

Tesi Doctoral



**EL BENESTAR SUBJECTIU I LA PARTICIPACIÓ
EN LA NEUROREHABILITACIÓ DE PERSONES
AMB LESIÓ MEDUL·LAR**

**Natàlia Gómara Toldrà
2015**

Director: Lluís Botella García del Cid



Facultat de Psicologia, Ciències
de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Universitat Ramon Llull



Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

**El benestar subjectiu i la participació en la neurorehabilitació
de persones amb lesió medul·lar**

TESI PER OPTAR AL GRAU DE DOCTORA AMB MENCIÓ
INTERNACIONAL PER LA UNIVERSITAT RAMON LLULL

Natàlia Gómara i Toldrà
2015

Director: Lluís Botella García del Cid



Universitat Ramon Llull

TESI DOCTORAL

Títol:

El benestar subjectiu i la participació en la neurorehabilitació de persones amb lesió medul·lar

Realitzada per Natàlia Gómara i Toldrà

en la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna.
Universitat Ramon Llull

i en el Departament de Psicologia Clínica

Dirigida pel Dr. Lluís Botella García del Cid

El què sabem és una gota d'aigua; el què ignorem és un oceà

Isaac Newton (1643-1727)

AGRAÏMENTS – ACKNOWLEDGEMENTS

El meu interès envers la neurorehabilitació i les persones amb lesió medul·lar va nèixer amb la meva primera feina com a fisioterapeuta en aquest àmbit a l'Institut Guttmann fa forces anys. Des d'aleshores, tot i haver canviat el meu exercici professional, aquest col·lectiu de persones no m'ha deixat de sorprendre, admirar i motivar. Dedico i agraeixo doncs en primer lloc aquesta tesi doctoral a tots els pacients amb els qui he tingut l'oportunitat de treballar i dels qui tantes coses he après, com la importància real i mesurada de les coses.

D'altra banda, i per raons diferents, vull agrair al meu director de tesi, al Lluís, tota la seva paciència. La seva seguretat i la seva visió integradora m'han ajudat a tenir confiança amb el projecte en determinats moments de dubte, a reconduir-lo en d'altres i sobretot a poder generar un espai agradable de treball i d'aprenentatge continuat.

El desenvolupament d'aquesta tesi no hagués estat possible sense el suport de la Dra. Sliwinski (Assistant Professor of Rehabilitation and Regenerative Medicine) de la Universitat de Colúmbia i del Dr. Dijkers (Research Professor of Rehabilitation Medicine) de l'Icahn School of Medicine de l'Hospital Mount Sinai. Vull agrair molt sincerament el recolzament generós i tot el temps dedicat durant l'any que vàrem compartir a Nova York i fins l'últim dia abans de lliurar aquesta tesi doctoral. Pel que fa a la docència i a la recerca, realitzar una estada a l'estranger ha esdevingut una experiència personal, pedagògica i cultural molt enriquidora.

L'estudi tampoc s'hagués pogut dur a terme sense la col·laboració de l'Institut Guttmann, Hospital de Neurorehabilitació, amb la contribució desinteressada del Dr. Medina, el Sr. Yepes i el Sr. Finestres. Moltes gràcies per permetre fer una aproximació pràctica en format d'estudi transversal pilot per tal de poder analitzar més i millor l'aplicació d'una investigació longitudinal de cara al futur postdoctorat.

Un agraïment especial a tots els amics i amigues que sense ells i elles hauria estat francament difícil i que han viscut i compartit el fet de construir una tesi doctoral. Pel seus ànims, comprensió, empatia, i per totes les estones robades i les jornades monotemàtiques. Gràcies també a tota la meva nova família argentina-americana. Sense vosaltres no hagués estat possible. Gràcies de debò.

I finalment, el recolzament de la família ha estat decisiu. Gràcies mama perquè sempre has cregut amb mi, m'has ajudat i encoratjat en tot moment a seguir endavant. Gràcies Xavi que has estat al meu costat en moments que era difícil ser-hi i que sempre m'has aportat aquell sentit de l'humor tan necessari. El meu pare que espero que avui, des d'on sigui, es pugui sentir orgullós de mi. Gràcies al meu germà, l'Àlex. Amb les seves paraules i reflexions ell m'ha ajudat i m'ha animat en molts moments a centrar-me amb la feina, quan era força difícil fer-ho. A la Violeta, per la seva alegria, convenciment i vitalitat necessàries sempre. Gràcies també a l'Hernan perquè amb la seva experiència i fermesa m'ha recolzat per arribar al final del camí. Als meus avis que ja ni ho són, Pau, Tana i Alejandro, perquè em van ensenyar valors i virtuts com la bondat, el coratge i l'honestedat per afrontar els projectes vitals. Gràcies a la meva àvia Fina, que amb la teva presència en part fa que l'ànima del papa estigui més entre nosaltres. I finalment, gràcies al Max i a la neboda que està en camí i per tots els petits/es que vindran perquè representen el nostre futur...

Llista de publicacions que sorgeixen del treball de tesi

Gomara-Toldra, N., Sliwinski, M., & Dijkers, M.P. (2014). Physical therapy after spinal cord injury: A systematic review of treatments focused on participation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 37(4), 371-379.

doi:10.1179/2045772314Y.0000000194 [doi]

Gomara-Toldra, N., Sliwinski, M., Botella, L., & Dijkers, M.P. Subjective well-being as an outcome of physical therapy interventions after spinal cord injury: A systematic review. *Quality of Life Research* [under review].

Gomara-Toldra, N., Finestres, J., Yepes, C., & Medina-Casanovas, J. The effect of physical activity on subjective well-being and participation in individuals with spinal cord injury during inpatient neurorehabilitation: A cross-sectional protocol study. *BMC Public Health* [under review].

Estades de recerca a l'estranger

Estada de recerca doctoral a la Universitat de Colúmbia (Nova York) com a estudiant internacional J1 realitzant docència i recerca no clínica en Fisioteràpia. El període de l'estada ha estat des de: 01/10/2011 28/8/12.

Columbia University. College of Physicians and Surgeons. Program in Physical Therapy, Nova York. Neurological Institute, 710 West 168 th Street, NY 10032-3784.

Description of activities conducted for doctoral studies as a J1 international student at Columbia University performing non-clinical research during the 2011-12.

- Conduct non-clinical research from 10/1/2011 to 8/28/2012 in Physical Therapy.
- Collaboration of systematic review preparation with Martha Macht Sliwinski PT Ph.D; Assistant Professor of Rehabilitation and Regenerative Medicine at Columbia University, and Marcel P.J.M. Dijkers Ph.D FACRM; Research Professor of Rehabilitation Medicine at Mount-Sinai School of Medicine, serving as doctoral mentors.
- Hold weekly meetings with each mentor to discuss concepts and share results of weekly progress and goals of projects.

- Design a research project: Physical Therapy after a spinal cord injury: a systematic review of treatments focusing on participation.
- Visit the Helen Hayes Neurorehabilitation Hospital with PT student within the course: Physical Therapy Management of the Adult with Neurological Conditions II (Columbia University Medical Center). Course director: Martha Macht Sliwinski, PT, Ph.D.
- Collaboration as assistant instructor in practical sessions conducted at Mount Sinai Hospital within the course: Physical Therapy Management of the Adult with Neurological Conditions II (Columbia University Medical Center). Course director: Martha Macht Sliwinski, PT, Ph.D.
- Attendance and collaboration in lectures within the course: Systematic Reviews (15 hours) and Disabilities and Public Health (30 hours) at Mount-Sinai School of Medicine. Course director: Marcel P.J.M. Dijkers Ph.D FACRM.

Altres publicacions

Giné-Garriga, M., Vidal-Garcia, E., Gómara-Toldrà, N., Roman-Viñas, B., Roqué-Fíguls, M. (2015). Combined Effects of Diet and Exercise or Diet Alone to Improve Physical Function in Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review of the Literature. *Current Nutrition Reports*, 4(2):164-175. (doi:10.1007/s13668-015-0119-5).

Gómara, N. "L'aplicació de la CIF (Classificació Internacional del Funcionament, OMS) a la disciplina de la fisioteràpia" A: Boixareu, R., Vilaró, J. El coneixement: una pedagogia al servei de la salut. Barcelona: Universitat Ramon Llull: 2009, p. 165-180.

ÍNDEX GENERAL

AGRAÏMENTS – ACKNOWLEDGEMENTS	7
ÍNDEX FIGURES	17
ÍNDEX TAULES	18
GLOSSARI D'ABREVIATURES I ACRÒNIMS	21
INTRODUCCIÓ	25
1. ANTECEDENTS	31
1.1. LA MEDUL·LA ESPINAL	31
1.1.1. ANATOMIA	31
1.1.2. VIES MOTRIUS I SENSITIVES	32
1.2. LA LESIÓ MEDUL·LAR	33
1.2.1. DEFINICIÓ	33
1.2.2. EPIDEMIOLOGIA	34
1.2.3. CLASSIFICACIÓ DE LA LESIÓ MEDUL·LAR	35
1.2.4. ALTERACIONS SECUNDÀRIES DESPRÉS D'UNA LM	37
1.3. L'AJUSTAMENT PSICOLÒGIC DESPRÉS D'UNA LESIÓ MEDUL·LAR	37
1.4. LES CLASSIFICACIONS DE LA MALALTIA I LA DISCAPACITAT DE L'OMS	39
1.4.1. CLASSIFICACIÓ INTERNACIONAL DE DEFICIÈNCIES, DISCAPACITATS I MINUSVALIDESES (CIDDM)	39
A. ESTRUCTURA DE LA CIDDM	40
B. LES LIMITACIONS I CRÍTiques DE LA CIDDM	42
1.4.2. CLASSIFICACIÓ INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMENT, DE LA DISCAPACITAT I DE LA SALUT (CIF)	43
A. OBJECTIUS DE LA CIF	44
B. APLICACIONS DE LA CIF	45
C. ESTRUCTURA DE LA CIF	45
D. DEFINICIONS DELS COMPONENTS DE LA CIF	48
E. APLICACIÓ DE LA CIF A LA PRÀCTICA CLÍNICA	50
1.5. LA NEUROREHABILITACIÓ	53
1.6. QUALITAT DE VIDA	54
1.6.1. CONCEPTUALITZACIÓ I MESURAMENT	54
1.7. LA PARTICIPACIÓ	57
1.7.1. CONCEPTUALITZACIÓ I MESURAMENT	57
1.8. PRÀCTICA CLÍNICA BASADA EN L'EVIDÈNCIA	59

2. OBJECTIUS I HIPÒTESIS	65
2.1. OBJECTIUS	65
2.2. HIPÒTESIS DE RECERCA	66
3. MATERIAL I MÈTODES	71
3.1. TREBALL 1	71
LA REHABILITACIÓ FUNCIONAL DESPRÉS DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UNA REVISIÓ SISTEMÀTICA DELS TRACTAMENT FOCALITZATS EN LA PARTICIPACIÓ	71
3.1.1. CRITERIS D'INCLUSIÓ D'ESTUDIS EN AQUESTA REVISIÓ	71
A. TIPUS D'ESTUDI	71
B. TIPUS DE PARTICIPANTS	71
C. TIPUS D'INTERVENCIÓ	71
D. TIPUS DE MESURA DE RESULTATS	71
3.1.2. ESTRATÈGIES DE CERCA	72
3.1.3. MÈTODES DE VALORACIÓ DELS ESTUDIS	75
A. SELECCIÓ D'ESTUDIS	75
3.1.4. ANÀLISI DE LA QUALITAT	77
3.1.5. ANÀLISI ESTADÍSTICA	77
3.2. TREBALL 2	78
EL BENESTAR SUBJECTIU COM A RESULTAT DE LES INTERVENCIIONS EN REHABILITACIÓ FUNCIONAL DESPRÉS DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UNA REVISIÓ SISTEMÀTICA	78
3.2.1. CRITERIS D'INCLUSIÓ D'ESTUDIS EN AQUESTA REVISIÓ	78
A. TIPUS D'ESTUDI	78
B. TIPUS DE PARTICIPANTS	78
C. TIPUS D'INTERVENCIÓ	78
D. TIPUS DE MESURA DE RESULTATS	78
3.2.2. ESTRATÈGIES DE CERCA	79
3.2.3 MÈTODES DE VALORACIÓ DELS ESTUDIS	83
A. SELECCIÓ D'ESTUDIS	83
3.2.4. ANÀLISI DE LA QUALITAT	85
3.2.5. ANÀLISI ESTADÍSTICA	85
3.3. TREBALL 3	86
L'ACTIVITAT FÍSICA EN LA NEUROREHABILITACIÓ DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UN ESTUDI PILOT, OBERT, TRANSVERSAL DE LA RELACIÓ AMB EL FUNCIONAMENT, EL BENESTAR SUBJECTIU I LA PARTICIPACIÓ	86
3.3.1. PARTICIPANTS	86
3.3.2. PROCEDIMENT	86
3.3.3. CONSIDERACIONS ÈTIQUES	86
3.3.3. MESURES I VARIABLES	87
3.3.4. ANÀLISI DE LES DADES	91

4. RESULTATS	95
4.1. TREBALL 1	95
LA REHABILITACIÓ FUNCIONAL DESPRÉS DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UNA REVISIÓ SISTEMÀTICA DELS TRACTAMENT FOCALITZATS EN LA PARTICIPACIÓ	95
4.1.1. CARACTERÍSTIQUES DE LA INTERVENCIÓ	95
4.1.2. CARACTERÍSTIQUES DE L'AVALUACIÓ	96
4.2. TREBALL 2	101
EL BENESTAR SUBJECTIU COM A RESULTAT DE LES INTERVENCIIONS EN REHABILITACIÓ FUNCIONAL DESPRÉS DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UNA REVISIÓ SISTEMÀTICA	101
4.2.1. CARACTERÍSTIQUES DE LA INTERVENCIÓ	101
4.2.2. CARACTERÍSTIQUES DE L'AVALUACIÓ	103
4.3. TREBALL 3	113
L'ACTIVITAT FÍSICA EN LA NEUROREHABILITACIÓ DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UN ESTUDI PILOT, OBERT, TRANSVERSAL DE LA RELACIÓ AMB EL FUNCIONAMENT, EL BENESTAR SUBJECTIU I LA PARTICIPACIÓ	113
4.3.1. DADES DEMOGRÀFIQUES	113
4.3.2. NIVELL D'ACTIVITAT	115
4.3.3. BENESTAR SUBJECTIU	115
4.3.4. NIVELL DE PARTICIPACIÓ	116
4.3.3. CORRELACIONS	117
5. DISCUSSIÓ	129
5.1. TREBALL 1	129
LA REHABILITACIÓ FUNCIONAL DESPRÉS DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UNA REVISIÓ SISTEMÀTICA DELS TRACTAMENT FOCALITZATS EN LA PARTICIPACIÓ	129
4.2. TREBALL 2	134
EL BENESTAR SUBJECTIU COM A RESULTAT DE LES INTERVENCIIONS EN REHABILITACIÓ FUNCIONAL DESPRÉS DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UNA REVISIÓ SISTEMÀTICA	134
5.3. TREBALL 3	138
L'ACTIVITAT FÍSICA EN LA NEUROREHABILITACIÓ DE LA LESIÓ MEDUL·LAR: UN ESTUDI PILOT, OBERT, TRANSVERSAL DE LA RELACIÓ AMB EL FUNCIONAMENT, EL BENESTAR SUBJECTIU I LA PARTICIPACIÓ	138
6. CONCLUSIONS	147
6.1. LIMITATIONS AND DIRECTIONS FOR FUTURE RESEARCH	148
6.1.1. LIMITATIONS	148
6.1.2. IMPLICATIONS FOR CLINICAL PRACTICE	149
6.1.3. IMPLICATIONS FOR FURTHER RESEARCH	150

7. RESUM	155
7.1. RESUM DEL PRIMER TREBALL	155
7.1.1. RESUM EN ANGLÈS	155
7.1.2. RESUM EN CATALÀ	156
7.2. RESUM DEL SEGON TREBALL	157
7.2.1. RESUM EN ANGLÈS	157
7.2.2. RESUM EN CATALÀ	158
7.3. RESUM DEL TERCER TREBALL	159
7.3.1. RESUM EN ANGLÈS	159
7.3.2. RESUM EN CATALÀ	160
8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	165
9. ANNEXOS	187
9.1. ANNEX 1: ANÀLISI DE LA QUALITAT DELS ESTUDIS. L'ESCALA DE PEDRO	187
9.2. ANNEX 2: QUADERN DE RECOLLIDA DE DADES DE L'ESTUDI PILOT	189
9.2.1. FULL INFORMATIU	189
9.2.2. CONSENTIMENT INFORMAT	190
9.2.3. DADES DEMOGRÀFIQUES	191
9.2.4. MESURA DE LA FUNCIONALITAT: INDEPENDÈNCIA DE LA MEDULLA ESPINAL (SCIM-III)	192
9.2.5. MESURA DEL BENESTAR SUBJECTIU: ÍNDEX DE BENESTAR PSICOLÒGIC (IBP)	196
9.2.6. MESURA DE LA PARTICIPACIÓ: IMPACTE EN LA PARTICIPACIÓ I L'AUTONOMIA (IPA)	200
9.3. ANNEX 3: PUBLICACIÓ 1	210

ÍNDIX FIGURES

Figura 1. Anatomia de la medul·la espinal.....	31
Figura 2. Anatomia d'una vèrtebra típica.....	32
Figura 3. Esquema gràfic de les vies motrius i sensitives.....	33
Figura 4. Avaluació sensitiva. Els dermatomes.....	36
Figura 5. Interrelació dels components de la CIF	46
Figura 6. Diagrama de flux del procés de selecció dels estudis segons les directrius PRISMA. Revisió sistemàtica 1.....	76
Figura 7. Diagrama de flux del procés de selecció dels estudis segons les directrius PRISMA. Revisió sistemàtica 2.....	84
Figura 8. Gràfic de barres de l'IBP dels pacients amb LM.....	116
Figura 9. Gràfic de barres de les subescales de l'IPAQ dels pacients amb LM.....	117
Figura 10. Gràfic de la correlació lineal entre el temps de tractament neurorehabilitador i l'IBP.....	118
Figura 11. Gràfic de la correlació lineal entre el temps d'evolució de la LM i l'IBP..	119
Figura 12. Gràfic de la correlació lineal entre la subescala de la salut general (IBP) i la subescala d'autonomia en exteriors (IPAQ).....	121
Figura 13. Gràfic de la correlació lineal entre la subescala de l'optimisme (IBP) i la subescala d'autonomia en exteriors (IPAQ).....	122
Figura 14. Gràfic de la correlació lineal entre la subescala de la salut general (IBP) i la subescala de la vida social i relacions (IPAQ).....	123

ÍNDIX TAULES

Taula 1. Escala ASIA (American Spinal Injury Association).....	35
Taula 2. Músculs claus ASIA.....	36
Taula 3. Model lineal de la CIDDM.....	41
Taula 4. Visió de conjunt de la CIF.....	47
Taula 5. Relació de conjunts bàsics (core sets) de la CIF.....	52
Taula 6. Estratègia de cerca. Revisió sistemàtica 1.....	73
Taula 7. Estratègia de cerca. Revisió sistemàtica 2.....	80
Taula 8. Dimensions del qüestionari SCIM-III.....	88
Taula 9. Dimensions del qüestionari IBP.....	89
Taula 10. Dimensions del qüestionari IPAQ.....	91
Taula 11. Summary of Physical Therapy intervention studies focusing on participation.....	98
Taula 12. Physical Therapy intervention studies focusing on SWB after SCI: group comparison designs.....	105
Taula 13. Physical Therapy intervention studies focusing on SWB after SCI: study designs other than RCT.....	110
Taula 14. Edat i temps d'evolució de la lesió.....	114
Taula 15. Característiques de la lesió i de la mostra.....	114
Taula 16. Puntuacions del SCIM-III i de les seves subescales.....	115
Taula 17. Puntuacions de l'IBP i de les seves subescales.....	115
Taula 18. Puntuacions de les subescales de l'IPAQ (en percentatge).....	116
Taula 19. Correlació de Pearson entre les dades demogràfiques i les característiques de la lesió amb el nivell de funcionament global i el BS global.....	118
Taula 20. Correlació de Pearson entre les dades demogràfiques i les característiques de la lesió amb les subescales de la participació.....	120

Taula 21. Correlació de Pearson entre el BS global i les subescales de la participació.....	120
Taula 22. Correlació de Pearson entre les subescales del BS i de la participació..	122
Taula 23. Correlació de Pearson entre el nivell de funcionament global i el BS global.....	123
Taula 24. Correlació de Pearson entre les subescales del nivell de funcionament i del BS.....	124
Taula 25. Correlació de Pearson entre les subescales del nivell de funcionament i de la participació.....	125

GLOSSARI D'ABREVIATURES I ACRÒNIMS

ABVD= Activitats Bàsiques de la Vida Diària
ACA= Assaig Clínic Aleatori
ACC= Assaig clínic controlat
AIS= Asia Impairment Scale
AN= Afecte negatiu
AP= Afecte positiu
APTA= American Physical Therapy Association
ASIA= American Spinal Injury Association
BS= Benestar subjectiu
BSQ= Body Satisfaction Questionnaire
BWS= Body Weight Supported
CHART= Craig Handicap Assessment and Reporting Technique
CES-D= Centre for Epidemiological Studies Depression Scale
CI = Confidence Interval
CIDDM= Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses
CIF= Classificació Internacional del Funcionament
CIM= Classificació Internacional de les Malalties
COPM= Canadian Occupational Performance Measure
CPG= Clinical Practice Guideline
d= Cohen's *d*
DE= Desviació estàndard
ES= Effect size
EUA= Estats Units d'Amèrica
FCEDF= Federació Catalana d'Esports per a persones amb Discapacitat Física
FES= Functional Electrical Stimulation
FIC= Família Internacional de Classificacions
FIM= Mesura d'Independència Funcional
FU= Follow-up
HADS= Hospital Anxiety and Depression Scale
HF= High frequency
HRQL= Health Related Quality of Life
IADL= Instrumental Activities of Daily Living
IC= Interval de confiança
ICF= International Classification of Functioning

IBP= Índex de Benestar Psicològic
IPAQ= Impact on Participation and Autonomy Questionnaire
LF= Low frequency
LM= Lesió Medul·lar
LiSat-9= Life Satisfaction Questionnaire-9
LS= Life Satisfaction
MeSH= Medical Subject Headings
NA= Negative Affect
OECD= Organisation for Economic Co-operation and Development
OMS= Organització Mundial de la Salut
PA= Positive Affect
PEDro= Physiotherapy Evidence Database
PGWI= Psychological General Well-Being
PQOL= Perceived Quality of Life
PRISMA= Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PT= Physical Therapy
PTs= Physical Therapists
QV= Qualitat de Vida
QLI-SCI III= Quality of Life Index Spinal Cord Injury
QOL= Quality of Life
r = Pearson Correlation Coefficient
RCT= Randomized Controlled Trial
SAWS= Satisfaction with Abilities and Well-Being Scale
SCI= Spinal Cord Injury
SCIM-III= Spinal Cord Independence Measure-III
SCIRehab= Spinal Cord Injury Rehabilitation Project
SEIQOL= Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
SF-36= Short Form-36
SMD= Standardized Mean Difference
SQOL= Subjective Quality of Life Scale
SII= Social Interaction Inventory
SWB= Subjective Well-Being
SWLS= Satisfaction With Life Scale
TENS= Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
TM= Treadmill
TRK= Fixed track
TT= Treadmill training

UAL= Utrecht Activities List

WHO= World Health Organization

WHODAS-II= World Health Organization Disability Schedule-II

WHO-QOL= World Health Organization Quality of Life

INTRODUCCIÓ

L'increment de les discapacitats que actualment observem en els nostres estils de vida, ens fa pensar en les necessitats socials i sanitàries tan pel que fa a les persones afectades com a les persones relacionades amb aquesta situació. Les persones amb discapacitat, en els seus diferents graus, necessiten del professional de la fisioteràpia i de la psicologia per tal que pugui avaluar, planificar i minimitzar al màxim l'impacte que aquestes puguin ocasionar en el seu tarannà i d'aquesta manera poder evitar el desenvolupament d'una possible minusvalidesa (Gómara, 2009).

Segons això i aproximant-nos a la terminologia que proposa la Classificació Internacional del Funcionament (CIF) en relació al funcionament i la discapacitat d'un individu amb una determinada condició de salut, podríem definir la dependència tal i com la van conceptualitzar al Consell d'Europa l'any 1997: "la situació en què es troben aquelles persones que per la manca o la pèrdua de capacitat física, psíquica o intel·lectual tenen necessitat d'una assistència i/o ajuda important per a les activitats de la vida diària". Així doncs, s'ha de considerar la dependència (i també la discapacitat) des d'un punt de vista universal, és a dir, de la mateixa manera que totes les persones poden tenir alguna limitació per a realitzar alguna activitat determinada, totes les persones, en major o menor mesura, són en certes situacions dependents (Querejeta, 2004; Generalitat de Catalunya, 2003).

En la investigació realitzada a l'Institut de Neurorehabilitació Guttmann amb la col·laboració del Ministeri de Treball i Assumptes Socials, Secretaria d'Estat de Serveis Socials, Famílies i Discapacitat (2009) es van concloure aspectes importants a l'hora de definir la rellevància i la pertinença d'aquesta tesi doctoral. Entre d'altres qüestions es va corroborar que el tractament de rehabilitació integral produeix una millora significativa pel que fa a l'autonomia funcional, l'estat emocional i el rendiment cognitiu de persones amb lesió medul·lar (LM). Per altra banda, es va arribar a la conclusió que tot i amb això, existeixen poques dades que actualment permetin portar a terme una pràctica clínica en rehabilitació basada en estudis d'evidència científica tipus I (revisions sistemàtiques amb metanàlisi). Altres treballs van ser relacionades amb el paradigma de la CIF. En aquest sentit la CIF es va considerar que podria obrir una porta al futur que possibilitarà l'elaboració de perfils sobre el funcionament (que inclou les funcions corporals, activitats i participació), la discapacitat (engloba les deficiències, limitacions de les activitats i de la participació) i la salut de l'individu en varis dominis (Curcoll *et al.*, 2006). Finalment i relacionat amb els instruments de

mesura es va posar en evidència la necessitat d'unificar i simplificar les diferents mesures utilitzades en l'àmbit de la Neurorehabilitació i que el punt de referència fos la CIF. És a dir, poder trobar equivalències d'instruments de mesura ja existents i ajustar-los als criteris bàsics de la CIF.

Segons Dijkers (2008), la participació pot ser considerat com un component clau de la qualitat de vida o com a part contribuïdora de la mateixa, depenent de com es conceptualitza el constructe qualitat de vida. En una metanàlisi elaborada per Dijkers (1997) es va evidenciar que en les persones amb lesió medul·lar, la participació està més fortament associada amb la qualitat de vida subjectiva que no pas a les deficiències o a les limitacions de l'activitat (Whitenek *et al.*, 2004). En aquest sentit hi ha estudis que apunten que per tal de millorar més les activitats i la participació en població amb lesió medul·lar s'haurien de plantejar alguns canvis en la planificació del tractament així com en l'entorn social (Wee & Schwarz, 2004). Les línies de recerca futures apunten la importància d'establir relacions entre la planificació del tractament neurorehabilitador i els resultats en la percepció de la qualitat de vida. D'aquesta manera podran anar forjant-se els canvis en els recursos sanitaris tenint en compte que és un tipus de població que necessitaran assistència de manera continuada i a llarg termini (Tate, Kalpakjian & Forchheimer, 2002; Tulskey & Rosenthal, 2003).

Per tal d'abordar aquesta situació, aquesta tesi doctoral ha estat estructurada en tres treballs:

- 1) La rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica dels tractaments focalitzats en la participació.
- 2) El benestar subjectiu com a resultat de les intervencions en rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica.
- 3) L'activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: un estudi pilot, obert, transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació.

Aquests tres treballs, permetran conèixer en detall l'estat de la qüestió sobre la inclusió i la mesura de la participació en el procés neurorehabilitador i, sobre la inclusió i la mesura del benestar subjectiu derivat de les estratègies en rehabilitació funcional de les persones amb lesió medul·lar. I finalment, ens permetrà descriure les associacions entre el nivell de funcionament, la percepció del benestar subjectiu i el nivell de participació en les persones amb lesió medul·lar durant el procés de neurorehabilitació hospitalària

1. ANTECEDENTS

Do not wait until the conditions are perfect to begin. Beginning makes the conditions perfect
Alan Cohen (1954)

1. ANTECEDENTS

1.1. La medul·la espinal

1.1.1. Anatomia

La medul·la espinal (ME) és un cordó nerviós que, protegit per la columna vertebral, s'estén des de la base del cervell fins la regió lumbar. La ME es troba recoberta per les tres membranes meníngies, que d'externa a interna són: la duramàter, l'aracnoides i la piamàter. Al llarg de tota la medul·la surten els nervis raquidis, que, segons del tram vertebral d'on s'originen, es denominen cervicals, toràcics o dorsals, lumbar i sacres (figura 1). La ME forma part del sistema nerviós central i constitueix la via principal per la qual el cervell integra informació mitjançant les vies aferents de la resta de l'organisme i envia les ordres motrius mitjançant les vies eferents que regulen els moviments (Sisto, Druin & Sliwinski, 2009).

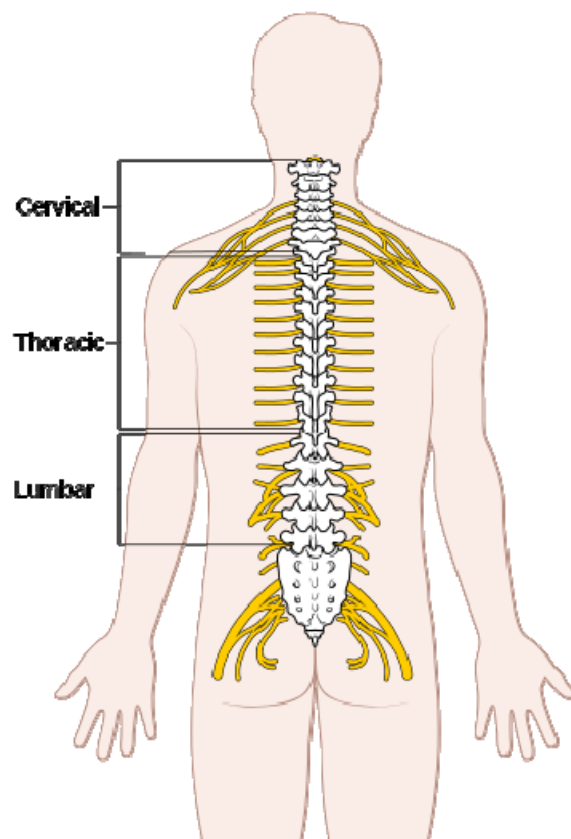


Figura 1. Anatomia de la medul·la espinal

La vèrtebra típica (figura 2), està formada per dues parts principals: el cos vertebral situat a la regió anterior de la vèrtebra i posteriorment l'arc neural o vertebral que circumscriu el forat vertebral que conté la ME.

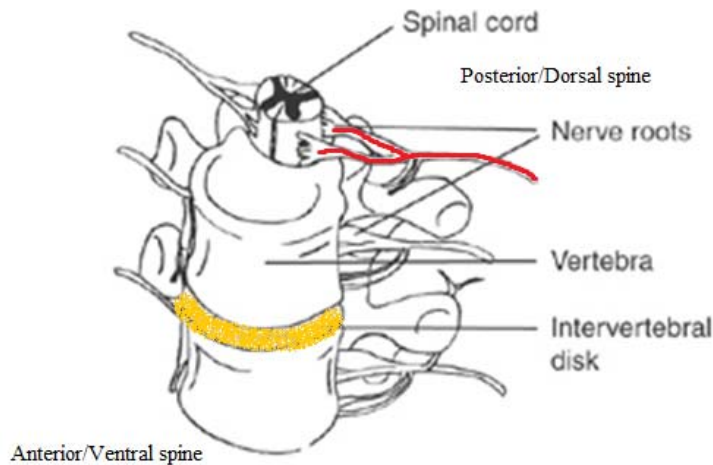


Figura 2. Anatomia d'una vèrtebra típica

1.1.2. Vies motrius i sensitives

Les motoneurones superiors i inferiors connecten el còrtex motor amb els músculs. Les motoneurones superiors s'originen en el còrtex motor i després viatgen cap avall mitjançant els tractes corticoespinals. Aquests tractes se'ls coneix també com vies piramidals. Aproximadament el 85% de les neurones motores superiors es creuen cap al costat contralateral en el tronc encefàlic i després viatgen en el tracte corticoespinal lateral. L'altre 15% creua la ME en el nivell que acaben i viatgen en el tracte corticoespinal medial. Les motoneurones superiors entren en connexió a la ME amb les cèl·lules de la banya anterior de les motoneurones inferiors, normalment a través de les interneurones. Les cèl·lules de la banya anterior són els cossos cel·lulars de les motoneurones inferiors i estan localitzades en la matèria grisa de la ME. Els axons projectats des dels cossos cel·lulars de les motoneurones inferiors formen les arrels nervioses anteriors abans de mesclar-se amb les arrels nervioses sensitives posteriors i formar els nervis espinals (Harvey, 2010).

Les vies sensitives o aferents estan formades per molts tractes que transporten els diferents tipus d'informació sensitiva des de la perifèria fins al còrtex. Les més importants són els tractes espino talàmics lateral i anterior, i els tractes gràcil i cuneïforme en les columnes posteriors. Els tractes espino talàmics s'ubiquen a la

banya dorsal de la ME. La majoria de les fibres creua al voltant del nivell en el què entren a la ME. El tracte espino talàmic lateral porta la informació sobre el dolor i la temperatura, i el tracte espino talàmic anterior porta la informació sobre el tacte gruixut. Els tractes gràcil i cuneiforme transporten informació sobre la propiocepció i el tacte fi (figura 3).

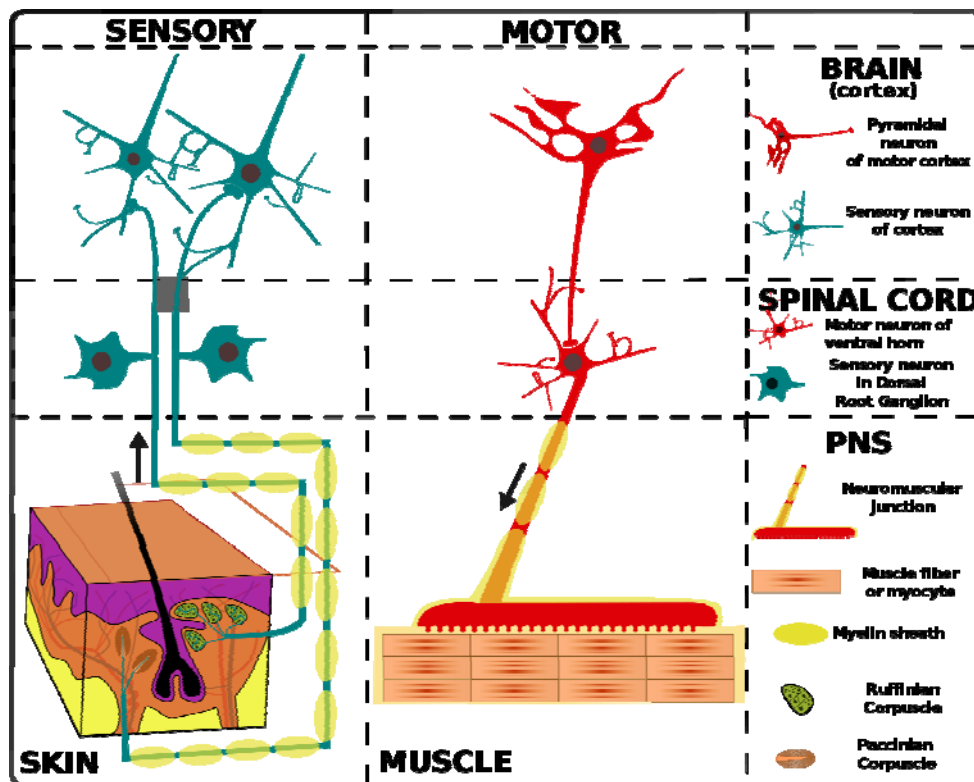


Figura 3. Esquema gràfic de les vies motrius i sensibles

1.2. La lesió medul·lar

1.2.1. Definició

Segons Sipski & Richards (2006), patològicament parlant, la interrupció o fractura de la ME produeix la paràlisi de la mobilitat voluntària i l'absència de sensibilitat per sota de la zona afectada, la manca de control sobre els esfínters de la micció i de l'evacuació intestinal i provoca, a més a més, trastorns en el camp de la sexualitat i la fertilitat, alteracions del sistema nerviós vegetatiu i riscos d'altres complicacions (úlceres per decúbit, espasticitat, processos renals, entre d'altres).

Normalment una lesió medul·lar (LM) pot ser causada per un traumatisme (accident de tràfic, laboral, esportiu, fortuït,...), una malaltia (tumoral, infecciosa, vascular,...) o ser d'origen congènit (espina bifida). Segons sigui la lesió completa o incompleta, i en funció de quin nivell es produeixi, les conseqüències seran més o menys greus.

A nivell cervical, la interrupció de les vies nervioses dóna lloc a una tetraplegia, que és la pèrdua o disminució de la sensibilitat i/o mobilitat voluntària de les extremitats superiors, inferiors i de tot el tronc. I a nivell toràcic (dorsal) i lumbar dóna lloc a una paraplegia, que es manifesta per la manca de sensibilitat i/o paràlisi total o parcial de les extremitats inferiors i de la part del tronc infralesional.

1.2.2. Epidemiologia

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) (2013), estima que entre 250.000 i 500.000 persones pateixen cada any a tot el món una LM. Es calcula que entre 10.000 i 12.000 lesions de medul·la espinal succeeixen cada any als Estats Units (EUA). La prevalença actual als EUA de manera aproximada és d'un 250.000 persones que conviuen amb una lesió medul·lar (Sisto, Druin & Sliwinski, 2009).

A Catalunya la realitat no és gaire diferent. Cada any es produeixen uns 170 nous casos de lesió medul·lar i es calcula que la prevalença de persones amb LM és de 500 per milió d'habitants, així com 1.150 al conjunt de l'estat espanyol. La incidència de la LM a Espanya és de 2'5 per 100.000 habitants/any (aproximadament 1.000 persones l'any). I la relació home/dona és de 4:1. Però potser, la dada més esferidora és que el 54% de les lesions medul·lars traumàtiques afecta a joves d'entre 16 i 30 anys (Guttmann, 2004). I que entre el 34 i 36% de les lesions per causa traumàtica són degudes a accidents de trànsit.

En dues recents revisions sistemàtiques (Lee *et al.*; 2012; Singh *et al.*, 2014; Van den Berg *et al.*, 2010) es demostra que la incidència, prevalença i etiologia de la LM difereix entre països en desenvolupament i desenvolupats, i suggereix que les estratègies de gestió i preventives s'han d'adaptar a les tendències regionals. L'envelliment de la població creixent en els països occidentals també indica que una causa de la LM traumàtica és secundària a caigudes que poden esdevenir una creixent problema de salut pública i que la seva incidència entre les persones grans es pot veure incrementada degut a l'augment de l'esperança de vida.

1.2.3. Classificació de la lesió medul·lar

Les lesions de la medul·la espinal es classifiquen d'acord amb el sistema de classificació d'ASIA (American Spinal Injury Association, 2000) (taula 1) que determina els dèficits motrius i sensitius després de patir una LM (Chester *et al.*, 2007).

La classificació està basada en una valoració estandarditzada motriu i sensitiva. S'utilitza per definir dos nivells motrius, dos sensitius i un de neurològic. També s'usa per a classificar les lesions com a completes (ASIA A) o incompletes (B, C, D o E).

Taula 1. Escala ASIA (American Spinal Injury Association)

Classificació	Definició
A	Completa: no hi ha preservació de funció sensitiva ni motriu per sota el nivell de lesió (segments sacres S4 i S5 inclosos).
B	Incompleta: hi ha preservació de funció sensitiva, però no motriu, per sota el nivell neurològic i es conserva certa sensació en els segments sacres S4 i S5.
C	Incompleta: hi ha preservació de la funció motriu per sota del nivell neurològic. No obstant, més de la meitat dels músculs claus per sota del nivell neurològic tenen una força muscular menor a 3
D	Incompleta: hi ha preservació de la funció motriu per sota el nivell neurològic, i almenys, la meitat dels músculs claus per sota del nivell neurològic tenen una força muscular de 3 o major.
E	Normal: les funcions sensitives i motrius són normals

L'escala d'ASIA s'utilitza per definir dos nivells motors, dos sensitius i un neurològic. S'utilitza la valoració motriu per definir-se dos nivells: un pel l'hemicos dret i l'altre per l'hemicos esquerre. Una avaluació motriu ASIA suposa comprovar la força de deu músculs claus (taula 2). Cada grup muscular clau representa un miòtom entre la cervical 5 (C5) i la dorsal 1 (D1) i entre la lumbar 2 (L1) i el sacre 1 (S1). Es comprova la força de cada múscul amb l'escala clàssica de l'avaluació manual de la força (Escala d'Oxford), en què: 0; no hi ha contracció muscular, 1; hi ha contracció

muscular, 2; té un rang de moviment complet sense l'acció de la gravetat, 3; té un rang de moviment complet contra la gravetat, 4; té un rang de moviment complet amb una resistència afegida i finalment, el 5; que seria l'equivalent al rang de moviment complet amb una resistència afegida i amb un seguit de repeticions.

Taula 2. Músculs claus ASIA

C5	Flexors de colze	D2	Flexors del maluc
C6	Extensors del canell	D3	Extensors del genoll
C7	Extensors del colze	D4	Flexors dorsals del turmell
C8	Flexors dels dits (dit mig)	D5	Extensors del primer dit
D1	Abductors del dit petit	S1	Flexors plantars del turmell

A la vegada, la valoració del nivell sensitiu s'utilitza per definir dos nivells sensitius, un per l'hemicos dret i l'altre per l'hemicos esquerre. Una avaluació sensitiva ASIA suposa examinar el tacte fi, el dolor en 28 punts claus en cada costat del cos (figura 4). En aquest sentit cada punt clau representa un dermatoma que és l'àrea de la pell innervada per una arrel o nervi dorsal de la medul·la espina (Harvey, 2010).

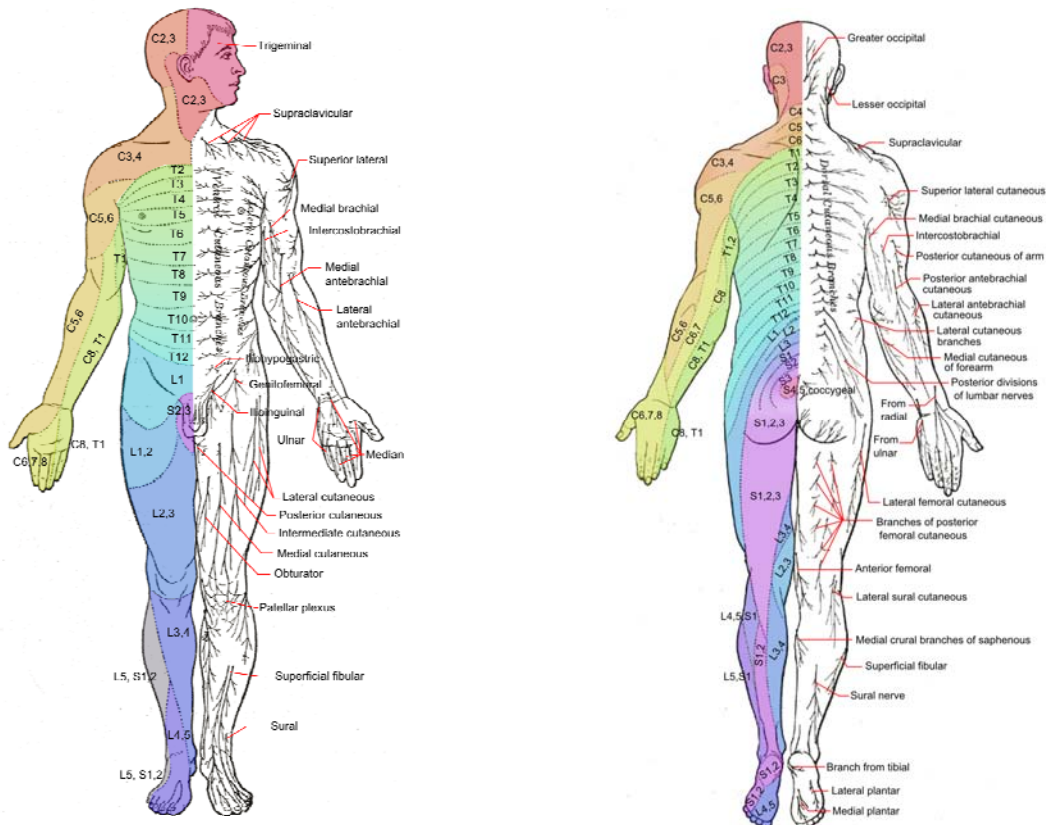


Figura 4. Avaluació sensitiva. Els dermatomes

1.2.4. Alteracions secundàries després d'una LM

Les conseqüències de salut secundàries d'haver patit una LM han estat àmpliament estudiades. En aquest sentit, és molt probable que el funcionament de diversos sistemes biològics es vegin modificats, tals com: el sistema urinari, el cutani, el respiratori, el cardiovascular i el múscul-esquelètic i que si no es gestionen adequadament, poden generar un gran impacte en la participació i el benestar subjectiu (Noreau *et al.*, 2000). Tanmateix, deficiències com el maneig esfinterià i l'intestinal, la mobilitat i funcions autonòmiques com a complicacions secundàries com les úlceres per pressió i el dolor neuropàtic són algunes de les alteracions que poden impactar la salut d'una persona que ha patit una LM (Simpson *et al.*, 2012). Per altra banda, la prevalença de l'espasticitat és d'entre un 65-78% de les persones amb una LM de més d'un any d'evolució. L'espasticitat en les extremitats superiors, el tronc o les extremitats inferiors són comunament experienciats per les persones amb LM i s'ha evidenciat que impacta negativament amb la percepció subjectiva de la qualitat de vida (QV) (Balioussis *et al.*, 2014).

1.3. L'ajustament psicològic després d'una lesió medul·lar

Una LM ha estat descrit com un de les grans discapacitats o esdeveniments traumàtics que un ésser humà pot patir. Aprendre a viure amb paràlisi inclou la necessitat de fer front a moltes complicacions potencials (com ara úlceres per pressió), el compromís cardiorespiratori, la disfunció intestinal i de la bufeta, etc., tots els quals contribueixen a la complexitat de l'adaptació a la discapacitat. Sovint, sobretot en la fase aguda, la QV es percep com baixa o gairebé inexistent. El procés de readaptació després d'una LM no només comença amb canvis importants en la salut i la capacitat funcional, sinó que també requereix que els pacients per explorar canvis significatius en els seus valors i el significat dels esdeveniments vitals (Sisto, Druin & Sliwinski, 2009).

