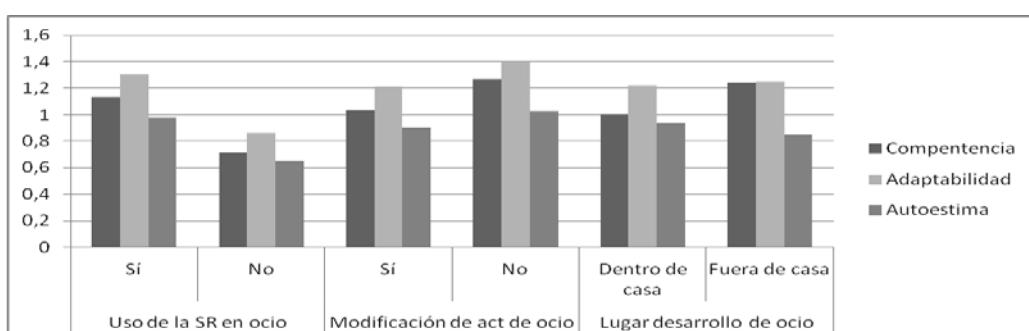


Figura 19: Medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según las características del desarrollo de las actividades de ocio

El hecho de que los participantes hayan tenido que modificar sus actividades de ocio tampoco ha ejercido una influencia significativa sobre el impacto derivado del uso de la silla (Figura 19). Si bien es cierto que sólo 4 personas no han tenido que realizar cambios en el desarrollo de sus actividades de ocio.

Tabla 72: Puntuaciones medias obtenidas para las dimensiones de PIADS, según las actividades de ocio realizadas

Variables	N	Competencia	Adaptabilidad	Autoestima
		Media	Media	Media
Ordenador	27	1.13	1.41	0.95
Lectura	22	1.08	1.27	0.79
Salir con amigos / cenar / tomar algo	17	1.05	1.17	0.83
Cine	16	1.37	1.45	0.96
Ver TV	12	0.94	1.26	1.01
Escuchar música	12	0.90	1.04	0.92
Manualidades	10	1.38	1.78	1.26
Pasear	9	1.09	1.11	0.75
Videojuegos / multimedia	9	1.18	1.30	1.24
Internet	9	1.28	1.43	1.20
Compras	5	1.25	1.77	0.70
Juegos de mesa	5	1.27	1.10	1.05
Escribir	5	0.83	1.37	0.78
Playa	4	1.50	1.75	1
Natación	4	1.15	1.13	1
Conciertos / teatro / espectáculos	4	1.29	1.50	0.88
Actividades familiares	4	0.44	0.71	0.25
Clases	3	2.19	2.50	2
Tocar un instrumento musical	3	1.33	1.55	1.21
Camping	3	0.94	1.11	0.71
Viajar	3	0.89	1.00	0.96
Hípica	2	1.96	0.92	1.13
Asistir / Ver deportes	2	1.79	2.42	1.63
Actividades culturales / Exposiciones	2	1.46	0.84	0.76
Automoción	2	0.63	0.25	0.88
Fotografía	1	0.50	0.17	0.38
Pescar	1	1.00	2.17	1
Hacer deportes	1	0.50	0.33	0.5
Conferencias / Charlas	1	1.92	2.33	1.13
Animales	1	0	0	0

Por último, se ha analizado la relación del perfil de las actividades típicas (obtenido a través del cuestionario SOTU - parte 4) con las puntuaciones medias de las subescalas de PIADS. La correlación es significativa entre la puntuación obtenida para la adaptabilidad y el número de respuestas positivas de la parte 4 del SOTU, así como con la puntuación total de dicha sección (Tabla 74).

Tabla 73: Puntuaciones medias obtenidas para las dimensiones de PIADS, según las actividades de ocio deseadas

Variables	N	Competencia	Adaptabilidad	Autoestima
		Media	Media	Media
Deportes / Actividades con mayor demanda física	21	1.05	1.21	1.04
Bailar	4	0.54	0.42	0.63
Playa	5	1.03	0.60	0.43
Pasear / ir por la ciudad / salir más	13	1.12	1.53	0.90
Senderismo / Camping	3	1.08	1.44	0.63
Compras	1	0.25	0.33	-0.38
Ir al parque	4	1.13	0.46	0.63
Fotografía	1	1.33	1.17	0.13
Manualidades	3	0.92	1.22	1.09
Ir en barco	1	1.67	1.50	0.25
Viajar	19	1.05	1.13	0.75
Conducir	1	0	0	0
Clases	3	1.42	1.83	1.25
Montar en bici	3	0.64	0.94	0.84
Charlas / conferencias	1	1.92	2.67	2.25
Vida política	1	0.50	1.33	0.25
Discoteca	1	1.58	0.50	1.38
Cocinar	1	0.75	0.67	0.88
Cine	5	1.32	1.80	1.18
Ordenador	2	0.38	0.59	0.50
Jugar con otros niños	2	1.13	0.67	1.50
Salir a tomar algo / con amigos	7	0.75	1.02	0.63
Actividades culturales	1	1	2.17	0.63
Conciertos / Teatro / Espectáculos	3	1.56	1.78	1.50
Natación	4	1.31	1.96	1.53

Al analizar cada ítem por separado, como se observa en la Tabla 75, sólo se evidencia una diferencia de medias significativa en la puntuación de la autoestima ($p<0.05$) de la escala PIADS en relación con la novedad en las actividades realizadas. En este caso, la percepción de la autoestima es significativamente mayor para aquellos participantes que buscan actividades nuevas que para los que se mantienen en la rutina.

Tabla 74: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones obtenidas para la parte 4 del cuestionario SOTU y para las subescalas de PIADS

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Puntuación total Parte 4	0.207	0.112	0.325	0.011	0.245	0.059
Número de respuestas positivas	0.213	0.099	0.307	0.017	0.217	0.096
Número de respuestas neutras	-0.115	0.380	-0.095	0.471	-0.062	0.639
Número de respuestas negativas	-0.126	0.336	-0.234	0.071	-0.180	0.168

Tabla 75: Comparación de las medias obtenidas en las subescalas de PIADS según el perfil de las actividades realizadas (parte 4 del cuestionario SOTU)

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media	p	Media	p	Media	p
Actividades pasivas (<i>n</i> =33)	1.07	0.323	1.15	0.086	0.99	0.294
Neutro (<i>n</i> =13)	0.81		0.86		0.53	
Actividades activas (<i>n</i> =14)	1.26		1.75		1.09	
Actividades en solitario (<i>n</i> =5)	1.28	0.377	1.27	0.474	1.35	0.398
Neutro (<i>n</i> =29)	0.95		1.10		0.83	
Actividades en grupo (<i>n</i> =26)	1.13		1.35		0.93	
Actividades frustrantes (<i>n</i> =2)	0.46	0.564	0.59	0.487	-0.07	0.081
Neutro (<i>n</i> =24)	0.97		1.12		0.74	
Actividades satisfactorias (<i>n</i> =34)	1.14		1.34		1.10	
Actividades rutinarias (<i>n</i> =29)	0.88	0.278	0.94	0.137	0.66	0.044
Neutro (<i>n</i> =15)	1.20		1.52		1.19	
Actividades novedosas (<i>n</i> =16)	1.24		1.47		1.12	

Como en el apartado anterior, la Tabla 76 y la Tabla 77 recogen las principales relaciones estadísticamente significativas entre las variables referidas a la actividad y la participación con la competencia, la adaptabilidad y la autoestima.

En este grupo de variables, se destaca la independencia en la movilidad personal como uno de los principales factores influyentes sobre el impacto derivado del uso de la silla de ruedas. Además, las correlaciones encontradas entre las puntuaciones de la FIM (tanto total como individuales) y la PIADS aportan un dato positivo respecto a la validez de PIADS. Tanto competencia como autoestima se relacionan de manera positiva con el grado de independencia funcional. También se debe destacar que el uso del transporte público y la posibilidad de utilizar la silla en estos vehículos pueden ser un determinante del impacto positivo de la silla sobre el bienestar subjetivo.

Tabla 76: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a la actividad y la participación y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se ha demostrado algún grado de significación estadística

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Puntuación total Parte B (ATD PA): Satisfacción con el desempeño			0.354	0.027	0.357	0.025
Libertad para ir a donde deseo (Parte B, ATD PA)			0.264	0.041		
Participación en las actividades que deseo (Parte B, ATD PA)					0.260	0.045
Valoración de los logros educativos (Parte B, ATD PA)					0.258	0.049
Puntuación FIM Total*	0.412	0.014			0.343	0.044
Puntuación FIM Motor*	0.408	0.015			0.338	0.047
Puntuación FIM Aseo Personal*	0.379	0.025			0.365	0.031
Puntuación FIM Vestido MMS*					0.369	0.029
Puntuación FIM Locomoción	0.613	0.000	0.464	0.005	0.463	0.005
Número de respuestas positivas en parte 4 (actividades típicas) del cuestionario SOTU			0.307	0.017		
Puntuación total parte 4 (Actividades típicas - SOTU)			0.325	0.011		

*Calculado sólo para el grupo de participantes que utiliza la SR en la realización de las AVD (*n* = 35)

Tabla 77: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con la actividad y participación para las que se han obtenido diferencias significativas

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media	P	Media	P	Media	P
AVD						
Independencia en la preparación de la comida (n=11)					1.36	0.035
Dependientes (n=36)					0.64	
Uso de la SR en actividades domésticas (n=11)	1.29	0.038				
No (n=9)	0.57					
Uso de la SR en la administración general (n=30)	1.23	0.015				
No (n=10)	0.57					
Movilidad en la comunidad						
Uso de la SR en el transporte (n=51)	1.16	0.008	1.34	0.042	1.02	0.018
No (n=9)	0.46		0.55		0.32	
Posibilidad de utilizar la SR en el transporte público (n=34)	1.32	0.017	1.55	0.040		
No (n=17)	0.84		0.92			
Perfil de actividades (Parte 4 -SOTU)						
Actividades rutinarias (n=29)					0.66	0.044
Neutro (n=15)					1.19	
Actividades novedosas (n=16)					1.12	

LA INFLUENCIA DE LOS FACTORES AMBIENTALES

Al igual que con los grupos anteriores de variables, se ha realizado una valoración de la influencia de los factores ambientales definidos sobre el impacto psicosocial derivado del uso de la silla de ruedas.

En este sentido, se ha analizado no sólo el efecto que pueden ejercer las características del entorno físico, sino también las relaciones y los apoyos con los que cuenta la persona afectada.

1. Características del entorno físico

En primer lugar, se determinó la influencia de las **características de residencia** y de la propia vivienda del usuario. En este caso, las variables incluidas fueron el tipo de edificación, régimen de propiedad, medio de residencia y tipo de residencia (vivienda / centro de atención). También se valoró el efecto posible de la presencia de barreras arquitectónicas y la realización de adaptaciones previas, en varias estancias de la vivienda. Estas características sólo se evaluaron para las personas que residían en una vivienda (n = 53) y no en un centro.

En la Tabla 78 se muestran los resultados obtenidos tras el análisis bivariante en relación a las características de la vivienda. La única diferencia destacable se ha obtenido en referencia al tipo de residencia. La puntuación media en la subescala de la autoestima es significativamente menor ($p<0.05$) para aquéllos que residían en una vivienda, en relación a los que lo hacían en un centro de atención o centro residencial.

Con respecto al nivel de accesibilidad de la vivienda, el número de **barreras** detectadas o el número de **adaptaciones** realizadas no parece influir en sobre el impacto

psicosocial percibido. Es decir, a través de la prueba no paramétrica de Spearman, no se ha visto una correlación significativa entre el número de barreras y/o adaptaciones con las puntuaciones obtenidas en PIADS.

Por otra parte, no se han encontrado diferencias de medias significativas para las subescalas de competencia y adaptabilidad, en relación a la presencia de determinadas barreras y/o adaptaciones realizadas en diferentes estancias del hogar. Sin embargo, sí se ha determinado que la autoestima tiene una media significativamente menor para aquellos usuarios que tienen barreras arquitectónicas en la comunicación entre plantas ($n = 15$; $p < 0.01$), frente a los que no tienen dificultades; y para los que han realizado alguna adaptación en el salón ($n = 1$; $p < 0.05$), frente a los que no han hecho reformas en esta estancia.

Tabla 78: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según las variables referidas a las características de residencia de los participantes.

Variables		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media (SD)	p	Media (SD)	p	Media (SD)	p
Tipo edificación	Casa ($n=27$)	0.907 (0.80)	0.172	1.197 (1.04)	0.192	0.775 (0.88)	0.124
	Piso / Apartamento ($n=25$)	1.049 (0.89)		1.040 (1.09)		0.897 (0.91)	
	Centro ($n=7$)	1.524 (0.54)		1.834 (0.78)		1.500 (0.60)	
Medio de residencia	Rural ($n=25$)	0.910 (0.78)	0.402	1.214 (1.05)	0.896	0.812 (0.83)	0.596
	Urbano ($n=35$)	1.137 (0.87)		1.201 (1.06)		0.987 (0.92)	
Tipo de residencia	Vivienda ($n=53$)	0.976 (0.85)	0.084	1.121 (1.06)	0.084	0.833 (0.89)	0.043
	Centro de atención ($n=7$)	1.524 (0.54)		1.834 (0.78)		1.5 (0.60)	
Régimen de propiedad	Propietario ($n=48$)	0.965 (0.86)	0.156	1.079 (1.05)	0.085	0.79 (0.87)	0.067
	Alquilado ($n=4$)	1.105 (0.72)		1.625 (1.07)		1.318 (1.12)	
	Otro ($n=7$)	1.524 (0.54)		1.834 (0.78)		1.500 (0.60)	

En este punto, es necesario comentar que estos datos han de ser interpretados con precaución. Como se ha mostrado en la Tabla 47, 12 personas utilizan su silla principal (la que se ha tomado como referencia a la hora de evaluar el impacto psicosocial) únicamente en el exterior. Sin embargo, necesitan otro PA para la movilidad personal en el interior de la vivienda, ya que su nivel de deambulación no es funcional y las condiciones del hogar dificultan el manejo de una silla, como la eléctrica, de mayores dimensiones. Otros 7 casos sólo emplean la silla de ruedas en el exterior, ya que tienen un nivel de deambulación funcional en el hogar. Por tanto, para este grupo de 19 personas no es posible determinar la influencia del nivel de accesibilidad del hogar sobre el impacto derivado del uso de la silla de ruedas.

También se ha analizado el efecto de la presencia de adaptaciones y barreras en el **centro de estudios o laboral**. En este caso, la muestra ha sido muy reducida, con 18

personas para el entorno escolar y 5 casos para el laboral. Por tanto, es difícil extraer un resultado fiable en el análisis de estos espacios.

La presencia de barreras y/o adaptaciones, así como la necesidad de realizar algún ajuste en el **puesto escolar o laboral** no parece tener una influencia significativa sobre el impacto de la silla de ruedas en la calidad de vida de la persona usuaria, como se puede observar en la Tabla 79.

Tabla 79: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el nivel de accesibilidad del puesto escolar ($n = 18$) y laboral ($n = 5$)

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media	p	Media	p	Media	p
¿Está adaptado el puesto escolar?	0.151		0.791		0.246	
Sí ($n=7$)	1.24		1.12		1.22	
No ($n=11$)	0.88		1.08		0.71	
¿Existen barreras arquitectónicas en el centro escolar?	0.887		0.315		0.740	
Sí ($n=8$)	0.98		0.91		0.84	
No ($n=10$)	1.10		1.30		0.99	
¿Es necesaria la adaptación del puesto escolar?	0.100		0.130		1.000	
Sí ($n=3$)	1.92		0.45		1.00	
No ($n=15$)	0.94		1.22		0.89	
¿Está adaptado el puesto de trabajo?	0.800		0.400		0.400	
Adaptado ($n=1$)	0.33		-0.17		0.00	
No adaptado ($n=4$)	1.31		1.25		0.97	
¿Es necesaria la adaptación del puesto de trabajo?	0.800		0.400		0.400	
Sí ($n=1$)	0.33		-0.17		0.00	
No ($n=4$)	1.31		1.25		0.97	

Entre el grupo de participantes que utiliza su silla de ruedas en el desarrollo de las **actividades de ocio** ($n = 49$), 38 de ellos considera que los lugares de ocio y el urbanismo en general no son accesibles, mientras que 11 sí lo creen o han elegido lugares de ocio específicos en función de su accesibilidad. Es decir, las once personas que valoran como aceptable el nivel de accesibilidad sólo frecuentan aquellos espacios que están adaptados a sus necesidades. En este caso, no se ha obtenido una diferencia de medias significativa entre ambos grupos. Es decir, la consideración de poder participar en actividades y espacios de ocio accesibles no influye en el efecto derivado del uso de la silla de ruedas sobre la calidad de vida.

El lugar preferentemente elegido para la participación en actividades de ocio (en función de las dos opciones posibles: interior de la vivienda o exterior) tampoco ha sido un factor relevante estadísticamente. Las medias de las dimensiones de PIADS han sido similares para las personas que desarrollan sus actividades de ocio en el interior de la vivienda que para los que lo hacen en el exterior. Las puntuaciones de la competencia y la adaptabilidad han sido ligeramente superiores para el segundo grupo (Figura 19).

En relación a la **movilidad en la comunidad**, la presencia de adaptaciones en el vehículo propio no ha influido significativamente en el impacto psicosocial de la silla de ruedas, en el grupo de participantes que utilizan el PA en el transporte privado ($n = 51$).

Con respecto al uso del transporte público, aquellos usuarios que emplean un vehículo especialmente adaptado para personas con discapacidad (Eurotaxi o el servicio 065) no han mostrado una diferencia de medias significativa para las puntuaciones obtenidas en la PIADS, en relación a los que utilizan los medios de transporte público ordinarios, como se observa en la Tabla 80.

Tabla 80: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el nivel de adaptación del medio de transporte ($n = 51$)

Variables: Movilidad en la comunidad*		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media (SD)	p	Media (SD)	p	Media (SD)	p
Realización de adaptaciones en el vehículo	Sí ($n=23$)	1.30 (0.77)	0.363	1.34 (1.01)	0.940	0.91 (0.89)	0.465
	No ($n=28$)	1.04 (0.91)		1.35 (1.15)		1.11 (0.91)	
Tipo de transporte público	Adaptado ($n=18$)	1.28 (1.07)	0.179	1.49 (1.23)	0.441	1.09 (1.06)	0.671
	No adaptado ($n=33$)	1.09 (0.72)		1.26 (0.99)		0.98 (0.81)	

*Este análisis sólo se ha realizado con los usuarios que emplean la silla de ruedas en la movilidad por la comunidad ($n = 51$).

2. Productos y tecnología de ayuda

En este punto se analizó la relación de la PIADS con el número total de productos de apoyo utilizados por la persona para la vida diaria (sin tener en cuenta los dispositivos para la movilidad).

También se ha valorado si el uso de algún dispositivo para las transferencias tiene alguna relación con el impacto psicosocial de la silla de ruedas. En ambos análisis no se han encontrado datos estadísticamente relevantes. En la Figura 20, se observan las medias obtenidas para las dimensiones de PIADS en relación al uso de algún PA en las transferencias.

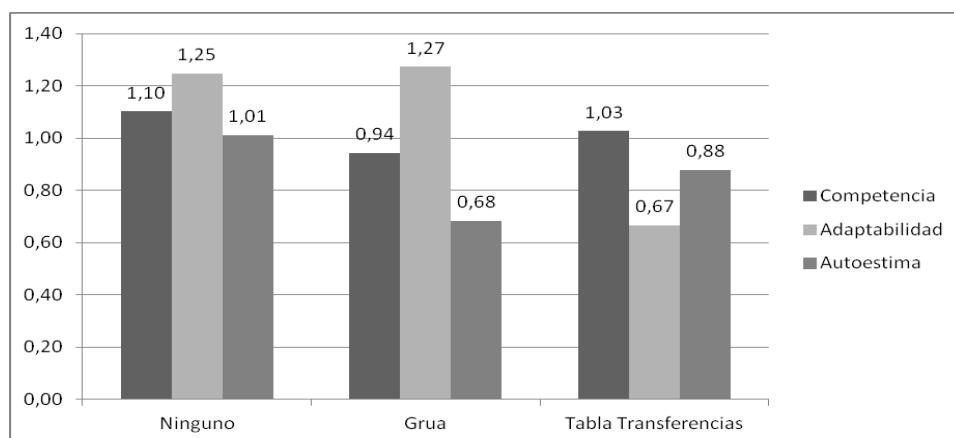


Figura 20: Medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el uso y el tipo de PA para las transferencias empleados

Con respecto al empleo de un segundo dispositivo para la movilidad personal, 35 personas no lo necesitan, mientras que 6 utilizan ayudas para caminar (bastones,

muletas o andadores) y 19 emplean una segunda silla (de oficina, manual o eléctrica). Esta variable ha sido reagrupada según los siguientes criterios:

- En primer lugar, se han creado dos grupos de usuarios: aquellos que utilizan un segundo PA para la movilidad personal ($n = 25$) y los que no lo requieren ($n = 35$).

La aplicación de la prueba U de Mann-Whitney no ha mostrado diferencias significativas en las puntuaciones de las dimensiones de PIADS, entre los dos grupos considerados.

- Para el siguiente análisis se han seleccionado sólo a aquéllos que utilizan el segundo PA. Estos participantes ($n = 25$) se han dividido, a su vez, en dos grupos, en función de si empleaban un dispositivo para caminar ($n = 6$) o una segunda silla de ruedas ($n = 19$).

En este caso, sí se ha demostrado que el grupo de participantes que utiliza bastones, muletas o andador (ayudas para caminar) ofrece una media significativamente menor para la competencia ($M = 0.13$; $p < 0.01$), la adaptabilidad ($M = 0.22$; $p < 0.05$) y la autoestima ($M = 0.06$; $p < 0.01$), que los usuarios que emplean una silla como segundo PA para la movilidad. Estos resultados están relacionados con el nivel de deambulación. Es decir, las personas que todavía conservan una marcha funcional pueden requerir el apoyo de un dispositivo para caminar, además de la silla de ruedas principal. Por tanto, la frecuencia de uso de ésta es baja. En este caso, el impacto psicosocial de derivado del uso de la silla es casi nulo.

3. Apoyos y relaciones

Con respecto a las variables referidas a las relaciones personales y los apoyos, no se han encontrado diferencias significativas en las medias obtenidas en la PIADS, según el tipo de convivencia (solo o acompañado), la presencia de apoyos familiares (residiendo en la misma vivienda o cerca de ella), ni con respecto a la valoración de las relaciones familiares.

En relación al cuidador principal, no se observa ningún dato estadístico relevante en la determinación de la diferencia de medias obtenidas en PIADS entre quienes necesitan esta figura para el apoyo en determinadas actividades ($n = 57$) y los que no requieren la ayuda de una tercera persona ($n = 3$). Sin embargo, el impacto psicosocial sí parece estar influido por el tipo de cuidador (familiar o profesional) en la competencia ($p < 0.05$), la adaptabilidad ($p < 0.05$) y la autoestima ($p < 0.05$). El análisis de la Figura 21 revela que las personas que tienen un cuidador profesional ($n = 14$) muestran una puntuación significativamente mayor para las tres dimensiones de PIADS, que los que cuentan con el apoyo de un familiar ($n = 43$). Es decir, la posibilidad de contar con un asistente personal podría ser un determinante del impacto psicosocial positivo derivado del uso de la silla de ruedas.

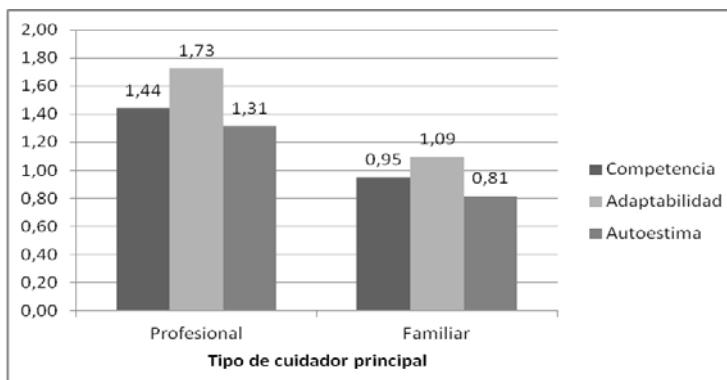


Figura 21: Puntuaciones medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el tipo de cuidador: familiar o profesional ($n = 57$)

En el caso de las personas que tienen cuidadores familiares, no se encuentra diferencias destacables en relación al sexo del cuidador ni el tipo de relación de la persona afectada con éste. Sin embargo, se ha detectado una relación significativa y directa entre el número de las horas que el familiar dedica al cuidado de la persona afectada con la puntuación de la subescala de autoestima ($r = 0.397$; $p < 0.01$). Es decir, cuanto mayor es el tiempo que el familiar dedica al cuidado de la persona afectada, más elevada será la autoestima percibida y derivada del uso de la silla.

Se ha observado también que el grupo de participantes que cuenta con el apoyo del cuidador para el desarrollo de las AVD básicas ($n = 50$) muestra una media para la competencia y la adaptabilidad significativamente mayor que las personas que no lo necesitan. Por el contrario, las personas que requieren su apoyo en la movilidad personal ($n = 41$) muestran una media menor en la puntuación de la competencia ($p < 0.05$) en relación a los que no precisan de esta ayuda, como se observa en la Tabla 81.

El apoyo del asistente personal en el entorno laboral no influye en ninguna de las dimensiones de PIADS. Sin embargo, la presencia del cuidador profesional en el colegio o Auxiliar Técnico Educativo ha demostrado reportar una media significativamente mayor en la adaptabilidad ($M = 1.5$; $p < 0.01$) y la autoestima ($M = 1.3$; $p < 0.01$) de aquellos participantes que utilizan su silla de ruedas en el colegio ($n = 12$), frente a los usuarios que utilizan este dispositivo, pero no tienen cuidador ($n = 3$).

La Tabla 82 y la Tabla 83 resumen las relaciones estadísticamente significativas entre las variables del entorno y cada una de las dimensiones de PIADS. Se puede observar que la influencia de los factores referidos a los “apoyos y relaciones” sobre el impacto psicosocial percibido y derivado del uso de la silla de ruedas es mayor que las características referidas al entorno físico. En este sentido, la posibilidad de contar con el apoyo de un cuidador, y que éste sea un asistente personal, son determinantes para que el efecto del uso de la silla de ruedas sobre la calidad de vida sea positivo.

Tabla 81: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según la necesidad del apoyo del cuidador para el desarrollo de diferentes actividades*

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media (SD)	p	Media (SD)	p	Media (SD)	p
Necesidad del cuidador en AVD Básicas (<i>n</i> = 57)		0.005		0.013		0.147
Sí (<i>n</i> =50)	1.151 (0.77)		1.34 (1.01)		0.948 (0.80)	
No (<i>n</i> =7)	0.261 (0.60)		0.381 (0.64)		0.609 (1.07)	
Necesidad de cuidador en Movilidad personal		0.041		0.139		0.313
Sí (<i>n</i> =41)	0.667 (0.58)		0.890 (0.68)		0.686 (0.44)	
No (<i>n</i> =15)	1.177 (0.83)		1.341 (1.10)		0.983 (0.93)	
Necesidad de cuidador en movilidad en comunidad (<i>n</i> = 51)		0.055		0.212		0.407
Sí (<i>n</i> =36)	1.03 (0.82)		1.24 (0.96)		0.97 (0.85)	
No (<i>n</i> =13)	1.53 (0.87)		1.65 (1.32)		1.16 (1.02)	
Necesidad de cuidador en AVD Instrumentales		0.772		0.772		0.491
Sí (<i>n</i> =55)						
No (<i>n</i> =1)						
Necesidad de cuidador en el ocio (<i>n</i> = 48)		0.658		0.609		0.829
Sí (<i>n</i> =34)	1.07 (0.87)		1.22 (1.05)		0.93 (0.90)	
No (<i>n</i> =14)	1.21 (0.83)		1.43 (1.11)		1.01 (0.84)	

*Para cada variable sólo se han determinado las relaciones entre las dimensiones de la PIADS en el caso de los participantes que sí emplean la silla de ruedas en la realización de las mismas.

Tabla 82: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a los factores ambientales y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se ha demostrado algún grado de significación estadística

Variable	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Horas que dedica el cuidador familiar a la atención de la persona afectada					0.397	0.008

Tabla 83: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con los factores ambientales para las que se han obtenido diferencias significativas

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media	p	Media	p	Media	p
Características físicas del entorno						
Residiendo en vivienda (n=53)					0.833	0.043
Residiendo en centro de atención (n=7)					1.5	
Presencia de barreras para la comunicación entre plantas (n=16)					0.67	0.001
No (n=42)					1.34	
Realización de adaptaciones en el salón (n=1)					2.63	0.038
No (n=59)					0.89	
Uso de Ayudas para caminar como 2º PA para movilidad (n=6)	0.13	0.009	0.22	0.021	0.06	0.004
Uso de otra silla de ruedas como 2º PA para movilidad (n=19)	1.19		1.38		1.09	
Apoyos y relaciones						
Cuidador familiar (n=43)	1.44	0.031	1.73	0.041	1.31	0.025
Cuidador Profesional (n=14)	0.94		1.09		0.81	
Apoyo del cuidador en AVD Básicas (n=50)	1.15	0.005	1.34	0.013		
No (n=7)	0.26		0.38			
Apoyo del cuidador en Movilidad personal (n=41)	0.67	0.041				
No (n=15)	1.18					
Apoyo del ATE en el colegio (n=12)			1.50	0.004	1.30	0.004
No (n=3)			-0.17		-0.29	

LA INFLUENCIA DE LA PROPIA SILLA DE RUEDAS

En este apartado se ha determinado la posible influencia de factores referidos a las características de la propia silla de ruedas, del sistema de provisión y/o del perfil de uso del dispositivo sobre su impacto en la calidad de vida del usuario.

1. Características intrínsecas de la silla de ruedas

En este grupo de variables, la que mayor influencia tiene sobre el modo en que el dispositivo afecta al bienestar percibido es el **tipo de silla de ruedas**. La media es significativamente menor en las subescalas de competencia ($p<0.001$) y la adaptabilidad ($p<0.01$) entre aquellos usuarios que emplean una silla de ruedas manual ($n = 29$), frente a los que tienen una eléctrica ($n = 31$), como se muestra en la Tabla 84. En el caso de la autoestima, la media obtenida para el primer grupo también es menor, pero el dato es marginalmente significativo ($p=0.06$). Esta diferencia de medias para las tres subescalas se mantiene cuando se subdivide al primer grupo de usuarios, entre los que utilizan una silla autopropulsable ($n = 23$) y los que emplean una silla manual de acompañante ($n = 6$).

La Tabla 85 muestra la distribución de medias obtenidas en las subescalas de PIADS, según el nivel de independencia en la locomoción y el tipo de silla utilizada. La Tabla 86 muestra los datos según el nivel de deambulación y el tipo de silla.

Tabla 84: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según el tipo de silla de ruedas utilizada, general y específico

Variables		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media	p	Media	p	Media	p
Variable Dicotomizada	SR manual (<i>n</i> =29)	0.67 (0.61)	0.000	0.84 (0.89)	0.005	0.70 (0.79)	0.060
	SR eléctrica (<i>n</i> =31)	1.41 (0.87)		1.59 (1.07)		1.11	
Subclasificación	SR manual del acompañante (<i>n</i> =6)	0.049 (0.71)	0.001	0.45 (0.42)	0.011	0.65 (0.76)	0.170
	SR manual autopropulsable (<i>n</i> =23)	0.72 (0.59)		0.94 (0.95)		0.72 (0.82)	
	SR Eléctrica (<i>n</i> =31)	1.41 (0.87)		1.59 (1.07)		1.11	

Tabla 85: Distribución de las medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el grado de independencia en la locomoción y el tipo de silla empleada

Variables		N	Competencia	Adaptabilidad	Autoestima
			Media (SD)	Media (SD)	Media (SD)
2: dependiente con mucha ayuda	Manual No autopropulsable	2	0.71 (0.76)	0.59 (0.12)	1.13 (0.88)
	Manual autopropulsable	3	0.44 (0.27)	0.11 (0.48)	0.46 (0.44)
	Eléctrica	0			
3: dependiente con bastante ayuda	Manual No autopropulsable	0			
	Manual autopropulsable	1	1.08	1.67	1.13
	Eléctrica	1	0.67	0.67	0.50
4: dependiente con ayuda	Manual No autopropulsable	3	0.75 (0.22)	0.61 (0.26)	0.67 (0.56)
	Manual autopropulsable	9	0.56 (0.60)	0.76 (0.95)	0.38 (0.75)
	Eléctrica	2	-0.46 (0.65)	0.09 (0.12)	0
5: Supervisión / Instrucciones	Manual No autopropulsable	1	-0.75	-0.33	-0.38
	Manual autopropulsable	3	0.86 (0.31)	1.39 (0.68)	1.25 (1.19)
	Eléctrica	2	1.79 (0.30)	1.00 (1.41)	0.50 (0.71)
6: Independiente con PA	Manual No autopropulsable	0			
	Manual autopropulsable	7	0.94 (0.76)	1.24 (1.10)	0.98 (0.84)
	Eléctrica	26	1.56 (0.74)	1.78 (1.01)	1.27 (0.90)

Como ya ha sido comentado previamente, la mayor parte de las personas que son independientes en la locomoción (*n* = 33) utilizan una silla de ruedas eléctrica (*n* = 26), mientras que la mayoría de los que necesitan algún tipo de ayuda en esta actividad, emplean una silla de ruedas manual (*n* = 18). El efecto percibido de la silla de ruedas sobre la calidad de vida es significativamente mayor para las personas independientes en la movilidad, usuarias de sillas eléctricas, en comparación con el resto de grupos.

Por otra parte, todos los usuarios de sillas eléctricas, excepto una persona, han perdido su capacidad de marcha. Sin embargo, el impacto derivado del uso del dispositivo en este grupo es mayor que en el caso de las personas que mantienen una capacidad de deambulación funcional (*n* = 11).

Tabla 86: Distribución de las medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según el nivel de deambulación y el tipo de silla empleada

Variables		N	Competencia Media (SD)	Adaptabilidad Media (SD)	Autoestima Media (SD)
Personas con algún tipo de deambulación	Manual No autopropulsable	4	0.38 (0.77)	0.38 (0.51)	0.41 (0.70)
	Manual autopropulsable	6	0.64 (0.78)	0.58 (1.03)	0.79 (1.26)
	Eléctrica	1	2.00	0	0
No deambulantes	Manual No autopropulsable	2	0.71 (0.76)	0.59 (0.12)	1.13 (0.88)
	Manual autopropulsable	17	0.75 (0.53)	1.07 (0.93)	0.69 (0.65)
	Eléctrica	30	1.39 (0.87)	1.64 (1.05)	1.15 (0.90)

La selección de las características de la silla de ruedas que pueden tener una influencia en la calidad de vida se ha realizado en base a la revisión de la literatura científica.^(7,15,123) Entre ellas, se encuentran aquéllas relacionadas con la portabilidad, la estética y la percepción del peso de la silla; el sistema de sedestación, los apoyos y accesorios disponibles, así como la presencia de algún sistema de bipedestación, basculación o elevación.

