

INFORME FINAL	TITULO DE LA INVESTIGACION: DISPOSITIVOS DE CONTROL DEL ENTORNO Y APLICACIONES DOMÓTICAS EN PERSONAS CON LESION MEDULAR DE NIVEL ALTO	ACRÓNIMO: DOMÓTICA TR - 87
----------------------	---	---

RESUMEN

El objetivo de esta investigación ha sido evaluar un sistema domótico de control del entorno aplicado a pacientes hospitalizados con lesión medular cervical, por medio de cuestionarios que midieron la expectativa inicial y la opinión tras su uso, sobre aspectos relacionados con la mejora de la calidad de vida y de autonomía personal, estado emocional y estrés, de los pacientes.

El diseño del estudio fue longitudinal sobre una muestra (n=30) de pacientes tetraplégicos ingresados en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

El primer cuestionario midió las expectativas que este sistema genera en los usuarios, después se instalaron los dispositivos domóticos y se enseñó a los pacientes a usarlo, y tras un periodo de prueba de una semana (media), se midió con un segundo cuestionario el grado en que las expectativas de los pacientes se habían cumplido. Por medio de un 3º cuestionario se obtuvieron datos sociológicos de los pacientes.

Los resultados demuestran que el 82,14% de las personas que han utilizado el sistema domótico consideran que mejora su calidad de vida, y el 80% que aumenta su autonomía personal.

El 55% de los usuarios del sistema consideran que produce un aumento de su autoestima. No se ha detectado estrés asociado a la utilización de los dispositivos domóticos, si bien se ha demostrado que no todas las personas que pueden beneficiarse con estos sistemas están dispuestas a aceptar esta innovación tecnológica.

Todos los pacientes demuestran tener una altísima expectativa (100% de la población encuestada) respecto a la aplicación de las nuevas tecnologías y las tecnologías de la información y comunicación para aumentar, potenciar y mejorar su autonomía personal.

1.- INTRODUCCION

Una aproximación epidemiológica

Durante los últimos años se ha producido en España un notable esfuerzo desde los organismos públicos para cuantificar las tasas de discapacidad entre la población general e identificar la etiología de la misma. Desde la realización de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (INE, 1986) (1) han transcurrido 16 años hasta que en el año 2.002 ha aparecido la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (2), realizada por el INE, el IMSERSO y la Fundación ONCE.

Según este último estudio (2), en España el numero de personas que padecen algún tipo de discapacidad sería del orden de 3,5 millones, es decir, un 9% de la población. Esta cifra reduce las anteriores estimaciones de forma sustancial (5,7 millones de personas, casi un 15% sobre la población total) (1) y ello obedece a las diferencias en la metodología seguida entre ambos estudios poblacionales, que ha sido mucho más estricta en el estudio más reciente (2).

Atendiendo al número de personas afectadas por los distintos tipos de discapacidad, la discapacidad para utilizar los brazos y las manos (miembros superiores) está presente en 1.092.872 personas (2,95 % de la población), con cifras de 447.985 personas en el intervalo de edad de 6 a 64 años y de 644.887 personas mayores de 65 años, siendo los intervalos de edad donde se producen la mayor concentración de casos los comprendidos entre 45 a 64 años y de 65 a 79 años. Así mismo, la distribución por sexo demuestra una sobre-representación en el grupo de mujeres frente al de hombres, con tasas del 3,6 % frente al 2,27%, respectivamente (2).

Dentro de este horizonte, la tetraplégia es una patología que está presente en España en 13.312 personas (0.04% de la población), con una distribución etaria que presenta el pico de mayor incidencia en el intervalo comprendido entre los 25 y los 44 años, mientras que su distribución por sexo no presenta diferencias significativas (hombres, 6.669; mujeres, 6.644) (2).

Respecto al grado de autonomía de las personas con discapacidad, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud establece que en España hay 2.285.340 personas que tienen dificultades de diverso grado para la realización de las AVD (2). Por otra parte, el análisis de las Actividades de la Vida Diaria (AVD), en el informe más reciente, establece una diferencia entre las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), lo que permite una percepción más real sobre el grado de dificultad que las AVD representan para las personas, siendo las ABVD las esenciales para el auto cuidado y representan la posibilidad, o no, de llevar una vida independiente en su propia casa, mientras que las AIVD serían las asociadas a tareas domésticas y la administración del propio hogar (2).

Según este estudio, 1.485.714 personas en España tienen algún tipo de discapacidad para las ABVD (4.01% de la población), siendo el número de personas que no pueden cambiar y mantener la postura corporal de 680.356 (1.84%), mientras que para las que presentan una discapacidad severa para las ABVD, en lo relativo a cambiar y mantener la postura corporal, las cifras serían de 388.985 personas en total, lo que representa el 1.05% de la población (2).