La pèrdua és una experiència universal. En el cas d'una persona amb LM experimenta un tipus de pèrdua per funció que condueix, tard o d'hora a desenvolupar i elaborar un procés de dol o d'adaptació psicològica a la nova situació. La persona amb la LM passarà per una sèrie de fases per adaptar-se a la lesió i serà de vital importància que els professionals de la salut puguin detectar aquestes reaccions psicològiques per tal de poder aplicar un tractament basat en les necessitats del pacient (Kalpakjian *et al.*, 2015; Niemeier & Burnett, 2001). Actualment, Kisala *et al.*,

(2015) i Kapalkjian *et al.*, 2015, estan desenvolupant i validant instruments de mesura per tal de poder avaluar el trauma psicològic i el procés d'adaptació psicològica després de patir una LM.

Altres fenòmens com a models explicatius s'estan intentant aplicar al procés traumàtic després d'una LM, com és el concepte de creixement postraumàtic (en anglès *Post Traumatic Growth*). Segons Barskova & Oesterreich (2009) el creixement postraumàtic es caracteritza com un canvi positiu que es produeix com a resultat d'una crisi de vida molt difícil, com ara un trauma. El creixent interès pel fenomen de creixement postraumàtic i el desenvolupament de models conceptuals divergeixen d'un enfocament exclusiu en les emocions negatives, permetent que el creixement psicològic i l'ajustament siguin resultats igualment d'importants fruit dels esdeveniments traumàtics (Kapalkjian *et al.*, 2014).

En una LM, tot i no haver dèficits neuropsicològics si que hi ha efectes psicològics, malgrat els immediats després de la lesió són pobrament entesos probablement perquè les primeres fases d'una LM sorgeixen complicacions respecte el control de la farmacoteràpia, la privació sensorial i el dolor. Certament però, les reaccions psicològiques no tarden en deixar-se veure i es consideren reaccions adaptatives després d'experimentar la pèrdua diverses emocions conflictives o ambivalents, d'incredulitat, de ràbia, d'ira, de por i d'esperança entre d'altres. Els estudis més recents s'han concentrat en la teràpia cognitiva-conductual (Dorstyn, Mathias & Denson, 2010; Mehta *et al.*, 2011) en pacients amb una LM amb molt bon resultat pel que fa a obtenir més i millors resultats en les altres vessants del procés neurorehabilitador i en concret, a l'àrea de la rehabilitació funcional. Els estudis apunten doncs, que és necessari una teràpia tan pel que fa a curt com a llarg termini basada en millorar la QV del pacient i el seu entorn més immediat, la família. Malgrat aquestes evidències anteriors, la literatura sobre la recerca dels efectes psicològics després de l'adquisició d'una lesió medul·lar continua creixent i desenvolupant-se. Encara queden per definir millor els efectes psicològics globals que apareixen després d'aquest tipus de lesió en el pacient i la seva família (Bénony, 2002; North, 1999; Post & Van Leeuwen, 2012).

1.4. Les classificacions de la malaltia i la discapacitat de l'OMS

L'OMS, conscient de la necessitat de la globalització de la informació, portava dècades intentant desenvolupar un sistema pràctic, precís i accessible, que fos reconegut internacionalment, i que ajudés a l'avaluació, diagnòstic, planificació i investigació de les "condicions de salut" i la discapacitat. La Classificació Internacional de les Malalties (CIM) es limitava a registrar les malalties i es centrava en el diagnòstic. Sense negar la seva efectivitat, necessitava ser complementada per una altra escala que pogués objectivar les conseqüències a curt i llarg termini dels problemes de cada individu. Amb aquests precedents va sorgir la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (CIDDM) i posteriorment Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF) (Villanueva, Eusebio i Peralta, 2005).

En la conferència de l'OMS sobre Salut i Discapacitat l'any 2002, la Dra. Gro Harlem, ex-directora general de l'OMS, arrel de l'aparició de la CIF va comentar que durant els últims anys hi havia hagut un debat creixent sobre el paper que juga la salut en el desenvolupament de les societats. Les perspectives havien canviat. Durant l'any 1999 es va realitzar un estudi per part dels principals experts en economia i salut sobre la relació que existia entre la salut i el desenvolupament econòmic. L'estudi va concloure que la malaltia era un factor de fuga amb relació als esforços per assolir el desenvolupament, i que les inversions en salut poden ser vistes com a ingressos concrets en termes de desenvolupament econòmic. És a dir, una població saludable és tant una resultant del creixement econòmic com un pre-requisit per aconseguir-ho (Harlem, 2002).

1.4.1. Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses (CIDDM)

Segons García, Ramos i González (2004), la CIDDM va sorgir com a fruit de la tasca imposada per l'OMS per tal de posar fi a la gran quantitat de termes científicament imprecisos, mal definits i confusos, usats en la literatura mèdica per a la descripció de les conseqüències de la malaltia. Des d'aquesta perspectiva cada col·lectiu professional segons la seva procedència (educació, serveis socials, sanitat,...) havia generat una terminologia pròpia i era necessari unificar les

denominacions comunes i establir criteris de treball intentant superar així la poca sistematització en l'àmbit de les persones amb discapacitat.

Si fem un repàs sobre el concepte de patologia, el model de malaltia que ha predominat, tan pel que fa al punt de vista professional com social, des del segle XIX fins gairebé els nostres dies ha estat el definit pel model biomèdic. Aquest model assumeix entre d'altres qüestions que les malalties sorgeixen a partir d'una anomalia biològica subjacent i que, tot i havent-hi altres factors que puguin influir en les seves conseqüències, la seva implicació en el desenvolupament i en la manifestació de la malaltia és escassa. D'aquesta manera aquest model limita no només la comprensió holística de qualsevol procés patològic sinó que també limita les possibilitats d'intervenció i d'identificació de factors relacionats amb la seva repercussió, més enllà dels símptomes, d'una malaltia determinada pel que fa al benestar i el desenvolupament d'una persona (Vázquez, Nieto i López, 2002).

Per tal de posar-hi solució a aquestes mancances, l'any 1980 es va publicar el model de la CIDDM de l'OMS, com a instrument per a la classificació de les conseqüències de les malalties i les seves repercussions a la vida de l'individu, tan pel que fa al seu cos (orgàniques), com a la seva persona (psicològiques) i així com pel que fa a la seva relació amb la societat (social) (World Health Organization, 1980).

Tal i com es senyala al Consell d'Europa (1982) els dos objectius principals de la CIDDM són: l'inici d'un procés complet i permanent d'estudi de l'assistència en benefici dels individus i dels grups i la recollida de dades regionals, nacionals i internacionals de cara a la planificació de les intervencions.

A. ESTRUCTURA DE LA CIDDM

En l'estructura de la CIDDM es defineix la dependència com el resultat d'un procés de tres etapes:

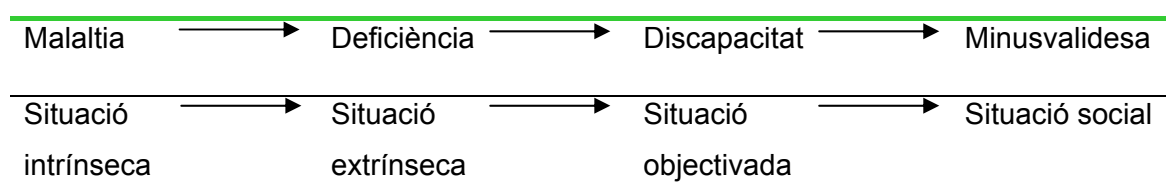
- **Deficiència (Impairment).** Exteriorització directa de les conseqüències d'una malaltia. Es manifesta com a pèrdua d'una estructura o funció fisiològica o psicològica (ex. ruptura de fèmur, pèrdua de visió). En aquest sentit, podem tenir deficiències sense que hi hagi una patologia subjacent. I a la vegada, certes deficiències en un principi no causarien discapacitats però potencialment ho podrien fer (ex. deficiència visual corregida amb lents òptiques però que a

certs països avui dia aquest tipus de deficiència encara poden generar una discapacitat de tipus visual). Les deficiències estableixen el protocol d'avaluació recollint dades objectivables i validables.

- **Discapacitat (Disability)**. Restricció de l'aptitud per a realitzar una activitat en termes considerats estàndards per qualsevol subjecte de les mateixes característiques com l'edat, el gènere, entre d'altres (ex. caminar, veure, raonar). El repertori de discapacitats justificarà l'aplicació dels actes de Fisioteràpia i permet ser una eina per orientar el pronòstic, definit principalment en quatre termes: temporalitat, permanència, reversibilitat o irreversibilitat d'aquestes discapacitats. També defineixen el protocol de tractament per àrees específiques en funció de les necessitats observades en cada pacient.
- **Minusvalidesa (Handicap)**. Situació de desavantatge que no permet a l'individu el desenvolupament del rol social que li era propi (ex. pèrdua del lloc de treball). La minusvalidesa doncs, representa la socialització d'una deficiència o discapacitat i com a tal reflecteix les conseqüències (culturals, socials, econòmiques i ambientals) que per a l'individu es deriven de la presència de la deficiència i la discapacitat. Aquest és l'àmbit per excel·lència d'actuació conjunta de l'equip interdisciplinari que té cura de la persona que pateix la situació de salut en totes les seves dimensions. Aquesta consideració però, no exclou la necessitat i la presència del treball de l'equip en les altres àrees de la CIDDM (patologia, deficiència o discapacitat).

Segons Villanueva, Eusebio i Peralta (2005), la gran avantatge de presentar els conceptes d'aquesta manera lineal (malaltia, deficiència, discapacitat i minusvalidesa) és que es pot apreciar una seqüència de problemes, on la intervenció en un d'aquests nivells podria suposar la modificació dels altres. Si ens fixem en les pròpies definicions d'aquests termes ja s'estableix aquesta relació causal i lineal entre els diferents nivells (taula 3).

Taula 3. Model lineal de la CIDDM



La CIDDM ha estat aplicada durant més de vint anys i la seva utilització ha generat una modificació substancial sobre la manera de considerar la discapacitat, a les persones amb discapacitat, l'entorn en què viu la persona amb discapacitat i el paper que desenvolupa aquest entorn amb la gènesi de la discapacitat. A causa d'aquesta evolució, el model teòric sobre el qual es sustentava la CIDDM ha patit múltiples crítiques i fruit d'aquestes crítiques a partir de 1993, l'OMS va posar en marxa un procés de revisió de la CIDDM que va durar gairebé una dècada creant un ampli equip internacional amb la participació de 18 països. Una vegada finalitzada la revisió es va iniciar la validació transcultural per a la seva aplicació en més de 50 països, tasca en la qual van participar diferents centres de treball, organitzacions governamentals i no governamentals (García, Ramos i González, 2004).

B. LES LIMITACIONS I CRÍTQUES DE LA CIDDM

Aquest procés de revisió de la CIDDM va ser iniciat per tal de corregir les mancances que s'havien identificat durant els anys d'aplicació. Les crítiques i les limitacions que es van tipificar es podrien resumir bàsicament en quatre aspectes:

- En primer lloc en utilitzar aquesta classificació es va poder apreciar que la situació real és més complexa que la causalitat progressiva unidireccional al llarg de la seqüència de la CIDDM (malaltia, deficiència, discapacitat i minusvalidesa). En realitat, aquest model lineal no ha de funcionar necessàriament d'aquesta manera ja que cadascun dels conceptes és en gran mesura independent dels seus orígens. Per tant, hi ha la possibilitat que la seqüència sigui incompleta o bidireccional.
- En segon lloc, la CIDDM fa més èmfasi en els aspectes perduts o limitats (deficiències o discapacitats) que no pas en les habilitats o capacitats que encara estan conservades en la persona, que necessàriament s'han de tenir en compte de cara a la planificació del tractament i a la prevenció de possibles causes generadores de minusvalidesa. En aquest sentit té connotacions pejoratives o negatives que poden estigmatitzar o predisposar a les persones en situació de desavantatge.
- En tercer lloc, manca una delimitació clara sobre els conceptes que formen la CIDDM i la seva organització i per tant, és fàcil que en ocasions els conceptes de deficiència i discapacitat portin a confusió. A més a més, es fa

notòria l'absència d'una codificació rigorosa sobre les categories relacionades amb les deficiències i les discapacitats.

- I finalment, tota eina científica pot ser mal utilitzada i portada a abús. I per tant, és important l'existència d'algunes pautes per tal de garantir un ús ètic d'una classificació o de qualsevol instrument científic. En aquest sentit, la CIDDM li manquen unes normes de caire ètic que regulin l'ús d'aquesta.

1.4.2. Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF)

En la 54 Assemblea Mundial de la Salut (Maig de 2001), l'OMS va presentar, i es va aprovar, la Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut. Aquesta va ser acceptada per 191 països com a nou patró internacional de descripció, medició de la salut i de la discapacitat. A la vegada va ser publicada simultàniament en 6 idiomes (àrab, xinès, espanyol, francès, anglès i rus) (World Health Organization, 2001).

La CIF no és una classificació taxonòmica de diagnòstics funcionals, sinó de signes i símptomes funcionals, que descriuen i classifiquen el funcionament d'una persona aportant valors comparables. A la CIF les persones no són les unitats de classificació, és a dir, la persona no esdevé un mer objecte de classificació, sinó que descriu la situació de cada persona dins d'un conjunt de dominis de la salut o relacionats amb la salut.

L'enfocament utilitzat per la CIF es basa en el paradigma anomenat "biopsicosocial" per tal de poder assolir una visió coherent de les diferents dimensions de la salut des d'una perspectiva biològica, psicològica i social. Així doncs, amb el paradigma "biopsicosocial" de la CIF i el biomèdic de la Classificació Internacional de la Malalties (CIM), les dues classificacions són complementàries i la seva combinació fa possible l'anàlisi, l'avaluació i la classificació de la salut de la població i així poder determinar les actuacions i les polítiques sanitàries de manera més completa. Si tenim en compte la Família Internacional de Classificacions (FIC) de l'OMS, s'incorpora en aquest binomi entre CIM/CIF el nucli central a partir del qual es poden enllaçar desenvolupaments i aplicacions específiques (Edwards & Jones, 2007).

I ja per finalitzar, la CIF ha estat acceptada com una de les classificacions socials de les Nacions Unides i incorpora les Normes Uniformes per a la Igualtat d'Oportunitats per a les Persones amb Discapacitat. Per tant, la CIF ens aporta un instrument adequat per implementar els manaments internacionals sobre els drets humans, així com dur a terme les legislacions nacionals.

A. OBJECTIUS DE LA CIF

La CIF és una classificació dissenyada amb varis propòsits i per ser utilitzada en vàries i diverses disciplines, tals com la sanitària, l'administrativa, la social, la jurídica, la docent i la de recerca, entre d'altres.

El principal objectiu de la CIF és assolir un llenguatge unificat i comú tot i ser aplicada en diferents àmbits i aportar un marc conceptual per a la descripció de la salut i els seus estats relacionats. L'OMS conscient d'aquesta problemàtica existent portava anys intentant desenvolupar una eina útil, pràctica i precisa, que fos reconeguda en l'àmbit internacional, i que ajudés en el diagnòstic, planificació i investigació del funcionament i les discapacitats associades a les condicions de salut de l'ésser humà. I a la vegada, poder evitar que des dels diferents marcs conceptuals de les disciplines sobre la conseqüència de la malaltia hi poguessin haver diverses interpretacions d'una mateixa situació tal com succeïa fins aleshores (Gómara, 2009).

Segons la World Health Organization (2001), els objectius específics de la CIF es podrien resumir en:

- Proporcionar una base científica per a la comprensió i l'estudi de la salut i els estats relacionats amb ella, els resultats i els determinants.
- Establir un llenguatge comú per descriure la salut i els estats relacionats amb ella.
- Millorar la comunicació entre els diferents usuaris, com per exemple professionals de la salut, investigadors, dissenyadors de polítiques sanitàries i la població en general, incloent-hi a les persones amb discapacitat.
- Permetre la comparació de dades entre països, entre disciplines sanitàries, entre els serveis, i en diferents moments al llarg del temps.
- Proporcionar un esquema de codificació sistematitzat per tal de ser aplicat en els sistemes d'informació sanitària i així, ser un instrument útil per a la recollida, emmagatzematge, anàlisi i recuperació de la informació.

B. APLICACIONES DE LA CIF

Pel que fa als camps d'aplicació i desenvolupament de la CIF són els següents:

- Com a eina estadística: per als estudis i enquestes de salut poblacionals, així com per al registre de dades i maneig de la informació existent.
- Com a eina de recerca: per l'avaluació de resultats, qualitat de vida i factors ambientals.
- Com a eina clínica: per l'avaluació de necessitats, per homogeneïtzar i planificar tractaments en condicions específiques de salut, en la rehabilitació i en l'avaluació de resultats.
- Com a eina de política social: en la planificació de sistemes de seguretat social, sistemes de compensació i per a dissenyar i implementar polítiques.
- Com a eina educativa: per l'elaboració i disseny de plans curriculars i per tal d'augmentar la pressa de consciència de la societat respecte al fenomen de la discapacitat.

C. ESTRUCTURA DE LA CIF

La CIF organitza la informació en dues parts: la primera és sobre el Funcionament i discapacitat. I la segona sobre els Factors Contextuals. Cadascuna d'elles a la vegada és formada per dos components.

S'ha de diferenciar el concepte de funcionament del de funció. La paraula funcionament s'usa en contraposició al mot discapacitat. Així doncs, si la discapacitat indica els aspectes negatius resultants de la interacció entre un individu i els seus factors contextuals, el funcionament indica els aspectes positius d'aquesta mateixa interacció (Cieza, 2005). Els components de la primera part són les funcions, les estructures corporals, les activitats i la participació. I els de la segona part són els factors ambientals i els factors personals (figura 5).

La CIF classifica les activitats i la participació de la vida d'un individu en nou grups (amb els seus qualificadors i codificacions pertinents): aprenentatge i aplicació del coneixement, tasques i demandes generals, comunicació, mobilitat, autocura, vida domèstica, interaccions i demandes interpersonals, àrees principals de la vida i vida comunitària, social i cívica. Cada component pot ser expressat tant pel que fa en termes positius com negatius. I a més a més, contenen diversos dominis en els quals s'hi troben les categories que representen les unitats de classificació (taula 4).

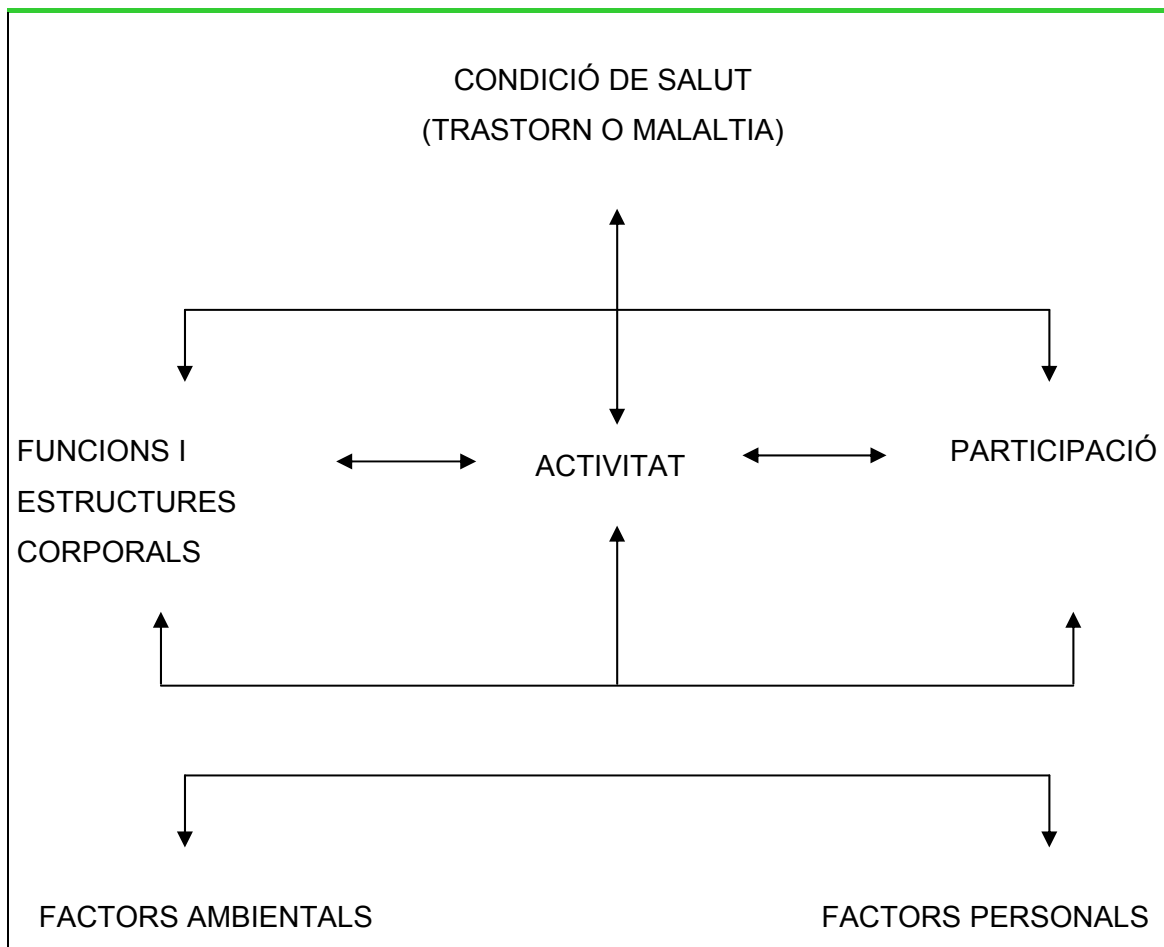


Figura 5. Interrelació dels components de la CIF

Taula 4. Visió de conjunt de la CIF

	Part 1: Funcionament i discapacitat		Part 2: Factors contextuais	
Components	Funcions i estructures corporals	Activitats i Participació	Factors ambientals	Factors personals
Dominis	Funcions corporals Estructures corporals	Àrees vitals (taques, accions)	Influències externes sobre el funcionament i discapacitat	Influències internes sobre el funcionament i discapacitat
Constructes	Canvis en les funcions corporals (fisiològiques) Canvis en les estructures del cos (anatòmics)	Capacitat de realització de tasques en un entorn uniforme Desenvolupament/realització de tasques en l'entorn real	L'efecte facilitador o de barrera de les característiques del món físic, social i actitudinal	L'efecte dels atributs de la persona
Aspectes positius	Integritat funcional i estructural	Activitats Participació	Facilitadors	No aplicable
	Funcionament			
Aspectes negatius	Deficiència	Limitació en l'activitat Restricció en la participació	Barreres/Obstacles	No aplicable
	Discapacitat			

D. DEFINICIONS DELS COMPONENTS DE LA CIF

En el context de la salut s'estableixen els següents conceptes sobre els components de la CIF:

- Funcionament. Fa referència i inclou totes les funcions corporals, estructures corporals, activitats i participació. És a dir, la funcionalitat no depèn únicament d'un diagnòstic mèdic, sinó que depèn de molts altres factors. Per tant, a igual diagnòstic mèdic, l'anàlisi de la funcionalitat pot ser diferent.
- Condicció de Salut. Terme genèric que inclou malaltia (aguda o crònica), trastorn, traumatisme i lesió. Es codifiquen usant la CIM-10.
- Discapacitat. Inclou els dèficits, les limitacions en les activitats i les restriccions de la participació. Indica els aspectes de la interacció entre l'individu (amb una condició de salut) i els seus factors contextuals (factors ambientals i personals). I per tant, segons aquesta concepció, la discapacitat és un fenomen dinàmic fruit d'aquesta interrelació (Ayuso *et al.*, 2006). Aquest nou paradigma de la discapacitat s'entén com "aquella limitació en la capacitat de realitzar activitats que restringeixen de manera permanent la participació de la persona en la societat i que són conseqüència de les deficiències en funcions i estructures corporals així com dels obstacles ambientals" (Villanueva, Eusebio i Peralta, 2005).
- Funcions corporals. Són les funcions fisiològiques dels sistemes corporals (incloent les funcions psicològiques).
- Estructures corporals. Són les parts anatòmiques del cos: òrgans, extremitats i els seus components.
- Deficiències. Són els problemes en les funcions o estructures corporals tals com una desviació significativa de la norma o una pèrdua. Poden ser temporals o permanents; progressives, regressives o estàtiques i intermitents o contínues. En aquest sentit a la CIF es manté el mateix significat que el que li va donar l'OMS el 1980 a la CIDDM.

- Activitat. És la realització d'una tasca o acció per part d'una persona.
- Limitacions en l'activitat. Són dificultats que un individu pot tenir per tal de desenvolupar o realitzar certes activitats (així el terme "limitació de l'activitat" substitueix al de "discapacitat" usat a la versió de 1980 de la CIDDM).
- Participació. És l'acte d'involucrar-se en una situació vital dins del context real en el que viu una persona.
- Restriccions en la participació. Són els problemes que el subjecte pot experimentar en l'involucrar-se en situacions vitals (així el terme "restriccions en la participació" substitueix al de "minusvalidesa" usat a la versió de 1980 de la CIDDM).
- Factors ambientals. Constitueixen l'ambient físic, social i actitudinal en què les persones viuen i desenvolupen les seves vides. Els factors són externs als individus i poden tenir una influència negativa o positiva en el desenvolupament i/o realització de l'individu com a membre de la societat.
- Facilitadors (factors ambientals facilitadors). Són tots aquells factors contextuais ambientals en l'entorn d'una persona que milloren el seu funcionament. Els facilitadors poden prevenir que una deficiència o una limitació en l'activitat esdevinguin una restricció en la participació. Poden ser del medi físic, tècnics, de serveis, de sistemes o bé de polítiques.
- Barreres (factors ambientals que actuen com a barreres). Són tots aquells factors ambientals en l'entorn d'una persona que quan estan presents o absents limiten el funcionament i generen discapacitat. Entre ells podríem trobar com a exemples l'ambient físic inaccessible, la manca o absència de tecnologia assistencial adequada, les actituds negatives de la població i dels serveis, els sistemes i les polítiques que poden dificultar la participació de les persones amb discapacitat en diferents situacions vitals.
- Factors personals. Constitueixen el rerefons particular de la vida d'una persona i del seu estil de vida. Estan formats per característiques de l'individu que no formen part d'una condició o estat de salut.

E. APLICACIÓ DE LA CIF A LA PRÀCTICA CLÍNICA

Segons Vázquez, Nieto i López (2002) tota disciplina científica, i la fisioteràpia i la psicologia no en són una excepció, assumeix una sèrie de supòsits implícits, un “saber què” (saber proposicional) sobre el que es sustenta el “saber com” (saber pràctic). Reflexionar sobre aquests supòsits permet observar com s’articula el nostre coneixement i com succeeix en el cas de les intervencions en salut, com es tradueix a la pràctica clínica. En aquest sentit, el desenvolupament i l’aprovació de la CIF ha sorgit fruit d’un llarg procés de reflexió i revisió de les hipòtesis causals subjacents (saber proposicional) que han guiat als indicadors i a les pràctiques de salut (saber pràctic).

Segons Villanueva, Eusebio i Peralta (2005), en l’àmbit assistencial, el coneixement de la CIF és de vital importància pels professionals de la salut per tal de poder planificar un tractament integral adequat a les necessitats observades en el pacient. Tot i el seu reconeixement en l’entorn internacional per la seva gran utilitat en diferents àmbits com el sociosanitari, encara són molts els professionals que no estan totalment familiaritzats amb ella probablement degut que és una classificació força recent. De la mateixa manera que el diagnòstic mèdic avalua i classifica la malaltia o el trastorn de la salut que presenta una persona i ho codifica mitjançant la CIM-10 (Classificació Internacional Estadística de les Malalties), és necessari la realització d’un diagnòstic funcional de la persona, que pugui ser codificat dins del marc de la CIF (Díaz, Fernández i Polanco, 2005).

Segons Stucki, Ewert i Cieza (2003), l’èxit de l’aplicació en diferents especialitats com la fisioteràpia de la CIF dependrà no només de la seva acceptació per part dels professionals de la salut com a eina que descriu, classifica i avalua el funcionament dels individus des d’un llenguatge comú i consensuat, sinó també de la seva compatibilitat amb altres mesures d’avaluació existents. Una de les vies d’adaptació a la CIF que s’està treballant actualment és la d’estudiar un test validat ja existent i establir un enllaç amb les categories proposades per la CIF. Qualsevol avaluació realitzada en la disciplina de la fisioteràpia pot trobar equivalències amb la CIF fent ús dels nivells de funcionament establerts a la primera part de la classificació: funcionament i discapacitat (Díaz, Fernández i Polanco 2005). L’any 2004 a Espanya, l’Institut de Migracions i Serveis Socials (IMSERSO), va publicar un informe on després de comparar la CIF amb 21 Escales usades molt sovint en l’àmbit sociosanitari per a l’avaluació de la dependència, es va concloure que el grau

d'equivalència entre les diverses escales i els barems de la CIF era alt. Entre d'altres escales, en aquest informe s'estudià l'aplicabilitat de l'Índex de Barthel amb la CIF i les conclusions van ser que l'adaptació d'aquest Índex és senzilla i que permet una millor clarificació de les àrees d'estudi, a més de fer èmfasi en la utilitat dels barems de la gravetat de la CIF per a l'avaluació de la dependència.

Segon Díaz, Fernández i Polanco (2005), de l'aplicació de la CIF a la metodologia diagnòstica en disciplines com la fisioteràpia es podria aconseguir fer patents tres aspectes importants:

- Una major orientació del **camp professional**, destacant en quines àrees hauria de formar-se un fisioterapeuta per tal de poder desenvolupar de manera directa la seva professió.
- Una major orientació del **treball en equip** des de la interdisciplinarietat però sense confusió. Tenir eines per poder reconèixer quins són els casos a derivar i assumir els que, per qualificació professional, ens són competència.
- Una major orientació sobre les **expectatives del pacient** evitant així reiteracions o derivacions mancades de criteri professional.

Des de la seva aprovació, el model de la CIF i els instruments desenvolupats a partir d'aquesta han començat a utilitzar-se en diferents àmbits de la medicina i la seva futura aplicació és prometedora. Cal tenir en compte que per garantir l'aplicabilitat clínica és necessari operativitzar les categories de la CIF (per a la descripció del funcionament hi ha 1400 categories) mitjançant el desenvolupament d'instruments i eines útils que permetin descriure i avaluar el funcionament dels pacients al llarg de diferents condicions de salut (Ayuso *et al.*, 2005).

Amb l'objectiu de facilitar l'ús pràctic i efectiu en la praxi assistencial a partir del model de la CIF s'han desenvolupat tres tipus d'eines¹:

- El World Health Organization Disability Schedule (WHODAS-II) avalua de forma pluridimensional el funcionament i la discapacitat en 6 àrees (comprensió i comunicació, capacitat per moure's en l'entorn, cura personal, relació amb altres persones, activitats de la vida diària i participació en la societat). Kuo *et al.*, (2015) en un estudi recent han arribat a la conclusió que el WHODAS-II és

¹ Disponibles a les següents adreces: <http://www.who.int/classifications/icf/en> i <http://www.who.int/tcidh/whodas>

un bon instrument de mesura per avaluar la complexitat de la polifacètica discapacitat associada a la LM.

- La llista de comprovació breu (checklist) de la CIF, formada per una selecció de 125 categories de la CIF, representa un qüestionari de fàcil ús en l'àmbit clínic que permet obtenir un perfil de funcionament del pacient en les àrees més rellevants. Permet una avaluació interdisciplinària (recollida de dades per part de l'observació del professional de la salut, autoavaluació per part del pacient i per part d'altres persones com podrien ser els familiars). En l'actualitat s'estan portant a terme diversos estudis en l'àmbit de la neurorehabilitació de la LM per tal de validar i demostrar la seva aplicabilitat i les seves avantatges en la pràctica clínica (Charlifue *et al.*, 2012; Hass *et al.*, 2015; Post *et al.*, 2015).
- El grup d'investigació de la CIF del centre col·laborador de l'OMS a la Universitat de Ludwig-Maximilians de Munich juntament amb el grup de Classificació, Avaluació, Enquestes i Terminologia (CAS) de l'OMS, han desenvolupat els anomenats conjunts bàsics o core sets de la CIF específics per a 12 trastorns mèdics responsables d'una alta càrrega global per malaltia (taula 5). Els conjunts bàsics són llistes reduïdes que contenen les categories de la CIF més rellevants i significatives en la descripció de tot el ventall de problemes i alteracions en el funcionament dels individus amb una malaltia específica. Permeten la seva avaluació en assaigs i grups clínics i serveixen de guia per a l'avaluació interdisciplinària. En l'actualitat es segueix treballant en el desenvolupament de conjunts bàsics per a trastorns neurològics, malalties cardiopulmonars, múscul esquelètiques i geriàtriques tan pel que fa a l'atenció hospitalària com a la de Fisioteràpia.

Taula 5. Relació de conjunts bàsics (core sets) de la CIF

Malalties musculoesquelètiques	Lumbàlgia, dolor crònic generalitzat, artrosi, osteoporosi, artritis reumatoïda
Malalties cardiovasculars i generals	Cardiopatia isquèmica crònica, malaltia pulmonar obstructiva, <i>diabetis mellitus</i> , obesitat
Malalties mentals i neurològiques	Depressió, accident vascular cerebral
Malalties oncològiques	Càncer de mama

1.5. La neurorehabilitació

La LM ha estat descrita com una de les grans discapacitats o succés traumàtic que pot adquirir un ésser humà (Guttmann, 1973). Aprendre a viure de nou amb una paràlisi, amb alteracions intestinals i esfinterianes, amb alt risc de complicacions secundàries (úlceres per pressió, entre d'altres) que pot portar una LM és certament complexe. I moltes vegades, sobretot a la fase aguda la percepció de la QV pot ser baixa o gairebé inexistent (Dijkers, 2005). El procés de reequilibració i adaptació després d'adquirir una discapacitat comença amb grans canvis en la salut i en la capacitat funcional.

Les persones amb una LM a més però, comencen a experimentar canvis importants en la seva escala de valors i en el significat dels esdeveniments vitals (Sisto, Druin & Sliwinski, 2009). En la revisió sistemàtica de Simpson *et al.* (2012), els participants van descriure com la seva perspectiva de la qualitat de vida va canviar en referència a les prioritats que tenien abans de la lesió medul·lar assumint una gran importància les capacitats cognitives en les seves vides. Weitzenkamp *et al.*, (2000) varen trobar que adults que portaven anys amb la LM, el criteri que usaven per avaluar la seva QV havia canviat respecte temps enrere i a més, era diferent també respecte un grup control d'adults sense LM. Pels adults amb LM, les relacions familiars, la gestió de l'oci i l'expressió creativa eren força importants o molt importants. I per exemple, àmbits com el treball havien esdevingut prioritaris.

Fins fa uns anys, la recerca estava majoritàriament centrada en focalitzar l'atenció en la prevenció primària. Aquesta prevenció és important i necessària per fer una estimació de l'impacte de la LM mesurada en incidència, prevalença i supervivència. Però després de l'adquisició d'una lesió medul·lar l'atenció es centra en el pla de tractament integral en neurorehabilitació.

La neurorehabilitació és el procés destinat a restaurar i/o compensar els greus dèficits funcionals presents en les persones afectades per una discapacitat física severa com a conseqüència d'una lesió irreversible total o parcial del sistema nerviós. Aquest procés es podrà dur a terme en un hospital ingressat (per trobar-se en una fase aguda o per patir complicacions), en un hospital de dia, en un hospital en règim ambulatori o en un tractament domiciliari. La neurorehabilitació a la vegada ha de ser integradora, el que voldrà dir que l'equip que el tractarà haurà de ser interdisciplinari i altament qualificat. L'equip interdisciplinari normalment serà format per personal

d'infermeria, mèdic, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, psicologia clínica, neuropsicologia i treballadors socials (Sipski & Richards, 2006).

L'equip interdisciplinari és indispensable per tal d'aconseguir una resolució exitosa del procés de rehabilitació i que el pacient pugui retornar al seu rol més immediat, a la comunitat. La majoria dels objectius necessaris en rehabilitació per treballar el retorn a la comunitat no poden ser aconseguits de manera aïllada, ja que el món real requereix d'habilitats complexes. Sense el treball en equip, els terapeutes individualment poden ajudar només a les persones a assolir fites parcialment útils (Karol, 2014).

1.6. Qualitat de vida

1.6.1. Conceptualització i mesurament

Si parlem de la conceptualització del terme qualitat de vida és força reconegut que ha estat sempre un gran repte i una gran dificultat a la vegada. Per exemple, l'any 1997 en una revisió sistemàtica Cummins (1997) va trobar 27 definicions diferents del terme QV.

L'OMS defineix el concepte de QV com la percepció que una persona té del seu lloc en l'existència, en el marc de la cultura i del sistema de valors en els quals viu i en relació amb els seus objectius, amb les seves expectatives, les seves normes i les seves inquietuds. Es tracta d'un concepte molt ampli que està influenciat de manera molt complexa per la salut física de l'individu, el seu estat psicològic, el seu nivell d'independència, les seves relacions socials, així com la seva relació amb els elements essencials del seu entorn (García & McCarthy, 2000).

El terme de qualitat de vida s'utilitza cada dia més en diferents àmbits de la vida quotidiana: política, turisme, economia, entre d'altres. Denominat en anglès *quality of life* (QOL), ha tingut el seu desenvolupament en les últimes dècades obrint-se pas a ràpida velocitat entre diverses disciplines com: la psicologia, la sociologia, l'economia o en la medicina. En aquest últim camp ha estat un constructe molt utilitzat per estudiar els avantatges o inconvenients de noves teràpies, per definir predictors de qualitat de vida associats a certes patologies, i inclús per incorporar certes estratègies dins del pla de tractament per afavorir la qualitat de vida en els pacients (Hernández *et al.*, 2001).

En aquest àmbit més concret de l'avaluació clínica i la presa de decisions és on sorgeix la denominació de qualitat de vida relacionada amb la salut (en anglès, *health related quality of life, HRQL*). La salut segons l'OMS és un estat de benestar complet, físic, mental i social i no només amb la mera absència de malaltia o discapacitat. La qualitat de vida relacionada amb la salut doncs, agrupa tan pel que fa els elements que formen part de l'individu com aquells externs que interaccionen amb ell podent arribar a canviar inclús la seva condició de salut (Casas, Repullo i Pereira, 2001).

Una sèrie de conceptualitzacions s'han utilitzat a través dels anys per descriure la QV a la població de persones amb LM. Dijkers (2005), les va separar en tres categories: (1) qualitat de vida com el benestar subjectiu (BS), (2) qualitat de vida com els assoliments (achievements en anglès), i (3) qualitat de vida com a utilitat (utility en anglès). La QV com els assoliments es refereix a les possessions, les relacions i els èxits de les persones, entre d'altres, amb l'ús d'instruments de mesura definits des d'una perspectiva objectiva. En la QV com a utilitat, els èxits i els estats són jutjats en termes de les normes socials i les normes que quantifiquen el valor d'una vida en una escala que va des de la mort (0,00) al perfecte benestar físic i mental (1.00).

En aquesta tesi doctoral, la QV s'ha definit tenint en compte la primera categoria Dijkers, la QV com a BS. El benestar subjectiu (BS) es podria definir com la suma total de les reaccions cognitives i emocionals que experimenten les persones quan comparen el que tenen i què han fet a la vida, amb la seva aspiracions, necessitats, i altres expectatives (Dijkers, 2005). En la formulació original de Diener (2008), els tres components principals de BS inclouen: (a) satisfacció amb la vida, (b) l'afecte positiu (AP), i (c) l'afecte negatiu (AN). El primer és un judici de coneixement general del nivell de satisfacció en relació amb la vida actual com un tot. Els altres dos components es basen en les experiències afectives, el que reflecteix les reaccions emocionals (positives i negatives) de les persones en les seves vides.

Recentment, el BS ha estat reconegut com un resultat de la rehabilitació important, que serveix per enfocar la mobilització de mitjans terapèutics i d'atenció a les persones amb discapacitat, i que a la vegada també serveix per examinar l'eficàcia dels programes en rehabilitació com a variable de mesura (Kaplan, 2002; Tulsy & Rosenthal, 2002). La fisioteràpia és un component clau de la rehabilitació integral després d'una LM. Les intervencions en fisioteràpia formen part del procés de rehabilitació per facilitar la recuperació o compensació de les deficiències i de les

limitacions funcionals i s'utilitzen per promoure la participació i tornar als rols socials, millorant així, el benestar general (Teeter *et al.*, 2012). El BS i els seus determinants s'han convertit en unes variables de resultat importants en l'àmbit de la recerca en la LM (Diener, 2008; Busseri, 2011). Dijkers (1997) va mostrar en una valuosa metanàlisi que la QV està més fortament associada amb la participació (restriccions) que amb les activitats (limitacions d'activitat), i a la vegada, més fortament amb les activitats que no pas amb les deficiències. Els predictors consistentment relacionats a un major BS analitzats en investigacions recents inclouen la millora mobilitat, una millor percepció de la salut física, un millor suport social i un millor nivell de funcionament (Dijkers, 1997; Van Leeuwen *et al.*, 2012b). Un BS acceptable per no dir òptim és actualment considerat com l'objectiu final de la rehabilitació després d'una LM (Hill *et al.*, 2010; Jang *et al.*, 2004).

Pel que fa al mesurament de la QV en recerca s'han usat dos tipus d'aproximacions. L'aproximació subjectiva, que defineix la qualitat de vida com les congruències entre les expectatives i els èxits. I l'aproximació objectiva que defineix la qualitat de vida com la suma total de les puntuacions de la persona sobre les característiques que es poden determinar de manera objectivable (Dijkers, 1997). Shalock i Verdugo (2003) varen definir la qualitat de vida des d'una perspectiva ecològica. Ecològica tenint en compte que van considerar la QV com un constructe multidimensional influenciat per factors personals i ambientals i la interacció dels mateixos. La qualitat de vida en aquest sentit té els mateixos components per a totes les persones, components subjectius i objectius i millora amb l'autonomia personal, la capacitat d'autodeterminació, els recursos, el propòsit de vida i amb un sentit de pertinença. Les dimensions bàsiques de la qualitat de vida són 8 segons aquests autors. I aquestes dimensions es fan operatives a través de diferents indicadors: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets.

La mesura i aplicació d'aquest constructe requereix d'un enfoc de sistemes que han de tenir en compte tres nivells de sistema social, integrant el microsistema (individual i familiar), el mesosistema (organització i xarxa de prestacions socials) i els macrosistemes (societat i cultura).

La QV és un concepte que ha estat força treballat per l'OMS. I més en concret, ha estat un constructe molt treballat i estudiat per tal de poder-lo incloure en el marc de la CIF. El WHOQOL és un instrument de mesura que va ser creat per l'OMS amb l'ajuda de 15 centres col·laboradors arreu del món per tal de poder avaluar la qualitat

de vida. Es van crear dos instruments de mesura, el WHOQOL-100 i el WHOQOL-BREF. Aquests dos tests van ser validats de tal manera que la seva fiabilitat i validesa és molt bona. La mesura de la QV d'aquests dos tests es centra a la percepció individual del propi benestar centrada en el funcionament de l'individu independentment de la seva condició de salut. La seva aplicació doncs és molt àmplia en aquest sentit i implica àmbits com: la pràctica clínica, la millora de la relació pacient-terapeuta, l'efectivitat de tractaments, les avaluacions de serveis sanitaris, la recerca i les polítiques sanitàries (World Health Organization, 2004).

1.7. La participació

1.7.1. Conceptualització i mesurament

Durant l'última dècada hi ha hagut un fort debat de fons sobre la millor manera de definir amb més detall el constructe de participació i posar en funcionament el consens sobre el mesurament. La CIF (World Health Organization, 2001) defineix la participació com la capacitat d'un individu d'involucrar-se en situacions vitals, i descriu aquest concepte en relació amb les condicions dels conceptes de salut, les funcions i estructures corporals (deficiències), les activitats i els factors contextuais. Whitenech & Dijkers (2009), van interpretar la definició de la participació fent referència al compliment dels rols socials i el rendiment a nivell social. Brown et al. (2004), van referir-se a la següent definició: la participació activa en les activitats que són intrínsecament socials i a la vegada concerneixen a la llar, a la feina o activitats recreatives que tenen lloc en entorns comunitaris. Malgrat tot el debat, s'ha arribat a un cert consens acceptat sobre les característiques claus de la participació (de la seva naturalesa social i un enfocament en els dominis més amplis de la vida quotidiana). No obstant això, no s'ha arribat a generar un model detallat sobre el constructe de la participació (Chang & Coster, 2014). La participació ha demostrat ser una variable difícil de operacionalitzar, causada en part per la multidimensionalitat del concepte en si mateix i pel fet que no hi ha consens sobre la seva conceptualització (Stallinga *et al.*, 2015).

La CIF és un paradigma global i àmpliament acceptat per classificar i descriure aspectes del funcionament, de la discapacitat i de la salut en les persones amb un ampli espectre de malalties i condicions, incloent-hi la LM (Post *et al.*, 2010; Wee, 2004). Així com l'aspecte social del funcionament, la participació s'aconsegueix a través dels rols d'una persona en la família, la comunitat i la societat en general i, com

a tal, és un paràmetre de resultat de la rehabilitació de gran valor per a les persones amb discapacitat (Magasi, Heinemann & Whiteneck, 2008). Segons Dijkers (2003), la participació pot ser considerat com un component clau o com un col·laborador de la QV dependent de com es conceptualitza el constructe QV. I una dada important, és que hi ha evidències que en les persones amb LM, la participació està més fortament associada amb la QV subjectiva que no pas a les deficiències o a les limitacions de l'activitat (Whiteneck *et al.*, 2004; Dijkers, 1997).

Pel que fa a la mesura de la participació en persones amb lesió medul·lar, manquen també instruments que siguin referents estàndards. Així com en Rehabilitació existeixen nombrosos instruments de mesura per avaluar l'activitat i les restriccions de l'activitat, la realitat respecte el mesurament de la participació i les seves restriccions és radicalment oposada (Dijkers, 2010). Actualment, s'està treballant en la diferenciació entre la participació objectiva i la subjectiva per tal de fer més operacional aquesta variable (Magasi, Heinemann & Whiteneck, 2008).

En els últims anys s'han publicat moltes revisions sistemàtiques sobre conceptes a voltant del mesurament de la participació (Escorpizo *et al.*, 2011; Eysen *et al.*, 2011; Magasi & Post, 2010; Magasi, Heinemann & Whiteneck, 2007; Noonan *et al.*, 2009a; Noonan *et al.*, 2009b, Resnik & Plow, 2009). Algunes conclusions que s'han extret és que els instruments de mesura difereixen en el seu contingut i la seva operacionalització del concepte de participació. Per altra banda, la majoria de dominis continguts dins de les escales de participació han estat els següents: domini del treball i la formació, vida social, participació general, i la llar. Els dominis menys presents a les mesures han estat el rol familiar i la participació en relació a l'economia (Eysen *et al.*, 2011). Els instruments de mesura que s'han utilitzats en persones amb LM han estat tres: *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART)*, *Assessment of Life Habits (LIFE-H)* i *l'Impact on participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ)* (Magasi & Post, 2007). No és d'estranyar que l'ús dels instruments de mesura de la participació en l'àmbit de la recerca en la rehabilitació ha estat baix fins a l'actualitat, en part degut a l'absència de questionaris d'alta qualitat, plenament desenvolupats i validats en grups poblacionals concrets (Gale & Whiteneck, 2010).