Aunque la diferencia de medias no es significativa entre aquellos que consideran que su silla de ruedas tiene una estética aceptable, parece que la autoestima está más relacionada con esta variable ($p=0.071$) que la competencia ($p=0.153$) o la adaptabilidad ($p=0.270$). La media de dicha dimensión es mayor para los que consideran adecuada la estética de su silla ($n = 45$) que para los que no les gusta su aspecto (Figura 22).

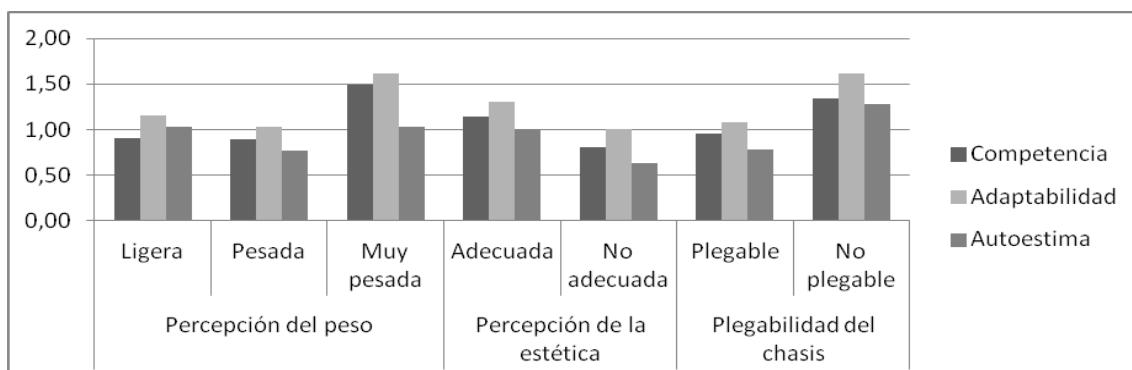


Figura 22: Medias obtenidas en las tres dimensiones de PIADS en relación a la percepción de determinadas características de la silla de ruedas: peso, estética y plegabilidad

Como se observa en la Tabla 87, tras la realización del análisis para determinar la presencia de alguna diferencia entre las medias de las tres subescalas de PIADS en relación a las características intrínsecas de la silla de ruedas, la relevancia estadística es casi nula. Solamente se ha encontrado la existencia de la influencia del tipo de reposapiés (abatible lateral) sobre la autoestima y, de la posibilidad de su regulación (en altura) sobre la competencia. La media de la autoestima es significativamente mayor ($p<0.05$) para aquellos usuarios que tienen un reposapiés abatible lateral ($n =$

51) y se ha obtenido también una media mayor para la competencia ($p<0.01$) en el caso de los usuarios de sillas con reposapiés regulable en altura ($n = 50$). Así, ambas características podrían determinar un impacto más positivo del dispositivo sobre el bienestar percibido.

Por otra parte, destaca el hecho de que accesorios tan importantes para el confort (como el sistema de sedestación o el uso de un cojín), o las opciones de maniobrabilidad de la silla (como la posibilidad de abatir los reposabrazos), no tengan ningún tipo de influencia sobre el impacto psicosocial derivado del uso del PA.

Tabla 87: Nivel de significación estadística para la comparación de las medias de las dimensiones de PIADS según las características de la silla de ruedas

Variables: Características de la silla de ruedas	Competencia (p valor)	Adaptabilidad (p valor)	Autoestima (p valor)
Chasis plegable / No	0.165	0.069	0.063
Autopercepción peso ligero / No	0.320	0.775	0.504
Estética adecuada / No	0.153	0.270	0.071
Sistema de sedestación / No	0.963	0.637	0.875
Cojín / No	0.367	0.863	0.550
Asiento abatible / No	0.787	0.804	0.822
Asiento plegable	0.200	0.140	0.219
Respaldo abatible / No	0.869	0.957	0.435
Respaldo inclinable / No	0.482	0.697	0.566
Reposacabezas / No	0.378	0.120	0.329
Reposabrazos / No	0.221	0.262	0.629
Reposabrazos abatible / No	0.364	0.242	0.662
Reposabrazos desmontable / No	0.463	0.463	0.660
Reposapiernas / No	0.148	0.281	0.697
Reposapiés de una pieza / de dos piezas	0.658	0.613	0.327
Reposapiés abatible lateral / No	0.372	0.301	0.013
Reposapiés abatible vertical / No	0.229	0.312	0.889
Reposapiés regulable en altura / No	0.007	0.085	0.069
Cinchas en el reposapiés / No	0.641	0.666	0.843
Taloneras en el reposapiés / No	0.369	0.795	0.598
Uso de cinturón pélvico / No	0.132	0.165	0.209
Uso de arnés / No	0.557	0.413	0.742
Sistema de basculación	0.093	0.187	0.482
Sistema de elevación / No	0.254	0.307	0.386

2. Prescripción y sistema de provisión

La valoración de las necesidades del usuario previa a la selección del dispositivo, así como el proceso de entrenamiento en el uso del mismo son fundamentales para el correcto emparejamiento, y para que éste produzca un impacto positivo en la calidad de vida del usuario. Por ello, también se ha analizado la relación de estas variables con las tres dimensiones de PIADS.

Como se observa en la Tabla 88, no se han obtenido diferencias de medias significativas para ninguna de las variables evaluadas. Estos datos han de interpretarse con cautela, ya que la mayor parte de los usuarios comparten características similares en cuanto al sistema de provisión de su silla de ruedas.

El profesional prescriptor ha sido predominantemente el médico rehabilitador, sólo 8 casos han recibido un entrenamiento previo para el uso de su silla de ruedas y 53

personas no han tenido que aportar recursos económicos propios para la financiación del dispositivo. Sin embargo, estas características del proceso de provisión no parecen influir en cómo es el efecto que posteriormente tendrá el PA sobre la calidad de vida del usuario.

Al analizar la influencia de estas variables según el tipo de silla de ruedas utilizada, por separado, no se han encontrado diferencias significativas en el grupo de usuarios de sillas de ruedas eléctricas. Sin embargo, sí se ha visto que la media en la competencia es significativamente mayor ($p<0.05$) en aquellos usuarios que han recibido una valoración previa a la prescripción de su silla de ruedas manual ($n = 2$), en comparación con los que sus necesidades no han sido evaluadas ($n = 27$).

Tabla 88: Comparación de las medias en las tres dimensiones de PIADS según las características del sistema de provisión de la silla de ruedas

Prescripción y sistema de provisión		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media	p	Media	p	Media	p
Profesional prescriptor de la SR	Médico RHB ($n=45$)	1.15	0.251	1.33	0.424	0.97	0.539
	Médico neurólogo ($n=7$)	0.63		0.86		0.55	
	Otro ($n=8$)	0.88		0.96		0.94	
Valoración previa a la prescripción	Sí ($n=36$)	1.07	0.768	1.41	0.113	0.94	0.520
	No ($n=24$)	1.03		0.95		0.88	
Entrenamiento previo	Sí ($n=8$)	1.53	0.064	1.38	0.601	1.14	0.349
	No ($n=52$)	0.98		1.20		0.88	
Fuente de financiación	Sergas ($n=53$)	1.05	0.446	1.21	0.710	0.88	0.298
	Cofinanciación ($n=2$)	0.50		0.92		0.50	
	Otros ($n=5$)	1.37		1.53		1.50	

3. Perfil de uso de la silla de ruedas

En este apartado se ha analizado la influencia que, sobre la competencia, la adaptabilidad y la autoestima, tienen las variables relacionadas con la historia de uso de la silla de ruedas, su frecuencia, el espacio en el que es utilizada, así como el empleo simultáneo de otras sillas y los problemas físicos asociados al empleo de la silla.

Como primer dato destacable, se indica que el tiempo transcurrido (en años) desde la prescripción de la primera silla de ruedas está relacionado directa y significativamente con la adaptabilidad ($r = 0.259$, $p<0.05$). También se ha hallado que las personas que han utilizado más de una silla desde la primera prescripción hasta la actualidad ($n = 50$) presentan una media en la competencia significativamente mayor ($M = 1.14$; $p<0.05$) que los que han recibido una sola silla ($n = 10$; $M = 0.62$). Es decir, estos datos indican que la experiencia previa del usuario en el empleo del dispositivo conduce a un impacto percibido más positivo, confirmando la presencia de un periodo de adaptación a la silla de ruedas.

La edad a la que la persona recibió la silla de ruedas no guarda una relación destacable o significativa con ninguna dimensión de PIADS.

Por otra parte, se ha analizado si el tiempo transcurrido desde la prescripción de la primera silla y el número de sillas utilizadas hasta la actualidad era significativamente diferente para los usuarios de los distintos tipos de sillas de ruedas. En este caso, los años transcurridos desde la recepción de la primera silla ($p<0.01$) y el número de sillas empleadas ($p<0.01$) son significativamente mayores para los usuarios de sillas eléctricas que para los que emplean sillas manuales ($n = 29$). Este resultado indica que las personas con sillas eléctricas, y a la vez, las que perciben un impacto más positivo, tienen más experiencia en el empleo de este tipo de dispositivos.

El espacio de uso parece tener una influencia significativa sobre la competencia ($p<0.05$) cuando se comparan las respuestas de los usuarios que pueden utilizar su silla de ruedas tanto en el interior como en el exterior ($n = 36$), frente a aquellos que sólo la utilizan en un solo espacio ($n = 24$), siendo mayor para el primer grupo. Es decir, la posibilidad de emplear la silla en diferentes espacios puede determinar que la persona perciba un efecto positivo de la silla de ruedas sobre su calidad de vida. La Figura 23, muestra las medias obtenidas para cada subescala en función del espacio de uso.

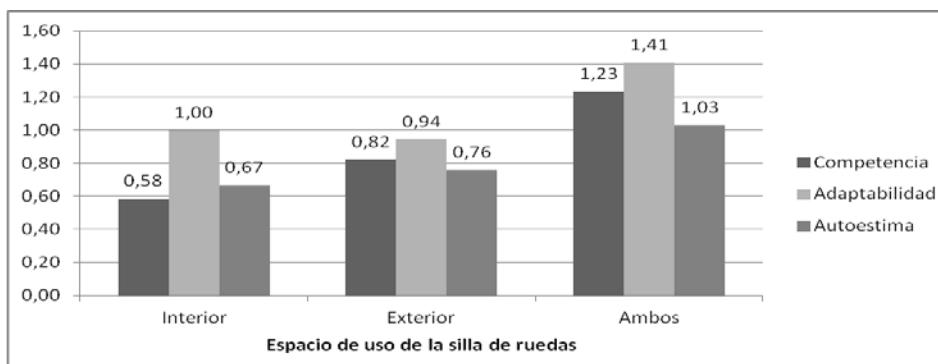


Figura 23: Distribución de las medias obtenidas en las subescalas de PIADS según el espacio de uso de la silla de ruedas principal

La variable referida a la frecuencia de uso de la silla ha sido dicotomizada, distinguiendo dos grupos de usuarios: aquellos que la utilizan a diario ($n = 53$) y los que la emplean tres o cuatro veces por semana o menos ($n = 7$). Entre los que la utilizan diariamente, también se ha valorado la influencia del número de horas al día usando el dispositivo. Tras realizar este análisis se ha constatado que, a pesar de que las puntuaciones medias de PIADS son mayores en el caso de personas que utilizan su silla a diario, la diferencia no es estadísticamente destacable en comparación con los 7 usuarios que la utilizan con menor frecuencia, como se muestra en la Tabla 89. Sin embargo, sí se observa que las personas que emplean su dispositivo en ocasiones puntuales apenas perciben un efecto de éste sobre su calidad de vida, ya sea en sentido positivo o negativo.

Por su parte, la Tabla 90: Coeficiente de correlación entre el número de horas que la persona utiliza la silla a diario y las puntuaciones de las dimensiones de PIADS indica que el número de horas que el usuario utiliza el PA en el día, no se relaciona estadísticamente con las puntuaciones de PIADS.

Tabla 89: Comparación de las medias obtenidas en las dimensiones de PIADS según la frecuencia de uso de la silla de ruedas

Frecuencia de uso de la silla de ruedas	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	Media	p	Media	p	Media	p
Frecuencia de uso de la silla de ruedas	A Diario, durante todo el día (n=31)	1.30	0.064	1.46	0.213	1.05
	A Diario, pero no durante todo el día (n=22)	0.84		1.06		0.88
	Tres o cuatro veces por semana (n=3)	1.14		1.22		0.92
	Una vez por semana (n=3)	0.33		0.44		0.08
	Tres veces al mes o menos (n=1)	0		0		0
Dicotomizada	A Diario (n=53)	1.11	0.098	1.29	0.150	0.98
	Semanalmente (n=7)	0.63		0.71		0.43

Tabla 90: Coeficiente de correlación entre el número de horas que la persona utiliza la silla a diario y las puntuaciones de las dimensiones de PIADS

Variable	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Número de horas al día utilizando la SR*	0.252	0.069	0.186	0.181	0.167	0.232

*Sólo calculado para aquellos usuarios que emplean su silla de ruedas a diario (n = 53)

En este punto, es importante destacar que un porcentaje considerable de usuarios (31.67%) utiliza una segunda silla de ruedas a diario, en su mayoría para los desplazamientos en el interior del domicilio. Doce personas utilizan una silla de ruedas manual como segunda silla, siendo en 10 de los 12, una silla eléctrica su PA principal. Cuatro usuarios emplean una silla de oficina para los desplazamientos en el interior del domicilio, siendo la eléctrica la principal para tres de ellos.

Sólo tres usuarios utilizan una silla eléctrica como segunda opción, siendo la principal o la más frecuentemente utilizada, la silla manual. En estos casos, la silla eléctrica sólo es utilizada en el exterior.

Estos datos, reflejados en la Tabla 91, ofrecen una idea de cómo es el perfil de uso de la silla de ruedas principal y secundaria, y de cómo puede estar influyendo la baja accesibilidad de la vivienda del usuario.

Es decir, las dificultades encontradas en relación a la presencia de espacios reducidos de giro y/o puertas estrechas, en su mayoría, limitan el uso de la silla eléctrica, de mayores dimensiones, en el interior del hogar. Esta variable podría actuar como un factor confundente en la determinación del efecto que puede tener la silla principal sobre la calidad de vida del usuario.

Tabla 91: Distribución de frecuencias y medias de las puntuaciones de las dimensiones de PIADS según el uso de segundo PA en movilidad personal

Segundo PA para la movilidad personal		Silla de ruedas principal									
		Tipo de SR		Frecuencia de uso		Espacio de uso			Competencia	Adaptabilidad	Autoestima
		Manual	Eléctrica	A Diario	No diario	Interior	Exterior	Ambos	Media	Media	Media
Tipo	Ninguno	17	18	33	2	0	7	28	1.14	1.31	0.97
	Silla manual	2	10	12	0	1	5	6	1.11	1.51	1.21
	Silla oficina	1	3	3	1	0	4	0	1.54	1.08	0.85
	Silla eléctrica	3	0	3	0	2	0	1	1.03	1.22	0.96
	Bastón	2	0	0	2	0	2	0	0.25	0.00	0.00
	Muletas	2	0	0	2	0	2	0	0.25	0.67	0.13
	Otro	1	0	1	0	0	0	1	0.50	0.33	0.50
	Andador	1	0	1	0	0	1	0	-0.75	-0.33	-0.38
Frecuencia	A Diario	8	9	13	4	1	13	3	0.93	1.06	0.78
	No diario	4	4	7	1	2	1	5	0.94	1.19	0.99
Espacio de uso	Interior	3	12	14	1	0	10	5	1.07	1.33	0.97
	Exterior	6	0	4	2	2	2	2	0.56	0.28	0.48
	Ambos	3	1	2	2	1	2	1	0.98	1.46	0.94
Comp.	Media	0.67	1.41	1.11	0.63	0.58	0.82	1.23			
Adapt.	Media	0.84	1.59	1.29	0.71	1.00	0.94	1.41			
Autoes.	Media	0.70	1.11	0.98	0.43	0.67	0.76	1.23			

El **número y la presencia de problemas asociados** a la silla de ruedas no parecen tener influencia en el impacto que ésta ejerce sobre la calidad de vida del usuario (Tabla 92: Coeficiente de correlación entre el número de problemas asociados al uso de la silla de ruedas y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS). Como se observa en la Tabla 93, únicamente se ha obtenido una media significativamente menor en la puntuación de la autoestima ($p<0.05$) para los que han experimentado un aumento de la debilidad muscular asociado al empleo del dispositivo ($n = 12$), en relación a aquéllos que no han tenido este problema ($n = 48$).

Tabla 92: Coeficiente de correlación entre el número de problemas asociados al uso de la silla de ruedas y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS

Variable	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Número de problemas asociados al uso de la silla de ruedas (Rango 0 – 6)	0.050	0.707	0.062	0.641	-0.051	0.696

Por otra parte, las personas que utilizan su silla de ruedas a diario ($n = 53$) tienen un riesgo de 1.17 veces mayor (IC 95% = 1.04 – 1.33; $p<0.05$) de sufrir de dolor derivado del uso del dispositivo en relación a aquellos que la utilizan con menos frecuencia ($n = 7$). El riesgo de experimentar un aumento de peso, en relación a la misma variable, es de 1.33 (IC 95% = 1.07 – 1.65; $p<0.01$).

Por último, se indica también que el tipo de silla o el uso del cojín no parecen tener una influencia destacable, en términos estadísticos, sobre la aparición de alguno de los

problemas evaluados. La ausencia de un sistema de sedestación en la silla de ruedas eleva el riesgo a 4.71 (IC 95% = 1.25 – 17.8; p < 0.05) en la aparición de escoliosis o contracturas.

Tabla 93: Comparación de las medias en las subescalas de PIADS según la presencia de diferentes problemas asociados al uso de la silla de ruedas

Variables		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media	p	Media	p	Media	p
Nº de problemas asociados	Ningún o sólo un problema (n=34)	1.01	0.374	1.15	0.464	0.90	0.823
	Más de un problema (n=26)	1.12		1.32		0.94	
Debilidad	Sí (n=12)	0.68	0.87	0.86	0.218	0.50	0.044
	No (n=48)	1.15		1.32		1.02	
Úlceras por presión	Sí (n=2)	1.00	0.983	0.92	0.793	0.32	0.327
	No (n=58)	1.06		1.24		0.94	
Dolor	Sí (n=14)	1.08	0.581	1.47	0.244	0.97	0.726
	No (n=46)	1.05		1.15		0.90	
Retracciones, Escoliosis	Sí (n=15)	1.01	0.865	1.15	0.815	0.81	0.815
	No (n=36)	1.07		1.26		0.96	
Problemas respiratorios	Sí (n=6)	0.85	0.622	1.14	0.914	1.04	0.914
	No (n=54)	1.08		0.764		0.90	
Aumento de peso	Sí (n=32)	1.21	0.065	1.20	0.165	0.92	0.784
	No (n=28)	0.88		1.02		0.92	

Para sintetizar, se ofrece un resumen de las variables referidas a las características de la silla de ruedas que han demostrado una influencia significativa en alguna de las dimensiones de PIADS en la Tabla 94 y la Tabla 95.

Dentro de este conjunto de variables, la que más influencia tiene sobre cómo la persona percibe el efecto del PA en su bienestar es el tipo de silla de ruedas. En relación a los datos obtenidos, el uso de una silla de ruedas eléctrica por parte de personas afectadas por ENM reportará un efecto más positivo sobre la calidad de vida percibida que la prescripción de una manual.

Como otro dato destacable, se evidencia la influencia de la experiencia previa en el uso de la silla de ruedas sobre el impacto psicosocial derivado de ésta. Es decir, las personas que llevan más tiempo empleando el dispositivo percibirán su impacto sobre la competencia y la adaptabilidad más positivamente.

En el apartado discusión se profundizará en la interpretación de estos resultados y en su posible aplicación a la práctica clínica.

Tabla 94: Coeficientes de correlación entre las variables cuantitativas referidas a las características de la silla de ruedas y las puntuaciones obtenidas para las dimensiones de PIADS para las que se ha demostrado algún grado de significación estadística

Variables	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
Tiempo transcurrido desde la prescripción de la SR			0.259	0.045		
Número de razones para el uso de la silla de ruedas	0.273	0.035				

Tabla 95: Medias obtenidas para las dimensiones de PIADS según las variables cualitativas relacionadas con las características de la silla de ruedas para las que se han obtenido diferencias significativas

Variables		Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
		Media	p	Media	p	Media	p
Tipo de silla	Manual (<i>n</i> =29)	0.67	0.000	0.84	0.005		
	Eléctrica (<i>n</i> =31)	1.41		1.59			
Tipo silla de ruedas (subclasificación)	Manual no autopropulsable	0.49	0.001	0.45	0.011		
	Manual autopropulsable			0.94			
	Eléctrica	1.41		1.59			
Reposapiés abatible lateral (<i>n</i> =51)						0.79	0.013
No (<i>n</i> =7)						1.70	
Reposapiés regulable en altura (<i>n</i> =50)		1.14	0.007				
No (<i>n</i> =8)		0.45					
Uso de más de una silla hasta la actualidad (<i>n</i> =50)		1.14	0.034				
Uso de una sola silla (<i>n</i> =10)		0.62					
Uso de la silla en diferentes espacios (interior y exterior) (<i>n</i> =36)		0.79	0.025				
Uso de la SR en sólo un espacio (interior o exterior) (<i>n</i> =24)		1.23					
Presencia de debilidad producida por el uso de la SR (<i>n</i> =12)						0.50	0.044
No (<i>n</i> =48)						1.02	

3.2.b) El emparejamiento entre la persona afectada y la silla de ruedas

La segunda hipótesis planteada en este trabajo asume que el emparejamiento entre la silla de ruedas empleada por la persona afectada es adecuado o correcto y que dicha condición tendría una influencia determinante sobre el impacto positivo del dispositivo en la calidad de vida del usuario.

Para evaluar el grado de emparejamiento entre la persona y la silla de ruedas se ha utilizado el formulario del dispositivo (Parte D) del cuestionario ATD PA, dentro de la herramienta MPT.

Dicho formulario está formado por 12 ítems en los que se plantean a la persona varias situaciones para las que ésta debe valorar su percepción de cómo la silla de ruedas se ha adaptado a su vida y a diferentes entornos, así como los apoyos disponibles para utilizarla. La respuesta a cada uno de los ítems se realiza a través de una escala tipo Likert que varía desde 1 (casi nunca) hasta 5 (casi siempre). El valor 0 se indica para aquellos ítems que no son aplicables a la situación personal.

La puntuación total de este formulario se obtiene sumando las respuestas a todos los ítems y hallando su media. Una puntuación de 60 puntos significa que el emparejamiento entre la persona y el dispositivo es perfecto. Se considera que el emparejamiento es adecuado cuando la puntuación a cada ítem es mayor a 3.5 puntos, obteniendo una puntuación total superior a 42.⁽¹⁴¹⁾

Tras el análisis de la puntuación obtenida en la muestra, se ha hallado una media de 45.5 ($SD = 7.8$), con una mediana de 46.5 y un rango de 39 (siendo el mínimo de 19 y el máximo de 58). Así, y de acuerdo con las pautas ofrecidas para la interpretación de los resultados, se puede indicar que, en términos generales, existe un emparejamiento correcto entre la silla de ruedas utilizada y las personas afectadas por una ENM participantes en el presente trabajo.

Para obtener una visión más específica de los resultados, se ha calculado la media y la desviación estándar para cada ítem, en función de las siguientes variables: el tipo de silla de ruedas, la frecuencia de uso, el espacio de uso y el tiempo transcurrido desde la prescripción de la primera silla (que se ha dicotomizado utilizando la mediana). Los resultados de este análisis se muestran en la Tabla 96. El emparejamiento ha sido más elevado para las personas que emplean una silla eléctrica ($M = 48.65$), para los que utilizan el dispositivo a diario ($M = 47.33$) y para el grupo de usuarios que llevan usando la silla más de 10 años ($M = 46.13$).

Tabla 96: Puntuaciones medias obtenidas para cada ítem del formulario del dispositivo y la puntuación total, según el tipo de silla utilizada, su frecuencia de uso, el espacio de uso y el tiempo transcurrido desde su prescripción

Ítems	Tipo Silla de ruedas			Frecuencia de uso			Espacio de uso			Tiempo transcurrido	
	Manual de asistente	Manual AutoP	Eléctrica	A diario	No diario	Interior	Exterior	Ambos	<10 años	>10 años	
La SR me ayuda a alcanzar mis metas	3.33 (1)	3.57 (1)	4.06 (1.2)	3.85 (1.2)	3.43 (0.78)	4 (1)	3.9 (1)	3.72 (1.2)	3.65 (1)	3.97 (1.2)	
La SR me beneficia y mejora mi calidad de vida	4.33 (0.5)	4.17 (0.8)	4.68 (0.5)	4.53 (0.6)	3.86 (0.9)	5 (0)	4.38 (0.8)	4.44 (0.7)	4.29 (0.8)	4.62 (0.6)	
Estoy seguro de saber cómo usar la SR y sus características	4.83 (0.4)	4.48 (0.9)	4.94 (0.3)	4.83 (0.5)	4.14 (1.5)	5 (0)	4.67 (0.9)	4.78 (0.5)	4.65 (0.8)	4.86 (0.5)	
Me siento seguro al utilizar la SR	4 (1.5)	3.87 (1.2)	4.45 (0.9)	4.23 (1.07)	3.86 (1.7)	4.33 (1.2)	4.1 (1.4)	4.22 (1)	3.94 (1.3)	4.45 (0.9)	
La SR encaja bien con mis hábitos y costumbres	3.17 (1.5)	3.3 (1.3)	4.32 (0.8)	3.94 (1.08)	2.86 (1.8)	4 (1)	3.52 (1.5)	3.97 (1)	3.55 (1.2)	4.1 (1.1)	
Tengo las capacidades y resistencia necesaria para usar la SR sin incomodidad, estrés ni fatiga	2.33 (1.8)	2.87 (1.5)	4.35 (0.8)	3.62 (1.4)	3.29 (1.9)	3.67 (1.5)	3.29 (1.8)	3.75 (1.2)	3.23 (1.6)	3.97 (1)	
Dispongo de los apoyos, asistencia y ajustes para usar con éxito la SR	4.67 (0.5)	4.04 (1.2)	4.23 (1)	4.25 (0.9)	3.86 (1.6)	5 (0)	4.24 (1)	4.11 (1)	4.1 (1.2)	4.31 (0.8)	
La SR encaja físicamente en todos los entornos (casa, coche...)	2.67 (1.4)	2.26 (1)	2.45 (1)	2.51 (1)	1.57 (0.8)	3.33 (1.5)	2.19 (0.9)	2.44 (1)	2.35 (1.2)	2.45 (0.7)	
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con mi familia	4 (1.7)	4.65 (0.6)	4.71 (0.7)	4.62 (0.8)	4.57 (0.8)	4.33 (1.2)	4.48 (1)	4.72 (0.7)	4.48 (0.9)	4.76 (0.7)	
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con amigos	3.5 (1.4)	3.61 (1.7)	4.19 (1.4)	3.85 (1.5)	4.29 (1.5)	3.67 (0.6)	3.76 (1.7)	4 (1.5)	3.48 (1.7)	4.34 (1.2)	
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy en la escuela o trabajo	3.2 (1.8)	3.44 (1.5)	4.53 (0.8)	4.16 (1.1)	0.29 (0.5)	3.22 (1.9)	4.29 (0.8)	2.03 (2.2)	3.65 (1.4)	4.7 (0.8)	
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR en la comunidad	3.33 (1.4)	3.65 (1.5)	4.35 (0.9)	4.02 (1.2)	3.71 (1.9)	3.67 (0.6)	3.81 (1.6)	4.11 (1)	3.74 (1.4)	4.24 (1)	
Puntuación Total (rango 0 a 60)	42.83 (10.8)	41.83 (8)	48.65 (5.5)	47.33 (4.6)	43.71 (9.3)	46.31 (7)	46.21 (7.2)	39.71 (9.9)	44.77 (9.1)	46.13 (6.3)	

El ítem para el que se ha obtenido una media más baja en todos los casos ha sido aquel que determina si la “silla de ruedas encaja físicamente en todos los entornos”, con una media de 2.4 ($SD = 1.04$). Otro ítem con una media baja es el de la valoración del uso de la silla de ruedas en el entorno educativo o laboral ($M = 1.77$; $SD = 2.17$). Sin

embargo, en este caso, se debe considerar que 33 casos han puntuado esta variable como no aplicable (es decir, con 0 puntos), ya que, en el momento de la evaluación, no participaban en ninguna actividad educativa y/o laboral.

Por el contrario, la seguridad y la destreza del usuario en el manejo de su silla han sido las características mejor valoradas ($M = 4.75; SD = 0.7$), seguido de la percepción de que la “silla de ruedas le beneficia y mejora su calidad de vida” ($M = 4.45, SD = 0.7$). Otros resultados significativamente relevantes al analizar las respuestas obtenidas en este formulario con determinadas características de la persona y de la silla de ruedas son las siguientes:

- Existe una correlación inversa y significativa entre la puntuación obtenida y la edad de uso de la primera silla de ruedas ($r = -0.348, p < 0.01$).
- Existe una correlación directa y significativa entre la puntuación total obtenida y el número de sillas de ruedas utilizadas hasta la actualidad ($r = 0.257, p < 0.05$).

La puntuación media total del formulario del emparejamiento ha demostrado ser significativamente mayor para los usuarios de sillas de ruedas eléctricas ($p < 0.01$), para el grupo de los no deambulantes ($p < 0.01$) y para aquellos que son independientes en la locomoción ($p < 0.05$). En la Tabla 97 se muestra el nivel de significación estadística obtenido en el análisis de la relación, mediante tablas de contingencia, entre los ítems del formulario y dichas variables.

Tabla 97: Relaciones significativas entre el tipo de silla de ruedas, la frecuencia de uso, el nivel de deambulación y el grado de independencia en la locomoción, con los ítems del formulario del emparejamiento

Ítems del formulario de emparejamiento	Tipo SR p valor	Frecuencia de uso p valor	Nivel de ambulación p valor	FIM Locomoción P valor
La SR me ayuda a alcanzar mis metas				0.041
La SR me beneficia y mejora mi calidad de vida		0.017		
Estoy seguro de saber cómo usar la SR y sus características		0.012		0.014
Me siento seguro al utilizar la SR			0.004	0.005
La SR encaja bien con mis hábitos y costumbres	0.002	0.026		0.008
Tengo las capacidades y resistencia necesaria para usar la SR sin incomodidad, estrés ni fatiga	0.000		0.002	0.000
Dispongo de los apoyos, asistencia y ajustes para usar con éxito la SR				
La SR encaja físicamente en todos los entornos (casa, coche...)		0.026	0.018	
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con mi familia				
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con amigos				
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy en la escuela o trabajo				
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR en la comunidad	0.016		0.008	

Para comprobar la influencia del correcto emparejamiento sobre el impacto en la calidad de vida del uso de la silla de ruedas, se ha realizado un análisis de la correlación existente entre la puntuación obtenida en este formulario con las medidas de PIADS. Los resultados (Tabla 98) indican que el emparejamiento del usuario con el dispositivo (reflejado en la puntuación del formulario del ATD PA) tiene una relación directa y significativa con las dimensiones de la competencia, la adaptabilidad y la autoestima (evaluadas a través de la PIADS).

Por otra parte, y a través del análisis específico de cada ítem, se ha reflejado que los factores del emparejamiento que más influyen sobre el bienestar percibido están relacionados con la consecución de los objetivos personales (“La silla de ruedas me ayuda a alcanzar mis metas”), con el beneficio obtenido (“La SR me beneficia y mejora mi calidad de vida”), con la seguridad percibida (“me siento seguro al utilizar la SR”), con la adecuación de la silla a los hábitos y costumbres del usuario, así como con la autopercepción de contar con las capacidades necesarias para emplear la silla sin incomodidad ni fatiga.

Tabla 98: Coeficientes de correlación entre las puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones de PIADS y la puntuación total y para cada ítem del formulario del dispositivo

Ítems del formulario del dispositivo	Competencia		Adaptabilidad		Autoestima	
	r	p	r	p	r	p
La SR me ayuda a alcanzar mis metas	0.559	0.046	0.359	0.005	0.291	0.024
La SR me beneficia y mejora mi calidad de vida	0.361	0.005	0.359	0.005	0.359	0.005
Estoy seguro de saber cómo usar la SR y sus características	0.142	0.280	0.177	0.176	0.008	0.950
Me siento seguro al utilizar la SR	0.257	0.047	0.420	0.001	0.396	0.002
La SR encaja bien con mis hábitos y costumbres	0.278	0.031	0.294	0.022	0.36	0.009
Tengo las capacidades y resistencia necesaria para usar la SR sin incomodidad, estrés ni fatiga	0.307	0.017	0.289	0.025	0.146	0.267
Dispongo de los apoyos, asistencia y ajustes para usar con éxito la SR	0.097	0.460	0.133	0.312	0.079	0.549
La SR encaja físicamente en todos los entornos (casa, coche...)	-0.99	0.451	0.025	0.852	0.073	0.580
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con mi familia	0.118	0.368	0.216	0.097	0.198	0.129
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con amigos	0.178	0.173	0.291	0.024	0.137	0.298
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy en la escuela o trabajo	0.028	0.830	0.009	0.947	0.103	0.668
Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR en la comunidad	0.156	0.234	0.303	0.019	0.157	0.232
Puntuación total	0.301	0.019	0.397	0.002	0.335	0.009

Con los resultados obtenidos, se puede afirmar que el hecho de que la persona afectada reciba la silla de ruedas más adecuada en función de sus necesidades y, por tanto, existe un emparejamiento correcto del binomio usuario-tecnología, influye positiva y significativamente en el impacto psicosocial de dicho dispositivo sobre la calidad de vida de la persona.

3.2.c) La presencia de sobrecarga en el cuidador y sus determinantes

Como se ha comentado previamente, el 70.7% de los cuidadores evaluados presentaba algún tipo de sobrecarga en el momento de la entrevista. De éstos, el nivel era leve para 15 casos e intenso para 14 personas.

Estos datos permiten afirmar la hipótesis de que existe sobrecarga en el cuidador familiar de las personas afectadas por ENM usuarias de silla de ruedas.

Con el fin de conocer la presencia de algún tipo de relación entre la variable dependiente (en este caso, la presencia de sobrecarga) con determinadas características y establecer los posibles determinantes, se realizó un análisis bivariante. Los cuidadores fueron divididos en dos grupos: aquéllos que no presentaban sobrecarga (12 personas) y los que sí tenían algún tipo de sobrecarga (29 casos). En este análisis, se empleó la prueba exacta de Fisher o la de razón de verosimilitudes, a través de tablas de contingencia. Para evaluar la relación de la presencia de sobrecarga con determinadas variables de tipo cuantitativo, éstas fueron dicotomizadas, tomando como punto de corte su mediana.