La lesión medular alta, a nivel de vértebra cervical, determina una patología muy variable en cuanto a la sintomatología y la limitación o pérdida de autonomía personal, en función de la altura de la lesión o vértebra afectada. Además, la evolución de la lesión determina, en la fase aguda de su presentación, otras complicaciones adicionales, entre las que se incluyen las dificultades o imposibilidad para la fonación debido a la intubación endotraqueal, traqueotomía o afectación de las cuerdas vocales (3).

En la fase aguda del cuadro, tras el accidente y durante los primeros doce meses de evolución existe un importante componente psicológico de adaptación a la nueva situación de la persona, que debe ser considerado de forma especial, dado que el individuo afectado se halla inmerso en el proceso de afrontamiento y reajuste personal para aceptar la nueva situación en la que se encuentra, siendo esta etapa crítica (3).

Por otra parte, dada la frecuente etiología traumática de la lesión medular, no se pueden dejar de considerar las alteraciones cognitivas consecutivas al traumatismo craneo-cefálico que con frecuencia determinan secuelas de daño cerebral y que pueden aumentar la limitación de la autonomía personal de forma importante, cuando coinciden las dos patologías como consecuencia del traumatismo.

En definitiva, las personas con lesión medular cervical sufren una muy importante pérdida de autonomía personal y aunque no existan datos específicos respecto a las ABVD (2), estarían englobadas dentro del grupo de las que presentan una discapacidad severa para las ABVD, en lo relativo a cambiar y mantener la postura corporal.

La Domótica

La Domótica es un concepto surgido en los últimos años como consecuencia de la innovación tecnológica y la aplicación de las nuevas tecnologías a la automatización y gestión de la vivienda, de forma programada o por la utilización de mandos a distancia (4). Mediante estas tecnologías se

promueven mejoras en la calidad de vida de las que pueden beneficiarse, de forma muy especial, las personas con discapacidad.

Los dispositivos de control del entorno, son en definitiva mandos a distancia que empleando distintas tecnologías (infrarrojos, o radiofrecuencia) nos permiten controlar otros equipos domiciliarios para realizar aplicaciones de la domótica en conjunción con soluciones específicas de motorización o automatización en elementos tales como puertas, ventanas, persianas, etc. En función del número de elementos a controlar, podemos determinar distintos niveles de automatización o de aplicación de la domótica, desde aplicaciones muy sencillas en las que podremos controlar dispositivos audiovisuales en el domicilio (televisor, video, DVD, equipo de música), hasta otros de mayor complejidad (puertas, ventanas, persianas, camas, telefono, luces, timbres de alarma, calefacción y otros muchos dispositivos).

En el caso de las personas con discapacidad para las ABVD, la aplicación de soluciones domóticas permitirían al individuo recuperar en cierta medida la autonomía personal para la realización de determinadas actividades, si bien, como es lógico, no todas, lo que repercutiría en una mayor calidad de vida del usuario y en una menor demanda de atenciones por parte de sus cuidadores.

La tecnología

Por otra parte, este tipo de soluciones tecnológicas tienen ciertos riesgos, entre otros, podemos citar:

- La inmadurez de la tecnología, en el sentido de que por ser algo innovador pueda estar poco experimentada y sea de baja fiabilidad.
- La dificultad de comprensión o de manejo para el usuario, en el sentido de que el usuario no sea capaz de adaptarse al sistema, o no comprenda el funcionamiento del mismo, o que necesite un tiempo de prueba más prolongado para alcanzar el pleno control de la tecnología.

Por ello, ante este tipo de dispositivos, tan innovadores, sería conviene hacer una doble evaluación, de fiabilidad de la tecnología, y de facilidad de uso por parte del usuario y aunque no sea este el objetivo del trabajo de investigación, sin duda la experiencia nos permitirá alcanzar una aproximación a este análisis.

Respecto a la inmadurez de la tecnología, conviene aclarar, por otra parte, que el dispositivo que hemos empleado, Sicare Light, se comercializa de forma amplia en los países de la Unión Europea desde hace bastantes años, y de hecho, está incluido entre los productos de prescripción, y por tanto sufragados por la seguridad social, en países como Alemania. Por otra parte, la tecnología de reconocimiento de la voz que emplea el dispositivo es de amplia difusión actualmente en aparatos tan cotidianos como son, por ejemplo, los teléfonos móviles, que también emplean tecnologías de reconocimiento por voz para el marcado automático.

