



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES TRATADOS CON RADIONEUROCIRUGÍA EN EL
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIROGÍA
'MANUEL VELASCO SUÁREZ':
EL CASO DE LA MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA CEREBRAL**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A

ALMA NYDIA HERRERA ALVARADO

DIRECTORA DE TESIS: LIC. NORMA CRUZ MALDONADO



CD. UNIVERSITARIA, MARZO 2008



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

UNAM

Agradezco a la Universidad Nacional Autónoma de México la oportunidad de crecimiento y desarrollo humano y profesional que potenció en mí a través de sus docentes, su liderazgo y vanguardia.

ENTS

A la Escuela Nacional de Trabajo Social agradezco el permitirme estar en sus aulas acrecentando mis conocimientos, formándome con una aptitud crítica y dándome herramientas para la vida.

Dra. Aída Valero Chávez

*Agradezco infinitamente su esfuerzo y tiempo para que la culminación de éste trabajo fuera posible.
Gracias por creer en mí,
por compartir sus conocimientos y experiencia con exigencia y humildad.
Gracias por su interés en mi desarrollo profesional,
por ser una docente admirable y
por ser mi ejemplo a seguir.*

Lic. Norma Cruz Maldonado

*Gracias por haber aceptado ser mi directora de tesis,
por su tiempo y empeño para con éste,
uno de mis más importantes objetivos profesionales.
Agradezco también su paciencia y disposición
para compartir sus conocimientos
lo que fortaleció en mí el compromiso con
nuestra máxima casa de estudios y
la profesión que compartimos.*

A los miembros del Jurado

*Quiero expresar mi gratitud a la Dra. Aída Valero,
al Dr. Saturno Maciel, a la Lic. Josefina Sánchez y
a la Lic. Georgina Volkens por brindar parte de su tiempo,
conocimientos y experiencia para mejorar y enriquecer esta investigación.*

A mis padres Florina y Silvano

*Gracias por darme la vida,
por sus innumerables esfuerzos para darme una educación
pese a los sacrificios que esto implicaba.
Gracias por fomentar en mí valores y principios morales
que han hecho de mí una mujer independiente y de convicciones.
Los amo.*

A mi esposo Daniel David

*Gracias por tu compañía, por tu amistad entrañable,
por tu apoyo y palabras de aliento.
Gracias por creer en mí y no
permitirme caer en los momentos difíciles.
Gracias por hacerme tan feliz.
Eres mi corazón.*

A mis amigas

*Gracias por estar junto a mí en una etapa
tan importante de esta aventura que es la vida.
Gracias por su amistad, confianza y apoyo.*

Dedicatorias

A Daniel David

*Por ir de la mano junto a mí con palabras de aliento
que me motivaron en los momentos en que más lo necesité.
Tu amor, compromiso y apoyo incondicional
han sido la contribución más valiosa
para alcanzar ésta meta.
Te amo.*

A mis padres y hermanos

*Por su entera confianza y amor que han sido el impulso
para no dejarme vencer en los fracasos
y compartir con humildad los éxitos
que son más suyos que míos.
Los amo.*

A Dayana, Leonardo y Luis Daniel

*Mis más valiosas motivaciones,
mis pruebas más importantes,
mis más grandes amores.
Gracias por existir.*

ÍNDICE

	Pág.
Presentación	i
I. Importancia de Trabajo Social en la investigación del proceso salud enfermedad en pacientes neurológicos	1
1.1 Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez'	3
1.2 Unidad de Radioneurocirugía (URNC) del INNN	5
1.3 El Trabajo Social en el INNN	6
1.3.1 Departamento de Trabajo Social en el INNN	7
1.3.2 Laboratorio de Investigación Sociomédica (LISM)	8
1.4 La malformación arteriovenosa cerebral y la radioneurocirugía: una aproximación sociomédica	10
1.4.1 Planteamiento del problema	14
1.4.2 Material y métodos	14
II. La malformación arteriovenosa cerebral	18
2.1 El cerebro humano	18
2.2 La malformación arteriovenosa cerebral	23
2.3 Signos y síntomas	26
2.4 Detección y diagnóstico	30
2.4.1 La angiografía	30
2.4.1.1 Angiografía cerebral con resonancia magnética (ACRM)	31
2.4.1.2 Angiografía con tomografía computarizada (ATC)	31
2.4.2 La tomografía axial cerebral	33
2.4.3 La resonancia magnética	34
III. Tratamiento de la malformación arteriovenosa cerebral en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez' (INNN)	36
3.1 La embolización	37
3.1.1 Procedimientos e indicaciones	37
3.1.2 Los beneficios	39
3.2 La craneotomía	39
3.2.1 Procedimientos e indicaciones	40
3.2.2 Los beneficios	42
3.3 La radioneurocirugía	43
3.3.1 Procedimientos e indicaciones	46
3.3.2 Los beneficios	47
IV. La calidad de vida	50
4.1 La calidad de vida: una aproximación conceptual	51
4.2 Medición y valoración de la calidad de vida: objetividad y subjetividad	52
4.3 Modelos de calidad de vida	53
4.3.1 Modelo económico	53
4.3.2 Modelo de las necesidades básicas	54
4.3.3 Modelo ambientalista	57
4.3.4 Modelo psicosocial	57

4.3.5 Modelo de importancia/satisfacción	58
4.3.6 Modelo de desempeño del rol	59
4.4 La calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS)	60
4.4.1 Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud	61
4.4.1.1 Dimensión fisiológica (DF)	62
4.4.1.2 Dimensión psicológica (DP)	63
4.4.1.3 Dimensión social (DS)	64
4.5 Indicadores de la calidad de vida relacionada con la salud	65
V. Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral	70
5.1 El paciente	71
5.2 El responsable legal	73
5.3 Dimensión fisiológica de la CDVRS	75
5.3.1 Información sobre el padecimiento y el tratamiento de radioneurocirugía	75
5.3.2 Los medicamentos	
5.3.3 Los síntomas posteriores al tratamiento de radioneurocirugía	77
5.3.4 Calidad de la atención médica	77
	79
5.4 Dimensión social	81
5.4.1 Apoyo familiar	81
5.4.2 Situación socioeconómica familiar	82
5.4.3 La comunicación	84
5.5 Dimensión psicológica	87
5.5.1 Actitud ante la vida	87
5.5.2 Enfermedad y sentimientos	87
5.5.3 Percepción de sí mismos	88
Conclusiones y propuestas	91
Anexo 1	98
Carta de consentimiento informado	
Anexo 2	100
Glosario	
Anexo 3	
Índice de Tablas	106
Índice de Figuras	108
Índice de Gráficas	109
Índice de Esquemas	110
Bibliografía	111

PRESENTACIÓN

Las personas con alguna enfermedad neurológica presentan síntomas que pueden llegar a ser incapacitantes y hasta causarles la muerte como es el caso de los pacientes con diagnóstico de malformación arteriovenosa cerebral, la cual es considerada como la más grave de las malformaciones vasculares cerebrales. Actualmente, los avances tecnológicos en la medicina brindan varias alternativas de tratamiento para este padecimiento: la terapia endovascular, la cirugía convencional a través de la craneotomía y la radioneurocirugía.

Esta última se ha puesto en práctica en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez' (INNN) con notable éxito bajo los más rigurosos estándares de calidad; sin embargo, los resultados de este tratamiento se han estudiado únicamente en términos puramente fisiológicos. Por esta razón, se propuso la realización de una investigación de corte social que buscó conocer la calidad de vida de los pacientes con malformación arteriovenosa que recibieron tratamiento de radioneurocirugía en el INNN en los años 2003 al 2005 que residen en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México (ZMCM); mostrando desde una perspectiva social el impacto de la radioneurocirugía en pacientes neurológicos. Considerando que la calidad de vida es un elemento imprescindible para un óptimo desarrollo humano y social, sobre todo de aquellos sujetos que ven reducidas sus posibilidades de interactuar con su medio a partir de un proceso de salud-enfermedad, que puede disminuir las capacidades cognitivas y motoras, así como un estado anímico en donde predominan sentimientos de tristeza y desesperación, principalmente; que finalmente impiden la comunicación y convivencia con los integrantes de la familia y el establecer relaciones interpersonales que brinden un soporte emocional al paciente, así como el desarrollo de redes sociales para lograr una recuperación más rápida para la reintegración a sus actividades cotidianas, es decir, recuperar el control de su vida.

El presente estudio se divide en cinco capítulos intenta brindar una perspectiva integral de la calidad de vida de pacientes que han sido sometidos a este tipo de tratamiento. En el primero de ellos, se hace una disertación sobre cómo está organizado el sector salud y la importancia de la participación del trabajador social en el equipo multidisciplinario de

salud, sobre todo en lo que concierne a la investigación sociomédica; exponiéndose así la importancia de realizar este estudio y la metodología empleada para alcanzar el objetivo planteado.