En primer lugar, se estudió la relación de la variable dependiente con todas las características definidas para el cuidador (ver apartado de metodología): variables sociodemográficas, atención médica y social y las necesidades derivadas de la labor de cuidados. A continuación, se analizó la relación entre la presencia de sobrecarga con aspectos referidos a la propia persona afectada. La selección de estos se ha basado en los resultados obtenidos en trabajos previos.^(23,55,77,83,86)

RELACIÓN ENTRE LA PRESENCIA DE SOBRECARGA Y LAS CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

La puntuación total de la escala Zarit y la presencia de sobrecarga fue analizada con todas las variables definidas para el cuidador (Metodología, pg.146).

Como se observa en la Tabla 99, la presencia de sobrecarga en el cuidador no guarda relación con sus características sociodemográficas ni con el tipo de atención médica y social que recibe. Tampoco se ha encontrado una relación significativa entre el número de horas dedicadas al cuidado del familiar y la puntuación de la ZBI.

Sin embargo, el análisis del vínculo entre la presencia de sobrecarga con las variables referidas a las necesidades y demandas de la labor de cuidados, revela la presencia de algunas conexiones de interés estadístico. En este caso, la percepción negativa del estado de salud ($p<0.01$), del estado de ánimo ($p<0.05$) y la reducción de las relaciones sociales ($p<0.01$) demuestran una influencia significativa sobre la aparición de sobrecarga en el cuidador principal.

En la Tabla 99 se ofrece la distribución de las frecuencias de las variables independientes según la presencia de sobrecarga o no en el cuidador principal, junto al valor de significación estadística.

Tabla 99: Presencia de sobrecarga en el cuidador y su relación con las características del propio cuidador (n = 41)

Variables	No sobrecarga (n=12)		Sobrecarga (n=29)	p valor
	N	N		
Características sociodemográficas				
Sexo	Hombre	5	5	0.106
	Mujer	7	24	
Edad (percentil)	Menos de 42 años	4	10	0.768
	Entre 43 y 58 años	5	9	
	Más de 59 años	3	10	
Horas dedicadas al cuidado	Menos de 8 horas	2	5	0.672
	Más de 8 horas	10	24	
Estado Civil	Soltero	1	1	0.889
	Casado	9	23	
	Separado	0	2	
	Viudo	2	3	
Relación con la persona afectada	Hijo	1	0	0.086
	Madre	6	21	
	Padre	1	4	
	Cónyuge	4	2	
	Otro	0	2	
Situación laboral	En activo	4	10	0.573
	En paro	3	3	
	Recibiendo prestación	3	8	
	Jubilado	2	8	
Motivos por los que no trabaja el cuidador	Decisión Propia	4	3	0.130
	Jubilación	2	8	
	Incompatibilidad	2	6	
	Otros	0	3	
Atención médica y social				
Dificultades para ir al médico		1	11	0.059
No		11	18	
Control de salud por parte del médico		1	2	0.657
No		11	27	
Dificultades para ir al TS		1	6	0.323
No		11	23	
Necesidades derivadas de la labor de cuidados				
Influencia de la enfermedad en forma de organización		11	29	0.293
No		1	0	
Planificación con mucha antelación		9	27	0.139
No		3	2	
Afectación estado de salud		6	27	0.004
No		6	2	
Presencia dolor de espalda		9	27	0.139
No		3	2	
¿Son útiles los productos de apoyo en tu labor?		6	21	0.155
No		6	8	
Alteraciones en estado de ánimo		5	23	0.025
No		7	6	
Reducción de tiempo de ocio		9	28	0.068
No		3	1	
Reducción de relaciones sociales		4	24	0.002
No		8	5	
Variables cuantitativas*		Media	Media	r
Edad del cuidador		49.42	52.79	-0.097
Horas dedicadas al cuidado del familiar		18.83	18.69	-0.011
				0.947

*Análisis de la relación entre la puntuación total obtenida en la ZBI y las variables cuantitativas.

3.3.b) Relación entre la presencia de sobrecarga en el cuidador con las características de la persona afectada

Para determinar la influencia de ciertas características referidas al usuario, a su silla de ruedas y a su entorno sobre la presencia de sobrecarga del cuidador, se ha llevado a cabo el análisis tomando como variables independientes las siguientes:

- Edad (por rango), estado civil y sexo de la persona afectada.
- Grupo de enfermedad neuromuscular que presenta.
- Grado de discapacidad: mayor o igual al 65%, menor del 65%.
- Nivel de deambulación: deambulantes y no deambulantes.
- Edad a la que el usuario recibe el diagnóstico (dicotomizado por la mediana)
- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico (dicotomizado por la mediana)
- Características psicosociales (Parte 5 del cuestionario SOTU y parte C del cuestionario ATD PA).
- Nivel de independencia: Puntuación total FIM, puntuación de FIM motor (incluyendo FIM cuidado personal) y puntuación de FIM Cognitivo.
- Nivel de independencia en la locomoción: FIM Locomoción.
- Tipo de silla de ruedas: manual o eléctrica.
- Edad de uso de la primera silla de ruedas (dicotomizado).
- Frecuencia de uso de la silla de ruedas: a diario / semanalmente o menos.
- Presencia de barreras arquitectónicas en la vivienda.
- Actividades para las que la persona afectada necesita el apoyo de un cuidador.
- Uso de algún producto de apoyo para las transferencias.

La selección de estas variables, y no otras, se ha basado en los hallazgos de la revisión de otros trabajos en los que se analizó la presencia de sobrecarga y la evaluación de la calidad de vida en cuidadores de personas con ENM.^(23,55,77,83,86)

Además, por constituir la hipótesis principal del presente trabajo, se ha evaluado también la relación del impacto psicosocial de la silla de ruedas por parte del usuario con la presencia de sobrecarga del cuidador.

Como se observa en la Tabla 100, sólo el estado civil, como **característica sociodemográfica** de la persona afectada, ha mostrado tener alguna relación con la presencia de sobrecarga. En este caso, los cuidadores de personas afectadas casadas tienen un riesgo menor de sufrir sobrecarga ($p<0.05$) que los que se encargan del cuidado de usuarios solteros. Ninguna **característica clínica** de la persona afectada ha demostrado tener una influencia sobre la aparición de sobrecarga en el cuidador.

En relación a las **características psicosociales** de la persona afectada, parece tener una clara influencia la motivación personal, así como la percepción del apoyo familiar y el acompañamiento, sobre la menor frecuencia de sobrecarga. En la Figura 24 se observan las medias obtenidas para la escala de sobrecarga de Zarit en relación a aquellas características psicosociales de la persona afectada con las que ha demostrado una relación significativa.

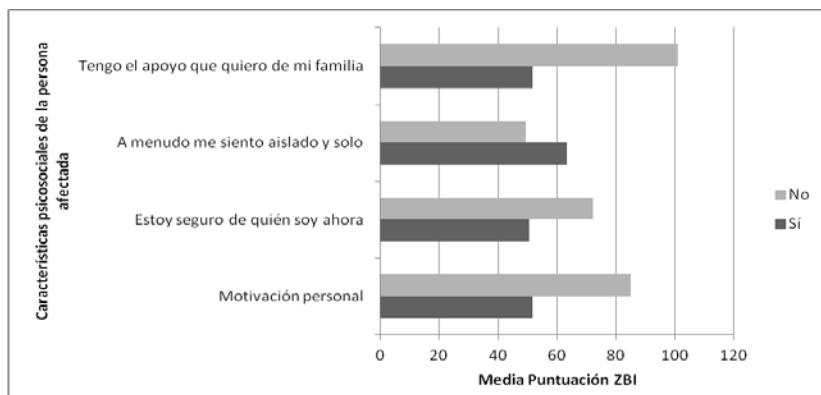


Figura 24: Media de la puntuación obtenida en la Escala de SobreCarga del Cuidador de Zarit, según diferentes características psicosociales de la persona afectada

*Los tres primeros ítems se corresponden con el cuestionario ATD PA (sección C); la motivación se ha valorado con el cuestionario SOTU (parte 5).

Con respecto al tipo de actividades realizadas por la persona afectada, destaca el hecho de que el grupo de los cuidadores de personas afectadas en edad escolar (o desarrollando alguna actividad educativa) muestra una prevalencia de sobrecarga mayor que los cuidadores de las personas que no se encuentran en esta situación ($p<0.05$).

Según el perfil de las actividades típicas (evaluado a través de la parte 4 del cuestionario SOTU), como se observa en la Tabla 100, los cuidadores de personas que realizan actividades satisfactorias, presentan una sobrecarga menor ($p<0.01$)

Aplicando la prueba de Spearman y utilizando la puntuación total de la escala de sobrecarga de Zarit como variable dependiente, no se ha obtenido una relación significativa con la puntuación de la escala FIM ($r = -0.072$; $p=0.656$), es decir, con el nivel de independencia funcional de la persona. Tampoco son significativas las correlaciones con la puntuación obtenida para las subescalas FIM Motor ($r = -0.050$; $p=0.757$), FIM Cognitivo ($r = -0.050$; $p=0.661$), FIM locomoción ($r = 0.006$; $p=0.971$) y FIM cuidado personal ($r = -0.051$; $p=0.750$).

En la Tabla 100 se muestra el recuento para cada variable analizada según la presencia o no de sobrecarga en el cuidador. Se resalta el p valor de aquellas variables cualitativas independientes para las que se ha encontrado una relación significativa.

Tabla 100: Presencia de sobrecarga en el cuidador y su relación con las características de la persona afectada

Variables		No sobrecarga (n=12)	Sobrecarga (n=29)	p
Características sociodemográficas de la persona afectada				
Rango de edad	Menos de 18 años	2	10	0.363
	18-35 años	5	7	
	36-50 años	2	9	
	Más de 50 años	3	3	
Sexo	Hombre	7	21	0.136
	Mujer	5	8	
Estado Civil	Soltero	7	26	0.034
	Casado	5	3	
Grado discapacidad	<65%	0	4	0.235
	>65%	12	25	
Nivel de deambulación	Deambulante	3	5	0.431
	No deambulante	9	24	
Diagnóstico	AME	1	4	0.329
	Artrogrirosis	1	1	
	Distrofia Muscular	9	16	
	Miopatía	1	6	
	DM Steinert	0	1	
	Otros	0	1	
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	< 20 años	5	17	0.153
	≥20 años	7	12	
Edad a la que la persona recibe el diagnóstico	≤ 12 años	6	19	0.281
	> 12 años	6	10	
Actividades y participación*				
Tipo de actividades	Frustrantes	0	1	0.005
	Neutro	1	16	
	Satisfactorias	11	12	
Desarrollo de actividad educativa	Sí	2	14	0.049
	No	10	15	
Necesidad de cuidador para el desarrollo de:				
AVD		9	28	0.068
AVD Instrumentales		12	29	Const.
Movilidad personal		3	9	0.505
Movilidad transporte		11	24	0.423
Ocio		9	24	0.431
Silla de ruedas				
Tipo de silla	Manual	8	14	0.234
	Eléctrica	4	15	
Edad de comienzo en el uso de la silla	≤ 17 años	5	17	0.259
	> 17 años	7	12	
Frecuencia de uso de la silla de ruedas	A diario	9	28	0.034
	Semanalmente	3	1	
Uso de PA para las transferencias	Sí	9	18	0.338
	No	3	11	

*Teniendo en cuenta el elevado número de variables referidas a las actividades, sólo se han incluido en la tabla aquellas con una relación significativa con la variable dependiente. Const.: Constante.

Las variables sobre la **silla de ruedas** empleada por la persona afectada que se han relacionado de forma significativa con la presencia de sobrecarga han sido dos: la edad a la que la persona recibe su primera silla y su frecuencia de uso. En el primer caso, se ha visto que la puntuación de la escala Zarit tiene una relación inversa significativa con

la edad a la que el afectado comienza a utilizar el dispositivo ($r =-0.361$; $p<0.05$). Es decir, cuanto más joven es la persona al recibir su primera silla, mayor será la intensidad de sobrecarga experimentada por el cuidador. Por otra parte, una mayor frecuencia de uso de la silla de ruedas puede repercutir en la presencia de sobrecarga del cuidador ($p<0.05$).

Por último, la demanda de la persona afectada del apoyo del cuidador para la realización de determinadas actividades (AVD básicas e instrumentales, movilidad y ocio) no influye sobre la presencia de sobrecarga en éste.

Cuando se analiza posible influencia que puede tener la presencia de barreras arquitectónicas en la vivienda o el uso de algún PA para las transferencias sobre la presencia de sobrecarga, no se han obtenido datos relevantes.

Por último, se debe destacar que no se ha encontrado una relación significativa entre el resultado numérico de la escala Zarit y las puntuaciones obtenidas en las dimensiones de la PIADS, que establecen el impacto psicosocial de la silla de ruedas en la vida de la persona afectada. Es decir, la sobrecarga del cuidador no parece estar influida por la forma en cómo la persona afectada percibe el efecto de la silla de ruedas sobre su bienestar y viceversa.

4. DISCUSIÓN

A lo largo del presente estudio se ha realizado un recorrido por las principales características de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, haciendo especial hincapié en sus necesidades de autonomía personal y de independencia en la movilidad. Además, se ha ofrecido un perfil sobre la situación actual de la provisión y consumo de productos de apoyo, destacando las funciones específicas de la silla de ruedas y la importancia de la medida de resultados derivados de la intervención.

Tras la aplicación del análisis, guiado por las tres hipótesis planteadas, se han obtenido datos interesantes. Entre estos, destaca la influencia de determinadas variables, como el tipo de silla (la silla eléctrica da lugar a un impacto más positivo sobre la calidad de vida) o el grado de independencia en la movilidad ofrecido por el dispositivo, sobre el efecto del PA en el bienestar percibido.

Se ha confirmado también un correcto emparejamiento entre la persona afectada y su silla de ruedas, demostrándose que éste tiene, a su vez, una repercusión importante en cómo la persona percibe el efecto del dispositivo sobre su calidad de vida. Es decir, el hecho de que el usuario considere que este PA responde a sus necesidades, se adecúa a sus hábitos y le aporta confort y seguridad, va a ser determinante en la integración del dispositivo a su vida diaria y en el aumento de la percepción del bienestar derivado de esta utilización.

Por último, se ha detectado que la sobrecarga está presente en el 70.7% de los cuidadores, y que su intensidad puede estar relacionada con la presencia de problemas en su salud física, así como con alteraciones del estado de ánimo y con la reducción de las relaciones sociales del cuidador. El grado de discapacidad de la persona afectada, el tipo de silla de ruedas utilizada por ésta o el número de horas de demanda de cuidados, no parecen tener influencia sobre la aparición de sobrecarga.

A lo largo del siguiente apartado se comentarán los resultados más relevantes, realizando una comparación con trabajos previos, y exponiendo las principales aplicaciones y contribuciones a la práctica clínica.

Así, en primer lugar se debatirán los hallazgos referidos al impacto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de las personas afectadas, correspondientes a las hipótesis 1 y 2, y manteniendo el esquema definido para los cuatro grupos de variables (factores personales, actividad y participación, factores ambientales y la silla de ruedas). Posteriormente, se abordarán los resultados derivados del análisis de la sobrecarga del cuidador y de sus características, es decir, la hipótesis 3.

Por último, se pondrán de manifiesto las principales limitaciones surgidas en el desarrollo del estudio y en la interpretación de los resultados, y se establecerán diferentes propuestas, derivadas de éstos, de cara a la optimización de la práctica clínica, así como posibles orientaciones para futuras investigaciones en este ámbito.

4.1. El uso de la silla de ruedas y su impacto sobre la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular

Este trabajo ha pretendido ofrecer una completa perspectiva sobre las características sociodemográficas, clínicas y psicosociales de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, usuarias de sillas de ruedas, en la comunidad autónoma de Galicia, así como un perfil de su participación en situaciones vitales y de los factores ambientales que influyen en la misma. Además, se han puesto de manifiesto las principales particularidades de las sillas de ruedas empleadas por este colectivo y de su sistema de provisión.

El carácter progresivo y crónico de una enfermedad neuromuscular da lugar a una pérdida de la capacidad funcional para el desarrollo de determinadas actividades, entre las que se encuentra la movilidad personal.^(3,6,7,53) El avance de la patología repercute de forma importante sobre la marcha de las personas afectadas: un estudio realizado por Bröstrom et al. (2005) ha evidenciado una reducción, a la mitad, del porcentaje de usuarios independientes en los desplazamientos en un periodo de 10 años.⁽⁶⁾ Así, la provisión de la silla de ruedas y del sistema de sedestación son dos intervenciones que contribuyen a disminuir los problemas de deformidades, aliviar la fatiga, mantener la independencia en la movilidad y a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ENM.^(7,41)

El uso de este dispositivo es una necesidad evidente para aquellos individuos cuya capacidad de marcha se ha visto reducida y/o anulada debido a la progresión de la enfermedad. Se trata de una situación inevitable y, a la vez, delicada por varias razones:

- La prescripción de una silla de ruedas supone la aceptación del avance de la patología, siendo necesario un proceso de adaptación al dispositivo que puede influir en el significado que la persona atribuye al mismo.
- En la fase inicial de emparejamiento, es frecuente la aparición de un sentimiento de pérdida de control sobre las propias capacidades, sobre el desempeño y sobre el entorno.⁽⁵⁾
- Existe un cambio en la imagen social de la persona afectada: el estigma todavía persiste y la silla de ruedas es un claro signo de discapacidad.
- Realizar la prescripción en el momento correcto es un proceso delicado: Si la persona recibe su silla de ruedas demasiado temprano, en relación a la progresión de la patología, y se acostumbra a desplazarse con ella, la pérdida de la capacidad física para la marcha se acelerará. Por el contrario, si la provisión se retrasa en el tiempo, puede provocar una reducción significativa de la independencia.⁽⁷⁾

Ante esta situación de necesidad ineludible, se plantearon ciertas cuestiones sobre el empleo de este dispositivo por parte de personas afectadas por una ENM (Tabla 1), que han guiado el proceso de análisis del presente trabajo.

A partir de los resultados obtenidos, han surgido varios interrogantes (Tabla 101) que merecen ser tratados y desglosados para su correcta interpretación y su posible contribución a la práctica clínica y al conocimiento científico.

Tabla 101: Cuestiones de partida e interrogantes derivados de los resultados obtenidos

Cuestiones de partida	Datos obtenidos en el estudio	Interrogantes derivados de los resultados
CAUSAS: ¿Por qué se utiliza la silla de ruedas?	Todos los participantes son usuarios de sillas de ruedas, pero algunos conservan su capacidad de marcha. No todos los participantes emplean su silla a diario. Casi la mitad de los usuarios ($n = 25$) emplean un segundo PA para la movilidad personal. Los usuarios de sillas eléctricas ($n = 31$) han apuntado mejores calificaciones en el efecto del PA sobre su calidad de vida, que los que emplean sillas manuales.	¿Cuáles son los principales factores que determinan el uso de la silla? ¿Por qué la silla de ruedas no es utilizada más frecuentemente? ¿Por qué hay usuarios que sólo utilizan la silla en el interior o en el exterior de la vivienda y no en ambos espacios? Si la silla eléctrica es mejor en el sentido del incremento de la calidad de vida percibida, ¿Por qué la mitad de los participantes utilizan una silla manual?
CONSECUENCIAS ¿Para qué se emplea la silla de ruedas?	La mayoría de los participantes independientes en la locomoción (FIM=6) ha perdido su capacidad de marcha. Sin embargo, la calidad de vida percibida con respecto al uso de la silla de ruedas es mayor que la de las personas dependientes (FIM ≤ 4). La mayor parte de los usuarios emplea la silla no sólo para los desplazamientos, sino también para el desempeño de otras actividades	Teniendo en cuenta la importancia de la independencia en la movilidad, ¿qué razones pueden explicar el hecho de que ciertos usuarios no la hayan alcanzado? ¿La independencia en la movilidad es importante para el desempeño autónomo de otras actividades? La silla de ruedas, como factor ambiental, ¿tiene un efecto liberador y facilitador proporcionando al usuario una mayor independencia o, por el contrario, es una barrera para el desarrollo de sus actividades cotidianas?
IMPACTO DE LA SILLA DE RUEDAS ¿Cuál es el efecto del uso de la silla de ruedas en la calidad de vida?	El impacto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de los participantes es, en general, positivo.	¿Cuáles son los principales factores o las razones que determinan un efecto positivo de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de las personas afectadas?

4.1.a) La medida de resultados: una clave para determinar el impacto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida

Como se ha comentado previamente, los modelos para la medida de resultados proporcionan un marco de trabajo óptimo para la organización de los múltiples factores considerados en el proceso de evaluación, selección y uso del dispositivo de apoyo más adecuado. En este sentido, el bienestar psicosocial percibido, derivado del empleo del PA, es un aspecto clave para establecer las pautas básicas que guíen su prescripción y para conseguir un servicio estandarizado de calidad.

El concepto de calidad de vida es difícil de determinar en la intervención con personas afectadas por una ENM, ya que el significado atribuido es diferente al del modelo médico tradicional. Es decir, el objetivo no es curar, sino mantener y maximizar la función y la independencia del afectado. El avance progresivo obliga a la persona a replantear sus expectativas previas, su sistema de creencias y sus valores. Así, el significado asignado al dispositivo de apoyo cambia en el tiempo, desde ser percibido como un recordatorio de las capacidades que se han perdido, hasta considerarse como una herramienta que mejora su independencia.

De acuerdo con Nätterlund et al. (2001), la comprensión de la percepción subjetiva de la calidad de vida, por parte del afectado, es fundamental en el proceso de rehabilitación.⁽⁵³⁾ Por otro lado, el desconocimiento de este constructo, puede tener una influencia negativa en sus expectativas y en la selección de los procesos de intervención.⁽⁵⁹⁾

Ante esta realidad, el presente estudio ha permitido determinar el resultado real, derivado de la introducción de la silla de ruedas, sobre la calidad de vida de las personas afectadas. En este proceso, se ha escogido la PIADS como una herramienta válida para cuantificar la variable dependiente: el bienestar psicológico o calidad de vida percibida en relación al uso de este dispositivo. Su aplicación ha permitido confirmar la hipótesis principal, es decir, el impacto psicosocial de la silla de ruedas es positivo en la vida de las personas afectadas por una ENM.

El análisis de la fiabilidad de la escala ha mostrado una buena consistencia interna para la puntuación total ($\alpha=0.933$) y para la obtenida en las dimensiones de la competencia ($\alpha=0.886$) y adaptabilidad ($\alpha=0.892$). Sin embargo, la autoestima ha mostrado un α de Cronbach menor, el cual, aunque elevado ($\alpha=0.689$), puede hacer pensar en la presencia de determinadas variables externas (por ejemplo, el estado psicológico de la persona afectada en el momento de la entrevista) que podrían actuar como errores de medida.

Al igual que en el estudio realizado por Jutai et al. (2000), en el que se analizaba el efecto de dispositivos electrónicos utilizados por personas con ENM, los resultados del presente trabajo han demostrado el impacto positivo del PA sobre las tres dimensiones consideradas. Este hallazgo es similar al de otros autores que emplearon la misma herramienta para valorar el efecto de la silla de ruedas en personas con esclerosis múltiple^(149,174) o con ELA.⁽¹⁷⁵⁾ En relación al análisis de cada subescala por separado, se puede afirmar lo siguiente:

- Competencia: La media obtenida para esta dimensión ha sido de 1.06 ($SD = 0.83$), demostrándose su relación con los cuatro grupos de variables considerados: factores personales, actividades y participación, factores ambientales y la silla de ruedas. Sin embargo, es la subescala para la que más conexiones se han encontrado con las características del propio dispositivo.
- Adaptabilidad: Para esta dimensión se han obtenido las puntuaciones más elevadas ($M = 1.23$; $SD = 1.04$), al igual que en los trabajos de Demmers et

al. (2002) y Devit et al. (2002).^(149,174) Al analizar la media de esta subescala en relación a distintas variables (por ejemplo, el tipo de silla de ruedas, el nivel de deambulación o la independencia en la locomoción), se observa que mantiene su ventaja sobre la de la competencia y de la autoestima en todos los grupos considerados. Este dato hace pensar en la importancia del proceso de habilitación, es decir, en cómo la silla de ruedas promueve la aptitud de la persona para participar, aprovechar las oportunidades y adaptarse a nuevas situaciones.

- Autoestima: Ha resultado ser la dimensión con la puntuación media más baja ($M = 0.92$; $SD = 0.87$), coincidiendo con los datos obtenidos en los trabajos mencionados.^(149,174,175) De acuerdo con Devitt et al. (2002), la autoestima puede verse influida por la propia naturaleza de la enfermedad, que es progresiva e impredecible.⁽¹⁷⁴⁾ Además, la silla de ruedas representa un signo visible de la discapacidad, llevando asociado un cierto estigma social, lo que puede influir negativamente sobre la autoestima de la persona. Por otra parte, esta dimensión ha sido la que más relaciones significativas presenta con todos los grupos de variables estudiadas, en comparación con la competencia o la adaptabilidad.

El empleo de la silla de ruedas para los desplazamientos es, como se ha visto, una necesidad evidente. Sin embargo, este uso no tiene por qué tener algún tipo de impacto, ya sea negativo o positivo, sobre la calidad de vida de la persona afectada por una ENM. Se ha comprobado que determinadas características, como una baja frecuencia en su utilización o el mantenimiento de una capacidad de marcha residual, apenas influyen en la forma en la que la silla de ruedas afecta al bienestar subjetivo del usuario (con valores de PIADS más próximos a 0, como se observa en la Tabla 58 y en la Figura 16). Estos hallazgos hacen pensar en la presencia de un período de adaptación y asimilación del PA que contribuiría a aumentar dicha influencia, en este caso, en una dirección positiva. De acuerdo con Pape et al. (2002), esta etapa de adaptación determina no sólo la aceptación de la discapacidad, sino también el significado atribuido al propio PA y su integración con éxito en la vida del usuario.⁽¹⁶⁾

Por otra parte, no todos los tipos de sillas son adecuados para cada usuario. A pesar de la evidencia de que las puntuaciones medias de la competencia y la adaptabilidad son significativamente mayores entre los que emplean sillas de ruedas eléctricas frente a los usuarios de sillas manuales, el rango de puntuación es amplio en ambos casos (3 para SR manuales y 3.63 para SR eléctricas). Este dato demuestra que no todas las personas usuarias de los dispositivos eléctricos consideran que éstos influyen positivamente en su calidad de vida, ni que todos los participantes que emplean una silla manual tengan una percepción más negativa del PA.

Así, y de acuerdo con Devitt et al. (2003), se establece la importancia de examinar la influencia que pueden tener, en este bienestar, determinados factores como el tipo de silla de ruedas, su frecuencia de uso o la independencia en su manejo.⁽¹⁷⁴⁾ Es decir, el profesional debe considerar no sólo a la persona, sino también las necesidades en el desempeño de actividades y participación, así como la interacción con su entorno.

En este trabajo se ha valorado la influencia de ciertas variables, relacionadas con los factores personales, las actividades y la participación, los factores ambientales y las características de la propia silla de ruedas, sobre el impacto que ésta produce en la calidad de vida o bienestar percibido. Estos factores, conocidos como moderadores, determinan la fuerza y la dirección de las relaciones entre las variables antecedentes y sus consecuencias.⁽¹³³⁾

La prescripción de un producto de apoyo y la medida de los resultados derivados de la intervención son dos procesos que forman parte de un continuo, en el que se tienen en cuenta criterios similares. En el primer caso, se consideran las necesidades, expectativas y las situaciones en las que el producto va a ser utilizado, mientras que en la medida de resultados se determina la eficacia del dispositivo para satisfacer los objetivos primariamente deseados.⁽¹⁸³⁾ Este punto de encuentro es fundamental para que la persona con una ENM perciba que la silla de ruedas amplía sus posibilidades de acción y de interacción, promociona su autonomía personal, le ofrece una mayor sensación de control y dominio sobre sus actividades y contribuye, por tanto, a mejorar su calidad de vida y bienestar.

4.1.b) La influencia de los factores personales

“La silla de ruedas, cuando llevas usándola tanto tiempo, cambia tu personalidad y tu punto de vista, simplemente por el hecho de ser un metro más bajo que los demás y tener que hablar mirando casi siempre hacia arriba. Puede parecer una simpleza, pero las veces que hablo con los demás estando yo a más altura (física digo), me resultan tremadamente chocantes. Y en un mundo tan basado en la apariencia visual, la imagen en sí misma de una silla de ruedas se convierte en una barrera psicológica tanto para mí como para los demás.” (Testimonio de un participante).

Los factores personales establecen la forma en que el individuo percibe sus capacidades y en cómo éstas son promovidas por el uso de los PA. Esta perspectiva personal determina el significado que el usuario otorga al dispositivo, siendo dicho sentido uno de los principales influyentes en la integración del producto en su vida.

Para que esta realidad sea un éxito, es necesaria la exploración de diferentes características personales, fundamentales en el proceso de selección y durante el seguimiento, que permitirán asegurar si el uso del PA ha mejorado el bienestar percibido.⁽¹⁸³⁾

El análisis de las **características sociodemográficas y clínicas** de los participantes muestra datos bastante heterogéneos con respecto a su edad, lugar de residencia, nivel de estudios, así como al tiempo y tipo de diagnóstico, aunque en este último predomina el grupo de las distrofias musculares ($n = 35$).

Se ha visto, en el conjunto de participantes con una movilidad independiente (FIM Locomoción=6), las mujeres perciben más positivamente el uso de la silla de ruedas, en las tres dimensiones de PIADS (Figura 15). Este dato difiere de los obtenidos en

trabajos previos, en los que se hacía constar que las mujeres pueden sentir la tecnología como intimidante o frustrante.^(216,217)

La **edad de recepción del diagnóstico** tiene una relación inversa con la autoestima. Es decir, cuánto más joven es la persona al recibir su diagnóstico, más posibilidades existen para que ésta acepte y asuma la necesidad del uso de la silla de ruedas, y de que el dispositivo influya positivamente sobre su bienestar emocional. Esto puede ser debido al efecto producido por la adaptación psicosocial al deterioro de la función física, en enfermedades con una progresión lenta.^(6,16) Se confirma así la asunción realizada por Pape et al. (2002), en la que se indicaba que la efectividad del dispositivo está determinada por la adaptación o aceptación de la enfermedad.⁽¹⁶⁾

La movilidad es uno de los hitos adquiridos durante el desarrollo del niño y es un prerequisito necesario para determinadas habilidades perceptivo-motoras y sociales. La independencia en la locomoción tiene un importante impacto en la adquisición de capacidades cognitivas, psicosociales y de comunicación.^(125,218-220) Las sillas de ruedas eléctricas permiten que el niño con discapacidad experimente el movimiento y el control y facilitan su desarrollo social, cognitivo, perceptivo y funcional.⁽¹¹⁾ Diversos trabajos han demostrado que los niños y jóvenes con discapacidad pueden adquirir perfectamente las habilidades necesarias para el manejo de una silla de ruedas eléctrica.^(125,218-220) Esta situación les proporciona una adecuada independencia, autoestima y calidad de vida, así como la oportunidad para explorar su entorno, lo que contribuye en su proceso de desarrollo.

En la etapa de la adolescencia, el afectado se encuentra en un periodo en el que, mientras sus compañeros comienzan a ser más independientes y a realizar actividades de “adultos”, él tiene la misma necesidad de despegarse de sus progenitores, pero es cada vez más dependiente físicamente.⁽⁵⁾ La transición a la vida adulta en personas con distrofia muscular requiere una planificación, centrada en el uso de la tecnología de apoyo, para mantener la independencia en la movilidad funcional.⁽¹⁶³⁾ La silla de ruedas eléctrica ofrece al joven afectado una adecuada autonomía para involucrarse en la participación de diversas situaciones vitales.⁽⁷⁾

En el presente trabajo, se ha confirmado que el uso de la silla de ruedas eléctrica repercute más positivamente en la calidad de vida de las personas afectadas. Así, la adecuación de la prescripción de este tipo de sillas en los niños y jóvenes, propuesto en estudios anteriores,^(125,218-220) se ha visto reforzado con estos hallazgos.

Una diferencia de medias significativa en las puntuaciones de la competencia y la adaptabilidad ha sido detectada según el **grupo diagnóstico** al que pertenece la enfermedad de los afectados (Figura 17). La baja puntuación obtenida, en las tres dimensiones de PIADS, para el grupo de personas con Distrofia Miotónica de Steinert puede ser explicada por la presencia de características asociadas a la propia enfermedad, como apatía, depresión, indiferencia y negligencia, y que suelen estar relacionadas con las dificultades de adaptación a la patología.⁽³⁴⁾ Para comprender mejor la influencia que podría tener el tipo de diagnóstico sobre la percepción de la calidad de vida atribuida al uso de la silla de ruedas, sería necesaria la realización de un

estudio comparativo entre diferentes grupos diagnósticos. Este trabajo ya ha sido propuesto, y se está colaborando actualmente con el University Medical Center of St. Radboud de Nijmegen (Holanda) para conocer las divergencias entre personas afectadas por una DM de Steinert y aquéllas con diagnóstico de DM Facio-Escáculo-Humeral. Dicho proyecto se denomina “Factors influencing wheelchair use in persons with neuromuscular diseases. Comparison between Spain and the Netherlands.”

Según Boström et al. (2005), aunque el avance de la enfermedad repercuta directamente en la función física de los afectados, la situación psicosocial no parece verse afectada de la misma forma. En relación con esta afirmación, se ha demostrado una ausencia de cualquier tipo de relación significativa entre la **percepción subjetiva de la salud**, evaluada a través del ATD PA, y el impacto psicosocial derivado del uso del dispositivo. Este resultado difiere de los obtenidos por Abresch et al. (1998), en los que se indicaba que los factores referidos a una buena calidad de vida en las personas afectadas por ENM están relacionados con la percepción de su estado de salud.⁽⁵⁹⁾

El **nivel de deambulación** ha demostrado tener una influencia destacable sobre la dimensión de la adaptabilidad. Es decir, aquellas personas con una capacidad de marcha residual y, por tanto, que no emplean su silla de ruedas a diario, o para la realización de la mayoría de sus actividades, pueden no percibir el efecto liberador del dispositivo. Se pone de manifiesto así, el hecho de que la silla de ruedas refuerza la oportunidad para participar, ya que, aunque el usuario no tenga una deambulación funcional, la posibilidad de poder desplazarse de forma independiente con el PA, contribuye a la habilitación en su desempeño ocupacional.

El **ejercicio físico y otros enfoques terapéuticos** mejoran y/o mantienen la capacidad física de las personas afectadas, optimizando la movilidad en la comunidad y su integración social.⁽⁴⁾ Sin embargo, y como se ha visto, en la región gallega no todas las personas tienen acceso a un programa asistencial rehabilitador a través del sistema público de salud, en el que se prioriza el tratamiento de los procesos agudos y no se ofrece una intervención continuada para aquéllas con enfermedades crónicas. Así, la afectación de las estructuras físicas provocada por el avance de la enfermedad no es compensada por una intervención adecuada de fisio-rehabilitación, por lo que se produce, en general, un detrimiento de la capacidad funcional del usuario. Esta situación acelera el proceso de provisión de un dispositivo de apoyo, como la silla de ruedas, para la movilidad personal. Se trata de un hecho que, en muchas ocasiones, se podría haber retrasado en el tiempo, con la aplicación de las técnicas de tratamiento adecuadas.