El dispositivo Sicare Light de control del entorno y su aplicación

El dispositivo que se ha empleado es fabricado en Alemania por la firma Dr. Hein GmbH, siendo el modelo empleado el denominado Sicare Light. Se trata de un sistema que permite controlar mediante la voz todos los equipos domiciliarios que funcionen mediante mando a distancia por infrarrojos. El aparato tiene un tamaño muy adecuado para su aplicación tanto a nivel hospitalario como en el domicilio de las personas, ya que reúne la simplicidad de su manejo con la facilidad de su fijación, tanto a camas hospitalarias como a sillas de ruedas y la posibilidad de funcionar con conexión a red, mediante transformador, o por medio de pilas alcalinas, lo que representa una mayor autonomía de movimientos para el usuario.



Dadas las características del centro hospitalario y la dificultad de realizar dentro del periodo del estudio instalaciones domóticas más complejas, en el proyecto hemos realizado una instalación domótica simple, en la que los pacientes pudieron controlar el equipo de televisión de la habitación hospitalaria por medio del control por voz, dejando para más adelante la realización de una evaluación del sistema domótico mediante una instalación más compleja.

El entorno del paciente

Los pacientes estaban hospitalizados en habitaciones dobles y triples fundamentalmente, de forma que no estén solos, por lo que apenas existen habitaciones individuales en este centro. A los pacientes tetraplégicos se les suele ingresar en habitaciones compartidas, próximas al control de enfermería, ya que se trata de pacientes que requieren importantes y frecuentes cuidados por parte del personal asistencial, dada la gravedad de su lesión y la notable limitación de autonomía personal que conlleva.

En ocasiones, dos o hasta tres pacientes de una misma habitación tenían instalado el dispositivo, habiendo en estos casos un número de receptores de televisión idéntico al de usuarios de la habitación.

Objetivo de la investigación

El objetivo del presente trabajo consiste precisamente en desarrollar una serie de experiencias que nos permitan conocer las expectativas y el impacto de las aplicaciones de la domótica en los casos de lesión medular alta, y evaluar estas medidas para aumentar la autonomía personal, y la calidad de vida, mediante la implantación de una aplicación domótica en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, de forma que podamos obtener un conocimiento más preciso sobre estos sistemas.

Los pacientes han sido evaluados en 2 situaciones distintas:

1. Sin dispositivo domótico, lo que indicaría el grado de interés y expectativa que estas soluciones generan entre los usuarios.
2. Después de haber utilizado un dispositivo de control domótico, lo que constituiría una evaluación del sistema fundamentada en la experiencia

Se han medido, por medio de cuestionarios, las expectativas que generan este tipo de soluciones en lo relativo a la calidad de vida, estrés y trasfondo emocional, en pacientes con lesión medular alta.

A continuación se ha realizado una instalación domótica en las habitaciones de los pacientes, a los que se ha instruido en el manejo y control de los dispositivos de control del entorno y han podido experimentar el empleo de estas tecnologías durante un periodo de tiempo suficiente como para emitir una opinión fundada.

Posteriormente, se ha realizado una segunda evaluación de calidad de vida, estrés y situación emocional tras un periodo durante el que el paciente empleó el dispositivo domótico, mediante cuestionario, completándose la evaluación mediante un tercer cuestionario que incidía en algunos aspectos de interés que fueron detectados en la fase de recogida de datos.

Los resultados de los cuestionarios han sido tabulados y se ha procedido a su explotación estadística, habiéndose establecido las conclusiones del trabajo tras la lectura y análisis de los resultados y en reunión del equipo de investigadores.

2.- MATERIAL Y MÉTODOS

- **Diseño del estudio:**

Estudio longitudinal sobre una muestra de la población de pacientes con lesión medular alta (nivel cervical que determina tetraplejía) internados en el Hospital de Paraplégicos de Toledo. Todos los pacientes del grupo participaron en las 2 fases del estudio:

Fase 1: Evaluación de la calidad de vida y situación emocional sin instalación domótica. A los pacientes se les realizó el test psicológico mediante un cuestionario elaborado por el Departamento de Psicología del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, para medir indicadores sobre la expectativa que generan estas tecnologías en cuanto a mejoría de la calidad de vida y situación emocional de los pacientes. Los datos obtenidos se utilizaron como referencia de grupo control.

Fase 2: Evaluación de calidad de vida y trasfondo emocional después de haber utilizado una instalación domótica simple. Se realizó una instalación domótica simple en 50 unidades de hospitalización (camas) del Hospital de Paraplégicos y, una vez realizado el entrenamiento de los pacientes para que pudieran controlar el sistema de forma adecuada, y tras un periodo de prueba de aproximadamente una semana de duración, se realizó otro test psicológico, mediante otro cuestionario pasado a los pacientes, para medir el grado en que estos sistemas domóticos podrían haber influido sobre los indicadores de calidad de vida y estado emocional de los pacientes.