En el segundo capítulo se abordan aspectos de la anatomía del cerebro humano, sus características y la función que éstas tienen para que el individuo pueda desenvolverse normalmente; para después detallar qué es la malformación arteriovenosa cerebral, sus signos, síntomas, así como datos epidemiológicos de este padecimiento.

En el tercer apartado se propone exponer las alternativas de tratamiento, haciendo un mayor énfasis en la radioneurocirugía, explicando de forma detallada su concepto, características, forma de aplicación y algunos beneficios en el tratamiento en las malformaciones arteriovenosas cerebrales.

En el capítulo cuatro se exponen algunos antecedentes de estudios sobre la calidad de vida, se establece una aproximación conceptual analizando diversos modelos para evaluar o valorar la calidad de vida; cabe precisar que el paradigma retomado para el análisis en ésta investigación es el Modelo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CDVRS), el cual está compuesto por tres dimensiones: fisiológica, psicológica y social. La dimensión fisiológica de la CDVRS agrupa aquella sintomatología de la enfermedad, las posibles secuelas del tratamiento, la capacidad de movimiento y de desplazamiento, el apoyo físico que el paciente requiere para realizar algunas actividades, la adherencia terapéutica a los medicamentos, los ejercicios de rehabilitación, así como una evaluación del paciente hacia el servicio brindado por el equipo de salud de la Unidad de Radioneurocirugía del Instituto.

La dimensión psicológica, abarca aquellos sentimientos y pensamientos que el paciente tiene alrededor de su estado de salud, de su vida y del proceso de salud-enfermedad-rehabilitación.

Por último, la dimensión social, retoma aspectos como el perfil sociodemográfico del paciente y el responsable legal, el tipo de vivienda, el tipo de familia, así como la calidad de la comunicación, las redes de apoyo con que cuenta el paciente y el impacto en la economía familiar del tratamiento de radioneurocirugía.

En el capítulo cinco, se exponen los resultados de la investigación, cuya información se obtuvo a partir de la aplicación de un Cuestionario de Calidad de Vida elaborado en el Laboratorio de Investigación Sociomédica, el expediente clínico del paciente y el Estudio Socioeconómico elaborado por el Departamento de Trabajo Social del INNN.

Finalmente, se plantean algunas conclusiones y propuestas encaminadas al mejoramiento en la atención del equipo de salud, fundamentalmente en aquellos aspectos que influyen en el bienestar subjetivo del paciente a partir de estrategias que posibiliten en mayor medida la reintegración del paciente a su rol familiar, laboral y social.

Es importante señalar que hoy en día es de suma importancia la integración y participación del profesional de trabajo social en equipos multidisciplinarios para la realización proyectos de investigación e intervención dirigidos a pacientes con padecimientos neurológicos con la finalidad de que la atención hacia éstos sea integral.

CAPÍTULO I

IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL EN LA INVESTIGACIÓN DEL PROCESO SALUD- ENFERMEDAD EN PACIENTES NEUROLÓGICOS

El Sistema Nacional de Salud (SNS) en México está a cargo de la Secretaría de Salud (SSA), se encuentra integrado por aquellas dependencias de la Administración Pública federal y local, ya sea del sector social o privado que prestan servicios de atención a la salud de la población, teniendo como principales objetivos el dar impulso al desarrollo de la familia y de la comunidad, así como el coadyuvar a la modificación de patrones culturales que determinen hábitos, costumbres y actitudes relacionados con la salud y con el uso de los servicios que se presten para su protección, especialmente para la población considerada como vulnerable, por lo que el derecho a la salud es considerado como un derecho autónomo, lo cual está establecido en la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos en el artículo 4º, el cual refiere que toda persona tiene derecho a la protección de la salud con la finalidad de lograr el bienestar físico y mental de la población.

Para cumplir con esta disposición la SSA lleva a cabo una organización y planificación de la infraestructura disponible, cuyas acciones están sustentadas en el Plan Nacional de Desarrollo (PND) y en el Programa Nacional de Salud (PNS); pero más allá de los lineamientos institucionales para atender a la población, la salud no sólo es un derecho, sino también es un objetivo social, en donde uno de los retos es el servicio oportuno y de calidad, tanto en lo que se refiere a la prevención de enfermedades como al tratamiento de éstas, logrando así que la población en general tenga una buena calidad de vida en lo que a la salud concierne.

En este sentido, el SNS se divide en tres subsistemas y en tres niveles de atención:

Tabla No. 1
Subsistemas del Sistema Nacional de Salud en México

Subsistema	Instituciones	Financiamiento
Seguridad social	<ul style="list-style-type: none"> ■ Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) ■ Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE) ■ Petróleos Mexicanos (PEMEX), Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas de México (ISSFAM), etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cuotas obrero-patronales ■ Subsidio por el Estado
Población abierta	<ul style="list-style-type: none"> ■ Secretaría de Salud ■ Sistema de salud de cada entidad federativa 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recursos fiscales estatales ■ Recursos económicos del paciente
Privado	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aseguradoras ■ Empresas médicas ■ Prestadores pequeños y privados fuera del 'modelo médico dominante' 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Seguros médicos ■ Recursos económicos del paciente

FUENTE: Laurell, Asa Cristina. **Conferencia: El Sistema Nacional de Salud. Discursos, realidades y perspectivas.** I Congreso de Medicina Social. ALAMES. México. 2006.

Los tres niveles de atención a la salud están caracterizados de la siguiente manera:

1. Primer nivel: tiene como función el otorgar servicios básicos de salud, los cuales se ofrecen en centros de salud, dispensarios médicos comunitarios, así como las clínicas de medicina general y los hospitales regionales.
2. Segundo nivel: tiene por objetivo realizar intervenciones ambulatorias y hospitalarias en diversas especialidades básicas como medicina interna, pediatría, ginecoobstetricia y cirugía general, etc. Los hospitales que ofrecen estos servicios cuentan con infraestructura y un equipo de salud capacitado para realizar cirugías poco complejas.
3. Tercer nivel: tiene la función de otorgar servicios ambulatorios y de internamiento con la finalidad restaurar la salud y rehabilitar a usuarios referidos por los niveles 1 y 2, que presentan padecimientos de difícil diagnóstico y de tratamiento que requieren de alta

tecnología y grado de especialización, según nivel de complejidad, a través de una o varias especialidades médicas, quirúrgicas o médico-quirúrgicas como por ejemplo: gastroenterología, endocrinología, alergología, urología, vascular periférico, hematología, nefrología, infectología, neurología, psiquiatría, etc. A su vez, tiene otras facultades como el brindar apoyo para vigilancia epidemiológica, actividades de investigación y el desarrollo de recursos humanos altamente capacitados.

Este nivel de atención es otorgado por los Institutos Nacionales de Salud y hospitales de alta especialidad:

- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
- Instituto Nacional de Perinatología
- Instituto Nacional de Pediatría
- Instituto Nacional de Cardiología
- Instituto Nacional de Cancerología
- Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias
- Instituto Nacional de Psiquiatría
- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición
- Instituto Nacional de Salud Pública
- Instituto Nacional de Medicina Genómica
- Instituto Nacional de Rehabilitación y Comunicación Humana
- Hospital Infantil de México
- Hospital General de México
- Hospital Juárez de México
- Hospital General Dr. Manuel Gea González
- Hospital Nacional Homeopático
- Hospital de la Mujer Dr. Jesús Alemán Pérez
- Hospital Juárez del Centro

1.1 EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA ‘MANUEL VELASCO SUÁREZ’ (INNN)

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, como instancia regida por la Ley de Institutos Nacionales de Salud, es considerado como un “organismo descentralizado de la Administración Pública Federal, con personalidad jurídica y patrimonio propios, agrupado en el Sector Salud, que tiene como objeto principal la investigación científica en el campo de la salud, la formación y capacitación de recursos humanos calificados y la prestación de servicios de atención médica de alta especialidad, y cuyo ámbito de acción comprende

todo el territorio nacional”;¹ además actúa bajo criterios de gratuidad, es decir, basado en las condiciones socioeconómicas de los pacientes sin que las cuotas de recuperación desvirtúen su función social; teniendo como misión el “desarrollar investigación clínica y básica en la esfera de las neurociencias, así como coadyuvar en la formación de recursos humanos de la especialidad que permitan brindar atención médica de excelencia a pacientes con padecimientos y/o afecciones del sistema nervioso”², con la visión de “incrementar el reconocimiento nacional e internacional que en el campo de las neurociencias tiene el Instituto, mediante el desarrollo de investigación y tecnología de punta, que aunado a la formación de recursos humanos de alto nivel, permiten ofrecer las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento que a nivel mundial se otorguen.”³

El INNN brinda atención médica en tres especialidades: la neurología, la neurocirugía y la psiquiatría. Para ello se rige bajo tres ejes: la asistencia, la enseñanza y la investigación; logrando así “proveer atención médica de alta calidad, por el diseño de protocolos de diagnóstico y tratamiento, así como por la generación de conocimiento en patologías de gran relevancia social”⁴, lo cual ha conseguido cumpliendo de sus objetivos como institución pública de atención a la salud se ha planteado, entre los que destacan:

- Mantener e incrementar la calidad y productividad científica del Instituto en el ámbito nacional e internacional para generar nuevos conocimientos en los campos clínicos, básicos y experimentales de las ciencias neurológicas; promover y mejorar la formación, capacitación y actualización permanente de especialistas de la más sólida formación en todas las áreas de las ciencias neurológicas.
- Mantener un alto nivel de calidad de los servicios de atención médica, ofreciendo las mejores posibilidades de diagnóstico y tratamiento que a nivel mundial se otorgan en padecimientos relacionados con el sistema nervioso central y periférico.