S'han analitzat algunes relacions interessants en relació a la participació són com les que s'estableixen entre la persona i les seves necessitats, les activitats demandades i el suport ambiental així com les barreres (Mallinson & Hammel, 2010;

Noreau & Boschen, 2010). Segons Silver et al. (2012), les categories de barreres percebudes per part dels pacients amb LM durant el primer any de l'alta hospitalària van ser: mobilitat i equipament, l'entorn i l'ajuda a domicili, l'assegurança mèdica, el transport, les estratègies d'afrontament, el benestar subjectiu, la necessitat de saber i les activitats bàsiques de la vida diària. Malgrat aquests avanços s'ha posat en evidència la manca de criteris de mesura pel que fa a la participació. En aquest sentit s'han plantejat tres qüestions importants al voltant de la participació: com definir o conceptualitzar el terme participació, quins aspectes de la participació poden ser els més interessants de mesurar i finalment, quin nivell d'especificitat és el necessari o desitjat pel mesurament de la participació (Magasi & Post, 2010). En definitiva, en rehabilitació els professionals han d'atendre no només la discapacitat en si mateixa, sinó també el seu impacte o relació amb l'entorn i amb els factors personals (Lund, 2007).

Les intervencions en neurorehabilitació potencialment tenen objectius en els tres dominis de Funcionament de la CIF: Funcions i estructures corporals, activitats i participació. La modificació de les deficiències específiques del cos, com la força, la capacitat cardiovascular, la mobilitat articular, extensibilitat muscular, pèrdua de massa òssia, el dolor i l'espasticitat pot millorar la capacitat de realitzar activitats sense l'ajuda d'un cuidador, o per realitzar tasques utilitzant mètodes compensatoris amb o sense equip. Mitjançant la reducció de limitacions de l'activitat, les intervencions en rehabilitació funcional poden abordar l'objectiu final de la rehabilitació, és a dir, una major participació i amb això millorar la QV en general (Harvey, 2009).

1.8. Pràctica clínica basada en l'evidència

Segons Higgins & Green (2009), les revisions sistemàtiques estan basades en criteris metodològics. No obstant això, degut a la manca d'homogeneïtat en molts dels estudis clínics, en molts casos existeix limitació per efectuar l'anàlisi quantitatiu en què es caracteritza la metanàlisi. Per tant, actualment també trobem revisions sistemàtiques de tipus qualitatiu, que en l'àmbit de la pràctica basada en l'evidència, aporten informació important i d'interès a les disciplines en qüestió.

Per altra banda, les revisions sistemàtiques ofereixen resultats que poden utilitzar-se pel desenvolupament de l'anomenada medicina basada en l'evidència. Aquest corrent de pensament es defineix com l'ús conscient, explícit i judiciós de la millor evidència disponible en l'actualitat per tal d'aplicar-la a la presa de decisions

clínicas en relació a la cura individual dels pacients (Harvey, 2009). Així mateix, s'han desenvolupat guies per a la pràctica clínica intentant extraure les característiques més rellevants de les publicacions científiques (Gómez, Sánchez i Méndez, 2003). El procés però de com incorporar les evidències al multifactorial món de la pràctica clínica i de la presa de decisions clíniques esdevé certament complexa però a la vegada inherent per necessitat (Biering-Sørensen, 2005; Sniderman *et al.*, 2013).

Malgrat l'activitat clínica basada en l'evidència es va originar en el camp de la medicina, altres ciències amb aplicació clínica dels seus coneixements, com la psicologia o la fisioteràpia, també s'han integrat en aquest moviment (Bithell, 2000). Tot i amb això, editorials de certes revistes especialitzades en fisioteràpia reclamen la importància d'elaborar revisions sistemàtiques en aquesta disciplina ja que la producció segueix sent menor comparada amb altres especialitats (Elkins & Ada, 2010). En un recent estudi realitzat per Ramírez-Vélez *et al.* (2015), els professionals de la fisioteràpia van manifestar una actitud positiva al voltant de la pràctica basada a l'evidència i estaven interessats en aprendre o millorar les habilitats necessàries per adoptar la pràctica basada en l'evidència en la praxi assistencial. En un moment en què la pràctica clínica es fonamenta cada vegada més en l'evidència disponible cal valorar la eficàcia de les intervencions clíniques a través de processos de revisió sistematitzats.

2. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

In the fields of observation chance favors the prepared mind
Louis Pasteur (1822-1895)

2. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

2.1. Objectius

Els objectius **generals** de la tesi són:

1. Identificar, avaluar i sintetitzar l'evidència sobre la participació com un resultat dels tractaments de rehabilitació funcional per a persones amb LM.
2. Identificar, avaluar i sintetitzar l'evidència sobre el BS com a resultat dels tractaments de rehabilitació funcional per a persones amb LM.
3. Descriure les associacions entre el nivell de funcionament, la percepció del benestar subjectiu i el nivell de participació en les persones amb LM durant el procés de neurorehabilitació hospitalària que practiquen activitat física.

Els objectius **específics** de la tesi són el que s'enumeren a continuació:

1. Avaluar si els professionals en rehabilitació funcional dissenyen i implementen intervencions focalitzades en els resultats de la participació en les persones amb LM.
2. Explorar quin tipus d'intervencions en rehabilitació funcional es centren en els resultats de la participació.
3. Identificar quins aspectes de la participació s'estan tractant en individus amb LM.
4. Avaluar si els professionals en rehabilitació funcional dissenyen i implementen intervencions focalitzades en el BS com a resultat dels tractaments de rehabilitació funcional per a persones amb LM.
5. Explorar quin tipus d'intervencions en rehabilitació funcional es centren en els resultats del BS.
6. Examinar l'aplicabilitat en la pràctica clínica de la mesures de la participació en persones amb LM.
7. Estudiar els factors amb un valor predictiu major pel que fa al BS i al nivell de participació.
8. Determinar el nivell de funcionament, de participació i de BS en pacients afectats per una LM.

2.2. Hipòtesis de recerca

Els objectius anteriorment esmentats es basen en les següents **hipòtesis** de treball:

H1: L'aplicació de la CIF en la pràctica clínica en l'àmbit de la neurorehabilitació és baixa.

H2: La metrologia sobre l'avaluació de la participació té poca equivalència amb la CIF.

H3: L'ús dels instruments de mesura per avaluar la participació en persones amb una LM en el camp de la neurorehabilitació és baix.

H4: La variable participació és poc avaluada com a resultat dels tractaments aplicats en el procés de rehabilitació funcional després d'una LM.

H5: Els predictors de BS en persones amb una LM es basen en poca evidència científica.

H6: La metrologia sobre l'avaluació del BS és heterogènia i té poca equivalència amb la CIF.

H7: El nivell de funcionament està associat amb la percepció del BS dels pacients amb una LM traumàtica durant el primer any després de la lesió.

H8: El nivell de funcionament està associat amb el nivell de participació dels pacients amb una LM traumàtica durant el primer any després de la lesió.

H9: El nivell de participació està associat amb la percepció de BS.

3. MATERIAL I MÈTODES

*El mètode d'investigació científica no és sinó l'expressió necessària de la
modalitat de treball de la ment humana*

Thomas Henry Huxley (1825-1895)

3. MATERIAL I MÈTODES

3.1.Treball 1

La rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica dels tractament focalitzats en la participació

3.1.1. Criteris d'inclusió d'estudis en aquesta revisió

A. Tipus d'estudi

En aquesta revisió s'han inclòs estudis de tot tipus de dissenys d'investigació on la participació fos una variable de resultat primària o secundària derivada de les intervencions en fisioteràpia en persones amb LM.

B. Tipus de participants

Persones amb una LM, d'origen traumàtic o no, que adquireixen la lesió en la franja del cicle vital de l'adultesa (considerada a partir de 18 anys).

C. Tipus d'intervenció

Pel que fa a les investigacions en aquesta àrea, es van incloure els estudis on la participació, conceptualitzada segons la CIF, va ser considerada com una variable primària i per tant, va ser incorporada com una mesura de resultat per avaluar les intervencions en l'àmbit de la rehabilitació funcional, d'individus amb una lesió medul·lar. A la vegada, també es van incloure estudis, on la mesura de la participació va ser inclosa com una variable secundària de mesura per tal d'avaluar les intervencions en la rehabilitació funcional amb un enfocament principal diferent.

Es va definir intervencions en rehabilitació funcional en acord a criteris estandaritzats, com les estratègies realitzades per fisioterapeutes on el tipus de procediment fos un dels inclosos a la *Guide to Physical Therapy Practice* de l'Associació Americana de la Teràpia Física. (American Physical Therapy Association, 2003).

D. Tipus de mesura de resultats

La variable de resultat primària és la participació. Altrament es va considerar ítems individuals inclosos en l'àmbit de la participació (com per exemple: el fet de treballar o no, hores de sociabilització a la setmana), així com la combinació d'aquests ítems individuals en un mateix instrument de mesura de l'àrea de la participació, com

podria ser el qüestionari *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique*, CHART (Alexander *et al.*, 2009).

A causa que alguns instruments de QV quantifiquen la satisfacció amb aspectes de la participació, o puntuen components de participació com a part de la QV relacionada amb la salut, els estudis que utilitzen mesures de la QV també es van revisar pel que fa a les variables pertinents, i es van incloure quan incloïen satisfacció amb aspectes de participació.

3.1.2. Estratègies de cerca

Es va dissenyar una estratègia de cerca per consultar les bases de dades electròniques següents:

- MEDLINE (1964 fins el juny de 2013; via PubMed i via Ovid)
- EMBASE (1980 fins el juny de 2013; via Ovid)
- PEDro (1929 fins el juny de 2013; via website)
- Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) (The Cochrane Library, 2012; Issue 2)
- CINAHL (1982 fins el juny de 2013; via Ovid)
- PsycINFO (1806 fins el juny de 2013; via Ovid)

L'autor principal va dur a terme una cerca en la literatura durant el mes de juny de 2013. La cerca no va ser limitada per any de publicació, idioma, disseny de la investigació, les característiques dels pacients o bé dels tractaments.

Les paraules clau utilitzades van ser: *spinal cord injury and physical therapy and (participation or social adaptation/integration/roles or independent living or leisure activities or recreation or sports or work or return to work or vocational or employment vocational or employment, supported)*. L'estratègia de cerca es va ajustar per a cada base de dades. En aquest sentit, es van utilitzar els termes *Medical Subject Headings* (MeSH), termes de subjerarquia MeSH, sinònims de tesaurus, i termes tesaurus quan la base de dades oferia aquesta opció. Els detalls de les estratègies de cerca es proporcionen a continuació (taula 5). A més, les llistes de referències dels articles identificats i de les revisions sistemàtiques relacionades, es van buscar referències addicionals (Hill *et al.*, 2010; Van Asbeck, Raadsen & Van de Loo, 1994; Wilson, Hashimoto & Dettori, 2011).

Taula 6. Estratègia de cerca. Revisió sistemàtica 1

Databases	Search Strategy
MEDLINE (PubMed)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injuries [MeSH] or spinal cord inj* [tw] or tetrap* [tw] or quadrip*[tw] or quadriplegia [MeSH] or parapl*[tw] or paraplegia [MeSH] 2. Physical therap* [tw] or physiotherap*[tw] or physical therapy modalities [MeSH] or physical therapy specialty [MeSH] 3. Social participation [MeSH] or social support [MeSH] or consumer participation [MeSH] or patient participation [MeSH] or interpersonal relations [MeSH] or independent living [MeSH] or leisure activities [MeSH] or job satisfaction [MeSH] or sports [MeSH] 4. Employment [MeSH] or employment supported [MeSH] or work [MeSH] or return to work [MeSH] 5. 1 and 2 and (3 or 4)
EMBASE (Ovid)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injuries.mp. or spinal cord injury/ or spinal cord inj*.mp or paraplegia/ or parapl*.mp or quadriplegia 2. Physical therapy modalities.mp or physiotherapy/ or physical therap*.mp or physiotherapy practice/ or physiotherapist/ 3. Consumer participation.mp or social support.mp or independent living.mp or social adaptation.mp or social interaction.mp or social functioning.mp or International Classification of Functioning, Disability, and Health.mp 4. Work/ or work.mp or vocational rehabilitation/ or return to work.mp or employment/ or employment.mp or employment supported.mp 5. 1 and 2 and (3 or 4)
PEDro (website)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Abstract & Title: spinal cord injury and (participation or return to work)

CENTRAL (CLib)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injury [MeSH] or spinal cord inj* [tw] or parapl* [tw] or paraplegia [MeSH] or tetrap* [tw] or quadrip* [tw] or quadriplegia [MeSH] 2. Physical therapy modalities [MeSH] or physical therap* [tw] or physiotherap* [tw] or physical therapy specialty [MeSH] 3. Social participation [MeSH] or social support [MeSH] or independent living [MeSH] or interpersonal relations [MeSH] or patient participation [MeSH] or consumer participation [MeSH] or leisure activities [MeSH] or sports [MeSH] or job satisfaction [MeSH] 4. Employment [MeSH] or employment supported [MeSH] or work [MeSH] or return to work [MeSH] 5. 1 and 2 and (3 or 4)
CINAHL (Ovid)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injuries.mp or spinal cord inj*[tw] or parapl* [tw] or quadrip* [tw] or tetrap*[tw] 2. Physical therapy.mp or physical therapy practice.mp or physical therapy practice, evidence-based.mp or physical therapy assessment.mp, physical therapy.mp or home physical therapy.mp or physical therap*[tw] 3. Community role.mp or interpersonal relations.mp or consumer participation.mp or leisure activities.mp or social support.mp or sports.mp or community living.mp or International Classification of Functioning, Disability, and Health.mp 4. Work.mp or job Re-entry.mp or employment.mp or employment, supported.mp or employment of disabled or return to work [tw] 5. 1 and 2 and (3 or 4)
PsycINFO (Ovid)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injuries.mp or exp Spinal cord injuries/ or spinal cord inj*.mp or paraplegia.mp or exp paraplegia/ or quadriplegia.mp or exp quadriplegia/ or tetraplegia.mp 2. Physical therapy.mp or exp physical therapy/ or physical therap*.mp or physiotherapy.mp or physical therapy modalities.mp or exp physical therapy methods/ 3. Participation/ or exp interpersonal relations/ or exp group participation or exp relationship satisfaction/ or exp community involvement/ or exp interpersonal interaction/ or exp social adjustment/ or exp social support/ or exp self care skills/ or exp leisure time/ or exp recreation/ or exp sports/ or "sports (attitudes toward)" 4. Return to work.mp or work.mp or employment.mp or "work (attitudes toward)"/ or "Quality of Work life"/ or Reemployment/Employment status/ or Vocational rehabilitation or Supported employment/ or employment supported.mp 5. 1 and 2 and (3 or 4)

3.1.3. Mètodes de valoració dels estudis

A. Selecció d'estudis

Per les búsquedes electròniques, una revisora (NGT) i una altra revisora (MS) varen analitzar de manera independent cada títol i, en els casos que es disposava del document electrònic, el resum. En aquest punt del procés va seleccionar els estudis potencialment incluibles. Les cites es van agrupar en un primer moment en dos grups: 1) estudis possiblement inclosos; i 2) estudis exclosos (clarament no pertinents). La cerca va detectar 879 articles a revisar segons els criteris d'inclusió anteriorment definits. Després d'aquest primer anàlisi es van incloure 42 articles en el primer apartat i es van excloure la resta, és a dir, 837 articles.

El text complet dels 42 articles va ser obtingut i avaluat per la revisora principal (NGT) i un segon revisor independent (MD), amb els mateixos criteris, però en aquesta fase aplicats al text complet. Els dos revisors van extreure de manera independent informació rellevant per l'àrea d'interés (tipus de disseny, indicadors de qualitat metodològica, l'objectiu de l'estudi, el tipus de tractament en rehabilitació funcional, els participants, els instrument de mesura de participació, així com els resultats) i després es va procedir a comparar aquesta informació per tal de corregir qualsevol discrepància. Els desacords es van resoldre mitjançant el debat o la cerca d'una tercera opinió (VL). Fruit d'aquest segon anàlisi més detallat finalment es van incloure a la revisió sistemàtica 5 articles i es va acabar exclouent els 37 articles restants.

Les raons d'exclusió dels articles van ser variades. La primera raó va ser que hi havia estudis que barrejaven diferents tipus de patologies generadores de discapacitat i per tant, a banda de pacients amb lesió medul·lar hi podíem trobar pacients amb altres patologies (10 articles). La segona raó, va ser que algunes intervencions estaven aplicades per professionals d'altres disciplines (7 articles). La tercera raó va ser que alguns estudis no eren intervencions clíniques (8 articles). La quarta raó va ser que alguns estudis eren de caire teòric que tractaven de l'aplicació del model de la CIF a casos o procediments de tractament (7 articles). I finalment, la cinquena raó va ser que alguns estudis es tractaven de la validació de instruments de mesura (5 articles). El diagrama de flux del procés de selecció dels estudis segons les directrius *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) es pot veure a la figura 5.

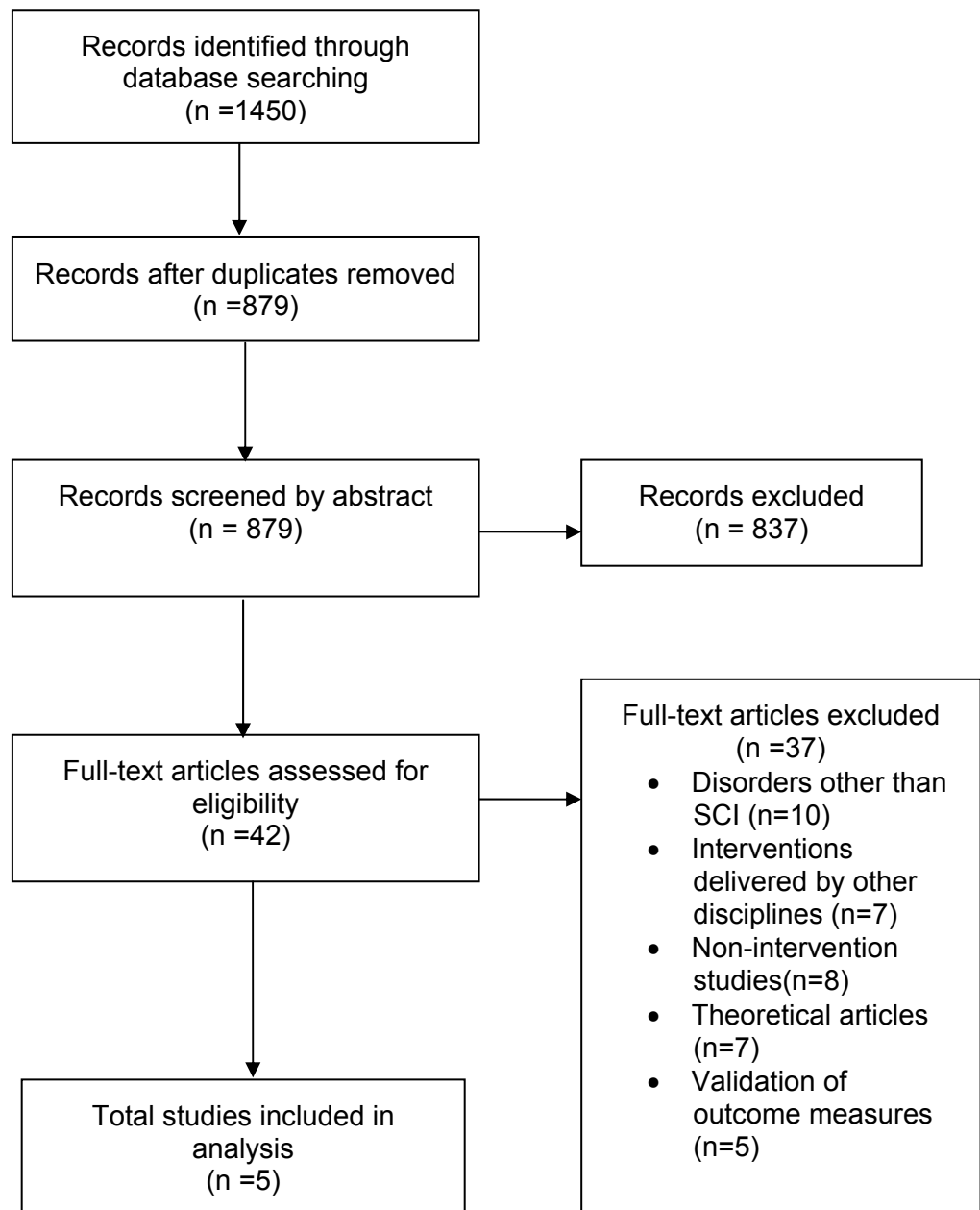


Figura 6. Diagrama de flux del procés de selecció dels estudis segons les directrius PRISMA

3.1.4. Anàlisi de la qualitat

Una vegada seleccionats els articles rellevants per la revisió, tres revisors independents (NGT, MD, VL) van procedir a la lectura crítica acurada i valoració de la qualitat metodològica de cadascun d'ells, de tal manera que cada estudi ha estat valorat per dos revisors independents.

La qualitat metodològica dels estudis que es van trobar va ser avaluada mitjançant l'escala de *Physiotherapy Evidence Database* (PEDro). Aquesta escala consta d'11 ítems dels quals el primer no està inclòs en el càlcul total de la puntuació. La puntuació varia de 0 a 10, amb una puntuació més alta que indica una millor qualitat metodològica de l'estudi. Els estudis es van categoritzar tenint en compte els següents punts de tall suggerits per PEDro per tal de classificar els estudis tenint en compte la seva qualitat: excel·lent (9-10), bona (6-8), just (4-5) i els pobres (≤ 3) (Foley *et al.*, 2006; Maher *et al.*, 2003; Silverman *et al.*, 2012).

3.1.5. Anàlisi estadística

Pel que fa a l'apartat estadístic només s'ha pogut fer una anàlisi descriptiva dels estudis analitzats. La metanàlisi no ha estat aplicable ja que existeix una gran heterogeneïtat clínica entre els diferents articles inclosos a la revisió sistemàtica. La metanàlisi és una anàlisi estadística que combina o integra els resultats de diferents assaigs clínics independents que són considerats combinables. Aquesta integració dels resultats obté un estimador d'efecte únic que combina així els resultats observats en els diferents estudis individuals. Per tal de poder realitzar una metanàlisi o agrupar els resultats dels diferents estudis cal que es compleixin tres requisits bàsics: similitud dels tractaments, similitud dels pacients o participants en l'assaig i similitud en les variables de resultat (Bushman & Wang, 2009; Gómez, Sánchez i Méndez, 2003).

En el cas de la present revisió sistemàtica trobem diferències importants pel que fa als tractaments o procediments aplicats. A la vegada els instruments de mesura utilitzats per la variable primària són força heterogenis. A més, malgrat en alguns estudis la variable de resultat primària és la participació, en d'altres, es tracta com una variable secundària.

3.2. Treball 2

El benestar subjectiu com a resultat de les intervencions en rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica

3.2.1. Criteris d'inclusió d'estudis en aquesta revisió

A. Tipus d'estudi

En aquesta revisió s'han inclòs estudis de tot tipus de dissenys d'investigació on el BS fos una variable de resultat primària o secundària derivada de les intervencions en fisioteràpia en persones amb LM.

B. Tipus de participants

Persones amb una LM, d'origen traumàtic o no, que adquireixen la lesió en la franja del cicle vital de l'adulthood (considerada a partir de 18 anys).

C. Tipus d'intervenció

Pel que fa a les investigacions en aquesta àrea, es van incloure els estudis on el BS va ser considerat com una variable primària i per tant, va ser incorporat com una mesura de resultat per avaluar les intervencions en l'àmbit de la rehabilitació funcional, d'individus amb una LM. A la vegada, també es van incloure estudis, on la mesura del BS va ser inclosa com una variable secundària de mesura per tal d'avaluar les intervencions en la rehabilitació funcional amb un enfocament principal diferent.

Es va definir intervencions en rehabilitació funcional en acord a criteris estandaritzats, com les estratègies realitzades per fisioterapeutes on el tipus de procediment fos un dels inclosos a la *Guide to Physical Therapy Practice* de l'Associació Americana de la Teràpia Física (American Physical Therapy Association, 2003).

D. Tipus de mesura de resultats

La variable de resultat primària és el BS. Per aquesta revisió sistemàtica es va utilitzar una definició relativament àmplia de BS: *els bons estats mentals, incloent totes les diverses avaluacions, positives i negatives, que les persones fan de les seves vides i de les reaccions afectives de les persones a les seves experiències* (Organisation for Economic Co-operation and Development, 2013). També s'han inclòs aquells termes com aspectes o reflexos del BS que podem trobar inclosos en el benestar psicològic, la QV relacionada amb la salut, la satisfacció personal i de la vida. Tanmateix,

trastorns de l'estat d'ànim (ansietat o depressió) es van incloure com a indicadors d'afecte negatiu (AN), i la felicitat com indicador d'afecte positiu (AP).

3.2.2. Estratègies de cerca

Es va dissenyar una estratègia de cerca per consultar les bases de dades electròniques següents:

- MEDLINE (1964 fins el setembre de 2015; via PubMed i via Ovid)
- EMBASE (1980 fins el setembre de 2015; via Ovid)
- PEDro (1929 fins el setembre de 2015; via website)
- Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) (The Cochrane Library, 2015; Issue 7)
- CINAHL (1982 fins el setembre de 2015; via Ovid)
- PsycINFO (1806 fins el setembre de 2015; via Ovid)

L'autor principal va dur a terme una cerca en la literatura durant el mes de setembre de 2015. La cerca no va ser limitada per any de publicació, idioma, disseny de la investigació, les característiques dels pacients o bé dels tractaments.

Les paraules clau utilitzades van ser: *spinal cord injury and physical therapy and (quality of life or subjective well-being or life satisfaction or self concept or happiness or mood disorder or anxiety disorder or depressive disorder)*. L'estratègia de cerca es va ajustar per a cada base de dades. En aquest sentit, es van utilitzar els termes *Medical Subject Headings (MeSH)*, termes de subjerarquia MeSH, sinònims de tesaurus, i termes tesaurus quan la base de dades oferia aquesta opció. Els detalls de les estratègies de recerca es proporcionen a continuació (taula 6).

Taula 7. Estratègies de cerca. Revisió sistemàtic 2

Databases	Search Strategy
MEDLINE (PubMed)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injuries [MeSH] OR spinal cord inj* [tw] OR tetrap* [tw] OR quadrip* [tw] OR parapl* [tw] OR paraplegia [MeSH] OR quadriplegia [MeSH] 2. Physical therapy specialty [MeSH] OR Physical therap* [tw] OR Physical therapy modalities [MeSH] OR physical therapy interventions [tw] OR physiotherap* [tw] 3. Quality of life [MeSH] OR personal satisfaction [MeSH] OR perceived quality of life [tw] OR life satisfaction [tw] OR satisfaction [tw] OR well being [tw] OR subjective well being [tw] OR psychological well being [tw] 4. Morale [MeSH] OR happiness [MeSH] OR self concept [MeSH] OR self esteem [tw] OR self efficacy [MeSH] OR mood disorders [MeSH] OR anxiety disorders [MeSH] OR anxiety [MeSH] OR anx* [tw] OR anger [MeSH] OR vigor [tw] OR stress disorders, traumatic acute [MeSH] OR stress disorders, post traumatic [MeSH] OR stress disorders, traumatic [MeSH] OR adjustment disorders [MeSH] OR depress* [tw] OR depressive disorder [MeSH] OR depression [MeSH] OR affective disorders [tw] OR stress [tw] 5. 1 AND 2 AND 3 AND (3 OR 4)
EMBASE (Ovid)	<ol style="list-style-type: none"> 6. Spinal cord injuries.mp. OR spinal cord injury/ OR spinal cord inj*.mp OR paraplegia/ or parapl*.mp OR quadriplegia 7. Physical therapy modalities.mp OR physiotherapy/ OR physical therap*.mp OR physiotherapy practice/ OR physiotherapist/ OR physical therapy interventions/ OR physiotherap* 8. Quality of life.mp OR satisfaction.mp OR personal satisfaction/ OR life satisfaction.mp OR perceived quality of life/ OR wellbeing.mp OR subjective wellbeing/ OR psychological wellbeing/ 9. Morality.mp OR morale/ OR happiness.mp OR self concept.mp OR self esteem.mp OR self efficacy/ OR mood disorder.mp OR affective disorder/ OR anger.mp OR acute stress.mp OR acute stress disorder.mp OR emotional stress.mp OR behavioral stress.mp OR stress.mp OR life stress.mp OR posttraumatic stress disorder.mp OR depress* OR depression.mp OR major depression.mp OR reactive depression.mp OR adjustment disorder.mp 10. 1 AND 2 AND 3 (3 OR 4)
PEDro (website)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Abstract & Title: spinal cord injury AND quality of life

CENTRAL (CLib)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Spinal cord injuries [MeSH] OR spinal cord inj* [tw] OR tetrap* [tw] OR quadrip*[tw] OR parapl*[tw] OR paraplegia [MeSH] OR quadriplegia [MeSH] 2. Physical therapy specialty [MeSH] OR Physical therap* [tw] OR Physical therapy modalities [MeSH] OR physical therapy interventions [tw] OR physiotherap* [tw] 3. Quality of life [MeSH] OR personal satisfaction [MeSH] OR perceived quality of life [tw] OR life satisfaction [tw] OR satisfaction [tw] OR well being [tw] OR subjective well being [tw] OR psychological well being [tw] 6. Morale [MeSH] OR happiness [MeSH] OR self concept [MeSH] OR self esteem [tw] OR self efficacy [MeSH] OR mood disorders [MeSH] OR anxiety disorders [MeSH] OR anxiety [MeSH] OR anx* [tw] OR anger [MeSH] OR vigor [tw] OR stress disorders, traumatic acute [MeSH] OR stress disorders, post traumatic [MeSH] OR stress disorders, traumatic [MeSH] OR adjustment disorders [MeSH] OR depress* [tw] OR depressive disorder [MeSH] OR depression [MeSH] OR affective disorders [tw] OR stress [tw] 4. 1 AND 2 AND 3 AND (3 OR 4)
CINAHL (Ovid)	<ol style="list-style-type: none"> 6. Spinal cord injuries.mp OR spinal cord inj*[tw] OR parapl* [tw] OR quadrip* [tw] OR tetrap*[tw] 7. Physical therapy.mp OR physical therapy practice.mp OR physical therapy practice, evidence-based.mp OR physical therapy assessment.mp, physical therapy.mp OR home physical therapy.mp OR physical therap*[tw] OR physical therapy interventions [tw] OR physiotherap*[tw] 8. Quality of life.mp OR quality-adjusted life years.mp OR life purpose.mp OR personal satisfaction.mp OR life satisfaction[tw] OR satisfaction [tw] OR well-being.mp OR psychological well-being.mp OR subjective well-being [tw] 9. Morale.mp OR happiness.mp OR self concept.mp OR self esteem [tw] OR self-efficacy.mp OR anger.mp OR vigor [tw] OR affective disorders.mp OR mood disorders [tw] OR anxiety.mp OR anx*[tw] OR anxiety disorders.mp OR depress*[tw] OR depression.mp OR depressive disorder [tw] OR adjustment disorders.mp OR stress.mp OR stress disorders, post-traumatic.mp OR stress, psychological.mp 10. 1 AND 2 AND 3 AND (3 OR 4)
PsycINFO (Ovid)	<ol style="list-style-type: none"> 6. Spinal cord injuries.mp OR exp Spinal cord injuries/ OR spinal cord inj*.mp OR paraplegia.mp OR exp paraplegia/ OR quadriplegia.mp OR exp quadriplegia/ OR tetraplegia.mp 7. Physical therapy.mp OR exp physical therapy/ OR physical therap*.mp OR physiotherapy.mp OR physical therapy modalities.mp OR exp physical therapy methods/ OR

	<p>physiotherap*.mp OR physical therapy interventions</p> <p>8. Quality of life.mp OR satisfaction.mp OR life satisfaction.mp OR personal satisfaction OR well being.mp OR subjective wel being OR psychological well being</p> <p>9. Happiness.mp OR self esteem.mp OR morale.mp OR self concept.mp OR self efficacy.mp OR affective disorders.mp OR mood disorders OR anx* OR anxiety.mp OR anxiety disorders.mp OR anger.mp OR vigor OR stress.mp OR acute stress disorder.mp OR posttraumatic stress disorder.mp OR stress reaction.mp OR psychological stress.mp OR adjustment disorders.mp OR depress* OR depression (emotion),mp OR major depression.mp OR reactive depression.mp OR enotional stress.mp</p> <p>10. 1 AND 2 AND 3 AND (3 OR 4)</p>
--	---

3.2.3 Mètodes de valoració dels estudis

A. Selecció d'estudis

Per les búsquedes electròniques, una revisora (NGT) i una altra revisora (MS) varen analitzar de manera independent cada títol i, en els casos que es disposava del document electrònic, el resum. En aquest punt del procés va seleccionar els estudis potencialment incluibles. Les cites es van agrupar en un primer moment en dos grups: 1) estudis possiblement inclosos; i 2) estudis exclosos (clarament no pertinents). La cerca detecta 1716 articles a revisar segons els criteris d'inclusió anteriorment definits. Després d'aquest primer anàlisi s'inclouen 31 articles en el primer apartat i s'exclouen la resta, és a dir, 1685 articles.

El text complet dels 31 articles va ser obtingut i avaluat per la revisora principal (NGT) i un segon revisor independent (MD), amb els mateixos criteris, però en aquesta fase aplicats al text complet. Els dos revisors van extreure de manera independent informació rellevant per l'àrea d'interés (tipus de disseny, indicadors de qualitat metodològica, l'objectiu de l'estudi, el tipus de tractament en rehabilitació funcional, els participants, els instrument de mesura de BS, així com els resultats) i després es va procedir a comparar aquesta informació per tal de corregir qualsevol discrepància. Els desacords es van resoldre mitjançant el debat o la cerca d'una tercera opinió (VL). Fruit d'aquest segon anàlisi més detallat finalment es van incloure a la revisió sistemàtica 13 estudis(14 referències) i es va acabar exclouent els 17 articles restants.

Les raons d'exclusió dels articles van ser variades. La primera raó va ser que hi havia estudis que barrejaven diferents tipus de patologies generadores de discapacitat i per tant, a banda de pacients amb LM hi podíem trobar pacients amb altres patologies (1 articles). La segona raó va ser que alguns estudis no eren intervencions clíniques (6 articles). I finalment, la tercera raó va ser que en alguns estudis no avaluaven la variable d'estudi amb un instrument de mesura (10 articles). El diagrama de flux del procés de selecció dels estudis segons les directrius *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) es pot veure a la figura 6.

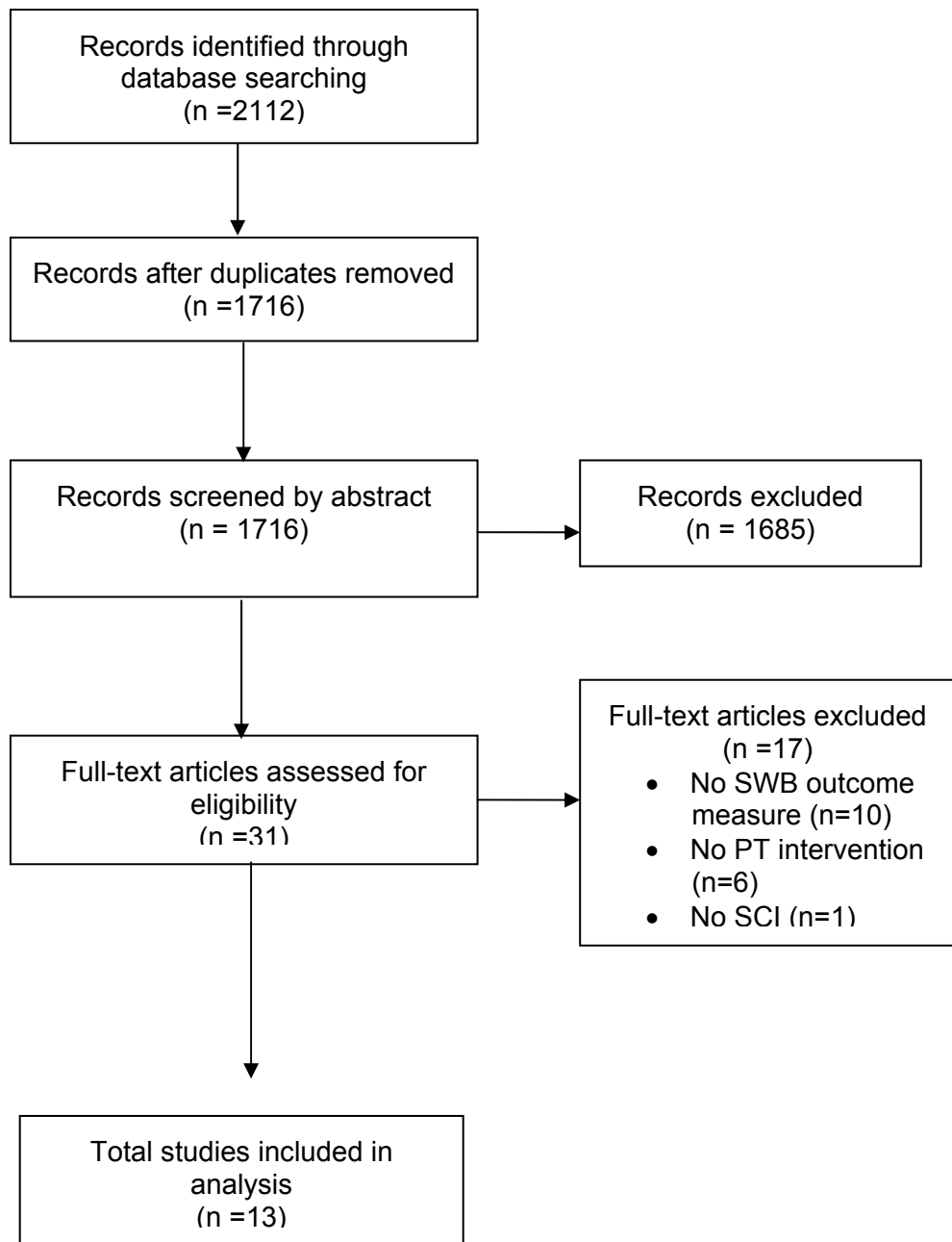


Figura 7. Diagrama de flux del procés de selecció dels estudis segons les directrius PRISMA

3.2.4. Anàlisi de la qualitat

Una vegada seleccionats els articles rellevants per la revisió, tres revisors independents (NGT, MD, VL) van procedir a la lectura crítica acurada i valoració de la qualitat metodològica de cadascun d'ells, de tal manera que cada estudi ha estat valorat per dos revisors independents.

La qualitat metodològica dels estudis que es van trobar va ser avaluada mitjançant l'escala de *Physiotherapy Evidence Database* (PEDro). Aquesta escala consta d'11 ítems dels quals el primer no està inclòs en el càlcul total de la puntuació. La puntuació varia de 0 a 10, amb una puntuació més alta que indica una millor qualitat metodològica de l'estudi. Els estudis es van categoritzar tenint en compte els següents punts de tall suggerits per PEDro per tal de classificar els estudis tenint en compte la seva qualitat: excel·lent (9-10), bona (6-8), just (4-5) i els pobres (≤ 3) (Foley *et al.*, 2006; Maher *et al.*, 2003; Silverman *et al.*, 2012).

3.2.5. Anàlisi estadística

La metanàlisi no ha estat aplicable ja que existeix una gran heterogeneïtat clínica entre els diferents articles inclosos a la revisió sistemàtica. La metanàlisi és una anàlisi estadística que combina o integra els resultats de diferents assaigs clínics independents que són considerats combinables. Aquesta integració dels resultats obté un estimador d'efecte únic que combina així els resultats observats en els diferents estudis individuals. Per tal de poder realitzar una metanàlisi o agrupar els resultats dels diferents estudis cal que es compleixin tres requisits bàsics: similitud dels tractaments, similitud dels pacients o participants en l'assaig i similitud en les variables de resultat (Bushman & Wang, 2009; Gómez, Sánchez i Méndez, 2003).

La grandària de l'efecte va ser calculada a través del coeficient *d* de Cohen. En aquest sentit es va calcular la diferència de les mitjanes estandarditzada (tant intragrup com intergrups) i el seu interval de confiança del 95% (IC) per tal de determinar la direcció i la magnitud de la diferència en el BS com a resultat de les intervencions aplicades en la neurorehabilitació. La grandària de l'efecte s'interpreta habitualment com a petita, $> 0,2$; moderada, $> 0,5$; i gran, $> 0,8$ (Cohen, 2013).

3.3. Treball 3

L'activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: un estudi pilot, obert, transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació

3.3.1. Participants

La mostra estava formada per pacients amb una LM i en procés de neurorehabilitació en fase subaguda. Els participants estaven ingressats a l'Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann de Badalona (Barcelona). Els criteris d'inclusió van ser els que es detallen a continuació: pacients adults joves d'entre 20 i 50 anys, diagnosticats d'una LM dorsal o lumbar, de màxim dos anys d'evolució, clínicament estables, en procés de neurorehabilitació i que realitzessin activitat física del programa Hospisport amb una freqüència de 2 hores setmanals. Els criteris d'exclusió van ser: la presència de dèficits cognitius, qualsevol dèficit neurològic previ a l'adquisició de la LM i el tractament psicofarmacològic per tractar trastorns de la labilitat emocional.

3.3.2. Procediment

El procediment va consistir en la passació de tres instruments de mesura aprofitant les sortides i la participació per part dels pacients en el programa Hospisport. Les tres avaluacions van incloure una mesura del funcionament (la Mesura de la Independència de la Lesió Medul·lar (SCIM-III)), una mesura del BS (l'Índex de Benestar psicològic (IBP)) i finalment una mesura de la participació (el Qüestionari de l'Impacte en la Participació i l'Autonomia (IPAQ)). A la vegada, cada qüestionari va ser acompanyat d'un formulari de consentiment i una carta de presentació convidant als potencials participants a col·laborar amb l'estudi.

3.3.3. Consideracions ètiques

Tots els participants van ser informats de la intenció de l'estudi abans de signar el consentiment informat. Tenint en compte el Dret 5.2 de la "Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària",² cal que els participants signin un Full d'Informació i un Consentiment Informat (veure annex I).

Segons el Comitè de Bioètica de Catalunya (2003), el Consentiment Informat s'ha d'entendre com un procés d'informació entre el terapeuta i el pacient competent

² Direcció General de Recursos Sanitaris. (2002) Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària [monografia a internet]. Retrieved from: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf

en el qual s'informa detalladament sobre un procediment diagnòstic o terapèutic de manera que el pacient pugui triar lliurement entre l'acceptació o el rebuig de la tècnica. Tal i com es contempla en el Codi de Nüremberg (1947) és essencial que aquest document sigui voluntari i que la persona que el signa estigui en condicions que li permetin la lliure elecció sense cap tipus de pressió, frau, engany o coacció. A més, el participant ha de tenir la capacitat d'entendre i comprendre tot el que s'explica en el consentiment per tal de prendre una decisió amb coneixement de causa.

Per altra banda, en tot el procés de la investigació cal assegurar-se que els participants de l'estudi estiguin protegits de qualsevol dany físic, psicològic o social, segons l'Informe Belmont (1978) en el qual es contemplen els principis bioètics com el respecte per les persones (principi d'autonomia), la beneficència/no-maleficència i la justícia.

El principi de beneficència també queda contemplat en la Declaració de Hèlsinki (1964; amb última versió a Brasil l'any 2013), que indica que el benestar de les persones ha de primar per sobre els interessos de la ciència i la societat de manera que l'objectiu de la investigació ha de perseguir millorar els procediments (preventius, diagnòstics i terapèutics) de les malalties, protegint especialment tots aquells col·lectius vulnerables.

3.3.3. Mesures i variables

Dades sòcio-demogràfiques

Les variables sòcio-demogràfiques es van de la història clínica del pacient i es van incloure les següents: l'edat, el sexe, l'educació (escolarització bàsica, secundària, superior o més), l'estat civil (solter, casat, divorciat, altres), la situació laboral (empleat/estudiant/aturat/altres), l'origen de la lesió medul·lar (traumàtica: violència, vehicle de motor/esports/altres o bé no traumàtica), la data de la lesió i el temps de tractament neurorehabilitador.

Nivell d'estructures i funcions corporals

Segons l'*American Spinal Injury Association (ASIA, 2011)*, l'*Asia Impairment Scale (AIS)* és una escala que descriu l'extensió de la funció motora i/o sensitiva que roman per sota el nivell neurològic de lesió. Es tracta d'una mesura nominal de deteriorament neurològic subjacent que ha estat adoptada per moltes organitzacions professionals com l'estàndard pel que fa al mesurament del nivell motor després d'una LM així com d'altres malalties i condicions.

Nivell d'activitat

La funcionalitat serà avaluada amb la Mesura de la Independència de la Lesió Medul·lar (Itzkovich *et al.*, 2007). Aquesta Escala es tracta de l'adaptació a l'espanyol (Aguilar *et al.*, 2015) del test *Spinal Cord Independence Measure III (SCIM-III)* desenvolupat per abordar específicament la capacitat dels pacients amb LM per tal de realitzar les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) de forma independent.

Al llarg dels anys s'han desenvolupat tres versions del SCIM (I-III) de forma consecutiva i on s'avaluaven les següents tres àrees (taula 7):

- 1) Auto-cura (alimentació, neteja, bany i vestit)
- 2) La respiració i el maneig dels esfínters
- 3) Mobilitat (mobilitat al llit i transferències d'interior/exterior)

El SCIM-III s'està establint com en una de les eines d'investigació més utilitzades dins de la població de persones amb LM i té una alta rellevància clínica pel que fa a la rehabilitació per a les persones amb LM d'origen traumàtic o no, així com completa o incompleta.

Es tracta d'un qüestionari autoadministrat pels participants i no requereix formació d'ús per part d'un clínic o investigador. L'escala SCIM-III consta de 19 ítems agrupats en 3 dominis: autocura (puntuació màxima: 20), respiració i maneig dels esfínters (puntuació màxima: 40) i la mobilitat (puntuació màxima: 40). La puntuació global de l'escala és de 100 punts, on les puntuacions més altes indiquen un major nivell d'independència funcional.

La SCIM-III és un instrument àmpliament utilitzat en la mesura de la discapacitat amb una bona fiabilitat i validesa demostrada (per exemple, la fiabilitat entre = 0,66-0,98 segons coeficient de Kappa).

Taula 8. Dimensions del qüestionari SCIM-III

Àrees	Rang
Auto-cura (6 ítems)	0-20
Respiració i maneig esfínters (4 ítems)	0-40
Mobilitat (9 ítems)	0-40
Puntuació global (PG)	0-100

Nivell de participació

Benestar subjectiu

La percepció de benestar psicològic serà avaluat amb l'instrument anomenat Índex de Benestar Psicològic (IBP) (Grossi *et al.*, 2006). L' IBP és l'adaptació a l'espanyol (Badía *et al.*, 1996) del test *The Psychological General Well-Being Index* (PGWBI). Es tracta d'un qüestionari autoadministrat, que consta de 22 ítems en una escala Likert de 5 punts, agrupats en 6 dominis: ansietat (puntuació màxima: 25), depressió (puntuació màxima: 15), optimisme (puntuació màxima: 20) vitalitat (puntuació màxima: 20), autocontrol (puntuació màxima: 15) i la salut general (puntuació màxima: 15).

Les puntuacions reflecteixen la creença de les persones sobre com es senten per l'efecte de les situacions externes, i poden ser interpretades en termes de benestar o malestar personal. A més, s'obté una puntuació total que correspon a un Índex de Benestar General, que oscil·la entre 22 i 110 punts, on les puntuacions més altes indiquen un millor nivell de benestar i les puntuacions menors serien indicatives de malestar (taula 8).