• **Población:**

Grupo de control:

Personas ingresadas en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo durante el periodo de estudio, con lesión medular alta, a nivel cervical, que les impide el control mediante los miembros superiores y mantienen una buena capacidad verbal. Como criterios de exclusión se establecieron:

1. Alteraciones en la fonación que limiten en grado extremo la capacidad de comunicación verbal.
2. Secuelas de traumatismo cráneo-encefálico determinantes de daño cerebral.
3. Pacientes en fase aguda del tratamiento, con menos de dos meses de evolución desde el inicio.

La población de estudio en el momento de iniciar el estudio era de 53 pacientes tetraplégicos, sin embargo, debido a que no todos cumplían los criterios de inclusión y a la pérdida de casos por altas hospitalarias y traslados de pacientes, que por tanto no han concluido el estudio, la muestra final quedó reducida a 30 pacientes que participaron en el grupo control, con un rango de 13 a 75 años y media de 39,6 años; 18 de los sujetos eran hombres y 12 mujeres, de los 30 pacientes incluidos en el estudio, en 4 casos la causa de la lesión medular fue médica, mientras que 26 eran de causa traumática.

Grupo de estudio:

El mismo grupo de población incluido en el grupo control pasó, tras la instalación domótica y el periodo de entrenamiento en el uso del dispositivo, al grupo de estudio, si bien se produjo una pérdida de casos en el grupo de estudio frente al grupo control, lo que redujo el tamaño de la muestra a 20 pacientes. La principal causa de esta pérdida de casos fue la no colaboración de algunos pacientes, que decidieron voluntariamente su exclusión del grupo de estudio, es decir, contestaron el primer cuestionario pero no quisieron realizar el entrenamiento para el manejo del dispositivo ni utilizarlo, por lo que tampoco contestaron el segundo cuestionario. Sería importante analizar las causas de este rechazo, si bien esta investigación escapa al objetivo de nuestro trabajo.

• **Material:**

Después de pasar el primer cuestionario a los sujetos, se instalaron los dispositivos Sicare Light, en las camas de los individuos incluidos en el estudio, y se procedió a la programación de los sistemas y al entrenamiento de los usuarios.

Características tecnológicas del dispositivo de control del entorno, Sicare Light.

La tecnología que emplea el dispositivo Sicare Light es muy avanzada, sin embargo, no reconoce las palabras, únicamente identifica el espectro de frecuencias de sonido, que el usuario pronuncia al realizar la grabación de su voz durante la fase inicial de entrenamiento en el uso del sistema, empleando complejos algoritmos matemáticos. Esto quiere decir que cualquier sonido o conjunto de sonidos superpuestos, que tengan un espectro de sonido semejante a las órdenes que se grabaron será identificado por el dispositivo como si hubiera recibido la instrucción y, por tanto, enviará el código de infrarrojos correspondiente al receptor, en este caso, al televisor. En definitiva, el dispositivo Sicare Light puede identificar como si fueran ordenes sonidos, aislados o conjuntos, que tengan un espectro de sonido semejante al de la orden grabada por el usuario.

Al mismo tiempo, si el usuario no pronuncia las palabras de la misma forma y con la misma entonación que cuando las grabó inicialmente, el aparato no las reconocerá porque considerará que son palabras, o mejor dicho, sonidos distintos. El aparato no reconoce palabras ni significados. Solo sonidos.

El sistema permitía el control del televisor únicamente. El dispositivo fue fijado mediante soportes a las camas de los pacientes.

Entrenamiento y programación de los dispositivos

Los dispositivos Sicare Light fueron programados para controlar el funcionamiento del televisor de cada usuario individual. Se ajustó de forma inicial el control de sensibilidad (nivel de sonido captado por el micrófono del dispositivo) al punto graduado como 2 (máximo de 5) y el control de intensidad de señal al nivel 3, realizando posteriormente ajustes adicionales, dependiendo de que el usuario pudiera interactuar con la maquina de forma satisfactoria, o no.

Después de la programación del dispositivo se instruyó a cada usuario sobre su funcionamiento, haciendo especial hincapié en el modo en que actúa la maquina, de forma que si el usuario encontraba dificultades en su manejo, comprendiera la razón y fuera capaz de adaptar su forma de habla e interactuar con la maquina, para obtener un nivel de funcionamiento adecuado.

En los casos necesarios, con los pacientes que experimentaron alguna dificultad, se repitió el proceso de entrenamiento pasados unos días.

Cuestionarios de evaluación

El servicio de Psicología del Hospital estableció los ítems a incluir en los cuestionarios, y el diseño de los mismos. Las preguntas tienen un formato cerrado, lo que simplifica la respuesta y la toma de datos, así como su comparación entre grupos.

