

Programa educativo multidisciplinario a través de una página web/recursos multimedia para personas con lesión medular: revisión narrativa

Ariadna Juárez-Sandoval,* Ingrid Yalí Ibarra-Tapia,* David Rojano-Mejía**

RESUMEN

Introducción: En México la lesión medular tiene una incidencia anual de 18 por cada millón de habitantes y ocurre con más frecuencia en hombres de 16 a 35 años de edad. De acuerdo con la Guía de Práctica Clínica, una estrategia útil para evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida, es llevar a cabo un programa educativo multidisciplinario y los cursos en línea son una buena opción. **Material y métodos:** Revisión narrativa, se llevó a cabo la búsqueda de la literatura en bases de datos electrónicas de 2001 a 2016. Fueron seleccionados artículos que contenían las siguientes palabras clave: «educación-programa educativo», «lesión medular-paraplejia-tetraplejia», «calidad de vida» y «complicaciones». **Resultados:** Se seleccionaron nueve artículos para la revisión de la literatura. De los cuales un artículo es de revisión sistemática, un artículo cuasiexperimental, un artículo de casos y controles, dos ensayos clínicos controlados aleatorizados, dos artículos de cohorte y dos de encuesta transversal. **Conclusión:** Un programa educativo multidisciplinario mediante página web y recursos multimedia, es una herramienta eficaz, accesible y de bajo costo para las personas con lesión medular y su red de apoyo que garantiza un mayor aprendizaje, disminuye las complicaciones, el tiempo de estancia hospitalaria y mejora la calidad de vida.

Palabras clave: Educación-programa educativo, página web, recursos multimedia, lesión medular-paraplejia-tetraplejia.

ABSTRACT

Introduction: In Mexico, the spinal cord injury has an annual incidence of 18 per million inhabitants and occurs more frequently in men of 16-35 years of age. According to the Clinical Practice Guideline, the most effective method to avoid complications and improve the quality of life is to carry out a multidisciplinary educational program and online courses are a good option. **Material and methods:** Narrative review was carried out using three electronic databases from 2001 to 2016. Articles containing the following keywords were selected: «education-educational program», «spinal cord injury-paraplegia-tetraplegia», «quality of life» and «complications». **Results:** We selected nine articles from the literature review. Of these, one article is systematic review, one quasi-experimental article, one case-control article, two randomized controlled clinical trials, two cohort articles and two cross-sectional survey. **Conclusion:** A multidisciplinary educational program through web page and multimedia resources is an efficient, accessible and low cost tool for people with spinal cord injury as well as for their support network that guarantees greater learning and therefore reduces complications, length of stay and improves the quality of life.

Key words: Education-educational program, web page, multimedia resources, spinal cord injury-paraplegia-tetraplegia.

* Licenciada en Fisioterapia, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.

** Coordinador Auxiliar Médico de Investigación en Salud, Delegación Sur, Ciudad de México, IMSS.

Abreviaturas:

AMIPCI = Asociación Mexicana de la Industria Publicitaria y Comercial en Internet.

CENETEC = Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud.

CV = Calidad de vida.

LM = Lesión medular.

TIC = Tecnologías de la información y la comunicación.

Recibido para publicación: enero, 2017.

Aceptado para publicación: febrero, 2017.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en
<http://www.medicgraphic.com/medicinafisica>

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud la prevalencia de personas con lesión medular a nivel mundial se estima entre 40 a 80 casos por millón de habitantes¹⁻³. En México la lesión medular (LM) tiene una incidencia anual de 18 por cada millón de habitantes y ocurre con más frecuencia en hombres en edad productiva (16 a 35 años de edad)⁴. De acuerdo con la Guía de Práctica Clínica (CENETEC) una estrategia útil para evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida, es llevar a cabo un programa educativo multidisciplinario. Sin embargo, debido a la gran demanda de atención en el sector salud, la intervención educativa en los pacientes con lesión medular dentro de las instituciones no se logra de manera satisfactoria, ya que el tiempo de atención es limitado y no se da un seguimiento a largo

plazo, y también el manejo de estos pacientes implica un alto costo económico que dificulta su tratamiento y rehabilitación⁵.