La autoestima ha demostrado ser la dimensión de PIADS para la que se han encontrado más relaciones significativas con los factores personales. Dicha realidad tiene sentido desde la perspectiva de que esta subescala se basa en el impacto del PA sobre la autoconfianza, el bienestar y la salud emocional, aspectos íntimamente relacionados con la propia personalidad y las características psicosociales del usuario.

La consideración de estos factores implica que el individuo tome un papel activo en la toma de decisiones sobre el PA y no sea un mero receptor del servicio.⁽¹³³⁾ El MPT ha

sido el primer modelo teórico que ha destacado la importancia de que la persona se involucre en el proceso de prescripción y empleo de un PA.⁽⁸⁷⁾ En el presente estudio, se aplicaron dos herramientas del modelo MPT (el cuestionario SOTU y el ATD PA) que han permitido valorar el temperamento y las características psicosociales de los participantes.

Se ha comprobado que los usuarios con una alta motivación y una buena autodeterminación, así como con una red estable de apoyos sociales, tienen más posibilidades de percibir un impacto positivo de la silla de ruedas sobre su bienestar y, por tanto, de integrarla con éxito en sus vidas. Dichos factores psicosociales también fueron identificados en la revisión bibliográfica de Pape et al. (2002) como determinantes de un empleo satisfactorio de los PA. Además, se ha visto un claro predominio de la frecuencia de ítems psicosociales considerados “positivos”, apuntados por los participantes del estudio (Anexo IV).

Por último, se debe señalar que existe, en general, una predisposición adecuada hacia las tecnologías, por parte de los usuarios, la cual puede estar influida por el perfil de actividades y sus características psicosociales.⁽¹⁰³⁾ Esta predisposición, evaluada a través del SOTU, indica que la persona está preparada, o tiene los requisitos necesarios, para la introducción y el empleo fructífero del PA.

La adaptabilidad ha sido la única dimensión relacionada directa y significativamente con la puntuación total del cuestionario SOTU. Este dato se puede interpretar en el sentido de que la habilitación producida por la silla de ruedas puede ser derivada, o estar potenciada, por la preferencia de la persona hacia el uso de las tecnologías en general.

4.1.c) Actividades y participación

“No te creas que es fácil, puede ser que haya confundido lo que sería mi sensación general con la directamente relacionada con el uso de la silla, pero al ser tan importante para mi movilidad y mi actividad, la puedo llegar a amar u odiar a partes iguales” (Testimonio de un participante).

La movilidad es un componente fundamental para la calidad de vida, siendo una condición necesaria para el desarrollo de otras actividades y para la participación en diferentes situaciones vitales o áreas del desempeño (cuidado personal, trabajo, educación, ocio y juego).^(11,14) La competencia en la movilidad y el grado de actividad física son factores importantes en personas con una ENM.⁽⁴⁾ Así, y de acuerdo con Creel et al. (2001), la silla de ruedas puede ser el significado primario de la movilidad para las personas con alguna discapacidad progresiva como, en este caso, las enfermedades neuromusculares.

El empleo de dicho PA puede ayudar a disminuir el efecto del avance de la enfermedad, capacitando a la persona para su desempeño ocupacional. En este sentido, se mantiene una cierta sensación de control, ya que, si bien es cierto que la persona no domina la progresión de la patología, sí puede controlar sus síntomas con

el uso del dispositivo.⁽¹⁶⁾ La actividad y la participación pueden ser entendidas como los objetivos que el usuario quiere conseguir en diferentes roles vitales, áreas del desempeño y tareas.⁽¹¹⁾ Por tanto, si el PA contribuye a conseguir dichas metas, la persona se sentirá recompensada y su calidad de vida podría verse incrementada.

Por tal motivo, Jutai et al. (2000) establecen la necesidad de examinar la relación entre las medidas funcionales y las medidas de resultados (como la PIADS), ya que no es conocido qué tipo y grado de la independencia funcional podría predecir la percepción del impacto de un PA sobre la calidad de vida.⁽¹⁶⁶⁾ En el presente trabajo se ha realizado un análisis de este tipo de interacción para valorar, en este caso, la influencia de la silla de ruedas.

La **independencia en la movilidad personal** ofrecida por el dispositivo, y valorada a través del ítem FIM Locomoción, se ha constatado como uno de los principales determinantes de su impacto positivo sobre la calidad de vida, al igual que en el trabajo de Devitt et al. (2002) realizado con personas afectadas por esclerosis múltiple. La sensación de control en la toma de decisiones, en relación al momento y al lugar en el que el usuario desea moverse, le permite tener un mayor dominio sobre su entorno, lo que puede dar lugar a un impacto percibido más positivo. Es decir, la sensación de libertad en los desplazamientos, otorgada por la propia silla de ruedas, contribuye efectivamente al bienestar percibido, a la autoestima y autoconfianza, al afán de probar cosas nuevas y a la capacidad para aprovechar las oportunidades, así como al sentimiento de competencia y eficacia.⁽¹⁷⁴⁾

El **perfil de actividades y participación** de los participantes es bastante homogéneo. En general, existe un nivel moderado de dependencia en el desarrollo de las **ABVD** (sobre todo en el aseo personal, baño/ducha, vestido y transferencias) y de medio a alto en el caso de las **AIVD**. Esta situación provoca la necesidad del apoyo de un cuidador en el desarrollo de dichas actividades para la mayor parte de los participantes ($n = 57$), como se refleja en la Tabla 39.

Se ha constatado una clara diferencia en la independencia para el desarrollo de las AVD entre los participantes que emplean su silla de ruedas para ello y los que no la utilizan. Sin embargo, las puntuaciones medias de PIADS no son significativamente diferentes entre ambos grupos de usuarios. Este hallazgo es congruente con los resultados de otros estudios: Nätterlund y Alhström (2002) indican que el nivel de autonomía personal en la realización de las AVD no sería un buen predictor de la calidad de vida.⁽⁵³⁾ Póveda et al. (1998) establecen que la percepción de la satisfacción no depende de la capacidad real para el desarrollo de las AVD, es decir, el hecho de no ser funcionalmente independiente no condiciona la satisfacción general que el usuario indica sobre la silla de ruedas.⁽¹²³⁾ Por su parte, los resultados de Abresch et al. (1998), confirman que los factores determinantes de una buena calidad de vida en las personas afectadas por ENM están relacionados con el control percibido y la percepción del estado de salud, pero no con el nivel de dependencia.⁽⁵⁹⁾ Así, se determina que las personas que emplean su silla de ruedas en la realización del autocuidado son más dependientes (seguramente debido a la mayor afectación de la

enfermedad) que los que no la utilizan. Sin embargo, este hecho no influye en la percepción del bienestar atribuido al uso del propio dispositivo.

La participación en la **movilidad por la comunidad** es bastante elevada, en general, predominando el uso del vehículo propio sobre el transporte público. Este dato está seguramente influido por el bajo nivel de accesibilidad que todavía persiste en los medios de transporte colectivo, especialmente en los autobuses interurbanos, que son la principal vía de comunicación entre las localidades gallegas. La posibilidad de utilizar la silla en el transporte público (no específicamente en el destinado a las personas con discapacidad, como el Eurotaxi o el 065) es uno de los condicionantes sobre el efecto positivo que tiene la silla de ruedas en la vida de la persona afectada (Tabla 71). Por tanto, se establece como necesaria la mejora de las condiciones y sistemas de transporte colectivo, realizando las modificaciones precisas, para garantizar la participación activa en la comunidad de las personas que utilizan una silla de ruedas.

Los usuarios que se encontraban en la etapa **escolar** participaban normalmente en el desarrollo de esta actividad, empleando para ello los apoyos requeridos (silla de ruedas, adaptación del puesto escolar y/o ATE).

Por otra parte, destaca la baja prevalencia de participantes ($n = 5$) que estaban desempeñando una **actividad laboral**. Además, se ha visto que la autopercepción del estado o potencia laboral es bajo ($M = 2.79$; $SD = 1.34$, sobre 5). Los datos difieren con los obtenidos en otros estudios realizados con el mismo colectivo en Suecia.^(6,53,221) Esta situación puede hacer pensar en una inadecuada adopción de las políticas de promoción del empleo entre las personas con discapacidad en nuestro país, en el que la cifra de empleabilidad de este colectivo es sólo del 28.3%.^(118,123)

Un análisis de las características de las **actividades de ocio** realizadas evidencia un patrón bastante similar entre los participantes, predominando un perfil de desempeño en el interior del hogar, rutinario y pasivo. Aquéllas que implican un desplazamiento físico son menos frecuentes. De hecho, las actividades que se desearían poder realizar más señaladas por los participantes son la práctica de algún deporte ($n = 21$) y viajar ($n = 19$). Es una situación que concuerda con las características del ocio de las personas con discapacidad en nuestro país.^(118,123) De nuevo, la accesibilidad es uno de los principales problemas detectados por los usuarios para la adecuada realización de estas actividades. Casi la totalidad de los participantes (91.7%) han tenido que modificar sus actividades de ocio, por dos principales razones: la progresión de su enfermedad y la presencia de barreras arquitectónicas en el entorno.

La satisfacción del usuario con su nivel de desempeño en las actividades y participación, evaluada a través de la parte B del cuestionario ATD PA, ha demostrado una relación directa y significativa con la adaptabilidad y la autoestima, en relación al uso de la silla de ruedas. Estos resultados pueden ser interpretados en el sentido de que una alta puntuación sobre la satisfacción indica una adecuada percepción del desempeño utilizando dicho PA. Es decir, en este caso, la silla de ruedas repercute de forma adecuada en la apreciación subjetiva de la participación, y esta satisfacción, a su vez, influye positivamente en el impacto del propio dispositivo sobre la calidad de vida.

4.1.d) El efecto de los factores ambientales

“En mi vida social y ocio (parte de la cual desarrollo fuera de casa, la música, el grupo, si voy de excursión, etc...) mis cuidadores pasan a ser mis amigos. Y cuando estoy solo, el teléfono móvil se ha convertido en un elemento fundamental, que me procura asistencia y me ha sacado de más de un apuro. En fin, lo que quiero decir es que tengo muchos, muchísimos cuidadores.” (Testimonio de un participante).

Los factores ambientales tienen un rol importante en el uso de los PA para la movilidad personal, ya que, a pesar de que el dispositivo tenga una buena calidad, el desempeño puede verse dificultado si no se cuenta con un entorno accesible y de apoyo.^(9,10)

Según Harris (2007), es necesario comprender y determinar los factores ambientales que pueden ser considerados como barreras o facilitadores para el uso de la silla de ruedas, tanto en la vivienda como en la comunidad.⁽⁹⁾ Así, uno de los objetivos planteados en el presente trabajo ha sido determinar la función facilitadora o de impedimento de las variables del entorno especificadas.

La **vivienda** suele ser un refugio para las personas con ENM, pero también puede ser un factor ambiental limitante para el desarrollo de determinadas actividades. Prueba de ello es que una cuarta parte de la muestra (25%) emplea un segundo producto de apoyo para la movilidad personal en el interior del hogar. La mayoría de los participantes de este grupo (80%) utiliza una silla eléctrica como dispositivo principal. Así, y en consonancia con otros estudios,^(161,162,172) la ausencia de accesibilidad dificulta la realización de maniobras y la circulación de la silla de ruedas eléctrica, convirtiéndose estas barreras en una limitación para el uso normalizado del PA en el propio domicilio. Es decir, la persona ha tenido que adaptarse a las características del entorno físico y no al contrario. El uso del inodoro, de la bañera/ducha, los reducidos espacios de giro y la escasa anchura de las puertas han sido las principales barreras detectadas en las viviendas de los participantes.

Para aquellos usuarios que residían en su domicilio, no se han encontrado diferencias significativas en las puntuaciones de la competencia y la adaptabilidad en relación con la presencia de adaptaciones y/o barreras arquitectónicas. Estos datos no aportan información suficiente para determinar el efecto del espacio físico de la propia vivienda. El que sí es un dato interesante, y así debe ser tenido en cuenta, es la puntuación, significativamente mayor, en la dimensión de la autoestima para aquellas personas que residen en un centro de atención ($M = 1.5$) en comparación con los que permanecen en su vivienda ($M = 0.83$). Excepto un usuario, todas las personas del primer grupo emplean una silla de ruedas eléctrica tanto en el interior como en el exterior del centro. Es decir, la adecuada accesibilidad de los centros de atención y residencias podría contribuir en la mejor aceptación del dispositivo y en su integración para el desarrollo de un mayor número de actividades. Por otra parte, la dotación de personal de cuidado y el tipo de asistencia disponible de forma continua en estos centros, también puede tener cierta influencia en este proceso.

El uso de la silla de ruedas se ve limitado en determinados entornos debido al coste de las adaptaciones, así como el tiempo y la energía necesarios para su transporte. La

supresión de las barreras arquitectónicas debe ser planificada con antelación para evitar que la persona afectada vea restringida su movilidad personal en la propia vivienda.^(163,164) Así, se evidencia una de las principales necesidades de las personas con ENM usuarias de sillas de ruedas: el proceso de adaptación de su domicilio. En nuestra comunidad autónoma, la prescripción del PA se realiza directamente por parte del SERGAS: La persona simplemente recibe la silla de ruedas y no se realiza una visita a su entorno para evaluar el nivel de accesibilidad y proponer las modificaciones requeridas. Por otra parte, las ayudas económicas que se conceden a las personas con discapacidad para adaptar sus viviendas provienen de los servicios sociales.⁽¹¹⁶⁾ En este sector tampoco se realiza un adecuado asesoramiento en la materia. Se detecta, por tanto, una discontinuidad en el proceso de atención, existiendo una importante laguna en la mejora de las condiciones de accesibilidad del hogar, para que éste se adapte a las nuevas necesidades derivadas del uso de la silla de ruedas. Esta carestía se compensa por los servicios de las entidades no lucrativas, en este caso, de ASEM Galicia a través de su área de terapia ocupacional. Sin embargo, se hace necesaria la optimización del sistema de provisión de las sillas de ruedas, en el que se contemplen, no sólo las capacidades físicas y funcionales del usuario, sino también las previsiones y las necesidades futuras derivadas del empleo del PA, incluyendo una evaluación de los factores ambientales, especialmente de aquéllos referidos a la vivienda. Esta mejora sólo se podrá alcanzar a través de la coordinación de los servicios asistenciales y del equipo multidisciplinar.

La referencia a las deficientes **condiciones de accesibilidad** es un problema constante indicado por los participantes. Sólo el 23.3% de la muestra considera adecuada la accesibilidad urbana y de los edificios de uso público, siendo las principales barreras detectadas, la presencia de aceras sin rebajes, de escaleras o de baños inadaptados. Estos datos son muy similares a los referidos por las personas con discapacidad en España,⁽¹¹⁸⁾ lo que indica una deficiente aplicación de la normativa de accesibilidad en nuestro país. En este sentido, y teniendo en cuenta las similitudes del entorno físico de los participantes en el estudio (todos son residentes en Galicia), sería interesante comprobar el efecto que puede producir la presencia de barreras arquitectónicas sobre la independencia en la movilidad personal con la silla de ruedas y, por tanto, su influencia sobre la calidad de vida percibida en relación al uso del dispositivo. Un medio factible para determinar la fuerza de este efecto, podría ser la aplicación del mismo procedimiento del presente trabajo en otro país con unas condiciones diferentes del entorno físico (clima, accesibilidad en el transporte, barreras urbanísticas y arquitectónicas), así como con una adecuada política de promoción de la accesibilidad. Con tal motivo, se ha elegido Holanda como una región viable para realizar dicha comparación. En este sentido, España y los Países Bajos presentan diferencias en cuanto a los productos y tecnologías, ambientes naturales, y a los servicios y sistemas de protección social. Las barreras urbanísticas, arquitectónicas, en el transporte y en la comunicación tienen unas características específicas en cada país y su presencia puede limitar en gran medida la participación de las personas con discapacidad. Además, las disparidades entre los sistemas de salud y la provisión de los PA pueden también tener un claro efecto sobre el uso de la silla de ruedas.⁽²²²⁾ Así, y gracias a la colaboración del Departamento de Rehabilitación del Radboud University Nijmegen Medical Centre (UMC St. Radboud), se está llevando a cabo una segunda

fase del presente estudio que permitirá conocer tales diferencias y establecer la fuerza de la influencia de los factores ambientales.

Con respecto al **uso de otros PA**, se evidencia una baja frecuencia, destacando como los más empleados, la grúa y la cama eléctrica. Estos resultados son similares a los obtenidos en el único estudio realizado en España sobre la utilización de los dispositivos de apoyo en la DM de Duchenne.⁽¹²⁰⁾ En éste, destacaron el uso de la silla de ruedas y el ordenador como los PA más frecuentemente empleados, seguidos de la grúa y la cama eléctrica. El nivel de accesibilidad de las viviendas fue también similar al detectado para los participantes del presente trabajo.

Contrariamente a lo que puede pensarse, la posibilidad de utilizar dispositivos para facilitar la realización de las transferencias no influye en cómo la silla de ruedas es percibida, con respecto a la calidad de vida del usuario.

Lo que sí ha demostrado una relación con las tres dimensiones de PIADS es el tipo de dispositivo que los usuarios emplean como segundo PA para la movilidad. Esto es, el grupo de personas que recurre a las ayudas para caminar ($n = 5$) ha ofrecido una puntuación media en las tres subescalas de PIADS significativamente menor que los que utilizan una segunda silla de ruedas ($n = 19$), como se refleja en la Tabla 90. Este dato está relacionado con el nivel de deambulación del usuario y con la frecuencia de uso de la silla principal. Es decir, las personas que todavía conservan su capacidad de marcha utilizan a menudo ayudas para caminar, siendo menor la frecuencia de uso de la silla de ruedas que la de las personas no deambulantes, quienes recurren a una o a varias sillas. Los valores de PIADS próximos a 0 del primer grupo confirman que la silla tiene un impacto bajo o casi nulo (sin llegar a ser negativo) sobre la percepción de su calidad de vida derivada del uso del dispositivo.

El **entorno social** tiene una profunda influencia en cómo las personas con discapacidad interpretan sus experiencias.⁽⁸⁷⁾ Se ha demostrado que los participantes tienen, en general, un buen nivel de apoyos y relaciones por parte de su familia y del cuidador principal. Este soporte es muy importante, no sólo para el desarrollo de sus actividades cotidianas,^(5,52,53) sino también por su contribución sobre la sensación de control, el bienestar y la calidad de vida del afectado.^(20,77,82,86)

En este trabajo, el contexto social ha tenido una mayor influencia sobre el impacto percibido y derivado de la silla de ruedas que el entorno físico, por lo que el apoyo de otras personas parece ser más significativo que las barreras ambientales. Este hallazgo confirma la afirmación propuesta por Warms et al. (2007).⁽²²³⁾

La presencia y la ayuda del cuidador en el desarrollo de las AVD básicas, la movilidad personal y las actividades educativas ha demostrado tener una influencia positiva sobre cómo la persona percibe el efecto de la silla de ruedas. Así, puede determinarse que el soporte de una tercera persona es un facilitador para el uso de este dispositivo en la movilidad personal. Por otra parte, el hecho de que las personas que cuenten con un asistente profesional ($n = 14$) ofrezcan puntuaciones significativamente mayores para las tres dimensiones de PIADS que los que tienen un cuidador familiar ($n = 41$),

puede ser debido al tipo de vínculo de dicha relación. Es decir, la persona afectada es consciente de sus necesidades y de la dedicación que requiere de su familiar, por lo que se instalan en él unos sentimientos contradictorios. Por un lado, necesita pedir más ayuda, y por otro, intenta reprimirse en sus demandas, lo que le genera frustración y angustia. De esta forma, se entra en un círculo de demanda – respuesta que provoca una tensión en la situación familiar. Ésta es patente y dificulta que la relación de ayuda se pueda producir de manera efectiva, siendo mutuo el sentimiento de incomprendión.⁽⁵⁾

4.1.e) La silla de ruedas y su influencia sobre la calidad de vida

“En fin, los prejuicios propios y ajenos están ahí y terminan influyendo en la personalidad de todos. Si estás en una silla, automáticamente serás prejuzgado y esto hace que adquieras una especie de sentimiento de culpa y la sensación de tener que dar explicaciones, por tanto tus respuestas son una mezcla de lo que realmente piensas y lo que los demás quieran o no oír.”(Testimonio de un participante).

Los **datos descriptivos** de las variables relacionadas con la silla de ruedas son bastante similares a los del estudio realizado por Póveda et al. en el año 1998 sobre la problemática de los usuarios de estos PA en España. Las similitudes más destacables hacen referencia a la presencia de características estándar del propio chasis, ruedas, asiento, respaldo y sistemas de soporte (reposabrazos y reposapiés). Se evidencia también la ausencia o baja frecuencia de ciertas prestaciones adicionales o accesorios, como las bandejas, sistemas de elevación/basculación o dispositivos de seguridad, que podrían mejorar su confort.⁽¹²³⁾ La portabilidad y la plegabilidad son más comunes para las sillas de ruedas manuales. En cambio, ambos tipos de sillas tienen componentes adaptables, sobre todo, referidos a la regulación de la altura de los apoyos para brazos y piernas.

También son análogas las particularidades del sistema de prescripción y provisión de la silla de ruedas: En el presente estudio, al igual que en el de Póveda et al., destaca la tanto baja frecuencia de la evaluación previa de las necesidades y del nivel de actividad de los participantes, como la casi nula presencia de entrenamiento previo en la utilización del dispositivo.

Las aproximaciones de los datos obtenidos en ambos estudios, realizados con 13 años de diferencia, ponen de manifiesto la paridad del catálogo de prestaciones ortoprotésicas (en este caso, de sillas de ruedas) de la comunidad gallega con el de otras regiones españolas, así como la deficiente actualización y mejora de los productos contemplados en el mismo.

En los últimos años, se ha constatado un importante avance para la mejora de las prestaciones de las sillas de ruedas.⁽¹¹⁷⁾ Si estos cambios no son incorporados en las políticas de atención por parte de las administraciones públicas, se corre el riesgo de que los catálogos queden obsoletos con productos que no responden adecuadamente a las necesidades de los usuarios finales. Es decir, una situación como la actual, en la que la transferencia de resultados procedentes del desarrollo tecnológico a la práctica

clínica es reducida,⁽¹¹⁷⁾ podría influir en la satisfacción y autopercepción de la persona con respecto a su silla de ruedas, repercutiendo, por tanto, en su impacto sobre la calidad de vida subjetiva.

Por otra parte, y de acuerdo con Cook et al. (2003), un adecuado **servicio de provisión** no se reduce sólo al simple dispositivo, sino que el entrenamiento y el proceso de seguimiento son dos requisitos necesarios para el éxito de la intervención y para maximizar el desempeño del usuario.⁽¹¹⁾ Además, las personas con enfermedades neuromusculares precisan de una revisión constante de las características de la silla de ruedas para que ésta se adapte a sus necesidades cambiantes. Por ello, se considera importante la implementación de un cambio en el proceso de provisión de las sillas de ruedas en el sistema de salud de cara a su optimización. Éste debe incluir tanto el entrenamiento en el uso del dispositivo, durante el período de acoplamiento inicial, como una fase de seguimiento y reevaluación, centrada en la determinación de los cambios ocurridos en las situaciones vitales, el estado de salud, la edad y el incremento de las limitaciones funcionales.

En el análisis de las relaciones entre las características referidas a la silla de ruedas con la puntuación de la PIADS, se ha visto que la subescala de la autoestima apenas está relacionada con este grupo de variables, mientras que la competencia es la dimensión con un mayor número de interacciones significativas. Este dato indica que las características y el perfil de uso de la silla de ruedas influyen positivamente en la productividad, la eficacia y la realización de las personas con ENM.

A pesar de las evidentes ventajas de la **silla de ruedas eléctrica**,⁽⁷⁾ y de haber encontrado en la literatura diferentes estudios que valoran la efectividad de utilización,^(41,161,168,172) hasta la fecha, ninguno de ellos ha demostrado, de forma empírica, la veracidad de esta afirmación en comparación con las sillas de ruedas manuales. Además, ningún trabajo se ha focalizado específicamente en una población de personas con enfermedades neuromusculares.

En el presente, el uso de una silla de ruedas eléctrica ha demostrado ser uno de los principales factores que influyen en el impacto positivo que tiene el dispositivo sobre la competencia y la adaptabilidad de las personas afectadas. En cambio, la autoestima no se ha visto influida. Este hallazgo concuerda con los resultados obtenidos en otros estudios realizados con personas con enfermedades neurodegenerativas como la Esclerosis Múltiple⁽¹⁷⁴⁾ o la Esclerosis Lateral Amiotrófica.⁽¹⁷⁵⁾

Al igual que lo apuntado en otros trabajos,^(161,167,168) el uso de la silla de ruedas eléctrica ha mejorado el nivel de independencia en la movilidad, de interacción social, confort y de calidad de vida de personas con ENM, por lo que deben estar presentes en la práctica clínica de atención a este colectivo, y se debe mejorar su sistema de provisión.

Por otra parte, Gryfe y Jutai (1998) establecieron que las sillas de ruedas eléctricas con sistemas de basculación/bipedestación determinan el mayor impacto sobre la calidad de vida de personas con ELA que otros tipos de silla (manuales o eléctricas

simples).⁽¹⁷⁵⁾ Estos resultados no pueden ser comparados con los de este trabajo ya que, si bien es cierto que no se han obtenido diferencias significativas entre los que cuentan con este sistema y los que no, el número de usuarios de sillas eléctricas con sistema de basculación ha sido ínfimo (5 casos).

La **silla de ruedas manual** puede ser una solución cuando la persona todavía conserva una marcha funcional y sólo la necesita para grandes desplazamientos, viajes o para disminuir los efectos de la fatiga. El empleo de una silla de ruedas eléctrica debe producirse una vez que el usuario necesita un PA para la movilidad a diario, tanto dentro como fuera de la vivienda, y que le proporcione una mayor independencia en la locomoción.⁽⁷⁾ En este trabajo, se ha visto que la mayor parte de las personas con una deambulación funcional (el 90.9% de este grupo) emplea una silla de ruedas manual. Sin embargo, existe un porcentaje no despreciable de participantes (38%) que han perdido la capacidad funcional para la marcha (según la clasificación de Hoffer)⁽¹⁸¹⁾ y que siguen utilizando una silla de ruedas manual para los desplazamientos. Este dato debe hacer reflexionar sobre cuáles son las causas que han dado lugar a este perfil de uso. Tal suposición no ha sido objetivo de este trabajo pero todo apunta a pensar que existen aspectos influyentes relacionados con los cuatro grupos de variables analizados: factores personales (por ejemplo, falta de motivación o reserva hacia los cambios), actividad y participación (tipo de tareas e independencia), factores ambientales (transporte del PA y accesibilidad) y el propio dispositivo (sistema de provisión, plegabilidad).

Es frecuente que una persona afectada por una ENM reciba la **prescripción de varias sillas** de ruedas a lo largo de su vida. En el presente estudio, la media del número de sillas empleadas por cada usuario ha sido de 2.85, y el 85.3% ha utilizado más de una durante el proceso de la enfermedad (Tabla 40). La recepción de la nueva silla de ruedas necesita un proceso de adaptación y aprendizaje, y puede dar lugar a una ruptura en el estilo de vida del usuario. Es por ello que algunos autores indican que, si la situación de la persona y de su entorno no ha variado, la nueva silla de ruedas debe ser de características similares a la anterior.⁽¹⁵⁾ Esta afirmación no es totalmente aplicable a las personas con una ENM, debido a su naturaleza progresiva y a la necesidad de mayores requerimientos técnicos que debe ofrecer el nuevo dispositivo para adaptarse a las capacidades cambiantes del usuario. Así, cada prescripción debe considerar la situación personal del individuo, sus preferencias y requerimientos para la actividad, su contexto físico y social, así como la interacción entre estos factores, fomentando, además, una perspectiva realista sobre las expectativas hacia la nueva silla de ruedas.

La mayor parte de los ajustes psicosociales para la adaptación al uso de la silla de ruedas se producen durante la recepción del primer dispositivo. Es decir, la adquisición de la segunda y sucesivas sillas de ruedas por parte de usuarios con experiencia previa, no necesariamente reflejaría cambios en el impacto psicosocial producido por el nuevo PA. Por tanto, se sugiere que la PIADS puede ser menos sensible al cambio como resultado de una intervención en los usuarios expertos.^(9,178) Dicha **experiencia** no se ha visto relacionada significativamente con la competencia, al contrario que en otros estudios.^(174,203) Sin embargo, en el caso específico de personas con enfermedades

neuromusculares, sí se ha comprobado que guarda relación con la adaptabilidad ($r = 0.259$, $p < 0.05$).

Por otra parte, el **empleo diario** de la silla de ruedas frente a un patrón de uso menos frecuente, no parece tener influencia en el impacto del dispositivo sobre la calidad de vida, al contrario que los datos ofrecidos por Devit et al (2002).^(41,174)

Se ha demostrado que el tipo de silla de ruedas empleada no guarda relación con la aparición de **problemas asociados** a su uso (Tabla 92). Richardson et al. (2009) identificaron que la escoliosis estaba presente en el 80% de los usuarios con ENM de sillas de ruedas eléctricas.^(41,172) Sin embargo, esto difiere con los hallazgos del presente estudio, en los que no sólo el porcentaje de personas usuarias de sillas eléctricas con problemas de contracturas es bastante inferior (17%), sino que este tipo de consecuencias es mayor para los usuarios de sillas manuales (28%). El principal problema referido por los participantes ha sido el aumento de peso (72.7%).

En relación a las razones para el uso de la silla de ruedas, las más frecuentes expresadas por los participantes (“Es la única forma posible para salir de casa” y “Con ella me siento independiente”) son coincidentes con los resultados extraídos del estudio realizado con personas afectadas por esclerosis múltiple.^(14,174) Estos datos permiten conocer el principal motivo para el uso de la silla de ruedas en las enfermedades neurodegenerativas, en general, y en las ENM, en particular: el apoyo en los desplazamientos cuando se ha perdido la capacidad de marcha o ésta es residual.

Uno de los principales objetivos en la rehabilitación e integración social es la selección de la mejor silla de ruedas para un usuario concreto, por lo que para la obtención de la máxima independencia física es necesario un correcto emparejamiento entre la persona y el dispositivo.⁽¹⁴⁾ El estudio realizado por Scherer et al. (2005) ha demostrado que los factores personales y la autopercepción de la satisfacción sobre el desempeño, permiten predecir el correcto emparejamiento entre el producto de apoyo y el usuario final.⁽¹⁴¹⁾

Así, y gracias a la aplicación del formulario del dispositivo (parte D del cuestionario ATD PA), se ha demostrado que las personas afectadas por una ENM están correctamente emparejadas, en general, con su silla de ruedas y que este emparejamiento influye positivamente en el impacto psicosocial derivado del dispositivo. En este caso, y de acuerdo a los postulados del modelo MPT, si las características psicosociales y la valoración de la satisfacción en el propio desempeño pueden predecir el correcto emparejamiento persona-PA, ambos factores también podrían determinar el efecto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida percibida.

4.1.f) Propuesta de modelo explicativo: Factores condicionantes del impacto positivo de la silla de ruedas en la vida de las personas con ENM

El uso de cualquier PA va a estar determinado por su finalidad (es decir, para qué acciones o actividades va a ser empleado), pero también se verá condicionado por variables relacionadas con los factores personales, como las capacidades cognitivas, la personalidad o el temperamento del usuario.⁽⁸⁷⁾ Las expectativas con respecto al empleo de la silla de ruedas son diferentes para cada individuo, tanto personalmente como en el contexto de su cultura,⁽²²⁴⁾ y de ellas se derivará el significado atribuido al mismo.

La prescripción de una silla de ruedas para las personas afectadas por una ENM requiere de una perspectiva multidimensional. Este punto de vista es apoyado por los enfoques teóricos y conceptuales de los que se han derivado los modelos para la medida de resultados, expuestos en la parte teórica. En este sentido, el estudio realizado ha permitido comprobar la veracidad de las postulaciones de dichos modelos.

Como se ha comentado, determinar la necesidad, en el momento preciso, de la prescripción de la silla de ruedas que mejor se ajuste a los requerimientos de una persona con ENM es un factor vital y complejo durante el proceso de intervención. Por tal motivo, se requiere la propuesta de un modelo explicativo que contribuya a facilitar este procedimiento. De acuerdo con la conclusión ofrecida por Harris (2007), es vital el desarrollo de modelos conceptuales, que reflejen adecuadamente la relación entre el uso de la silla de ruedas con los factores ambientales, personales y las condiciones de salud, para determinar así, su influencia en la vida de las personas que utilizan PA para la movilidad personal.

La construcción del modelo propuesto a continuación se ha basado en los constructos establecidos por la CIF y es acorde, a nivel metodológico y teórico, con la mayor parte de los modelos para la medida de resultados, que consideran la interacción del uso del PA con los cuatro grupos de factores estudiados: los personales, el componente de actividad y participación, los ambientales y la propia silla de ruedas.^(11,14,15,55,103)

El modelo planteado, fruto del análisis de las relaciones de las variables estudiadas con el bienestar percibido por el empleo del PA, es específico y explicativo para el incremento de la calidad de vida de las personas afectadas por una ENM usuarias de sillas de ruedas.

Como se puede observar en la Figura 25, el modelo recoge los cuatro grupos de variables analizados en los que se indican aquéllas que pueden ser determinantes de un impacto positivo sobre la calidad de vida para las personas afectadas. Las flechas curvadas indican la influencia de dichos factores, de forma directa y significativa, sobre la competencia, la adaptabilidad u la autoestima, es decir, sobre los constructos que forman parte del impacto psicosocial.

