

## 1. Thorogood et al. / Opiniones personales y perspectivas de la comunidad con lesiones medulares sobre la estimulación de la médula espinal

### Thorogood et al. / Spinal Cord Injury Community Personal Opinions and Perspectives on Spinal Cord Stimulation

**Antecedentes:** Los ensayos clínicos de estimulación de la médula espinal (SCS por sus siglas en inglés) están evaluando su eficacia y seguridad para la recuperación motora, sensorial y autonómica después de una lesión de la médula espinal (LME). Las perspectivas de las personas que viven con LME no se conocen bien y pueden informar la planificación, la entrega y la traducción de SCS. **Objetivos:** Obtener información de las personas que viven con LME sobre las principales prioridades para la recuperación, los beneficios significativos esperados, la tolerancia al riesgo, el diseño de ensayos clínicos y el interés general en SCS. **Métodos:** Los datos se recopilaron de forma anónima a partir de una encuesta en línea entre febrero y mayo de 2020. **Resultados:** Un total de 223 encuestados que viven con LME completaron la encuesta. La mayoría de los encuestados eran hombres (64 %), tenían más de 10 años después de una LME (63 %) y tenían una edad media de 50,8 años. La mayoría de las personas tenían una LME traumática (81 %) y el 45 % se clasificó a sí mismo como tetrapléjico. Las prioridades para aquellos con tetraplejía incompleta o completa incluyeron habilidades motoras finas y función de la parte superior del cuerpo, mientras que las prioridades para paraplejía incompleta o completa incluyeron estar de pie y caminar y función intestinal. Las prioridades para un beneficio significativo incluyeron el cuidado del intestino y la vejiga, menos dependencia de los cuidadores y el mantenimiento de la salud física. Los riesgos potenciales percibidos incluyen mayor pérdida de función, dolor neuropático y complicaciones. Las barreras para la participación en ensayos clínicos incluyen la imposibilidad de trasladarse, los gastos de bolsillo y el conocimiento de la terapia. Los encuestados estaban más interesados en la SCS transcutánea que en la SCS epidural (80 % y 61 %, respectivamente). **Conclusión:** El diseño del ensayo clínico SCS, el reclutamiento de participantes y la traducción de la tecnología se pueden mejorar al reflejar mejor las prioridades y preferencias de las personas que viven con LME identificadas a partir de este estudio. **Palabras Clave:** *investigación clínica, diseño de ensayos clínicos, opiniones de la comunidad, perspectivas de la comunidad, encuesta comunitaria, lesión de la médula espinal, estimulación de la médula espinal*