Los primeros meses de la rehabilitación son complicados, las personas no alcanzan su máximo grado de independencia en esta etapa; sin embargo a través de la educación, «suma de todos los procesos por los cuales una persona desarrolla habilidades y actitudes»⁶, el paciente puede aprender a prevenir e identificar las complicaciones, reconocer problemas psicológicos, comprender la importancia de realizar actividad física, entender mejor su condición y así mejorar su calidad de vida⁷.

La educación a través de sonidos, palabras, imágenes y animaciones atrae más fácilmente el interés de las personas y por lo tanto de esta forma es utilizada para promover el conocimiento del sujeto hacia su enfermedad, reforzando comportamientos saludables. Por tal motivo se han desarrollado programas educativos a través de «página web-recursos multimedia» (conjunto de información que se muestra en una pantalla y que puede incluir textos, contenidos audiovisuales y enlaces)^{7,8}, como: SCI-U E-learning, PARAFORUM y Spinal Cord Essentials, encaminados a educar a el paciente con lesión medular, para disminuir complicaciones y así mejorar la calidad de vida, utilizando un lenguaje claro, conciso, de manera que las personas con LM lleven a cabo su programa de rehabilitación en la comodidad de su hogar.

Objetivo

Determinar la efectividad de los programas educativos multidisciplinarios a través de página web-recursos multimedia en personas con lesión medular, en la disminución de complicaciones, estancia hospitalaria y calidad de vida.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una revisión narrativa, para la selección de artículos se consultaron las siguientes bases de datos: MEDLINE, EMBASE y COCHRANE, la estrategia de búsqueda se realizó utilizando las siguientes palabras clave: «educación-programa educativo», «página web-recursos multimedia», «lesión medular-paraplejia-tetraplejia», año de publicación de 2001 a 2016.

Se seleccionaron artículos que diseñaron o evaluaron un programa educativo a través de una página web/recursos multimedia, que tuvieran como medida de resultado: complicaciones, estancia hospitalaria y calidad de vida.

Se excluyeron artículos donde no se especificara método de intervención y que se encontraran en otros idiomas diferentes al inglés y español.

RESULTADOS

Se encontraron nueve artículos que fueron seleccionados para esta revisión de la literatura (*Cuadro 1*).

De los cuales un artículo es de revisión sistemática, un artículo cuasiexperimental, un artículo de casos y controles, dos ensayos clínicos controlados aleatorizados, dos artículos de cohorte y dos de encuesta transversal.

Efectividad de recursos multimedia-página WEB durante la rehabilitación temprana hospitalaria para disminuir complicaciones y mejorar la calidad de vida

Se encontraron cuatro artículos que demostraron que la educación con recursos multimedia durante la rehabilitación temprana condicionaba una reducción en las complicaciones y una menor estancia hospitalaria (4.5 días), generando una disminución de costos en el sector salud⁹⁻¹².

Efectividad de recursos multimedia-página WEB durante la rehabilitación temprana en casa para disminuir complicaciones y mejorar la calidad de vida

Se encontraron tres artículos que a través de la aplicación de un programa de educación multimedia en personas con lesión medular, que demostraron un incremento en la calidad de vida debido a la reducción de las complicaciones, y al reforzamiento de la enseñanza en las actividades de la vida diaria, estos programas eran realizados desde la casa de la persona con lesión medular por lo que no tenían la necesidad de trasladarse^{10,12,13}.

Por otra parte, cuatro artículos demostraron la mejoría de las personas con lesión medular tras una intervención educativa en su autopercepción, su autoeficacia, cambios en el comportamiento, actitud y motivación, en la comprensión de las complicaciones tras la lesión y en la responsabilidad que los pacientes adoptaban de su condición^{10,14-16}.