Taula 9. Dimensions del qüestionari IBP

Dimensions	Item n	Item clúster	Rang
Ansietat (ANX)	5	5,8,17,19,22	0-25
Depressió (DEP)	3	3,7,11	0-15
Optimisme (OPT)	4	1,9,15,20	0-20
Autocontrol (AC)	3	4,14,18	0-15
Salut general (SG)	3	2,10,13	0-15
Vitalitat (VT)	4	6,12,16,21	0-20
Puntuació global (PG)	22		0-110

Aquesta puntuació total pot interpretar-se en termes de la salut en general. Les puntuacions per sota de 94 podria ser indicatiu de "malestar psicològic probable". Tant pel que fa al seu original com en estudis posteriors realitzats a Europa, el PGWBI ha demostrat ser una bona mesura per avaluar la salut psicològica i el benestar en els assajos clínics i en la investigació epidemiològica.

Impacte en la participació

L'impacte en la participació serà avaluat amb l'instrument de mesura *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ)* (Sibley *et al.*, 2006). Es tracta d'un qüestionari autoadministrat que es va desenvolupar utilitzant el model de la CIF (Magasi, Heinemann & Whiteneck, 2008). Actualment aquest qüestionari mesura específicament la participació tal com està conceptualitzada en el marc de la CIF, cobrint sis del nou àmbits de la participació contemplats en aquest paradigma (Van Brakel *et al.*, 2006). L'IPAQ va ser desenvolupat als Països Baixos. La versió en anglès va ser adaptada pel seu ús per les Universitats de Southampton i Nottingham. L'IPAQ és un instrument de mesura genèric i es pot utilitzar en poblacions amb una varietat de diagnòstics. Tot i amb això, l'IPAQ ha estat dissenyat per ser utilitzat amb adults i no amb població infantil.

L'IPAQ avalua l'autonomia i la participació percebuda per l'individu. En concret pondera dos aspectes diferents de la participació: la participació percebuda i l'experiència dels problemes de cada aspecte de la participació. L'IPAQ es tracta d'un qüestionari auto-administrat pels participants i no requereix formació d'ús per part d'un clínic o investigador. L'IPAQ no ha estat validat per al seu ús en enquestes telefòniques.

Els dominis de la participació inclouen (taula 9):

- 1) **L'autonomia per interiors:** correspon a les possibilitats de tenir cura de si mateix, de la manera que la persona desitjaria (rentar-se, vestir-se, anar al llit, menjar i beure) i moure's per la casa quan i a on la persona decideixi.
- 2) **El rol familiar:** correspon als rols, les tasques i les responsabilitats dins de la família (tasques al voltant de la casa i el jardí). Tanmateix inclou el maneig i ús dels diners.
- 3) **Autonomia a l'aire lliure (exteriors):** corresponen a les activitats a l'aire lliure com ara la freqüència dels contactes socials, les possibilitats per gaudir del seu temps d'oci i les possibilitats de moure's a l'aire lliure quan i on desitja el pacient, portant la vida que un desitjaria.
- 4) **La vida social i les relacions interpersonals:** correspon a la QV social i de les relacions. També inclou la percepció de la capacitat de comunicar-se, el respecte i la intimitat, i la capacitat d'ajudar i donar suport a altres persones.

- 5) **El treball remunerat i formació:** correspon a la percepció de les possibilitats d'obtenir un treball remunerat i/o voluntari, i de formar-se.

Taula 10. Dimensions del qüestionari IPAQ

Subescales	Item clúster	Rang
Autonomia interiors (7 ítems)	1a, 1b, 2a, 2b, 2c, 2d, 2e	0-4
Rol familiar (7 ítems)	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 4a	0-4
Autonomia exteriors (5 ítems)	1c, 1d, 5a, 6g, 10	0-4
Vida social i relacions (7 ítems)	6a, 6b, 6c, 6d, 6e, 6f, 7a	0-4
Treball i formació (6 ítems)	8a, 8b, 8c, 8d, 8e, 9a	0-4

L'escala de la participació percebuda consta de 32 ítems que s'avaluen mitjançant una escala de qualificació de 5 punts. La consistència interna és excel·lent per a totes les subescales de l'IPAQ (per exemple, la fiabilitat entre = 0,66-0,98 segons α de Cronbach).

El 75% d'una subescala ha de ser completada per poder procedir a calcular la puntuació d'aquesta. Si més del 25% dels ítems no són contestats per una persona, no es podria calcular una puntuació d'aquella subescala. L'IPAQ utilitza dades ordinals i s'aconsella utilitzar la mitjana de les puntuacions en la presentació dels resultats. Una puntuació mitjana de "0" indica que no hi ha limitació en l'autonomia i una puntuació mitjana de "4" indica una autonomia molt pobre.

3.3.4. Anàlisi de les dades

La informació recollida amb els instruments de mesura utilitzats serà analitzada amb el paquet estadístic *IBM SPSS Statistics Standard* per a Mac OS X, versió 22.

Les variables de mesura es representaran gràficament mitjançant un polígon de freqüències, mitjanes i desviació estàndard (DE). Utilitzarem el coeficient lineal de Pearson per tal de mesurar el grau de correlació (és a dir, per posar a prova la validesa de constructe convergent) entre el nivell de funcionament, el BS i la participació.

4. RESULTATS

Knowing is not enough; we must apply. Willing is not enough; we must do

Johann Wolfgang Goethe (1749-1832)

4. Resultats

4.1. Treball 1

La rehabilitació funcional després de la lesió medul-lar: una revisió sistemàtica dels tractament focalitzats en la participació

4.1.1. Característiques de la intervenció

A la taula 11 es mostren els objectius de cada estudi, els mètodes emprats i el procediment desenvolupat per cada estudi.

Intervencions dels estudis analitzats:

Cinc estudis varen complir els criteris d'inclusió de la revisió sistemàtica (taula 11). Les intervencions utilitzades en dos estudis van ser 4,5 i 12 mesos d'entrenament en la cinta rodant amb recolzament del pes corporal (Effing *et al.*, 2006; Hicks *et al.*, 2005). En dues investigacions es van avaluar un programa supervisat d'exercici de 9 mesos de duració (Hicks *et al.*, 2003), i un programa d'exercicis a casa de 12 setmanes de duració (Mulroy *et al.*, 2011a). Finalment, en el cinquè estudi la intervenció va ser un programa multidisciplinar cognitiu-conductual de 10 setmanes de duració (Heutink *et al.*, 2012).

Objectius principals dels estudis analitzats:

En tots els casos la variable de resultat de la participació hi era present com a variable de resultat primària i/o secundària. Tanmateix, s'han inclòs els estudis que mesuraven la QV amb instruments de mesura que quantificaven la satisfacció amb aspectes de participació. Altres variables de resultat primària i/o secundària que s'han tingut en compte en aquests estudis són: el dolor o la percepció de la salut.

Mètodes d'avaluació usats pels estudis analitzats :

Els mètodes realitzats per quantificar les mesures han estat els següents : passació de test (5 de 5 estudis) i entrevistes d'assessorament (1 dels 5 estudis).

Els instruments de mesura utilitzats per la variable de la participació han estat 4 i s'han administrat en format d'auto-informe i es presenten a continuació:

- Utrecht Activities List (UAL)
- Social Interaction Inventory (SII)
- Lawton's Instrumental Activities of Daily Living (IADL)
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Els instruments de mesura utilitzats per la variable QV que quantifiquen la satisfacció amb aspectes de la participació, o puntuen components de participació com a part de la QV relacionada amb la salut, han estat 5 escales que s'enumeren a continuació:

- Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)
- Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9)
- Perceived QoL scale (PQOL)
- Short Form-36 Health Survey (SF-36)
- Subjective Quality of Life Scale (SQOL)

Disciplines o àmbits on s'han desenvolupat els estudis analitzats :

Si fem un repàs dels resultats obtinguts en aquest apartat podem constatar que un dels cinc estudis inclosos a la revisió sistemàtica, la intervenció està realitzada en l'àmbit estrictament de la fisioteràpia (Effing *et al.*, 2006). En canvi, en tres del cinc estudis, les intervencions es realitzen en l'àmbit d'un programa de rehabilitació (Hicks *et al.*, 2003; Hicks *et al.*, 2005; Mulroy *et al.*, 2011a). Finalment en la investigació restant, la intervenció es realitza dins d'un equip interdisciplinar on hi participen professionals de la psicologia clínica, de la infermeria i de la fisioteràpia (Heutink *et al.*, 2012).

4.1.2. Característiques de l'avaluació

A la taula 11 es mostren les característiques pel que fa al disseny experimental, la mostra i els principals resultats dels estudis en funció de les variables de resultat primària.

Tipus de disseny experimental:

El tipus de disseny experimental dels articles analitzats són els que s'expliquen a continuació. Tres dels cinc estudis analitzats són assaigs clínics amb distribució aleatòria (ACA) amb grups control d'entre 13 i 40 participants (Heutink *et al.*, 2012; Hicks *et al.*, 2003; Mulroy *et al.*, 2011a). Els grups d'intervenció van oscil·lar entre 21 i

40 participants. Dos d'aquests estudis van usar pacients de la llista d'espera com a grup control (Heutink *et al.*, 2013; Hicks *et al.*, 2003). L'estudi de Mulroy *et al.* (2011a) va comparar dos mètodes d'entrenament diferents per a una intervenció d'exercici a domicili. Els dos estudis restants (Effing *et al.*, 2006; Hicks *et al.*, 2005) van utilitzar dissenys longitudinals prospectius. Les puntuacions de la qualitat metodològica en l'escala de PEDro van variar d'1 a 7 amb una mitjana de 4,6.

Mostra experimental:

Un total de 191 participants van ser inclosos en els cinc estudis. La seva edat mitjana va ser de 43,8 anys, i la majoria eren homes (70,6%), amb LM i que vivien a la comunitat.

Resultats dels estudis analitzats:

Els resultats generals dels cinc estudis apunten a una relació entre les intervencions en la rehabilitació funcional i la millora en la participació. Els programes d'exercici i els d'entrenament en la cinta rodant amb recolzament del pes corporal han demostrat un impacte positiu pel que fa a la percepció de la participació i de la QV amb resultats significatius estadísticament parlant.

Per altra banda, tres dels cinc estudis que varen trobar un augment estadísticament significatiu en la participació suggerien fermament que això es va produir a través d'una disminució de la percepció del dolor (Heutink *et al.*, 2012; Hicks *et al.*, 2003; Mulroy *et al.*, 2011a). Finalment, cal esmentar que dos estudis van incloure instruments de mesura de salut global (Effing *et al.*, 2006; Hicks *et al.*, 2005) que tenien el dolor com un component de l'escala d'avaluació.

Taula 11: Summary of Physical Therapy intervention studies focusing on participation

Primary Author	Design	PEdro score	Purpose. Physical Therapy treatment and subjects	Participation outcome measures	Findings
Effing <i>et al.</i> (2006)	Controlled single-case design.	2	Purpose: investigate the effects of treadmill training (TT) on functional health status (FHS) and QOL in subjects with a chronic incomplete SCI. First phase: 6 weeks of Motor-driven treadmill with Static Body Weight Support (BWS) Second phase: 12 weeks of Motor-driven treadmill with Dynamic BWS. Subjects: N=3	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). Canadian Occupational Performance Measure (COPM): Perceived performance in the areas of self-care, productivity and leisure. Semi structured interview of subjects and their partners about changes in daily life during and after TT.	Positive changes were reported in the majority of the most important problematic activities in daily life (COPM scores: access to public facilities, concentration improvement during work, leisure activities). Reported changes in QOL are relatively small and different in nature for the three subjects.
Heutink <i>et al.</i> (2012)	Multicenter randomized controlled trial.	6	Purpose: evaluate the effects of a multidisciplinary cognitive behavioral treatment program on pain intensity and pain-related disability, and secondarily on mood, participation in activities, and life satisfaction. Multidisciplinary cognitive behavioral therapy program with educational, cognitive and behavioral strategies targeted at coping with chronic neuropathic pain. Program: 10 weekly sessions, 3 hours per session. Subjects: N=3	Primary outcome: GPGQ-pain-related disability. Secondary outcomes: Utrecht Activities List (UAL): participation in activities; and Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9) life satisfaction.	UAL: significant differences between two groups were found after intervention (p=.034) and at follow-up (p=.008). LiSat-9 scores remained stable over time.

Primary Author	Design	PEDro score	Purpose. Physical Therapy treatment and subjects	Participation outcome measures	Findings
Hicks <i>et al.</i> (2003)	Randomized controlled trial.	5	Purpose: examine the effects of exercise training on strength and the QOL dimensions of psychological well-being, pain, perceived health status and overall life satisfaction. Program: 9 months, 2 sessions a week, 90-120 minutes a session. Subjects: N=21	11-item perceived QOL scale (PQOL): Participation-relevant items: how often get outside the house (e. g. driving, using public transportation, going into town), work situation, recreation or leisure. Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36)-Pain.	The exercise group reported a better QOL than did the control group (p<0.05).
Hicks <i>et al.</i> (2005)	Longitudinal, prospective within-subject design.	3	Purpose: determine the effects of long-term BWSTT on functional walking ability and perceived QOL in persons with chronic incomplete spinal cord injury. Program: 12 months, 3 sessions a week, 144 sessions. Subjects: N=14	Instrumental Activities of Daily Living (IADL).	Following BWSTT no significant changes were found in perceived ability to perform IADLs. During the follow-up period exercise adherence (BWSTT alone or combined with fitness training) had significant positive correlations with change in perceived ability to perform IADLs (r= 0.75 and r=0.70, BWSTT alone or combined with fitness training respectively).

Primary Author	Design	PEdro score	Purpose. Physical Therapy treatment and subjects	Participation outcome measures	Findings
Mulroy <i>et al.</i> (2011a)	Randomized controlled trial.	7	Purpose: determine the effect of an exercise program (shoulder strengthening and stretching exercises) and instruction in performance of upper-extremity tasks (transfers, raises and wheelchair propulsion) on shoulder pain in people with paraplegia. 12 weeks shoulder home exercise program. Subjects: N=40	Secondary outcomes: Social Interaction Inventory (SII), Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36) role physical (RP) and bodily pain (BP), and the Subjective Quality of Life Scale (SQOL).	Community activity, as measured with the SII, increased more for the exercise/movement optimization group ($p \leq .03$). Overall SQOL scores increased following the intervention ($p = .04$). The largest improvements were seen in the SF-36 subscales of role physical (physical limitation in fulfilling life roles) ($P \leq .05$).

4.2. Treball 2

El benestar subjectiu com a resultat de les intervencions en rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica

4.2.1. Característiques de la intervenció

A la taula 12 i 13 es mostren els objectius de cada estudi, els mètodes emprats i el procediment desenvolupat per cada estudi.

Intervencions dels estudis analitzats:

Un total de 14 informes varen complir els criteris d'inclusió de la revisió sistemàtica i ens van proporcionar les dades de 13 estudis que van ser inclosos (taula 12 i taula 13). Les intervencions utilitzades en quatre estudis van ser 2, 3,25, 4,5 i 12 mesos d'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Effing *et al.*, 2006; Hicks *et al.*, 2005). En tres investigacions van estudiar els efectes de l'estimulació elèctrica funcional (FES) (Dolbow *et al.*, 2012; Hitzig *et al.*, 2013a), i l'estimulació nerviosa elèctrica transcutània (TENS) (Norrbrink, 2009). En dos estudis es va avaluar un programa multidisciplinar cognitiu-conductual de 2,5 mesos de duració (Heutink *et al.*, 2012; Norrbrink *et al.*, 2006). I finalment, les quatre investigacions restants varen examinar un programa d'exercici supervisat de 2,5 mesos (Norrbrink *et al.*, 2012), un programa d'exercicis a casa de 3 mesos (Kemp *et al.*, 2011; Mulroy *et al.*, 2011a), un programa d'exercici adaptat amb dispositius de 2,5 mesos (Semerjian *et al.*, 2005), i un programa educatiu d'exercici supervisat de 6 mesos de duració (Rice *et al.*, 2014), respectivament.

Objectius principals dels estudis analitzats:

En tots els casos la variable de resultat del BS hi era present com a variable de resultat primària i/o secundària. Altres variables de resultat primària i/o secundària que s'han tingut en compte en aquests estudis són: benestar psicològic, la QV relacionada amb la salut, la satisfacció personal i de la vida. Així com, els trastorns de l'estat d'ànim (ansietat o depressió) es van incloure com a indicadors d'afecte negatiu (AN), i la felicitat com indicador d'afecte positiu (AP).

Mètodes d'avaluació usats pels estudis analitzats :

Els mètodes realitzats per quantificar les mesures han estat els següents : passació de test (13 de 13 estudis) i entrevistes d'assessorament (2 dels 13 estudis).

Els instruments de mesura utilitzats per la variable del BS han estat 9 i es presenten a continuació:

- Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9)
- Satisfaction With Life Scale (SWLS)
- Subjective Quality of Life Scale (SQOL)
- Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)
- Quality of Life Index Spinal Cord Injury Version III (QLI-SCI III)
- World Health Organization Quality of Life (WHO-QOL) brief questionnaire
- Satisfaction with Abilities and Well-Being Scale (SAWS)
- International Spinal Cord Injury Quality of Life Data Set version 1.0

Els instruments de mesura utilitzats per avaluar trastorns de l'estat d'ànim com a indicadors de l'AN han estat 2 escales que s'enumeren a continuació:

- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Centre for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)

Finalment s'ha utilitzat una escala de mesura com indicador d'AP :

- Short Form-36 Health Survey (SF-36). Subescales de la vitalitat i salut mental.

Disciplines o àmbits on s'han desenvolupat els estudis analitzats :

Si fem un repàs dels resultats obtinguts en aquest apartat podem constatar que quatre dels tretze estudis inclosos a la revisió sistemàtica, la intervenció està realitzada en l'àmbit estrictament de la fisioteràpia (Alexeeva *et al.*, 2011; Dolbow *et al.*, 2012; Effing *et al.*, 2006; Norrbrink, 2009). En canvi, en vuit del catorze estudis, les intervencions es realitzen en l'àmbit d'un programa de rehabilitació (Adams *et al.*, 2011; Hicks *et al.*, 2005; Hitzig *et al.*, 2013; Kemp *et al.*, 2011; Mulroy *et al.*, 2011a; Norrbrink *et al.*, 2012; Rice *et al.*, 2014; Semerjian *et al.*, 2005). Finalment en la investigacions restants, la intervenció es realitza dins d'un equip interdisciplinari on hi participen professionals de la psicologia clínica, de la infermeria i de la fisioteràpia (Heutink *et al.*, 2012; Norrbrink *et al.*, 2006).

4.2.2. Característiques de l'avaluació

A la taula 12 i 13 es mostren les característiques pel que fa al disseny experimental, la mostra i els principals resultats dels estudis en funció de les variables de resultat primària.

Tipus de disseny experimental:

El tipus de disseny experimental dels articles analitzats són els que s'expliquen a continuació. Vuit dels tretze estudis analitzats són ACA amb grups d'intervenció i de comparació d'entre 7 i 40 participants (taula 12) (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Heutink *et al.*, 2012; Hitzig *et al.*, 2013; Kemp *et al.*, 2011; Mulroy *et al.*, 2011a; Norrbrink *et al.*, 2006; Norrbrink, 2009; Rice *et al.*, 2014).

Cinc de les investigacions analitzades van ser estudis observacionals utilitzant dissenys prospectius longitudinals (taula 13) (Dolbow *et al.*, 2012; Effing *et al.*, 2006; Hicks *et al.*, 2005; Norrbrink *et al.*, 2012; Semerjian *et al.*, 2005).

Les puntuacions de la qualitat metodològica en l'escala de PEDro van variar de 2 a 8 amb una mitjana de 4,6 (6,0 per als ACA i 2,6 pels estudis observacionals, respectivament).

Mostra experimental:

Un total de 191 participants van ser inclosos en els cinc estudis. La seva edat mitjana va ser de 43,8 anys, i la majoria eren homes (70,6%), amb LM i que vivien a la comunitat.

Un total de 377 participants van ser inclosos en els 13 assajos (14 referències). La seva edat mitjana va ser de 41,44 anys, i la majoria eren homes residents a la comunitat (60,7%). Onze dels dels tretze assajos van incloure una mostra de pacients externs que vivien a la comunitat (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Dolbow *et al.*, 2012; Effing *et al.*, 2006; Heutink *et al.*, 2012; Hicks *et al.*, 2005; Hitzig *et al.*, 2013; Kemp *et al.*, 2011; Mulroy *et al.*, 2011a; Noorbrink *et al.*, 2006; Norrbrink, 2009; Norrbrink *et al.*, 2012; Semerjian *et al.*, 2005). Tots els participants tenien una lesió medul·lar amb una mitjana de duració de nou anys ($M= 9,84$). Per contra, en la

investigació restant, els participants estaven en un context hospitalari, i amb una mitjana d'ingrés de 40,1 dies ($M= 40,1 \pm 14,5$) (Rice *et al.*, 2014) .

Resultats dels estudis analitzats:

Set dels tretze estudis van assenyalar una relació entre les intervencions en rehabilitació funcional i la millora en el BS. L'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011, Effing *et al.*, 2006), el FES (Dolbow *et al.*, 2012) i els programes d'exercici (Mulroy *et al.*, 2011a; Norrbrink *et al.*, 2012; Semerjian *et al.*, 2005) van impactar positivament en el BS amb resultats estadísticament significatius (taula 12 i taula 13). Els programes multidisciplinars cognitiu-conductuals van resultar en una disminució de l'ansietat com indicador d'AN (Heutink *et al.*, 2012; Norrbrink *et al.*, 2006). A més, l'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal va disminuir la depressió com indicador d'AN (Hicks *et al.*, 2005). I finalment, l'exercici adaptat va fomentar una millor percepció de la salut mental i la vitalitat com a indicadors d'AP (Rice *et al.*, 2014).

Set dels tretze estudis van proporcionar mitjanes i DE a partir de les quals poder calcular la grandària de l'efecte amb el coeficient d de Cohen. Set d'aquests estudis varen trobar una grandària de l'efecte de moderat a gran pel que fa just després de la intervenció en fisioteràpia en relació al BS ($d=0,29$ a $d=0,51$) en confrontació amb els grups de comparació (Heutink *et al.*, 2012; Hitzig *et al.*, 2013; Mulroy *et al.*, 2011a). Tanmateix, van obtenir resultats significatius de canvi dins del propis grups d'intervenció ($d=0,29$ a $d=0,74$) (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Hicks *et al.*, 2005; Semerjian *et al.*, 2005). A la vegada, sis d'aquests tretze estudis van examinar els efectes en el seguiment entre dos mesos i mig i fins a 12 mesos de finalitzar la intervenció (taula 12 i taula 13). En l'avaluació de seguiment es va registrar una grandària de l'efecte significatiu de moderat a gran ($d=0,26$ a $d=0,53$) (Heutink *et al.*, 2012; Hitzig *et al.*, 2013; Mulroy *et al.*, 2011a) en confrontació amb els grups de comparació, i efectes significatius ($d=0,15$ a $d=1,01$) de canvi dins del propis grups d'intervenció (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Hicks *et al.*, 2005; Semerjian *et al.*, 2005).

Taula 12: Physical Therapy intervention studies focusing on SWB after SCI: group comparison designs

Primary Author	Design	PEDro score	Purpose. Physical Therapy treatment program and subjects	SWB outcome measure and SWB findings	Effect sizes findings ³ (Cohen's d)
Alexeeva <i>et al.</i> (2011)	RCT	8/10	Purpose: compare over-ground body-weight-supported [BWS] ambulation on a fixed track [TRK] and BWS ambulation on a treadmill [TM] to comprehensive physical therapy (PT) for improving walking speed in persons with chronic, motor-incomplete SCI. Program: 0.75 months training program (1 hour/day; 3 days per week). Subjects: chronic SCI at T10 or below, with minimal walking ability. PT group (N=12); TRK group (N=14); TM group (N=9)	A quality-of-life survey incorporated a subset of items from two existing questionnaires: - Satisfaction with Abilities and Well-Being Scale (SAWS) -4 items from SF-36 (general health, mental health energy, fatigue) 80% of participants reported better QoL immediately following the training program. The overall effect across groups was significant ($p=.003$). These improvements were retained at the 1-month follow-up (FU) evaluation. None of the SF-36 items showed clear trends.	Effect size longitudinal for SAWS: PT group post-training: $d= 0.74$; at 1 month FU: $d= 0.52$; TRK group post-training: $d= 0.48$; at 1 month FU: $d=0.53$; TM group post training: $d=0.48$; at 1 month FU: $d=1.01$ Between-group difference post-intervention: PT vs TRK: $d= 0.44$; PT vs TM: $d= 0.75$; TRK vs TM: $d= 0.35$. At FU: PT vs TRK: $d= 0.17$; PT vs TM: $d= 0.03$; TRK vs TM: $d= 0.17$. Effect size longitudinal for general health: PT group post-training: 0.5 ; at 1 month FU: $d= 0.4$; TRK group post-training: $d= 0.13$; at 1 month FU: $d= 0$; TM group post training: $d=0.19$; at 1 month FU: $d=0.17$. Effect size longitudinal for energy: PT group post-training: 0.28 ; at 1 month FU: $d= 0.4$; TRK group post-training: $d= 0.48$; at 1 month FU: $d=-0.72$; TM group post training: $d=0$; at 1 month FU: $d=0.26$. Effect size longitudinal for mental health: PT group post-training: 0.06 ; at 1 month FU: $d= 0.16$; TRK group post-training: $d= 0.05$; at 1 month FU: $d= 0.21$; TM group post training: $d=0.11$; at 1 month FU: $d=1.03$. Effect size longitudinal for fatigue: PT group post-training: -0.22 ; at 1 month FU: $d= 0.13$; TRK group post-training: $d=- 0.38$; at 1 month FU: $d= 0.05$; TM group post training: $d=0.22$; at 1 month FU: $d=0.03$.

³ The sign of effect sizes has in all instances manipulated such that an increase means better SWB, a decrease a reduction in well-being.

Adams & Hicks (2011)	Cross-over RCT	5/10	<p>Purpose: compare the effects of body-weight-supported treadmill training (BWSTT) and tilt-table standing (TTS) on clinically assessed and self-reported spasticity, motor neuron excitability, motor function and QoL.</p> <p>Program: thrice-weekly BWSTT for 1 month and thrice-weekly TTS for 1 month, separated by a 1 month wash-out period.</p> <p>Subjects: chronic paraplegia or tetraplegia, ASIA A-C, stable spasticity, wheelchair as primary mode of mobility. N=7</p>	<p>- Quality of Life Index SCI Version III (QLI)</p> <p>A medium effect size ($d=0.49$) supported the potential beneficial effect of 12 sessions of BWSTT on QoL compared to TTS.</p>	<p>Effect size longitudinal for QLI; BSWTT group: $d=0.49$.</p> <p>Effect size longitudinal for QLI, TTS group: $d= 0.24$.</p> <p>Between-group post-intervention difference (BSWTT vs TTS): $d= 0.27$.</p>
Heutink <i>et al.</i> (2012)	RCT	6/10	<p>Purpose: evaluate the effects of a multidisciplinary cognitive behavioral treatment program on pain intensity and pain-related disability, and secondarily on mood, participation in activities, and life satisfaction for persons with chronic neuropathic pain after SCI.</p> <p>Program: 2.5 months weekly sessions, 3 hours per session, plus a 'comeback' session 3 weeks later.</p> <p>Subjects: chronic SCI, chronic neuropathic pain at least 40 on a 0-100 numeric rating scale. Waitlist control group (N=30); intervention group (N=31)</p>	<p>- Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9)</p> <p>- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <p>The HADS depression and the LiSat-9 scores remained stable over time.</p> <p>The HADS anxiety score of both groups showed a significant decrease immediately following the intervention and at 3 months' FU; for the earlier period, there was a significant group by time interaction.</p>	<p>Effects size longitudinal for anxiety (HADS); after intervention: $d= -0.33$; at 3 months FU: $d= -0.52$.</p> <p>Effect size (treatment vs control) for anxiety (HADS) after intervention: $d= -0.03$; at 3 months FU: $d= 0.08$.</p>

Hitzig <i>et al.</i> (2013)	RCT	7/10	<p>Purpose: study the effects of a Functional Electrical Stimulation (FES) BWST assisted walking intervention on QoL and participation compared to a resistance and aerobic arm and leg training exercise program).</p> <p>Program: 4 months, 3 sessions per week, 45 minutes per session, 48 sessions in total. Subjects: Control group (N=17); intervention group (N=17)</p>	<p>- Satisfaction with Life Scale (SWLS)</p> <p>No significant or even appreciable differences were detected between groups on the SWLS.</p>	<p>Effect size for SWLS (FES vs control) after intervention: $d= 0.51$; at 6-month FU: $d= 0.52$; at 12-month FU: $d= 0.52$.</p>
Mulroy <i>et al.</i> & Kemp <i>et al.</i> (2011a)	RCT	7/10	<p>Purpose: determine the effect of an exercise program (shoulder strengthening and stretching exercises) and instruction in proper performance of upper-extremity tasks (transfers, raises and wheelchair propulsion) on shoulder pain in people with paraplegia.</p> <p>Program: 3 months home-based program of shoulder strengthening exercises or a 1-hour educational video for control group. FU: 1 month after program. Subjects: Chronic SCI, wheelchair user with chronic shoulder pain, interfering with at least one functional task. Control group (N=40); intervention group (N=40)</p>	<p>- Subjective Quality of Life Scale (SQOL)</p> <p>- SF-36: Mental health and vitality subscales</p> <p>Overall SQOL scores increased following the intervention for participants in the exercise/movement optimization group ($p=.04$). In neither group was there much further change at a 1 month FU.</p>	<p>Effect size longitudinal for SQOL after intervention: $d= 0.43$; at 1 month FU: $d= 0.50$.</p> <p>Effect size longitudinal for mental health after intervention: $d= 0.40$; at 1 month FU: $d= 0.37$.</p> <p>Effect size longitudinal for vitality after intervention: $d= 0.29$; at 1 month FU: $d= 0.53$. Effect size (treatment vs control) for SQOL after intervention: $d=0.24$; at 1 month FU: $d= 0.41$.</p> <p>Effect size (treatment vs control) for metal health after intervention: $d=- 0.51$; at 1 month FU: $d= -0.35$; and for vitality after intervention: $d=-0.53$;</p>

at 1 month FU: $d = -0.62$.

Norrbrink <i>et al.</i> (2006)	Trial with non-equivalent control group	4/10	<p>Purpose: assess whether a comprehensive multidisciplinary pain management program could improve sleep quality, mood, life satisfaction, health-related QOL, sense of coherence and pain for persons with neuropathic pain.</p> <p>Program: 20 sessions over a 2.5 months period including education, behavioral therapy, relaxation stretching, light exercise and body awareness training. FU: 3, 6 and 12 months after program. Subjects: chronic SCI with chronic neuropathic pain. Control group (N=11); intervention group (N=27)</p>	<p>- Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9)</p> <p>- Hospital Anxiety and Depression Scale</p> <p>Health-related QoL, depression and life satisfaction showed no substantial changes over time in the treatment group. Anxiety decreased from baseline to the 12-month evaluation in the treatment group.</p>	No effect size extractable
Norrbrink (2009)	Crossover trial, with alternating subjects assigned to HF and LF	4/10	<p>Purpose: assess the short-term effects of high and low frequency (HF and LF) transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) on neuropathic pain. Program: patients were instructed to treat themselves three times daily for 0,5 months. After 0,5 months wash-out period, patients switched stimulation frequencies and repeated the procedure.</p> <p>Subjects: chronic SCI, neuropathic pain score at least 4 on the 0-11 Borg Pain scale. HF first group (N=24); LF first group (N=24)</p>	<p>- Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9)</p> <p>- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <p>No significant changes were detected after either LF or HF stimulation compared with baseline values.</p>	No effect size extractable

Rice <i>et al.</i> (2014)	RCT	7/10	<p>Purpose: determine if strict use of the Consortium for Spinal Cord Medicine Clinical Practice Guideline (CPG) for Preservation of Upper Limb Function affects wheelchair setup, selection, propulsion biomechanics, pain, satisfaction with life and participation of individuals with SCI.</p> <p>Program: PT and OT training in/application of the CPG; patient education on the CPG by the PT and OT in inpatient rehabilitation; usual inpatient rehabilitation care for the control group. FU: 6-months and 1 year post discharge. Subjects: new onset SCI, independent manual wheelchair user. Control group (N=25); intervention group (N=12)</p>	<p>- Satisfaction with Life Scale (SWLS)</p> <p>No significant differences were found between groups on SWLS ($p \leq 0.10$).</p>	No effect size extractable
------------------------------	-----	------	---	--	----------------------------

Taula 13: Physical Therapy intervention studies focusing on SWB after SCI: study designs other than RCT

Primary Author	Design	PEDro score	Purpose. Physical Therapy treatment program and subjects	SWB outcome measures and SWB findings	Effects sizes findings (Cohen's d)
Dolbow <i>et al.</i> (2012)	Case report	2/10	<p>Purpose: determine the effectiveness of a long-term home-based functional electrical stimulation lower extremities cycling program on exercise adherence, body composition, energy expenditure, and QoL in an adult with chronic tetraplegia.</p> <p>Program: 3 sessions per week for 6 months.</p> <p>Subjects: Chronic C4 ASIA A. N=1</p>	<p>- World Health Organization Quality of Life (WHO-QOL) Brief Questionnaire.</p> <p>QoL score increased in the physical and psychological domains, decreased in the social domain, and was unchanged in the environmental domain.</p>	No effect size extractable
Effing <i>et al.</i> (2006)	Controlled single-case design	2/10	<p>Purpose: investigate the effects of treadmill training (TT) on functional health status and QOL in subjects with a chronic incomplete SCI.</p> <p>Program: First phase: 3 months of Motor-driven treadmill with Static Body Weight Support (BWS) . Second phase: 3 months of Motor-driven treadmill with Dynamic BWS.</p> <p>Subjects: N=3</p>	<p>- Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW).</p> <p>Changes in QOL were relatively small and different in nature for the three subjects.</p> <p>Six month follow-up (FU), QOL was unchanged in subjects 1 and 2, and improved in subject 3.</p>	No effect size extractable

Hicks <i>et al.</i> (2005)	Longitudinal, prospective intervention study	3/10	<p>Purpose: determine the effects of long-term BWSTT on functional walking ability and perceived QOL in persons with chronic incomplete spinal cord injury.</p> <p>Program: 144 sessions of BWSTT for a period of 12 months, 3 sessions per week, followed by 8 months of once a week BWSTT and/or twice a week fitness training. Subjects: Chronic SCI C4 or lower, ASIA B or C. N=13</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfaction With Life Scale (SWLS) - Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) - Satisfaction with physical function <p>There were significant improvements in life satisfaction and satisfaction with physical function ($p=.05$) following BWSTT, but no significant change in depressed mood. Physical function satisfaction diminished by 8 months follow-up, but the other two did not change.</p>	<p>Effect size for CES-D changes at 12 months: $d= -0.12$; at FU: $d= 0.15$.</p> <p>Effect size for life satisfaction (SWLS) at 12 months: $d= 0.50$; at FU: $d= 0.31$.</p> <p>Effect size for satisfaction with physical function at 12 months: $d= 0.70$; at FU: $d= -0.06$.</p>
Norrbrink <i>et al.</i> (2012)	Longitudinal prospective intervention study	2/10	<p>Purpose: assess effects of an intensive exercise program on upper-body strength, aerobic and mechanical power and functional performance, as well as cardiovascular risk factors.</p> <p>Program: training on a double-poling ergometer 3 times 50 minutes per week over 2.5 months. Subjects: chronic paraplegia, with neuropathic and/or musculoskeletal pain present at least 1 day of 7 preceding days. N=8.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The International SCI QoL Basic Data set (three questions rated on a 0-10 numeric rating scale [NRS]) <p>Median ratings of QoL improved. Physical health demonstrated the largest improvement from 5 to 8.</p>	No effect size extractable

Semerjian <i>et al.</i> (2005)	Longitudinal prospective intervention study	2/10	Purpose: assess the effects of adapted exercise on QOL and body satisfaction Program: individualized 2.5 months exercise program, two sessions per week. Subjects: chronic SCI, C3-4 or lower level. N=12	<p>-Quality of Life Index SCI Version III (QLI-SCI III), health and functioning, social-economic, psychological-spiritual and family subscales.</p> <p>-Body satisfaction questionnaire (BSQ), functioning and appearance subscales.</p> <p>There were significant improvements in the health and functioning ($p \leq .001$) psychological ($p \leq .05$), and social ($p \leq .05$) subscales of the QLI-SCI III. The family subscale did not reveal significant changes.</p> <p>Scores on both the body functioning ($p \leq .001$) and attractiveness ($p \leq .05$) subscales of the BSQ improved significantly.</p>	<p>Effect size for overall life satisfaction (QLI-SCI III) at 2,5 months: $d = 0.40$.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Subscale health and functioning: $d = 0.39$. • Subscale social-economic: $d = 0.69$. • Subscale psychological-spiritual: $d = 0.31$. • Subscale family: $d = -0.03$. <p>Effect size for BSQ, subscale body functioning: $d = 1.37$; subscale body satisfaction: $d = 0.50$.</p>
--------------------------------------	--	------	---	--	---

4.3. Treball 3

L'activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: un estudi pilot, obert, transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació

Es va realitzar un estudi pilot obert transversal on la mostra estava formada per un total de 5 pacients amb una LM en procés de neurorehabilitació en fase subaguda. Els participants estaven ingressats a l'Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann de Badalona (Barcelona). Es van considerar subjectes d'estudi tots aquells pacients majors de 20 anys, diagnosticats d'una LM de màxim dos anys d'evolució, en procés de tractament neurorehabilitador i que realitzessin activitat física del programa Hospisport amb un freqüència de 2 hores setmanals.

La mitjana aritmètica, la DE i el rang es van calcular per a cada variable. Les característiques es presenten com a mitjana \pm DE per les variables contínues amb una distribució normal, o com mitjana i el rang quan no tenen una distribució normal. Així mateix, les variables categòriques es presenten com un número amb percentatge.

4.3.1. Dades demogràfiques

Es van obtenir dades de la història clínica de cada pacient relacionades amb la seva lesió: edat actual, sexe, educació, estat civil, professió laboral, situació laboral prèvia a l'adquisició de la lesió, etiologia, nivell neurològic de lesió, data de la lesió i temps de tractament neurorehabilitador.

La mostra de l'estudi pilot, obert, transversal estava formada per 5 participants. La seva edat mitjana va ser de 36.8 anys (DE=10,83), i la majoria eren homes (80%), casats (80%), amb fills (80%) amb LM i que estaven rebent tractament neurorehabilitador en la fase subaguda. Per altra banda, el 100% de la mostra tenia estudis de secundària acabats, i el 60% estava treballant abans de l'adquisició de la LM. Pel que fa a les professions, tots cinc participants tenien una ocupació laboral diferent: mestressa de casa, estudiant, conductor d'autobusos, operari de laboratori i operari de la construcció. Les característiques descriptives de la mostra de l'estudi es troben en les taules 14 i 15 (edat i temps d'evolució de la lesió i característiques de la lesió i de la mostra, respectivament).

Taula 14. Edat i temps d'evolució de la lesió

Variable	Mitjana	DE	Range
Edat (anys)	36,8	10,83	20-50
Temps d'evolució de la lesió (mesos)	5,69	1,92	3,1-8,26
Temps de tractament neurorehabilitador (mesos)	4,67	2,41	2-7,6

Es va definir com etiologia traumàtica totes aquelles lesions causades per diferents tipus de traumatisme (accidents de trànsit, caigudes fortuïtes, accidents laborals o esportius, entre d'altres) i com etiologia mèdica aquelles lesions medul·lars causades per malalties com tumors, mielitis víriques o infeccions, isquèmies medul·lars, entre d'altres. El nivell neurològic de la lesió i el grau de discapacitat es van valorar segons els estàndards internacionals per a la classificació neurològica i funcional de la lesió medul·lar ASIA (Maynard *et al.*, 1997). Al realitzar l'anàlisi estadística, la variable ASIA es va dicotomitjar en dues categories: ASIA A (lesió incompleta) i ASIA B, C i D (lesió incompleta).

Taula 15. Característiques de la lesió i de la mostra

Variable	N	Mitjana
Gravetat de la lesió		
▪ A	1	20%
▪ B,C,D	4	80%
Etiologia		
▪ Traumàtica	3	60%
▪ Mèdica	2	40%
Educació		
▪ Secundària	5	100%
Estat civil		
▪ Solter	1	20%
▪ Casat	3	60%
▪ Separat	1	20%

4.3.2. Nivell d'activitat

A la taula 16 es mostren les puntuacions dels participants pel que fa a la funcionalitat avaluada amb el test SCIM-III. Com es va assenyalar anteriorment, les puntuacions del SCIM-III reflecteixen els nivells de funcionament relacionats amb la l'autocura personal, la respiració i el maneig dels esfínters i la mobilitat (mobilitat al llit i transferències d'interior/exterior). La puntuació global de l'escala és de 100 punts, on les puntuacions més altes indiquen un major nivell d'independència funcional.

Taula 16. Puntuacions del SCIM-III i de les seves subescales

SCIM-III	Mitjana	DE	Rang
Auto-cura	13	5,19	6-18
Respiració i maneig esfínters	26,8	11,23	10-37
Mobilitat	13,6	9,65	1-24
Puntuació global (PG)	53,4	25,94	17-79

4.3.3. Benestar subjectiu

A la taula 17 es mostren les puntuacions dels participants pel que fa al BS. Com es va assenyalar anteriorment, les puntuacions de l'IBP reflecteixen la creença de la persona sobre com es senten per l'efecte de les situacions externes, i poden ser interpretades en termes de benestar o malestar personal. La puntuació global oscil·la entre 22 i 110 punts, on les puntuacions més altes indiquen un millor nivell de benestar i les puntuacions menors de 94 podrien ser indicatives de "malestar psicològic probable". A la figura 8 es pot observar els resultats de cada participant pel que fa a la puntuació de l'IBP.

Taula 17. Puntuacions de l'IBP i de les seves subescales

IBP	Mitjana	DE	Rang
Ansietat (ANX)	18	3,53	15-24
Depressió (DEP)	13	1,58	11-14
Optimisme (OPT)	16,4	1,94	15-19
Autocontrol (AC)	11,4	2,40	9-14
Salut General (SG)	10,8	3,49	7-15
Vitalitat (VT)	15	2,54	13-19
Puntuació global (PG)	84,6	14,34	74-104

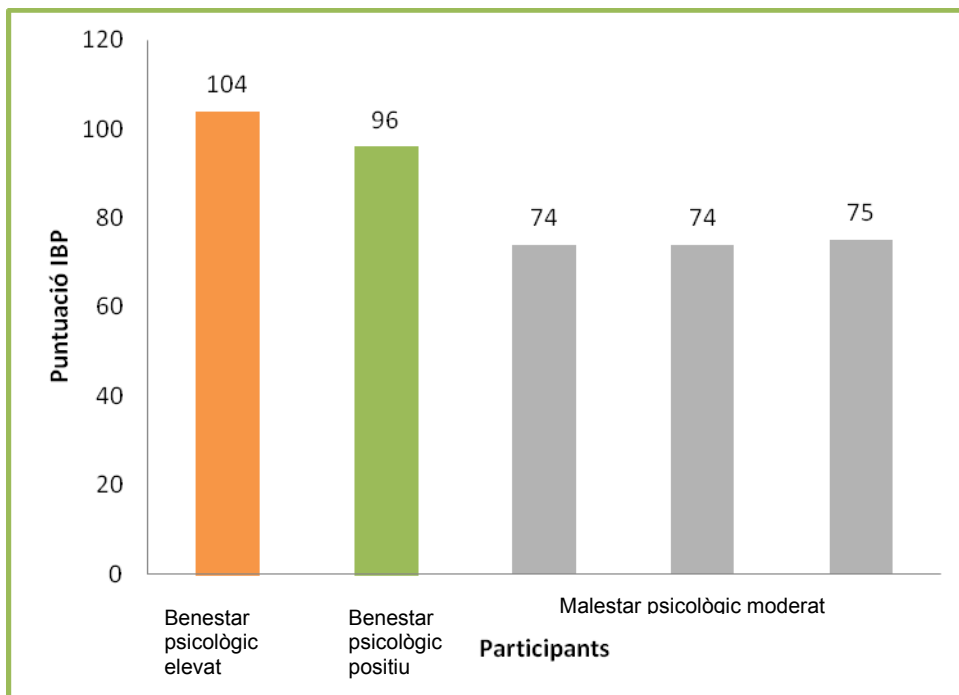


Figura 8. Gràfic de barres de l'IBP dels pacients amb LM

4.3.4. Nivell de participació

A la taula 18 es mostren les puntuacions dels participants pel que fa a la participació. Com es va assenyalar anteriorment, les puntuacions de l'IPAQ reflecteixen l'autonomia i la participació percebuda per l'individu. En concret, ponderen dos aspectes diferents de la participació: la participació percebuda i l'experiència dels problemes de cada aspecte de la participació.

Taula 18. Puntuacions de les subescales de l'IPAQ (en percentatge)

IPAQ	Mitjana	DE
Autonomia interiors	0,45	0,47
Rol familiar	1,82	0,68
Autonomia exteriors	1,24	0,69
Vida social i relacions	0,6	0,67
Treball i formació	1,77	0,63

La puntuació de cada ítem de cada subescala oscil·la entre 0 i 4 punts, on una puntuació mitjana de "0" indicaria que no hi ha limitació en l'autonomia i una puntuació mitjana de "4" indicaria una autonomia molt pobre. A continuació, a la figura 9 mostra la mitjana de cada subescala del qüestionari IPAQ.