Atendiendo al contenido de cada pregunta del cuestionario número 1º y del 2º, podemos distinguir entre:

1. Ítems para la evaluación de la calidad de vida: 1, 2, 3, 5, 7, 9, 10
2. Ítems para evaluar la esfera emocional de la persona: 4, 6, 8

Los aspectos sociológicos de la muestra de pacientes incluidos en el estudio se definieron en el cuestionario número 3º, con el fin de investigar cualquier posible patrón asociado al empleo de estas soluciones que permitiera definir o especificar de manera prospectiva a los usuarios que potencialmente podrían beneficiarse más de estas tecnologías, así como otros aspectos que a juicio de los observadores del estudio pudieran parecer de interés.

Los cuestionarios aparecen en los anexos 1, 2 y 3.

• Método

Se ajustaron todos los dispositivos de los pacientes de forma inicialmente homogénea, en cuanto a los ajustes de sensibilidad y nivel de señal (sensibilidad al nivel 2 y señal al nivel 3), se programó el reconocimiento de la voz del usuario grabando los comandos necesarios y se realizó un entrenamiento de cada paciente en el uso del sistema. Se explicó el mecanismo de funcionamiento del aparato como forma de facilitar la comprensión y el dominio del sistema por los usuarios. Todos los dispositivos quedaron funcionando perfectamente y los pacientes podían controlar el dispositivo al concluir la instalación. En los casos necesarios se reajustaron los dispositivos para mejorar la interacción entre el usuario y el dispositivo, e igualmente se repitió el entrenamiento y la grabación de la voz del usuario.

Se pasaron test de evaluación para medir al principio las expectativas que este sistema despertaba en los sujetos, en cuanto a mejora de la calidad de vida, estrés y estado emocional de los afectados.

Después de un periodo de prueba de los dispositivos, que fue en media de 1 semana, se volvió a pasar otro cuestionario para conocer la opinión de los usuarios sobre el uso del Sicare Light. Con la experiencia alcanzada en la realización del primer cuestionario, se confeccionó otro cuestionario final que se pasó igualmente al concluir el periodo de prueba del sistema.

Los datos de los cuestionarios fueron tabulados y los resultados analizados estadísticamente para establecer las conclusiones del proyecto.

3.- RESULTADOS

Participación en el estudio y bajas voluntarias

De los 30 pacientes que realizaron la primera encuesta, sólo 20 concluyeron el estudio, es decir, 10 personas abandonaron el estudio por diversas razones, que aparecen reflejadas en la Tabla 1. Hay que destacar que la razón más frecuente de abandono voluntario del estudio fue el rechazo y la falta de interés por la televisión, por el aparato o por participar en el estudio. En segundo lugar aparecen las dificultades con el idioma (pacientes extranjeros).

El estudio de los pacientes que rechazaron participar muestra una concentración en las edades comprendidas en el intervalo de 43 a 47 años y 73 a 74 años. Respecto al tiempo transcurrido desde la aparición de la lesión, el valor medio era de 6,8 meses. En cuanto a la causa de la lesión medular, 2 eran de origen

TABLA 1: Participación en el estudio	
Realizan la 1ª encuesta	30
Realizan la 2ª encuesta	20
Abandonos	10
Realizan el ensayo	Pacientes
Si completan el estudio	20
No Realizan el ensayo	Pacientes
No le interesa	5
Dificultad con el idioma	2
No tiene necesidad. Movilidad dedos	1
No Instalado	1
Traslado a otra planta	1
Total general	30

Tabla 2: Datos de pacientes que rechazaron participar			
SEXO	EDAD	TIEMPO LESION	CAUSA
Hombre	43	6 MESES	MEDICA
Hombre	47	7 MESES	MEDICA
Hombre	73	4 MESES	TRAUMA
Mujer	74	8 MESES	MEDICA
Mujer	74	9 MESES	TRAUMA

traumático y 3 lo eran por patologías medicas, siendo llamativo el hecho de que del total de 4 pacientes tetraplégicos por patologías medicas, 3 rechazaron su participación en el estudio (Tabla 2).

Valoración Global de los cuestionarios

Los datos obtenidos en cada cuestionario, agregados para el total de pacientes de la muestra que completaron el estudio, aparecen en la Tabla 3.

En conjunto, para el total de los ítems de la primera encuesta, se produce una valoración positiva del 87%, de media, con un rango que oscila entre el 70% y el 95% de valoraciones positivas, mientras que en la segunda encuesta, la valoración global media es del 76,5%, con rango comprendido entre el 55% y el 95%. Evidentemente, la agregación de resultados de cada encuesta solo nos permite obtener un indicador global de la tendencia en cuanto a la expectativa que la solución domótica despierta entre la población de estudio, en el primer cuestionario, y de valoración de la experiencia de uso de esa solución domótica, en la segundo cuestionario.