DISCUSIÓN

En nuestro estudio encontramos que la educación mediante página web-recursos multimedia es una intervención efectiva para la adquisición de conocimientos acerca de la lesión medular, las personas con lesión medular previenen e identifican mejor sus complicaciones tras la lesión, adquieren una mayor responsabilidad de su condición, generando grandes cambios en el comportamiento y así mejoran su calidad de vida¹⁴.

La calidad de vida en el paciente con lesión medular suele ser más baja que en personas sin LM; sin embargo, se ha demostrado que en las personas con lesión medular usuarias de internet, la calidad de vida especialmente en el área física y el área social mejora¹⁷, y el incremento es proporcional al tiempo que pasan en línea¹⁸.

Por lo regular la educación que se ofrece a las personas con lesión medular durante el contacto inicial proporcionada por los profesionales de la salud, es demasiada y se da durante un periodo corto de tiempo⁹, así también las necesidades de

Cuadro 1. Resultados de la búsqueda.

Título	Autor	Año	Revista	Tipo de estudio	n	Resultados
A narrative literature review to direct spinal cord injury patient education programming	Kim van Wyk	2015	Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation	Revisión sistemática de la literatura	14 artículos	7 fueron estudios cuantitativos, 3 estudios cualitativos, y 4 artículos con métodos mixtos. Para mejorar la educación en lesión medular durante la rehabilitación, se debe maximizar la receptividad, optimizar la entrega de educación, incrementar el número de oportunidades para el aprendizaje y promover un soporte de aprendizaje a lo largo de la vida e incluir una evaluación del programa
Improving self-perception and self-efficacy in patients with spinal cord injury: the efficacy of DVD-based instructions	Hsiao-Yu Chen	2015	Journal of Clinical Nursing	Casos y controles	59 sujetos Control = 31 Experimental = 28	En el área de la autopercpción el grupo experimental obtuvo un puntaje de 4.14 puntos más comparados con el grupo control. El área de autoeficacia pretest, el grupo experimental obtuvo 8 puntos más, comparado con el grupo control. $p \leq 0.05$
The effects of using the internet on the health-related quality of life in people with spinal cord injury: a controlled study	B. Celik	2014	Spinal Cord	Cohorte prospectivo	60 sujetos Usuarios Internet = 38 No usuarios = 22	Se encontró una correlación significativa entre el tiempo transcurrido desde la lesión y el uso de Internet ($r = 0.365$, $p = 0.007$). Un nivel educativo significativamente más alto en los usuarios de Internet con LM que los no usuarios ($p = 0.001$). En la escala del SF-36 los puntajes de dolor y componente físico se encontraron significativamente mayor en personas con LM que utilizan Internet en comparación con los no usuarios ($p = 0.017$). Conforme pasa el tiempo después de la lesión medular, el uso de Internet aumenta, ($r = 0.38$, $p = 0.004$)
Spinal cord essentials: the development of an individualized, handout-based patient and family education initiative for people with spinal cord injury	JJ Delparte	2014	Spinal Cord	Cohorte prospectivo	321 carpetas	156 folletos potenciales fueron identificados, 83 clasificados de alta prioridad, los folletos con el mayor uso son: la vejiga, el intestino y las úceras por presión, la movilidad y las actividades de la vida diaria

Continúa Cuadro 1. Resultados de la búsqueda.