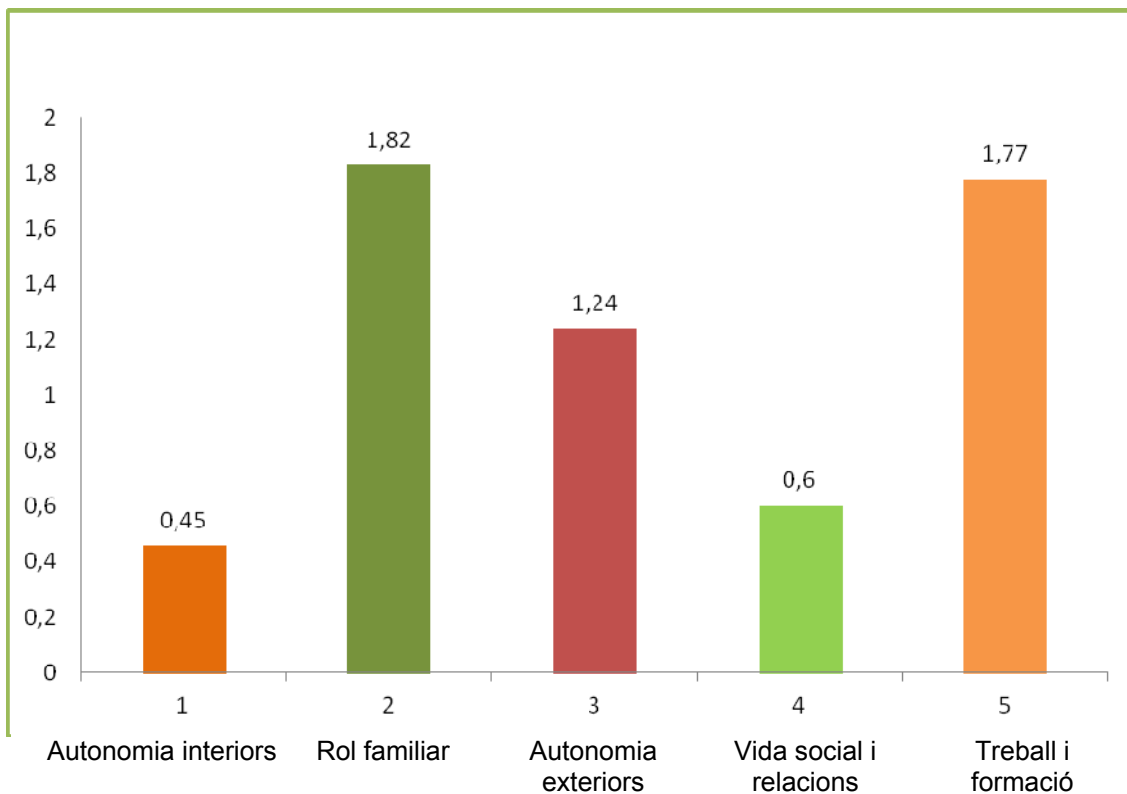


Figura 9. Gràfic de barres de les subescales de l'IPAQ dels pacients amb LM

4.3.3. Correlacions

Es van analitzar les relacions entre la gravetat de la lesió, el temps d'evolució de la LM, el temps de tractament neurorehabilitador, l'edat, l'estat civil, la situació laboral, el nivell de funcionament, el benestar subjectiu i la participació mitjançant el coeficient de correlació lineal de Pearson (r). Els paràmetres utilitzats per a la interpretació dels coeficients de correlació van ser: 0,16 (massa baix), de 0,16-0,29 (feble a menor), 0,3-0,49 (baix a moderat), 0,5-0,69 (moderat), 0,7-0,89 (fort), i finalment, 0,9 a 1 (molt fort). Per a tota l'anàlisi, la significança estadística es va establir quan el valor de la p era més petita de 0,05 ($p < 0,05$). (Myers, Well & Lorch; 2010).

Relació entre les dades demogràfiques i les característiques de la lesió amb el nivell de funcionament i el benestar subjectiu global:

Segons les criteris que van establir Myers, Well & Lorch (2010) i tal i com es mostra a la taula 19, va haver una forta correlació positiva entre el temps d'evolució de

la lesió i el temps de tractament neurorehabilitador amb l'IBP ($r= 0,87$, $p=0,55$, en ambdues variables). En aquest sentit, el resultat indicaria que els participants amb més temps d'evolució de la lesió i més temps de tractament neurorehabilitador obtindrien millor resultat pel que fa al BS (figura 10 i figura 11).

Taula 19. Correlació de Pearson entre les dades demogràfiques i les característiques de la lesió amb el nivell de funcionament global i el BS global

Variables/Escales	SCIM-III		IBP	
	r	p	r	p
Gravetat de la lesió	-0,35	0,56	-0,44	0,45
Edat	0,46	0,43	0,02	0,97
Temps d'evolució de la lesió	0,60	0,28	0,87*	0,55
Temps de tractament neurorehabilitador	0,26	0,67	0,87*	0,55
Situació laboral	0,36	0,55	-0,58	0,30

*Correlació forta

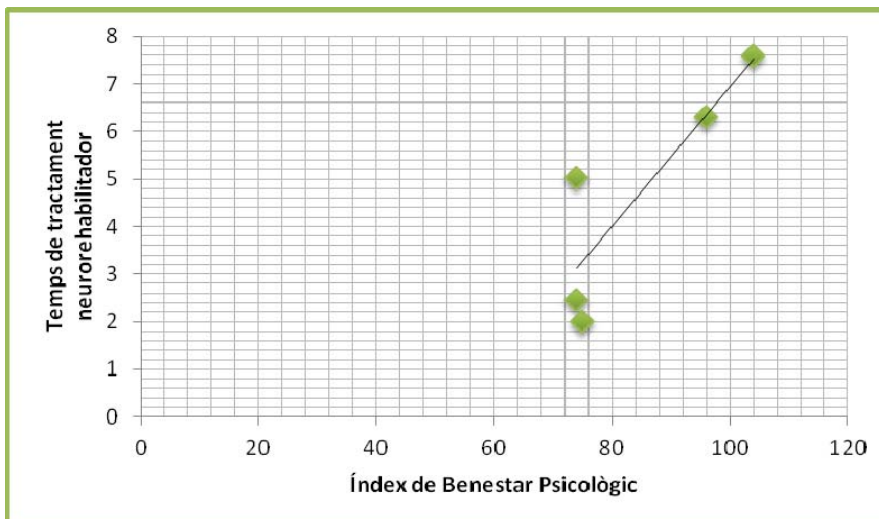


Figura 10. Gràfic de la correlació lineal entre el temps de tractament neurorehabilitador i l'IBP

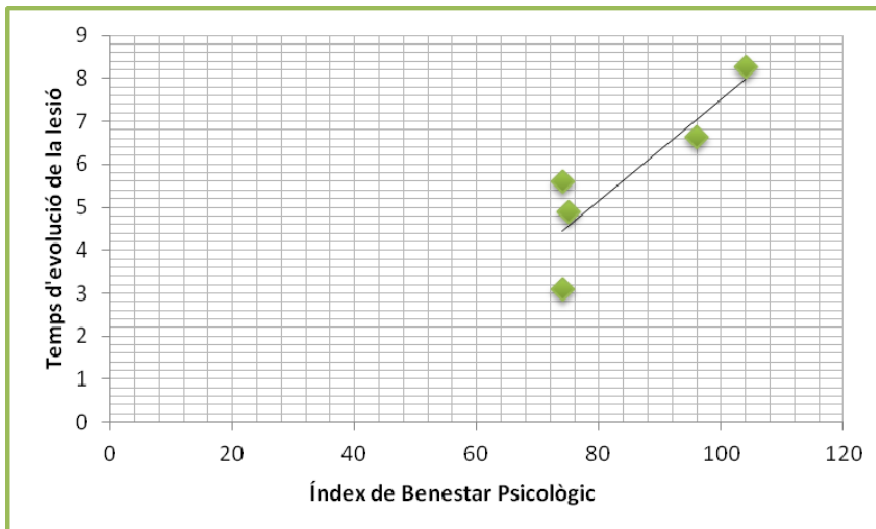


Figura 11. Gràfic de la correlació lineal entre el temps d'evolució de la LM i l'IBP

Relació entre les dades demogràfiques i les característiques de la lesió amb la participació (subescales):

Tal i com es pot observar a la taula 20, s'observa una correlació molt forta negativa entre el temps de la lesió i el temps de tractament neurorehabilitador amb la subescala de l'IPAQ de la percepció de possibilitats d'accedir a un treball i de formar-se ($r=-0,90$, $r=-0,92$; $p<0,05$). Aquest resultat indicaria que a mesura que incrementa el temps des de l'adquisició de la lesió i que per tant, també incrementa el temps de tractament neurorehabilitador, la percepció de les oportunitat d'aconseguir un treball remunerat o de formació disminueixen. Per altra banda, va haver una correlació lineal forta i negativa entre l'edat i la subescala del rol familiar i una correlació forta i positiva pel que fa al treball i formació de l'IPAQ ($r=-0,73$; $r=0,79$ respectivament). Aquests resultats mostren que a mesura que augmenta l'edat, els pacients tenen la percepció que el seu rol familiar disminueix (la realització de tasques domèstiques, entre d'altres). A la vegada, el segon resultat mostraria que a mesura que l'edat augmenta perceben més possibilitats d'accedir a un treball remunerat o voluntari de formar-se. Els altres resultats no mostren altes correlacions entre les característiques de la lesió, les dades demogràfiques i les subescales de l'escala IPAQ (taula 20).

Taula 20. Correlació de Pearson entre les dades demogràfiques i les característiques de la lesió amb les subescales de la participació

Variables/sub escales IPAQ	Autonomia interiors		Rol familiar		Autonomia exteriors		Vida social i relacions		Treball i formació	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Gravetat de la lesió	-0,13	0,83	0,32	0,6	0,67	0,21	0,5	0,39	0,60	0,28
Edat	-0,25	0,68	-0,73*	0,16	-0,53	0,35	-0,67	0,21	0,79*	0,11
Temps d'evolució de la lesió	-0,67	0,21	-0,28	0,64	-0,54	0,35	-0,33	0,58	-0,90**	0,03
Temps de tractament neurorehab.	-0,30	0,62	-0,19	0,75	-0,44	0,45	-0,27	0,66	-0,92**	0,002
Situació laboral	-0,46	0,43	0,38	0,52	0,35	0,56	0,43	0,47	0,5	0,39

*Correlació forta ** Correlació molt forta

Relació entre el benestar subjectiu global i la participació:

Si observem la relació entre la puntuació global de BS i les subescales del qüestionari de participació IPAQ, només s'obté una forta correlació negativa entre l'IBP i la subescala del treball i educació ($r=-0,80$, $p=0,10$) (taula 21). Aquest resultat s'explicaria en el sentit que a més percepció de BS, les perspectives de poder aconseguir un treball remunerat o voluntari i de formar-se són més bones.

Taula 21. Correlació de Pearson entre el BS global i les subescales de la participació

	Autonomia interiors		Rol familiar		Autonomia exteriors		Vida social i relacions		Treball i educació	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
IBP	-0,46	0,43	-0,47	0,42	-0,59	0,29	-0,50	0,39	-0,80*	0,10

*Correlació forta

Relació entre el benestar subjectiu i la participació (subescales):

En canvi, el que sí hem pogut establir és que existeix una gradació clara entre les subescales de l'escala que mesura el benestar psicològic (IBP) i les subescales del qüestionari que mesura la participació (IPAQ), tal com es pot veure a la taula 22. Per una banda, si observem la relació entre la subescala de l'IBP de la depressió, i de l'optimisme, l'autocontrol, la salut general i la subescala del treball i formació del qüestionari de l'IPAQ, obtenen una molt forta correlació negativa ($r=-0,98$, $r=-0,99$, $r=-0,99$, $r=-0,95$, $p<0,05$, respectivament). Aquests resultats explicarien que a menys depressió, més optimisme, més capacitat d'autocontrol i millor percepció de salut general, els participants tenen una millor percepció d'obtenir oportunitats en la cerca d'un treball remunerat o voluntari i de formar-se. De la mateixa manera, la subescala de l'IBP de la salut general (figura 12) ha obtingut una correlació lineal molt forta amb la subescala de l'autonomia d'exteriors de l'IPAQ ($r=-0,9$, $p<0,05$). Per tant, quan la salut general disminueix hi ha una pitjor percepció d'autonomia en espais exteriors.

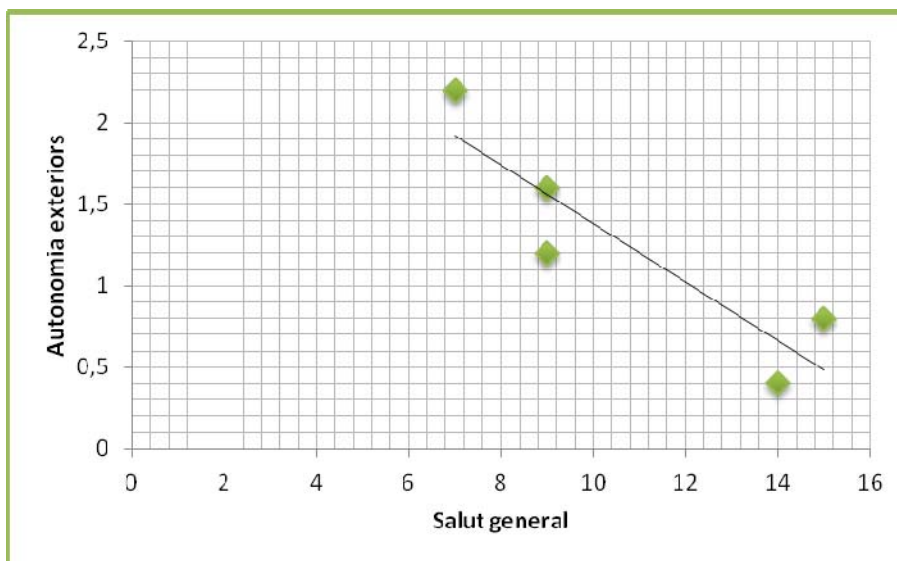


Figura 12. Gràfic de la correlació lineal entre la subescala de la salut general (IBP) i la subescala d'autonomia en exteriors (IPAQ)

Taula 22. Correlació de Pearson entre les subescales del BS i de la participació

IBP/IPAQ	Autonomia interiors		Rol familiar		Autonomia exteriors		Vida social i relacions		Treball i formació	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Ansietat (ANX)	-0,59	0,29	-0,66	0,22	-0,62	0,26	-0,63	0,25	-0,59	0,29
Depressió (DEP)	0,00	1	-0,23	0,71	-0,54	0,34	-0,37	0,54	-0,98**	0,003
Optimisme (OPT)	-0,24	0,7	-0,60	0,28	-0,85*	0,06	-0,71*	0,17	-0,99**	0,001
Autocontrol (AC)	-0,44	0,45	-0,55	0,33	-0,81*	0,05	-0,64	0,24	-0,99**	0,001
Salut General (SG)	-0,36	0,55	-0,80*	0,10	-0,9**	0,03	-0,84*	0,07	-0,95**	0,01
Vitalitat (VT)	-0,46	0,43	-0,47	0,42	-0,59	0,29	-0,50	0,39	-0,80	0,10

*Correlació forta ** Correlació molt forta

Per altra banda, tal i com es pot observar a la taula 22, s'observa una correlació forta negativa entre la subescala de l'IPAQ de l'autonomia per espais lliures (exteriors) i les subescales de l'IBP de l'optimisme (figura 13) i la capacitat d'autocontrol ($r=-0,85$, $r=-0,81$, respectivament). Aquests resultats mostren que a més capacitat d'autocontrol i més optimisme, els participants perceben una millor autonomia per exteriors.

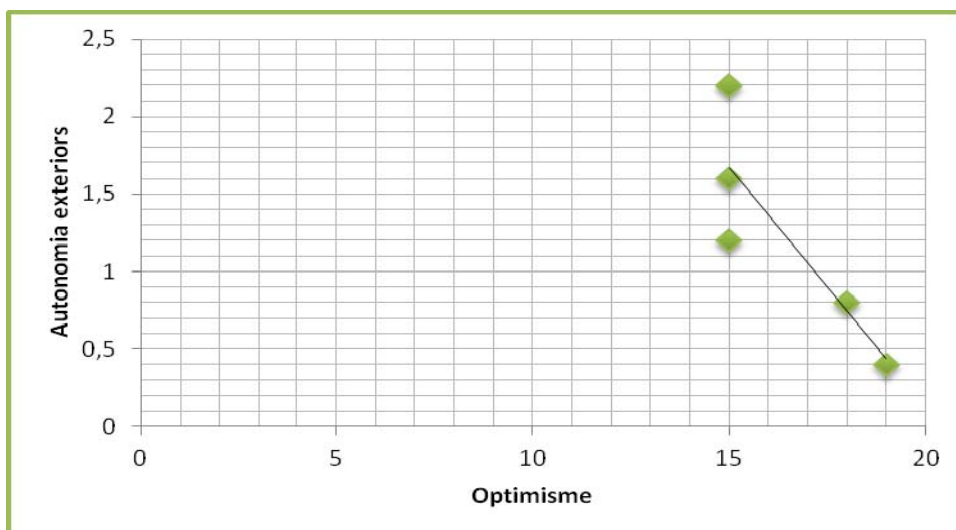


Figura 13. Gràfic de la correlació lineal entre la subescala de l'optimisme (IBP) i la subescala d'autonomia en exteriors (IPAQ)

I finalment, es constata una correlació lineal forta entre la subescala de la salut general de l'IBP i les subescales de l'IPAQ vinculades al rol familiar i a la vida social i les relacions interpersonals ($r=-0,8$, $r=-0,84$, respectivament). Per tant, significaria que a millor percepció de salut general, hi ha una millor percepció de poder dur a terme el rol familiar habitual i una millor percepció de la qualitat de la vida social i les relacions interpersonals (figura 14).

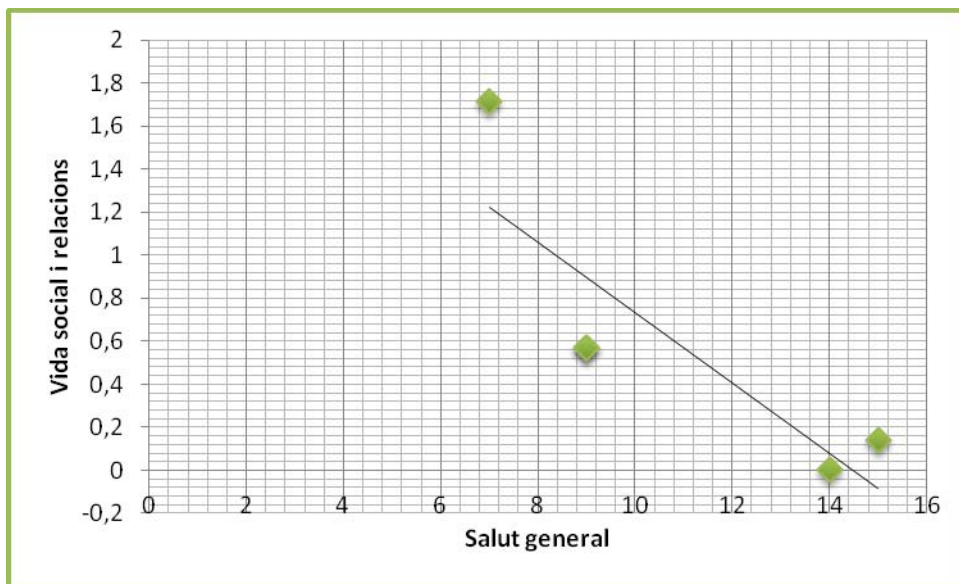


Figura 14. Gràfic de la correlació lineal entre la subescala de la salut general (IBP) i la subescala de la vida social i relacions (IPAQ)

Relació entre el nivell de funcionament global i el benestar subjectiu global:

La correlació entre el nivell de funcionament i el BS no va mostrar una relació significativa ($r=0,43$, $p=0,47$) per aquestes dues variables (taula 23).

Taula 23. Correlació de Pearson entre el nivell de funcionament global i el BS global

	IPB	
	<i>r</i>	<i>p</i>
SCIM-III	0,43	0,47

Relació entre el nivell de funcionament i el benestar subjectiu (subescales):

El grau de correlació entre les subescales de l'escala que mesura el BS (IBP) i les subescales que mesuren el nivell de funcionament ha estat escàs, indicant que no hi ha correlació lineal entre la percepció de BS i el nivell de funcionament (taula 24).

Taula 24. Correlació de Pearson entre les subescales del nivell de funcionament i del BS

IBP/SCIM-III	Autocura		Respiració i maneig esfínters		Mobilitat	
	r	p	r	p	r	p
Ansietat (ANX)	0,53	0,35	0,41	0,49	0,47	0,42
Depressió (DEP)	0,18	0,77	0,24	0,69	0,11	0,86
Optimisme (OPT)	0,51	0,38	0,51	0,38	0,46	0,43
Autocontrol (AC)	0,62	0,26	0,61	0,27	0,55	0,33
Salut General (SG)	0,56	0,32	0,49	0,40	0,50	0,39
Vitalitat (VT)	0,43	0,47	0,38	0,52	0,35	0,56

Relació entre el nivell de funcionament i la participació (subescales):

Tal i com es pot observar a la taula 25, s'observa una correlació molt forta negativa entre la respiració i el maneig d'esfínters i la percepció de tenir opcions de treball remunerat i/o de formació ($r=-0,98$, $p<0,05$). Aquest resultat explicaria que quan el maneig de la respiració i els esfínters disminueix hi ha una pitjor percepció d'obtenir un treball o possibilitats de formació.

Per altra banda, es va obtenir una correlació forta i negativa entre el maneig d'esfínters i la percepció d'autonomia en interiors ($r=-0,82$, $p=0,08$). Aquest resultat indicaria que quan la respiració i el maneig d'esfínters disminueix la percepció de la mobilitat per espais lliures (exterior) disminueix. I finalment, es constata una correlació lineal forta entre la subescala de la SCIM-III de la mobilitat i la subescala de l'IPAQ sobre el treball remunerat i/o de formació ($r=-0,80$, $p<0,05$). Per tant, a millor mobilitat millor percepció d'obtenir un treball remunerat i/o voluntari i oportunitats de formar-se.

Taula 25. Correlació de Pearson entre les subescales del nivell de funcionament i de la participació

SCIM-III/IPAQ	Autonomia interiors		Rol familiar		Autonomia exteriors		Vida social i relacions		Treball i formació	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Autocura	-0,59	0,29	-0,66	0,22	-0,62	0,26	-0,63	0,25	-0,59	0,29
Respiració i maneig esfinters	-0,82*	0,08	-0,23	0,71	-0,54	0,34	-0,37	0,54	-0,98**	0,003
Mobilitat	-0,46	0,43	-0,47	0,42	-0,59	0,29	-0,50	0,39	-0,80*	0,10

5. DISCUSSIÓ

La veritable ciència ensenya, sobretot, a dubtar i a ser ignorant

Miguel de Unamuno (1864-1936)

5. DISCUSSIÓ

5.1. Treball 1

La rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica dels tractaments focalitzats en la participació

El primer objectiu d'aquest estudi va ser avaluar si els professionals de la fisioteràpia dissenyaven i implementaven intervencions focalitzades en la participació i els seus resultats en persones amb LM. En aquest sentit, cinc articles van complir amb els criteris d'inclusió, el que indica una manca d'investigació documentada sobre les intervencions en rehabilitació funcional per millorar la participació. Les intervencions de fisioteràpia analitzades per tal de millorar la participació van ser (objectiu 2): l'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal, programes d'exercicis supervisats i programes d'exercicis realitzats a casa. A més, l'objectiu d'un estudi era aconseguir millores en la participació mitjançant un enfoc interdisciplinari cognitiu-conductual realitzat per professionals de la psicologia i de la fisioteràpia (Heutink *et al.*, 2012). Els beneficis identificats de la participació (objectiu 3) van ser l'accés a instal·lacions públiques, la capacitat de treball, les activitats de temps lliure (incloent l'exercici, esports, aficions), la vida familiar (incloent la neteja) i el funcionament social.

No deixa de ser sorprenent que només es van identificar cinc estudis, i inclús podria semblar que la fisioteràpia o la rehabilitació funcional no s'està centrant en la millora de la participació. No obstant això, aproximadament 200 dels documents rebutjats incloïen aspectes de la participació, però no van complir els criteris d'inclusió per a aquesta revisió (per exemple estudis que analitzaven la creació i/o validació d'instruments de mesura de la participació, estudis que van incloure trastorns diferents de la LM, estudis que realment no es tractaven d'una intervenció i estudis on aplicaven models d'anàlisi aplicats a casos). Aquest fet podria suggerir que la participació no és un concepte aliè pels fisioterapeutes. No obstant això, la investigació publicada, i específicament la recerca dissenyada per avaluar l'efecte de les intervencions en fisioteràpia pel que fa a la participació, és limitada. En aquest sentit, podríem trobar diverses raons que expliquessin l'escassetat d'investigació en aquesta àrea. Segons Geyh *et al.* (2102), fins fa no molts anys, la concentració en la rehabilitació funcional en els problemes biomèdics de les persones amb LM, amb l'exclusió de les qüestions psicosocials, distorsionen les perspectives i fins i tot interfereixen en l'atenció amb el pacient (Dorsett & Geraghty, 2008). La CIF es basa en el paradigma "biopsicosocial"

per proporcionar una visió global de les diferents dimensions de la salut; des d'una perspectiva biològica, psicològica i social (Hartley, 2015; Mathew *et al.*, 2001). Mentre que la CIF com a paradigma integrador encara no està plenament assimilat a la pràctica clínica (Post *et al.*, 2010; Escorpizo *et al.*, 2010), s'estan realitzant molts esforços per incorporar el marc de la CIF en l'àmbit de la neurorehabilitació (Lexell & Brogardh, 2015; Tempest & Jefferson, 2015) i pel que fa al raonament i les intervencions de disciplines com la fisioteràpia, entre d'altres (Cieza *et al.*, 2010; Herrmann *et al.*, 2011; Magasi *et al.*, 2008; Mulroy *et al.*, 2011b; Rauch *et al.*, 2010;).

Una segona explicació possible per l'escassetat d'investigacions en aquest camp és la manca d'un instrument de mesura de la participació que sigui universalment acceptat per tal de poder incorporar en les intervencions en rehabilitació funcional i en els seus registres. En l'entorn de la neurorehabilitació hospitalària, la Mesura de la Independència Funcional (FIM) (Hill *et al.*, 2010; Vocaturo, 2009), i la Mesura d'Independència de la Medul·la Espinal (SCIM) (Catz & Itzkovich, 2007) es poden implementar des de l'ingrés fins a l'alta, però aquestes escales no inclouen elements de la participació. L'ús consistent de les mesures de participació, com ara el Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) (Hall *et al.*, 1998) o el qüestionari de l'impacte en la participació i en l'autonomia (IPAQ) (Hill *et al.*, 2010; Ullrich *et al.*, 2012), ajudaria als fisioterapeutes per a descriure les necessitats de l'àmbit de la participació i explorar encara més l'eficàcia de les intervencions destinades a millorar la participació. La taxonomia de les intervencions en Fisioteràpia en pacients amb LM desenvolupada l'any 2009 (Natale *et al.*, 2009) com a part del Projecte SCIRehab (Spinal Cord Injury Rehabilitation Project) pot proporcionar un punt de partida per als fisioterapeutes i per la rehabilitació funcional per tal d'avaluar quina de les 19 activitats de tractament identificades són més eficaces per la millora de la participació.

Segons Silver, Ljungberg & Groah (2012) van identificar en un estudi les barreres a la reintegració a la comunitat que s'enfronten els individus amb LM durant el primer any després de l'alta de la rehabilitació hospitalària. Les principals categories de barreres tipificades van ser problemes de la mobilitat (per exemple, problemes amb les transferències, l'equilibri), l'espasticitat, la manca de suport cap a la transició d'una altra situació de vida (per exemple, l'adquisició de l'assistència necessària per a la cura personal), les habilitats pobres necessàries pel manteniment de la cadira de rodes, i l'accés a transport accessible en cadira de rodes. Moltes de les barreres percebudes són qüestions que tracten els fisioterapeutes en les seves intervencions en

rehabilitació funcional i s'inclouen totes elles en la taxonomia anterior esmentada. Per tant, mesurant els resultats de la participació proporcionaria els fisioterapeutes una comprensió més clara sobre quines intervencions milloren eficaçment la participació i així ajudar a les persones amb LM a superar les barreres que són reconegudes per aquesta població.

Una altra possible explicació del dèficit d'investigació és que els fisioterapeutes (així com altres especialistes en rehabilitació) normalment no treballen en la millora de la "participació" de manera directa; de fet, influeixen en la participació indirectament mitjançant la millora dels aspectes de les estructures i funcions corporals, o la dimensió de l'activitat que, al seu torn, tenen efectes sobre la "participació". La manca tant d'una definició clara del concepte de "participació" com de les "restriccions de la participació" en la CIF i la manca de diferenciació en la taxonomia de la CIF de les activitats i de la participació (els d-codes) fa que sigui difícil argumentar cap a una o altra manera, si s'utilitza la CIF com un a guia (Piskur *et al.*, 2014). Però fins i tot si els fisioterapeutes només treballen en les deficiències i les limitacions de l'activitat després d'una LM, seria útil incloure mesures de participació en la recopilació de les dades perquè la connexió entre el funcionament i les activitats, per una banda, i la participació per l'altra, podrien ser avaluades (Magasi *et al.*, 2008; Ullrich *et al.*, 2012). Només d'aquesta manera es podria determinar si els canvis en les funcions corporals i les limitacions de l'activitat aconseguits en els tractaments són prou grans i ben dirigits per portar realment millores significatives en la participació, que en definitiva és l'àrea que realment compta pels pacients.

Una última raó sobre l'escassetat de la recerca en aquest àmbit podria ser el fet que, als EUA, la disminució de la durada de l'estada per a les persones amb LM en la rehabilitació hospitalària no és suficient pel tractament orientat en la participació i per l'avaluació de qualsevol canvi resultants de la participació (Lamontagne *et al.*, 2013). En aquest sentit, molts pacients poden ser mèdicament restringits per tal de practicar habilitats com la mobilitat en cadira de rodes, que proporcionarien oportunitats en la participació (Taylor-Schroeder *et al.*, 2011; Whiteneck *et al.*, 2011a), encara que en molts casos és seguit per una àmplia rehabilitació ambulatoria (National Spinal Cord Injury Statistical Center, 2011). La mitjana de durada d'hospitalització en el procés de neurorehabilitació en fase aguda als EUA del 2005 al 2010 va ser de 37 dies (Whiteneck *et al.*, 2011b). Per tant, les persones amb LM poden ser donades d'alta, per la força, sense el coneixement i les habilitats funcionals necessàries per a la participació a nivell de reintegrar-se en la comunitat. No obstant això, un estudi

realitzat per Whiteneck *et al.* (2011b), va examinar les hores de rehabilitació funcional que rebien els pacients hospitalitzats i ambulatoris durant el primer any després de la LM i es va evidenciar que es van rebre una proporció significativa d'hores als serveis de fisioteràpia després de l'alta de l'entorn hospitalari. De fet, la quantitat total d'hores estimades de rehabilitació funcional després de l'alta va ser més gran que el nombre d'hores de teràpia per a pacients hospitalitzats. En aquesta situació de tractament ambulatori, certament, hi ha oportunitat suficient per part dels professionals de la fisioteràpia per ensenyar habilitats pertinents al funcionament de la comunitat; de fet, els cinc estudis inclosos en aquesta revisió els participants amb LM són residents a la comunitat. A l'Europa Occidental i a la resta del món, la durada de l'ingrés hospitalari tendeix a ser molt més llarga que en els EUA, i és seguida sovint per extens tractament ambulatori. Generalment, l'àmbit del tractament ambulatori presenta més reptes per a la recerca per part dels terapeutes. L'enfocament interdisciplinari integral per a l'atenció al pacient es pot aplicar amb menys consistència en l'àmbit ambulatori, i en general, hi ha menys recursos per donar suport a la investigació. No obstant això, donat el fet que els pacients ambulatoris ja estan vivint a la comunitat, es podria formular la següent qüestió: quin millor lloc que l'àmbit ambulatori per abordar les qüestions de participació? Els estudis futurs haurien d'examinar en major detall l'impacte de l'atenció posterior a l'alta pel que fa als resultats en la participació (Whiteneck *et al.*, 2011b).

Recentment, les qüestions referents a la participació en la comunitat s'han destacat com una prioritat d'investigació per a les persones amb LM (Hammell, 2010; Kennedy *et al.*, 2010). Els fisioterapeutes haurien de considerar els factors contextuals (característiques personals i ambientals) i el seu impacte en les tres categories de funcionament del model de la CIF (deficiències, les activitats i la participació) (Vocaturó, 2009). La relació entre els tres dominis de la CIF és clara: les deficiències impacten en les activitats, i les activitats impacten en la participació. Així doncs, integrant mesures de participació validades proporcionaria un mitjà per investigar com d'eficaces són les diverses intervencions en rehabilitació funcional que estan orientades en la participació.

Els factors personals que influeixen en la participació, com ara la motivació, es podrien millorar mitjançant la inclusió de mentors durant les sessions individuals i de grup de rehabilitació funcional per tal de facilitar el procés de participació en la comunitat (Sand *et al.*, 2006; Sweet *et al.*, 2015; Van Leeuwe *et al.*, 2012a). Les estratègies cognitives i conductuals utilitzades pels fisioterapeutes també juguen un

paper clau en l'activitat física en aquesta població, juntament amb la millora de la motivació (Kerstin *et al.*, 2006). Un estudi realitzat per Sand *et al.*, (2006) van obtenir que tenir una informació clara durant l'estada a l'hospital sobre la lesió, la participació del pacient en la planificació del programa de rehabilitació, i disposar de suport emocional són factors importants que influeixen en el procés de rehabilitació. De la mateixa manera, les estratègies com l'acceptació d'ajuda i la recerca d'un model a seguir (a una altra persona amb LM que ja està físicament actiu) varen tenir un efecte positiu sobre la participació en les activitats físiques proposades després del procés de rehabilitació funcional (Kerstin *et al.*, 2006; Sand *et al.*, 2006). Les sessions educatives poden utilitzar-se per millorar les estratègies d'afrontament i les habilitats per a la resolució de problemes per part del pacient i la seva família (Sand *et al.*, 2006). Papadimitriou (2008), descriu en un estudi com les interaccions entre el pacient i el fisioterapeuta són crucials per a les persones amb LM pel que fa a la seva transició a un nou marc o perspectiva, que ella anomena "novament capacitat". L'adquisició d'aquesta nova percepció d'un mateix és un procés de col·laboració entre el pacient i el fisioterapeuta i reforça la implicació dels pacients en el seu procés de rehabilitació.

Finalment, els beneficis identificats de la participació en aquesta revisió com són el treball, l'accés a les instal·lacions públiques, les activitats de temps lliure i el funcionament social també poden reduir la incidència de problemes mèdics secundaris. Segons Hammell (2010), els individus amb LM identifiquen el dolor relacionat amb la discapacitat, la depressió, la fatiga, les úlceres per pressió, l'espasticitat i el maneig de la bufeta i l'intestí com a prioritats d'investigació. En aquesta revisió, tres dels cinc estudis van mesurar el dolor relacionat amb la discapacitat com una variable de resultat (Heutink *et al.*, 2012; Hicks *et al.*, 2003; Mulroy *et al.*, 2011a). Els alts nivells de dolor i d'espasticitat s'han associat amb una menor qualitat de vida en persones amb LM (Donnelly & Eng, 2005; Natale *et al.*, 2009; Putzke *et al.*, 2002; Westerkam *et al.*, 2011). Ambdues situacions corresponen a les deficiències segons el model de la CIF i poden afectar negativament al nivell d'activitat (com per exemple la mobilitat), fet que disminuiria la participació. D'altra banda, les restriccions percebudes de participació són factors determinants del BS de les persones amb LM (Whalley Hammell, 2007; Lundl & Nordlund, 2007). Es necessita més recerca per abordar les complexitats de les complicacions secundàries de les persones que viuen amb una LM, sobre quines intervencions s'utilitzen per prevenir-les, i sobre la seva relació amb les restriccions en la participació.

4.2. Treball 2

El benestar subjectiu com a resultat de les intervencions en rehabilitació funcional després de la lesió medul·lar: una revisió sistemàtica

L'enfocament de la rehabilitació s'ha desplaçat de la malaltia en si mateixa a un panorama més ampli sobre la percepció de benestar. Les persones amb LM tendeixen a presentar una percepció del benestar més baix, de mitjana, en comparació de la població que no té una discapacitat, i la puntuen més baix pel que fa a la salut física, mental i social i en altres àmbits de la vida que es consideren importants per a tenir una bona QV (Dijkers, 2005). Recentment diverses revisions sistemàtiques han estat publicades sobre el BS i la QV després d'una LM. Entre d'altres qüestions s'han tractat temes com l'activitat física i el BS (Martin Ginis *et al.*, 2010; Ravenek *et al.*, 2012), les eines per avaluar la influència de l'espasticitat (Balioussis *et al.*, 2014), així com de les úlceres per pressió (Hitzig *et al.*, 2013b) en relació a la QV. Així mateix han abordat altres temàtiques com la influència de l'envelliment sobre la QV subjectiva (Sakakibara *et al.*, 2012), les relacions entre els factors psicològics i la QV subjectiva (Van Leeuwen *et al.*, 2012a), i els instruments de mesura per avaluar la QV en les persones amb LM (Wilson *et al.*, 2011; Hill *et al.*, 2010). Tanmateix, aquesta és la primera revisió del BS com a resultat de les intervencions de fisioteràpia després d'una LM.

El primer objectiu d'aquest estudi va ser avaluar si els professionals de la fisioteràpia dissenyaven i implementaven intervencions focalitzades en el BS i els seus resultats en persones amb LM. En aquest sentit, tretze estudis van complir amb els criteris d'inclusió. Les intervencions de fisioteràpia analitzades que tenien el BS com una mesura de resultat van ser (objectiu 2): l'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal en cinta rodant o combinada amb FES, l'estimulació nerviosa elèctrica transcutània (TENS), el FES, un programa cognitiu-conductual multidisciplinari, els programes d'exercicis supervisats, els programes d'exercicis a casa i els programes d'exercicis que utilitzen dispositius d'adaptació. Set dels tretze estudis van assenyalar una relació entre les intervencions en rehabilitació funcional i la millora en el BS. L'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Hicks *et al.*, 2005), el FES (Dolbow *et al.*, 2012) i els programes d'exercici (Norrbrink *et al.*, 2012; Mulroy *et al.*, 2011a; Semerjian *et al.*, 2005), van impactar en el BS positivament amb resultats estadísticament significatius. Pel que fa als resultats obtinguts en el càlcul de la grandària de l'efecte, set dels tretze estudis van proporcionar mitjanes, DE a partir de les quals poder calcular la grandària

de l'efecte amb el coeficient d de Cohen. Tots els estudis varen trobar una grandària de l'efecte de moderat a gran pel que fa just després de la intervenció en fisioteràpia en relació al BS en confrontació amb els grups de comparació (Heutink *et al.*, 2012; Hitzig *et al.*, 2013; Mulroy *et al.*, 2011a), com dins del propis grups d'intervenció (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Hicks *et al.*, 2005; Semerjian *et al.*, 2005). Tanmateix, sis d'aquests tretze estudis van examinar els efectes en el seguiment entre dos mesos i mig i fins a 12 mesos de finalitzar la intervenció. En l'avaluació de seguiment es va registrar una grandària de l'efecte significatiu de moderat a gran (Heutink *et al.*, 2012; Hitzig *et al.*, 2013; Mulroy *et al.*, 2011a) en confrontació amb els grups de comparació, i efectes significatius de canvi dins del propis grups d'intervenció (Adams & Hicks, 2011; Alexeeva *et al.*, 2011; Hicks *et al.*, 2005; Semerjian *et al.*, 2005). Aquests resultats indiquen que les intervencions en l'àmbit de la rehabilitació funcional impacten positivament pel que fa a la percepció BS amb persones amb LM just després de la intervenció. I que a més, en les avaluacions de seguiment els efectes obtinguts en la percepció del BS es mantenen en el temps.

En la nostra revisió sistemàtica dotze dels tretze estudis van incloure individus residents a la comunitat. Tenint en compte que els pacients en tractament ambulatori ja estan vivint a la comunitat, aquest enquadrament de tractament ambulatori i de serveis de consultes externes esdevé un àmbit molt idoni per abordar qüestions relacionades amb el BS. Un estudi realitzat per Mortenson, Noreau & Miller (2010), va assenyalar que la satisfacció de vida augmenta durant la rehabilitació dels pacients hospitalitzats, especialment durant els primers tres mesos després d'una activa neurorehabilitació i en aquest sentit, el BS es va mantenir estable durant el primer any després de l'alta. Van Koppenhagen *et al.* (2009), varen mostrar la influència en la satisfacció de vida del dolor, les complicacions secundàries i les limitacions de l'activitat en la fase primerenca de la LM. D'altra banda, diversos estudis mostren que les puntuacions mitjanes de BS milloren amb el temps després d'una caiguda inicial després de l'alta (Dijkers, 1999; Putzke *et al.*, 2002; Van Leeuwen *et al.*, 2011). Tot i amb això, mentre la satisfacció amb la vida es recupera en una etapa primerenca després de la LM en algunes persones, es necessita molt temps per recuperar-se en altres. Un dels tretze estudis inclosos en aquesta revisió sistemàtica es va dur a terme en una unitat de rehabilitació hospitalària. Coincidint amb l'evidència disponible no es van trobar diferències en el BS dels participants amb LM (Rice *et al.*, 2014).

Els resultats mostren una gran heterogeneïtat pel que fa a la mesura del constructe de la QV subjectiva. En relació als mètodes usats per avaluar el constructe

del BS s'han usat nou escales diferents. És a dir, s'han usat 9 instruments de mesura diferents en els 13 estudis analitzats en aquesta revisió sistemàtica. Aquest fet mostra la gran heterogeneïtat d'instruments de mesura que existeixen per avaluar el BS. Aquesta situació es veu compartida per l'evidència científica segons Hallin, Sullivan & Kreuter (2000), on en una revisió sistemàtica sobre els instruments que mesuraven la qualitat de vida es van trobar que cada estudi definia el constructe de QV d'una manera diferent i l'avaluava amb instruments de mesura molt diversos, inclús, amb instruments desenvolupats pels propis investigadors en condicions específiques per l'estudi en concret i sense validar. És doncs important i necessari generar mesures estàndards per tal de poder detectar i comparar resultats obtinguts d'intervencions terapèutiques (Wilson *et al.*, 2011). En aquest sentit, el test WHOQOL va ser creat com una mesura estàndard per l'avaluació de la QV objectiva i subjectiva (Hill *et al.*, 2010). Però malgrat tenir una bona consistència interna i una bona validesa en condicions patològiques específiques, no ha estat validada en una població amb seqüeles d'una LM (Jang *et al.*, 2004). La recerca futura s'hauria de concentrar en desenvolupar o identificar instruments de mesura validats per tal de poder assessorar i tractar la QV després de patir una LM (Sipski & Richards, 2006).

En aquesta revisió sistemàtica, hem trobat proves moderades que les intervencions en rehabilitació funcional impacten de manera positiva en el BS amb resultats estadísticament significatius. Sis dels catorze estudis varen mesurar el dolor (Heutink *et al.*, 2012; Kemp *et al.*, 2011; Mulroy *et al.*, 2011a; Norrbrink, 2009; Norrbrink *et al.*, 2006; Rice *et al.*, 2014), i quatre dels catorze estudis van mesurar el trastorn d'ànim depressiu (Hicks *et al.*, 2005; Norrbrink, 2009; Norrbrink *et al.*, 2006). A més, el programa cognitiu-conductual multidisciplinari va mostrar una disminució de l'angoixa com un indicador d'AN (Heutink *et al.*, 2012; Norrbrink *et al.*, 2006). Finalment, la intervenció de l'entrenament de la marxa amb recolzament del pes corporal va disminuir el trastorn d'ànim depressiu com a indicador també d'AN (Hicks *et al.*, 2005) i, l'exercici adaptat va impactar de manera positiva en la percepció de salut i la vitalitat de les persones amb LM com indicadors d'AP (Rice *et al.*, 2014).

Segons Hammell (2010), els individus amb LM identifiquen el dolor relacionat amb la discapacitat, la depressió, la fatiga, les úlceres per pressió, l'espasticitat i el maneig de la bufeta i l'intestí com a camps prioritaris d'investigació. De la mateixa manera, els factors psicosocials estan relacionats amb la satisfacció de vida, a més dels factors físics. Actualment, existeix una evidència considerable sobre el paper fonamental dels factors psicosocials en el BS de les persones amb LM. El control

percebut, el sentit de coherència, l'autoestima, l'esperança i el propòsit en la vida, s'associen de manera consistent amb el BS després d'una LM (Van Leeuwen *et al.*, 2012a). Van Leeuwen *et al.* (2012a) va destacar la necessitat de controlar el funcionament psicosocial de les persones amb LM durant i després de la rehabilitació de pacients hospitalitzats. En aquest sentit, l'avaluació de neuroticisme i l'autoeficàcia (un factor personal en el marc conceptual de la CIF) en una etapa primerenca després de la lesió podria ajudar a identificar les persones en risc d'una mala adaptació psicològica a mig i llarg termini. Williams & Murray (2015) van realitzar recentment una metaanàlisi per estimar la prevalença dels diagnòstics de depressió després d'una LM. Les dades existents indiquen que la prevalença de la depressió després d'una LM és substancialment més gran que en la població general. A més, la depressió després de la lesió pot agreujar les complicacions fisiològiques secundàries relacionades amb la lesió. D'altra banda, Tate *et al.* (2015), van reforçar la noció de les interaccions recíproques entre els aspectes psicològics del BS, la discapacitat percebuda i la depressió i per tant, van posar en rellevància la importància d'un tractament per a la depressió després de la LM. Segons Hartoonian *et al.* (2014), els factors associats a la participació, els símptomes no somàtics de la depressió, i la salut semblen ser especialment importants d'avaluar en el primer any després d'haver patit una la LM.

L'evidència suggereix que els fisioterapeutes actualment utilitzen diverses intervencions psicològiques com ara l'establiment de fites i/o objectius en la pràctica clínica (Byrnes *et al.*, 2012). Per tant, cal reconèixer que hi ha una necessitat de proporcionar als fisioterapeutes les habilitats per incorporar de manera efectiva les intervencions psicològiques en la rehabilitació funcional. Dues investigacions realitzades al Regne Unit van investigar les percepcions dels fisioterapeutes anglesos en relació al contingut psicològic de les seves intervencions. El resultat van indicar que la formació futura de la fisioteràpia, requereix de proporcionar més coneixements en l'èmfasi dels aspectes psicològics dels trastorns (Heaney *et al.*, 2012; Hemmings & Povey, 2015). En una recent revisió sistemàtica, Alexanders, Anderson & Henderson (2015), evidencien una clara necessitat de generar més recerca en aquesta àrea i inclús, indiquen que una possible revisió de la inclusió en els programes de grau de Fisioteràpia de més estratègies en intervencions psicològiques és, sens dubte justificada.

5.3. Treball 3

L'activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: un estudi pilot, obert, transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació

Els resultats del present estudi pilot transversal aporten dades rellevants respecte a les relacions entre el nivell de funcionament, la percepció de BS i la participació en les persones amb LM que es troben en el procés de neurorehabilitació hospitalària.

Entre les variables demogràfiques, una de les troballes destacables és la forta correlació lineal entre el temps d'evolució de la lesió i el temps de tractament neurorehabilitador i la puntuació global de la percepció de benestar psicològic. Aquestes mateixes dues variables van estar relacionades amb una relació molt forta i amb significança estadística amb la amb subescala del qüestionari de l'IPAQ del treball i la formació. Finalment, l'edat va estar relacionada fortament amb les subescales de la participació del rol familiar i del treball i la formació.

La percepció del treball o de la possibilitat de formar-se després de tenir una LM és una qüestió que ha estat recentment estudiada. En una metanàlisi realitzada per Kent & Dorstyn (2014), van trobar que els factors psicològics estaven molts associats a la capacitat de reinserir-se professionalment amb persones que havien patit una LM. L'aplicació d'estratègies d'orientació vocacional en el sí de l'equip interdisciplinari en el tractament en la fase hospitalària així com en la fase de tractament ambulatori, millora la capacitat de retornar a treballar i/o formar-se per assolir una professió diferent a la que s'exercia abans de la LM (Roels *et al.*, 2015; Trenaman *et al.*, 2014). En una revisió Lidal, Huynh & Biering-Sorensen (2007), van observar que el col·lectiu més exitós per retornar al món laboral solen ser els pacients més joves amb LM, amb lesions menys severes i amb millor nivell funcional. Molt relacionat amb l'accés a un treball es va observar que la pobre escolarització és un factor indirecte que empitjora la percepció de la qualitat de vida (Tate, Kalpakjian & Forchheimer, 2002) ja que probablement dificulta l'accés al món laboral. Finalment, Blauwet *et al.* (2013), van obtenir que la participació en la pràctica d'esports organitzats estava positivament relacionada amb el treball amb persones amb una LM.