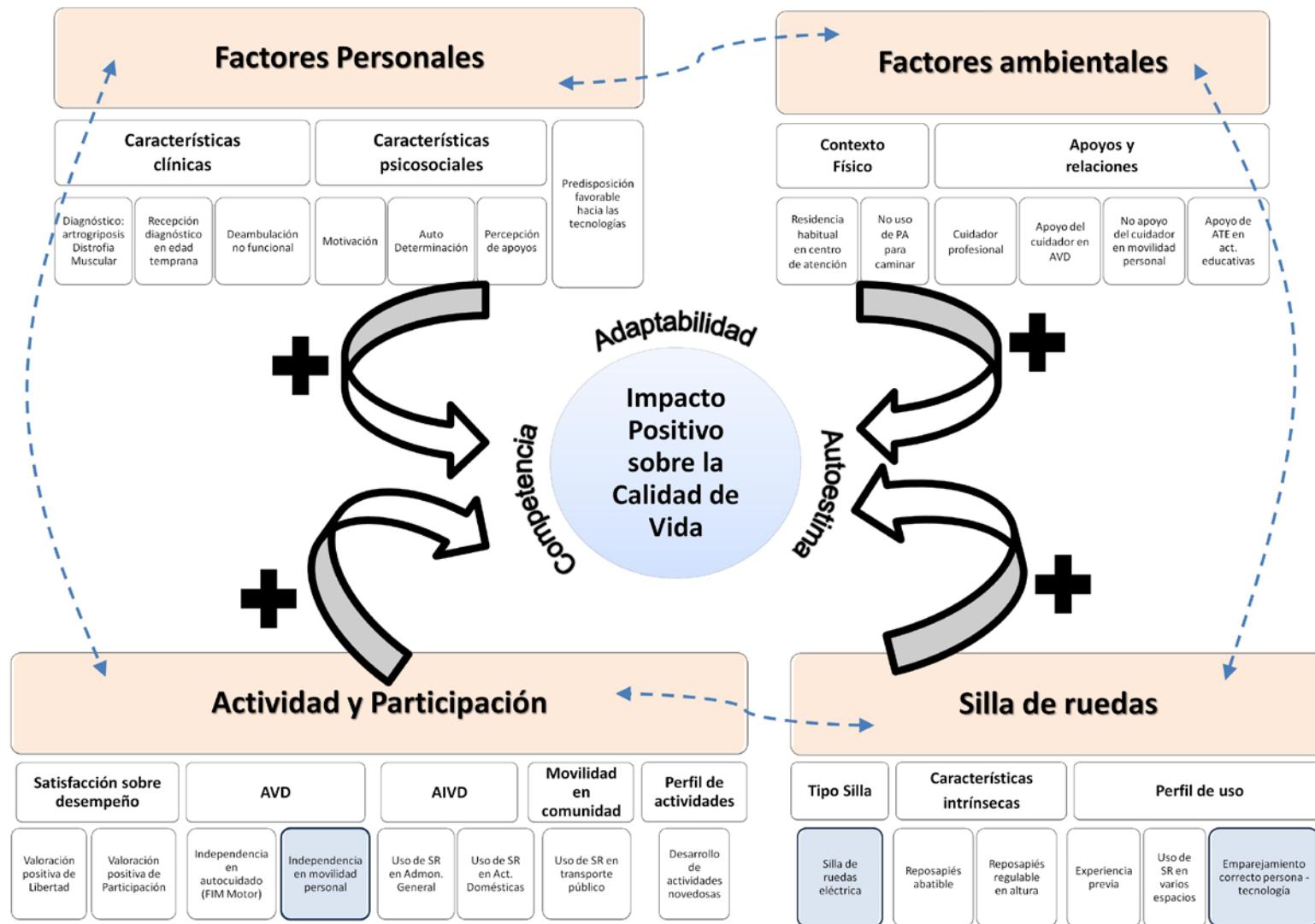


Figura 25: Modelo Explicativo: Factores condicionantes del impacto positivo del uso de la SR sobre la calidad de vida de las personas con ENM

Las fechas puntuadas representan las interacciones entre las diferentes categorías de factores, tomadas individualmente, y para las que se asume la realidad de dicha relación. Sin embargo, no se ha encontrado en la revisión bibliográfica la asunción de cualquier causa-efecto entre estas categorías, ni tampoco se ha analizado en el presente trabajo. Por ello, y vista la necesidad de aumentar el conocimiento en este campo, se propondrá, a continuación, como posible línea futura de investigación.

4.2. La sobrecarga del cuidador de personas con ENM

El análisis de las características sociodemográficas y de las funciones de los cuidadores familiares de las personas afectadas se ha realizado con el fin de determinar los posibles factores influyentes en la aparición de la sobrecarga, derivada de su labor de cuidados.

La sobrecarga subjetiva se refiere a la percepción, por parte del cuidador, de tensión (estrés), ansiedad, depresión y estado de ánimo reducido, y puede ser determinada por la calidad de la relación entre el cuidador con el paciente, las estrategias de afrontamiento del cuidador y la disponibilidad de apoyo social.^(55,83)

A pesar del reducido tamaño de la muestra en el caso de los cuidadores (41 personas), destaca el hecho de que la presencia de sobrecarga se haya detectado en el 70.7% de los casos. Este dato es algo superior en comparación con otros trabajos previos realizados con cuidadores de personas con ENM, en los que la presencia de sobrecarga superaba levemente el 50% de la población estudiada.^(20,20,83,86)

Si bien es cierto que no constituía el objetivo principal del trabajo, se han analizado las posibles relaciones entre la sobrecarga y determinadas características, tanto del propio cuidador como de la persona afectada.

4.2.a) Características del cuidador y su relación con la presencia de sobrecarga

El perfil sociodemográfico de los cuidadores en relación a las características de sexo (el 75.6% eran mujeres) y edad ($M = 51.8$) es muy similar al obtenido en estudios previos realizados con cuidadores de personas con una ENM.^(20,22,72,77,83,86)

En este trabajo, la presencia o ausencia de sobrecarga no ha mostrado ninguna relación significativa con las características sociodemográficas del cuidador ni con las variables de atención médica y social. Esto difiere de los resultados de otros estudios que también analizaban la carga del cuidador, y en los que se ha establecido una relación de ésta con los niveles de apoyo social, con el estado civil⁽⁸³⁾ y con la edad del cuidador.^(20,86) El hecho de que ésta última sea superior a 48 años ha demostrado ser un factor protector de la aparición de sobrecarga en cuidadores de personas con distrofia muscular.⁽⁸⁶⁾ Esta asunción no se ha podido demostrar en el presente estudio,

si bien es cierto que el diagnóstico de las personas afectadas incluía a más grupos, además de las distrofias musculares.

Varios autores han determinado la importancia de llevar a cabo un seguimiento de la situación sanitaria del cuidador,^(20,53,86) con el fin de detectar problemas en su salud que puedan repercutir negativamente sobre su bienestar y su labor de cuidados. En este trabajo, aunque la ausencia de dificultades para acudir al médico de cabecera o el seguimiento realizado por éste no han demostrado una relación con la carga del cuidador, no es posible hacer inferencias consistentes en este sentido. Las preguntas referidas a estos factores han sido escasas y no proceden de ningún cuestionario estandarizado, sino de uno específicamente creado para este estudio.

Sólo dos de los 32 cuidadores que presentaban sobrecarga, no habían experimentado dolor de espalda o articular derivado de su función. Ya que el dolor físico puede influir negativamente en la relación de ayuda ofrecida,⁽²²⁾ es necesario incluir este aspecto en los programas de atención. El estado de salud percibido y la presencia de alteraciones en el estado de ánimo, como ansiedad y depresión, están fuertemente ligados al estrés de cuidador^(20,86) y a su calidad de vida.⁽²²⁵⁾

En este trabajo no se ha realizado una evaluación propiamente dicha sobre el estado de salud del cuidador, ni de su nivel de ansiedad y depresión, por lo que no se puede hacer una comparación con otros trabajos ni verificar los hallazgos obtenidos en los mismos. Sin embargo, sí se puede obtener una idea de cómo puede estar influyendo la afectación de la salud o las alteraciones en el estado de ánimo, ya que la respuesta afirmativa a estas cuestiones ha mostrado una relación significativa con la presencia de sobrecarga. Este hecho permite confirmar, parcialmente, lo explorado en estudios previos.^(20,23,77,86) Para poder completar estos resultados, es necesario realizar un trabajo empírico empleando instrumentos estandarizados que permitan valorar, tanto la salud y como el estado anímico del cuidador, y no sólo establecer su relación con la sobrecarga subjetiva, sino también estimar la dirección de dicha asociación. Es decir, interesa conocer si la sobrecarga es una causa o una consecuencia de niveles elevados de depresión y ansiedad, y/o de una pobre percepción del estado de salud.

El apoyo y soporte social es uno de los principales aspectos que repercuten positivamente no sólo sobre la reducción de la sobrecarga,^(83,86) sino también en la consecución de mayores niveles de calidad de vida.^(23,77)

La participación del cuidador en actividades grupales de apoyo permite reducir el estrés y mejorar su bienestar.^(226,227) Esto puede ser explicado por el aumento de la frecuencia de contactos con otras personas que se encuentran en la misma situación, y por la mejor información recibida sobre la enfermedad de la persona a la que cuidan. Kenneson et al. (2010) determinan que la relación existente entre el estado civil y el nivel de sobrecarga del cuidador puede ser explicada por el mayor apoyo social que éste tiene por parte de su pareja en las familias con dos progenitores, frente a las familias monoparentales.⁽⁸³⁾

La reducción de las relaciones sociales ha sido reportada por el 68.3% de los cuidadores participantes y ha mostrado una relación significativa con la presencia de sobrecarga ($p<0.01$). El aislamiento social deriva en menores niveles de apoyo⁽⁸³⁾ por lo que, si la enfermedad del afectado ha reducido las relaciones sociales del cuidador, también puede ser la causa de un menor soporte social y, por tanto, de la aparición de sobrecarga. En este caso, los programas de atención sociosanitaria deberán tener en cuenta este aspecto en la planificación de sus acciones de cara a mejorar el bienestar de los cuidadores de personas afectadas por una ENM.

4.2.b) El perfil de la persona afectada y su relación con la presencia de sobrecarga en el cuidador

En el caso de los cuidadores con algún tipo de sobrecarga, las características sociodemográficas y clínicas de las personas afectadas a las que cuidan son bastante heterogéneas, por lo que no se puede establecer un perfil explicativo referido a la variable dependiente. Un dato destacable es el amplio rango del grado de discapacidad (rango = 62) y de la puntuación de FIM Motor (rango = 54) en este grupo de usuarios, como se observa en la En la Tabla 55 se ofrecen los estadísticos descriptivos de la edad, el grado de discapacidad, las puntuaciones obtenidas en la escala FIM y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, referidos a las personas afectadas de aquellos cuidadores que presentan sobrecarga. Por último, la Tabla 56 ofrece la distribución de frecuencias de las variables principales variables cualitativas referidas a la persona afectada, según la sobrecarga del cuidador.

Tabla 55. La consideración de dicho resultado puede ser un primer paso para determinar la ausencia de relación alguna entre el grado de dependencia del afectado y la sobrecarga del cuidador.

En el análisis de las relaciones de las variables referidas a la persona afectada con el nivel de sobrecarga del cuidador, destaca la influencia significativa de ciertas características psicosociales (motivación, percepción de apoyos) y sociodemográficas (estado civil), así como de variables referidas a la participación en la educación y en actividades satisfactorias y de la experiencia de uso de la silla de ruedas. Los factores ambientales, como el nivel de accesibilidad de la vivienda, el uso de PA para las transferencias o el tipo de convivencia no han mostrado ninguna influencia sobre la presencia de sobrecarga del cuidador.

Uno de los principales puntos a destacar es la ausencia de relación entre el nivel de independencia funcional de la persona afectada (evaluado a través de la FIM) y la sobrecarga. El número de horas diarias dedicadas al cuidado del familiar tampoco ha mostrado una influencia sobre la variable dependiente.

La naturaleza progresiva de la enfermedad implica un aumento de la dependencia en el desarrollo de actividades cotidianas y también, por tanto, un incremento de la demanda de cuidados por parte de una tercera persona. Esto puede hacer pensar que una mayor dedicación del familiar a su labor como cuidador va a repercutir negativamente en el estrés percibido. En este sentido, no parece estar clara la

influencia que puede tener el nivel de independencia de la persona afectada por una ENM, sobre la sobrecarga o la calidad de vida del cuidador. Si bien sí se ha demostrado en otros trabajos una relación significativa entre el grado de afectación y la puntuación obtenida en la ZBI,^(83,86) o en escalas que evalúan la calidad de vida⁽²²⁵⁾ y el nivel de depresión y ansiedad,⁽⁵⁵⁾ otros autores han demostrado la ausencia de dicha conexión.^(23,72,77) De esta forma, y de acuerdo con Chen et al. (2007), se indica que quizá los cuidadores familiares hayan desarrollado un significado específico sobre el afrontamiento de las necesidades diarias de la persona afectada, al conocer y prever el carácter progresivo de la enfermedad.⁽²³⁾

La **edad** del usuario o su **edad en el momento del diagnóstico** no ha influido en la presencia de sobrecarga del cuidador, contrariamente a los datos obtenidos en otros estudios.^(23,86) Sin embargo, sí se ha encontrado una relación inversa y significativa entre la puntuación de ZBI y la edad a la que la persona afectada ha comenzado a utilizar su silla de ruedas. Este dato indica que los cuidadores de personas que han comenzado a utilizar su silla en la edad infantil o en la adolescencia han afrontado peor el uso de este dispositivo por parte del afectado. Una explicación posible puede estribar en el hecho de tener que aceptar una rápida progresión de la enfermedad del joven con ENM. Además, el empleo de una silla de ruedas para la movilidad personal difiere del normal desarrollo del niño, en el que la adquisición de habilidades motoras permite una marcha y desplazamiento independientes. Esta situación puede dar lugar a un sentimiento de frustración en los progenitores. El dato guarda relación con los resultados obtenidos por Kenesson et al. (2010), en los que se indicaba que el **tipo de evolución** de la enfermedad influye sobre el cuidador, en el sentido de que la esperanza de vida del afectado puede repercutir directamente sobre la calidad de vida de éste y su familia.⁽⁸³⁾

En relación a las características psicosociales de la persona afectada, parece ser que los cuidadores de personas con una alta motivación y con una autodeterminación adecuada tienen menores niveles de sobrecarga (Tabla 100). Además, el hecho de que la persona afectada perciba que tiene un apoyo adecuado por parte de su familia y de que no se encuentra sólo, repercute positivamente en la ausencia de sobrecarga del cuidador. Es decir, si el usuario aprecia un correcto apoyo por parte de su familia y su cuidador no formal se produce una retroalimentación positiva sobre la satisfacción de éste con su labor de cuidado.

La presencia de una relación significativa entre la sobrecarga y la realización de una actividad educativa por parte de la persona afectada es destacable. Si bien es cierto que este grupo de usuarios tiene una edad media de 13.4 años, el análisis de la relación entre el rango de edad de todos los participantes afectados y la sobrecarga del cuidador no ha mostrado datos significativos. En este punto, sería interesante determinar, a través de un análisis multivariante, qué otros factores relacionados con el usuario y con el cuidador, son influyentes o confundentes de esta sobrecarga.

Otros autores han demostrado que el empleo de una silla de ruedas y el nivel de deambulación de la persona afectada ejercen una influencia sobre la sobrecarga del cuidador^(83,86) y sobre su calidad de vida.⁽⁷⁷⁾ En el presente trabajo, se destaca el hecho

de que ni el tipo de silla de ruedas empleada por la persona afectada (manual o eléctrica), ni la ausencia de deambulación funcional se hayan relacionado con la presencia de sobrecarga. Sin embargo, sí se ha determinado que existe una leve relación entre el uso diario de la silla de ruedas y la variable dependiente. Para profundizar y comprender la influencia que la utilización de la silla tiene sobre la sobrecarga del cuidador, sería necesario llevar a cabo un estudio comparativo entre cuidadores de personas afectadas que utilizan su PA a diario y aquéllos que se ocupan del cuidado de usuarios esporádicos o de no usuarios de la silla.

El apoyo en las transferencias es una de las principales demandas hacia el cuidador que tienen las personas afectadas por una ENM.⁽⁴³⁾ El uso de algún PA facilitador durante la realización de esta tarea podría mejorar y ayudar en la asistencia ofrecida por el cuidador. Sin embargo, en este trabajo, la presencia de una grúa en la vivienda, como dispositivo para las transferencias, no guarda relación significativa con la ausencia de sobrecarga. En este punto, sería necesario valorar el hecho de si este dispositivo está siendo utilizado o se encuentra en desuso. Por otra parte, también sería adecuado determinar el número de aquellos cuidadores que no tienen una grúa, pero para los que el uso de ésta les resultaría beneficioso durante las transferencias.

La investigación sobre medida de resultados en productos de apoyo apenas ha tenido en cuenta el impacto de la tecnología en los cuidadores de los usuarios finales. A pesar de que existen instrumentos que permiten valorar la sobrecarga del cuidador, ninguno está específicamente centrado en la influencia de los PA.⁽¹⁴⁹⁾ Para comprender el verdadero impacto del dispositivo, el profesional también debe determinar cómo es su efecto sobre los cuidadores. Los PA pueden reducir la dependencia de un usuario con discapacidad del apoyo de una tercera persona, así como la carga expresada por los miembros de la familia.^(149,228) Por este motivo, se hace evidente la necesidad de realizar estudios que permitan apoyar o rechazar el hecho de que la intervención con PA disminuye la demanda de la asistencia de un cuidador,⁽²²⁹⁾ y cómo el uso de estos dispositivos y sus características ejercen una influencia significativa sobre la sobrecarga de este agente.

4.3. Limitaciones del estudio

Una de las principales dificultades, a la hora de interpretar los resultados obtenidos y realizar su extrapolación, es la referida al tamaño muestral. Este estudio está limitado por el número reducido de participantes que forman parte de la muestra y por la naturaleza subjetiva de algunas respuestas ofrecidas por ellos.

La ausencia de un registro oficial y actualizado sobre el número de personas afectadas por una ENM en la comunidad autónoma, así como la escasez de datos epidemiológicos fiables, referidos a estas patologías, complican la estimación de la población estudiada y el alcance de la aplicación de los resultados obtenidos. Se ha recurrido a la base de datos de ASEM Galicia para el reclutamiento de la muestra y el desarrollo del estudio, habiéndose aplicado con la práctica totalidad de la población

que cumplía con los criterios de inclusión establecidos. Todos los registros que forman parte de dicha población, excepto 5, han constituido la muestra del presente trabajo.

El reducido tamaño muestral ha dado lugar a que determinados análisis hayan sido difíciles de interpretar, en el sentido de no contar con el suficiente número de participantes para establecer una correcta inferencia estadística. Este caso se hace patente, por ejemplo, en el estudio de la influencia de la participación en el trabajo o en la educación, con una muestra reducida de 5 y de 18 casos, respectivamente. También, el escaso tamaño de la muestra ha limitado la realización de otros posibles análisis, como por ejemplo la aplicación de modelos de ecuaciones estructurales para analizar las relaciones de covarianza entre los constructos evaluados.

El uso de otros PA para la movilidad personal, además de la silla de ruedas principal, es algo frecuente en las personas con discapacidad.^(9,41,160,161,175) Esta situación da lugar a la interacción del efecto de los distintos dispositivos y ha podido tergiversar la percepción subjetiva del impacto de la silla principal sobre la calidad de vida del usuario.

Por otra parte, existen determinadas variables que no han sido controladas o medidas y que podrían actuar como factores confundentes sobre la valoración de la calidad de vida percibida. Entre estos, se puede hacer mención de la posible presencia de alteraciones en el estado de ánimo (depresión y/o ansiedad), de los factores económicos, de los recursos sociales o del nivel de apoyo sanitario.

Durante la aplicación de los instrumentos de evaluación se ha detectado una dificultad, que puede constituir una limitación del estudio y ser un factor a tener en cuenta en futuras investigaciones que empleen la PIADS: A pesar de que los autores de la escala indican que sólo se debe proporcionar la definición de los ítems a menos que el usuario pida ayuda;⁽¹⁸⁵⁾ se ha visto la necesidad de aplicar el cuestionario mostrando las descripciones de todos los términos, tal y como aparece reflejado en el Anexo III. El principal motivo de esta inclusión ha sido la dificultad experimentada por los primeros participantes a los que se ha aplicado la PIADS en la comprensión de los ítems individuales.

A pesar de estas limitaciones, el presente trabajo proporciona una importante información de primera mano sobre las características de las sillas de ruedas empleadas por las personas afectadas por una ENM, así como las preferencias y las consideraciones a tener en cuenta durante el proceso de prescripción de estos dispositivos.

En relación al estudio de la sobrecarga del cuidador, las dificultades en la interpretación de los resultados obtenidos vuelven a estar relacionadas con el tamaño de la muestra ($n = 41$). Por otra parte, la ausencia de un grupo de control, así como el tipo y el número de variables recogidas sobre el cuidador pueden haber sido parte de dichas dificultades. Teniendo en cuenta la clara relación de factores, como el estado de salud percibido, la presencia de depresión y ansiedad en el cuidador, así como el nivel de apoyo social, con la sobrecarga, es interesante determinar el grado de influencia de

dichas variables y valorar el efecto de otras características importantes, como son la red socio-familiar, la motivación para cuidar de la persona afectada, la cantidad de información recibida y los factores económicos. Además, será fundamental determinar la importancia relativa de variables no controladas en este estudio, como el cuidado de otras personas con dependencia, que podrían actuar como factores confundentes.

4.4 Contribuciones a la práctica y propuestas de futuro

Los resultados de la investigación deben derivar en un conocimiento de utilidad para los usuarios finales, en términos de calidad de vida, satisfacción personal y ahorro de costes a largo plazo.

La falta de evidencia objetiva en relación al verdadero impacto de los PA para la movilidad personal sobre el bienestar, la actividad y la participación de los usuarios, así como sobre los cuidadores y el contexto social, hace que la política del sector tome decisiones basadas solamente en los costes iniciales de los dispositivos propiamente dichos. Así, el conocimiento de los beneficios sobre la calidad de vida permitirá que los profesionales de la práctica clínica mejoren la eficacia de sus evaluaciones y prescripciones sobre las sillas de ruedas, con el fin de conseguir un óptimo emparejamiento persona-tecnología.⁽¹⁶⁰⁾

Aunque ya han sido apuntadas a lo largo de este apartado, a continuación se sintetizan las aplicaciones de este trabajo a la práctica clínica:

- Optimización del proceso de provisión de las sillas de ruedas por parte del servicio público de salud: Es necesaria la implantación de un programa completo de intervención que incluya una valoración de todos los factores considerados, el entrenamiento inicial en el uso del PA, la evaluación del entorno físico y social, y un seguimiento exhaustivo de las condiciones cambiantes del usuario.
- Actualización periódica del catálogo de prestaciones ortoprotésicas para adecuarlo a los avances alcanzados en el sector tecnológico.
- Actuación coordinada entre los sistemas de salud y los servicios sociales, que garantice una adecuada continuidad y efectividad de la intervención: Este hecho tiene especial importancia en el proceso de adaptación del entorno, que va a permitir la transformación del contexto físico inmediato en un factor facilitador para el uso efectivo de la silla de ruedas.
- Implementación de los instrumentos de medida de resultados en la provisión de productos de apoyo en el sistema de salud: Es frecuente que los servicios sanitarios pongan un mayor énfasis en la expresión de las cifras que en la evaluación de la efectividad de las sillas de ruedas prescritas, y en su contribución a la calidad de vida del usuario. Así, la aplicación de los instrumentos para la medida de resultados derivados de la intervención con PA debería consolidarse en los servicios sanitarios, y sería de utilidad para la actualización del catálogo de prestaciones ortoprotésicas y recursos asistenciales.

- Determinación de la silla de ruedas eléctrica como la opción prioritaria en el proceso de prescripción. En términos de coste-beneficio, es necesario discriminar el tipo de silla de ruedas que contribuye en mayor medida en el incremento del desempeño ocupacional de la persona afectada y de su bienestar, de otros que apenas tienen influencia. Así, y ante los resultados obtenidos, es importante considerar las ventajas y las repercusiones de la silla de ruedas eléctrica sobre la calidad de vida de la persona afectada por una ENM, frente a las sillas manuales.

Entre las propuestas para futuros desarrollos, cabe destacar las siguientes:

- Estudio sobre la interacción de las variables independientes entre sí: Para comprender la influencia de la silla de ruedas sobre la actividad y la participación es necesario tener en cuenta la complejidad y la interdependencia de la interacción de variables como la familia, la comunidad, los cuidadores y los propios usuarios.⁽⁹⁾ Así, la evaluación del efecto de la silla sobre la actividad y la participación es complicada, debido a la coexistencia de multitud de factores ligados al propio usuario, entre los que destacan sus necesidades e intereses, sus hábitos y sus contextos físico y social. Por ello, la generalización de los resultados también puede ser difícil. En este sentido, se propone el desarrollo de un trabajo de investigación en el que se aplique un análisis basado en modelos de ecuaciones estructurales. De esta forma, se podría conocer y estimar la fuerza de las variables latentes, relacionadas con la actividad y la participación y con la influencia que pueden ejercer los factores ambientales sobre este componente, en función de determinadas variables medibles.
- Aplicación de un estudio longitudinal: El desarrollo del presente trabajo se ha basado en una metodología cuantitativa, de tipo transversal. Es decir, se ha obtenido una fotografía de la situación actual de las personas afectadas por una ENM, usuarias de sillas de ruedas. Sin embargo, y teniendo en cuenta la presencia de un período de adaptación del individuo al dispositivo, puede ser interesante investigar la forma en que la persona va asimilando la necesidad y las ventajas derivadas de su utilización. Por ello, se plantea el desarrollo de un estudio que evalúe la predisposición al uso de la silla de ruedas antes de su prescripción real, y que estos resultados sean comparados con los obtenidos tras el seguimiento a corto (6 meses) y largo plazo (2 años).
- Estudio comparativo entre países: Uno de los factores ambientales más influyentes sobre el empleo de la silla de ruedas, así como del espacio y la frecuencia en que ésta es utilizada, son las condiciones de accesibilidad del entorno físico. La estimación del efecto de estos factores no ha quedado clara en el presente trabajo debido a la similitud de las características del contexto físico de los participantes, ya que todos son residentes en la misma comunidad autónoma, y por tanto, con igual normativa en materia de accesibilidad. Uno de los posibles métodos para ahondar en este

aspecto, puede ser la aplicación del mismo procedimiento en una región diferente en cuanto a legislación, espacios físicos públicos y formas de construcción. Con este fin, se está llevando a cabo un proyecto de investigación de similar metodología en los Países Bajos, en colaboración con el Departamento de Rehabilitación del UMC de St. Radboud.

- Estudio comparativo entre diferentes grupos diagnósticos: Como se ha visto en los resultados, el impacto psicosocial derivado del uso de la silla de ruedas ha sido significativamente diferente según el diagnóstico de los participantes. Las particularidades de determinadas patologías, en relación a las alteraciones del estado de ánimo, nivel afectivo y cognitivo, como las detectadas en la distrofia miotónica de Steinert, pueden ejercer cierta influencia en la forma en que los usuarios perciben el efecto del PA sobre su bienestar. Por ello, se considera importante explorar las diferencias y determinar el peso de éstas entre aquellas enfermedades en las que existen ciertas alteraciones en las capacidades psicoemocionales (por ejemplo, DM Steinert) y las que no se observan tales afectaciones (DM Facio-escáculo-humeral).

5. CONCLUSIONES

Hipótesis 1

- La silla de ruedas se convierte en una parte más de la persona afectada. Se considera un factor ambiental fundamental para mantener la independencia en una actividad tan básica como es la movilidad.
- El conocimiento de la forma en que la silla de ruedas es incorporada a la vida diaria de la persona con una ENM le ayudará a alcanzar sus objetivos y expectativas, así como a establecer los beneficios sociales y personales derivados de su utilización.
- El uso de la PIADS, como medida de resultados, ha permitido considerar la perspectiva del usuario final, sus expectativas, valores y características psicosociales, contribuyendo a la práctica centrada en el cliente desde un modelo más social. La aplicación combinada de la PIADS junto con otros instrumentos ha facilitado la determinación, por una parte, de cuál es el efecto de la silla de ruedas en usuarios con ENM y, por otra, el establecimiento de los factores explicativos de dicho impacto.
- Se ha demostrado una adecuada consistencia interna para la puntuación total de PIADS, y para la obtenida en las subescalas de la competencia y la adaptabilidad.
- La silla de ruedas tiene un impacto social positivo sobre la calidad de vida percibida por las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. Entre los diferentes tipos de dispositivos, la silla de ruedas eléctrica proporciona una mejor competencia y adaptabilidad sobre los usuarios.
- La independencia en la movilidad personal (o locomoción) es el principal factor que determina un impacto positivo sobre la calidad de vida derivado del uso de la silla de ruedas.
- La baja frecuencia de uso de la silla y el mantenimiento de la capacidad residual de marcha apenas repercuten en cómo la persona percibe el impacto del dispositivo sobre su calidad de vida.
- Las barreras arquitectónicas son un factor ambiental limitante para el uso de la silla de ruedas. El proceso de adaptación del hogar es una de las necesidades de las personas afectadas por una ENM usuarias de este PA.
- Existe un período de adaptación al uso de la primera silla de ruedas que derivará en un impacto psicosocial positivo. Durante esta etapa de asimilación, la persona construye el significado atribuido al dispositivo.
- En el proceso de prescripción de la silla de ruedas, el profesional debe considerar no sólo a la persona, sino también las necesidades en el desempeño de actividades y participación, así como la interacción con su entorno.

- Se plantea un modelo explicativo, en el que se ponen de manifiesto los principales factores determinantes del impacto positivo sobre la calidad de vida, derivado del uso de la silla de ruedas en personas afectadas por una ENM.

Hipótesis 2

- El emparejamiento entre la silla de ruedas utilizada y la persona con una enfermedad neuromuscular es correcto.
- Cuanto mejor es el emparejamiento silla-persona afectada, mayor y más positivo será el impacto psicosocial derivado del uso del dispositivo.

Hipótesis 3

- La mayor parte de los cuidadores (70.7%) de personas afectadas por una ENM presenta algún tipo de sobrecarga.
- La presencia de sobrecarga en el cuidador se relaciona con su propia percepción de la afectación del estado de salud, con las alteraciones en el estado de ánimo y con la reducción de sus relaciones sociales.
- El grado de dependencia de la persona afectada y el número de horas dedicadas al cuidado no influyen sobre la sobrecarga del cuidador.
- Es fundamental no sólo considerar el apoyo del cuidador como un factor ambiental facilitador, sino también tener en cuenta sus necesidades en la planificación de los programas de rehabilitación: El proceso de intervención y atención de las personas afectadas por una ENM también debe considerar e involucrar a su cuidador principal, ya que el bienestar y el nivel de carga percibida por éste influirán sobre su labor de cuidados, y por tanto, sobre la calidad de vida del usuario.

Un conocimiento real sobre la demanda actual del uso y satisfacción de los dispositivos de apoyo es fundamental para poder satisfacer las necesidades de esta población y potenciar el desarrollo de los mercados. Por ello, son necesarios estudios, como el que se ha realizado en este trabajo, que pongan de manifiesto cuáles son las demandas concretas de cada colectivo y sobre cada sector.

6.CONCLUSIONS

Hypothesis 1

- The wheelchair becomes an additional part of the person affected with NMD. Consideration is given to a fundamental, environmental factor to maintain independence in activities as basic as mobility.
- Knowledge of how the wheelchair is incorporated into a user's daily life will help him/her to reach his/her objectives and expectations, and to establish the social and personal benefits derived from its use
- The use of PIADS measures has made it possible to consider the user's perspective, as well as his/her expectations, values and psychosocial characteristics. This has contributed to user-centered practices within a broader social model. The application of PIADS coupled with other tools have facilitated the determination of both the effects of wheelchair usage by users with NMD as well as the factors that shed light on the impacts of such usage.
- An appropriate internal consistency has been demonstrated for PIADS-based scoring and for scores obtained in the competency and adaptability subscales.
- A wheelchair has a positive social impact in terms of the perceived quality of life in persons with NMD. Among the different types of assistive tools, the electronic wheelchair offers improved competency and adaptability in users.
- Independence in personal mobility is the principal factor determining a positive impact on the quality of life associated with wheelchair use.
- The low level of usage of wheelchairs and the ability to maintain a residual degree of locomotion hardly affect how a user perceives the impact of this assistive device on quality of life.
- Architectural barriers are a limiting environmental factor in the use of wheelchairs. Modification of the user's home is necessary in order for users with NMD to facilitate the usage of this assistive device.
- There is a period of adaptation in the use of the first wheelchair before a positive psychosocial impact is realized. During this phase, the user constructs an attributed significance to the device.
- During the process of prescribing a wheelchair, the professional health care provider should consider not only the user but also his/her needs in terms of goals, fulfillment of activities, and degree of participation, as well as his/her interaction with the environment.
- An explanatory model is proposed that established the principal factors that determine or influence the positive impact of wheelchair use on quality of life in persons with NMD.

Hypothesis 2

- The wheelchair and the user (afflicted with NMD) are matched correctly.
- As the degree of user-device matching is increasingly optimized, the degree of psychosocial impact associated with use of device becomes greater and with a higher positive value.

Hypothesis 3:

- A large portion (70.7%) of caregivers of NMD-affected users shows some type of overload.
- The presence of caregiver's burden is related to the perceived effect on the state of health of the care-provider, his/her changes in mood, and the reduced opportunity for social interaction.
- The user's degree of dependence and the number of hours dedicated to his/her care do not influence the caregiver's overload.
- It is vital to not only consider the support provider to the caregiver as a facilitating environmental factor, but it is also important to take into account the caregiver's needs in the planning of rehabilitation programs. The process of providing care and intervention to persons affected with NMD should take into consideration the user's family and that of the main caregiver, since the wellbeing and workload perceived by the latter will have a direct effect on his/her caregiving performance and, ultimately, on the quality of life of the patient.

Practical knowledge of the actual requirements and the degree of satisfaction associated with the usage of wheelchairs by users with NMD is fundamental to both meet the needs of this population of users as well as to boost the industries associated with these devices. Consequently, it is important to conduct studies, such as the one described here, which are aimed at clarifying the concrete, specific demands and needs of users in each user population.

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Cup EH, Pieterse AJ, Knuijt S, Hendricks HT, van Engelen BG, Oostendorp RA, et al. Referral of patients with neuromuscular disease to occupational therapy, physical therapy and speech therapy: usual practice versus multidisciplinary advice. *Disabil Rehabil* 2007 May;29(9):717-726.
- (2) Fowler EG, Graves MC, Wetzel GT, Spencer MJ. Pilot trial of albuterol in Duchenne and Becker muscular dystrophy. *Neurology* 2004 Mar 23;62(6):1006-1008.
- (3) Vandervelde L, Van den Bergh PY, Goemans N, Thonnard JL. Activity limitations in patients with neuromuscular disorders: a responsiveness study of the ACTIVLIM questionnaire. *Neuromuscul Disord* 2009 Feb;19(2):99-103.
- (4) McDonald CM. Physical activity, health impairments and disability in neuromuscular disease. *Am J Med Rehabil* 2002;81:108-120.
- (5) Federación ASEM. Guía de Enfermedades Neuromusculares. Información y apoyo a las familias. 1st ed. Jaén: Formación Alcalá; 2008.
- (6) Bostrom K, Natterlund BS, Ahlstrom G. Sickness impact in people with muscular dystrophy: a longitudinal study over 10 years. *Clin Rehabil* 2005 Sep;19(6):686-694.
- (7) Muscular Dystrophy Campain. Wheelchair provision for children and adults with muscular dystrophy and other neuromuscular conditions. 1st ed. London: Muscular Dystrophy Campain; 2006.
- (8) Harris F, Sprigle S. Outcomes measurement of a wheelchair intervention. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2008 Jul;3(4):171-180.
- (9) Harris F. Conceptual issues in the measurement of participation among wheeled mobility device users. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007 May;2(3):137-148.
- (10) Salminen AL, Brandt A, Samuelsson K, Toytari O, Malmivaara A. Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. *J Rehabil Med* 2009 Sep;41(9):697-706.
- (11) Cook AM, Hussey SM. Assistive Technologies: Principles and Practice. 3rd ed. St Louis: Mosby, Inc; 2003.
- (12) De Ruyter F. The importance of outcome measures for assistive technology service delivery systems. *Technol Disabil* 1997;6:89-104.
- (13) Mortenson WB, Miller WC, Auger C. Issues for the selection of wheelchair-specific activity and participation outcome measures: a review. *Arch Phys Med Rehabil* 2008 Jun;89(6):1177-1186.
- (14) Routhier F, Vincent C, Desrosiers J, Nadeau S. Mobility of wheelchair users: a proposed performance assessment framework. *Disabil Rehabil* 2003 Jan 7;25(1):19-34.
- (15) Batavia M, Batavia AI, Friedman R. Changing chairs: anticipating problems in prescribing wheelchairs. *Disabil Rehabil* 2001 Aug 15;23(12):539-548.
- (16) Louise-Bender PT, Kim J, Weiner B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disabil Rehabil* 2002 Jan 10-Feb 15;24(1-3):5-20.