“Anualmente, el INNN atiende 6,000 nuevos pacientes, ofrece más de 90,000 consultas médicas y realiza más de 2,000 procedimientos neuroquirúrgicos. Asimismo, certifica 40 nuevos especialistas, 20 investigadores graduados, y publica cerca de 100 artículos en revistas científicas internacionales”⁵ lo que ha permitido que el Instituto cuente con instalaciones de primer nivel como la Unidad de Radioneurocirugía y la Unidad de Investigación Sociomédica.

¹ Ley de los Institutos Nacionales de Salud. Artículo 2. México. 2000.

² **Historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.** Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez'. www.innn.edu.mx/index.php/instituto/C60 (Marzo 2007).

³ Idem.

⁴ **Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México.** En *Surgical Neurology*. Volumen 61. 2004. pp. 204.

⁵ **Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México.** Op. cit. pp. 205.

1.2 UNIDAD DE RADIONEUROCIROGÍA (URNC) DEL INNN

“Desde diciembre del 2002, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía se convirtió en la primera institución de salud en México en albergar el acelerador lineal Novalis totalmente dedicado para el tratamiento de tumores del sistema nervioso central. Este equipo tiene la capacidad de realizar procedimientos radioquirúrgicos convencionales, así como utilizar las técnicas más modernas como la radioneurocirugía conformal y de intensidad modulada y es el primero de su tipo en México.”⁶

Además, permite tratamientos de radioterapia modelada de acuerdo a la forma y volumen de la lesión mediante un plan estereotáctico en una sola sesión dando la dosis total en un día lo que se denomina radioneurocirugía o varias sesiones fraccionando la dosis.⁷

La radioneurocirugía, es un procedimiento que libera radiación directamente en la MAV, siendo útil para las malformaciones arteriovenosas pequeñas y/o profundas que son difíciles de extirpar con cirugía. Su objetivo “es obtener una destrucción precisa y completa de la lesión mediante el depósito de una alta dosis de radiación ionizante estereotácticamente definida.”⁸ Otro de los beneficios de este tratamiento, es complementar a la microneurocirugía (MNC) clásica cuando es imposible la resección completa de un tumor o están involucradas estructuras neurovasculares importantes, aprovechando la sinergia de ambas modalidades de tratamiento en lesiones complejas en la profundidad cerebral o en la base del cráneo”.⁹

Para dar atención médica a los pacientes que son candidatos a este tipo de tratamiento la URNC cuenta con un equipo de salud multidisciplinario altamente especializado, lo que ha “permitido llevar a cabo más de 1700 tratamientos a la fecha, lo cual representa la experiencia al más alto nivel mundial.”¹⁰ En donde uno de las enfermedades que en mayor medida se tratan en esta Unidad son las malformaciones vasculares cerebrales.

Cabe mencionar que en nuestro país sólo existen tres instituciones de salud que brindan este tipo de tratamiento, el primero de ellos se localiza en el Hospital Médica Sur, en el

⁶ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez’. **Unidad de Radioneurocirugía**. www.innn.edu.mx/index.php/atencion/C61 (Marzo 2007)

⁷ Escobedo, Francisco y Corona, Teresa. **Cuarenta años de Historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez**. México. 2004. pp. 58

⁸ García Garduño, O. Amanda, et. al. **Verificación dosimétrica en tratamientos de radiocirugía/radioterapia de intensidad modulada**. En *Archivos de neurociencias*. Volumen 9. Suplemento 11. 2005. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez’. México. 2005. pp. 9.

⁹ Celis López, Miguel Ángel. **La Radioneurocirugía en el INNN**. Revista Mercurio de los InSalud. Año 1/número 4. Enero de 2005. pp. 5-6

¹⁰ Idem.

INNN y más recientemente en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional de Occidente (CMNO), de Guadalajara.

1.3 EL TRABAJO SOCIAL EN EL INNN

El Trabajo Social puede definirse como “una disciplina que estudia al hombre en su situación social, a través de una tecnología social, que le permite determinar sus necesidades y carencias para promover la atención de las mismas, a fin de lograr su bienestar social.”¹¹

Por otro lado, la Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales refiere que “es una disciplina que tiene por objeto la intervención social ante las necesidades sociales para promover el cambio, la resolución de los problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento de la libertad de la sociedad para incrementar el bienestar, mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales y aplicando la metodología específica en la que se integra el trabajo social de caso, grupo y comunidad”.¹²

Bajo este marco de referencia, entonces se infiere que el trabajador social es un científico social capacitado para indagar, analizar e interpretar la realidad, así como para generar estrategias de intervención que propicien alternativas de solución ante las problemáticas y necesidades sociales, logrando así, un mayor bienestar social y por ende, una mejor calidad de vida.

Entonces, el perfil del trabajador social tiene que ver con un “conjunto de competencias técnicas -conocimientos- (saber), metodológicas –habilidades–(saber hacer), de relación – participativas– (saber estar) y personales –cualidades y actitudes– (saber ser) que permiten al trabajador social acceder a una determinada organización (dónde) en la que desarrollará una función orgánica (qué) desde una perspectiva profesional concreta (cómo).”¹³

¹¹ Valero Chávez, Aída. **El Trabajo Social en México. Retos y perspectivas.** Universidad Nacional Autónoma de México – Escuela Nacional de Trabajo Social. México. 1999. pp. 133.

¹² **Trabajo Social.** Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. Canadá. 2000. pp. 8

¹³ **Perfil profesional del Trabajador Social en el siglo XXI.** Comisión Mixta del Perfil Profesional. Consejo General y Área de Conocimiento de Trabajo Social y Servicios Sociales. 2003. pp. 14

La Escuela Nacional de Trabajo Social¹⁴, argumenta que el perfil profesional del trabajador social le permite a éste:

- Conocer, interpretar e intervenir en la realidad social y sus problemáticas
- Registrar los distintos fenómenos, a la vez que juzga y valora el comportamiento de individuos y grupos
- Aplicar metodologías para la adquisición de conocimientos de tales comportamientos para identificar y jerarquizar las necesidades sociales y los recursos existentes para enfrentarlas
- Trabajar en equipos inter o multidisciplinarios
- Elaborar, ejecutar y evaluar programas y proyectos sociales
- Realizar investigaciones utilizando metodologías de las ciencias sociales

En el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía hay dos instancias en donde Trabajo Social ha tenido una participación importante para la atención del paciente y su familia durante el proceso de salud-enfermedad: el Departamento de Trabajo Social y el Laboratorio de Investigación Sociomédica. El primero dedicado a la parte 'operativa' y el segundo dedicado exclusivamente a la investigación con base a la problemática social de los usuarios del Instituto.

El INNN cuenta con diversos servicios, en los cuales participan de manera activa las trabajadoras sociales, los cuales son:

- Urgencias y Terapia Intensiva
- Neurología / Neuroinfectología
- Neurocirugía
- Radioneurocirugía
- Consulta Externa
- Neuropsiquiatría
- Unidad de Tanatología

1.3.1 DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL EN EL INNN

El Departamento de Trabajo Social (DTS) desempeña un papel importante para el estudio, evaluación y asignación del nivel socioeconómico que deben cubrir el paciente y su familia para el pago de un servicio,¹⁵ por lo que se solicita al paciente y al familiar de éste

¹⁴ **Perfil del trabajador social.** Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México. México. 2007. www.ents.unam.mx (Noviembre 2007).

¹⁵ Dicha asignación fue establecida por la Coordinación General de Institutos Nacionales de Salud, quien estableció las políticas y las normas para la aplicación de los catálogos de cuotas de recuperación con la finalidad de unificar criterios conjuntamente con los titulares de los departamentos de Trabajo Social.