El temps d'evolució de la lesió i el temps de tractament neurorehabilitador, van presentar una correlació forta amb la percepció de benestar psicològic. En aquest sentit, aquest resultat coincideix també amb el que apunta l'evidència. A més temps d'evolució de la lesió sembla ser que el BS millora i s'estabiliza. Diversos estudis han mostrat que després d'una inicial davallada, les puntuacions en la percepció del BS milloren a través del temps (Van Koppenhagen *et al.*, 2009; Van Leeuwen *et al.*, 2012; Dijkers, 1999). Avaluant i controlant el BS just al principi de la rehabilitació funcional activa i durant els 3 mesos primers seria interessant per identificar les persones amb risc de tenir un ajustament psicològic pobre a la LM (Van Leeuwen *et al.*, 2011).

Els predictors de qualitat de vida han estat estudiats des de fa molts anys tan pel que fa a la seva posterior prevenció com pel que fa al tractament en fase aguda, subaguda, estabilitzada i crònica. Una gran quantitat d'estudis (Mortenson, Noreau & Miller, 2010; Tonack *et al.*, 2008; Van Leeuwen *et al.*, 2012a; Van Leeuwen *et al.*, 2012b) han estat investigant quins factors podien ser generadors de millora en la percepció de la qualitat de vida en persones amb LM. Algunes conclusions s'han extret en aquest sentit com que factors com la sexualitat, el temps de l'adquisició de la LM i les discapacitats són els majors determinants de la percepció de satisfacció de vida. Els efectes de les deficiències són un determinant indirecte, probablement perquè s'expressen mitjançant les restriccions en les activitats (discapacitats en terminologia de la CIDDIM). Altres factors indirectes són la raça o el grup ètnic i el nivell educatiu (Dijkers, 1999). Pel que fa als estudis obtinguts a l'estudi pilot s'ha trobat certa relació entre el funcionament i la participació. En aquest sentit, s'ha observat una relació forta entre la subescala de la respiració i el maneig dels esfínters de la SCIM-III i l'autonomia percebuda per interiors com a subescala del qüestionari administrat de participació. Tanmateix, aquesta mateixa subescala de la SCIM-III ha mostrat una molt forta correlació lineal amb la subescala del treball i de la formació de l'IPAQ. Finalment, la subescala de la mobilitat de la SCIM-III ha mostrat una forta relació amb la subescala del treball i de la formació de l'IPAQ.

Els nostres resultats sobre la relació entre el BS i la participació refuten una de les nostres hipòtesis de l'estudi pilot. En un principi existia la creença que el nivell de funcionament estava més relacionat a la percepció del BS que a la participació. La CIF proporciona un marc per a avaluar els factors que influeixen en el BS després de la LM. L'èxit de la rehabilitació està en adreçar de manera efectiva els components de la CIF (deficiències, limitacions en l'activitat i restriccions en la participació, factors contextuais i personals), amb un objectiu de BS satisfactori percebut per l'individu

(Chang *et al.*, 2012). Ja fa uns anys, amb l'aparició de la CIF a l'any 2001, en molts estudis (Chang *et al.*, 2012; Dijkers, 2005; Gómara-Toldrà *et al.*, 2014; Van Leeuwen *et al.*, 2012c) es van analitzar sobre la relació dels diferents nivells d'aquesta classificació. Segons la metanàlisi del Dijkers (1999) i Whiteneck *et al.* (2004), el BS està més fortament relacionat amb la participació que no pas a les deficiències o les limitacions de les activitats. Aquesta conclusió coincideix plenament amb els resultats obtinguts. El nivell de funcionament i el BS no han mostrat una relació significativa. En canvi, les subescales del BS han mostrat diverses correlacions amb les subescales del qüestionari de la participació. En concret, la subescala de la depressió, de l'optimisme, de l'autocontrol i de la salut general de l'IBP han mostrat una molt forta correlació lineal amb significança estadística amb la subescala del treball i de formació del l'IPAQ. De la mateixa manera, la subescala de salut general de l'IBP ha mostrat una molta forta correlació amb significança estadística amb la subescala de l'autonomia en espais lliures exteriors de l'IPAQ. Altres correlacions fortes obtingudes han estat entre les subescales de l'optimisme i l'autocontrol de l'IBP amb la subescala de l'autonomia en exteriors de l'IPAQ. I finalment, la subescala de la salut general de l'IBP ha mostrat una forta correlació amb les subescales del rol familiar i de la vida social i les relacions interpersonals del qüestionari de l'IPAQ. Actualment, hi ha una línia de recerca molt activa (Whiteneck *et al.*, 2004) que estudien les relacions dels factors ambientals i personals de la CIF amb el BS. Recentment han publicat una investigació on es mostra evidència que els factors ambientals contribueixen de manera substancial al BS. Significativament, les barreres ambientals, van ser més fortament relacionades amb el BS que amb la participació (Hammel *et al.*, 2015).

La CIF marca el paradigma conceptual a considerar quan es tracten discapacitats de tot tipus (Wee & Schwarz, 2004). En l'actualitat molts esforços s'estan duent a terme per integrar la CIF a la pràctica clínica en disciplines com la neurorehabilitació (Cieza & Stucki, 2005; Jang *et al.*, 2004; Lin *et al.*, 2007; Magasi, Heinemann & Whiteneck, 2008; Rauch *et al.*, 2010; Wee & Schwarz, 2004). Tot i que encara segueix sent una classificació poc coneguda com a paradigma integrador pel que fa a la conceptualització de les condicions de salut, al seu mesurament i a la seva aplicació en la presa de decisions terapèutiques (Escorpizo *et al.*, 2010). Una realitat que hem pogut observar en aquesta investigació és que així com en la pràctica clínica s'han inclòs de manera sistemàtica mesures que avaluen el funcionament i el BS, actualment, és més difícil trobar l'existència de mesures de participació en l'àmbit hospitalari així com en l'àmbit de tractament ambulatori. En diverses investigacions s'han analitzat els diferents instruments de mesura existents per l'avaluació de la

participació (Eyssen *et al.*, 2011; Noonan *et al.*, 2009; Noonan *et al.*, 2010a; Noonan *et al.*, 2010b; Crawford *et al.*, 2008). Les recerques conclouen que seria interessant adaptar i validar un instrument de mesura com el que hem usat en aquest estudi pilot per avaluar la participació, el qüestionari sobre l'Impacte en la Participació i en l'Autonomia per a persones amb LM (Muniz, Elosua & Hambleton, 2013). Tal com vàrem explicar amb anterioritat, actualment aquest qüestionari mesura específicament la participació tal com està conceptualitzada en el marc de la CIF, cobrint sis del nou àmbits de la participació contemplats en aquest paradigma (Van Brakel *et al.*, 2006).

Un dels factors que s'ha trobat evidència que milloren la percepció del benestar subjectiu és l'activitat física i la pràctica de l'esport (Tasiemski *et al.*, 2005; McVeigh, Hitzig & Craven, 2009; Medina, Chamarro i Parrado, 2013; Tlili *et al.*, 2008; Kawanishi & Greguol, 2013; Anneken *et al.*, 2010; Sahlin & Lexell, 2015) i la gestió de l'oci (Schönerr *et al.*, 2005; Yasuda *et al.*, 2002). L'activitat física potser ha estat un dels factors més estudiats en persones que han patit una LM com a mesura per minimitzar les complicacions secundàries així com per millorar la participació en tots els sentits. S'han realitzat varis estudis per tal d'investigar els efectes dels programes d'entrenament en persones amb una LM (Devillard *et al.*, 2007; Galea *et al.*, 2015). I també s'han produït investigacions per tal d'elaborar recomanacions per a la prescripció d'exercici físic tenint en compte les evidències anteriorment esmentades (Jacobs & Nash, 2004; Myslinski, 2005). Altrament i més en el camp de la fisioteràpia s'ha treballat molt la relació sobre l'estar físicament actiu (sense matisar en una pràctica esportiva en concret) i la percepció de la qualitat de vida (Crane, Hoffman & Reyes, 2015; Ditor *et al.*, 2003; Hicks *et al.*, 2003; Hicks *et al.*, 2005; Kehn & Kroll, 2009).

La mostra de l'estudi pilot estava participant en un programa anomenat Hospisport (Martínez, 1999; Guttmann, 2015). Aquest programa inclou sortides a centres esportius municipals i es realitza la iniciació al medi aquàtic en una instal·lació convencional. L'activitat ensenya la possibilitat de practicar activitat física de manera regular en un ambient normalitzat. L'Hospisport té objectius terapèutics, esportius i educatius, i està coordinat per l'Institut Guttmann i la Federació Catalana d'Esports per a persones amb Discapacitat Física (FCEDF). L'activitat física a més, està plenament integrada en el procés neurorehabilitador de les persones amb discapacitat. Actualment, l'esport adaptat s'ha convertit en un potent aliat terapèutic per els persones amb LM per tal de millorar la salut, el grau d'autonomia funcional, l'autoestima i la capacitat de relació; circumstàncies que afavoreixen una millor participació social (Semerjian *et al.*, 2005). Diverses línies de recerca estan treballant

amb la inclusió de l'activitat física com a part integrant del tractament rehabilitador hospitalari i avaluar la seva efectivitat en el BS i en la participació (Galea *et al.*, 2015; Hoekstra *et al.*, 2015). Tot i amb això, es requereixen més estudis per determinar la dosi òptima de les intervencions en l'activitat física (Galea, 2012), i investigar si el tipus de relació és causal i el grau de fortalesa d'aquesta relació ja que permetria poder generar programes per encoratjar la pràctica de l'activitat física després de l'alta (Martin Ginis *et al.*, 2010). Stephens, Neil & Smith (2012), van estudiar les barreres que els pacients amb LM van identificar per tal de poder practicar activitat física després de l'alta hospitalària. Les dificultats més reconegudes varen ser els aspectes monetaris, la manca de suport social, la manca d'accés a les instal·lacions esportives i la manca d'informació en relació als beneficis en les complicacions mèdiques secundàries associades a la LM. Donada la casuística del disseny transversal de l'estudi pilot i que no s'ha avaluat la variable de l'activitat física aquestes conclusions certament estan mancades de fiabilitat. Per recerques futures seria interessant estudiar amb investigacions de disseny longitudinal els possibles efectes causals de l'activitat física en el BS i en la participació, així com els factors que porten alguns pacients a no continuar amb la pràctica de l'activitat física després de l'alta hospitalària.

6. CONCLUSIONS

La felicitat és saber unir el final amb el principi

Pitàgores (582 aC-496 aC)

6. CONCLUSIONS

The implications of the findings from the first study suggest that research on physical therapy (PT) interventions with a focus on participation after spinal cord injury (SCI) is limited. We can preliminarily conclude that exercise, whether it is supervised or unsupervised, and gait training have a positive effect on aspects of participation, including work, social, family and leisure participation. The fact that PT research does not include measures of participation does not mean that physical therapists (PTs) are not addressing participation in their interventions. We can only identify the effectiveness of these interventions by conducting more research. Including valid participation outcome measures will provide a better understanding of how community participation may be increased and lead to identifying effective interventions for this population. As participation represents a key outcome of rehabilitation, further research by PTs is required to provide evidence for interventions that enhance participation in individuals with SCI.

Subjective well-being (SWB) has gained recognition as an important measure of the success of rehabilitation. The SWB as an outcome of PT interventions after SCI assessed in the second study showed moderate evidence that PT interventions have a positive impact on SWB. However, further research by PTs is required to provide evidence for intervention tools that enhance SWB in individuals with a SCI measured with valid SWB scales, helping persons with SCI overcome barriers that are acknowledged by this population.. Moreover, the interventions identified included a variety of modes of exercise. Future research is also needed to distinguish what PT interventions are most effective in improving SWB outcomes. SWB outcomes would provide PTs with a clearer understanding of which interventions effectively improve SWB by helping persons with SCI overcome barriers that are acknowledged by this population.

The results from the cross-sectional pilot study suggest that SWB is more strongly related to participation than to impairment or activity limitations. Of concern, however, is that many rehabilitation programs continue to focus their day-to-day service delivery on impairments and activity limitations with less emphasis on participation. The International Classification of Functioning (ICF) provides a framework for examining factors influencing SWB after SCI. Successful rehabilitation effectively addresses the components of the ICF (impairment, activity limitations and participation

restrictions, contextual and personal factors) with a goal of a satisfactory SWB as perceived by the individual. Despite of the well-evidenced benefits of a physically active lifestyle, people with disabilities and/or chronic diseases show lower levels of physical activity compared to the general population. A special approach for physical activity promotion targeting people with a SCI is necessary, as the experienced barriers to participate in physical activity programmes are largely unique for this population. Given the cross-sectional nature of the results, the interpretation of the impact of physical activity on the SWB is restricted. Further research with a longitudinal approach would be valuable in this area.

6.1. Limitations and directions for future research

6.1.1. Limitations

The main limitation from the first systematic review is the low number of studies available for analysis, making drawing conclusions on the (relative) effectiveness of various PT interventions difficult. Another limitation to be considered is posed by the quality of the studies included. Two of the five are not RCTs, limiting the strength of the conclusions that can be drawn as to treatment effectiveness.

The first limitation from the second systematic review is that not all PT SCI SWB studies may have been found: if SWB is considered as a “minor” outcome of PT intervention research, it may not be included in the abstract. The question is: would there be a selection effect in that only statistically significant SWB effects get into the abstract, to be found there by a systematic reviewer? Furthermore, five investigations were observational studies using longitudinal prospective designs with a methodological quality scores on the PEDro scale with a median 2.6.

The third study did have a number of limitations, which may have affected the results. The cross-sectional design of this pilot investigation inherently produces less reliable results. Longitudinal studies are needed to clarify the direction of the relationship between functioning, participation and SWB in people with SCI in inpatient setting as well as outpatient rehabilitation. Taking in account the pilot study another limitation is related to the sample size. When the sample size is too small, it's difficult to find significant relationships from the data, as statistical tests normally require a larger sample size to ensure a representative distribution of the population and to be considered representative of groups of people to whom results will be generalized.

6.1.2. Implications for clinical practice

The work carried out in the framework of this thesis has various applications in the field of neurorehabilitation. Below we highlight different lines of work arising from the data obtained in this work.

1. It would be of interest to incorporate the perspective of individuals among SCI in order to be able to adjust the planning and management of rehabilitation services. Including valid participation outcome measures will provide a better understanding of how participation may be increased and lead to identifying effective interventions for this population.
2. Quality of life is a term used to evaluate individuals' well-being in a wide range of contexts. For patients with SCI, achieving a satisfactory SWB is a primary goal of treatment and rehabilitation. Assessing SWB helps to appraise patients' abilities to adapt and to account for their personal perceptions and values. As such, it should be routinely measured in patients with SCI.
3. Clinicians should be interested in identifying aspects of the environment that are potentially modifiable; their interventions could focus on problematic environmental factors that limit participation and life satisfaction.
4. Our findings highlight the need to monitor psychosocial functioning of persons with SCI during and after discharge from inpatient rehabilitation, and develop and evaluate interventions to enhance self-confidence in the abilities of a person to cope with the difficulties of an SCI and to acquire effective interpersonal skills to stimulate social companionship and daily emotional support.
5. Physical activity must be integrated as early as possible into the rehabilitation process under the concepts of prevention and lifelong rehabilitation. The physical activity is not solely focused on restoring, improving or maintaining function, also enhancing general health and wellbeing.
6. Providing community based programs that focus on increasing the level of physical activity of people with mobility impairments and limitations may improve their health and community participation, which are important goals for the rehabilitation services, for individuals with disabilities, and for our society.

6.1.3. Implications for further research

1. Future studies should consider using the ICF as reference terminology to conceptualize and operationalize participation in an unambiguous and standard way.
2. Improved conceptualization and measurement of participation is critical to the advancement of rehabilitation research. To date, only the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPAQ) specifically measures participation as conceptualised in the framework of the ICF. The scale has 32 items covering six of the nine participation domains of the ICF. In addition, eight items probe 'problem experience'. It would be interesting to validate the scale in individuals with SCI.
3. It would be important to achieve a higher level of sophistication in conceptualization and operationalization of quality of life and a better understanding of theoretical issues explaining changes over time or differences (or lack of differences) between categories of people with SCI should help us better understand the impact of this injury.
4. Currently, little is known about the optimal "dose" of PT interventions required to improve SWB. Future studies should examine the impact of post-discharge care on SWB outcomes in greater detail.
5. Further research on the course of SWB in SCI needs to focus on other domains of the International Classification of Functioning, Disability, and Health, especially the influence of environmental factors such as social support and personal factors such as coping style, self-efficacy, and personality. Indeed, assessing neuroticism and self-efficacy, as a personal factors in the ICF conceptual framework, in an early stage after SCI might help identify persons at risk for poor long-term adjustment.
6. Future studies with a longitudinal approach should examine people with SCI who are nonactive postinjury to identify the difficulties and reasons why they do not participate in sport and leisure activities and how they can be encouraged to participate in physical activities and sports.

7. RESUM

7. RESUM

7.1. Resum del primer treball

7.1.1. Resum en anglès

Key words: Physical therapy modalities, Rehabilitation, Review, Social participation, Spinal cord injuries

Background/Objective: Over the last four decades, the focus of spinal cord injury (SCI) rehabilitation has shifted from medical management to issues that affect quality of life (QOL) and community participation. Physical Therapists (PTs) need to design and implement interventions that result in maximal participation to provide an individual with SCI an effective rehabilitation program. The aim of this review is to assess the extent, content and outcomes of Physical Therapy (PT) interventions focused on improving the participation of individuals with SCI.

Methods: A search was conducted in Medline, Embase, CENTRAL, CINAHL, PEDro and PsycINFO. We included studies, of all designs, focused on improving the participation of individuals with SCI using PT interventions.

Results: Five studies met the inclusion criteria. The interventions applied were 9 and 12 month body weight-supported treadmill training (BWSTT) in two studies, a supervised 9 month exercise program, a 12 week home exercise program and a 10 week multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain. Four of five PT interventions positively impacted the individual's perceived participation and satisfaction with participation.

Conclusions: The body of research by PTs on interventions to improve participation is limited. PTs must document the effects of interventions with a valid outcome tool to enable more research that examines participation. Support for research in the outpatient setting with an interdisciplinary structure would be a means to facilitate additional research. Expanding participation research will allow PTs to meet the needs of individuals with SCI and identify what interventions best facilitate integration into the community.

7.1.2. Resum en català

Paraules clau: modalitats terapèutiques en Fisioteràpia, rehabilitació, revisió, participació social, lesió medul·lar.

Antecedents/objectiu: Durant les últimes quatre dècades, la rehabilitació de la lesió medul·lar (LM) ha canviat el focus del tractament mèdic cap als problemes que afecten a la qualitat de vida (QV) i a la participació. Els fisioterapeutes necessiten dissenyar i implementar intervencions que es tradueixin en la màxima participació per tal de proporcionar un programa de rehabilitació eficaç a les persones amb LM. L'objectiu d'aquesta revisió és avaluar l'abast, el contingut i els resultats de intervencions en rehabilitació funcional centrades en la millora de la participació de les persones amb LM.

Mètodes: Es va realitzar una cerca a les bases de dades següents: Medline, Embase, CENTRAL, CINAHL, PsycINFO i PEDro. Es van incloure els estudis, de tots els dissenys, centrats en la millora de la participació de les persones amb LM usant intervencions en rehabilitació funcional.

Resultats: Cinc estudis van complir els criteris d'inclusió. Les intervencions aplicades en dos estudis van ser entre 9 i 12 mesos d'entrenament de la marxa en cinta de córrer amb el suport del pes corporal, un programa d'exercicis supervisat de 9 mesos de durada, un programa d'exercicis a casa de 12 setmanes i un programa multidisciplinari cognitiu-conductual de 10 setmanes per tractar el dolor neuropàtic crònic. Quatre de les cinc intervencions van impactar positivament en la participació percebuda de l'individu i la satisfacció amb aspectes de la participació.

Conclusions: El volum de la recerca pels fisioterapeutes en les intervencions per millorar la participació és limitada. Els fisioterapeutes haurien d'avaluar els efectes de les intervencions amb un instrument de mesura vàlid per permetre més investigació que examini la participació. Ampliant la recerca en la participació proporcionaria als fisioterapeutes atendre les necessitats de les persones amb LM i identificar quines intervencions faciliten millor la integració en la comunitat.

7.2. Resum del segon treball

7.2.1. Resum en anglès

Keywords: subjective well-being, life satisfaction, neurorehabilitation, physical therapy, spinal cord injury.

Background/objective: Recently, subjective well-being (SWB) has been recognized as an important rehabilitation outcome, used to focus delivery of care for individuals with disabilities and to examine the effectiveness of rehabilitation programs. Physical Therapy (PT) interventions are part of the rehabilitation process to facilitate recovery of or compensation for impairments and functional limitations, and used to promote participation and return to societal roles, enhancing overall well-being. The aim of this systematic review is to identify, assess, and synthesize evidence on SWB as an outcome of PT treatments for individuals with spinal cord injury (SCI).

Methods: A search was conducted in Medline, Embase, CENTRAL, CINAHL, PEDro and PsycINFO. We included studies if SWB was an outcome measure used to evaluate PT interventions, for individuals with traumatic or nontraumatic SCI. The primary author and a second reviewer independently selected articles for inclusion, assessed article quality, and extracted the data.

Results: Thirteen studies met the inclusion criteria. The interventions applied were 4.5 and 12 months of body weight-supported ambulation (BWS), functional electrical stimulation (FES), transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) and a 10 week multidisciplinary cognitive behavioral program. Seven of the studies showed a relationship between PT interventions and improvement in SWB. BWSTT, FES and the exercise programs impacted SWB positively.

Conclusions: Overall, the existing evidence on SWB as an outcome of PT interventions after a SCI is limited. The results of this systematic review provide initial evidence of significant improvements in SWB after a PT intervention for individuals with a SCI. The aim of additional SWB research in SCI should be to investigate which PT interventions are optimal in enhancing SWB, overall and for subgroups for individuals with SCI.

7.2.2. Resum en català

Paraules clau: benestar subjectiu, satisfacció de vida, neurorehabilitació, Fisioteràpia, lesió medul·lar.

Antecedents/objectiu: Recentment, el benestar subjectiu (BS) ha estat reconegut com un resultat important de la rehabilitació, que serveix per enfocar la prestació de serveis per a les persones amb discapacitat i per examinar l'eficàcia dels programes de rehabilitació. Les intervencions de fisioteràpia són part del procés de neurorehabilitació per tal de facilitar la recuperació i/o la compensació de les deficiències i les limitacions funcionals, i a la vegada, utilitzat per promoure la participació i recobrar els rols socials, millorant, en general, el benestar general. L'objectiu d'aquesta revisió sistemàtica és identificar, avaluar i sintetitzar l'evidència sobre el BS com un resultat dels tractaments de fisioteràpia per a les persones amb lesió medul·lar (LM).

Mètodes: Es va realitzar una cerca a les bases de dades següents: Medline, Embase, CENTRAL, CINAHL, PsycINFO i PEDro. Es van incloure els estudis si el BS va ser una mesura de resultat utilitzat per avaluar les intervencions dels fisioterapeutes, per a les persones amb LM d'origen traumàtic o no. L'autor principal i un segon revisor van seleccionar articles per a la seva inclusió de manera independent, van avaluar la qualitat de l'article, i van extreure les dades.

Conclusions: Els resultats d'aquesta revisió sistemàtica proporcionen una evidència inicial de millores significatives en el BS després d'una intervenció de Fisioteràpia per a les persones amb una LM. L'objectiu addicional de la recerca en BS en persones amb LM hauria de ser investigar quines intervencions de Fisioteràpia són òptimes per tal de millorar el BS, en general i per als subgrups de les persones amb LM.

7.3. Resum del tercer treball

7.3.1. Resum en anglès

Keywords: spinal cord injury, International Classification of Functioning, neurorehabilitation, disability, physical activity, subjective well-being, participation.

Background/objective: Participation can be considered as a component or as a key determinant of quality of life (QOL), depending on conceptualizing the construct QOL. Individuals among spinal cord injury (SCI), participation is more strongly associated with subjective quality of life than with impairments or activity limitations. The aim of this study is to evaluate the relationship between the level of functioning, subjective well-being (SWB), and participation in people with SCI during inpatient rehabilitation.

Methods: The design is a cross-sectional pilot study. The sample consisted of patients with SCI in inpatient neurorehabilitation process. Participants will be hospitalized within Institute Guttmann Neurorehabilitation Hospital in Badalona. The procedure will consist in administering three questionnaires during the Hospi Sport program's outings. The three assessments include a functioning measure (SCIM-III), a SWB questionnaire (IBP), and finally, a participation scale (IPAQ).

Conclusions: The level of functioning and SWB has not shown a significant relationship. In contrast, the SWB subscales showed statistically significant correlations with various subscales of the participation questionnaire. The clinical practice have included measures to systematically evaluate the SWB and the functioning currently is more difficult to find the existence of measures for participation in the inpatient setting as well as in the field of outpatient treatment. It would be interesting to adapt and validate a measurement tool like the one used in this cross-sectional pilot study to assess participation, the Impact on Participation and Autonomy (IPA) for individuals among LM.

7.3.2. Resum en català

Paraules clau: Lesió medul·lar, Classificació Internacional del Funcionament, neurorehabilitació, discapacitat, activitat física, benestar subjectiu, participació.

Antecedents/objectiu: La participació pot ser considerada com un component clau o com un factor determinant de la qualitat de vida (QV), depenent de com es conceptualitza el constructe QV. En les persones amb lesió medul·lar (LM), la participació està més fortament associada amb la QdV subjectiva que no pas amb les deficiències o les limitacions de les activitats. L'objectiu general del present estudi és avaluar les relacions entre el nivell de funcionament, la percepció del benestar subjectiu (BS) i la participació en les persones amb lesió de la medul·la espinal durant la rehabilitació hospitalària.

Mètodes: El disseny de l'estudi serà observacional, descriptiu i transversal. La mostra està formada per pacients amb una LM i en procés de neurorehabilitació en fase subaguda. Els participants estan ingressats a l'Hospital de Neurorehabilitació Institut Guttmann de Badalona. El procediment va consistir en la passació de tres instruments de mesura aprofitant les sortides i la participació per part dels pacients en el programa Hospisport. Les tres avaluacions inclouran una mesura del funcionament, una mesura del benestar subjectiu i finalment una mesura de la participació.

Conclusions: El nivell de funcionament i el BS no han mostrat una relació significativa. En canvi, les subescales del BS han mostrat diverses correlacions amb significança estadística amb les subescales del qüestionari de la participació. Així com en la pràctica clínica s'han inclòs de manera sistemàtica mesures que avaluen el funcionament i el BS, actualment, és més difícil trobar l'existència de mesures de participació en l'àmbit hospitalari així com en l'àmbit de tractament ambulatori. Seria interessant adaptar i validar un instrument de mesura com el que hem usat en aquest estudi pilot per avaluar la participació, el qüestionari sobre l'Impacte en la Participació i en l'Autonomia (IPAQ) per a persones amb LM.

8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

The science is most useful whose fruits are most communicable

Leonardo Da Vinci (1452-1519)

8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Adams, M.M., & Hicks, A.L. (2011). Comparison of the effects of body-weight-supported treadmill training and tilt-table standing on spasticity in individuals with chronic spinal cord injury. *The Journal Spinal Cord Medicine*, 34(5), 488-494.
- Aguilar-Rodriguez, M., Pena-Paches, L., Grao-Castellote, C., Torralba-Collados, F., Hervás-Marin, D., & Giner-Pascual, M. (2015). Adaptation and validation of the Spanish self-report version of the Spinal Cord Independence Measure (SCIM III). *Spinal Cord*, 53(6), 451-454.
- Alexander, M.S., Anderson, K.D., Biering-Sorensen, F., Blight, A.R., Brannon, R., Bryce, T.N., et al. (2009). Outcome measures in spinal cord injury: recent assessments and recommendations for future directions. *Spinal Cord*, 47(8), 582-591.
- Alexanders, J., Anderson, A., & Henderson, S. (2015). Musculoskeletal physiotherapists' use of psychological interventions: a systematic review of therapists' perceptions and practice. *Physiotherapy*, 101(2):95-102.
- Alexeeva, N., Sames, C., Jacobs, P.L., Hobday, L., Distasio, M.M., Mitchell, S.A., et al. (2011). Comparison of training methods to improve walking in persons with chronic spinal cord injury: a randomized clinical trial. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(4), 362-379.
- Ayuso, J.L., Nieto, M., Sánchez, J., & Vázquez, J.L. (2006). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *Medicina Clínica*, 126, 461-466.
- American Physical Therapy Association. (2003). Guide to Physical Therapy Practice. Alexandria: American Physical Therapy Association.
- American Spinal Injury Association. (2011) International standards for neurological classification of spinal cord injury [Internet]. Retrieved from: <http://www.asia-spinalinjury.org/elearning/ISNCSCI.php>
- Anneken, V., Hanssen-Doose, A., Hirschfeld, S., Scheuer, T., & Thietje, R. (2010). Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48(5), 393-399.
- Badía, X., Gutiérrez, F., Wiklund, I., & Alonso, J. (1996). Validity and reliability of Spanish version of the General Well Being Index. *Quality of Life Research*, 5, 101-8.

- Balioussis, C., Hitzig, S.L., Flett, H., Noreau, L., & Craven, B.C. (2014). Identifying and classifying quality of life tools for assessing spasticity after spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3):208-224.
- Barskova, T., & Oesterreich, R. (2009). Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 31(21), 1709-1733. doi:10.1080/09638280902738441 [doi]
- Benony, H., Daloz, L., Bungener, C., Chahraoui, K., Frenay, C., & Auvin, J. (2002). Emotional factors and subjective quality of life in subjects with spinal cord injuries. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 81(6), 437-445. doi:00002060-200206000-00008 [pii]
- Biering-Sørensen, F. (2005). Evidence-based medicine in treatment and rehabilitation of spinal cord injured. *Spinal Cord*, 43, 587-592.
- Bithell, C. (2000). Evidenced-based physiotherapy. Some thoughts on "best evidence". *Physiotehrapy*, 86, 58-60.
- Blauwet, C., Sudhakar, S., Doherty, A. L., Garshick, E., Zafonte, R., & Morse, L. R. (2013). Participation in organized sports is positively associated with employment in adults with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 92(5), 393-401.
- Brown, M., Dijkers, M. P., Gordon, W. A., Ashman, T., Charatz, H., & Cheng, Z. (2004). Participation objective, participation subjective: A measure of participation combining outsider and insider perspectives. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(6), 459-481.
- Bushman, B.J., & Wang, M.C. (2009). Vote-counting Procedures in Meta-Analysis. In Cooper, H., Hedges, L.V., & Valentine, J.C., *The handbook of Research Synthesis and Meta-Analysis* (2a ed., p.205-221). New York: Russell Sage Foundation.
- Busseri, M. A., & Sadava, S. W. (2011). A review of the tripartite structure of subjective well-being: Implications for conceptualization, operationalization, analysis, and synthesis. *Personality and Social Psychology Review : An Official Journal of the Society for Personality and Social Psychology, Inc*, 15(3), 290-314. doi:10.1177/1088868310391271 [doi]
- Byrnes, M., Beilby, J., Ray, P., McLennan, R., Ker, J., & Schug, S. (2012). Patient-focused goal planning process and outcome after spinal cord injury rehabilitation: Quantitative and qualitative audit. *Clinical Rehabilitation*, 26(12), 1141-1149. doi:10.1177/0269215512442669 [doi]

- Casas, J., Repullo, J.R., & Pereira, J. (2001). Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Medicina Clínica*, 116, 789-796.
- Catz, A., & Itzkovich, M. (2007). Spinal Cord Independence Measure: comprehensive ability rating scale for the spinal cord lesion patient. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 44(1), 65-68.
- Chang, F.H., Wang, Y.H., Jang, Y., & Wang, C.W. (2012). Factors associated with quality of life among people with spinal cord injury: Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health model. *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, 93(12):2264-2270.
- Chang, F. H., & Coster, W. J. (2014). Conceptualizing the construct of participation in adults with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(9), 1791-1798.
- Charlifue, S., Post, M.W., Biering-Sorensen, F., Catz, A., Dijkers, M., Geyh, S., et al. (2012). International spinal cord injury quality of life basic data set. *Spinal Cord*, 50(9), 672-675. doi:10.1038/sc.2012.27 [doi]
- Chester, H.H., Wuermsler, L.A., Priebe, M.M. Chiodo, M.D., Scelza, W.M., & Kirshblum, S.C. (2007). Spinal cord injury medicine. 1. Epidemiology and classification. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 88, Suppl 1, 49-54.
- Cieza, A. (2005). ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal Rehabilitation Medicine*, 37, 212-218.
- Cieza, A., Kirchberger, I., Biering-Sorensen, F., Baumberger, M., Charlifue, S., Post, M.W., et al. (2010). ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord*, 48(4), 305-312.
- Cieza, A., & Stucki, G. (2005). Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the International Classification of functioning, disability and health (ICF). *Quality of Life Research*, 14, 1225-1237.
- Cohen, M.E., & Schemm, R.L. (2007). Client-centered occupational therapy for individuals with spinal cord injury. *Occupational Therapy in Health Care*, 21, 1-15.
- Cohen, J. (2013). Statistical power analysis for the behavioral sciences. Burlington: Elsevier Science.
- Comitè de Bioètica de Catalunya (2003). Guia de recomanacions sobre el Consentiment Informat [monografia a internet]. Retrieved from: http://canalsalut.gencat.cat/web/content/home_canal_salut/professionals/recursos/protocols_i_recomanacions/26_bioetica/documents/guia_recomanacions_sobreconsentiment_informat.pdf

- Crane, D.A., Hoffman, J. M., & Reyes, M.R. (2015). Benefits of an exercise wellness program after spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, Jun 25.
- Crawford, A., Hollingsworth, H.H., Morgan, K., & Gray, D.B. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and quality of participation. *Disability and Health Journal*, 1(1), 7-13.
- Cummins, R. (1997). Assessing quality of life. A Brown, R. Quality of life for people with disabilities: models, research and practice. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Daniel, A., & Manigandan, C. (2005). Efficacy of leisure intervention groups and their impact on quality of life among people with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28, 43-8.
- Devillard, X., Rimaud, D., Roche, F., & Calmels, P. (2007). Les effets du réentraînement à l'effort chez le blessé médullaire. *Annales de Réadaptation de Médecine Physique*, 50, 480-489.
- Díaz, M.J., Fernández, M., & Polanco, J. (2005). La equivalencia de los test de valoración con la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, Discapacidad y de la Salud. *Revista Iberoamericana de Fisioterapia y Kinesiología*, 1, 36-43.
- Diener, E. (2008). Myths in the science of happiness, and directions for future research. In Eid, M., & Larsen, J., editors. *The science of subjective well-being* (p.493–514). New York, NY: Guilford.
- Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35, 829-840.
- Dijkers, M. (1999). Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 80, 867-876.
- Dijkers, M. (2003). Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 84, Suppl 2, 3-14.
- Dijkers, M. (2005). Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42, 87-110.
- Ditor, D.S., Latimer, A.E., Martin Ginis, K.A., Arbour, K.P., McCartney, N., & Hicks, L. (2003). Maintenance of exercise participation in individuals with spinal cord injury: effects on quality of life, stress and pain. *Spinal Cord*, 41, 446-450.
- Dolbow, D.R., Gorgey, A.S., Moore, J.R., & Gater, D.R. (2012). Report of practicability of a 6-month home-based functional electrical stimulation cycling program in an individual with tetraplegia. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35(3), 182-186.
- Donnelly, C., & Eng, J.J. (2005). Pain following spinal cord injury: the impact on community reintegration. *Spinal Cord*, 43(5), 278-282.

- Dorsett, P., & Geraghty, T. (2008). Health-related outcomes of people with spinal cord injury--a 10 year longitudinal study. *Spinal Cord*, 46(5), 386-391.
- Dorstyn, D., Mathias, J., & Denson, L. (2011). Efficacy of cognitive behavior therapy for the management of psychological outcomes following spinal cord injury: A meta-analysis. *Journal of Health Psychology*, 16(2), 374-391. doi:10.1177/1359105310379063 [doi]
- Edwards, I., & Jones, M. (2007). The role of clinical reasoning in understanding and applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Kinésithérapie*, 71, 40-49.
- Effing, T.W., Van Meeteren, N.L., Van Asbeck, F.W., & Prevo, A.J. (2006). Body weight-supported treadmill training in chronic incomplete spinal cord injury: a pilot study evaluating functional health status and quality of life. *Spinal Cord*, 44(5), 287-296.
- Elkins, M., & Ada, L. (2010) Systematic reviews in Journal of Physiotherapy. *Journal of Physiotherapy*, 56, 69-70.
- Escorpizo, R., Stucki, G., Cieza, A., Davis, K., Stumbo, T., & Riddle, D.L. (2010). Creating an Interface between the International Classification of Functioning, Disability and Health and Physical Therapist Practice. *Physical Therapy*, 90, 1053-1063.
- Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J., & Terwee, C. B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: Challenges in defining participation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(6), 983-997.
- Foley, N.C., Bhogal, S.K., Teasell, R.W., Bureau, Y., & Speechley, M.R. (2006). Estimates of quality and reliability with the physiotherapy evidence-based database scale to assess the methodology of randomized controlled trials of pharmacological and nonpharmacological interventions. *Physical Therapy*, 86, 817-24.
- Galea, M. P. (2012). Spinal cord injury and physical activity: Preservation of the body. *Spinal Cord*, 50(5), 344-351.
- Galea, M.P., Dunlop, S.A., Marshall, R., Clark, J., & Churilov, L. (2015). Early exercise after spinal cord injury ('switch-on'): Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 16, 7-6215-16-7.
- García, P., & McCarthy, M. (2000). Measuring Health. A step in the development of city health profiles. World Health Organization. Copenhagen: Regional Office for Europe Copenhagen.

- García, J.M., Ramos, M., & González, M. (2004). Análisis de la discapacidad y la minusvalía en rehabilitación según la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. *Rehabilitación*, 4, 151-61.
- Generalitat de Catalunya (2003). *Persones amb disCapacitat*. Barcelona: Departament de Benestar i Família.
- Geyh, S., Nick, E., Stirnimann, D., Ehrat, S., Muller, R., & Michel, F. (2012). Biopsychosocial outcomes in individuals with and without spinal cord injury: a Swiss comparative study. *Spinal Cord*, 50(8), 614-622.
- Gómara, N. (2009). L'aplicació de la CIF (Classificació Internacional del Funcionament, OMS) a la disciplina de la fisioteràpia. In Boixareu, R. & Vilaró, J., *El coneixement: una pedagogia al servei de la salut* (p.165-180). Barcelona: Universitat Ramon Llull.
- Gomara-Toldra, N., Sliwinski, M., & Dijkers, M. P. (2014). Physical therapy after spinal cord injury: A systematic review of treatments focused on participation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 37(4), 371-379. doi:10.1179/2045772314Y.0000000194 [doi]
- Gómez, A., Sánchez, J., & Méndez, F.X. (2003). Pràctica basada en la evidència i estudis meta-analítics. *Revista Iberoamericana de Fisioteràpia y Kinesiología*, 6, 22-38.
- Grossi, E., Groth, N., Mosconi, P., Cerutti, R., Pace, F., Compare, A., et al. (2006). Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S). *Health and Quality of Life Outcomes*, 14,(4), 88.
- Guttmann, I. (2004) Sinistralitat i discapacitat, algunes xifres esfereïdores [PDF document]. Retrieved from Lecture Notes online Web site: http://www.guttmann.com/backoffice/html/docs/sinistralitat_i_discapacitat.pdf
- Guttmann, L. (1973) Spinal cord injuries: *Comprehensive management and research*. London: Blackwell Scientific Publications.
- Guttmann, I. (2015) Esport adaptat i inclusiu [Internet]. Retrieved from: <http://www.guttmann.com/ca/esport-adaptat-inclusiu>
- Hall, K.M., Dijkers, M., Whiteneck, G., Brooks, C.A., & Stuart, J. (1998) The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART): Metric Properties and Scoring. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 4, 16-30.
- Hallin, P., Sullivan, M., & Kreuter, M. (2000). Spinal cord injury and quality of life measures: a review of instrument psychometric quality. *Spinal Cord*, 38, 509-523.

- Hammell, K.R. (2010). Spinal cord injury rehabilitation research: patient priorities, current deficiencies and potential directions. *Disability & Rehabilitation*, 32(14), 1209-1218.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Gray, D.B., Stark, S., Kisala, P., et al. (2015). Environmental barriers and supports to everyday participation: a qualitative insider perspective from people with disabilities. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 96(4):578-588.
- Harlem, G. (2002). *Conferencia de la OMS sobre salud y discapacidad* [PDF document]. Retrieved from Lecture Notes online Web site: <http://www.who.int/world-health-day/previous/2003/infomaterials/brochure1/es/>
- Hartoonian, N., Hoffman, J.M., Kalpakjian, C.Z., Taylor, H.B., Krause, J.K., & Bombardier, C.H. (2014). Evaluating a spinal cord injury-specific model of depression and quality of life. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 95(3):455-465.
- Hartley, N. A. (2015). Spinal cord injury (SCI) rehabilitation: Systematic analysis of communication from the biopsychosocial perspective. *Disability and Rehabilitation*, 1-10. doi:10.3109/09638288.2015.1027008 [doi]
- Harvey, L.A. (2013). Improving the quality of systematic reviews in spinal cord. *Spinal Cord*, 51(3), 174-175. doi:10.1038/sc.2012.144 [doi]
- Harvey, L.A., Lin, C.W., Glinsky, J.V., & De Wolf, A. (2009). The effectiveness of physical interventions for people with spinal cord injuries: a systematic review. *Spinal Cord*, 47(3), 184-195.
- Harvey, L. (2010). Management of spinal cord injuries. A guide for physiotherapists. Sidney: Elsevier Health Sciences.
- Haas, B., Playford, E.D., Ahmad, A.Q., Yildiran, T., Gibbon, A.J., & Freeman, J.A. (2015). Rehabilitation goals of people with spinal cord injuries can be classified against the international classification of functioning, disability and health core set for spinal cord injuries. *Spinal Cord*, doi:10.1038/sc.2015.155 [doi]
- Hemmings, B., & Povey, L. (2015). Views of chartered physiotherapists on the psychological content of their practice: A preliminary study in the united kingdom. *British Journal of Sports Medicine*, 36(1), 61-64. doi:10.1136/bjism.36.1.61 [doi]
- Hérmendez, R., Fernández, J.A., Rancaño, I., & Cueto, A. (2001). Calidad de vida y enfermedades neurológicas. *Neurología*, 16, 30-37.
- Herrmann, K.H., Kirchberger, I., Stucki, G., & Cieza, A. (2011). The Comprehensive ICF core sets for spinal cord injury from the perspective of physical therapists: a

- worldwide validation study using the Delphi technique. *Spinal Cord*, 49(4), 502-514.
- Heutink, M., Post, M.W.M., Bongers-Janssen, H.M.H., Dijkstra, C.A., Snoek, G.J., Spijkerman, D.C.M., & Lindeman, E. (2012). The CONECISI trial: Results of a randomized controlled trial of a multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain after spinal cord injury. *Pain*, 153(1), 120-128.
- Heaney, C., Green, A., Rostron, C., & Walker, N. (2012). A qualitative and quantitative investigation of the psychology content of UK physiotherapy education. *Journal of Physical Therapy Education*, 26(3).
- Hicks, A.L., Martin, K.A., Latimer, A.E., Craven, C., Bugaresti, J., & McCartney, N. (2003). Long-term exercise training in persons with spinal cord injury: effects on strength, arm ergometry performance and psychological well-being. *Spinal Cord*, 41(1), 34-43.
- Hicks, A.L., Adams, M.M., Martin-Ginis, K., Giangregorio, L., Latimer, A., Phillips, S.M., & McCartney, N. (2005). Long-term body-weight-supported treadmill training and subsequent follow-up in persons with chronic SCI: effects on functional walking ability and measures of subjective well-being. *Spinal Cord*, 43(5), 291-298.
- Higgins, J.P.T., & Green, S. (2009). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.0.2 [PDF document]. The Cochrane Collaboration, 2009. Retrieved from Lecture Notes online Web site: <http://www.cochrane-handbook.org>.
- Hill, M.R., Noonan, V.K., Sakakibara, B.M., & Miller, W.C. (2010). SCIRE Research Team. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 48(6), 438-450.
- Hitzig, S.L., Craven, B.C., Panjwani, A., Kapadia, N., Giangregorio, L.M., Richards, K., et al. (2013). Randomized trial of functional electrical stimulation therapy for walking in incomplete spinal cord injury: Effects on quality of life and community participation. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 19(4), 245-258.
- Hitzig, S.L., Balioussis, C., Nussbaum, E., McGillivray, C.F., Catharine Craven, B., & Noreau, L. (2013). Identifying and classifying quality of life tools for assessing pressure ulcers after spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 36(6):600-615.
- Hoekstra, F., Hettinga, F.J., Alingh, R.A., Duijf, M., Dekker, R., van der Woude, L.H., & van der Schans, C.P. (2015). The current implementation status of the

- integration of sports and physical activity into dutch rehabilitation care. *Disability and Rehabilitation*, , 1-6.
- Institut Guttmann Hospital de Neurorehabilitació. (2009). *Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personaly calidad de vida de las personas con lesion medular y dano cerebral. Tres anos de investigación en calidad de vida y discapacidad. Memoria 2006/2008*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Itzkovich, M., Gelernter, I., Biering-Sorensen, F., Weeks, C., Laramée, M.T., Craven, B.C., et al. (2007). The Spinal Cord Independence Measure (SCIM) version III: reliability and validity in a multicenter international study. *Disability and Rehabilitation*, 29, 1926-33.
- Jacobs, P.L., & Nash, M.S. (2004). Exercise recommendations for individuals with spinal cord injury. *Sports Medicine*, 34, 727-751.
- Jang, Y., Hsieh, C.L., Wang, Y.H., & Wu, Y.H. (2004). A validity study WHOQOL-BREF. Assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 85, 1890-1895.
- Kalpakjian, C. Z., McCullumsmith, C. B., Fann, J. R., Richards, J. S., Stoelb, B. L., Heinemann, A. W., & Bombardier, C. H. (2014). Post-traumatic growth following spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 37(2), 218-225. doi:10.1179/2045772313Y.0000000169 [doi]
- Kalpakjian, C. Z., Tulskey, D. S., Kisala, P. A., & Bombardier, C. H. (2015). Measuring grief and loss after spinal cord injury: Development, validation and psychometric characteristics of the SCI-QOL grief and loss item bank and short form. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(3), 347-355. doi:10.1179/2045772315Y.0000000015 [doi]
- Kaplan, R.M. (2002). Quality of life: An outcomes perspective. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 83(12 Suppl 2):S44-50.
- Karol, R. L. (2014). Team models in neurorehabilitation: Structure, function, and culture change. *Neurorehabilitation*, 34(4), 655-669. doi:10.3233/NRE-141080 [doi]
- Kawanishi, C. Y., & Greguol, M. (2013). Physical activity, quality of life, and functional autonomy of adults with spinal cord injuries. *Adapted Physical Activity Quarterly: APAQ*, 30(4), 317-337.
- Kehn, M., & Kroll, T. (2009). Staying physically active after spinal cord injury: a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BMC Public Health*, 9, 1-11.
- Kemp, B.J., Bateham, A.L., Mulroy, S.J., Thompson, L., Adkins, R.H., & Kahan, J.S. (2011). Effects of reduction in shoulder pain on quality of life and community

- activities among people living long-term with SCI paraplegia: A randomized control trial. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(3), 278-284.
- Kennedy, P., Sherlock, O., McClelland, M., Short, D., Royle, J., & Wilson, C. (2010). A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 48(1), 15-20.
- Kent, M.L., & Dorstyn, D.S. (2014). Psychological variables associated with employment following spinal cord injury: A meta-analysis. *Spinal Cord*, 52(10), 722-728.
- Kerstin, W., Gabriele, B., & Richard, L. (2006). What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective. *Disability & Rehabilitation*, 28(8), 481-488.
- Kisala, P. A., Victorson, D., Pace, N., Heinemann, A. W., Choi, S. W., & Tulskey, D. S. (2015). Measuring psychological trauma after spinal cord injury: Development and psychometric characteristics of the SCI-QOL psychological trauma item bank and short form. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(3), 326-334. doi:10.1179/2045772315Y.0000000022 [doi]
- Kuo, C. Y., Liou, T. H., Chang, K. H., Chi, W. C., Escorpizo, R., Yen, C. F., *et al.* (2015). Functioning and disability analysis of patients with traumatic brain injury and spinal cord injury by using the world health organization disability assessment schedule 2.0. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(4), 4116-4127. doi:10.3390/ijerph120404116 [doi]
- Lamontagne, M.E., Gagnon, C., Allaire, A.S., & Noreau, L. (2013). Effect of rehabilitation length of stay on outcomes in individuals with traumatic brain injury or spinal cord injury: A systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 2, 59-4053-2-59.
- Lee, B. B., Cripps, R. A., Fitzharris, M., & Wing, P. C. (2014). The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: Update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*, 52(2), 110-116.
- Lexell, J., & Brogardh, C. (2015). The use of ICF in the neurorehabilitation process. *Neurorehabilitation*, 36(1), 5-9. doi:10.3233/NRE-141184 [doi]
- Lidal, I. B., Huynh, T.K., & Biering-Sorensen, F. (2007). Return to work following spinal cord injury: A review. *Disability and Rehabilitation*, 29(17), 1341-1375.
- Lin, M.R., Hwang, H.F., Chen, C.Y., & Chiu, W.T. (2007). Comparisons of the brief form of the world health organization quality of life and short form-36 for persons with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 104-113.