Título	Autor	Año	Revista	Tipo de estudio	n	Resultados
Preventing recurrent pressure ulcers in veterans with spinal cord injury: impact of a structured education and follow-up intervention	Diana H. Rintala	2008	Archives of Physical Medicine and Rehabilitation	Ensayo clínico controlado aleatorizado	41 20 = educación estructurada mensual por teléfono 11 = información mensual sin contenido educativo, por correo o teléfono 10 = información trimestral sin contenido educativo, por correo o teléfono	Los participantes que recibieron información y seguimiento estructurado (grupo 1), tuvieron una menor tasa de recurrencia de úlceras que los grupos 2 y 3. ($p = .003$; $OR = .228$; $95\% IC95\% .080-.647$. El análisis de supervivencia confirmó estos resultados ($p = 0.009$)
Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: knowledge, problem-solving and perceived importance	Laura May	2006	Disability and Rehabilitation	Cuasiexperimental	27 sujetos	Hubo una mejora significativa en las puntuaciones del cuestionario 29-item <i>multiple choice questionnaire</i> (MCQ) del grupo experimental, ($p = .023$), posterior a una intervención educativa. Para el grupo experimental la capacidad de resolución de problemas, mejoró en todos los temas de contenido, así también para el cuidado intestinal ($p = 0.004$), cuidado de la piel ($p = 0.012$) y la medicación ($p = 0.012$)
Information needs and information sources of individuals living with spinal cord injury	Jacquelyn A	2006	Health Information and Libraries Journal	Encuesta transversal	207 sujetos	Las complicaciones más comunes que experimentan son: dolor (87%), espasmos (80.7%), dolor de hombro (74.4%) e infección de vías urinarias (80.2%). Los especialistas son la fuente más utilizada (78.7%), posteriormente el médico general (74.9%), y otros profesionales de la salud (58%) y otras personas con LM (57%). El 57% reporta usar revistas, revistas científicas o periódico para buscar información. 49.7% reportan el uso de Internet y es visto como accesible, aunque hay algunas preocupaciones acerca de la calidad de la información

Continúa Cuadro 1. Resultados de la búsqueda.

Título	Autor	Año	Revista	Tipo de estudio	n	Resultados
Importance of access to research information among individuals with spinal cord injury: results of an evidence-based questionnaire	L. Edwards	2002	Spinal Cord	Encuesta transversal	31 sujetos	Los pacientes expresaron un alto nivel de interés en la investigación, el 78% reportó al Internet como su formato preferido para acceder a la información. El 85.7% de los participantes reportó sentirse muy cómodo con el Internet. Los resultados del SF-36 mostraron pobre funcionamiento social y se relaciona con un bajo interés en los grupos de apoyo, y mala percepción de la salud general ($r = -0.67$, $p = 0.01$)
Telehealth: reaching out to newly injured spinal cord patients	VL. Phillips	2001	Public Health Reports	Ensayo clínico controlado aleatorizado	111 sujetos	La calidad de vida; a las 52 semanas mostró un incremento del 10% para el grupo que recibió video y el grupo que recibió educación vía telefónica, en comparación con el tratamiento estándar. Los días de hospitalización anuales disminuyeron, para el grupo de video fueron 3 ± 8.9 días, para el grupo de teléfono 5.22 ± 14.7 días, y para el grupo de atención estándar 7.95 ± 14.51 días

SF-36 = Short form 36 (escala de calidad de vida). LM = Lesión medular. QLS = Quality of life scale (escala de calidad de vida). QWB = Quality of well-being (escala de calidad de bienestar).

información de las personas con lesión medular cambian con el tiempo, por lo que necesitan actualizar constantemente la información con base en las distintas etapas de la LM que va cursando¹⁹, por lo anterior las páginas web son un recurso muy útil y accesible.

En las personas con lesión medular estudiadas el 67-69% tenía acceso a computadora, 65-94% accedían a Internet y 65-68% se puso en línea de cinco a siete días por semana, también se observó que a menor edad y mayor educación, mayor acceso a Internet^{20,21}, el 88% consideró la información muy útil, 75% la consideró accesible, y sólo un 22% manifestó alguna dificultad de acceder a la información^{19,20}.

La educación en línea es una estrategia muy accesible en comparación con la educación presencial, como lo demuestra un estudio que encontró que en un año hubo 2,510 accesos a una página web relacionada con educación en las personas con lesión medular, en comparación a 422 asistencias a foros presenciales durante tres años¹⁶. Y también se demostró que la educación asistida por computadora es más eficaz que los métodos tradicionales en las personas con lesión medular¹¹.