“la información y la documentación necesaria para conocer su situación socioeconómica y así asignar el nivel de cuota de recuperación [...]. Sólo en caso de pacientes foráneos no se exigirá la documentación completa para la asignación de nivel, invariablemente será responsabilidad del DTS el otorgar el nivel correspondiente en el carnet del paciente con base al resultado obtenido del Estudio Socioeconómico (ESE).”¹⁶

El ESE se lleva a cabo a través de una entrevista directa con el paciente o uno de los familiares, sobre todo aquel que asuma la responsabilidad legal del enfermo durante su atención médica en el Instituto.

Para ello, en el Manual de Procedimientos Para la Aplicación de las Cuotas de Recuperación del INNN se estipula que el trabajador social es el personal responsable de indagar y analizar la situación socioeconómica de los usuarios a partir de un diagnóstico social objetivo, lo que puede conducir a que sea necesaria una visita domiciliaria la cual se realizará en los casos en los que se requiera constatar la situación socioeconómica del paciente a fin de que se justifique el procedimiento de reclasificación del nivel socioeconómico, exento o para dar apoyo en el tratamiento integral del paciente; así como en aquellos casos en que la trabajadora social detecte anomalías o manipulaciones en la documentación presentada o en la información proporcionada en la entrevista.

La reclasificación del nivel de cuota de recuperación se otorga sobre todo en aquellos casos en que los insumos y medicamentos del paciente impliquen un gasto catastrófico, si el paciente ha sido hospitalizado más de una vez en un año y que por tal motivo la familia enfrente serias dificultades económicas o bien por hospitalizaciones prolongadas.

Cabe mencionar que el nivel de pago cubre únicamente el uso de la cama, los estudios y la consulta; mientras que el medicamento se cobra al cien por ciento, lo que limita y desgasta a los familiares por su alto costo.

1.3.2 LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN SOCIOMÉDICA (LISM)

El Laboratorio de Investigación Sociomédica (LISM) forma parte de la Unidad de Investigación Sociomédica (UISN) que fue inaugurada el 6 de enero de 2005 por el entonces presidente Vicente Fox Quesada. La UISM alberga diversos laboratorios de investigación entre los que destacan:

¹⁶ **Sistematización de la Práctica de Especialización I y II.** Grupo de Práctica de Especialización 1921. Turno matutino. Escuela Nacional de Trabajo Social. Laboratorio de Investigación Sociomédica. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez’. México. 2006. pp. 39

- Laboratorio de Estudios de Violencia
- Laboratorio de Inteligencia Artificial
- Laboratorio de Neuroimagen
- Laboratorio de Neurocómputo
- Laboratorio de Psiquiatría Experimental
- Laboratorio de Enfermería
- Laboratorio de Historia y Filosofía de la Medicina
- Laboratorio de Investigación Sociomédica

Esta Unidad de Investigación ha contribuido de forma importante en la generación de nuevas líneas de investigación, ya que se consideran factores socioeconómicos e históricos que convergen en el proceso de salud-enfermedad de pacientes neurológicos, en donde el profesional de Trabajo Social ha participado de forma importante ya que en el LISM se lleva a cabo una de las principales funciones del Trabajo Social: la investigación.

La misión del LISM es contribuir mediante la visión integradora del Trabajo Social a la Investigación Sociomédica, conociendo así las características y los factores socioeconómicos que inciden en los procesos salud-enfermedad que enfrentan los pacientes y sus familias. De ahí que su visión sea el lograr la proyección nacional e internacional del Trabajo Social multidisciplinario e interdisciplinario en la investigación sociomédica ofreciendo elementos para el análisis, diseño e implementación de las políticas públicas orientadas a la atención integral de padecimientos neurológicos y psiquiátricos. Por ello, se guía sobre los siguientes objetivos:

- Contribuir mediante la investigación sociomédica a la comprensión de los procesos sociales, familiares y económicos que convergen en la salud de los pacientes que presentan padecimientos neurológicos y psiquiátricos.
- Proponer mediante protocolos de investigación el estudio de los pacientes, su familia y de las instituciones que inciden en la atención médica.
- Evaluar el impacto de las acciones en el logro de los objetivos de los programas prioritarios para el tercer nivel de atención.
- Contribuir a la formación de recursos humanos especializados en el estudio social de las enfermedades neurológicas y psiquiátricas.

Si bien el perfil profesional del trabajador social está orientado a la planeación, ejecución y evaluación de programas y proyectos sociales, también se le capacita para realizar investigación social, considerando no únicamente aspectos cuantitativos, sino también cualitativos de las problemáticas sociales, de forma que en el LISM se busca privilegiar este tipo de investigación enfocada al proceso de salud-enfermedad en diversos

padecimientos neurológicos y psiquiátricos ya que la investigación cualitativa se refiere a “cualquier clase de investigación que produce hallazgos no obtenidos a través de procedimientos estadísticos o algún otro medio de cuantificación.”¹⁷

Así, “la perspectiva cualitativa no está interesada en contar y medir cosas, ni convertir observaciones en números, se interesa por preguntar, interpretar y relacionar lo observado, es decir, por construir un sentido sobre la problemática que nos condujo al campo de observación.”¹⁸

El Trabajo Social encuentra así un terreno fértil para la generación de nuevos conocimientos en el ámbito sociomédico considerando la cotidianidad de los sujetos que padecen alguna enfermedad, ya que en la investigación cualitativa el investigador observa y analiza al sujeto de estudio y su entorno desde una perspectiva holística, por lo que no se reducen únicamente a variables o unidades de análisis, ya que forman parte de una realidad social, considerando aspectos éticos ya que la profesión es además humanista. Desde esta perspectiva surge la necesidad de estudiar la calidad de vida de los pacientes que se atienden en el INNN considerando los avances tecnológicos de la medicina y la situación social del sujeto que está siendo tratado por el equipo de salud.

1.4 LA MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA CEREBRAL Y LA RADIONEUROCIURGÍA: UNA APROXIMACIÓN SOCIOMÉDICA

La malformación arteriovenosa cerebral (MAV) es una enfermedad neurológica que afecta diversas facetas de la vida del individuo que la padece, debido a los signos y síntomas propios del padecimiento que repercuten directamente en su calidad de vida, pues se manifiesta regularmente en población de edad productiva y reproductiva; y aunque suele estar presente desde el nacimiento, solo puede conocerse su presencia si se manifiestan los signos y síntomas, tales como: dolor de cabeza intenso o persistente, vómito, disminución de la visión, visión doble o borrosa, convulsiones parciales o generalizadas, debilidad muscular, entumecimiento o incapacidad de mover cualquier parte del cuerpo, somnolencia, períodos de sueño prolongados, confusión o desorientación, rigidez en el cuello, dificultad en el lenguaje, dificultad para percibir los olores o para mover una parte

¹⁷ Strauss, A. et.al. citado por Ito, Maria Emily, et. al. **Investigación cualitativa para psicólogos**. FES Zaragoza – Porrúa. México. 2005. pp. 25

¹⁸ Mejía, Rebeca, et. al. **Tras las vetas de la investigación cualitativa. Perspectivas y acercamientos desde la práctica**. Ed. ITESO. México. 2003. pp. 46

del cuerpo, desmayos, parálisis facial, párpado caído, tinnitus (ruidos o zumbidos en el oído), vértigo, períodos de ausencia y fatiga. Lo más grave de este padecimiento, es la presencia de hemorragia lo que “puede causar colapso o muerte súbita,”¹⁹ siendo la séptima causa de pérdida de años de vida en México, como podemos observar en la siguiente tabla:

Tabla No. 2
Principales causas de pérdida de años de vida saludable en México 2001-2006

Orden	Causas	%
1	Afecciones perinatales	7.7
2	Diabetes mellitus	5.8
3	Homicidios y violencias	4.8
4	Cardiopatía isquémica	4.5
5	Accidentes de vehículo de motor (choques)	4.0
6	Infecciones respiratorias bajas	3.0
7	Enfermedad cerebrovascular	2.9
8	Cirrosis hepática	2.9
9	Atropellamiento	2.3
10	Desnutrición proteico-calórica	1.9
11	Enfermedades diarreicas	1.8
12	Demencias	1.7
13	Consumo de alcohol	1.6
14	Trastornos depresivos	1.6
15	Nefritis y nefrosis	1.5

FUENTE: Programa Nacional de Salud 2001 – 2006.
Secretaría de Salud (SSA).