TABLA 3: COMPARACION DE RESULTADOS ENTRE LOS CUESTIONARIOS 1º Y 2º.	1ª	2ª	Diferencia
1. Consideras el uso de la TV por voz un avance tecnológico útil en tu situación actual	95,00%	90,00%	-5,00%
2. Crees que tiene ventajas respecto a otras adaptaciones	95,00%	85,00%	-10,00%
3. Te supondría mayor independencia	90,00%	80,00%	-10,00%
4. Te ayudaría a sentirte más participativo	80,00%	70,00%	-10,00%
5. Te serviría de compañía	85,00%	80,00%	-5,00%
6. Valoras el poder tener iniciativa mediante selección del canal	85,00%	65,00%	-20,00%
7. Lo elegirías aunque fuera solo por comodidad	85,00%	80,00%	-5,00%
8. Crees que el que responda a tu voz te da más autoridad y autoestima	70,00%	55,00%	-15,00%
9. En tu situación actual te podría proporcionar la TV mayor entretenimiento, información, formación	90,00%	90,00%	0,00%
10. Esta innovación te facilitaría la participación en programas, concursos,..., combinado con un teléfono manos libres	95,00%	70,00%	-25,00%
MEDIA	87,00%	76,50%	10,50%

Como ya se ha mencionado, el dato agregado de la valoración media de cada encuesta solo aporta un indicador de tendencia del estudio. En la tabla 3 aparecen los datos individuales de cada ítem en ambos cuestionarios y la media. Los datos se refieren exclusivamente a respuestas positivas y la diferencia entre ambos cuestionarios.

Valoración de la Calidad de Vida.

La tabla 4 recoge los ítems que inciden sobre aspectos relativos a la calidad de vida de los pacientes y las puntuaciones obtenidas en los dos cuestionarios. Los datos son los de las respuestas positivas y la diferencia entre ambos cuestionarios.

Los datos reflejan la más alta valoración positiva, tanto en expectativa, primer cuestionario, como en valoración tras la utilización del sistema, segundo cuestionario, y la mínima diferencia entre

ambos, con valor medio de 90,71% (rango 85% a 95%) en el primer cuestionario, y de 82,14% (rango 70% a 90%) en el segundo cuestionario.

TABLA 4: ÍTEMS PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA. COMPARACION ENTRE CUESTIONARIOS 1º Y 2º.	1ª	2ª	Diferencia
1. Consideras el uso de la TV por voz un avance tecnológico útil en tu situación actual	95,00%	90,00%	-5,00%
2. Crees que tiene ventajas respecto a otras adaptaciones	95,00%	85,00%	-10,00%
3. Te supondría mayor independencia	90,00%	80,00%	-10,00%
5. Te serviría de compañía	85,00%	80,00%	-5,00%
7. Lo elegirías aunque fuera solo por comodidad	85,00%	80,00%	-5,00%
9. En tu situación actual te podría proporcionar la TV mayor entretenimiento, información, formación	90,00%	90,00%	0,00%
10. Esta innovación te facilitaría la participación en programas, concursos,..., combinado con un teléfono manos libres	95,00%	70,00%	-25,00%
MEDIA	90,71%	82,14%	8,57%

Valoración de la esfera emocional de la persona

Por el contrario, la evaluación de la esfera emocional de la persona obtiene los valores mas bajos, con un media de 78,33% en la primera encuesta, de expectativas (rango de 70% a 85%), y de 66,33% en la segunda encuesta (rango 55% a 70%).

Estos datos reflejan la conflictiva situación emocional que los pacientes incluidos en el grupo de estudio estaban pasando como consecuencia de la lesión medular.

TABLA 5: ÍTEMS PARA EVALUAR LA ESFERA EMOCIONAL DE LA PERSONA. COMPARATIVA CUESTIONARIOS 1º Y 2º.	1ª	2ª	Diferencia
4. Te ayudaría a sentirte más participativo	80,00%	70,00%	-10,00%
6. Valoras el poder tener iniciativa mediante selección del canal	85,00%	65,00%	-20,00%
8. Crees que el que responda a tu voz te da más autoridad y autoestima	70,00%	55,00%	-15,00%
MEDIA	78,33%	63,33%	15,00%

Los resultados obtenidos en cada ítem, aparecen reflejados en el Anexo 4, y el resumen individual de cada ítem se muestra a continuación. El cuestionario 1º recoge las expectativas que genera la descripción del sistema de control domótico, aplicado solamente al televisor, en los pacientes.

Item 1. ¿Consideras el uso de la TV por voz un avance tecnológico útil en tu situación actual?