Otro beneficio de este recurso es que permite una mayor cobertura de información superando las limitaciones de espacio y tiempo, así como las limitaciones de la cantidad de información^{10,16}, a diferencia de las sesiones presenciales. Así también las personas con LM consideran que el video *online* es una manera accesible, eficaz y bien aceptada para obtener información¹⁶, información que en los últimos años ha incrementado de credibilidad¹⁵.

Con relación a las necesidades de información en las personas con lesión medular los temas más consultados en línea fueron: función de la médula espinal, vejiga, intestino, piel, disreflexia autonómica así como investigación en LM, y el tema de menor interés son los grupos de apoyo y las organizaciones, los pacientes con mala salud se interesan más en terapia física y ocupacional^{19,18,22}.

De acuerdo a un estudio en el año 2015 por la Asociación Mexicana de la Industria Publicitaria y Comercial en Internet (AMIPCI), en México hay 65 millones de usuarios de Internet lo que equivale a 59% de población nacional²³, por lo que la educación en línea tiene un potencial considerable como una herramienta educativa después de la lesión medular; pero para aquellas personas que habitan en zonas rurales y con nivel educativo bajo, esta herramienta estaría limitada por el acceso a internet limitado; sin embargo, para estas situaciones se pudiera dar la información a través de un DVD interactivo.

A nivel nacional, actualmente, no existen programas educativos en línea que brinden información suficiente y de calidad a las personas con LM²⁴, el acceso a Internet es limitado, a pesar de esto existe una necesidad de poner en funcionamiento sitios web interactivos con información en salud para satisfacer las necesidades de información de las personas con lesión medular, por ello las instituciones de salud o las organizaciones

civiles deberían crear sitios web interactivos e implementar programas educativos que sean de fácil acceso, que cumplan con calidad en la información y que se encuentren en idioma español, que permitan el seguimiento a largo plazo.

El uso de recursos multimedia y páginas web puede ser un recurso esencial para la comunicación entre las personas con lesión medular y el personal de salud²⁵, para la promoción de la autogestión de las enfermedades crónicas, la innovación organizativa y la investigación participativa, para la reducción de reingresos hospitalarios y la disminución de costos¹².

CONCLUSIÓN

Un programa educativo multidisciplinario mediante página web y recursos multimedia, es una herramienta eficaz, accesible y de bajo costo para las personas con lesión medular y su red de apoyo que garantiza un mayor aprendizaje, disminuye las complicaciones, el tiempo de estancia hospitalaria y mejora la calidad de vida. Es por ello que se deben implementar estrategias de educación multidisciplinaria mediante página web y recursos multimedia que desarrollen habilidades y actitudes en las personas con lesión medular.