Para su tratamiento, desde hace más de cien años han surgido reportes en la literatura médica para tratar las malformaciones arteriovenosas cerebrales a partir de las embolizaciones arteriales como los estudios de G. Dawbain, John Lussenhop y Spencer en 1904, quienes describieron la inyección preoperatoria de parafina-petrolada derretida en la arteria carótida externa de pacientes con tumores de cabeza y cuello. Sin embargo, los primeros casos publicados sobre el diagnóstico y tratamiento de las MAV's en el sistema nervioso desde un punto de vista neuroquirúrgico son los de Harvey Cushing y Walter Dandy, que en 1918 introdujeron la ventriculografía y en 1919²⁰ incorporaron la

¹⁹ Berkow, Robert. **Manual Merck de información médica para el hogar**. Ed. Océano. España. pp. 373.

²⁰ Garza, Mercado Román. **Malformaciones arteriovenosas cerebrales. Presentación de una serie quirúrgica personal de 70 pacientes con malformación cerebral**. Universidad Autónoma de Nuevo León. México. 1996. pp. 24.

pneumoencefalografía, años en los que todavía se consideraba a la MAV como intratable.²¹

Posteriormente en 1930, Terry Brooks introdujo la embolización como tratamiento inyectando un fragmento de músculo adosado a un clip de plata, para la oclusión en la arteria carótida interna. En los siguientes años continuaron los aportes de diversos investigadores, tanto en los territorios anatómicos susceptibles de ser tratados, como en el desarrollo de técnicas y nuevos materiales embolizantes.

No obstante, es hasta 1940 cuando se publican reportes sobre un tratamiento quirúrgico sistemático y con resultados aceptables, especialmente por los neurocirujanos escandinavos H. Olivecrona y Marcus Norlén; utilizándose en 1950 la angiografía cerebral para diagnosticar lesiones vasculares.

Y es así que las MAV's fueron reconocidas angiográficamente por primera vez en 1967 y 10 años después se habían descrito únicamente 9 casos. Paralelamente, en 1972 en Estados Unidos, Franco Zanetti y D. Sherman introdujeron el empleo del adhesivo tisular Isobutyl 2-Cyanoacrylato como agente embolizante para tratar las malformaciones arteriovenosas; y en 1989, Giodano trató una MAV con craneotomía, y en ese mismo año, Emile Pean removió completamente una MAV cerebral.

En los últimos veinte años, gracias al desarrollo y aplicación de nuevos agentes embolizantes, conjuntamente con la mejora en la tecnología aplicada a los microcatéteres y microguías, "ha sido posible alcanzar casi cualquier parte del cerebro lográndose prevenir futuras complicaciones de las MAV's, a través de los tratamientos más comunes como la craneotomía y la radiocirugía."²²

La craneotomía "implica penetrar el cerebro y retirar la parte central de la MAV, tratando de causar el mínimo daño posible a las estructuras neurológicas cercanas. Esta cirugía es la más apropiada cuando una MAV está situada en una parte superficial del cerebro y es relativamente pequeña."²³

Por otro lado, la radioneurocirugía (RNC) "es una modalidad terapéutica de lesiones cerebrales de tamaño relativamente pequeño, cuyo objetivo es obtener una destrucción precisa y completa de la lesión mediante el depósito de una alta dosis de radiación

²¹ Tagle, Patricio. **La Neurocirugía en el cambio de siglo. Lesiones vasculares.** Revista chilena de Neuro-psiquiatría. Vol.39 No.1 Santiago de Chile. Enero. 2001. pp. 31

²² Enciclopedia Médica en Español. **Malformación Arteriovenosa Cerebral.** En www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000779.htm. (Agosto 2006)

²³ National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). **Malformación Arteriovenosa.** http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/malformaciones_arteriovenosas.htm (12 de marzo de 2007).

ionizante [esteroctácticamente definida].”²⁴

“Desde 1987, la primera unidad para radioneurocirugía ha estado trabajando en Estados Unidos de Norteamérica”.²⁵

Recientemente en el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de Estados Unidos²⁶ y la Escuela de Medicina de la Universidad de Columbia realizan importantes investigaciones sobre enfermedades arteriovenosas a fin de descubrir más sobre el curso natural de la MAV en los pacientes neurológicos y mejorar el tratamiento quirúrgico de estas lesiones, ejemplo de esto son los estudios en poblaciones de pacientes con malformaciones arteriovenosas en donde se pretenden formular criterios que permitirán a los médicos predecir con mayor exactitud el riesgo de hemorragia en cada paciente.

En lo referente al estudio de los resultados del uso de la tecnología aplicada para mejorar la salud de los pacientes, en 1940 se realizan los primeros “intentos de medir el estado funcional de los pacientes para la evaluación del impacto del tratamiento médico”²⁷ pero dichos estudios únicamente se enfocaban a aspectos fisiológicos; así mismo, en 1950 empiezan a incorporarse escalas de medición de las actividades básicas de la vida diaria en donde la percepción del médico sobre la salud del paciente era la única válida por considerarla como objetiva; y es hasta 1970 que surgen instrumentos para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud basados en la propia percepción del paciente.²⁸ La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1996 define Calidad de Vida como “la percepción que tiene el individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores en el que vive con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.”²⁹

A su vez, científicos que han escrito en relación con la Calidad de Vida como Mukherjec, Flanagan, Antoine, Navarin, Allardt, Koelle, Bruce Headey, Levy, Anderson, Meeberg, Álvarez, Wilson, Pullium, Groeland, Moriwaki, Day, Ryff, Cantril, Michalos, Parducci y Veenhoven coinciden en que el análisis integral de la calidad de vida puede medirse objetivamente en tres dimensiones: fisiológica, psicológica y social, esta última abarcando el aspecto económico.

²⁴García Garduño, O. Amanda, et.al. Op. cit. pp. 9.

²⁵Garza, Mercado Román. Op. cit. pp. 96.

²⁶ NINDS por sus siglas en inglés.

²⁷ Badia Llach, X., et.al. **Estudios de Calidad de Vida**. En www.elsevier.es/librosvivos/martinzurro. (Noviembre de 2006).

²⁸ Badia Llach, X., et.al. Op. cit.

²⁹ Organización Mundial de la Salud. **¿Por qué Calidad de Vida? Evaluación de la Calidad de Vida**. En *Foro Mundial de la Salud (OMS)*. . Grupo WHOQOL. Ginebra, Suiza. 1996. pp. 3

1.4.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Unidad de Radioneurocirugía del INNN, ha atendido en el lapso de los años 2003 al 2005 a 893 pacientes; de estos el 10% tiene diagnóstico de MAV, por lo tanto, es importante conocer el impacto del tratamiento de RNC ya que aún no se han explorado sus repercusiones en la calidad de vida de los pacientes, considerando aspectos relacionados con su salud física, su estado emocional, sus relaciones sociofamiliares y su economía. Es indispensable valorar el alcance de los tratamientos y avances tecnológicos en la mejora de las condiciones de salud, el proceso salud-enfermedad, las repercusiones sociales de éste, así como la situación actual del sujeto, contribuyendo así al estudio de las enfermedades neurológicas y el impacto de los avances tecnológicos para su atención y tratamiento desde un enfoque social, a fin de ser incorporados dentro de un tratamiento integral del equipo multidisciplinario de salud. Por lo anterior, se plantearon las siguientes interrogantes.

- ¿Cómo es la calidad de vida del paciente con diagnóstico de MAV que recibió tratamiento de radioneurocirugía?
- ¿Cuál es el estado fisiológico del paciente con MAV que recibió tratamiento de radioneurocirugía?
- ¿Cuál es el estado emocional del paciente con diagnóstico de MAV que recibió tratamiento de radioneurocirugía?
- ¿Qué repercusiones económicas y sociales tuvo el tratamiento y cuáles tienen actualmente?

1.4.2 MATERIAL Y MÉTODOS

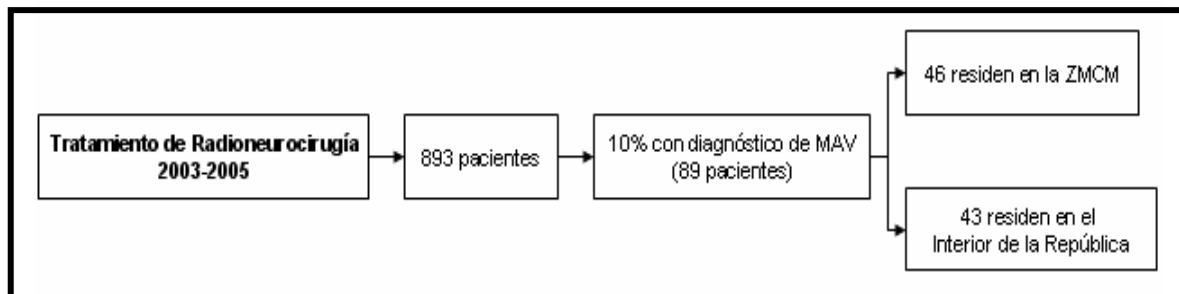
La investigación es una de las pioneras en el análisis del impacto social del tratamiento de radioneurocirugía enfocándose en la medición y valoración de la calidad de vida del paciente con diagnóstico de malformación arteriovenosa cerebral por lo que se trata de un estudio exploratorio ya que el objeto-sujeto de estudio no ha sido abordado desde un enfoque social; es observacional ya que se emplea la visita domiciliaria como una herramienta que permite conocer el entorno del paciente; también es transversal descriptivo ya que los sujetos de estudio tienen características similares (enfermedad y tratamiento) lo que se relacionará con variables de la calidad de vida.