- (17) Occupational Therapy Practice Framework: domain and process. Am J Occup Ther 2002 Nov-Dec;56(6):609-639.
- (18) Pousada García T, Martín Torres J, Sánchez Ortiz-muñoz M, Gómez-Serranillos Soria L, Pérez M. PrevenTO: Un proyecto de Terapia Ocupacional en las personas con enfermedades neuromusculares. Revista informativa de la APETO 2009;50:4-11.
- (19) Pousada T, Bruña N, Bouvy JL, Vilaboa C, Ávila A, Viana I, Cousillas E. Occupational Therapya. Accesibility and dependence. 5th Internacional Rehabilitation Conference in neuromuscular Diseases ; 29/05, 01/06; Marsella, Francia; 2008.
- (20) Boyer F, Novella JL, Coulon JM, Delmer F, Morrone I, Lemoussu N, et al. Family caregivers and hereditary muscular disorders: association between burden, quality of life and mental health. Ann Readapt Med Phys 2006 Feb;49(1):16-22.
- (21) Neary MA. Type of elder impairment: Impact on caregiver burden, health outcomes and social support. Clinical Gerontologist 1993;13(2):47-58.
- (22) Duger T, Yilmaz O, Aki E, Kayihan H, Karaduman A. The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain. Disabil Rehabil 2003 Oct 21;25(20):1187-1192.
- (23) Chen JY, Clark MJ. Family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy. Fam Community Health 2007 Oct-Dec;30(4):296-304.
- (24) VVAA. Dossier de Enfermedades Neuromusculares. Minusval 2006;156:15-33.
- (25) Pieterse AJ, Cup EH, Knuijt S, Hendricks HT, van Engelen BG, van der Wilt GJ, et al. Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. Part one. Disabil Rehabil 2008;30(11):855-862.
- (26) Cup EH, Pieterse AJ, ten Broek-Pastoor JM, Munneke M, van Engelen BG, Hendricks HT, et al. Exercise Therapy and Other Types of Physical Therapy for Patients With Neuromuscular Diseases: A Systematic Review. Arch Phys Med Rehabil 2007 11;88(11):1452-1464.
- (27) Orphanet. Prevalence of rare diseases: Bibliographic data. 2010; Available at: [://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_prevencion_decreciente_o_casos.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_prevencion_decreciente_o_casos.pdf). Accessed 07/29, 2010.
- (28) Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Enfermedades raras del sistema nacional de salud. 1st ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
- (29) Orphanet. Portal de Información sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos. 2010; Available at: [://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES#](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES#). Accessed 07/29, 2010.
- (30) Ciberer. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras. 2006; Available at: [://www.ciberer.es/](http://www.ciberer.es/). Accessed 07/29, 2010.
- (31) Sociedad Española de Neurología. Registro Nacional de Enfermedades Neuromusculares 2007; Available at: [://www.sen.es/neuro/nmuscular/index.htm](http://www.sen.es/neuro/nmuscular/index.htm). Accessed 07/29, 2010.
- (32) Pohlschmidt M MR. Muscle Disease: The Impact. Incidence and Prevalence of Neuromuscular Conditions in the UK. 1st ed. London: Muscular Dystrophy Campaign; 2010.
- (33) Asociación Francesa contra las miopatías. La Distrofia Muscular de Duchenne de Boulogne. Ficha Técnica. Barcelona: Asociacion espanola contra las enfermedades neuromusculares; 2003.
- (34) Asociación Francesa contra las miopatías. La Distrofia Miotónica de Steinert. Ficha Técnica. Barcelona: Asociación Española contra las enfermedades neuromusculares; 2000.

- (35) Asociación Francesa contra las miopatías. Enfermedades Neuromusculares. 49 Fichas. Barcelona: Asociacion espanola contra las enfermedades neuromusculares; 2003.
- (36) McCrory MA, Kim HR, Wright NC, Lovelady CA, Aitkens S, Kilmer DD. Energy expenditure, physical activity, and body composition of ambulatory adults with hereditary neuromuscular disease. *Am J Clin Nutr* 1998 Jun;67(6):1162-1169.
- (37) Tiffreau V, Viet G, Thevenon A. Pain and neuromuscular disease: the results of a survey. *Am J Phys Med Rehabil* 2006;85(9):756-766.
- (38) Miro J, Raichle KA, Carter GT, O'Brien SA, Abresch RT, McDonald CM, et al. Impact of biopsychosocial factors on chronic pain in persons with myotonic and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Am J Hosp Palliat Care* 2009 Aug-Sep;26(4):308-319.
- (39) Hoffman AJ, Jensen MP, Abresch RT, Carter GT. Chronic pain in persons with neuromuscular disorders. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005;16(4):1099-1112.
- (40) Engel JM, Kartin D, Carter GT, Jensen MP, Jaffe KM. Pain in Youths With Neuromuscular Disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2009;26(5):405-412.
- (41) Liu M, Mineo K, Hanayama K, Fujiwara T, Chino N. Practical problems and management of seating through the clinical stages of Duchenne's muscular dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil* 2003 Jun;84(6):818-824.
- (42) Asociación Francesa contra las miopatías. Prevención y Enfermedades Neuromusculares. Saber y Entender. 1st ed. Barcelona: Federación española de enfermedades neuromusculares; 2005.
- (43) Carter GT. Rehabilitation management in neuromuscular disease. 2009; Available at: [://emedicine.medscape.com/article/321397-overview](http://emedicine.medscape.com/article/321397-overview). Accessed 08/05, 2010.
- (44) Febrer A. Enfermedades neuromusculares de inicio en la infancia y la juventud. Programa rehabilitador: protocolo. 2008; Available at: [://www.asociacionbene.com/component?option=com_repository&Itemid,85/func,startdown/id,19/](http://www.asociacionbene.com/component?option=com_repository&Itemid,85/func,startdown/id,19/). Accessed Ago 09, 2010.
- (45) Wright NC, Kilmer DD, McCrory MA, Aitkens SG, Holcomb BJ, Bernauer EM. Aerobic walking in slowly progressive neuromuscular disease: effect of a 12-week program. *Arch Phys Med Rehabil* 1996 Jan;77(1):64-69.
- (46) Garcia E. Rehabilitación de las Enfermedades Neuromusculares en el adulto 2008.
- (47) Carter GT. Rehabilitation management in neuromuscular disease. *J Neuro Rehabil* 1997;11:69-80.
- (48) Ciafaloni E, Moxley RT. Treatment options for Duchenne muscular dystrophy. *Curr Treat Options Neurol* 2008 Mar;10(2):86-93.
- (49) van der Kooi EL, Vogels OJ, van Asseldonk RJ, Lindeman E, Hendriks JC, Wohlgemuth M, et al. Strength training and albuterol in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Neurology* 2004 Aug 24;63(4):702-708.
- (50) Kohler M, Clarenbach CF, Bahler C, Brack T, Russi EW, Bloch KE. Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009 Mar;80(3):320-325.
- (51) Aldehag AS, Jonsson H, Ansved T. Effects of a hand training programme in five patients with myotonic dystrophy type 1. *Occup Ther Int* 2005;12(1):14-27.
- (52) Ahlstrom G, Lindvall B, Wenneberg S, Gunnarsson LG. A comprehensive rehabilitation programme tailored to the needs of adults with muscular dystrophy. *Clin Rehabil* 2006 Feb;20(2):132-141.
- (53) Natterlund B, Ahlstrom G. Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *J Rehabil Med* 2001 Sep;33(5):206-211.

- (54) Institut national d'assurance maladie-invalidité. Convenio belga de rehabilitación funcional sobre la atención de pacientes sobre enfermedades neuromusculares en centros de referencia. 2011; Available at: [://www.ensemgalicia.com/biblioteca/saber_entender/Centros_de_Refencia_Belgica.pdf](http://www.ensemgalicia.com/biblioteca/saber_entender/Centros_de_Refencia_Belgica.pdf). Accessed 08/12, 2010.
- (55) Goldstein LH et al. The psychological impact of NMD on patients and careers. *Journal of the Neurological Sciences* 1998;160(S1):114-121.
- (56) Asociación Francesa contra las miopatías. Estrés y enfermedades neuromusculares. 1st ed. Barcelona: Federación española contra las enfermedades neuromusculares; 2006.
- (57) Bach JR. Introduction to rehabilitation of neuromuscular disorders. *Semin Neurol* 1995 Mar;15(1):1-5.
- (58) Stensman R. Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. *Scand J Rehabil Med* 1985;17(2):87-99.
- (59) Abresch RT, Seyden NK, Wineinger MA. Quality of life. Issues for persons with neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 1998 Feb;9(1):233-248.
- (60) Darke J, Bushby K, Le Couteur A, McConachie H. Survey of behaviour problems in children with neuromuscular diseases. *Eur J Paediatr Neurol* 2006 May;10(3):129-134.
- (61) Bungener C, Jouvent R, Delaporte C. Psychopathological and emotional deficits in myotonic dystrophy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998 Sep;65(3):353-356.
- (62) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 2006 Dic 15;299:44142-44156.
- (63) Canosa Domínguez N, Pousada García T. Tecnología de apoyo: Esencia de la calidad de vida. *Boletín Unidade lesionados medulares A Coruña* 2009;4:2-6.
- (64) Kato Hassui M. Doenças Neuromusculares. In: Teixeira A. et al, editor. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. 1st ed. São Paulo (Brasil): Roca; 2003. p. 407-428.
- (65) Ahlström G, Sjöden P. Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. *J Psychosom Res* 1996 10;41(4):365-376.
- (66) Abresch RT, Carter GT, Jensen MP, Kilmer DD. Assessment of pain and health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease. *Am J Hosp Palliat Care* 2002 Jan-Feb;19(1):39-48.
- (67) Kierkegaard M, Harms-Ringdahl K, Holmqvist LW, Tollbäck A. Perceived functioning and disability in adults with myotonic dystrophy type1: a survey according to the International Classification of Functioning, disability and health. *J Rehabil Med* 2009;41:512-520.
- (68) Fujiwara T, Tanabe A, Uchikawa K, Tsuji T, Tanuma A, Hase K, et al. Activities of daily living (ADL) structure of patients with Duchenne muscular dystrophy, including adults. *Keio J Med* 2009 Dec;58(4):223-226.
- (69) Asociación Francesa contra las miopatías. Escolarización y enfermedades neuromusculares. Barcelona: Federación española contra las enfermedades neuromusculares; 2007.
- (70) World Health Organization. International classification of functioning, disability and health – ICF. 1st ed. Geneva: WHO; 2001.
- (71) Stone K et al. Occupational therapy and Duchenne Muscular Dystrophy. 1st ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2007.
- (72) Reid DT, Renwick RM. Relating familiar stress to the psychosocial adjustment of adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Int J Rehabil Res* 2001 Jun;24(2):83-93.

- (73) Stein J. Duchenne muscular dystrophy: a guide for families with a child aged 5 – 12 years. 1st ed. London: Muscular Dystrophy Campaign; 2006.
- (74) Stein J, Cassell J. An introductory guide for families with a child newly diagnosed with neuromuscular dystrophy or an associated neuromuscular condition. 1st ed. London: Muscular Dystrophy Campaign; 2007.
- (75) Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: "Cómo mantener su bienestar". 1st ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2007.
- (76) Garrido Barral A. Cuidando al cuidador Rev Esp Geriatr Gerontol 2003;38(4):189-191.
- (77) Im SH, Lee SC, Moon JH, Park ES, Park YG. Quality of life for primary caregivers of muscular dystrophy patients in South Korea. Chin Med J (Engl) 2010 Feb 20;123(4):452-457.
- (78) Federación de asociaciones de esclerosis múltiple de Andalucía. Guía práctica para cuidadores. 1st ed. Sevilla: FEDEMA; 2007.
- (79) Federación Española de Daño Cerebral. Guía de Familias. 1st ed. Madrid: FEDACE; 2004.
- (80) López Barahona A, Blanco Díaz D. La importancia de un buen cuidador. Guía para cuidadores de personas dependientes. 1st ed. Logrono: Gobierno de la Rioja. Juventud, familia y servicios sociales; 2002.
- (81) Gálvez Mora J, Ras Vidal E, Hospital Guardiola I, Vila Córcoles A. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad. Aten Primaria 2003;31(5):144-145.
- (82) Vega E. Daño cerebral adquirido. La discapacidad invisible. Perfiles 2007;Octubre:7-9.
- (83) Kenneson A, Bobo JK. The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. Health Soc Care Community 2010 Sep;18(5):520-528.
- (84) Carod-Artal FJ, Egido-Navaro JA, González Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores supervivientes de un ictus. Rev Neurol 1999;28(12):1130-1138.
- (85) González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobre carga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J M Ramos Mejía 2004;XI(4).
- (86) Boyer F, Drame M, Morrone I, Novella JL. Factors relating to career burden for families of persons with muscular dystrophy. Rehabil Med 2006;38:309-315.
- (87) Scherer MJ. Assistive technology matching device and consumer for successful rehabilitation. Washington DC: American psychological Association; 2001.
- (88) Pousada T, Groba B, Nieto L. Assistive technologies, tools and resources for the access and use of information and communication technologies by people with disabilities. Handbook of research on personal autonomy technologies and disability informatics; 2011. p. 1-15.
- (89) AENOR. UNE-EN ISO 9999:2007. Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. AENOR 2007.
- (90) U.S.C. Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988. 1988;PL 100-407(29).
- (91) Assistive Technology Act of 1998. 1998;PL 108-364, §3,118 stat 1707.
- (92) Swedish Institute of Asssistive Technology. The HEART Study. 2010; Available at: <http://www.hi.se/en/Swedish-Institute-of-Asssistive-Technology-/Current-projects/Ended-projects/The-HEART-Study/>. Accessed Ago 05, 2010.

- (93) Wehmeyer ML, Smith SJ, Palmer SnB, Davies DK. Technology use by students with intellectual disabilities: an Overview. *Journal of Special Education Technology* 2004;19(4).
- (94) Sherer M, Glueckauf R. Assessing the benefits of assistive technology for activities and participation. *Rehab Psych* 2005;50:132-141.
- (95) VVAA. Proyecto EASTIN. Red europea de información sobre las tecnologías para la discapacidad y la autonomía. *Minusval* 2005;153:17-34.
- (96) CEAPAT-IMSERSO. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. 2011; Available at: [://www.ceapat.es/ceapat_01/index.htm](http://www.ceapat.es/ceapat_01/index.htm). Accessed Jul 08, 2010.
- (97) Díez E. Evaluación para el uso de tecnologías de ayuda en personas con discapacidad. En: Verdugo MZ, Jordán de Urríes FB, coord. *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*: 297-305. Salamanca: Amarú; 2006.
- (98) Scherer MJ et al. A framework for modeling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disab Rehab: Assist Techn* 2007;2(1):1-8.
- (99) Bernd T, Van Der Pijl D, De Witte LP. Existing models and instruments for the selection of assistive technology in rehabilitation practice. *Scand J Occup Ther* 2009 Sep;16(3):146-158.
- (100) Polit DF, Beck CT. *Nursing research, principles and methods*. 7th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
- (101) Scherer MJ, Craddock G. Matching Person & Technology (MPT) assessment process. *Technology and rehabilitation* 2002;14:125-131.
- (102) California State University, editor. *International Conference on Technology and Persons with Disabilities. Assistive Technology Assessment: A Comparative Analysis of Five Models*; 21-24 Mar 2001; California; 2001.
- (103) Scherer MJ. *Matching person and technology: a series of assessments for evaluating predispositions to and outcomes of technology use in rehabilitation, education, the workplace and other settings*. Webster, New York: Institute for Matching Person and Technology; 1998.
- (104) Gitlin LN. Assistive technology in the home and community for older people: Psychological and social considerations. In: Scherer MJ, editor. *Assistive technology: Matching device and consumer for successful rehabilitation*. 1st ed. Washington DC: American Psychological Association; 2002. p. 109-122.
- (105) Roelandts M, Van Oost P, Depoorter A, Buysse A. A social-cognitive model to predict the use of assistive devices for mobility and self-care in elderly people. *Gerontologist* 2002 Feb;42(1):39-50.
- (106) Lenker JA, Paquet VL. A review of conceptual models for assistive technology outcomes research and practice. *Assist Technol* 2003 Summer;15(1):1-15.
- (107) Williams WB, Stemach G, Wolfe S, Stanger C. *Lifespace access profile: Assistive technology assessment and planning for individuals with severe or multiple disabilities*. 1st ed. Irvine, CA: Lifespace Access Assistive Technology Systems; 1995.
- (108) Wisconsin Assistive Technology Initiative. *Assessing students' needs for assistive technology: A resource manual for school district teams*. 1st ed.: Wisconsin Assistive Technology Initiative; 1998.
- (109) Instituto de Biomedicina de Valencia. Musa/IBV. *Método para la selección de ayudas técnicas bajo criterios de usabilidad*. 1st ed. Valencia: Instituto de Biomedicina de Valencia; 2003.
- (110) Ministerio de trabajo y asuntos sociales. *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. 1st ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2004.

- (111) Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE 2006 Sep 16;222:32650-32679.
- (112) Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía descriptiva de ortoprótesis. Tomo I: sillas de ruedas, prótesis especiales y ortesis de columna vertebral. 1st ed. Madrid: Minsiterio de Sanidad y Consumo; 2000.
- (113) Orden do 21 de novembro de 2002 pola que se regula a prescripción ortoprotésica da Comunidade Autónoma de Galicia. DOGA 2002 Feb 04;24:1221.
- (114) Laloma M. Ayudas técnicas y discapacidad. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; 2005.
- (115) Orden de 17 de diciembre de 2007 por la que se establecen los criterios para la elaboración del Programa individual de atención, fijación de las intensidades de protección de los servicios, régimen de compatibilidades de las prestaciones y gestión de las prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad Autónoma de Galicia. DOGA 2007 Dic 21;246:19991.
- (116) Orden 18 de marzo de 2010 por la que se establecen las bases reguladores que regirán la concesión de ayudas individuales destinadas a la promoción de la autonomía personal y la accesibilidad y se procede a su convocatoria. DOGA 2010 Abr 07;64:5154-5162.
- (117) VVAA. Libro Blanco I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores. 1st ed. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales, Ministerio de Ciencia y tecnología; 2003.
- (118) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de dependencia en España, 2008. Boletín informativo del INE 2009;10:1-12.
- (119) Vidal García J. El consumo de ayudas técnicas. Minusval 1999 Jul-ago;119:34-40.
- (120) Febrer A, Meléndez M, Fadol L. Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de Duchenne. Rehabilitación 2001;35(1):20-27.
- (121) Intersocial. Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Espana. Estudio ENSERio. 1st ed. Ávila: Federación española de enfermedades raras; 2009.
- (122) Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad. Estudio sobre las Tecnologías de Accesibilidad en España 2008. Situación de los productos de apoyo. 1st ed. León: INTECO; 2008.
- (123) Poveda R, Lafuente R, Sánchez-Lacuesta J, Viosca E, Prat J, Belda JM, et al. Problemática de los usuarios de sillas de ruedas en España. 1st ed. Valencia: Instituto de Biomecánica de Valencia; 1998.
- (124) Batavia M. The wheelchair evaluation a practical guide. Boston: Butterworth Heinemann; 1998.
- (125) Jones MA, McEwen IR, Hansen L. Use of power mobility for a young child with spinal muscular atrophy. Phys Ther 2003 Mar;83(3):253-262.
- (126) Fuhrer MJ. Assistive technology outcomes research: challenges met and yet unmet. Am J Phys Med Rehabil 2001 Jul;80(7):528-535.
- (127) Newel AF. Assistive Technology research and technological development. Proceedings of 3rd TIDE Congress, Keynote Speech - Improving the Quality of Life for the European Citizen Finland. Assist Technol 1996;8:82-93.
- (128) Resolución de 11 de enero de 2010, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se convocan subvenciones destinadas a la realización de proyectos de investigación científica, desarrollo e innovación tecnológica, dentro del área de acciones estratégicas, acción estratégica de salud, en el marco del Plan Nacional de Investigación Científica, desarrollo e innovación tecnológica (2008-2011). BOE 2010 Ene 27;23:7683-7699.

- (129) REDEACC. Red nacional de Centros de Excelencia en Diseño para Todos y Accesibilidad Electrónica en España. 2008; Available at: [://www.redeacc.org](http://www.redeacc.org). Accessed Ago 12, 2010.
- (130) EDeAN. European Design for All e-Accessibility Network. 2011; Available at: [://www.edean.org](http://www.edean.org). Accessed Ago 12, 2010.
- (131) Universtat Politècnica de Valencia. Instituto de Biomecánica de Valencia. 2011; Available at: [://www.ibv.org](http://www.ibv.org). Accessed Ago 05, 2010.
- (132) 12th Annual International Technology and Persons with Disabilities Conference. TIDE – Telematics for the Integration of Disabled and elderly people. A European research and development response; Mar; 1997.
- (133) Fuhrer MJ, Jutai JW, Scherer MJ, Deruyter F. A framework for the conceptual modeling of assistive technology device outcomes. *Disabil Rehabil* 2003;25(22):1243-1251.
- (134) Fundación para la tecnología e innovación tecnológica. Documentos COTEC sobre Necesidades Tecnológicas. Num. 9 Sector de la rehabilitación. 1st ed. Madrid: COTEC; 1997.
- (135) Fuhrer MJ. Assessing the efficacy, effectiveness, and cost-effectiveness of assistive technology interventions for enhancing mobility. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007 May;2(3):149-158.
- (136) Scherer MJ. Matching assistive technology and child. Webster, New York: Institute for Matching Person and Technology; 1997.
- (137) Shoemaker LL, Lenker JA, Fuhrer MJ, Jutai JW, Demers L, DeRuyter F. Mobility-related assistive technology device classifications: implications for outcomes research. *Am J Phys Med Rehabil* 2009 Dec;88(12):1020-1032.
- (138) Spiegle S, Abdelhamied A. Selecting, designing, and developing assistive technology for use by people with disabilities. In: Gray DB, Quatrano LA, Lieberman ML, editors. *Designing and using assistive technology: The human perspective*. 1st ed. New York: Paul Brookes; 1998. p. 1010-1025.
- (139) Hoenig H, Giacobbi P, Levy CE. Methodological challenges confronting researchers of wheeled mobility aids and other assistive technologies. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007 May;2(3):159-168.
- (140) Lenker JA, Scherer MJ, Fuhrer MJ, Jutai JW, DeRuyter F. Psychometric and administrative properties of measures used in assistive technology device outcomes research. *Assist Technol* 2005 Spring;17(1):7-22.
- (141) Scherer MJ, Sax C, Vanbervliet A, Cushman LA, Scherer JV. Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. *Disabil Rehabil* 2005 Nov 15;27(21):1321-1331.
- (142) Smith RO. Measuring the outcomes of assistive technology: challenge and innovation. *Assist Technol* 1996;8(2):71-81.
- (143) Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assist Technol* 1993;5(1):36-45.
- (144) Riemer-Reiss ML, Wacker RR. Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. *J Rehabil* 2002;66(3):44-50.
- (145) Day HY, Jutai J, Woolrich W, Strong G. The stability of impact of assistive devices. *Disabil Rehabil* 2001 Jun 15;23(9):400-404.
- (146) Jutai J, Day H. Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS[®]). *Technology & Disability* 2002;14:107-111.
- (147) Sackett DL. Evaluation of health services. In: Las JM, editor. *Mosley-Rosenau's public health and preventive medicine*. 11th ed. New York: Appleton-Century-Crofts; 1998.
- (148) Law et al. Canadian Occupational Performance Measure. 3rd ed. Toronto: CAOT/ACE; 1998.

- (149) Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Assist Technol* 1996;8(1):3-13.
- (150) Oldridge NB. Outcomes measurement: health-related quality of life. *Assist Technol* 1996;8(2):82-93.
- (151) Day H, Jutai JW. Measuring the psychosocial impact of assistive devices: the PIADS. *Can J Rehabil* 1996;9:159-168.
- (152) Galvin JC, Scherer MJ. Evaluating, selecting and using appropriate assistive technology. Gaithersburg, Md: Aspen Publications; 1996.
- (153) Keith RA. The role of treatment theory. In: Fuhrer MJ, editor. Assessing Medical rehabilitation preactices: the promise of outcomes research. 1st ed. Baltimore: Paul H. Brookes; 1997.
- (154) Smith RO, Seitz J, Jansen C, & Rust KL. ATOMS Project technical report – Models and taxonomies relating to assistive technology. Retrieved from the World. 2006; Available at: [://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/technicalreports/fieldscans/tr-fs-taxonomiesmodels.html](http://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/technicalreports/fieldscans/tr-fs-taxonomiesmodels.html). Accessed Ag/10, 2010.
- (155) Rust KL, Smith RO. Assistive technology in the measurement of rehabilitation and health outcomes: a review and analysis of instruments. *Am J Phys Med Rehabil* 2005 Oct;84(10):780-93; quiz 794-6.
- (156) Ryan S, Campbell KA, Rigby P, Germon B, Chan B, Hubley D. Development of the new Family Impact of Assistive Technology Scale. *Int J Rehabil Res* 2006 Sep;29(3):195-200.
- (157) Smith RO, Rust KL, Jansen C, Seitz J. ATOMS Project technical report - The ICF in the context of assistive technology (AT) interventions and outcomes. 2006; Available at: [://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/icf.html](http://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/icf.html). Accessed 10 Ago, 2010.
- (158) 10th North American Collaborating Center (NACC) Conference on ICF. Evaluating the ICF as a Framework for Clinical Assessment of Persons for Assistive Technology Device Recommendation; Jun 1-4; Halifax; 2004.
- (159) Pettersson I, Tornquist K, Ahlstrom G. The effect of an outdoor powered wheelchair on activity and participation in users with stroke. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2006 Sep;1(4):235-243.
- (160) Cohen L. Research priorities: wheeled mobility. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007 May;2(3):173-180.
- (161) Evans S, Neophytou C, de Souza L, Frank AO. Young people's experiences using electric powered indoor - outdoor wheelchairs (EPIOCs): potential for enhancing users' development? *Disabil Rehabil* 2007 Aug 30;29(16):1281-1294.
- (162) Meyers AR, Anderson JJ, Miller DR, Shipp K, Hoenig H. Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects. *Soc Sci Med* 2002 Oct;55(8):1435-1446.
- (163) Stuberg W. Home accessibility and adaptative equipment in duchenne muscular dystrophy: a case report. *Pediatr Phys Ther* 2001;13(4):169-174.
- (164) Harpin P. Adaptations Manual. 2nd ed. London: Muscular Dystrophy Campain; 2003.
- (165) Bach JR, Zeelenberg AP, Winter C. Wheelchair-mounted robot manipulators. Long term use by patients with Duchenne muscular dystrophy. *Am J Phys Med Rehabil* 1990 Apr;69(2):55-59.
- (166) Jutai J, Rigby P, Ryan S, Stickel S. Psychosocial impact of electronic aids to daily living. *Assist Technol* 2000;12(2):123-131.

- (167) Frank AO, Ward J, Orwell NJ, McCullagh C, Belcher M. Introduction of a new NHS electric-powered indoor/outdoor chair (EPIOC) service: benefits, risks and implications for prescribers. *Clin Rehabil* 2000 Dec;14(6):665-673.
- (168) Davies A, De Souza LH, Frank AO. Changes in the quality of life in severely disabled people following provision of powered indoor/outdoor chairs. *Disabil Rehabil* 2003 Mar 18;25(6):286-290.
- (169) Hill ME, Phillips MF. Service provision for adults with long-term disability: a review of services for adults with chronic neuromuscular conditions in the United Kingdom. *Neuromuscul Disord* 2006 Feb;16(2):107-112.
- (170) Pellegrini N, Guillon B, Prigent H, Pellegrini M, Orlikovski D, Raphael JC, et al. Optimization of power wheelchair control for patients with severe Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord* 2004 May;14(5):297-300.
- (171) Love JA, Benson J. Community use of a pushrim activated power-assisted wheelchair by an individual with facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Physiother Theory Pract* 2006 Sep;22(4):207-218.
- (172) Richardson M, Frank AO. Electric powered wheelchairs for those with muscular dystrophy: problems of posture, pain and deformity. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2009 May;4(3):181-188.
- (173) Swinyard CA, Deaver GG, Greenspan L. Gradients of functional ability of importance in rehabilitation of patients with progressive muscular and neuromuscular diseases. *Arch Phys Med Rehabil* 1957 Sep;38(9):574-579.
- (174) Devitt R, Chau B, Jutai JW. The Effect of Wheelchair Use on the Quality of Life of Persons with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care* 2003;17(3/4):63-79.
- (175) Psychological factors in the assessment of assistive technologies. Proceedings of RESNA '98; Minneapolis; 1998.
- (176) Rousseau-Harrison K, Rochette A, Routhier F, Dessureault D, Thibault F, Cote O. Impact of wheelchair acquisition on social participation. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2009 Sep;4(5):344-352.
- (177) Spilker B. Quality of life. Assessments in clinical trials. New York: Raven Press; 1990.
- (178) Sprigle S, Cohen L, Davis K. Establishing seating and wheeled mobility research priorities. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2007 May;2(3):169-172.
- (179) Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares. Estatutos de ASEM Galicia. Vigo: Asociación gallega contra las enfermedades neuromusculares;2003.
- (180) Renwick R, Brown I, Raphael D. Quality of life: Linking a conceptual approach to service provision. *Journal of developmental disabilities* 1994;3:32-44.
- (181) Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Am* 1973 Jan;55(1):137-148.
- (182) Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE 2007 Abr 21;96:17646-17646.
- (183) Scherer MJ, Craddock G, Mackeogh T. The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disabil Rehabil* 2011;33(10):811-817.
- (184) Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación. BOE 2006 May 4;106:17158-17207.
- (185) Day HI, Jutai J. Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). Manual. Ontario: Department of Physical Medicine & Rehabilitation; 2003.

- (186) Martínez-Martín P, Fernández-Mayoralas G, Frades-Payo B, Rojo-Pérez F, Petidier R, Rodríguez-Rodríguez V, et al. Validación de la Escala de Independencia Funcional. *Gaceta Sanitaria* 2009;23(1):49-54.
- (187) Keith RA, Granger CV, Hamilton BB, Sherwin FS. The functional independence measure: A new tool for rehabilitation. *Adv Clin Rehabil* 1987;1:6-18.
- (188) Rodríguez LP. Medida de la Independencia Funcional (MIF). Guía para la utilización del sistema de datos uniformes para medicina física y de rehabilitación. Madrid: Servicio de Documentación Científica del Grupo FAES; 1997.
- (189) Uniform Data System for Medical Rehabilitation. Functional Independence Measure, version 5.1. New York: Buffalo General Hospital; 1997.
- (190) Segal ME, Ditunno JF, Staas WE. Interinstitutional agreement of individual functional independence measure (FIM) items measured at two sites on one sample of SCI patients. *Paraplegia* 1993 Oct;31(10):622-631.
- (191) Kidd D, Stewart G, Baldry J, Johnson J, Rossiter D, Petruckevitch A, et al. The Functional Independence Measure: a comparative validity and reliability study. *Disabil Rehabil* 1995 Jan;17(1):10-14.
- (192) Ottenbacher KJ, Hsu Y, Granger CV, Fiedler RC. The reliability of the functional independence measure: a quantitative review. *Arch Phys Med Rehabil* 1996 Dec;77(12):1226-1232.
- (193) Chau N, Daler S, Andre JM, Patris A. Inter-rater agreement of two functional independence scales: the Functional Independence Measure (FIM) and a subjective uniform continuous scale. *Disabil Rehabil* 1994 Apr-Jun;16(2):63-71.
- (194) Hamilton BB, Laughlin JA, Fiedler RC, Granger CV. Interrater reliability of the 7-level functional independence measure (FIM). *Scand J Rehabil Med* 1994 Sep;26(3):115-119.
- (195) Sharrack B, Hughes RA, Soudain S, Dunn G. The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. *Brain* 1999 Jan;122 (Pt 1)(Pt 1):141-159.
- (196) Hobart JC, Lamping DL, Freeman JA, Langdon DW, McLellan DL, Greenwood RJ, et al. Evidence-based measurement: which disability scale for neurologic rehabilitation? *Neurology* 2001 Aug 28;57(4):639-644.
- (197) Dodds TA, Martin DP, Stolov WC, Deyo RA. A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation inpatients. *Arch Phys Med Rehabil* 1993 May;74(5):531-536.
- (198) Granger CV, Cotter AC, Hamilton BB, Fiedler RC, Hens MM. Functional assessment scales: a study of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1990 Oct;71(11):870-875.
- (199) Corrigan JD, Smith-Knapp K, Granger CV. Validity of the functional independence measure for persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1997 Aug;78(8):828-834.
- (200) Cavanagh SJ, Hogan K, Gordon V, Fairfax J. Stroke-specific FIM models in an urban population. *J Neurosci Nurs* 2000 Feb;32(1):17-21.
- (201) Linacre JM, Heinemann AW, Wright BD, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1994 Feb;75(2):127-132.
- (202) Hammond FM, Grattan KD, Sasser H, Corrigan JD, Bushnik T, Zafonte RD. Long-term recovery course after traumatic brain injury: a comparison of the functional independence measure and disability rating scale. *J Head Trauma Rehabil* 2001 Aug;16(4):318-329.
- (203) Saunders GH, Jutai JW. Hearing specific and generic measures of the psychosocial impact of hearing aids. *J Am Acad Audiol* 2004 Mar;15(3):238-248.

