

# Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

*Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).*

## Para Personas con LCT, el Acceso a los Apoyos a Nivel Estatal Puede Contribuir a una Mejor Participación, Satisfacción con la Vida, y Función Cognitiva

La lesión cerebral traumática (LCT) es un daño cerebral duradero causado por una lesión que resulta de una fuerza externa (ya sea contundente o penetrante). La LCT es una de las principales causas de muerte y discapacidad en los EEUU. Las personas que experimentan una LCT pueden recurrir a los recursos y apoyos disponibles de agencias dentro de su estado para ayudarles a participar plenamente en sus comunidades. Estos apoyos pueden incluir servicios residenciales, manejo de la atención, y servicios de transportación, entre otros.

El acceso a los servicios y apoyos a largo plazo para esta población a menudo se proporcionan a través del programa de exención de Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad (HCBS), que está financiado y autorizado por los Servicios y Apoyos a Largo Plazo (LTSS, por sus siglas en inglés) de Medicaid. Sin embargo, los servicios y recursos varían entre los estados, al igual que los requisitos de elegibilidad. Los servicios pueden estar distribuidos entre varias agencias, y los miembros de la familia a menudo tienen la tarea de navegar estos programas por su cuenta. Tener una variación significativa de un estado a otro puede afectar la capacidad de personas con LCT a vivir y participar en la comunidad.

En un estudio reciente financiado por NIDILRR, los investigadores analizaron la relación entre los apoyos y resultados a nivel estatal después de una LCT. Específicamente, querían saber cómo las variaciones de apoyos relacionados con la LCT entre los estados pueden impactar los resultados de participación comunitaria, nivel de función, y satisfacción con la vida, mucho más allá de la función de las diferencias individuales, y como los antecedentes sociodemográficos de los sobrevivientes o las características de la lesión influyeron el logro de estos resultados.

Los investigadores de los Centros del Sistema Modelos sobre la LCT en Colorado, Ohio, Carolina del norte, y Nueva Jersey analizaron datos recopilados de 6,495 participantes en la Base de Datos Nacional de los Sistemas Modelo sobre la LCT (TBIMS, por sus siglas en inglés) entre 2011 y 2018. Los participantes tenían 16 años de edad o más en el momento de su lesión y recibieron tratamientos en un programa de rehabilitación aguda de los TBIMS. Los participantes vivían en 48 estados y el Distrito de Colombia. Cuando ingresaron en el hospital de rehabilitación, se recopilaron datos sobre las demografías, características previas a la lesión como el estado de salud y laboral, y características relacionadas a la lesión como su función motora y cognitiva al momento del alta. Los participantes tuvieron entrevistas de seguimiento posteriores 1, 2, y 5 años después de la lesión, durante las cuales ellos o sus proveedores de atención respondieron a preguntas sobre su participación en la comunidad y función motora y cognitiva. También se les preguntó a los participantes sobre su satisfacción con la vida.

Los investigadores examinaron cuatro medidas para representar los apoyos a nivel estatal. Para cada uno de los 48 estados y DC, analizaron las siguientes medidas:

- Si el estado participó en el programa Asociación Estatal de LCT de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés);
- Per cápita de los fondos fiduciarios para la lesión cerebral establecidos para brindar servicios y apoyos a los residentes con LCT;
- El porcentaje de fondos de exención de HCBTS gastados en los programas de LCT; y
- El Cuadro de Mando Estatal LTSS de la Asociación Estadounidense de Personas Jubiladas (AARP, por sus siglas en inglés), que clasifica la calidad de los apoyos estatales para las necesidades de adultos mayores y personas con discapacidades.