También es un estudio cuantitativo y cualitativo; el primero, está representado por un

Cuestionario de Calidad de Vida³⁰ que abarca tres dimensiones: fisiológica, emocional y social; el segundo rescata el aspecto subjetivo de la calidad de vida por medio de una entrevista focalizada con visita domiciliaria haciéndose un mayor énfasis en la percepción subjetiva de los entrevistados que se caracterizan por ser una muestra *no probabilística de sujetos – tipo*, ya que al ser una investigación que privilegia el aspecto cualitativo se requirió de “una cuidadosa y controlada elección de sujetos con características especificadas previamente en el tratamiento del problema donde el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información”.³¹

Para el desarrollo de la investigación se elaboró una base de información, a partir de la carpeta individual de los registros que dispuso la Unidad de Radioneurocirugía al Laboratorio de Investigación Sociomédica, registrándose lo siguiente:

Esquema No. 1
Población con diagnóstico de MAV y tratamiento de RNC
2003 - 2005



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

La muestra real de participantes es de 16 pacientes, ya que durante el trabajo de campo se encontraron cambios de domicilio o diagnósticos diferentes al de la MAV. De forma que la muestra la componen 16 pacientes mayores de 18 años con malformación arteriovenosa cerebral que recibieron tratamiento de radioneurocirugía en el INNN en los años 2003–2005 y que residen el ZMCM.

³⁰ Cuestionario de Salud EuroQoL -5D (Grupo EuroQoL); Cuestionario de Valoración Funcional Multidimensional para Medir la Calidad de Vida en Ancianos no Institucionalizados (OARS – MFAQ); Breve Cuestionario de Calidad de Vida (R. Fernández – Ballesteros y M. D. Zamarrón); Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (OARS – MFAQ); Estudio Socioeconómico y Familiar (Laboratorio de Investigación Sociomédica) y el EORTC QLQ – C30 (Versión 1.0)

³¹ Hernández Sampieri, Roberto. et. al. **Metodología de la investigación.** Ed. McGraw-Hill. México. 1998. pp. 226-227.

Tabla No. 3
Motivos de exclusión

Cantidad	%	Motivo
10	21.7	Residen en el interior de la República ya que durante el tratamiento vivieron con un familiar o un conocido en la ZMCM por resultar más económico.
7	15.2	Eran menores de edad al momento del tratamiento
5	10.9	Cambiaron de domicilio y no pudieron ser localizados
2	4.3	Afirmaron tener un diagnóstico distinto al de MAV al momento de la entrevista y aunque su expediente clínico describe lo contrario se excluyeron de la investigación ya que aseguraban que su diagnóstico era cavernoma y angioma respectivamente.
2	4.3	No aceptaron participar en el estudio por causas no especificadas.
4	8.7	Casos con domicilios falsos

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.
N: 46

La aplicación del instrumento se llevó a cabo a través de la visita domiciliaria, por lo que se realizó observación del medio familiar y social, así como las condiciones de la vivienda del paciente.³²

Tabla No. 4
Técnicas e instrumentos utilizados

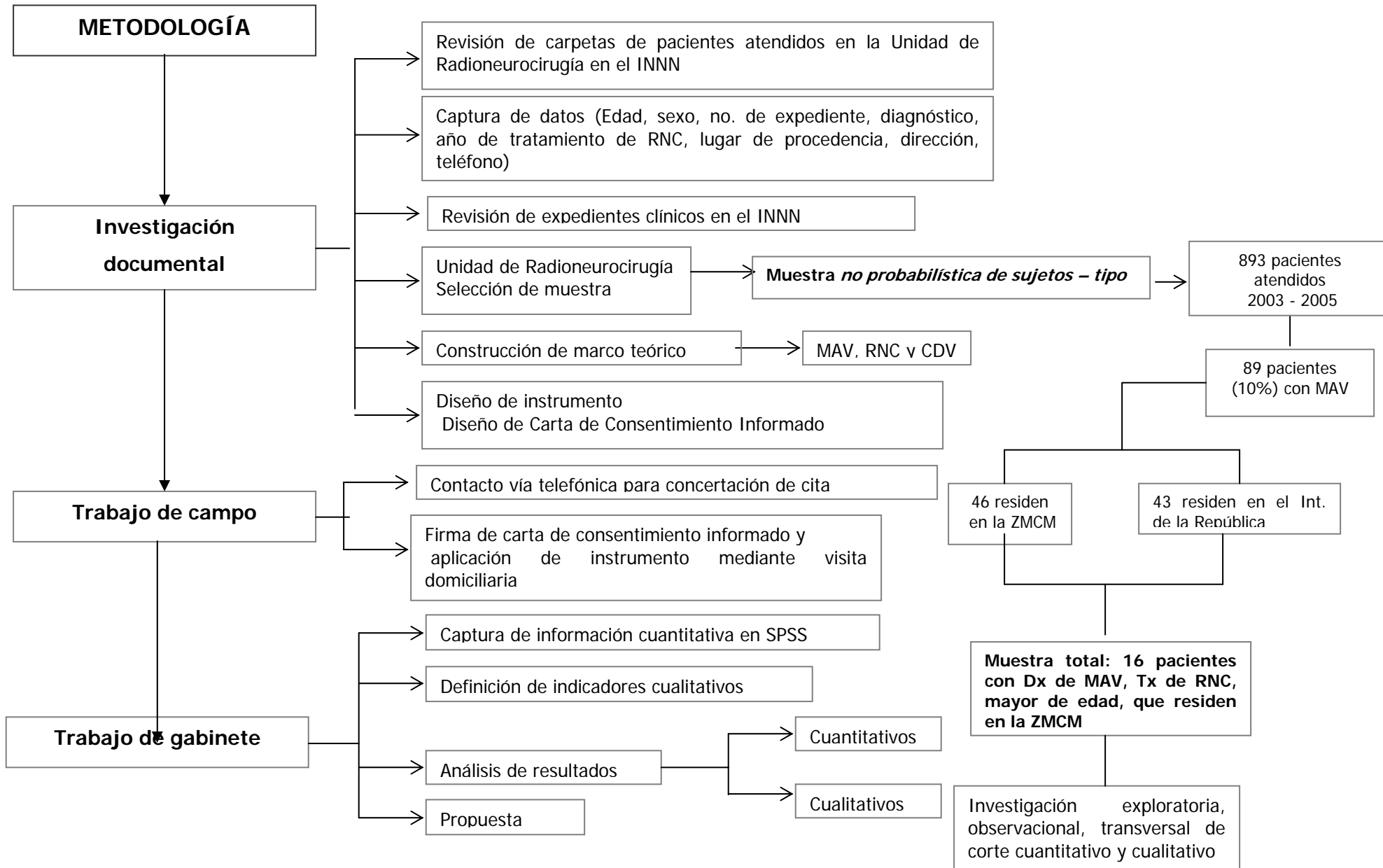
Técnicas	Instrumentos	Instrumentos
Entrevista	Guía de entrevista	Estudio socioeconómico
Visita Domiciliaria	Cuestionario	Diario de Campo
Observación	Expediente clínico	Informe

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Es importante mencionar que del expediente clínico se retomó información referente a la fecha del tratamiento de radioneurocirugía, la confirmación del diagnóstico de MAV cerebral y la localización de ésta en la fisiología cerebral del paciente. Del Estudio Socioeconómico realizado por las trabajadoras sociales adscritas se obtuvieron datos como el nivel de cuota de recuperación, el tipo de familia y el ingreso económico mensual.

³² Las entrevistas fueron realizadas por el Grupo 1921 de la Práctica de Especialización I y II. Laboratorio de Investigación Sociomédica – Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía – Escuela Nacional de Trabajo Social. México. 2006.

Esquema No. 2
Proceso Metodológico de la investigación



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

CAPÍTULO II

LA MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA CEREBRAL

2.1 EL CEREBRO HUMANO

Durante los años 90's se realizaron diversas investigaciones sobre el funcionamiento y estructura del cerebro humano, lográndose importantes hallazgos que han contribuido a la neurología, que como rama de la medicina, lográndose así mayores conocimientos y herramientas para brindar una mejor calidad de vida a los enfermos neurológicos.