- Lund, M.L., Nordlund, A., Bernspang, B., & Lexell, J. (2007). Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation*, 29(18), 1417-1422.
- Magasi, S., & Post, M.W. (2010). A comparative review of contemporary participation measures' psychometric properties and content coverage. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 Suppl), S17-28. doi:10.1016/j.apmr.2010.07.011 [doi]
- Magasi, S.R., Heinemann, A. W., & Whiteneck, G.G. (2008). Quality of life/Participation Committee. Participation following traumatic spinal cord injury: an evidence-based review for research. *The journal of Spinal Cord Medicine*, 31(2), 145-156.
- Maher, C.G., Sherrington, C., Herbert, R.D., Moseley, A.M., & Elkins, M. (2003). Reliability of the PEDro scale for rating quality of randomized controlled trials. *Physical Therapy*, 83(8), 713-721.
- Mallinson, T., & Hammel, J. (2010). Measurement of participation: Intersecting person, task, and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 Suppl), S29-33. doi:10.1016/j.apmr.2010.04.027 [doi]
- Martin Ginis, K.A., Jetha, A., Mack, D.E., & Hetz, S. (2010). Physical activity and subjective wellbeing among people with spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal Cord*, 48(1):65-72.
- Martínez, J.O. (1999). El Hospi Sport, un programa de salud e integración mediante el deporte, para las personas discapacitadas físicas. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Mathew, K.M., Ravichandran, G., May, K., & Morsley, K. (2001). The biopsychosocial model and spinal cord injury. *Spinal Cord*, 39(12), 644-649.
- May, L.A., & Warren, S. (2002). Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: external and structural validity. *Spinal Cord*, 40, 341-350.
- Maynard, F.M., Bracken, M.B., Creasey, G., Ditunno, J.F., Donovan, W.H., Ducker, T.B., et al. (1997) International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. *Spinal Cord*, 35, 266-74.
- Mehta, S., Orenczuk, S., Hansen, K. T., Aubut, J. A., Hitzig, S. L., Legassic, M., et al. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team. (2011). An evidence-based review of the effectiveness of cognitive behavioral therapy for psychosocial issues post-spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 56(1), 15-25. doi:10.1037/a0022743 [doi]
- McVeigh, S.A., Hitzig, S.L., & Craven, B.C. (2009). Influence of sport participation on community integration and quality of life: A comparison between sport

- participants and non-sport participants with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 32, 115-124.
- Medina, J., Chamarro, A., & Parrado, E. (2013). Efecto del deporte en el bienestar psicológico de las personas con gran discapacidad física de origen neurológico. *Rehabilitación*, 47(1), 10-15.
- Mortenson, W.B., Noreau, L., & Miller, W.C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 48(1):73-79.
- Mulroy, S.J., Thompson, L., Kemp, B., Hatchett, P.P., Newsam, C.J., Lupold, D.G., et al. (2011a). Strengthening and optimal movements for painful shoulders (STOMPS) in chronic spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Physical Therapy*, 91(3), 305-324.
- Mulroy, S.J., Winstein, C.J., Kulig, K., Beneck, G.J., Fowler, E.G., DeMuth, S.K., et al. (2011b). Secondary mediation and regression analyses of the PTClinResNet database: determining causal relationships among the International Classification of Functioning, Disability and Health levels for four physical therapy intervention trials. *Physical Therapy*, 91(12), 1766-1779.
- Muniz, J., Elosua, P., Hambleton, R. K., & International Test Commission. (2013). International test commission guidelines for test translation and adaptation: Second edition. [Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición] *Psicothema*, 25(2), 151-157. doi:10.7334/psicothema2013.24 [doi]
- Myers, J.L., Well, A.D., & Lorch, R.F. (2010). *Research Design and Statistical Analysis*. New York: Routledge.
- Myslinski, M.J. (2005). Evidence-based exercise prescription for individuals with spinal cord injury. *Journal of Neurologic Physical Therapy : JNPT*, 29(2), 104-106.
- Natale, A., Taylor, S., LaBarbera, J., Bensimon, L., McDowell, S., Mumma, S.L., et al. (2009). SCIRehab Project series: the physical therapy taxonomy. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(3), 270-282.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center. (2011). *Annual report for the Spinal Cord Injury Model Systems 2010*. Birmingham: University of Alabama.
- Niemeier, J. P., & Burnett, D. M. (2001). No such thing as 'uncomplicated bereavement' for patients in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 23(15), 645-653.
- Noonan, V.K., Kopec, J.A., Noreau, L., Singer J., Masec, L.C., & Dvorak, M.F. (2010a). Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions. *Journal Rehabilitation Medicine*, 42, 735-43.

- Noonan, V.K., Kopec, J.A., Noreau, L., Singer J., Masec, L.C., & Dvorak, M.F. (2010b). Comparing the validity of five participation instruments in persons with spinal conditions. *Journal Rehabilitation Medicine*, 42, 724-34.
- Noonan, V. K., Kopec, J. A., Noreau, L., Singer, J., & Dvorak, M. F. (2009). A review of participation instruments based on the international classification of functioning, disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 31(23), 1883-1901.
- Norrbrink, C. (2009). Transcutaneous electrical nerve stimulation for treatment of spinal cord injury neuropathic pain. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 46(1), 85-93.
- Norrbrink, C., Kowalski, J., & Lundeberg, T. (2006). A comprehensive pain management programme comprising educational, cognitive and behavioural interventions for neuropathic pain following spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(3), 172-180.
- Norrbrink, C., Lindberg, T., Wahman, K., & Bjerkefors, A. (2012). Effects of an exercise programme on musculoskeletal and neuropathic pain after spinal cord injury-- Results from a seated double-poling ergometer study. *Spinal Cord*, 50(6), 457-461.
- Noreau, L., & Boschen, K. (2010). Intersection of participation and environmental factors: A complex interactive process. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 Suppl), S44-53. doi:10.1016/j.apmr.2009.10.037 [doi]
- Noreau, L., Proulx, P., Gagnon, L., Drolet, M., & Laramée, M.T. (2000). Secondary impairments after spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 79, 526-535.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P., Post, M., & Asano, M. (2005). Participation after spinal cord injury: The evolution of conceptualization and measurement. *Journal of Neurologic Physical Therapy : JNPT*, 29(3), 147-156.
- North, N.T. (1999). The psychological effects of spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 10, 671-79.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2013). *OECD Guidelines on Measuring Subjective Well-being*. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development.
- Papadimitriou, C. (2008). 'It was hard but you did it': the co-production of 'work' in a clinical setting among spinal cord injured adults and their physical therapists. *Disability & Rehabilitation*, 30(5), 365-374.
- Piskur, B., Daniels, R., Jongmans, M.J., Ketelaar, M., Smeets, R.J., Norton, M., et al. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation*, 28(30), 211-20.

- Post, M.W., Adriaansen, J.J., Charlifue, S., Biering-Sorensen, F., & van Asbeck, F.W. (2015). Good validity of the international spinal cord injury quality of life basic data set. *Spinal Cord*, doi:10.1038/sc.2015.99 [doi]
- Post, M.W., Kirchberger, I., Scheuringer, M., Wollaars, M.M., & Geyh, S. (2010). Outcome parameters in spinal cord injury research: a systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a reference. *Spinal Cord*, 48(7), 522-528.
- Post, M., & Noreau, L. (2005). Quality of life after spinal cord injury. *Journal of Neurological Physical Therapy*, 29, 139-146.
- Post, M.W., & van Leeuwen, C.M. (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: A review. *Spinal Cord*, 50(5), 382-389. doi:10.1038/sc.2011.182 [doi]
- Putzke, J.D., Richards, J.S., Hicken, B.L., & DeVivo, M.J. (2002). Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 83, 555-561.
- Putzke, J.D., Richards, J.S., Hicken, B.L., & DeVivo, M.J. (2002). Interference due to pain following spinal cord injury: important predictors and impact on quality of life. *Pain*, 100(3), 231-242.
- Querejeta, M. (2004). *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.
- Ramirez-Velez, R., Correa-Bautista, J.E., Munoz-Rodriguez, D.I., Ramirez, L., Gonzalez-Ruiz, K., Dominguez-Sanchez, M.A., et al. (2015). Evidence-based practice: Beliefs, attitudes, knowledge, and skills among colombian physical therapists. *Colombia Medica (Cali, Colombia)*, 46(1), 33-40.
- Rauch, A., Escorpizo, R., Riddle, D.L., Eriks-Hoogland, I., Stucki, G., & Cieza, A. (2010). Using a Case Report of a patient with spinal cord injury to illustrate the application of the International Classification of Functioning, Disability and Health during multidisciplinary patient management. *Physical Therapy*, 90, 1039-1052.
- Ravenek, K.E., Ravenek, M.J., Hitzig, S.L., & Wolfe, D.L. (2012). Assessing quality of life in relation to physical activity participation in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Disability and Health Journal*, 5(4):213-223.
- Resnik, L., & Plow, M.A. (2009). Measuring participation as defined by the international classification of functioning, disability and health: An evaluation of existing measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(5), 856-866. doi:10.1016/j.apmr.2008.11.010 [doi]
- Rice, L.A., Smith, I., Kelleher, A.R., Greenwald, K., & Boninger, M.L. (2014). Impact of a wheelchair education protocol based on practice guidelines for preservation of

- upper-limb function: A randomized trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1), 10-19.e11.
- Roels, E. H., Aertgeerts, B., Ramaekers, D., & Peers, K. (2015). Hospital- and community-based interventions enhancing (re)employment for people with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*, Aug 25.
- Sahlin, K.B., & Lexell, J. (2015). Impact of organized sports on activity, participation, and quality of life in people with neurologic disabilities. *PM & R : The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation*, 7(10), 1081-1088.
- Sakakibara, B.M., Hitzig, S.L., Miller, W.C., & Eng, J.J. (2102). SCIRE Research Team. An evidencebased review on the influence of aging with a spinal cord injury on subjective quality of life. *Spinal Cord*, 50(8):570-578.
- Sand, A., Karlberg, I., & Kreuter, M. (2006). Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(3), 183-192.
- Schönerr, M.C., Groothoff, J.W., Mulder, G.A., & Eisma, W.H. (2005). Participation and satisfaction after spinal cord injury: results of a vocational and leisure outcome study. *Spinal Cord*, 43, 241-248.
- Semerjian, T.Z., Montague, S.M., Dominguez, J.F., Davidian, A.M., & De Leon, R.D. (2005). Enhancement of quality of life and body satisfaction through the use of adapted exercise devices for individuals with spinal cord injuries. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 11(2), 95-108.
- Shalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Sibley, A., Kersten, P., Ward, C.D., White, B., Mehta, R., & George, S. (2006). Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population. *Clinical Rehabilitation*, 20(9), 793-803.
- Silver, J., Ljungberg, I., Libin, A., & Groah, S. (2012). Barriers for individuals with spinal cord injury returning to the community: A preliminary classification. *Disability and Health Journal*, 5(3), 190-196.
- Silverman, S.R., Schertz, L.A., Yuen, H.K., Lowman, J.D., & Bickel, C.S. (2012). Systematic review of the methodological quality and outcome measures utilized in exercise interventions for adults with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 50(10), 718-727.
- Simpson, L.A., Eng, J.J., Hsieh, J.T., Wolfe, D.L., & Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Scire Research Team. (2012). The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 29(8), 1548-1555. doi:10.1089/neu.2011.2226 [doi]

- Singh, A., Tetreault, L., Kalsi-Ryan, S., Nouri, A., & Fehlings, M. G. (2014). Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clinical Epidemiology*, 6, 309-331.
- Sipski, M.L., & Richards, J.S. (2006). Spinal cord injury rehabilitation. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 85, 310-342.
- Sisto, S.A., Druin, E., & Sliwinski, M.M. (2009). Spinal Cord Injuries. Management and Rehabilitation. St. Louis: Mosby Elsevier.
- Sniderman, A.D., LaChapelle, K.J., Rachon, N.A., & Furberg, C.D. (2013). The necessity for clinical reasoning in the era of evidence-based medicine. *Mayo Clinic Proceedings*, 88(10), 1108-1114. doi:10.1016/j.mayocp.2013.07.012 [doi]
- Stallinga, H.A., Dijkstra, P.U., Bos, I., Heerkens, Y.F., & Roodbol, P.F. (2014). The ambiguity of the concept of participation in measurement instruments: Operationalization of participation influences research outcomes. *Clinical Rehabilitation*, 28(12), 1225-1236. doi:10.1177/0269215514537092 [doi]
- Stephens, C., Neil, R., & Smith, P. (2012). The perceived benefits and barriers of sport in spinal cord injured individuals: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34(24), 2061-2070.
- Stucki, G., Ewert, T., & Cieza, A. (2003). Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disability Rehabilitation*, 53, 628-34.
- Sweet, S.N., Noreau, L., Leblond, J., & Martin Ginis, K.A. (2015). Peer support need fulfillment among adults with spinal cord injury: Relationships with participation, life satisfaction and individual characteristics. *Disability and Rehabilitation*, , 1-8.
- Tasiemski, T., Kennedy, P., Gardner, B.P., & Taylor, N. (2005) The association of sports and physical recreation with life satisfaction in a community sample of people with spinal cord injuries. *Neurorehabilitation*, 20, 253-265.
- Tate, D.G., Forchheimer, M., Bombardier, C.H., Heinemann, A.W., Neumann, H.D., & Fann, J.R. (2015). Differences in quality of life outcomes among depressed spinal cord injury trial participants. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 96(2):340-348.
- Tate, D.G., Kalpakjian, C.Z., & Forchheimer, M.B. (2002) Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 83, Suppl 2, 18-25.
- Taylor-Schroeder, S., LaBarbera, J., McDowell, S., Zanca, J.M., Natale, A., Mumma, S., et al. (2011). The SCIR rehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Physical therapy treatment time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(2), 149-161.

- Teeter, L., Gassaway, J., Taylor, S., LaBarbera, J., McDowell, S., Backus, D., et al. (2012). Relationship of physical therapy inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: the SCIRehab project. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 35(6):503-526.
- Tempest, S., & Jefferson, R. (2015). Engaging with clinicians to implement and evaluate the ICF in neurorehabilitation practice. *Neurorehabilitation*, 36(1), 11-15. doi:10.3233/NRE-141185 [doi]
- Tlili, L., Lebib, S., Moalla, I., Ghorbel, S., BenSalah, F.Z., Dziri, C., & Aouididi, F. (2008). Impact de la pratique sportive sur l'autonomie et la qualité de vie du paraplégique. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 51, 179-183.
- Tonack, M., Hitzig, S. L., Craven, B. C., Campbell, K. A., Boschen, K. A., & McGillivray, C. F. (2008). Predicting life satisfaction after spinal cord injury in a canadian sample. *Spinal Cord*, 46(5), 380-385. doi:3102088 [doi]
- Trenaman, L.M., Miller, W.C., Escorpizo, R., & SCIRE Research Team. (2014). Interventions for improving employment outcomes among individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*, 52(11), 788-794.
- Tulsky, D.S., & Rosenthal, M. (2003). Measurement of quality of life in rehabilitation medicine: Emerging issues. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4 Suppl 2), S1-2. doi:10.1053/apmr.2003.50203 [doi]
- Ullrich, P.M., Spungen, A.M., Atkinson, D., Bombardier, C.H., Chen, Y., Erosa, N.A., et al. (2012). Activity and participation after spinal cord injury: state-of-the-art report. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 49(1), 155-174.
- Van Asbeck, F.W., Raadsen, H., & Van de Loo, M.L. (1994). Social implications for persons 5-10 years after spinal cord injury. *Paraplegia*, 32(5), 330-335.
- Van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S., & Das-Pattanayak, R.K. (2006). The participation scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203.
- Van den Berg, M. E., Castellote, J. M., Mahillo-Fernandez, I., & de Pedro-Cuesta, J. (2010). Incidence of spinal cord injury worldwide: A systematic review. *Neuroepidemiology*, 34(3), 184-92.
- Van Koppenhagen, C.F., Post, M.W., van der Woude, L.H., de Groot, S., de Witte, L.P., & van Asbeck, F.W., et al. (2009). Recovery of life satisfaction in persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation. *American Journal Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(11):887-895.
- Van Leeuwen, C.M., Post, M.W., Hoekstra, T., van der Woude, L.H., de Groot, S., & Snoek, G.J., et al. (2011). Trajectories in the course of life satisfaction after

- spinal cord injury: Identification and predictors. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 92(2):207-213.
- Van Leeuwen, C.M., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., & Post, M.W. (2012a). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 50(3), 174-187.
- Van Leeuwen, C. M., Post, M. W., van Asbeck, F. W., Bongers-Janssen, H. M., van der Woude, L. H., de Groot, S., & Lindeman, E. (2012b). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 76-83. doi:10.3109/09638288.2011.587089 [doi]
- Van Leeuwen, C.M., Post, M.W., Westers, P., van der Woude, L.H., de Groot, S., & Sluis, T., et al. (2012c). Relationships between activities, participation, personal factors, mental health, and life satisfaction in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 93(1):82-89.
- Vázquez, C., Nieto-Moreno, M., & López-Luengo, B. (2002). Epistemología de la rehabilitación. In Verdugo, M.A., López, D., Gómez, A., & Rodríguez, M. (Eds) *Rehabilitación en salud mental: situación actual y perspectivas* (p.). Salamanca: Amarú ediciones.
- Villanueva, C., Eusebio, J., & Peralta, V. (2005). Las clasificaciones de la enfermedad y la discapacidad de la OMS. *Fisioterapia*, 27(5), 274-83.
- Vocaturro, L.C. (2009). Psychological Adjustment to Spinal Cord Injury. In Sisto, S.A., Druin, E., & Sliwinski, M. *Spinal Cord Injuries. Management and Rehabilitation* (p.104-121). St. Louis: Mosby Elsevier.
- Wee, J., & Schwarz, R. (2004). An international comparative assessing impairment, activities and participation in spinal cord injury rehabilitation. A pilot study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15, 42-52.
- Weitzenkamp, D.A., Gerhart, K.A., Charlifue, S.W., Whiteneck, G., Glass, C., & Kennedy, P. (2000). Ranking the criteria for assessing quality of life after disability: evidence for priority shifting among long-term spinal cord injury survivors. *British Journal of Health Psychology*, 5, 57-69.
- Westerkam, D., Saunders, L.L., & Krause, J.S. (2011). Association of spasticity and life satisfaction after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(9), 990-994.
- Whalley Hammell, K. (2007). Quality of life after spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45(2), 124-139.
- Whiteneck, G.G. (2010). Issues affecting the selection of participation measurement in outcomes research and clinical trials. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9 Suppl), S54-9. doi:10.1016/j.apmr.2009.08.154 [doi]

- Whiteneck, G., & Dijkers, M. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 90, Suppl 1, 22-35.
- Whiteneck, G., Gassaway, J., Dijkers, M., Backus, D., Charlifue, S., Chen, D., et al. (2011). The SCIRehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Inpatient treatment time across disciplines in spinal cord injury rehabilitation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(2), 133-148.
- Whiteneck, G., Gassaway, J., Dijkers, M., Lammertse, D.P., Hammond, F., Heinemann, A.W., et al. (2011). Inpatient and postdischarge rehabilitation services provided in the first year after spinal cord injury: findings from the SCIRehab Study. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 92(3), 361-368.
- Whiteneck, G., Meade, M.A., Dijkers, M., Tate, D.G., Bushnik, T., & Forchheimer, M.B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 85, 1793-1803.
- Wilson, J.R., Hashimoto, R.E., & Dettori, J.R. (2011). Spinal cord injury and quality of life: a systematic review of outcome measures. *Evidence Based Spine Care Journal*, 2(1), 37-44.
- Williams, R., & Murray, A. (2015). Prevalence of depression after spinal cord injury: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 96(1):133-140.
- World Health Organization (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría general de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- World Health Organization (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría general de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Organización Panamericana de la Salud.
- World Health Organization (2004). *Quality of life (WHOQOL)-BREF*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. Spinal cord injury [Internet]. (2013). World Health Organization. [cited 2015 Sep 1]. p. 1–4. Retrieved from Lecture Notes online Web site: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/en/#>
- Yasuda, S., Wehman, P., Targett, P., Cifu, D.X., & West, M. (2002) Return to work after spinal cord injury: A recent review of recent research. *Neurorehabilitation*, 17, 177-186.

9. ANNEXOS

9. ANNEXOS

9.1. Annex 1: Anàlisi de la qualitat dels estudis. L'escala de PEDro

PEDro scale

- | | |
|---|---|
| 1. eligibility criteria were specified | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 2. subjects were randomly allocated to groups (in a crossover study, subjects were randomly allocated an order in which treatments were received) | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 3. allocation was concealed | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 4. the groups were similar at baseline regarding the most important prognostic indicators | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 5. there was blinding of all subjects | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 6. there was blinding of all therapists who administered the therapy | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 7. there was blinding of all assessors who measured at least one key outcome | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 8. measures of at least one key outcome were obtained from more than 85% of the subjects initially allocated to groups | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 9. all subjects for whom outcome measures were available received the treatment or control condition as allocated or, where this was not the case, data for at least one key outcome was analysed by "intention to treat" | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 10. the results of between-group statistical comparisons are reported for at least one key outcome | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
| 11. the study provides both point measures and measures of variability for at least one key outcome | no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where: |
-

The PEDro scale is based on the Delphi list developed by Verhagen and colleagues at the Department of Epidemiology, University of Maastricht (*Verhagen AP et al (1998). The Delphi list: a criteria list for quality assessment of randomised clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. Journal of Clinical Epidemiology, 51(12):1235-47*). The list is based on "expert consensus" not, for the most part, on empirical data. Two additional items not on the Delphi list (PEDro scale items 8 and 10) have been included in the PEDro scale. As more empirical data comes to hand it may become possible to "weight" scale items so that the PEDro score reflects the importance of individual scale items.

The purpose of the PEDro scale is to help the users of the PEDro database rapidly identify which of the known or suspected randomised clinical trials (ie RCTs or CCTs) archived on the PEDro database are likely to be internally valid (criteria 2-9), and could have sufficient statistical information to make their results interpretable (criteria 10-11). An additional criterion (criterion 1) that relates to the external validity (or "generalisability" or "applicability" of the trial) has been retained so that the Delphi list is complete, but this criterion will not be used to calculate the PEDro score reported on the PEDro website.

The PEDro scale should not be used as a measure of the "validity" of a study's conclusions. In particular, we caution users of the PEDro scale that studies which show significant treatment effects and which score highly on the PEDro scale do not necessarily provide evidence that the treatment is clinically useful. Additional considerations include whether the treatment effect was big enough to be clinically worthwhile, whether the positive effects of the treatment outweigh its negative effects, and the cost-effectiveness of the treatment. The scale should not be used to compare the "quality" of trials performed in different areas of therapy, primarily because it is not possible to satisfy all scale items in some areas of physiotherapy practice.

Last amended June 21st, 1999

Notes on administration of the PEDro scale:	
All criteria	Points are only awarded when a criterion is clearly satisfied. If on a literal reading of the trial report it is possible that a criterion was not satisfied, a point should not be awarded for that criterion.
Criterion 1	This criterion is satisfied if the report describes the source of subjects and a list of criteria used to determine who was eligible to participate in the study.
Criterion 2	A study is considered to have used random allocation if the report states that allocation was random. The precise method of randomisation need not be specified. Procedures such as coin-tossing and dice-rolling should be considered random. Quasi-randomisation allocation procedures such as allocation by hospital record number or birth date, or alternation, do not satisfy this criterion.
Criterion 3	<i>Concealed allocation</i> means that the person who determined if a subject was eligible for inclusion in the trial was unaware, when this decision was made, of which group the subject would be allocated to. A point is awarded for this criteria, even if it is not stated that allocation was concealed, when the report states that allocation was by sealed opaque envelopes or that allocation involved contacting the holder of the allocation schedule who was "off-site".
Criterion 4	At a minimum, in studies of therapeutic interventions, the report must describe at least one measure of the severity of the condition being treated and at least one (different) key outcome measure at baseline. The rater must be satisfied that the groups' outcomes would not be expected to differ, on the basis of baseline differences in prognostic variables alone, by a clinically significant amount. This criterion is satisfied even if only baseline data of study completers are presented.
Criterion 4	7-11 <i>Key outcomes</i> are those outcomes which provide the primary measure of the effectiveness (or lack of effectiveness) of the therapy. In most studies, more than one variable is used as an outcome measure.
Criterion 5-7	<i>Blinding</i> means the person in question (subject, therapist or assessor) did not know which group the subject had been allocated to. In addition, subjects and therapists are only considered to be "blind" if it could be expected that they would have been unable to distinguish between the treatments applied to different groups. In trials in which key outcomes are self-reported (eg, visual analogue scale, pain diary), the assessor is considered to be blind if the subject was blind.
Criterion 8	This criterion is only satisfied if the report explicitly states <i>both</i> the number of subjects initially allocated to groups <i>and</i> the number of subjects from whom key outcome measures were obtained. In trials in which outcomes are measured at several points in time, a key outcome must have been measured in more than 85% of subjects at one of those points in time.
Criterion 9	An <i>intention to treat</i> analysis means that, where subjects did not receive treatment (or the control condition) as allocated, and where measures of outcomes were available, the analysis was performed as if subjects received the treatment (or control condition) they were allocated to. This criterion is satisfied, even if there is no mention of analysis by intention to treat, if the report explicitly states that all subjects received treatment or control conditions as allocated.
Criterion 10 A	<i>between-group</i> statistical comparison involves statistical comparison of one group with another. Depending on the design of the study, this may involve comparison of two or more treatments, or comparison of treatment with a control condition. The analysis may be a simple comparison of outcomes measured after the treatment was administered, or a comparison of the change in one group with the change in another (when a factorial analysis of variance has been used to analyse the data, the latter is often reported as a group \times time interaction). The comparison may be in the form hypothesis testing (which provides a "p" value, describing the probability that the groups differed only by chance) or in the form of an estimate (for example, the mean or median difference, or a difference in proportions, or number needed to treat, or a relative risk or hazard ratio) and its confidence interval.
Criterion 11 A	<i>point measure</i> is a measure of the size of the treatment effect. The treatment effect may be described as a difference in group outcomes, or as the outcome in (each of) all groups. <i>Measures of variability</i> include standard deviations, standard errors, confidence intervals, interquartile ranges (or other quantile ranges), and ranges. Point measures and/or measures of variability may be provided graphically (for example, SDs may be given as error bars in a Figure) as long as it is clear what is being graphed (for example, as long as it is clear whether error bars represent SDs or SEs). Where outcomes are categorical, this criterion is considered to have been met if the number of subjects in each category is given for each group.

9.2. Annex 2: Quadern de recollida de dades de l'estudi pilot

9.2.1. Full Informatiu

Els membres de l'equip d'investigació sobre *benestar subjectiu i participació en persones amb lesió medul·lar*, i com a investigadora principal Natàlia Gómara Toldrà, estem duent a terme un projecte per a estudiar ***l'Activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: protocol d'un estudi transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació.***

El projecte té com a objectiu principal descriure les associacions entre el nivell de funcionament, la percepció del benestar subjectiu i el nivell de participació en les persones amb lesió medul·lar durant el procés de neurorehabilitació hospitalària.

El procediment consistirà en la realització de tres instruments de mesura aprofitant la participació per part dels pacients en el programa Hospisport. Les tres avaluacions inclouran una mesura del funcionament (Mesura de la Independència de la Lesió Medul·lar), una mesura del benestar subjectiu (Índex de Benestar psicològic) i finalment una mesura de la participació (Qüestionari de l'impacte en la participació i l'autonomia).

En el context d'aquesta investigació es demana la seva col·laboració per a participar com a subjecte d'estudi, ja que compleix els següents criteris d'inclusió: pacients adults joves d'entre 20 i 50 anys, diagnosticats d'una lesió medul·lar dorsal o lumbar d'entre un any a dos d'evolució, clínicament estables, en procés de neurorehabilitació i que realitzin activitat física del programa Hospisport amb una freqüència de 2 hores setmanals. Aquesta col·laboració implica participar en una sessió d'uns 30 minuts aproximadament de duració de passació de tres qüestionaris.

L'arxiu de dades de l'estudi estarà sota la responsabilitat de l'investigador principal, davant el qual podrà exercir en tot moment els drets que estableix la Llei 15/1999 de Protecció de Dades Personals. Tots els pacients tindran assignat un codi, de manera que és impossible identificar el participant amb les respostes donades, garantint totalment la confidencialitat. Les dades que s'obtinguin de la seva participació no s'utilitzaran amb cap altra finalitat de l'explicitat en aquesta investigació. Aquestes dades quedaran protegides i únicament hi podran accedir l'investigador principal i els examinadors de les dades.

9.2.2. Consentiment Informat

Jo, _____, major d'edat, amb DNI _____, actuant en nom i interès propi

DECLARO QUE:

He rebut informació verbal sobre el projecte ***l'Activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: protocol d'un estudi transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació***, del que se m'ha entregat un full informatiu annex a aquest consentiment i per al qual es sol·licita la meva participació. He entès el seu significat, m'han estat aclarits els dubtes i m'han estat exposades les accions que se'n derivaran. Així mateix he estat informat/da de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i la protecció de dades, de la gestió de dades personals que comporta el projecte i de les garanties preses en compliment de la Llei 15/1999 de Protecció de Dades Personals.

La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me'n en qualsevol moment, revocant el present consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva assistència sanitària ni en la meva persona en qualsevol sentit. En cas de retirada, tinc dret a que les meves dades siguin cancel·lades del fitxer de l'estudi.

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A:

1. Participar en el projecte ***l'Activitat física en la neurorehabilitació de la lesió medul·lar: protocol d'un estudi transversal de la relació amb el funcionament, el benestar subjectiu i la participació***.
2. Que l'equip d'investigació sobre *benestar subjectiu i participació en persones amb lesió medul·lar*, i la Natàlia Gómara Toldrà, com a investigadora principal, puguin gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Es garanteix que es preservarà en tot moment la meva identitat, amb les garanties establertes en la Llei 15/1999 de Protecció de Dades i normativa complementària.
3. Que l'equip d'investigació conservi tots els registres efectuats sobre la meva persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, si estiguessin establerts; i, a falta de previsió legal, pel temps que calgui per a complir les funcions del projecte per a les quals les dades fossin necessàries.

A Badalona, a _____ de _____ de 2015

Signatura Participant

Signatura Investigador Principal

9.2.3. Dades demogràfiques

EDAT:

SEXE: Home Dona

EDUCACIÓ: Escolarització bàsica
Secundària
Superior (Diplomatura/Llicenciatura)
Màster/Doctorat

CIVIL: Solter/a
Casat/da
Separat/da
Família monoparental
Altres
especificar:

FILLS: Té fills? Sí No
Número: Edats respectivament:

PROFESSIÓ/OCUPACIÓ LABORAL:

SITUACIÓ LABORAL PREVI A LA LESIÓ: Empleat/da
Estudiant
Aturat/da
Autònom/a
Altres
especificar:

ORIGEN DE LA LESIÓ: Accident de trànsit
Pràctica esport
Caiguda d'una alçada
Altres
especificar:

NIVELL ESQUELÈTIC LESIÓ:

DATA DE LA LESIÓ:

INICI TRACTAMENT NEUROREHABILITADOR:

NIVELL ASIA: ASIA A
ASIA B
ASIA C
ASIA D

9.2.4. Mesura de la funcionalitat: Independència de la medul·la espinal (SCIM-III)

Subescala de cuidados personales

1. Alimentación (cortar, abrir envases, verter, llevarse la comida a la boca, sostener un vaso con líquido)

- 0. Necesita alimentación parenteral, gastrostomía, o alimentación oral completamente asistida
- 1. Necesita ayuda parcial para comer y / o beber, o para usar dispositivos de adaptación
- 2. Come de forma independiente, necesita dispositivos de adaptación o ayuda solamente para cortar los alimentos y / o vertido y / o apertura de contenedores
- 3. Come y bebe de forma independiente, no requiere dispositivos de asistencia o de adaptación

2. Baño (enjabonarse, lavarse, secarse el cuerpo y la cabeza, manipular el grifo)

A-mitad superior del cuerpo; B-mitad inferior del cuerpo

A. 0. Requiere ayuda total

- 1. Requiere ayuda parcial
- 2. Se lava de forma independiente con dispositivos de adaptación o en un entorno específico (por ejemplo, barras, silla)
- 3. Se lava de forma independiente; no requiere dispositivos de adaptación o un entorno específico (no habitual para las personas sanas) (adss)

B. 0. Requiere ayuda total

- 1. Requiere ayuda parcial
- 2. Se lava de forma independiente con dispositivos de adaptación o en un entorno específico (adss)
- 3. Se lava de forma independiente, no requiere dispositivos de adaptación (adss) o un entorno específico

3. Vestido (ropa, zapatos, ortesis permanentes: vestirse, vestir, desnudarse)

A-mitad superior del cuerpo; B-mitad inferior del cuerpo

A. 0. Requiere ayuda total

- 1. Requiere ayuda parcial con ropa sin botones, cremalleras o cordones (cwobzl)
- 2. Independiente con ropa sin botones, cremalleras o cordones; requiere dispositivos de adaptación o un entorno específico
- 3. Independiente con ropa sin botones, cremalleras o cordones; no requiere dispositivos de adaptación o un entorno específico; necesita ayuda o dispositivos de adaptación o un entorno específico únicamente para botones, cremalleras o cordones
- 4. Se viste (cualquier prenda) de forma independiente, no requiere dispositivos de adaptación o un entorno específico

B. 0. Requiere ayuda total

- 1. Requiere ayuda parcial con ropa sin botones, cremalleras o cordones
- 2. Independiente con ropa sin botones, cremalleras o cordones; requiere dispositivos de adaptación o un entorno específico
- 3. Independiente con ropa sin botones, cremalleras o cordones sin dispositivos de adaptación o un entorno específico; necesita ayuda o dispositivos de adaptación o un entorno específico únicamente para botones, cremalleras o cordones
- 4. Se viste (cualquier prenda) de forma independiente, no requiere dispositivos de adaptación o un entorno específico

4. Asearse (lavarse las manos y la cara, cepillarse los dientes, peinarse, afeitarse, maquillarse)

0. Requiere ayuda total

- 1. Requiere ayuda parcial
- 2. Se asea de forma independiente con dispositivos de adaptación
- 3. Se asea de forma independiente sin dispositivos de adaptación

SUBTOTAL cuidados personales (0-20)

Subescala de respiración y manejo de esfínteres

5. Respiración

0. Requiere tubo traqueal (TT) y ventilación asistida intermitente (VAI) o permanente
2. Respira de forma independiente con TT; requiere oxígeno, mucha ayuda al toser o para el manejo del TT
4. Respira de forma independiente con TT; requiere poca ayuda al toser o para el manejo del TT
6. Respira de forma independiente sin TT; requiere oxígeno, mucha ayuda al toser, una máscara (por ejemplo, peep) o VAI (bipap)
8. Respira de forma independiente sin TT; requiere poca ayuda o estimulación para toser
10. Respira de forma independiente sin ayuda o dispositivo

6. Manejo de esfínteres- vejiga

0. Sonda permanente
3. Volumen de orina residual (VOR) > 100 cc; sin cateterismo regular o cateterismo intermitente asistido
6. VOR < 100 cc o autosondaje intermitente; necesita asistencia para la aplicación de instrumentos de drenaje
9. Auto-cateterización intermitente; utiliza instrumentos de drenaje externo, no necesita ayuda para su aplicación
11. Autocateterización intermitente; continente entre los cateterismos; no utiliza instrumentos de drenaje externos
13. VOR <100 cc; sólo necesita drenaje de orina externo; no requiere ninguna ayuda para el drenaje
15. VOR <100 cc; continente; no utiliza instrumentos de drenaje externos

7. Manejo de esfínteres- intestino

0. Ritmo irregular o muy baja frecuencia (menos de una vez cada 3 días) de las deposiciones
5. Tiempo regular, pero requiere asistencia (por ejemplo, para la aplicación de supositorios); los accidentes son raros (menos de dos veces al mes)
8. Evacuaciones intestinales regulares, sin asistencia, los accidentes son raros (menos de dos veces al mes)
10. Evacuaciones intestinales regulares, sin ayuda; sin accidentes

8. Uso del inodoro (higiene perineal, ajuste de la ropa antes/después, uso de compresas o pañales).

0. Requiere ayuda total
1. Requiere ayuda parcial, no se limpia solo
2. Requiere asistencia parcial; se limpia de forma independiente
4. Utiliza el baño de manera independiente en todas las tareas, pero necesita dispositivos de adaptación o ajuste especial (p.ej., barras)
5. Utiliza el baño de forma independiente, no requiere dispositivos de adaptación o un entorno especial

SUBTOTAL - Respiración y manejo de esfínteres (0-40)

Subescala de movilidad (en dormitorio y aseo)**9. Movilidad en cama y acción para prevenir las úlceras por presión**

0. Necesita asistencia en todas las actividades: Girar la parte superior del cuerpo en la cama, girar la parte inferior del cuerpo en la cama, sentarse en la cama, hacer flexiones en silla de ruedas, con o sin dispositivos de adaptación, pero no con ayudas eléctricas
2. Realiza una de las actividades sin ayuda
4. Realiza dos o tres de las actividades sin ayuda
6. Realiza toda la movilidad en la cama y las actividades de liberación de presión de forma independiente

10. Transferencias: cama-silla de ruedas (bloqueo de ruedas, elevación reposapiés, quitar y ajustar los reposabrazos, transferencia, levantamiento de los pies).

0. Requiere ayuda total
1. Necesita ayuda parcial y / o supervisión, y / o dispositivos de adaptación (por ejemplo, la tabla de deslizamiento)
2. Independent (or does not require wheelchair)

11. Transferencias: silla -WC- bañera (si utiliza silla de ruedas adaptada al WC: transferencias a y desde, si utiliza silla de ruedas normal: bloqueo de ruedas, elevación reposapiés, quitar y ajustar los reposabrazos, transferencia, levantamiento de los pies).

0. Requiere ayuda total
1. Necesita ayuda parcial y / o supervisión, y / o dispositivos de adaptación (por ejemplo, barras agarraderas)
2. Independiente (o no necesita silla de ruedas)

Movilidad (interiores y exteriores, en superficie uniforme)**12. Movilidad en interiores**

0. Requiere ayuda total
1. Necesita silla de ruedas eléctrica o ayuda parcial para operar una silla de ruedas manual
2. Se mueve de forma independiente en silla de ruedas manual
3. Requiere supervisión al caminar (con o sin dispositivos)
4. Camina con un bastidor para caminar o muletas (balanceo)
5. Camina con muletas o dos bastones (paso recíproco)
6. Camina con un bastón
7. Sólo necesita ortesis para pierna
8. Camina sin ayuda para caminar

13. Movilidad en distancias moderadas (10-100 metros)

0. Requiere ayuda total
1. Necesita silla de ruedas eléctrica o ayuda parcial para operar una silla de ruedas manual
2. Se mueve de forma independiente en silla de ruedas manual
3. Requiere supervisión al caminar (con o sin dispositivos)
4. Camina con un bastidor para caminar o muletas (balanceo)
5. Camina con muletas o dos bastones (paso recíproco)
6. Camina con un bastón
7. Sólo necesita ortesis para pierna
8. Camina sin ayuda para caminar

14. Movilidad en exteriores (más de 100 metros)

0. Requiere ayuda total
1. Necesita silla de ruedas eléctrica o ayuda parcial para operar una silla de ruedas manual
2. Se mueve de forma independiente en silla de ruedas manual
3. Requiere supervisión al caminar (con o sin dispositivos)
4. Camina con un bastidor para caminar o muletas (balanceo)
5. Camina con muletas o dos bastones (paso recíproco)
6. Camina con un bastón
7. Sólo necesita ortesis para pierna
8. Camina sin ayuda para caminar

15. Escaleras

0. No puede subir o bajar escaleras
1. Ascende y desciende por lo menos 3 peldaños con apoyo o supervisión de otra persona
2. Ascende y desciende por lo menos 3 peldaños con apoyo de pasamanos y/o una muleta o un bastón
3. Ascende y desciende por lo menos 3 peldaños sin apoyo ni supervisión

16. Transferencias: silla – coche (acercarse al coche, bloqueo de ruedas, quitar brazos y reposapiés, transferencia a y desde el coche, meter en el coche y sacar la silla de ruedas)

0. Requiere ayuda total
1. Necesita ayuda parcial y / o supervisión, y / o dispositivos de adaptación
2. Se transfiere de forma independiente, no requiere dispositivos de adaptación (o no necesita silla de ruedas)

17. Transferencias: suelo- silla de ruedas

0. Requiere ayuda
1. Se transfiere de forma independiente con o sin dispositivos de adaptación (o no necesita silla de ruedas)

SUBTOTAL MOVILIDAD (0-40)

SCIM-MEDIDA DE INDEPENDENCIA DE LA MÉDULA ESPINAL

**FECHA:
TOTAL**

PUNTUACIÓN TOTAL SCIM (0-100)

9.2.5. Mesura del bienestar subjectiu: Índex de Benestar Psicològic (IBP)

PSYCHOLOGICAL GENERAL WELL-BEING INDEX (PGWBI)

LEER: Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido usted las últimas tres semanas. Por favor, ponga una marca en la casilla que usted crea que se aproxima más a cómo se ha encontrado.

Durante las tres últimas semanas:

1. ¿Cómo se ha sentido?

- 5 [] De muy buen humor
 - 4 [] De buen humor en general
 - 3 [] He tenido algunos altibajos
 - 2 [] De mal humor en general
 - 1 [] De muy mal humor
-

2. ¿Se ha sentido alterado por sus nervios?

- 1 [] Mucho
 - 2 [] Bastante
 - 3 [] Algunas veces
 - 4 [] Un poco
 - 5 [] En absoluto
-

3. ¿Ha controlado usted adecuadamente sus pensamientos, sentimientos o actos?

- 5 [] Sí, totalmente
 - 4 [] Sí, en general
 - 3 [] No demasiado
 - 2 [] No, casi en absoluto
 - 1 [] En absoluto
-

4. ¿Se ha sentido triste? Se ha sentido sin ánimo y sin esperanza hasta el punto de pensar que la vida no vale la pena?

- 1 [] Mucho
- 2 [] Bastante
- 3 [] Algunas veces
- 4 [] Un poco
- 5 [] En absoluto

5. ¿Ha estado sometido a fuertes tensiones o stress?

- 1 [] Sí, más de lo que podía soportar
- 2 [] Sí, más de lo normal
- 3 [] Sí, como siempre
- 4 [] Sí, un poco
- 5 [] No, en absoluto

6. ¿Se encuentra usted feliz y satisfecho con la vida que hace?

- 5 [] Muy satisfecho
- 4 [] Bastante satisfecho
- 3 [] Satisfecho en general
- 2 [] Algo insatisfecho
- 1 [] Muy insatisfecho

7. ¿Ha tenido usted la sensación de estar perdiendo el control de sus pensamientos o actos?

- 5 [] En absoluto
- 4 [] Sólo un poco
- 3 [] No suficiente como para preocuparse por ello
- 2 [] Sí, bastante a menudo
- 1 [] Sí, muy a menudo

8. ¿Se ha sentido ansioso, preocupado o alterado?

- 1 [] Mucho
- 2 [] Bastante
- 3 [] Algunas veces
- 4 [] Un poco
- 5 [] En absoluto

9. ¿Se ha sentido fresco y descansado al levantarse?

- 5 [] Todos los días
- 4 [] La mayoría de los días
- 3 [] Menos de la mitad de los días
- 2 [] No a menudo
- 1 [] En absoluto

10. ¿Se ha sentido preocupado por alguna molestia o dolor o ha temido por su salud?

- 1 [] Todo el tiempo
- 2 [] La mayoría del tiempo
- 3 [] Algunas veces
- 4 [] Poco
- 5 [] En absoluto

11. ¿Se ha dedicado y entretenido con las cosas que le interesan?

- 5 [] Todo el tiempo
- 4 [] La mayoría del tiempo
- 3 [] Algunas veces
- 2 [] Poco
- 1 [] En absoluto

12. ¿Se ha sentido desanimado y triste?

- 1 [] Todo el tiempo
- 2 [] La mayoría del tiempo
- 3 [] De vez en cuando
- 4 [] Muy ocasionalmente
- 5 [] En absoluto

13. ¿Se ha sentido estable y seguro de sí mismo?

- 5 [] Todo el tiempo
- 4 [] La mayoría del tiempo
- 3 [] Algunas veces
- 2 [] De vez en cuando
- 1 [] En absoluto

14. ¿Se ha sentido cansado, rendido o agotado?

- 1 [] Todo el tiempo
- 2 [] La mayoría del tiempo
- 3 [] Algunas veces
- 4 [] De vez en cuando
- 5 [] En absoluto

15. ¿Cómo se ha sentido de deprimido?

- 1 [] Sí, mucho
- 2 [] Sí, un poco
- 3 [] Suficiente como para preocuparse
- 4 [] Un poco deprimido de vez en cuando
- 5 [] No, en absoluto

16. ¿Cómo se ha sentido de tenso?