Las diferencias individuales que existían antes de la lesión y la diferencia en la severidad de la lesión fueron tomadas en cuenta. Los investigadores encontraron los siguientes resultados:

- Los participantes que vivían en estados con una clasificación más alta del Cuadro de Mando Estatal de LTSS informaron más satisfacción con la vida. De aquellos, los participantes más jóvenes informaron tener más satisfacción con la vida, mientras que no hubo diferencia en la satisfacción con la vida entre los participantes mayores.
- La participación comunitaria fue levemente más alta para los participantes en estados con un porcentaje más altos de gastos de exención por lesiones cerebrales en comparación con los de los estados con exenciones bajas o nulas.
- La participación comunitaria fue más alta para los participantes en estados con un mayor porcentaje de fondos fiduciarios de extensión de HCBS por lesiones cerebrales.
- La participación comunitaria fue más alta, y aumentó con el tiempo, para los participantes en los estados con un mayor gasto en fondos fiduciarios per cápita para lesiones cerebrales.
- Los participantes en estados que eran parte del programa Asociación Estatal de LCT de HRSA informaron una mejor función cognitiva durante el seguimiento que aquellos con discapacidades cognitivas más significativas debido a sus lesiones. Estas personas informaron más mejoras cognitivas durante el seguimiento que sus compañeros en estados sin Asociación. Sin embargo, no hubo diferencia en la función motora.

Para los hallazgos que las personas mayores con LCT que vivían en estados con clasificaciones LTSS más altas no necesariamente reportaron una mejor satisfacción con la vida, el autor sugirió que podría deberse a que las necesidades de los adultos mayores ya se están satisfaciendo adecuadamente a través de otros programas y servicios relacionados con el envejecimiento, independientemente del nivel de apoyo del estado para LTSS. Por lo tanto, la diferencia en la satisfacción con la vida solo se observó en personas más jóvenes con LCT.

Los autores notaron que parecía haber una conexión entre los apoyos relacionados con la LCT integral y centrados en la persona a nivel estatal y una mayor participación comunitaria, y una mayor satisfacción con la vida entre esos participantes. Sin

embargo, reconocieron que podría haber otros factores ambientales (distintos de los apoyos a nivel estatal) que también han contribuido al resultado de este estudio, como el apoyo familiar. Estos apoyos a nivel estatal, particularmente aquellos financiados a través de las Asociaciones Estatales de LCT de HRSA/ACL, tienden a centrarse en los efectos cognitivos de LCT, que puede explicar por qué las personas con una función cognitiva más baja obtuvieron mejores resultados en estos estados.

Los autores sugirieron que los resultados de este estudio ofrecen alguna promesa para futuras investigaciones para investigar más a fondo los factores ambientales que pueden impactar los resultados para personas con LCT.

### Para Obtener Más Información

El Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo (MSKTC, por sus siglas en inglés) ofrece una [gran colección de recursos para personas con LCT y sus familias](#) (en inglés). Esto incluye hojas informativas, vídeos, y módulos de temas candentes, incluyendo qué esperar durante la rehabilitación hospitalaria y los efectos físicos, emocionales, y cognitivos de LCT. También incluye [hojas informativas en español](#).

La [Asociación de Lesión Cerebral](#) (en inglés) y sus afiliados estatales ofrece apoyo, información, y recursos para las personas con LCT, proveedores de atención, profesionales en lesión cerebral, y más.

La Administración para la Vida Comunitaria financia el Programa de Subvenciones para Asociaciones Estatales de LCT, que incluye un centro de asistencia técnica y recursos y, en 2021, 24 programas estatales. [Obtenga más información sobre cómo estas asociaciones apoyan la participación de las personas con LCT](#) (en inglés).

### Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Corrigan, J.D., Vuolo, M., Bogner, J., Botticello, A.L., Pinto, S.M., y Whiteneck, G.G. (2021) [¿Los apoyos estatales para personas con lesiones cerebrales afectan los resultados en los 5 años después de la rehabilitación aguda?](#) (en inglés). Salud y Lugar, 72. Este artículo está disponible en la Colección de NARIC con el Número de Acceso J87659, en texto completo del editor, y solo está disponible en inglés.

---

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #140D0421C0021.