Para conocer cómo funciona el cerebro humano se ha estudiado su estructura y su fisiología; a continuación se enuncian algunas zonas que componen éste órgano:

El cerebro o encéfalo, forma parte del sistema nervioso central, se ubica dentro de la cavidad craneal; pesa en promedio 1,300 gramos y se caracteriza por ser suave, esponjoso y de tejido gris-rosáceo que se extiende desde la base del cráneo hasta la parte superior de éste; además “es de metabolismo muy intenso, pues aunque no llega a superar el 2% del peso corporal, absorbe cerca del 20% de la actividad metabólica total”³³ ya que “recibe aproximadamente el 15% del gasto cardiaco y consume alrededor del 20% del oxígeno utilizado por el organismo”.³⁴ Es el órgano encargado de hacer sentir, pensar y actuar coordinando y organizando las actividades diarias permitiendo la racionalización, la expresión de las emociones, la manifestación de los impulsos sexuales, la capacidad de movimiento, de aprendizaje y de comunicación; a su vez, controla el sueño, el hambre, así como las actividades vitales necesarias para la supervivencia. Además faculta al individuo para desempeñar un papel social interpretando toda la información que brinda el entorno. Y aunque es el responsable de hacer sentir dolor físico, es el único órgano del cuerpo humano que no es capaz de sentir dolor.

Anatómicamente se divide en dos porciones denominadas *hemisferios cerebrales*, los cuales, “separados por una división profunda que va desde la parte frontal hasta la parte posterior; los une una ancha banda de fibras nerviosas, denominadas *cuerpo calloso*, el

³³ Infiesta, Eva. **Anatomía**. En *Enciclopedia Interactiva*. Ed. Thema. Barcelona, España. 2000. pp. 256

³⁴ Kandel, Erick.. et. al. **Principios de neurociencia**. Ed. McGraw-Hill Interamericana. España. 2000. pp. 1305.

cual les permite operar como una sola unidad transfiriendo información de uno a otro.”³⁵ El *hemisferio derecho* controla el lado izquierdo del cuerpo y el *hemisferio izquierdo* controla la parte de derecha de éste.

Ambos hemisferios tienen una zona externa denominada corteza cerebral que “está formada de surcos y circunvoluciones, así como de sustancia blanca y sustancia gris, en ella se localizan los centros del pensamiento, el habla y el tratamiento de los estímulos recogidos por los órganos sensoriales”;³⁶ la parte interna la conforman los ganglios basales, que “son un grupo de núcleos grises situados en la base de los hemisferios cerebrales, que conjuntamente con el cerebelo, el tálamo y la corteza frontal constituyen un complejo sistema que funciona de manera integral para garantizar la organización y ejecución de patrones normales de movimiento”.³⁷

Cada hemisferio se divide en cuatro secciones llamadas *lóbulos* que, de adelante hacia atrás, son: el frontal, parietal, temporal y occipital; estos se dividen en áreas sensitivas, motoras y zonas denominadas de asociación. El *lóbulo frontal* es responsable de la atención, del pensamiento, del razonamiento, del comportamiento, del movimiento, del sentido del olor, y de impulsos sexuales; a su vez, el *lóbulo parietal* controla el área del intelecto, del razonamiento, de la sensación del tacto, de la respuesta a los estímulos internos, de algunas funciones de la lengua y de la lectura, y de algunas funciones visuales; por otra parte, el *lóbulo occipital* es sobre todo el responsable de controlar la visión; por último, el *lóbulo temporal* es responsable de comportamiento, memoria, la audición y los caminos visuales, y las emociones. Asimismo, las áreas sensitivas recogen sensaciones tales como las táctiles o térmicas, en tanto que las áreas motrices son regiones que intervienen en el control de las contracciones musculares; asimismo, las zonas de asociación participan con la comprensión del lenguaje y la percepción de la compleja información sensorial.³⁸

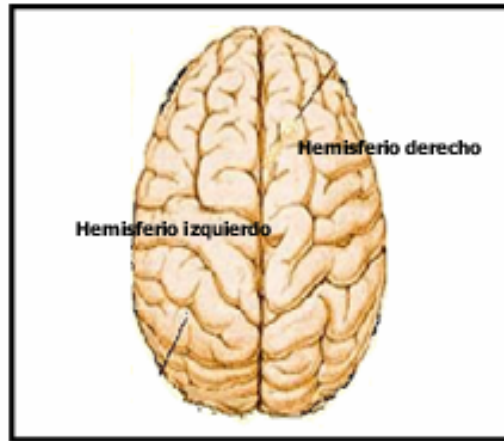
³⁵ Smith, Ronald E. **Psicología. Fronteras de la conducta**. Ed. Harla, 2ª edición. México. 1982. pp. 88 y 120.

³⁶ Infiesta, Eva. **Anatomía**. Op. cit. pp. 257

³⁷ Álvarez González, Eduardo. **Conceptos actuales sobre la función de los ganglios basales y el papel del núcleo subtalámico (NST) en trastornos del movimiento**. Centro CIREN, La Habana Cuba. En *Revista Mexicana de neurociencia*. 2001. pp. 77.

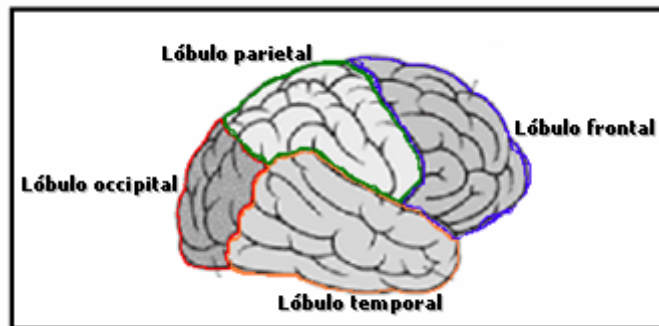
³⁸ Wittrock, M. C. **El cerebro humano**. Traducción de Manuel Balaguer. Ed. El Ateneo. Argentina. 1982. pp. 5.

Esquema No. 3 Hemisferios cerebrales



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Esquema No. 4 Lóbulos cerebrales



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Otras secciones de vital importancia que integran el cerebro son: el cerebelo, la amígdala, el tallo cerebral y las meninges.

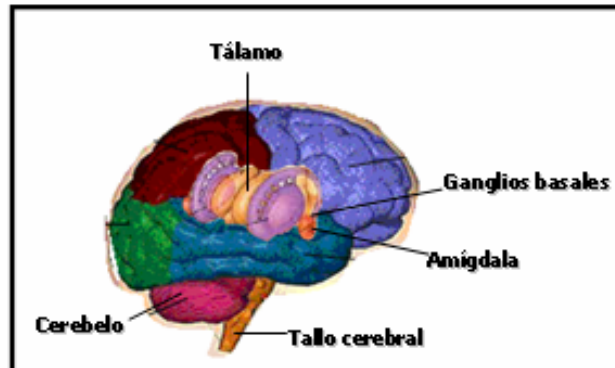
El cerebelo, es aquella "porción inferior del encéfalo que se localiza por debajo del cerebro y por encima del bulbo raquídeo; consta de dos lóbulos laterales y uno central."³⁹

Es fundamental para los movimientos precisos y coordinados, está conectado con las áreas implicadas en el control motor, así como con estructuras del tallo cerebral, que es

³⁹ **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston.** Ed. Científicas. La Prensa Médica Mexicana. México. 2006. pp. 247.

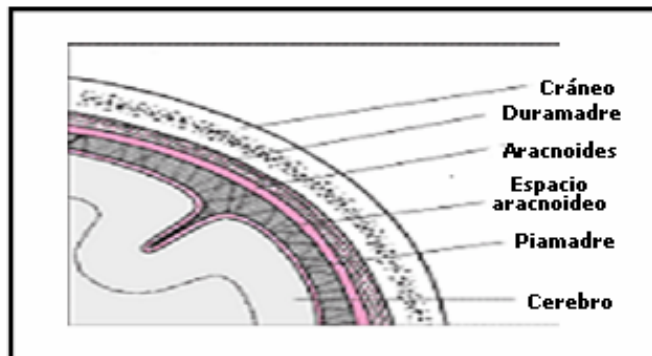
la “porción del cerebro que queda después de remover los hemisferios cerebrales y el cerebelo”⁴⁰; controla todas las funciones involuntarias que mantienen la vida, tales como el ritmo respiratorio, la presión sanguínea y los latidos del corazón. También controla habilidades como el movimiento de los ojos, la audición, el habla y el deglutir.