El 95% de la población considera positiva la innovación planteada, por tanto, la expectativa antes de la instalación domótica es muy elevada, y tras un periodo de prueba de la misma, el 90% de la población sigue considerando de manera positiva la innovación y el empleo del dispositivo.

Los hombres mantienen la misma valoración en ambas encuestas mientras que las mujeres cambian de opinión en un porcentaje del 12,5%, siendo el intervalo de edad de 30 a 39 años el que concentra los casos de cambio de opinión entre ambas encuestas.

Respecto al tiempo de evolución de la lesión, los pacientes con menos de 1 año de evolución son los que cambian de opinión, mientras que en los casos de mayor plazo de evolución no se producen cambios.

TABLA 6: ITEM 1°	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	91,67%	8,33%	91,67%	8,33%
Mujeres	100,00%	0,00%	87,50%	12,50%
TOTAL POBLACION	95,00%	5,00%	90,00%	10,00%

Item 2. ¿Crees que tiene ventajas respecto a otras adaptaciones?

Las mujeres valoran de forma menos positiva el sistema, con sólo el 87,5% de respuestas afirmativas en la primera encuesta, dato que disminuye al 75% en la segunda encuesta. El porcentaje de hombres que cambia su valoración inicial es del 8,33, mientras que el 91,67% dan respuesta afirmativa a la pregunta en la segunda encuesta.

TABLA 7: ITEM 2°	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	100,00%	0,00%	91,67%	8,33%
Mujeres	87,50%	12,50%	75,00%	25,00%
TOTAL POBLACION	95,00%	5,00%	85,00%	15,00%

Los pacientes que tienen un periodo de evolución desde la aparición de la lesión de menos de año son los que tienen una mayor tasa de cambio de valoración en el segundo cuestionario (15,79%, n=3).

Item 3. Te supondría mayor independencia

La Valoración global entre ambas encuestas varía de forma discreta, con una diferencia entre ambas del 10%.

TABLA 8: ITEM 3°	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	91,67%	8,33%	83,33%	16,67%
Mujeres	87,50%	12,50%	75,00%	25,00%
TOTAL POBLACION	90,00%	10,00%	80,00%	20,00%

Ítem 4. Te ayudaría a sentirte más participativo

La Valoración global entre ambas encuestas varía de forma discreta, con una diferencia entre ambas del 10%.

TABLA 9 ITEM 4°	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	83,33%	16,67%	75,00%	25,00%
Mujeres	75,00%	25,00%	62,50%	37,50%
TOTAL POBLACION	80,00%	20,00%	70,00%	30,00%

Ítem 5. Te serviría de compañía

La Valoración global entre ambas encuestas varia de forma muy discreta, con una diferencia entre ambas del 5%.

TABLA 10 ITEM 5º	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	83,33%	16,67%	91,67%	8,33%
Mujeres	87,50%	12,50%	62,50%	37,50%
TOTAL POBLACION	85,00%	15,00%	80,00%	20,00%

Ítem 6. Valoras el poder tener iniciativa mediante selección del canal

La Valoración global entre ambas encuestas varia de forma más notable, con una diferencia entre ambas del 20%.

Hay que tener en cuenta que el ítem 6 del cuestionario hace referencia a la esfera emocional de la persona, lo que nos permite interpretar estos resultados de forma más específica.

TABLA 11 ITEM 6º	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	83,33%	16,67%	66,67%	33,33%
Mujeres	87,50%	12,50%	62,50%	37,50%
TOTAL POBLACION	85,00%	15,00%	65,00%	35,00%

Ítem 7. Lo elegirías aunque fuera solo por comodidad

En este caso, si bien la valoración global parece que no oscila demasiado, existe un importante cambio de opinión en el grupo de mujeres, con una disminución del 37,5%. Por el contrario, el grupo de hombres mejora su opinión tras el empleo del dispositivo, en un porcentaje próximo al 10%. No se ha podido establecer en este estudio la medida en que la forma de hablar (tono de voz, fuerza, etc.) pueden influir en el nivel de reconocimiento de la señal por el dispositivo y, por tanto, de satisfacción del usuario del sistema domótico.

TABLA 12 ITEM 7º	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	81,82%	18,18%	91,67%	8,33%
Mujeres	100,00%	0,00%	62,50%	37,50%
TOTAL POBLACION	89,47%	10,53%	80,00%	20,00%

Ítem 8. Crees que el que responda a tu voz te da más autoridad y autoestima

Este ítem se centra en aspectos relativos a la esfera emocional de la persona. La valoración global es mas baja que en otras preguntas y se reduce de forma importante en el segundo cuestionario.