- (204) The Institute for Matching Person & Technology, Inc. Matching Person and Technology. 2008; Available at: [://matchingpersonandtechnology.com/](http://matchingpersonandtechnology.com/). Accessed Ago 19, 2010.
- (205) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980 Dec;20(6):649-655.
- (206) Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease, families under stress. 1st ed. New York: New York University Press; 1995.
- (207) Gerontological Society of America, editor. Annual scientist meeting of the Gerontological Society of America. Measurement of burden and social support California: Gerontological Society of America; 1982.
- (208) Scharlach AE. Relieving feelings of strain among women with elderly mothers. *Psychol Aging* 1987 Mar;2(1):9-13.
- (209) Zarit SH, Anthony CR, Boutselis M. Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and aging* 1987;2:225-232.
- (210) Norris JT, Gallagher D, Wilson A, Winograd CH. Assessment of depression in geriatric medical outpatients: the validity of two screening measures. *J Am Geriatr Soc* 1987 Nov;35(11):989-995.
- (211) Pratt C, Wright S, Schmall V. Burden, coping and health status: A comparison of family caregivers to community dwelling and institutionalized Alzheimer's patient. *Gerontological Social Work* 1987:99-112.
- (212) Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz y Taussing MI. Adpatación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996;6:338-346.
- (213) Day H, Campbell KA. Is telephone assessment a valid tool in rehabilitation research and practice? *Disabil Rehabil* 2003 Oct 7;25(19):1126-1131.
- (214) Grey N, Kennedy P. The Functional Independence Measure: a comparative study of clinician and self ratings. *Paraplegia* 1993 jul;31(7):457-461.
- (215) Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. 1999 14/12/1999;298:43088-43099.
- (216) Scherer MJ. What we know about women's technology use avoidance and abandonment. *Women and therapy* 1993;14:117-132.
- (217) Penning MJ, Strain LA. Gender differences in disability, assistance, and subjective well-being in later life. *J Gerontol* 1994 Jul;49(4):S202-8.
- (218) Tefft D, Guerette P, Furumasu J. Cognitive predictors of young children's readiness for powered mobility. *Dev Med Child Neurol* 1999 Oct;41(10):665-670.
- (219) Butler C. Effects of powered mobility on self-initiated behaviors of very young children with locomotor disability. *Dev Med Child Neurol* 1986 Jun;28(3):325-332.
- (220) Butler C, Okamoto GA, McKay TM. Motorized wheelchair driving by disabled children. *Arch Phys Med Rehabil* 1984 Feb;65(2):95-97.
- (221) Bostrom K, Ahlstrom G. Living with a chronic deteriorating disease: the trajectory with muscular dystrophy over ten years. *Disabil Rehabil* 2004 Dec 2;26(23):1388-1398.
- (222) Jedeloo S, De Witte LP, Linssen BA, Schrijvers AJ. Client satisfaction with service delivery of assistive technology for outdoor mobility. *Disabil Rehabil* 2002 Jul 10;24(10):550-557.

- (223) Warms CA, Belza BL, Whitney JD. Correlates of physical activity in adults with mobility limitations. *Fam Community Health* 2007 Apr-Jun;30(2 Suppl):S5-16.
- (224) Spencer JC. When assistive technology is used and what it is not. In: Gray DB, Quatrano LA, Lieberman ML, editors. *Designing and using assistive technology: the human perspective*. New York: Paul Brookes; 1998. p. 975-1003.
- (225) Baiardini I, Minetti C, Bonifacino S, Porcu A, Klersy C, Petralia P, et al. Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: the subjective impact on children and parents. *J Child Neurol* 2011 Jun;26(6):707-713.
- (226) van Haastregt JC, de Witte LP, Terpstra SJ, Diederiks JP, van der Horst FG, de Geus CA. Membership of a patients' association and well-being. A study into the relationship between membership of a patients' association, fellow-patient contact, information received, and psychosocial well-being of people with a neuromuscular disease. *Patient Educ Couns* 1994 Oct;24(2):135-148.
- (227) Trojan A. Benefits of self-help groups: a survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Soc Sci Med* 1989;29(2):225-232.
- (228) Demers L, Fuhrer MJ, Jutai J, Lenker J, Depa M, De Ruyter F. A conceptual framework of outcomes for caregivers of assistive technology users. *Am J Phys Med Rehabil* 2009 Aug;88(8):645-55; quiz 656-8, 691.
- (229) McWilliam CL, Diehl-Jones WL, Jutai J. Care delivery approaches and seniors independence: A Systematic literature review and synthesis. *Can J Aging* 2000;19:101-19125.
- (230) Alcantud F. Nuevas Tecnologías, Viejas Esperanzas. In: Soto FJ, López JA, editor. *Nuevas Tecnologías, Viejas Esperanzas: las nuevas tecnologías en el ámbito de la discapacidad*. Murcia: Conserjería de Educación y Universidades; 2000.

V. SIGLAS Y ACRÓNIMOS

065	Servicio de Transporte en Galicia para personas con Movilidad Reducida
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AME	Atrofia Muscular Espinal
ASEM Galicia	Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares
ATD PA	Assistive Technology Device Predisposition Assessment / Evaluación de la Predisposición hacia las Tecnologías de Ayuda
ATE	Auxiliar Técnico Educativo
AVD	Actividades de la Vida Diaria
CCAA	Comunidades Autónomas
CEAPAT	Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad
CIBERER	Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
CIE	Clasificación Internacional de las Enfermedades
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
CK	CreatinKinasa
CPK	CreatinFosfoKinasa
DAFO	Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades
DM	Distrofia Muscular
DMB	Distrofia Muscular de Becker
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
EDAD	Encuesta de Dependencia, Autonomía Personal y Discapacidad
EDEAN	European Design for all eAccessibility Network
EERR	Enfermedades Raras
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM	Esclerosis Múltiple
ENM	Enfermedades Neuromusculares
ETC.	Etcétera
EVI	Equipos de Valoración de la Incapacidad
EVO	Equipos de Valoración y Orientación
FIM	Functional Independence Measure / Medida de la Independencia Funcional
FSHD	Distrofia Muscular Facio-escápulo-humeral
I+D+i	Investigación, Desarrollo e innovación
IBV	Instituto de Biomecánica de Valencia
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INICO	Instituto de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)
ISO	International Standardization Organization
M	Media
MMII	Miembros Inferiores

MMSS	Miembros Superiores
MPT	Matching Person and Technology / Emparejamiento Persona - Tecnología
PA	Producto de Apoyo
PIA	Plan Individualizado de Atención
PIADS	Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale / Escala del Impacto Psicosocial de los Productos de Apoyo
RD	Real Decreto
RENEM	Registro Nacional de Enfermedades Neuromusculares
RU	Reino Unido
SD	Desviación Estándar
SERGAS	Servicio Galego de Saúde
SN	Sistema Nervioso
SOTU	Survey of Technology Use / Cuestionario sobre el Uso de Tecnologías
SR	Silla de Ruedas
TIC	Tecnologías de la Información y las Comunicaciones
TO	Terapia Ocupacional
UMC St Radboud	Radboud University Nijmegen Medical Centre
UNE	Una Norma Española
ZBI	Zarit Burden Interview

VI. ANEXOS

Anexo I: Clasificación de las Enfermedades Neuromusculares

Denominación Primaria según CIE-10 Enfermedades del Sistema Nervioso (G00 – G99)	Grupo General	Subclasificación	Denominación	Prevalencia (*)
G10-13: Atrofias sistemáticas que afectan primariamente al SNC	G12: Atrofia Muscular Espinal y otros síndromes relacionados	G12.0 Atrofia Muscular espinal infantil.	Atrofia Muscular Espinal tipo I. Enf. De Werdning - Hoffman	3 / 100 000 Hab.
		G12.1 Otras Atrofias musculares espinales hereditarias	Atrofia Espinal Infantil tipo Ib. Enf. De Fazio-Londe	1.25 / 100 000 Hab.
			Atrofia Espinal infantil tipo II	1.42 / 100 000 Hab.
			Atrofia Espinal infantil tipo III. Enf. De Kgelberg-Welander)	0.26 / 100 000 Hab.
			Atrofia espinal del adulto tipo IV.	0.32 / 100 000 Hab.
		G12.2 Enfermedad de la Neurona Motora (**)	Enfermedad familiar de la neurona motora	
			Esclerosis Lateral: - amiotrófica	5.2 / 100 000 Hab.
			- Primaria	1.5 / 100 000 Hab.
			Progresiva: Parálisis bulbar / Atrofia Muscular Espinal	
		G12.8 Otras atrofias musculares espinales y síndromes relacionados		
		G12.9: Atrofia Muscular Espinal Inespecífica		
G60 – 64: Polineuropatías y otras enfermedades del Sistema Nervioso Periférico	G60: Neuropatías Hereditarias e Idiopáticas	G60.0 Neuropatías hereditarias sensoriomotoras	Enfermedades de Charcot-Marie-Tooth: - Formas desmielinizantes - Formas Axonales - Formas espinales	
G70 – 73: Enfermedades del músculo y la unión neuromuscular	G70: Miastenia gravis y otras enfermedades mioneurales	G70.0 Miastenia Gravis	Miastenia Gravis	20 / 100 000 Hab.
		G70.1: Enfermedades mioneurales tóxicas		
		G70.2: Miastenia congénita y del desarrollo		
		G70.8: Otras enfermedades mioneurales específicas		
		G70.9: Enfermedades Mioneurales Inespecíficas.		

G70 – 73: Enfermedades del músculo y la unión neuromuscular	G71: Enfermedades primarias del músculo	G70.0 Distrofias musculares	Distrofinopatías: - DM de Duchenne - DM de Becker - Distrofinopatías menores	5 / 100 000 Hab.
			DM congénitas: - DM congénita con déficit de Merosina - DM congénita de Fukuyama - Síndrome de Walker-Warburg - Síndrome de MEB (músculo-ojo-cerebro)	0.3 / 100 000 Hab. 0.54 1.65 Desconocida
			DM de Emery-Dreifuss	0.3
			DM de cinturas: - Autosómica Dominante (LGMD 1) - Autosómica Recesiva (LGMD 2)	0.8 (genérico)
			DM Facio-escápulo-humeral	7
			DM Oculofaríngea	1
			Miopatía de Bethlem	100 casos o familias publicados
			Sarcoglicanopatías	Desconocida
		G70.1 Miotonías	Distrofia miotónica de Steinert	4.5
			Miotonía: - Condrodistrófica - Inducida por tóxicos - Sintomática	
			Miotonía congénita: - Forma Dominante: Thomsen - Forma recesiva: Becker - Miotonía congénita sensible a acetazolamida	5
			Neuromiotonía	
			Paramiotonía congénita	
			Pseudomiotonía	

		G70.2 Miopatías congénitas	Distrofia Muscular Congénita: <ul style="list-style-type: none"> - NOS - Con anomalías morfológicas específicas en la fibra muscular Enfermedad de: <ul style="list-style-type: none"> - Central Core - Minicore - Multicore MC con minicores Miopatía: <ul style="list-style-type: none"> - Miotubular (centronuclear) - Nemalítica 	
			G70.3: Miopatía mitocondrial	
			G70.8: Otras enfermedades primarias del músculo	
			G71.9 Enfermedad primaria del músculo inespecífica	Miopatía Hereditaria NOS
G70 – 73: Enfermedades del músculo y la unión neuromuscular	G72: Otras miopatías (adquiridas)		G72.0: Miopatías inducidas por drogas	
			G72.1: Miopatías alcohólicas	
			G72.2 Miopatías inducidas por agentes tóxicos	
			G72.3: Parálisis periódicas familiares	PP Hipercalcémica (adinamia episódica de Gamstorp)
				PP Hipocalcémica (Enf. De Westhpal)
				Paramiotonía de Eulenburg
			G72.4 Miopatías inflamatorias	
			G72.8: Otras miopatías específicas	
			G72.9: Miopatías inespecíficas	
G70 – 73: Enfermedades del músculo y la unión neuromuscular	G73: Enfermedades de la unión neuromuscular y patologías musculares no clasificadas		G73.0: Síndromes miasténicos en enfermedades endocrinas	
			G73.1 Síndrome de Eaton-Lambert	
			G73.2: Otros síndromes miasténicos en enfermedades neoplásicas	
			G73.3: Otros síndromes miasténicos en otras enfermedades con clasificación	

M30 – 36: Enfermedades sistémicas del tejido conectivo	M33: Dermatopolimiositis (enfermedades musculares inflamatorias – no hereditarias)	M33.0 Dermatomiositis juvenil		14.8
		M33.1: Otras dermatomiositis		
		M33.2 Polimiositis		14.8
		M33.9: Dermatopolimiositis inespecíficas		
M60-79: Trastornos de los tejidos blandos	M61: Calcificación y osificación del músculo	M61.1 Miositis osificante progresiva	Fibrodisplasia osificante progresiva	0.08
Q65 – 69: Malformaciones congénitas y deformaciones del sistema músculo-esquelético	Q74: Otras malformaciones congénitas de las extremidades	Q74.3: Artrogrirosis Múltiple congénita	Artrogrirosis Múltiple congénita	10 casos o familias publicados

(*) Fuente: Orphanet: Prevalence of rare diseases: Bibliographic data », Informes Periódicos de Orphanet, Serie Enfermedades Raras, Mayo 2010,

Número 1: Lista por orden alfabético de enfermedades⁽²⁷⁾⁽²⁹⁾

(**) La clasificación de las enfermedades de la neurona motora incluye la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Se ha mantenido en este cuadro para categorizarla dentro de un grupo de enfermedades concreto, pero no será un criterio de inclusión del presente trabajo.

Anexo II: Factores del uso y abandono de los productos de apoyo

Factores relacionados con el uso / abandono de los productos de apoyo

Dominios	Uso de PA	Abandono de PA		
		Factores Positivos	Factores Negativos	Otros
Persona	Progresión de la enfermedad Optimista y motivado Cooperativo Buenas habilidades de afrontamiento Paciencia y autodisciplina Experiencias vitales positivas Habilidades para el uso del PA Deseo de cambio Orgulloso de utilizar el dispositivo Percepción de discrepancia entre situación deseada y actual	Incremento de la capacidad funcional Preferencia de asistencia personal	Detrimiento de la capacidad funcional Sentimiento de no haberlo necesitado nunca Visión negativa hacia el dispositivo Depresión No aceptación de la discapacidad Pérdida del dispositivo Abrumado por los cambios que implica el dispositivo Habilidades de socialización y afrontamiento pobres Miedo a perder las habilidades propias o empezar a ser dependiente	Dispositivo desfasado Cambio en las necesidades / prioridades Fallecimiento
Producto de apoyo	Objetivo cumplido con poco o ningún dolor, fatiga, incomodidad o estrés Compatible o adaptable otras tecnologías Seguro, fiable, fácil de usar y mantener Portabilidad suficiente Mejor opción disponible en el momento	Reemplazado por un dispositivo mejor Solución alternativa	Dificultad de uso Seguridad Estética Complejidad de las instrucciones escritas Tiempo de puesta a punto prolongado Fallo o mal funcionamiento del dispositivo Dolor/incomodidad Coste de mantenimiento Propiedad dañada Nunca instalado o usado Falta de emparejamiento (dispositivo erróneo) Falta o insuficiente entrenamiento No considerada opinión de usuario durante el proceso de selección del PA	

Entorno	Apoyo de la familia, compañeros, superiores Expectativas realistas de la familia y superiores Entorno apoya por completo y recompensa su utilización		Problemas de accesibilidad Estigma o inadaptación social Se requiere asistencia personal Contingente por encima de otro PA Falta de apoyo de contexto social	
Modificadores: Género, Edad, Normas culturales y sociales, Localización, Educación, Normas socio-culturales.				

Elaboración propia a partir de: , 2006⁽¹⁵⁷⁾ y Scherer, 2001⁽⁸⁷⁾

Factores personales relacionados con el significado atribuido a los productos de apoyo

Tipo de discapacidad	Variables	Factores personales influyentes
Discapacidad producida por la edad	Tipo de déficit Grado de déficit / discapacidad Severidad de la enfermedad	Efectividad del PA como estrategia para el afrontamiento Preservación de la autoimagen preferida Grado de importancia atribuido a la independencia, control y ahorro de costes.
Discapacidad adquirida	Tipo de déficit Grado de déficit / Discapacidad Severidad de la enfermedad Fecha del diagnóstico Mejoras funcionales recientes	Locus de control Nivel de independencia deseado en relación con otros factores Realización mecánica de los dispositivos Cambios en el estado físico y de salud Preservación de la autoimagen preferido Funcionalidad en los plazos definidos Promoción de una actividad y participación agradables
Discapacidad debida a patología congénita	Tipo de déficit Grado de déficit / discapacidad Severidad de la enfermedad	Tolerancia en la ruptura de la comunicación Deseo de pertenecer a un grupo de iguales Sentido de control de la conversación
Discapacidad producida por enfermedad progresiva	Tipo de déficit Grado de déficit / discapacidad Severidad de la enfermedad Fecha del diagnóstico	Importancia asignada al control de los síntomas Importancia atribuida a la progresión Valor otorgado a la independencia Cambios en los valores y objetivos personales Sensación de que el uso del PA simboliza una mayor debilidad y/o el fallecimiento.

Anexo III: Instrumentos de evaluación

Cuestionario propio

Cuestionario Usuario

Fecha:

Código: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Lugar residencia: _____ Fecha de nacimiento: _____ Estado civil: _____

Permiso conducir: Sí; No Estudios: _____ Trabajo: _____

Diagnóstico: _____ Fecha diagnóstico: _____ Cert. Minusvalía(%): _____

Valoración Ley Dependencia: Sí; No; Grado: _____ Nivel: _____

Otros Tratamientos (ej. Fisioterapia): _____

ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

1. ¿Qué tipo de silla utilizas para realizar las actividades de la vida diaria:

- Silla de ruedas manual autopropulsada
- Silla de ruedas manual de acompañante
- Silla de ruedas eléctrica
- Otras: silla ultraligera, silla de oficina, silla normal (no de ruedas)
- Ninguna, me desplazo de forma independiente en el hogar.

2. Determina tu Medida de la Independencia Funcional.

La Medida de la Independencia Funcional es un cuestionario con 18 ítems que valora 6 áreas: cuidado personal, control de esfínteres, movilidad, locomoción, comunicación y conciencia del mundo exterior. Para cubrir esta escala, piensa en un día normal: ¿Qué actividades realizas? ¿en cuáles de estas actividades necesitas ayuda para llevarlas a cabo? ¿cuáles no puedes realizar?

Cada ítem o pregunta **debe ser evaluado en una escala de 1 a 7** (no se puede dejar ningún ítem sin responder). El significado de cada punto de la escala aparece en la siguiente tabla.

Puntuación posible	7: Independencia completa	Independiente	Sin ayuda
	6: Independencia modificada (uso de tecnología de apoyo, p.ej. silla de ruedas)		
	5: Supervisión (la actividad se completa con supervisión o instrucciones)	Dependencia modificada	Con ayuda
	4: Ayuda mínima (la persona necesita menos de un 25% de ayuda del cuidador)		
	3: Ayuda moderada (la persona necesita menos de un 50% de ayuda del cuidador)		
	2: Ayuda máxima (la persona necesita menos de un 75% de ayuda del cuidador)	Dependencia Completa	
	1: Ayuda total (la persona necesita más de un 75% de ayuda del cuidador)		

Medida de la Independencia Funcional		Puntuación (desde 7 a 1)
Función motora		
Cuidado personal		
1. Alimentación: Uso de los cubiertos para llevar la comida a la boca, masticarla y tragárla		
2. Cuidados de apariencia: Lavado de dientes, peinado, lavado de manos y cara, afeitado y/o maquillaje		
3. Baño: Lavado y secado del cuerpo		
4. Vestido – miembros superiores: Vestido de la ropa por encima de la cintura, poner y sacar prótesis y/o ortesis		
5. Vestido – miembros inferiores: Vestido de la ropa por debajo de la cintura, poner y sacar prótesis y/o ortesis		
6. Uso del inodoro: Mantenimiento de la higiene perineal y colocación de la ropa después de utilizar el inodoro.		
Control de esfínteres		
7. Control vesical: Control intencional del a vejiga urinaria		
8. Control intestinal: Control intencional del intestino		
Transferencias		
9. Cama, silla, silla de ruedas: Transferencias desde o hacia la cama, otra silla - silla de ruedas.		
10. Inodoro Sentarse y levantarse del inodoro		
11. Bañera, ducha: Entrar y salir de la bañera y/o ducha		
Locomoción		
12. Marcha / Silla de ruedas: Desplazamientos.		
13. Escaleras: Subir y bajar escaleras		
Función cognitiva		
Comunicación		
14. Comprensión: Habilidad para entender la información lingüística a través de la lectura o la escucha		
15. Expresión: Habilidad para expresar la información lingüística a través de la escritura o el habla.		
Conciencia del mundo exterior		
16. Interacción social: Habilidad para interactuar con los demás en actividades sociales.		
17. Solución de problemas: Habilidad para resolver problemas de la vida diaria. Se incluye estrategias de seguridad y toma de decisiones.		
18. Memoria: Habilidad para retener y recordar información.		

ACTIVIDADES DOMÉSTICAS

1. ¿Qué tipo de silla utilizas para realizar las actividades domésticas:

- Silla de ruedas manual autopropulsada
- Silla de ruedas manual de acompañante
- Silla de ruedas eléctrica
- Otras: silla ultraligera, silla de oficina, silla normal (no de ruedas)
- Ninguna, me desplazo de forma independiente en el hogar.

2. ¿Sueles realizar las siguientes actividades domésticas?

Actividad (selecciona aquellas actividades que sueles realizar)	¿Utilizas la silla de ruedas para ejecutar estas actividades?	Nivel de independencia
Cuidado de la ropa	<input type="checkbox"/> Arreglar la ropa	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Lavar la ropa	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Planchar	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Quehaceres del hogar	<input type="checkbox"/> Lavar los platos	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Limpiar el polvo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Barrer	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Limpiar el baño	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Cocinar / preparación de los alimentos	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Independiente <input type="checkbox"/> Supervisión / Instrucciones <input type="checkbox"/> Dependiente
<input type="checkbox"/> Administración general / Mantenimiento general del hogar	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Independiente <input type="checkbox"/> Supervisión / Instrucciones <input type="checkbox"/> Dependiente

ACTIVIDADES LABORALES / EDUCATIVAS

1. Trabajo/estudio actual: _____

2. Condiciones: Tiempo completo, tiempo parcial, en domicilio.

3. En caso de no desempeñar actividad laboral ¿por qué motivo?

Enfermedad / Necesidades familiares / No consigo un trabajo / Falta de estudios / Otros: _____
(continúa con las preguntas del apartado de ocio)

4. ¿Necesitas un cuidador durante la jornada laboral/educativa? Sí; No**5. En el caso de estudios, ¿acudes a un colegio ordinario o especial?****6. ¿Cómo te desplazas hasta el lugar de trabajo/estudios?**

- Coche propio
- Transporte urbano / Bus escolar
- Otro

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**1. ¿Cuáles son tus actividades de ocio actuales?****2. ¿La enfermedad te ha obligado a modificar tus actividades de ocio?**

Sí; No

3. ¿Qué actividades de ocio te gustaría hacer que actualmente no haces?**4. ¿Son accesibles los lugares de ocio que frecuentas? Sí; No****5. Tus actividades de ocio son más frecuentes:**

- Dentro de casa; Fueras de casa
- En solitario; Con otros

TRANSPORTE**1. Vehículo:**

- ¿Has realizado adaptaciones en el vehículo? Sí; No
 ¿Qué tipo de adaptación?
 Para acceder con la silla / Para conducir
- ¿Transportas la silla de ruedas en el vehículo? Sí; No

2. ¿Utilizas una bicicleta/scooter/moto para desplazarte? Sí; No

- a. ¿Cuál?
 Bicicleta; Hand bike; Electric bike; Scooter; Moto

3. ¿Utilizas el transporte público?

- No ¿por qué?
- Sí; ¿Cuál/es?: Bus urbano; Taxi; Tranvía/Metro; Avión / Tren
 Barco; Otro:

4. ¿Puedes utilizar la silla en el transporte público? Sí; No

EVALUACIÓN DEL ENTORNO FÍSICO

	Tengo dificultad para acceder con la silla de ruedas:	Cuáles son las principales barreras arquitectónicas?	¿Has realizado alguna adaptación para facilitar el acceso de la silla?
Hogar			
Acceso desde la calle a la puerta principal	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Escalera <input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Pavimento	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Entrada principal	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Escalera <input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Otros obstáculos	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Áreas comunes de la vivienda (pasillos)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puertas <input type="checkbox"/> Altura de interruptores <input type="checkbox"/> Espacio de giros <input type="checkbox"/> Obstáculos sobre el suelo (alfombras)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comunicación entre plantas	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Falta de ascensor	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Cocina	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Acceso a la encimera <input type="checkbox"/> Acceso a electrodomésticos <input type="checkbox"/> Uso de electrodomésticos <input type="checkbox"/> Acceso a la mesa <input type="checkbox"/> Espacio de giro	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Salón / Comedor	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Acceso a dispositivos eléctricos (TV, radio) <input type="checkbox"/> Uso de dispositivos eléctricos <input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Obstáculos sobre suelo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Habitación	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Acceso a la cama <input type="checkbox"/> Movilidad en la cama <input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Obstáculos en el suelo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Baño / Aseo (piensa en el que más utilices)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Obstáculos en el suelo <input type="checkbox"/> Uso del inodoro <input type="checkbox"/> Uso del lavabo <input type="checkbox"/> Uso de la ducha <input type="checkbox"/> Uso de la bañera <input type="checkbox"/> Tipo de grifos <input type="checkbox"/> Espacio de giro	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

	Tengo dificultad para acceder con la silla de ruedas:	¿Cuáles son las principales barreras arquitectónicas?	Se ha realizado alguna adaptación para facilitar el acceso de la silla?
Lugar de trabajo / Estudio			
Acceso desde la calle	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Escalera <input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Pavimento	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Entrada principal	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Escalera <input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Otros obstáculos	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Áreas comunes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puertas <input type="checkbox"/> Altura de interruptores <input type="checkbox"/> Espacio de giros <input type="checkbox"/> Obstáculos sobre el suelo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comunicación entre plantas	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Espacio de giro <input type="checkbox"/> Falta de ascensor	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Acceso al puesto de trabajo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Altura de la mesa <input type="checkbox"/> Anchura de la mesa <input type="checkbox"/> Tipo de superficie <input type="checkbox"/> Acceso a objetos <input type="checkbox"/> Espacios de giro	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Acceso al ordenador	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Ratón <input type="checkbox"/> Teclado <input type="checkbox"/> Pantalla <input type="checkbox"/> Falta de ayudas técnicas	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Aseo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Puerta <input type="checkbox"/> Obstáculos en el suelo <input type="checkbox"/> Uso del inodoro <input type="checkbox"/> Uso del lavabo <input type="checkbox"/> Tipo de grifos <input type="checkbox"/> Espacio de giro	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Ocio			
Actividades exteriores	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Por favor, indica las principales barreras arquitectónicas: 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____ 6. _____ 7. _____	

Indica si utilizas otra ayuda técnica además de la silla de ruedas (Ej. Cama eléctrica, cubiertos adaptados...)

ENTORNO SOCIAL

1. ¿Vives solo? Sí (continua con la pregunta 6); No (continua con la pregunta 2)
2. ¿Vives con tu pareja? Sí; No
3. ¿Vives con tus hijos? Sí; No
4. ¿Vives con tus padres? Sí; No
5. ¿Vives con otros familiares / compañeros? Sí; No

Sobre el cuidador:

6. ¿Necesitas la ayuda de otras personas para llevar a cabo alguna actividad cotidiana?

Sí (continua con la pregunta 7) / No (fin del cuestionario)

7. ¿Quién es tu cuidador principal?

- Familiar:
 Padres
 Pareja
 Hijos
 Otros familiares
 Asistente personal (pagado)

8. ¿Cuántas horas al día necesitas el apoyo del cuidador? _____

9. ¿En qué actividades necesitas la ayuda de tercera persona?

- Cuidado personal
 Tareas domésticas
 Educación / Trabajo
 Ocio
 Transporte
 Otras: _____

10. En caso de que el cuidador sea un familiar y suponiendo que se pudiera costear la ayuda de una persona contratada, ¿lo contrataría?

- En caso afirmativo, ¿por qué?
 - Para tener cuidados mejores;
 - Para liberar al cuidador principal;
 - Para conseguir más independencia;
 - Para que ayude al cuidador principal en actividades complejas para una sola persona;
 - Otros
- En caso negativo, ¿por qué?
 - No me gusta que me cuide un extraño
 - Creo que no le gustaría a mi cuidador
 - No me gusta que participen varias personas en mi cuidado
 - Otros

Ficha silla de ruedas

Código: Fecha:
 ¿Cuántas sillas de ruedas has utilizado hasta la actualidad? Edad Uso primera silla:
 ¿Desde cuándo utilizas la silla de ruedas actual?

ATENCIÓN: aunque tengas más de una silla de ruedas, contesta a las preguntas pensando en la silla que utilizas más habitualmente.

1. TIPO SILLA DE RUEDAS:

- Silla de ruedas manual no autopropulsable (de acompañante)
- Silla de ruedas manual autopropulsable
- Silla de ruedas eléctrica
- Otros: Manual con ruedas delanteras, manual con pedales, Scooter.

2. PREScripción DE LA SILLA DE RUEDAS:

¿Quién ha prescrito tu silla de ruedas?	<i>Escribe el profesional:</i>	
¿El prescriptor ha valorado tu nivel de actividad, dimensiones antropométricas, necesidades a largo plazo o entorno físico?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿Has recibido un período de entrenamiento en el uso de la SR?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
En caso afirmativo, ¿Qué profesional ha sido?	<i>Escribe el profesional</i>	
¿Dónde se ha llevado a cabo el entrenamiento?	<i>Escribe el lugar:</i>	
¿Dónde ha adquirido la SR?	<i>Selecciona la correcta en color rojo:</i> <input type="checkbox"/> Ortopedia <input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Asociación <input type="checkbox"/> Empresa <input type="checkbox"/> Otros: _____	
¿Cuál ha sido la fuente de financiación?	<input type="checkbox"/> Seguridad Social (prestaciones Sergas) <input type="checkbox"/> Servicios sociales <input type="checkbox"/> Cofinanciación (he tenido que aportar parte del coste) <input type="checkbox"/> Otros	
¿Cuál es el precio de su silla de ruedas?	<i>Escribe el precio en € (aproximado). Escribe no sé, si no conoces el precio</i>	
Fabricante/Distribuidor de SR:	<i>Escribe la marca de la silla si la sabes:</i>	

3. CARACTERÍSTICAS DE LA SILLA DE RUEDAS

3.1 Chasis (estructura de la silla):

Desmontable	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Plegable	<input type="checkbox"/> Sí (<i>tipo</i>): <input type="checkbox"/> Barras cruzadas <input type="checkbox"/> Barras paralelas <input type="checkbox"/> Plegado anterior	<input type="checkbox"/> No
Material	<input type="checkbox"/> Hierro <input type="checkbox"/> Acero <input type="checkbox"/> Aluminio <input type="checkbox"/> Titánio <input type="checkbox"/> Otros	
Peso ¿Cómo percibes la silla?	<input type="checkbox"/> Ligera <input type="checkbox"/> Pesada <input type="checkbox"/> Muy pesada	
Color del chasis	<input type="checkbox"/> Monocolor <input type="checkbox"/> Combinación de colores	
¿Cómo percibes la estética de la silla?	<input type="checkbox"/> Estética adecuada <input type="checkbox"/> Estética no adecuada	
¿Tiene el chasis de la silla alguno de estos accesorios? <i>Marca todas las opciones que tenga el chasis:</i>	<input type="checkbox"/> Chasis reforzado <input type="checkbox"/> Dispositivo antivuelco: <input type="checkbox"/> Con rueda <input type="checkbox"/> Sin rueda <input type="checkbox"/> El chasis puede estrecharse	

3.2 Ruedas:

	Ruedas delanteras	Ruedas traseras
Tamaño	<input type="checkbox"/> Grandes <input type="checkbox"/> Medianas <input type="checkbox"/> Pequeñas	<input type="checkbox"/> Grandes <input type="checkbox"/> Medianas <input type="checkbox"/> Pequeñas
Llantas	<input type="checkbox"/> Radios metálicos <input type="checkbox"/> Macizas <input type="checkbox"/> Lenticulares	<input type="checkbox"/> Radios metálicos <input type="checkbox"/> Macizas <input type="checkbox"/> Lenticulares
Tipo de rueda	<input type="checkbox"/> Neumática <input type="checkbox"/> Maciza (sin aire)	<input type="checkbox"/> Neumática <input type="checkbox"/> Maciza (sin aire)
Dibujo de la rueda	<input type="checkbox"/> Liso <input type="checkbox"/> Profundo	<input type="checkbox"/> Liso <input type="checkbox"/> Profundo

- Aros (Responde sólo si las ruedas traseras tienen aros para propulsar):

- Material del aro:
 - metálico;
 - goma;
 - teflón
- Accesorios (*marca si tiene alguno de los siguientes*):
 cuberradios; cubrearios; pivotes.