REFERENCIAS

1. Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*. 2014; 52(2): 110-116.
2. Furlan JC, Sakakibara BM, Miller WC, Krassioukov AV. Global incidence and prevalence of traumatic spinal cord injury. *Can J Neurol Sci*. 2013; 40(4): 456-464.
3. Singh A, Tetreault L1, Kalsi-Ryan S1, Nouri A1, Fehlings MG. Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clin Epidemiol*. 2014; 6: 309-331.
4. Estrada-Mondaca S, Carreón-Rodríguez A, Parra-Cid MC, Ibarra-Ponce de León C, Velasquillo-Martínez C, Vacanti CA y cols. Lesión de médula espinal y medicina regenerativa. *Salud Pública Méx*. 2007; 49(6): 437-444.
5. Secretaría de S. *GPC Diagnóstico y Principios del Tratamiento Quirúrgico de las Fracturas de Vertebras Toraco-lumbares Secundarias Traumatismo en Adulto*. México. 1-51.
6. K. GN. Education basics. [Internet]. First. New Delhi: Course; 2014. p. 3-5. Available from: http://www.ncert.nic.in/pdf_files/basic_in_education.pdf
7. Easley BD. Chapter 13 [Internet]. The Structure of the Web. 2010. p. 375-395. Available from: <https://www.cs.cornell.edu/home/kleinber/networks-book/networks-book-ch13.pdf>
8. Microsoft. Dictionary of IBM & computing terminology [Internet]. p. 1-95. Available from: <https://www-03.ibm.com/ibm/history/documents/pdf/glossary.pdf>
9. Van Wyk K, Backwell A, Townsend A. A narrative literature review to direct spinal cord injury patient education programming. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2015; 21(1): 49-60.
10. Chen HY, Wu TJ, Lin CC. Improving self-perception and self-efficacy in patients with spinal cord injury : the efficacy of DVD-based instructions. *J Clin Nurs*. 2015; 24(11-12): 1666-1675.
11. Rintala DH, Garber SL, Friedman JD, Holmes SA. Preventing recurrent pressure ulcers in veterans with spinal cord injury: impact of a structured education and follow-up intervention. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008; 89: 1429-1441.
12. Phillips VL, Vesmarovich S, Hauber R, Wiggers E, Egner A. Telehealth: reaching out to newly injured spinal cord patients. *Public Heal Rep*. 2001; 116(Suppl 1): 94-102.
13. Colin D, Albert T, Gault D, Goossens D, Ste A, Ge A et al. Therapeutic education in persons with spinal cord injury : a review of the literature éducation thérapeutique après lésion médullaire: revue de la littérature. *Ann Phys Rehabil Med*. 2011; 54(3): 189-210.
14. Vk Noonan (Departament of Orthopedics, University of British Columbia, Vancouver, British Columbia C. Pub Med Central CANADA. *Spinal Cord*. 2014; 52(8): 578-587.
15. Shepherd JD, Badger-Brown KM, Legassic MS, Walia S, Wolfe DL. SCI-U: e-learning for patient education in spinal cord injury rehabilitation. *J Spinal Cord Med*. 2012; 35(5): 319-329.
16. Hoffman J, Salzman C, Garbaccio C, Burns SP, Crane D, Bombardier C. Use of on-demand video to provide patient education on spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2011; 34(4): 404-409.
17. Celik B, Ones K, Celik EC, Bugdayci DS, Paker N, Avci C et al. The effects of using the internet on the health-related quality of life in people with spinal cord injury: a controlled study. *Spinal Cord*. 2014; 52(5): 388-391.
18. Edwards L, Krassioukov A, Fehlings MG. Importance of access to research information among individuals with spinal cord injury : results of an evidenced-based questionnaire. *Spinal Cord*. 2002; 40(10): 529-535.
19. Burkell JA, Wolfe DL, Potter PJ, Jutai JW. Information needs and information sources of individuals living with spinal cord injury. *Heal Info Libr J*. 2006; 23(4): 257-265.
20. Matter B, Feinberg M, Schomer K, Harniss M, Brown P, Johnson K. Information needs of people with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med*. 2009; 32(5): 545-554.
21. Goodman N, Jette AM, Houlihan B, Williams S. Computer and internet use by persons after traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008; 89: 1492-1498.
22. May L, Day R, Warren S. Evaluation of patient education in spinal cord injury rehabilitation: Knowledge, problem-solving and perceived importance. *Disabil Rehabil*. 2006; 28: 405-413.
23. AMIPCI. 12º Estudio sobre los Hábitos de los Usuarios de Internet en México 2016 [Internet]. INFOTEC. 2016. p. 1-20. Disponible en: https://www.amipci.org.mx/images/Estudio_Habitosdel_Usuario_2016.pdf
24. Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. Quality of websites with patient information about spinal cord injury in Spanish. *Spinal Cord*. 2016; 54(7): 540-545.
25. Rubinelli S, Collm A, Glässer A, Diesner F, Kinast J, Stucki G et al. Designing interactivity on consumer health websites: PARAFORUM for spinal cord injury. *Patient Educ Couns*. 2013; 93(3): 459-463.

Dirección para correspondencia:

Dr. David Rojano-Mejía
Calzada de La Viga Núm. 1174,
Col. El Triunfo,
Del. Iztapalapa, 09430, Ciudad de México.
E-mail: rojanodavid@gmail.com