TABLA 13: ITEM 8º	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	81,82%	18,18%	58,33%	41,67%
Mujeres	62,50%	37,50%	50,00%	50,00%
TOTAL POBLACION	73,68%	26,32%	55,00%	45,00%

Ítem 9. En tu situación actual te podría proporcionar la TV mayor entretenimiento, información, formación

Dado el carácter de la pregunta, no varía entre la primera y la segunda encuesta, con resultados globales muy altos. Llama la atención, no obstante, que dentro del grupo de usuarios existe un 10% de personas que no concede a la televisión ni siquiera el valor de ser un simple medio de entretenimiento.

TABLA 14: ITEM 9º	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	No	Si	no
Hombres	91,67%	8,33%	100,00%	0,00%
Mujeres	87,50%	12,50%	75,00%	25,00%
TOTAL POBLACION	90,00%	10,00%	90,00%	10,00%

Ítem 10. Esta innovación te facilitaría la participación en programas, concursos,...., combinado con un teléfono manos libres

Este ítem recibió puntuaciones iniciales muy elevadas, y sin embargo en el segundo cuestionario disminuyeron de forma muy notable. Hay que tener en cuenta que los pacientes no dispusieron de la posibilidad de tener un teléfono manos libres durante el periodo de estudio, lo que obviamente influye sobre el resultado.

TABLA 15: ITEM 10º	1ª Encuesta		2ª Encuesta	
	Si	no	Si	no
Hombres	100,00%	0,00%	83,33%	16,67%
Mujeres	87,50%	12,50%	50,00%	50,00%
TOTAL POBLACION	95,00%	5,00%	70,00%	30,00%

4.- CONCLUSIONES

A la vista de los resultados obtenidos en este estudio, podemos establecer las siguientes conclusiones:

Evaluación de la calidad de vida

Los dispositivos domóticos, y especialmente el que ha sido analizado mediante este estudio, mejoran la calidad de vida de las personas con lesión medular a nivel cervical, con una expectativa positiva del 90,71% de las personas, que se mantiene en el 82,14% de las personas que probaron el dispositivo. El 8,57 de los que tenían expectativa positiva y probaron el dispositivo cambiaron de opinión.

Evaluación de autonomía personal

El dispositivo analizado aumenta el nivel de autonomía personal e independencia en un 80% de los pacientes que lo probaron.

Evaluación del estado emocional de la persona

El 55% de los usuarios consideran que se produce un aumento de la autoestima como consecuencia del empleo de estos sistemas y el 63,33% de las personas que probaron el sistema domótico mantienen una opinión positiva después del uso de estos sistemas.

Evaluación de estrés

No se ha detectado estrés asociado a la utilización de los dispositivos domóticos, si bien se ha demostrado que no todas las personas que pueden beneficiarse con estos sistemas están dispuestas a aceptar esta innovación tecnológica.

Expectativas de los pacientes sobre las nuevas tecnologías

Los pacientes demuestran tener una altísima expectativa (100% de la población encuestada) respecto a la aplicación de las nuevas tecnologías y las tecnologías de la información y comunicación para aumentar, potenciar y mejorar su autonomía personal.

EQUIPO DE INVESTIGACION

ENTIDAD	PERSONA	TITULACION
PROINSSA	RICARDO GUTIERREZ FAYOS	LICENCIADO EN MEDICINA MBA INSTITUTO DE EMPRESA
HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLEJICOS DE TOLEDO	DRA. M ^a CARMEN VALDIZAN	MEDICO. ESPECIALISTA EN REHABILITACION. JEFE DEL DPTO. REHABILITACIÓN
HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLEJICOS DE TOLEDO	DRA. CARMEN LABARTA BERTOL	MEDICO. ESPECIALISTA EN REHABILITACION
HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLEJICOS DE TOLEDO	DRA. M ^a PEÑA JARA SANZ	PSICÓLOGA
HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLEJICOS DE TOLEDO	DRA. M ^a ANGELES POZUELO GOMEZ	PSICÓLOGA
HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLEJICOS DE TOLEDO	MIGUEL ANGEL MAREQUE	INFORMÁTICO
ASPAYM	ALBERTO PINTO	MEDICO. PRESIDENTE DE ASPAYM
ASPAYM	JOSE MENDOZA SARMIENTO	DOCTOR EN MEDICINA. ESPECIALISTA EN REHABILITACION. VOCAL DE ASPAYM
ASOCIACION FORTE	CHARO DE TORRES IGLESIAS	PSICÓLOGA

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (INE, 1986)
- 2.- Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (2), realizada por el INE, el IMSERSO y la Fundación ONCE.
- 3.- Guttman, L. Lesiones Medulares. Tratamiento global e Investigación. Jims (ed) 1981.
- 4.- Domótica: de la teoría a la práctica. M.J. Sánchez Herrero. Minusval. 1999; 121: 32-34