- Frenos y accesorios (Selecciona las que sean aplicables):

Tipo de freno	<input type="checkbox"/> De palanca (con alargadera)	<input type="checkbox"/> De bloqueo directo
¿Tiene freno de servicio?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No sé
¿Tiene posibilidad de incorporar ruedas de traslado?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿Se pueden sacar las ruedas traseras?	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
¿Tiene bomba de aire?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

3.3 Sistema de sedestación:

¿Utilizas un sistema de sedestación específico?	<input type="checkbox"/> Sí: <input type="checkbox"/> Jay <input type="checkbox"/> Coss <input type="checkbox"/> Otro	<input type="checkbox"/> No
Asiento	Material: (Selecciona la correcta)	<input type="checkbox"/> Lona de naylon <input type="checkbox"/> Skay <input type="checkbox"/> Acolchado goma-espuma <input type="checkbox"/> Otros:
	<input type="checkbox"/> Flexible	<input type="checkbox"/> Rígido
	<input type="checkbox"/> Plegable	<input type="checkbox"/> No plegable
	<input type="checkbox"/> Abatible	<input type="checkbox"/> No abatible
	Accesorios: (selecciona todos los accesorios que incorpora el asiento)	<input type="checkbox"/> Asiento con orinal <input type="checkbox"/> Asiento a medida <input type="checkbox"/> Cinturón <input type="checkbox"/> Cuña de abducción
Cojín	<input type="checkbox"/> Normal	<input type="checkbox"/> Antiescaras
	<input type="checkbox"/> Adquirido con la silla	<input type="checkbox"/> Adquirido aparte de la silla
Respaldo	Material: (selecciona la correcta)	<input type="checkbox"/> Espuma <input type="checkbox"/> Aire <input type="checkbox"/> Gel <input type="checkbox"/> Mixto <input type="checkbox"/> Otro
	<input type="checkbox"/> Flexible	<input type="checkbox"/> Rígido
	<input type="checkbox"/> Plegable	<input type="checkbox"/> No plegable
	<input type="checkbox"/> Abatible	<input type="checkbox"/> No abatible
	<input type="checkbox"/> Se puede regular la inclinación del respaldo	<input type="checkbox"/> No se puede regular la inclinación
	Accesorios (selecciona la correcta)	<input type="checkbox"/> Cojín de respaldo <input type="checkbox"/> Con cremallera <input type="checkbox"/> Regulable en altura <input type="checkbox"/> Sujeta-bastones <input type="checkbox"/> Bolsa trasera

Reposacabezas	<input type="checkbox"/> Sí:	<input type="checkbox"/> No
Responde sólo si tu silla tiene reposacabezas:	Tipo (selecciona la correcta)	
	<input type="checkbox"/>	Plano
	<input type="checkbox"/>	Curvado
	<input type="checkbox"/>	Curvado con soporte occipital
	<input type="checkbox"/>	En secciones
	<input type="checkbox"/>	Con banda en la frente
	<input type="checkbox"/> Regulable en altura	<input type="checkbox"/> No regulable en altura
	<input type="checkbox"/> Es prolongación del respaldo	<input type="checkbox"/> No es prolongación del respaldo
Reposabrazos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Responde sólo si tu silla tiene reposabrazos:		
	<input type="checkbox"/> Largo	<input type="checkbox"/> Corto
	<input type="checkbox"/> Acolchado	<input type="checkbox"/> No acolchado
	<input type="checkbox"/> Abatible	<input type="checkbox"/> No abatible
	<input type="checkbox"/> Desmontable	<input type="checkbox"/> No desmontable
	<input type="checkbox"/> Regulable en altura	<input type="checkbox"/> No regulable en altura
	Accesorios (selecciona la correcta)	
	<input type="checkbox"/> Soportes de antebrazo	
	<input type="checkbox"/> Cinchas o correas	
	<input type="checkbox"/> Reposabrazos ancho	
	<input type="checkbox"/> Protectores laterales de ropa	
	<input type="checkbox"/> Bandeja	
	<input type="checkbox"/> Sujeta-vasos	
Reposapiernas	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Responde sólo si tu silla tiene reposapiernas:		
	<input type="checkbox"/> De una pieza	<input type="checkbox"/> Dos piezas
	<input type="checkbox"/> Fijos	<input type="checkbox"/> Desmontables
	<input type="checkbox"/> Con almohadilla	<input type="checkbox"/> Sin almohadilla
	<input type="checkbox"/> Con cinchas	<input type="checkbox"/> Sin cinchas
Reposapies	<input type="checkbox"/> Una pieza	<input type="checkbox"/> Dos piezas
	<input type="checkbox"/> Las paletas son plegables	<input type="checkbox"/> No se pliegan las paletas
	<input type="checkbox"/> Abatible lateral	<input type="checkbox"/> No abatible lateral
	<input type="checkbox"/> Abatible vertical	<input type="checkbox"/> No abatible vertical
	<input type="checkbox"/> Regulable en altura	<input type="checkbox"/> No regulable en altura
	<input type="checkbox"/> Regulable en inclinación	<input type="checkbox"/> No regulable
	<input type="checkbox"/> Con cinchas	<input type="checkbox"/> Sin cinchas
	<input type="checkbox"/> Con taloneras	<input type="checkbox"/> Sin taloneras
¿Utilizas cinturón pélvico?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿Utilizas arnés?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿La silla es basculante?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿Puede ponerse en vertical – bipedestación?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿El asiento de la silla se puede elevar?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

3.4 ¿Utilizas alguna ayuda para hacer las transferencias desde la silla? (marca la correcta):

- Ninguna
- Grúas: Fija / Móvil
- Tabla de transferencias
- Disco de transferencias
- Banda elástica.

4. ATENCIÓN: ESTE APARTADO ES SÓLO PARA LAS PERSONAS QUE UTILICEN SILLAS DE RUEDAS ELÉCTRICAS

- Número de motores:
- Número de baterías:
- Tipo de baterías: gel / ácido
- Velocidad Máxima:
- Km de autonomía:
- Tipo cargador de baterías: externo / en la propia silla.
- ¿Con qué parte del cuerpo manejas la silla?
- Tipo de control de la silla:
 - Joystick: Control proporcional
 - Interruptores o botoneras
 - Barrido secuencial.
- ¿El control es regulable en posición? Sí / No

5. CARACTERÍSTICAS DEL USO SILLA DE RUEDAS:

- ¿Dónde sueles utilizar la silla de ruedas:
 - Interior de casa
 - Exterior exterior
 - Ambos (interior y exterior)
- Número de horas de uso / día (aproximado):
- Actividades en las que utiliza la SR:
 - Desplazamientos / Paseos
 - Actividades domésticas
 - Trabajo
 - Estudios
 - Deportes
 - Viajar / Salir
 - Rehabilitación
 - Compras
 - Otras:
- ¿Utilizas otras ayudas para la movilidad (Bastón, andador, muletas...)?:
 - Sí; Cuáles:
 - No

¿Desde que utilizas la silla ha aparecido alguno de estos problemas? Marca las aplicables):

- Debilidad (parte del cuerpo)
- Presencia de úlceras por presión
- Dolor (en alguna parte del cuerpo):
- Deformidad (Escoliosis, contracturas, acortamientos):
- Problemas respiratorios:
- Aumento de peso

Si normalmente utilizas la silla de ruedas, ¿Cuál es la principal razón? (marca todas las que sean aplicables)

- Es la única forma posible para salir de casa
- Con ella puedo ir al colegio o al trabajo
- Es la única forma en la que me siento independiente.
- Es la única forma de acercarse a alguien
- Porque alivia mi dolor
- Porque incrementa mi tolerancia a la sedestación
- Me hace sentir con menos ansiedad
- Porque me siento menos tímido/a
- Porque reduce la fatiga en los desplazamientos
- Otra: _____

Si normalmente no utilizas alguna de las sillas de ruedas que tienes, ¿cuáles son las razones? (marca todas las aplicables)

- Mi condición ha cambiado
- He cambiado de silla de ruedas
- No necesito utilizar más una ayuda para desplazarme
- Mi silla de ruedas se ha averiado y no es posible utilizarla
- Falta de entrenamiento o entrenamiento insuficiente
- Estética
- Problemas de accesibilidad
- Mi opinión no fue considerada en la selección de la silla
- Otra: _____

Cuestionario Cuidador

Fecha:

Código usuario (*no Cubrir*):

Sexo:

Estado civil:

Fecha de nacimiento:

Relación con el afectado:

SITUACIÓN LABORAL / EDUCATIVA:

- ¿Trabaja o estudia actualmente? (Sí/No):
- En caso afirmativo, ¿existe flexibilidad horaria? (Sí/No)
- En caso negativo, ¿por qué?

Decisión propia
 Jubilación
 Paro

Imposibilidad compatibilizar cuidado con trabajo
 Otros

ATENCIÓN MÉDICA Y SOCIAL:

- ¿Tiene dificultades para ir al médico cuando lo necesita? (Sí/No)
- En caso afirmativo, ¿qué es lo que le limita en mayor medida?
 - No puede dejar al afectado solo
 - Problemas con los horarios o fechas de las citas
 - Otros: _____
- En su opinión, ¿qué medida le facilitaría el acceso a los servicios sanitarios?
 - Ayuda de tercera persona que se quede con el afectado
 - Mayor flexibilidad en el horario de citas
 - Otros: _____
- ¿Cómo valoraría la existencia de una figura de apoyo que le asesorase sobre los distintos aspectos (sanitario, social) relativos a la patología del afectado y a su labor como cuidador?
 - Muy positiva
 - Positiva
 - Ni positiva ni negativa
 - Negativa
 - Muy negativa
 - NS/NC

- ¿Le cita su médico/a sin necesidad de que aparezca algún problema o síntoma para hacer un seguimiento de su estado de salud y su estado anímico por el hecho de ser cuidador? (Sí/No)
- ¿Tiene dificultades para acudir a su trabajador/a social cuando lo necesita? (Sí/No)
- ¿Le cita su trabajador/a social sin necesidad de que aparezca algún problema o duda para hacer un seguimiento de su caso por el hecho de ser un cuidador? (Sí/No)

NECESIDADES DEL CUIDADOR:

- ¿Cuántas horas al día dedica usted al cuidado de su familiar?
- ¿Crees que la enfermedad de tu familiar ha influido en tu/vuestra manera de organizarte/ros? (Sí/No).
- En caso afirmativo, ¿esta nueva organización implica una planificación de las actividades con mucho tiempo de antelación? (Sí/No).
- ¿Ha visto mermado su estado de salud física desde que desempeña las funciones de cuidador? (Sí/No)
- ¿Ha sufrido dolores de espalda y/o en las articulaciones desde que desempeña las funciones de cuidador? (Sí/No)
- ¿Considera que ayudas técnicas como una grúa pueden ayudarle en su labor? (Sí/No).
- ¿Ha sentido alteraciones frecuentes en el estado de ánimo (tristeza, nerviosismo, ansiedad)? (Sí/No)
- ¿Ha visto reducido su tiempo de ocio desde que desempeña funciones de cuidador? (Sí/No)
- ¿Ha visto reducidas sus relaciones sociales desde entonces? (Sí/No)

Escala del Impacto Psicosocial de Productos de Apoyo

Código (*no cubrir*):

Fecha:

El cuestionario se está completando en (elija una): casa; hospital; otro (describalo) _____

El cuestionario se está completando por (elija uno) la persona sin ninguna ayuda; la persona, con ayuda del cuidador (p.ej. el cliente muestra o dice al cuidador la respuesta a dar); el cuidador en nombre de la persona, sin ninguna dirección de parte de éste; otro (describalo) _____

Cada palabra o frase indicada a continuación describe un aspecto del usuario que puede verse afectado por la utilización de una ayuda técnica. Aunque algunas le puedan parecer inusuales es importante que responda a todas y cada una de las preguntas. Para cada palabra o frase propuesta ponga una "X" en la casilla que refleje más adecuadamente el efecto producido por utilizar la **silla de ruedas**.

	Ha disminuido			Sin cambio	Ha aumentado		
	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
1) Competencia: Capacidad para hacer bien las cosas importantes que tiene que hacer en la vida							
2) Felicidad: Estado de alegría y bienestar, sentirse satisfecho con la vida							
3) Independencia: Que no depende o necesita ayuda externa de alguien o algo.							
4) Sentirse a la altura de las circunstancias: Sentirse capaz de manejar las situaciones de la vida y pequeñas dificultades							
5) Confusión: No poder pensar claramente o no poder actuar con decisión							
6) Eficacia: Gestión eficaz de las tareas diarias							
7) Autoestima: Sentimiento de estima y agrado o no poder actuar con decisión							
8) Productividad: Capaz de conseguir hacer más cosas en un día							
9) Seguridad: Sentirse seguro en vez de vulnerable o inseguro							
10) Frustración: Sentirse decepcionado							
11) Sentirse útil: Sentirse de ayuda; conseguir hacer las cosas							
12) Confianza en sí mismo: Sentirse seguro y confiado en uno mismo y en sus capacidades							

	-3	-2	-1	0	1	2	3
13) Pericia: Tener los conocimientos requeridos en un área u ocupación							
14) Aptitud: Sentirse capaz y dispuesto a demostrar sus conocimientos realizando bien las cosas							
15) Bienestar: Sentirse a gusto							
16) Sentirse capaz: Sentirse más apto o en mejores condiciones para hacer algo							
17) Calidad de vida: Grado de satisfacción con su vida							
18) Realización: Posibilidad de aplicar sus conocimientos y capacidades en la realización de actividades							
19) Sensación de poder: Sentir que tiene una influencia significativa sobre su propia vida							
20) Sensación de control: Sentirse capaz de poder hacer lo que quiere, dentro de su entorno							
21) Sentirse a disgusto: Torpe, incómodo o avergonzado							
22) Dispuesto a darse oportunidades: Sentirse dispuesto a asumir algunos riesgos y a aceptar nuevos retos							
23) Capacidad para participar: Capaz de intervenir en actividades junto con otras personas							
24) Deseoso de probar cosas nuevas: Estar dispuesto a afrontar nuevas vivencias y aventuras							
25) Capacidad para adaptarse a las actividades de la vida diaria: Capacidad de afrontar los cambios, de ser flexible en la forma de realizar las tareas básicas para que le resulten más manejables.							
26) Capacidad para aprovechar las oportunidades: Disposición para actuar rápidamente y con seguridad cuando hay alguna oportunidad de mejorar algo en su vida							

Instrumento Matching Person and Technology (MPT)

3.1 Cuestionario sobre el uso de tecnologías (SOTU)

1. TECNOLOGÍAS QUE UTILIZA CON FRECUENCIA:

Enumere los dispositivos tecnológicos que utiliza con frecuencia (ordenador personal, televisión, DVD, reproductor de CD, móvil...)

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

2. EXPERIENCIAS GLOBALES CON LAS TECNOLOGÍAS UTILIZADAS:

A continuación se le plantean 5 cuestiones. La pregunta para todas ellas es si en general, ¿Qué opinión tiene sobre las tecnologías? (señale la opción más adecuada)

1. <input type="checkbox"/> Son satisfactorias	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Son Frustrantes
2. <input type="checkbox"/> Apoyan a mi creatividad	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Interfieren con mi creatividad
3. <input type="checkbox"/> Son estimulantes	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Son desesperantes
4. <input type="checkbox"/> Me acercan a la gente	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Me aleja de la gente
5. <input type="checkbox"/> Aumentan mi autoestima	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Bajan mi autoestima

3. PERSPECTIVAS SOBRE LA EXPERIENCIA SOBRE NUEVAS TECNOLOGÍAS:

Responda a estas preguntas en función de sus experiencias sobre el uso de las tecnologías. Si la respuesta es neutral, marque la opción: "No influye"

1. <input type="checkbox"/> Las Experiencias Tecnológicas en mi niñez son positivas	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Las Experiencias Tecnológicas en mi niñez son negativas
2. <input type="checkbox"/> Las experiencias tecnológicas en la escuela son positivas	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Las experiencias tecnológicas en la escuela son negativas
3. <input type="checkbox"/> Mis experiencias tecnológicas en casa son positivas	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Mis experiencias tecnológicas en casa son negativas
4. <input type="checkbox"/> Mis experiencias tecnológicas actuales son positivas	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Mis experiencias tecnológicas actuales son negativas
5. <input type="checkbox"/> Estoy a gusto con la tecnología	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Me intimida la tecnología
6. <input type="checkbox"/> Me acerco a la tecnología de un modo racional	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Me acerco a la tecnología de un modo sentimental
7. <input type="checkbox"/> Me siento bien rodeada de tecnología	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Siento ansiedad rodeada de tecnología
8. <input type="checkbox"/> Otras personas me animan a usar tecnología	<input type="checkbox"/> No influye	<input type="checkbox"/> Otras personas me desaniman a usar tecnología

4. ACTIVIDADES TÍPICAS

Para cada una de las cuatro cuestiones siguientes escoja la opción que mejor la defina:

1.	<input type="checkbox"/> Prefiero ser una persona activa (deporte, caminar)	<input type="checkbox"/> Neutro	<input type="checkbox"/> Prefiero actividades pasivas (lectura, TV)
2.	<input type="checkbox"/> Prefiero actividades en grupo	<input type="checkbox"/> Neutro	<input type="checkbox"/> Prefiero actividades en solitario
3.	<input type="checkbox"/> Mis actividades son satisfactorias	<input type="checkbox"/> Neutro	<input type="checkbox"/> Mis actividades son frustrantes
4.	<input type="checkbox"/> Regularmente busco actividades novedosas	<input type="checkbox"/> Neutro	<input type="checkbox"/> Mis actividades no han cambiado durante mucho tiempo.

5. CARACTERÍSTICAS PERSONALES / SOCIALES:

Para cada una de las siguientes 14 cuestiones escoja la opción más adecuada en función de su propia personalidad.

Soy más bien una persona...

1.	<input type="checkbox"/> Tranquila	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Ansiosa
2.	<input type="checkbox"/> Feliz	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Depresiva
3.	<input type="checkbox"/> Tolerante	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Enfadada o frustrada
4.	<input type="checkbox"/> Con expectativas positivas	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Con expectativas negativas
5.	<input type="checkbox"/> Extrovertida	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Introvertida
6.	<input type="checkbox"/> Paciente	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Impaciente
7.	<input type="checkbox"/> Motivada	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Desmotivada
8.	<input type="checkbox"/> Perseverante	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Fácilmente desanimada
9.	<input type="checkbox"/> Racional	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Impulsiva
10.	<input type="checkbox"/> Frecuentemente interactúo con la familia	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Casi nunca interactúo con mi familia
11.	<input type="checkbox"/> Frecuentemente interactúo con amigos	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Casi nunca interactúo con amigos
12.	<input type="checkbox"/> Tengo una buena sensación de bienestar	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Tengo una pobre sensación de bienestar
13.	<input type="checkbox"/> Soy físicamente independiente	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Soy físicamente dependiente
14.	<input type="checkbox"/> Soy emocionalmente independiente	<input type="checkbox"/> Neutral	<input type="checkbox"/> Soy emocionalmente dependiente

Puntuación: *No cubra este apartado*

Categoría principal	Positivo	Neutral	Negativo
Experiencias tecnológicas actuales			
Perspectivas en tecnologías			
Actividades típicas			
Características personales / sociales			
Total			

3.2 Evaluación de la Predisposición hacia las tecnologías de ayuda (ATD PA)

Código (no cubrir)

Cumplimentado por (persona o cuidador):

Fecha:

A. ¿CÓMO VALORARÍAS TUS HABILIDADES EN LAS SIGUIENTES ÁREAS UTILIZANDO LOS PRODUCTOS DE APOYO?

- Señala la mejor respuesta en una escala de 1 a 5, donde el 1=pobre y el 5=excelente
- En la columna “nombre del apoyo” escribe el nombre de la ayuda técnica que utilice (p.ej. gafas, silla de ruedas...) y para el que sea relevante.
- En la última columna, escribe un signo + si crees que puedes necesitar más apoyo en esta área en el próximo año. Escribe un (-) si crees necesitar menos apoyo en el área y escribe un 0, si crees que tu apoyo no cambiará durante el próximo año.

	Pobre	Medio	Excelente	Nombre del dispositivo de apoyo	Necesidad de apoyo el próximo año (+,0,-)
1. Vista	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
2. Oído	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
3. Habla	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
4. Comprensión, recuerdo	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
5. Fortaleza, resistencia física	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
6. Uso de partes inferiores del cuerpo (cadera, piernas, pies)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
7. Agarre y uso de los dedos	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
8. Uso de la parte superior del cuerpo (brazos, hombros, tronco)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	
9. Movilidad	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/>	

B. VALORA TU NIVEL DE SATISFACCIÓN EN LAS SIGUIENTES ÁREAS:

- Señala para los ítems siguientes la mejor respuesta, siendo 1= no satisfecho y 5 = muy satisfecho
- En la columna “importancia” escribe 1, 2 o 3 para tus áreas más importantes (1= más importante). Deja las otras líneas en blanco.
- En la columna “obstáculos principales” escribe una E para indicar si el obstáculo principal se debe a barreras externas del entorno o sociales y un AT si las limitaciones que experimenta son debidas a la inadecuación de la ayuda técnica (sólo si la puntuación es inferior a 3 – No satisfecho).

	No satisfecho			Muy satisfecho		Importancia (señala sólo 3)	Obstáculo pral (E o AT)
10. Cuidado personal	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
11. Comodidad y bienestar físico	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
12. Salud global	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
13. Libertad para ir donde desea	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
14. Participación en las actividades que desea	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
15. Logros educativos	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
16. Estado / Potencia laboral	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
17. Relaciones familiares	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
18. Relaciones cercanas e íntimas	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
19. Autonomía y autodeterminación (elección)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
20. Encajar, pertenecer, sentirse conectado.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		
21. Bienestar emocional	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>		

C. SEÑALA TODAS LAS AFIRMACIONES QUE TE DESCRIBEN:

- Tengo el apoyo que quiero de mi familia
- Tengo el apoyo que quiero de mis amigos
- Tengo el apoyo de mis terapeutas/médicos, cuidadores
- Siento que la gente en general me acepta
- Aspiro a ir a la escuela o trabajar.
- Tengo muchas cosas pendientes por hacer
- Hago lo que mi terapeuta/médico me pide sin preguntar
- Veo a mi terapeuta/médico como amigo también
- A menudo, estoy frustrado o muy agobiado
- Siento curiosidad y excitación ante las cosas nuevas
- Estoy preparado para alcanzar mis metas
- Normalmente estoy calmado y paciente
- Mi vida tiene propósito, significado
- Soy autodisciplinado
- A menudo estoy enfadado
- A menudo estoy deprimido
- Prefiero que me dejen solo
- A menudo estoy desanimado
- Soy bastante ingenioso
- Me gusta tener desafíos
- Soy responsable y se puede confiar en mí
- En general, estoy satisfecho con mi vida
- Encuentro interesante la tecnología
- Soy cooperativo
- Prefiero un estilo de vida tranquilo
- A menudo me siento aislado y solo
- Llevo a cabo lo que me propongo
- No estoy seguro de quién soy ahora
- Quiero más independencia
- Tengo una buena imagen de mi mismo
- A menudo me siento inseguro
- Siento que tengo poca intimidad
- Mi terapeuta/médico sabe mejor que yo lo que necesito.

D. EVALUACIÓN DE DISPOSITIVOS:

INSTRUCCIONES: Lee cada uno de los siguientes ítems y piensa en el uso de la silla de ruedas (SR), con referencia a éstos.

Señala los 3 ítems que más se ajustan a ti y al uso que haces sobre la silla de ruedas.

Después puntuá cada ítem, según la siguiente escala:

5=siempre, 4=a menudo, 3= la mitad de tiempo, 2= a veces, 1= no del todo, 0=no aplicable.

Importancia: marca con una cruz los 3 más importantes	Ítems	5	4	3	2	1	0
	La SR me ayuda a alcanzar mis metas						
	La SR me beneficia y mejora mi calidad de vida						
	Estoy seguro de saber cómo usar la SR y sus características						
	Me siento seguro al utilizar la SR						
	La SR encaja bien con mis hábitos y costumbres						
	Tengo las capacidades y resistencia necesaria para usar la SR sin incomodidad, estrés ni fatiga						
	Dispongo de los apoyos, asistencia y ajustes para usar con éxito la SR						
	La SR encaja físicamente en todos los entornos (casa, coche...)						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con mi familia						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy con amigos						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR cuando estoy en la escuela o trabajo						
	Me siento cómodo (y no cohibido) usando la SR en la comunidad						
Total: <i>No Cubrir</i>							

E. Comentarios:

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indica, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia te sientes de esa manera, escogiendo entre: nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. ¿Sientes que tu familiar solicita más ayuda de la que necesitas?					
2. ¿Sientes que, a causa del tiempo que empleas con tu familiar, ya no tienes tiempo para ti mismo?					
3. ¿Te sientes estresado/a al tener que cuidar a tu familiar y tener que atender a otras responsabilidades? (ej. con la familia o el trabajo)					
4. ¿Te sientes avergonzado por el comportamiento de tu familiar?					
5. ¿Te sientes irritado/a cuando estás cerca de tu familiar?					
6. ¿Crees que la situación actual afecta a tu relación con amigos u otros miembros de la familia de forma negativa?					
7. ¿Sientes temor por el futuro que le espera a tu familiar?					
8. ¿Sientes que tu familiar depende de ti?					
9. ¿Te sientes agotado/a cuando tienes que estar junto a tu familiar?					
10. ¿Sientes que tu salud se ha visto afectada por tener que cuidar a tu familiar?					
11. ¿Sientes que no tienes la vida privada que desearías a causa de tu familiar?					
12. ¿Crees que tus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a tu familiar?					
13. <i>Sólo si el entrevistado vive con el usuario:</i> ¿Te sientes incómodo/a para invitar amigos a causa por la presencia de tu familiar?					
14. ¿Crees que tu familiar espera que tú le coides, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15. ¿Crees que no dispones de dinero suficiente para cuidar de tu familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Sientes que no vas a ser capaz de cuidar de tu familiar durante mucho más tiempo?					
17. ¿Sientes que has perdido el control sobre tu vida desde el diagnóstico de la enfermedad de tu familiar?					
18. ¿Desarías poder dejar el cuidado de tu familiar a otra persona?					
19. ¿Te sientes inseguro/a acerca de lo que debes hacer con tu familiar?					
20. ¿Sientes que deberías hacer más de lo que haces por tu familiar?					
21. ¿Crees que podrías cuidar a tu familiar mejor de lo que lo haces?					
22. En general, ¿te sientes muy sobrecargado/a al tener que cuidar de tu familiar?					

Anexo IV: Hoja de información y consentimiento informado

1. Folla de información ao participante para estudos de investigación observacionais que non avalían medicamentos nin produtos sanitarios

TÍTULO:

Impacto psicosocial da cadeira de rodas na vida das persoas afectadas por unha enfermidade neuromuscular

INVESTIGADOR:

Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional.
Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria.
Doctorando en Ciencias Sociosanitarias. Uniersidade da Coruna.

Área de Terapia Ocupacional. Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia).

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** de tipo observacional no que se lle invita a participar. Este estudio se está a realizar na Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia) e será presentado como traballo de tese doctoral no programa de Ciencias Sociosanitarias da Universidade da Coruna.

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e fazer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudio é completamente **voluntaria**. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámossle que esta decisión non afectará á relación con ASEM Galicia nin ós servizos que vostede recibe como socio da mesma institución.

Cal é o propósito do estudio?

O obxectivo principal do proxecto é detectar e analizar as necesidades de promoción de autonomía persoal das persoas afectadas por doenzas neuromusculares en Galicia e determinar a importancia da intervención coa cadeira de rodas coma tecnoloxía de apoio e o seu impacto na calidade de vida das persoas afectadas.

Como obxectivo secundario proxéctase o estudio da carga e das necesidades do coidador principal das persoas con ENM.

Por que me ofrecen participar a mi?

A selección das persoas invitadas a participar depende duns criterios que están descritos no protocolo da investigación. Estes criterios serven para seleccionar á poboación na que se responderá o interrogrante da investigación. Vd. é convidado a participar porque cumpre eses criterios: persoas afectadas por unha doenza neuromuscular, usuarias de cadeiras de rodas e residentes na Comunidade Autónoma de Galicia.

Espérase que participen 100 persoas neste estudio, pertencentes a ASEM Galicia.

En que consiste a miña participación?

Para levar a cabo o estudio, o investigador emplegará un cuestionario de recollida de datos do participante e outro para os datos da cadeira de rodas. Ademais, aplicará os seguintes escalas de avaliación: Medida da Independencia Funcional (para a avaliação da autonomía persoal), Matching Person and Technology (MPT) e Escala do Impacto Psicosocial de Tecnoloxía de Apoyo (PIADS) para avaliar o impacto da cadeira de rodas sobre a vida da persoa afectada. Por último, para avaliar a carga do coidador principal aplicarase a escala de Zarit.

A área de Terapia Ocupacional de ASEM Galicia porase en contacto con Vd para preguntarlle a súa disponibilidade para participar no estudio. En caso afirmativo, fixarase unha cita persoal ou ben telefónica (segundo as condicións do participante) para levar a cabo a entrevista e a aplicación dos cuestionarios. No caso de decidir que sexa unha entrevista persoal, esta levarase a cabo prioritariamente no fogar do participante.

A súa participación terá unha duración total máxima de dúas horas.

O promotor ou o investigador poden decidir finalizar o estudio antes do previsto ou interromper a súa participación por aparición de nova información relevante, por motivos de seguridade, ou por incumprimento dos procedementos do estudio.

Que riscos ou inconvenientes ten?

A participación nesta investigación non suporá ningún tipo de risco, molestias ou inconveniente para Vd. Simplemente será partície deste proceso aportando a información demandada e participando activamente na entrevista concertada.

Obterei algún beneficio por participar?

Non se espera que Vd. obteña beneficio directo por participar no estudio. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre o uso da cadeira de rodas nas persoas afectadas por doenzas neuromusculares. No futuro é posible que estes descubrimentos sexan de utilidade para mellorar a dotación de recursos e dispositivos de apoio as persoas que están na mesma situación. Ademais tanto os afectados como os familiares poderán recibir toda a información referente á promoción da súa autonomía persoal.

Recibirei a información que se obteña do estudio?

Se Vd. o desexa, facilitárselle un resumo dos resultados do estudio.

Tamén poderá recibir os resultados das escalas de avaliação empregadas que se así o solicita, así como da súa participación na mesma.

Publicaranse os resultados deste estudo?

Os resultados deste estudo serán publicados en publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar á identificación dos participantes.

Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal. En todo momento, Vd. poderá acceder aos seus datos, corrixilos ou cancelalos.

Só o equipo investigador y las autoridades competentes que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algúna información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Existen intereses económicos neste estudo?

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo. Vd. non será retribuído por participar.

Quen me pode dar más información?

Pode contactar con Thais Pousada García no teléfono XXXXXXX e no email para máis información.

Moitas grazas pola súa colaboración.

2. Documento de consentimento para a participación nun estudo de investigación

TÍTULO:

Impacto psicosocial da cadeira de rodas na vida das persoas afectadas por unha enfermidade neuromuscular

Eu, _____

- Lin a folla de información ao participante do estudio arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar Thais Pousada e facer todas as preguntas sobre o estudio necesarias para comprender as súas condicións e considero que recibín suficiente información sobre o estudio.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudio cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar no estudio.

Respecto á conservación e utilización futura dos datos e/ou mostras detallada na folla de información ao participante,

- NON accedo que os meus datos sexan conservados unha vez terminado o presente estudio
- Accedo que os meus datos e/ou mostras se conserven unha vez terminado o estudio, sempre e cando sexa imposible, mesmo para os investigadores, identificalos por ningún medio
- SI accedo que os datos e/ou mostras se conserven para usos posteriores en liñas de investigación relacionadas coa presente, e nas condicións mencionadas.

En canto aos resultados das probas realizadas,

- DESEXO coñecer os resultados das miñas avaliaciós realizadas
- NON DESEXO coñecer os resultados das miñas avaliaciós realizadas

O/a participante,
[Sinatura do/a participante]
Asdo.: [nome e apelidos do/a participante]
Data: [data da sinatura do/a participante]

O/a investigador/a,
[Sinatura do/a investigador/a]
Asdo.: Thais Pousada García
Data:

Anexo V: Características psicosociales de los participantes

1. Cuestionario sobre el Uso de Tecnologías (SOTU).Parte 5.

Tabla 102: Distribución de las frecuencias de las respuestas a la parte 5 del cuestionario SOTU (Características psicosociales)

Características psicosociales (Parte 5 – Cuestionario SOTU).			Tipo de silla de ruedas utilizada			
	Me considero una persona...		Manual		Eléctrica	
			N	%	N	%
5.1	Ansiosa		2	3.3%	4	6.7%
	Neutro		7	11.7%	8	13.3%
	Tranquila		20	33.3%	19	31.7%
5.2	Depresiva		3	5%	2	3.3%
	Neutro		10	16.7%	9	15%
	Feliz		16	26.7%	20	33.3%
5.3	Frustrada		3	5%	3	5%
	Neutro		7	11.7%	6	10%
	Tolerante		19	31.7%	22	36.7%
5.4	Expectativas negativas		1	1.7%	0	0
	Neutro		10	16.7%	14	23.3%
	Expectativas positivas		12	20%	14	23.3%
5.5	Introvertida		6	10%	5	8.3%
	Neutro		8	13.3%	6	10%
	Extrovertida		15	25%	20	33.3%
5.6	Impaciente		11	18.3%	4	6.7%
	Neutro		6	10%	13	21.7%
	Paciente		12	20%	14	23.3%
5.7	Desmotivada		3	5%	2	3.3%
	Neutro		10	16.7%	12	20%
	Motivada		16	26.7%	17	28.3%
5.8	Desanimada con facilidad		5	8.3%	1	1.7%
	Neutro		13	21.7%	7	11.7%
	Perseverante		11	18.3%	23	38.3%
5.9	Impulsiva		4	6.7%	4	6.7%
	Neutro		10	16.7%	10	16.7%
	Racional		15	25%	17	28.3%
5.10	Interacción no frecuente con la familia		0	0	2	3.3%
	Neutro		6	10%	3	5%
	Interactúo frecuentemente con la familia		23	38.3%	26	43.3%
5.11	Interacción no frecuente con amigos		6	10%	7	11.7%
	Neutro		11	18.3%	1	1.7%
	Interacción frecuente con amigos		12	20%	23	38.3%
5.12	Pobre sensación de bienestar		4	6.7%	1	1.7%
	Neutro		12	20%	10	16.7%
	Buena sensación de bienestar		13	21.7%	20	33.3%
5.13	Físicamente dependiente		18	30%	23	38.3%
	Neutro		10	16.7%	5	8.3%
	Físicamente independiente		1	1.7%	3	5%
5.14	Emocionalmente dependiente		4	6.7%	5	8.3%
	Neutro		10	16.7%	4	6.7%
	Emocionalmente independiente		15	25%	22	36.7%

2. Cuestionario de Evaluación de la Predisposición hacia las Tecnologías de Apoyo (ATD PA). Parte C.

Tabla 103: Distribución de frecuencias de las respuestas afirmativas sobre las características de personalidad (Parte C del cuestionario ATD PA).

Características de Personalidad	Tipo de silla de ruedas utilizada			
	Manual		Eléctrica	
	N	%	N	%
Tengo el apoyo de mi familia	26	43.3%	27	45.0%
Tengo el apoyo de mis amigos	17	28.3%	23	38.3%
Tengo el apoyo de mi terapeuta	18	30%	17	28.3%
Siento que la gente en general me acepta	25	42.4%	25	42.4%
Aspiro a ir a la escuela o a trabajar	12	20.3%	15	25.4%
Tengo muchas cosas pendientes por hacer	15	25.4%	21	35.6%
Hago lo que mi terapeuta me pide sin preguntar	8	13.6%	6	10.2%
Veo a mi terapeuta como amigo/a también	12	20.3%	9	15.3%
A menudo estoy frustrado/a o agobiado/a	9	15%	5	8.3%
Siento excitación ante cosas nuevas	15	25.4%	27	45.8%
Estoy preparado/a para alcanzar mis metas	9	15.3%	16	27.1%
Normalmente estoy calmado/a y paciente	20	33.3%	22	36.7%
Mi vida tiene un propósito o significado	15	25.4%	20	33.9%
Soy autodisciplinado/a	12	20.3%	15	25.4%
A menudo estoy enfadado/a	5	8.5%	3	5.1%
A menudo estoy deprimido/a	7	11.9%	5	8.5%
Prefiero que me dejen solo/a	4	6.7%	7	11.7%
A menudo estoy desanimado/a	11	18.6%	10	16.9%
Soy bastante ingenioso/a	16	27.1%	24	40.7%
Me gusta tener desafíos	12	20.3%	19	32.2%
Soy responsable y se puede confiar en mí	22	36.7%	29	48.3%
En general, estoy satisfecho/a con mi vida	17	28.8%	20	33.9%
Encuentro interesante la tecnología	22	36.7%	27	45%
Soy cooperativo/a	18	30.5%	26	44.1%
Prefiero un estilo de vida tranquilo	19	31.7%	21	35%
A menudo me siento aislado/a y solo/a	9	15.3%	5	8.5%
Llevo a cabo lo que me propongo	14	23.7%	21	35.6%
No estoy seguro/a de quién soy ahora	4	6.8%	2	3.4%
Quiero más independencia	17	28.3%	18	30%
Tengo una buena imagen de mí mismo	12	20.3%	20	33.9%
A menudo me siento inseguro/a	12	20.3%	10	16.9%
Siento que tengo poca intimidad	9	15.3%	12	20.3%
Hago lo que mi terapeuta me pide sin preguntar	6	10%	3	5%