- 1 [] Extremadamente tenso todo el tiempo
- 2 [] Muy tenso la mayoría del tiempo
- 3 [] Un poco tenso a veces
- 4 [] Casi nunca tenso
- 5 [] En absoluto tenso

17. ¿Se ha sentido lo suficiente bien como para hacer las cosas que le gustan o que tenía que hacer?

- 5 [] Sí, desde luego
- 4 [] Sí, la mayoría del tiempo
- 3 [] La mitad del tiempo
- 2 [] No a menudo
- 1 [] No en absoluto

18. ¿Cuánta energía o vitalidad ha tenido?

- 5 [] Mucha energía
- 4 [] Bastante energía, la mayoría del tiempo
- 3 [] Ha variado mucho, con altibajos
- 2 [] Poca energía la mayoría del tiempo
- 1 [] Ninguna energía

19. ¿Ha tenido preocupaciones o temores sobre su salud?

- 1 [] Sí, continuamente
- 2 [] La mayoría del tiempo
- 3 [] De vez en cuando
- 4 [] No mucho
- 5 [] En absoluto

20. ¿Se ha sentido activo y con energía?

- 5 [] Muy activo todo el día
- 4 [] Generalmente activo
- 3 [] Algo activo
- 2 [] Rara vez activo
- 1 [] No activo en absoluto

21. ¿Cómo se ha encontrado de alegre?

- 1 [] Nada en absoluto
- 2 [] Sólo un poco de vez en cuando
- 3 [] Como la mitad del tiempo
- 4 [] Bastante, casi todo el tiempo
- 5 [] Mucho, todo el tiempo

22. ¿Cómo se ha encontrado de relajado?

- 5 [] Muy relajado todo el tiempo
- 4 [] Generalmente relajado
- 3 [] Relajado la mitad del tiempo
- 2 [] Raramente me he sentido relajado
- 1 [] En absoluto relajado

9.2.6. Mesura de la participació: Impacte en la participació i l'autonomia (IPA)

L'IPA: Impacte en la participació i l'autonomia **Un qüestionari sobre l'elecció i la participació en la vida quotidiana**

Introducció

Aquest qüestionari conté preguntes sobre les seves activitats de la vida diàries. Nosaltres estem tractant d'obtenir els seus punts de vista sobre la manera en què el seu estat de salut o discapacitat afecta la seva capacitat de viure la vida de la manera que vostè desitja (la idea de l'autonomia). Voldríem saber quantes opcions té vostè en la manera de prendre part en les activitats que són important per a vostè (la idea de la participació).

En contestar les preguntes, pensi en les seves pròpies opinions i percepcions. No hi ha respostes correctes o incorrectes. És important que vostè doni la resposta que millor s'adapti a la seva situació.

Si us plau, llegeixi la informació i després respongui marcant la casella. Per exemple, si vostè es pot moure per casa just on vostè tria, contestaria la primera pregunta d'aquesta manera:

<p>❖ Les meves possibilitats d'anar pel voltant a casa meva on jo vull:</p>	
	Molt bona <input type="checkbox"/> 0
	Bona <input type="checkbox"/> 1
	Just <input type="checkbox"/> 2
	Pobre <input type="checkbox"/> 3
	Molt pobre <input type="checkbox"/> 4

Serà molt útil si intenta respondre a totes les preguntes. Fins i tot quan una pregunta pot semblar difícil de respondre, irrellevant o poc important, si us plau, marqui la casella que millor s'adapti a vostè.

Al final de cada secció es poden afegir més comentaris.

Totes les seves respostes seran tractades de manera estrictament confidencial.

El qüestionari té una durada aproximada de 20 minuts.

Li donem les gràcies pel seu temps i ajuda.

L'IPA: Impacte en la participació i l'autonomia

1.Mobilitat: Moure'm per on i quan vull (amb o sense ajuda o assistència)

Primer ens agradaria fer-li algunes preguntes sobre la seva mobilitat: les seves possibilitats de poder moure's pel voltant ON i QUAN vol.

Estem interessats en saber si vostè pot decidir per vostè mateix on i quan vol anar a algun lloc.

1a. Les meves possibilitats d'anar pel voltant de casa meva **ON** jo vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

1b. Les meves possibilitats d'anar pel voltant de casa meva **QUAN** jo vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

1c. Les meves possibilitats de visitar familiars i amics **QUAN** jo vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

1d. Les meves possibilitats d'anar de vacances o als tipus de viatges que jo vull anar, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

1e. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten les seves possibilitats d'anar per arreu ON i QUAN vol, en quina mesura li genera problemes?

No hi ha problema 0

Problemes menors 1

Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre la seva mobilitat (opcional):

2. Autocura (amb o sense ajuda o assistència)

Les següents preguntes es refereixen a la seva cura personal. En contestar aquestes preguntes, pensi si vostè pot decidir quan i com vol les coses, fins i tot quan vostè està assistit per una altra persona.

2a. Les meves possibilitats de ser rentat i vestit DE LA MANERA que jo desitjo, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

2b. Les meves possibilitats de ser rentat i vestit QUAN jo vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

2c. Les meves possibilitats de llevar-me i anar al llit a dormir QUAN jo vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

2d. Les meves possibilitats d'anar al bany QUAN jo ho vull i ho necessito, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

2e. Les meves possibilitats de menjar i beure QUAN jo ho vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

2f. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten la seva autocura, en quina mesura li genera problemes?

No hi ha problema 0

Problemes menors 1

Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre la seva autocura (opcional):

3. Activitats dins i al voltant de la casa (amb o sense ajuda o assistència)

Les següents preguntes són sobre les tasques i responsabilitats que té a casa, i la manera en què la seva salut o discapacitat influeix en aquestes. Ens agradaria saber si vostè pot decidir quan i com es fa alguna cosa, encara que no ho faci vostè mateix.

3a. Les meves possibilitats de contribuir a la cura de casa meva DE LA MANERA que jo vull, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

3b. Les meves possibilitats de realitzar tasques lleugeres al voltant de la casa (per exemple, fer te o cafè), ja sigui per mi o pels altres, de LA MANERA que jo vull que es facin, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

3c. Les meves possibilitats de realitzar tasques pesades al voltant de la casa (per exemple, neteja), ja sigui per mi o pels altres, COM jo vull que es facin, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

3d. Les meves possibilitats de realitzar les tasques domèstiques, ja sigui per mi o pels altres, QUAN jo vull que es facin, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

3e. Les probabilitats que tinc de realitzar petites reparacions i treballs de manteniment a casa meva i el jardí, ja sigui per mi o pels altres, DE LA MANERA que jo vull que es facin; són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

3f. Les meves possibilitats de complir amb el meu paper a casa COM a mi m'agradaria, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

3g. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten en les seves activitats dins i al voltant de la seva casa, en quina mesura li genera problemes?

- No hi ha problema 0
- Problemes menors 1
- Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre les activitats dins i al voltant de casa seva (opcional):

4.La cura del seu diners (amb o sense ajuda o assistència)

Les següents preguntes es refereixen als efectes de la seva salut o discapacitat en el control que té sobre la despesa dels seus propis diners.

4a. Les meves possibilitats de triar COM gasto els meus propis diners, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

4b. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten les oportunitats que té sobre gastar els seus propis diners, en quina mesura li genera problemes?

- No hi ha problema 0
- Problemes menors 1
- Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicional sobre el control de la seva situació financera (opcional):

5.Oci (amb o sense ajuda o assistència):

Les següents preguntes són sobre si vostè pot decidir com utilitza el seu temps lliure:

5a. Les meves possibilitats d'utilitzar el temps lliure DE LA MANERA que jo vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

5b. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten en la manera què utilitza el seu temps lliure, fins a quin punt li genera problemes?

No hi ha problema 0

Problemes menors 1

Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre el seu temps d'oci (opcional):

6.Vida social i relacions interpersonals

Les següents preguntes són sobre la qualitat i la freqüència de la seves relacions socials. Ens agradaria saber si els seus problemes de salut o discapacitats afecten les seves relacions.

6a. Les meves possibilitats de parlar amb la gent a prop meu en igualtat de condicions; són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

6b. La qualitat de les meves relacions amb les persones que estan a prop meu, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

6c. El respecte que rebo de persones que estan a prop meu, és:

- Molt bo 0
- Bo 1
- Just 2
- Pobre 3
- Molt pobre 4

6d. Les meves relacions amb coneguts, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

6e. El respecte que rebo dels coneguts, és:

- Molt bo 0
- Bo 1
- Just 2
- Pobre 3
- Molt pobre 4

6f. Les meves possibilitats de tenir una relació íntima, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

6 g. Les meves possibilitats de veure la gent tan sovint COM vull, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

6h. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten la seva vida social i les relacions, en quina mesura això li genera problemes?

- No hi ha problema 0
- Problemes menors 1
- Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre la seva vida social i les relacions interpersonals (opcional):

7. Ajudar i donar suport a altres persones (amb o sense ajuda o assistència)

Les següents preguntes són sobre les seves oportunitats d'ajudar i donar suport a altres persones com ara la família, els veïns, els amics o els membres d'un club.

7a. Les meves possibilitats d'ajudar o donar suport a les persones de qualsevol manera, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

7b. Si els seus problemes de salut o discapacitat afecten les seves oportunitats per ajudar a altres persones, en quina mesura li genera problemes?

No hi ha problema 0

Problemes menors 1

Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre ajudar i donar suport a altres persones (opcional):

8. Treball Voluntari o remunerat (amb o sense ajuda o assistència)

Les següents preguntes són sobre el treball voluntari o remunerat. Ens agradaria saber el que són les seves possibilitats de trobar o mantenir una feina remunerada o voluntària, inclús si aquest treball no li sembli rellevant per a vostè en l'actualitat.

8a. Les meves possibilitats d'aconseguir o mantenir una feina remunerada o voluntària que M'AGRADARIA fer, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

Si us plau, només respongui les preguntes de la 8b a la 8F si vostè té algun tipus de treball voluntari o remunerat, encara que no estigui treballant en aquest moment a causa de la malaltia.

D'altra manera, si us plau, pot passar a la pregunta número 9.

8b. Les meves possibilitats de fer el meu treball voluntari o remunerat DE LA MANERA que vull, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

8c. Els meus contactes amb altres persones en el meu treball remunerat o voluntari, són:

- Molt bons 0
- Bons 1
- Just 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

8d. Les meves possibilitats d'aconseguir o mantenir la posició que vull en el meu treball remunerat o voluntari, són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

8e. Les meves possibilitats d'aconseguir una feina diferent (voluntària o remunerada), són:

- Molt bones 0
- Bones 1
- Justes 2
- Pobres 3
- Molt pobres 4

8f. Si la seva salut o la seva discapacitat afecten el seu treball remunerat o voluntari, fins a quin punt li genera problemes?

- No hi ha problema 0
- Problemes menors 1
- Problemes majors 2

Espai per a comentaris addicionals sobre el treball remunerat o voluntari (opcional):

9. Educació i Formació (amb o sense ajuda o assistència)

Les següents preguntes són sobre la manera en què la seva condició de salut o discapacitat afecten seves possibilitats d'obtenir l'educació o la formació que desitja. Si vostè no desitja tenir més educació o seguir un curs de formació, pot marcar la casella "No Aplicable".

9a. Les meves possibilitats d'aconseguir l'educació o formació que vull, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

No aplicable

9b. Si els seus problemes de salut o discapacitat afecten les seves oportunitats en l'educació o formació, en quina mesura li genera problemes?

No hi ha problema 0

Problemes menors 1

Problemes majors 2

Espai per a una explicació més detallada pel que fa a les seves possibilitats d'educació o formació (opcional):

10. Com a conclusió de les preguntes IPA

En aquest qüestionari ha contestat les preguntes que tenen a veure amb l'efecte de la seva salut o discapacitat en la seva vida personal i social. Considerant totes les coses, podria dir si, en general, té suficient control sobre el seu propi estil de vida?

10. Les meves possibilitats de viure la vida de la manera QUE JO VULL, són:

Molt bones 0

Bones 1

Justes 2

Pobres 3

Molt pobres 4

Espai per fer més comentaris sobre el control que té sobre la seva vida (opcional):

Gràcies per trobar el temps per completar aquest qüestionari

9.3. Annex 3: Publicació 1

Physical therapy after spinal cord injury: A systematic review of treatments focused on participation

Natàlia Gómara-Toldrà¹, Martha Sliwinski², Marcel P. Dijkers³

¹Faculty of Psychology and Educational and Sports Sciences, Ramon Llull University, Barcelona, Spain,

²Department of Rehabilitation and Regenerative Medicine, Columbia University Program in Physical Therapy, New York, NY, USA, ³Department of Rehabilitation Medicine, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, USA

Context: Over the last four decades, the focus of spinal cord injury (SCI) rehabilitation has shifted from medical management to issues that affect quality of life and community participation. Physical therapists (PTs) need to design and implement interventions that result in maximal participation to provide an individual with SCI an effective rehabilitation program.

Objective: The aim of this review is to assess the extent, content, and outcomes of physical therapy (PT) interventions focused on improving the participation of individuals with SCI.

Methods: A search was conducted in Medline, Embase, CENTRAL, CINAHL, PEDro, and PsycINFO. We included studies, of all designs, focused on improving the participation of individuals with SCI using PT interventions. The primary author and a reviewer independently selected articles for inclusion, assessed articles quality, and extracted the data.

Results: Five studies met the inclusion criteria. The interventions applied were 9- and 12-month body weight- supported treadmill training in two studies, a supervised 9-month exercise program, a 12-week home exercise program, and a 10-week multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain. Four of five PT interventions positively impacted the individual's perceived participation and satisfaction with participation.

Conclusion: The body of research by PTs on interventions to improve participation is limited. PTs must document the effects of interventions with a valid outcome tool to enable more research that examines participation. Expanding participation research will allow PTs to meet the needs of individuals with SCI and identify what interventions best facilitate integration into the community.

Keywords: Physical therapy modalities, Rehabilitation, Review, Social participation, Spinal cord injuries

Introduction

The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)¹ defines participation as an individual's involvement in life situations, and describes this concept in relation to the concepts health conditions, body functions and structures (impairments), activities, and contextual factors. The ICF is a comprehensive and widely accepted framework to classify and describe aspects of functioning, disability, and health in people with a broad spectrum of diseases and conditions,

including spinal cord injury (SCI).^{2,3} As the social aspect of functioning, participation is achieved through a person's roles in family, community, and the larger society and, as such, is a highly valued rehabilitation outcome for people with disabilities, including those with SCI, their care partners, and society at large.⁴ According to Dijkers,⁵ participation can be considered as a key component of or as a contributor to quality of life (QOL), depending on how the QOL construct is conceptualized. In individuals with SCI, participation is more strongly associated with subjective QOL than are bodily impairments and activity limitations.^{6,7}

Physical therapy (PT) interventions potentially have targets across all three functioning domains of the

Correspondence to: Natàlia Gómara-Toldrà, Clinical Physical Therapy, Faculty of Psychology and Educational and Sports Sciences (FPCEE), Ramon Llull University, Barcelona, Spain.
Email: natallagt@blanquerna.url.edu

ICF: body functions/structures, activities, and participation. Modifying specific body impairments such as strength, cardiovascular fitness, joint mobility, muscle extensibility, bone loss, pain, and spasticity may improve the ability to perform activities without assistance from a caregiver, or to perform tasks using compensatory methods with or without equipment. By reducing activity limitations, PT interventions may address the ultimate aim of rehabilitation, namely increased participation and thereby improved overall QOL.⁸

People with SCI nowadays are living longer and achieving greater functional independence as a result of improved medical, rehabilitative, technological, and pharmacological management of SCI.⁹ The research demonstrates that the focus of the rehabilitation for these individuals has shifted from medical management of the acute condition, to the issues of QOL, and community participation, particularly gainful work, community life, interpersonal relationships, and leisure activities, as these are strongly related to the subjective QOL.¹⁰⁻¹² Designing, implementing, and evaluating interventions that result in enhanced participation outcomes is a requirement for the PT profession and for individual PTs who aim to provide individuals with an SCI a successful rehabilitation program.¹³

At a time when PT clinical practice is increasingly based on available evidence, it is necessary to assess the outcomes of clinical interventions systematically through review processes. The purpose of this systematic review is to identify PT treatments with a focus on participation. The specific aims are to (1) assess if PTs design and implement interventions targeted on participation outcomes in individuals with SCI; (2) explore what kind of PT interventions are focused on participation outcomes; and (3) identify which aspects of participation PTs are pursuing in individuals with SCI. No prior systematic review of this topic was identified.

Methods

Search strategy

A literature search was conducted by the primary author in June 2013. Databases included were Medline (1964 to June 2013), Embase (1980 to June 2013), Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL) (The Cochrane Library, 2012, Issue 2), CINAHL (1982 to June 2013), PEDro (1929 to June

2013), and PsycINFO (1806 to June 2013). The search was not restricted by language, research design, or characteristics of patients or treatments. Keywords

used were: spinal cord injury *and* physical therapy *and* (participation *or* social adaptation/integration/roles *or* independent living *or* leisure activities *or* recreation *or* sports *or* work *or* return to work *or* vocational *or* employment, supported *or* family relations *or* parenting). The search strategy was adjusted for each database. We utilized MeSH terms, MeSH subhierarchy terms, thesaurus synonyms, and thesaurus words when the database offered this option. Details of the search strategies are provided in the Appendix 1. In addition, the reference lists of papers identified and of related systematic reviews¹⁴⁻¹⁶ were searched for further references.

Data collection

The primary author and another reviewer independently screened all 879 unduplicated titles and abstracts retrieved to identify potentially eligible studies, looking for the term or concept “physical therapy intervention”, “spinal cord injury”, and “participation”. The full text of 42 articles was obtained and evaluated by the primary author and a second independent reviewer, using the same criteria, now applied to the full text. Information relevant to the topic (design, methodological quality indicators, study purpose, PT treatment, participants, participation outcome measure(s), findings) was extracted independently by the latter pair and then compared to correct any discrepancies.

Quality assessment

The methodological quality of the studies that were found was rated using the Physiotherapy Evidence Database (PEDro) scale.¹⁷ This scale consists of 11 items of which the first is not included in calculating the PEDro score. Scores range from 0 to 10 with higher scores indicating a better methodological quality of the study. The following cut points were suggested by PEDro to categorize studies by quality: excellent (9–10), good (6–8), fair (4–5), and poor (≤ 3).

Inclusion and exclusion criteria

We included studies if participation, as conceptualized in the ICF, was incorporated as an outcome measure to evaluate PT interventions, of individuals with traumatic or non-traumatic SCI, that targeted participation directly. We included as well studies where a measure of the participation was used as an outcome measure to evaluate the PT interventions with a different primary focus. We considered the PT interventions to be treatments carried out by the PTs where the type of procedural intervention was one that is included in the Guide to PT Practice of the American Physical Therapy Association.¹⁸ Papers were rejected for several

reasons: disorders other than SCI, interventions delivered by other disciplines, non-intervention studies, articles that applied models such as the ICF to cases or treatment procedures, and articles that only described the validation of outcome measures.

Study outcomes

Both single-item participation outcome measures (e.g. yes/no employed, hours of socializing per week) and indices combining multiple items into a single score (e.g. CHART)¹⁹ were considered. Because some QOL

instruments quantify satisfaction with aspects of participation, or score participation components as part of health-related QOL, studies using measures of QOL were also reviewed for relevant outcomes, and reported where they included (satisfaction with) aspects of participation.

Results

Five studies met the inclusion criteria (Table 1). The interventions used in two were 4.5 and 12 months of body weight-supported treadmill training (BWSTT).^{20,21} Two investigations evaluated a supervised 9-month exercise program,²² and a 12-week home exercise program, respectively.²³ The fifth intervention was a 10-week multidisciplinary cognitive behavioral program.²⁴

Study characteristics and findings are summarized in Table 1. A total of 191 participants were included in the five studies. Their mean age was 43.8 years, and the majority were males (70.6%) living in the community.

Three studies were randomized controlled trials (RCTs)²²⁻²⁴ with the control groups of between 13 and 40 participants. The intervention groups ranged from 21 to 40 participants. Two of these RCTs used a wait list control design.^{22,24} The third RCT compared two different training methods for a home exercise intervention.²² The other two studies used longitudinal prospective designs (Table 1).^{20,21} The methodological quality scores on the PEDro scale ranged from 1 to 7, with a median of 4.6.

Four different self-report measures of participation were used: the Utrecht Activities List (UAL),²⁴ the Social Interaction Inventory (SII),²³ Lawton's Instrumental Activities of Daily Living (IADL),²¹ and the Canadian Occupational Performance Measure (COPM).²⁰ Five different QOL scales measuring aspects of participation were used: the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL),²⁰ the Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9),²⁴ the Perceived QOL scale (PQOL),²² the

Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36),²³ and the Subjective Quality of Life Scale (SQOL).²³

Meta-analysis was not applicable because of the considerable heterogeneity (clinical and otherwise) of the studies. The overall results of the five studies point to a relationship between PT interventions and improvement in participation. BWSTT and the exercise programs impacted the individuals' perceived participation and QOL positively with statistically significant results (Table 1).

Three of the five studies finding a statistically significant increase in participation strongly suggested that this came about through a decrease in pain.²²⁻²⁴ Two studies included global health measures,^{20,21} which had pain as a component of the scale.

Discussion

The first aim of this study was to assess if PTs design and implement interventions targeted on participation outcomes in individuals with SCI. We found five articles that met the inclusion criteria, indicating a lack of documented research on PT interventions for improving participation. The PT interventions administered to improve participation were (aim 2) ambulation training with BWSTT, supervised exercise, and home exercise. In addition, a goal of one study was to achieve improvements in participation using an interdisciplinary cognitive behavioral approach conducted by a psychologist and a physiotherapist.²⁴ Participation gains identified (aim 3) included access to public facilities, ability to work, leisure time activities (including exercise, sports, hobbies), family life (including housekeeping), and social functioning.

It is somewhat surprising that only five studies were found, and it may seem that PTs are not focusing on improving participation. However, ~200 of the rejected papers included aspects of participation, but they did

not meet the inclusion criteria for this review (e.g. studies discussing the creation or validation of participation-related outcome measures, disorders other than SCI, non-intervention studies, and disability models applied to cases). This would suggest that participation is not a concept that is alien to the PTs; however, published research, specifically the research designed to assess the PT interventions' effect on the participation, is limited.

There may be several reasons for the shortage of research in this area. According to Geyh *et al.*,²⁵ the concentration on the biomedical problems in the SCI rehabilitation, to the exclusion of the psychosocial issues, distorts the perspectives and even interferes with patient care.^{25,26} The ICF model is based on the

Table 1 Summary of PT intervention studies focusing on participation

Primary author	Design	PEDro score	Purpose: PT treatment and subjects	Participation outcome measures	Findings
Effing ²⁰ (2006)	Controlled single-case design	2	Purpose: investigate the effects of treadmill training (TT) on functional health status and QOL in subjects with a chronic incomplete SCI. First phase: 6 weeks of motor-driven treadmill with static body weight support (BWS) Second phase: 12 weeks of motor-driven treadmill with dynamic BWS Subjects: <i>N</i> = 3	SEIQoL COPM: perceived performance in the areas of self-care, productivity, and leisure Semi-structured interview of subjects and their partners about changes in daily life during and after TT	Positive changes were reported in the majority of the most important problematic activities in daily life (COPM scores: access to public facilities, concentration improvement during work, leisure activities). Reported changes in QOL are relatively small and different in nature for the three subjects
Heutink ²⁴ (2012)	Multicenter RCT	6	Purpose: evaluate the effects of a multidisciplinary cognitive behavioral treatment program on pain intensity and pain-related disability, and secondarily on mood, participation in activities, and life satisfaction. Multidisciplinary cognitive behavioral therapy program with educational, cognitive, and behavioral strategies targeted at coping with chronic neuropathic pain. Program: 10 weekly sessions, 3 hours per session Subjects: <i>N</i> = 3	Primary outcome: GPGQ-pain-related disability Secondary outcomes: UAL: participation in activities; and LiSat-9 life satisfaction	UAL: significant differences between the two groups were found after intervention (<i>P</i> = 0.034) and at follow-up (<i>P</i> = 0.008) LiSat-9 scores remained stable over time
Hicks ²² (2003)	RCT	5	Purpose: examine the effects of exercise training on strength and the QOL dimensions of psychological well-being, pain, perceived health status, and overall life satisfaction Program: 9 months, two sessions a week, 90–120 minutes a session Subjects: <i>N</i> = 21	11-item PQOL: Participation-relevant items: how often get outside the house (e.g. driving, using public transportation, going into town), work situation, recreation, or leisure SF-36 Pain	The exercise group reported a better QOL than did the control group (<i>P</i> < 0.05)
Hicks ²¹ (2005)	Longitudinal, prospective, within-subject design	3	Purpose: determine the effects of long-term BWSTT on functional walking ability and perceived QOL in persons with chronic incomplete SCI Program: 12 months, 3 sessions a week, 144 sessions Subjects: <i>N</i> = 14	IADL	Following BWSTT, no significant changes were found in perceived ability to perform IADLs. During the follow-up period exercise adherence (BWSTT alone or combined with fitness training) had significant positive correlations with change in perceived ability to perform IADLs (<i>r</i> = 0.75 and <i>r</i> = 0.70, BWSTT alone or combined with fitness training, respectively).
Mulroy ²³ (2011)	RCT	7	Purpose: determine the effect of an exercise program (shoulder strengthening and stretching exercises) and instruction in performance of upper-extremity tasks (transfers, raises, and wheelchair propulsion) on shoulder pain in people with paraplegia 12 weeks shoulder home exercise program Subjects: <i>N</i> = 40	Secondary outcomes: SII, SF-36 role physical (RP) and bodily pain, and the SQOL	Community activity, as measured with the SII, increased more for the exercise/movement optimization group (<i>P</i> ≤ 0.03). Overall SQOL scores increased following the intervention (<i>P</i> = 0.04). The largest improvements were seen in the SF-36 subscales of RP (physical limitation in fulfilling life roles) (<i>P</i> ≤ 0.05)

“biopsychosocial” paradigm to provide a comprehensive view of the different dimensions of health from a biological, psychological, and social perspective.²⁷ While the ICF as an integrative paradigm is still not fully assimilated into clinical practice,^{2,28} many efforts are underway to incorporate the ICF framework in the thinking and operations of disciplines such as PT.^{4,29-32}

A second possible explanation for the paucity of investigations in this field is the lack of a universally accepted participation measure used by PTs in their treatment documentation. In the inpatient rehabilitation setting, the Functional Independence Measure^{15,33} and the Spinal Cord Independence Measure³⁴ may be implemented from admission to discharge, but these do not include the items of participation. The consistent use of measures of participation such as the CHART or the Impact on Participation and Autonomy,^{15,35} would help PTs to describe participation needs and further explore the efficacy of interventions aiming to enhance participation. The taxonomy of the SCI PT interventions developed in 2009 as a part of the SCIREhab Project³⁶ may provide a starting point for the PTs to evaluate which of the 19 treatment activities identified most effectively improves the participation.

Silver *et al.*³⁷ have identified barriers to community reintegration encountered by individuals with SCI during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. The major categories of self-reported barriers were mobility issues (e.g. problems with transfers, balance), spasticity, lack of support transitioning to another living situation (e.g. acquiring the personal care assistance needed), poor skills needed for wheelchair maintenance, and access to wheelchair accessible transportation. Many of the barriers are issues that PTs address in their interventions and are included in the taxonomy. Measuring participation outcomes would provide PTs with a clearer understanding of which interventions effectively improve participation by helping persons with SCI overcome barriers that are acknowledged by this population.

Another possible explanation for the paucity of research is that PTs (similar to other rehabilitation specialists) typically do not work on improving “participation” directly; instead, they influence participation indirectly by improving aspects of body structure, body function, or activities that, in turn, have effects on “participation”. The lack of both a clear definition of “Participation” and “Participation restrictions” in the ICF and a lack of differentiation in the ICF’s

taxonomy of activities and participation (the d-codes) both make it difficult to argue one way or another, if one uses ICF as one’s guidebook.³⁸ But even if PTs only work on impairments and activity limitations after SCI, it would be helpful to include measures of participation in their data collection so that the connection between basic functioning and activities, on the one hand, and participation on the other can be assessed.^{4,35} Only in that way can they determine whether the changes in body functions and activity limitations their treatments achieve are sufficiently large and well-targeted to actually bring about significant improvements in participation—the area that really counts for patients.

A last reason for the scarcity of investigations could be the fact that, in the USA, the decreased length of stay (LOS) for individuals with SCI in inpatient rehabilitation is not sufficient for participation-oriented treatment and evaluation of any resulting participation changes. Many patients may be medically restricted from practicing skills, such as wheelchair mobility, that would provide for participation opportunities,^{39,40} although in many cases it is followed by extensive outpatient rehabilitation.⁴¹ The median length of acute rehabilitation hospitalization in the USA from 2005 to 2010 was 37 days.⁴² Individuals with SCI may perform be discharged without the knowledge and the functional skills necessary for community level participation. However, a study by Whiteneck *et al.*⁴² examining inpatient and outpatient hours of rehabilitation services received during the first year after SCI revealed that a significant proportion of PT services were received after discharge from the inpatient setting. In fact, the estimated total number of hours of post-discharge PT was greater than the number of hours of inpatient therapy. In this situation, there certainly is sufficient opportunity for PTs to teach skills relevant to community functioning; in fact, all five of the studies included in this review involved community-resident persons with SCI. In Western Europe and the rest of the world, inpatient LOS tends to be much longer than in the USA, and is followed by often extensive outpatient treatment. Generally, the outpatient setting presents more challenges for research by PTs. The comprehensive interdisciplinary approach to patient care may be less consistently applied in the outpatient setting, and there are usually fewer resources to support research. However, given the fact that outpatients are already living in the community, one might ask: what a better place than outpatient to address participation issues. Future should examine the impact of post-

discharge care on participation outcomes in greater detail.⁴²

Recently, community participation issues have been highlighted as a research priority for people with SCI.^{43,44} PTs need to consider contextual factors (personal and environmental features) and their impact on all three functioning categories of the ICF model (impairments, activities, and participation).³³ The relationship between the three domains of the ICF is clear: impairments impact activities and activities have an impact on participation. Integrating validated participation measures will provide a means to research how effective various PT interventions are in targeting participation.

Personal factors that influence participation, such as motivation, may be enhanced by including mentors during individual and group PT sessions to facilitate the process of community participation.^{45,46} Cognitive and behavioral strategies used by PTs also plays a key role in physical activity in this population, along with enhancing motivation.⁴⁷ A study by Sand *et al.*⁴⁶ found that having clear information during the hospital stay about the injury, patient participation in planning the rehabilitation program, and emotional support were important factors influencing the rehabilitation process. Strategies such as accepting assistance and finding a role model (another person with SCI who already was physically active) had a positive effect on participation in physical activities following rehabilitation.^{46,47} Educational sessions can be used to enhance coping strategies and problem solving skills for the patient and the family.⁴⁶ Papadimitriou⁴⁸ describes how the interactions between the patient and the PT are crucial for people with SCI to transition to a new framework or perspective, named “newly abled”. Acquiring this new perception of one’s self is a collaborative process between the patient and the PT and reinforces patients’ involvement in their rehabilitation.

Finally, the participation gains identified in this review related to work, access to public facilities, leisure time activities, and social functioning may also reduce the incidence of secondary medical problems. According to Hammell,⁴³ individuals with SCI identify pain-related disability, depression, fatigue, pressure sores, spasticity, and the management of bladder and bowel as research priorities. In this review, three of the five studies measured pain-related disability as an outcome.²²⁻²⁴ High levels of pain and spasticity have

been associated with lower QOL in individuals with SCI.^{36,49-51} Both are impairments in the ICF model and may impact mobility activities negatively, which would decrease participation. Moreover, perceived participation restrictions are determinants of life satisfaction in people with SCI.^{52,12} Research is needed to address the complexities of the secondary conditions of people living with SCI, what interventions are used to prevent them, and their relationship to the participation restrictions.

The main limitation of our systematic review is the low number of studies available for analysis, making drawing conclusions on the (relative) effectiveness of various PT interventions difficult. Another limitation to be considered is posed by the quality of the studies included. Two of the five are not RCTs, limiting the strength of the conclusions that can be drawn as to treatment effectiveness.

Conclusions

We did find five studies on PT interventions with a focus on participation allowing a preliminary conclusion supporting exercise and gait training both have a positive effect on participation after SCI. The specific aspects of participation that were impacted included work, social, family, and leisure participation.

However, the fact that PT research does not include measures of participation does not mean that PTs are not addressing participation in their interventions. We can only identify the effectiveness of these interventions by conducting more research. Including valid participation outcome measures will provide a better understanding of how community participation may be increased and lead to identifying effective interventions for this population. As participation represents a key outcome of rehabilitation, further research by PTs is required to provide evidence for interventions measured with valid participation outcome tools that enhance participation in individuals with a SCI.

Acknowledgments

We would like to acknowledge the contribution of Vanessa Lazar, a student in the Columbia University Doctorate of Physical Therapy Program (New York), and Dr. Mercè Sitjà-Rabert, Professor at Ramon Llull University (Barcelona, Spain) Physical Therapy program, for their assistance as independent reviewers.

Appendix 1 Search strategies for various databases

Databases	Search strategy
MEDLINE (PubMed)	Spinal cord injuries [MeSH] or spinal cord inj* [tw] or tetrap* [tw] or quadrip*[tw] or quadriplegia [MeSH] or parap* [tw] or paraplegia [MeSH] Physical therap* [tw] or physiotherap*[tw] or physical therapy modalities [MeSH] or physical therapy specialty [MeSH] Social participation [MeSH] or social support [MeSH] or consumer participation [MeSH] or patient participation [MeSH] or interpersonal relations [MeSH] or independent living [MeSH] or leisure activities [MeSH] or job satisfaction [MeSH] or sports [MeSH] Employment [MeSH] or employment supported [MeSH] or work [MeSH] or return to work [MeSH] Parenting [MeSH] or family relations [MeSH] or family health [MeSH] or family [MeSH] 1 and 2 and (3 or 4 or 5)
EMBASE (Ovid)	Spinal cord injuries.mp. or spinal cord injury/ or spinal cord inj*.mp or paraplegia/ or parap* .mp or quadriplegia Physical therapy modalities.mp or physiotherapy/ or physical therap* .mp or physiotherapy practice/ or physiotherapist/ Consumer participation.mp or social support.mp or independent living.mp or social adaptation.mp or social interaction.mp or social functioning.mp or International Classification of Functioning, Disability, and Health.mp Work/ or work.mp or vocational rehabilitation/ or return to work.mp or employment/ or employment.mp or employment supported.mp Parenting/ or parenting.mp or family relations.mp or family.mp or family health.mp 1 and 2 and (3 or 4 or 5)
PEDro (website) CENTRAL (CLib)	Abstract & Title: spinal cord injury and (participation or return to work or family) Spinal cord injury [MeSH] or spinal cord inj* [tw] or parap* [tw] or paraplegia [MeSH] or tetrap* [tw] or quadrip* [tw] or quadriplegia [MeSH] Physical therapy modalities [MeSH] or physical therap* [tw] or physiotherap* [tw] or physical therapy specialty [MeSH] Social participation [MeSH] or social support [MeSH] or independent living [MeSH] or interpersonal relations [MeSH] or patient participation [MeSH] or consumer participation [MeSH] or leisure activities [MeSH] or sports [MeSH] or job satisfaction [MeSH] Employment [MeSH] or employment supported [MeSH] or work [MeSH] or return to work [MeSH] Parenting [MeSH] or family relations [MeSH] or family health [MeSH] or family [MeSH] 1 and 2 and (3 or 4 or 5)
CINAHL (Ovid)	Spinal cord injuries.mp or spinal cord inj*[tw] or parap* [tw] or quadrip* [tw] or tetrap*[tw] Physical therapy.mp or physical therapy practice.mp or physical therapy practice, evidence-based.mp or physical therapy assessment.mp, physical therapy.mp or home physical therapy.mp or physical therap*[tw] Community role.mp or interpersonal relations.mp or consumer participation.mp or leisure activities.mp or social support.mp or sports.mp or community living.mp or International Classification of Functioning, Disability, and Health.mp Work.mp or job Re-entry.mp or employment.mp or employment, supported.mp or employment of disabled or return to work [tw] Family.mp or family relations.mp or parenting.mp or parents, disabled.mp 1 and 2 and (3 or 4 or 5)
PsycINFO (Ovid)	Spinal cord injuries.mp or exp Spinal cord injuries/ or spinal cord inj*.mp or paraplegia.mp or exp paraplegia/ or quadriplegia.mp or exp quadriplegia/ or tetraplegia.mp Physical therapy.mp or exp physical therapy/ or physical therap* .mp or physiotherapy.mp or physical therapy modalities.mp or exp physical therapy methods/ Participation/ or exp interpersonal relations/ or exp group participation or exp relationship satisfaction/ or exp community involvement/ or exp interpersonal interaction/ or exp social adjustment/ or exp social support/ or exp self care skills/ or exp leisure time/ or exp recreation/ or exp sports/ or "sports (attitudes toward)" Return to work.mp or work.mp or employment.mp or "work (attitudes toward)"/ or "Quality of Work life"/ or Reemployment/Employment status/ or Vocational rehabilitation or Supported employment/ or employment supported.mp Parenting.mp or parenting skills.mp or parenting style.mp or family relations.mp or family.mp 1 and 2 and (3 or 4 or 5)

References

- World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization; 2001.
- Post MW, Kirchberger I, Scheuringer M, Wollaars MM, Geyh S. Outcome parameters in spinal cord injury research: a systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a reference. *Spinal Cord* 2010; 48(7):522–8.
- Wee J. An international comparative study assessing impairment, activities, and participation in spinal cord injury rehabilitation – a pilot study. *Asia Pac Disabil Rehabil* 2004;15(2):43.
- Magasi SR, Heinemann AW, Whiteneck GG; Quality of Life/ Participation Committee. Participation following traumatic spinal

- cord injury: an evidence-based review for research. *J Spinal Cord Med* 2008;31(2):145–56.
- 5 Dijkers MP. Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(4 Suppl 2):S3–14.
 - 6 Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85(11):1793–803.
 - 7 Dijkers M. Quality of life after spinal cord injury: a meta-analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997;35(12):829–40.
 - 8 Harvey LA, Lin CW, Glinsky JV, De Wolf A. The effectiveness of physical interventions for people with spinal cord injuries: a systematic review. *Spinal Cord* 2009;47(3):184–95.
 - 9 Ragnarsson KT. Medical rehabilitation of people with spinal cord injury during 40 years of academic physiatric practice. *Am J Phys Med Rehabil* 2012;91(3):231–42.
 - 10 Sipski ML, Richards JS. Spinal cord injury rehabilitation: state of the science. *Am J Phys Med Rehabil* 2006;85(4):310–42.
 - 11 Hammell KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord* 2004;42(9):491–502.
 - 12 Whalley Hammell K. Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord* 2007;45(2):124–39.
 - 13 Noreau L, Fougereyrollas P, Post M, Asano M. Participation after spinal cord injury: the evolution of conceptualization and measurement. *J Neurol Phys Ther* 2005;29(3):147–56.
 - 14 Van Asbeck FW, Raadsen H, van de Loo ML. Social implications for persons 5–10 years after spinal cord injury. *Paraplegia* 1994;32(5):330–50.
 - 15 Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller WC; SCIRE Research Team. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* 2010;48(6):438–50.
 - 16 Wilson JR, Hashimoto RE, Dettori JR. Spinal cord injury and quality of life: a systematic review of outcome measures. *Evid Based Spine Care J* 2011;2(1):37–44.
 - 17 Maher CG, Sherrington C, Herbert RD, Moseley AM, Elkins M. Reliability of the PEDro scale for rating quality of randomized controlled trials. *Phys Ther* 2003;83(8):713–21.
 - 18 American Physical Therapy Association. Guide to physical therapy practice. Alexandria: American Physical Therapy Association; 2003.
 - 19 Alexander MS, Anderson KD, Biering-Sorensen F, Blight AR, Brannon R, Bryce TN, *et al.* Outcome measures in spinal cord injury: recent assessments and recommendations for future directions. *Spinal Cord* 2009;47(8):582–91.
 - 20 Effing TW, van Meeteren NL, van Asbeck FW, Prevo AJ. Body weight-supported treadmill training in chronic incomplete spinal cord injury: a pilot study evaluating functional health status and quality of life. *Spinal Cord* 2006;44(5):287–96.
 - 21 Hicks AL, Adams MM, Martin Ginis K, Giangregorio L, Latimer A, Phillips SM, *et al.* Long-term body-weight-supported treadmill training and subsequent follow-up in persons with chronic SCI: effects on functional walking ability and measures of subjective well-being. *Spinal Cord* 2005;43(5):291–98.
 - 22 Hicks AL, Martin KA, Ditor DS, Latimer AE, Craven C, Bugaresti J, *et al.* Long-term exercise training in persons with spinal cord injury: effects on strength, arm ergometry performance and psychological well-being. *Spinal Cord* 2003;41(1):34–43.
 - 23 Mulroy SJ, Thompson L, Kemp B, Hatchett PP, Newsam CJ, Lupold DG, *et al.* Strengthening and optimal movements for painful shoulders (STOMPS) in chronic spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Phys Ther* 2011;91(3):305–24.
 - 24 Heutink M, Post MWM, Bongers-Janssen HMH, Dijkstra CA, Snoek GJ, Spijkerman DCM, *et al.* The CONECSI trial: results of a randomized controlled trial of a multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain after spinal cord injury. *Pain* 2012;153(1):120–8.
 - 25 Geyh S, Nick E, Stirnimann D, Ehret S, Muller R, Michel F. Biopsychosocial outcomes in individuals with and without spinal cord injury: a Swiss comparative study. *Spinal Cord* 2012;50(8):614–22.
 - 26 Dorsett P, Geraghty T. Health-related outcomes of people with spinal cord injury – a 10 year longitudinal study. *Spinal Cord* 2008;46(5):386–91.
 - 27 Mathew KM, Ravichandran G, May K, Morsley K. The biopsychosocial model and spinal cord injury. *Spinal Cord* 2001;39(12):644–9.
 - 28 Escorpizo R, Stucki G, Cieza A, Davis K, Stumbo T, Riddle DL. Creating an interface between the International Classification of Functioning, Disability and Health and physical therapist practice. *Phys Ther* 2010;90(7):1053–63.
 - 29 Rauch A, Escorpizo R, Riddle DL, Eriks-Hoogland I, Stucki G, Cieza A. Using a case report of a patient with spinal cord injury to illustrate the application of the International Classification of Functioning, Disability and Health during multidisciplinary patient management. *Phys Ther* 2010;90(7):1039–52.
 - 30 Herrmann KH, Kirchberger I, Stucki G, Cieza A. The comprehensive ICF core sets for spinal cord injury from the perspective of physical therapists: a worldwide validation study using the Delphi technique. *Spinal Cord* 2011;49(4):502–14.
 - 31 Mulroy SJ, Winstein CJ, Kulig K, Beneck GJ, Fowler EG, DeMuth SK, *et al.* Secondary mediation and regression analyses of the PTClinResNet database: determining causal relationships among the International Classification of Functioning, Disability and Health levels for four physical therapy intervention trials. *Phys Ther* 2011;91(12):1766–79.
 - 32 Cieza A, Kirchberger I, Biering-Sorensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post MW, *et al.* ICF core sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord* 2010;48(4):305–12.
 - 33 Vocaturo LC. Psychological adjustment to spinal cord injury. In: Sisto SA, Druin E, Sliwinski M. *Spinal cord injuries. Management and rehabilitation.* St. Louis: Mosby Elsevier; 2009, 104–120.
 - 34 Catz A, Itzkovich M. Spinal Cord Independence Measure: comprehensive ability rating scale for the spinal cord lesion patient. *J Rehabil Res Dev* 2007;44(1):65–8.
 - 35 Ullrich PM, Spungen AM, Atkinson D, Bombardier CH, Chen Y, Erosa NA, *et al.* Activity and participation after spinal cord injury: state-of-the-art report. *J Rehabil Res Dev* 2012;49(1):155–74.
 - 36 Natale A, Taylor S, LaBarbera J, Bensimon L, McDowell S, Mumma SL, *et al.* SCIREhab Project series: the physical therapy taxonomy. *J Spinal Cord Med* 2009;32(3):270–82.
 - 37 Silver J, Ljungberg I, Libin A, Groah S. Barriers for individuals with spinal cord injury returning to the community: a preliminary classification. *Disabil Health J* 2012;5(3):190–6.
 - 38 Piskur B, Daniels R, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets RJ, Norton M, *et al.* Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clin Rehabil* 2014;28(30):211–20.
 - 39 Taylor-Schroeder S, LaBarbera J, McDowell S, Zanca JM, Natale A, Mumma S, *et al.* The SCIREhab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Physical therapy treatment time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *J Spinal Cord Med* 2011;34(2):149–61.
 - 40 Whiteneck G, Gassaway J, Dijkers M, Backus D, Charlifue S, Chen D, *et al.* The SCIREhab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Inpatient treatment time across disciplines in spinal cord injury rehabilitation. *J Spinal Cord Med* 2011;34(2):133–48.
 - 41 National Spinal Cord Injury Statistical Center. Annual report for the Spinal Cord Injury Model Systems 2010. Birmingham: University of Alabama; 2011.
 - 42 Whiteneck GG, Gassaway J, Dijkers MP, Lammertse DP, Hammond F, Heinemann AW, *et al.* Inpatient and postdischarge rehabilitation services provided in the first year after spinal cord injury: findings from the SCIREhab Study. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92(3):361–8.
 - 43 Hammell KR. Spinal cord injury rehabilitation research: patient priorities, current deficiencies and potential directions. *Disabil Rehabil* 2010;32(14):1209–18.
 - 44 Kennedy P, Sherlock O, McClelland M, Short D, Royle J, Wilson C. A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord* 2010;48(1):15–20.

- 45 Van Leeuwen CM, Kraaijeveld S, Lindeman E, Post MW. Association between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* 2012;50(3):174–45
- 46 Sand A, Karlberg I, Kreuter M. Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation. *Scand J Occup Ther* 2006;13(3):183–92.
- 47 Kerstin W, Gabriele B, Richard L. What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective. *Disabil Rehabil* 2006;28(8):481–8.
- 48 Papadimitriou C. 'It was hard but you did it': the co-production of 'work' in a clinical setting among spinal cord injured adults and their physical therapists. *Disabil Rehabil* 2008;30(5):365–74.
- 49 Westerkam D, Saunders LL, Krause JS. Association of spasticity and life satisfaction after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2011; 49(9):990–4.
- 50 Donnelly C, Eng JJ. Pain following spinal cord injury: the impact on community reintegration. *Spinal Cord* 2005;43(5): 278–82.
- 51 Putzke JD, Richards JS, Hicken BL, DeVivo MJ. Interference due to pain following spinal cord injury: important predictors and impact on quality of life. *Pain* 2002;100(3):231–42.
- 52 Lund ML, Nordlund A, Bernspang B, Lexell J. Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* 2007; 29(18):1417–22.



Universitat Ramon Llull

Aquesta Tesi Doctoral ha estat defensada el dia ____ d _____ de 20
al Centre _____
de la Universitat Ramon Llull
davant el Tribunal format pels Doctors sotasignants, havent obtingut la qualificació:

President/a

Vocal

Secretari/ària

Doctorand/a

NATÀLIA GÓMARA TOLDRÀ