Esquema No. 5
Áreas vitales del cerebro



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Esquema No. 6
Las meninges



FUENTE: Flores. J. **¿Qué pasa en el cerebro? Los principios elementales.** ⁴¹

Por otra parte, la amígdala “regula las funciones autónoma, endocrina, somato sensorial y motriz, así como la reproducción de la memoria, el sueño y la orientación;”⁴² por último, las meninges son membranas que cubren al cerebro o a la médula espinal “formadas por

⁴⁰ **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston.** Op. cit. pp.1253.

⁴¹ Flores. J. **¿Qué pasa en el cerebro? Los principios elementales.** www.down21.org/salud/neurobiologia/cerebro.htm (Marzo 2007)

⁴² Rätey, John. **El cerebro: manual de instrucciones.** Traducción de Juan Pedro Campos. Ed. Arena Abierta. Barcelona, España. 2002. pp. 394.

tres estratos fibrosos (la *duramadre*, en el exterior; la *aracnoides* en el centro; y la *piamadre*, en la base y en contacto directo con el tejido nervioso)".⁴³

Cada estructura cerebral se compone de neuronas, que son células clave que están especialmente capacitadas para recibir simultáneamente una gran cantidad de información, codificarla, interpretarla, elaborarla y transmitirla en fracciones de segundo, cabe mencionar que una neurona no se funde con las otras cuando contacta con ellas sino que mantiene su identidad, a este contacto entre neuronas se le conoce como sinapsis. Otra característica importante de estas células es que "poseen plasticidad, es decir, que su estructura y su función son en parte moldeables por dos motivos: su propio programa genético y los estímulos que las neuronas reciben del exterior."⁴⁴

Se ha podido estudiar al cerebro a través de los sujetos que han sufrido una lesión en una zona específica, lográndose deducir las relaciones entre determinadas estructuras cerebrales y el comportamiento humano. Por ejemplo, un daño en la zona de los lóbulos frontales, puede tener serias consecuencias en la toma de decisiones y en las relaciones personales pues se carece, en mayor o menor medida, de emociones que dirijan las actividades en estrecha coherencia con lo ya racionalizado, lo que genera poco juicio en la convivencia social, pues sin las emociones como guía, la persona no puede formar relaciones sociales.

Hay estudios que sugieren que el cerebro es un órgano social, pues todo en él está estrechamente vinculado entre sí para llevar a cabo diversas acciones, desde las más simples hasta de alta complejidad como las relaciones sociales. De forma que puede afirmarse que existe un cerebro social entendiendo a éste como la suma de mecanismos nerviosos que influye en nuestros pensamientos, en los sentimientos y en las relaciones con los demás, "aunque por lo común pensamos que esas capacidades emocionales, psicológicas y morales son aprendidas, la existencia de un cerebro social indica que nuestras habilidades sociales tienen un fundamento parcialmente biológico."⁴⁵

En conclusión, todas las diferentes partes del cerebro que hemos mencionado intervienen cuando interactuamos, necesitamos atención, percepción y memoria para reconocer a una persona y recordar lo que sabemos de ella; necesitamos emociones para interpretar

⁴³ Infesta, Eva. Anatomía. Op.cit. pp. 258; y **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston**. Op. cit. pp. 121, 420, 103 y 104.

⁴⁴ Idem.

⁴⁵ Ratey, John. **El cerebro: manual de instrucciones**. Traducción de Juan Pedro Campos. Ed. Arena Abierta. Barcelona, España. 2002. pp. 375.

los sentimientos y las intenciones de otros, así como necesitamos habilidades motrices y lingüísticas para reaccionar de maneras socialmente apropiadas y necesarias para la supervivencia.

De modo que si existe alguna lesión en el cerebro, no sólo pueden ocurrir cambios en el funcionamiento fisiológico, psicológico y por lo tanto social como en el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.

2.2 LA MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA CEREBRAL

Según McCormick, Russell y Rubinstein hay cuatro tipos morfológicos de malformaciones vasculares cerebrales:⁴⁶

- Malformaciones arteriovenosas
- Angiomas cavernosos
- Angiomas venosos
- Telangiectasias capilares

Entonces, en primera instancia, la malformación arteriovenosa cerebral es una malformación vascular. Sin embargo, antes de definir este padecimiento neurológico es pertinente definir los términos conceptuales de esta patología. Se entenderá por malformación a “aquel desarrollo o formación anormal de una parte del cuerpo”; asimismo, la arteria es el “vaso que transporta sangre desde el corazón, generalmente [la componen] tres capas: interna, la media y la externa; por último, la vena es el “vaso sanguíneo que lleva sangre desde los tejidos hacia el corazón. Las venas al igual que las arterias, tienen tres túnicas pero la media está menos desarrollada; aunque muchas poseen válvulas.”⁴⁷

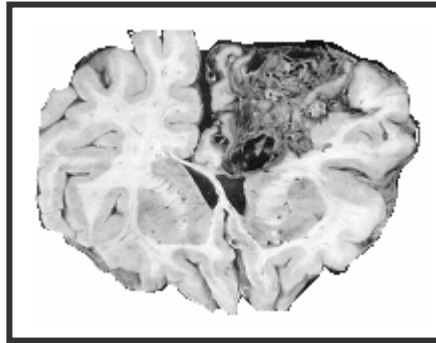
En este sentido, Garza Mercado define la malformación arteriovenosa cerebral como aquel “ovillo vascular anormal compuesto por arterias y venas dilatadas y deformadas que, carentes de una red capilar intermedia se comunican directamente entre sí. Se trata de un error ocurrido tempranamente en el desarrollo del sistema vascular encefálico del embrión.”⁴⁸

⁴⁶ Balderrama Bañares, Jorge Luis. **Evaluación neurorradiológica de la enfermedad vascular cerebral**. En Barinagarrementería, F. *Enfermedad vascular cerebral*. Ed. McGraw-Hill Interamericana. México. 1998. pp. 113.

⁴⁷ **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston**. Op. cit. pp. 129, 802 y 1345.

⁴⁸ Garza Mercado, Román. Op. cit. pp. 21.

Figura No. 1
MAV cerebral



Características macroscópicas de una MAV cerebral diagnosticada en necropsia⁴⁹

Figura No. 2
MAV extirpada



MAV de 4.5 cm⁵⁰

La malformación arteriovenosa es una lesión generalmente congénita que puede aparecer en cualquier área del cerebro, y según su localización pueden ocasionar signos y síntomas específicos; por ejemplo, las MAV's que se encuentran en la superficie de los hemisferios cerebrales tienden a presionar la corteza cerebral, lo que puede ocasionar algún daño en las áreas que controlan el pensamiento, el habla, la comprensión oral, la audición, el gusto, el tacto e incluso movimientos involuntarios y trastornos visuales. En cambio, si la MAV se localiza en los vasos sanguíneos más profundos del cerebro puede afectar estructuras importantes como el tálamo,⁵¹ los ganglios basales⁵² y el hipocampo⁵³

⁴⁹ **La malformación arteriovenosa.** En www.neurosurgery.org/focus/nov01/11-5-1.pdf (Marzo 2007).

⁵⁰ **La malformación arteriovenosa.** Op. cit.

⁵¹ Transmite señales nerviosas entre la médula espinal y el cerebro.

⁵² Coordina los movimientos complejos.

pudiendo afectar la comunicación entre el cerebro y la médula espinal, la capacidad de realizar movimientos complejos e incluso afectar la memoria.

Las MAV's también pueden formarse en las partes inferiores del cerebro como el cerebelo y tallo cerebral, los cuales controlan movimientos de alta coordinación, mantienen el equilibrio y algunas funciones de órganos internos como el corazón y los pulmones.

Tabla No. 5
Localizaciones más frecuentes de las MAV intracraneales

	Localización	%
Hemisféricas	Parietal	27
	Frontal	22
	Temporal	18
	Occipital	5
Fosa posterior	Cerebelosas	5
	Tallo Cerebral	2
Intraventriculares	-----	18
Otras	-----	3

FUENTE: Clasificación de las malformaciones arteriovenosas cerebrales.⁵⁴

Por otra parte, Spetzler-Martin clasifica las MAV's por el tamaño del nido venoso, por el área en la que se localiza y por su drenaje venoso.

Tabla No. 6
Clasificación de Spetzler-Martin⁵⁵

1. Tamaño del nido	Pequeño (>3cm)
	Mediano (3-6cm)
	Grande (<6cm)
2. Elocuencia	Área no elocuente
	Área elocuente
3. Drenaje venoso	Superficial
	Profundo

FUENTE: Balderrama Bañares, Jorge Luis. **Evaluación neurorradiológica de la enfermedad vascular cerebral.** En Barinagarrementeria, F. *Enfermedad vascular cerebral.* Ed. McGraw-Hill. Interamericana. México. 1998. pp. 113

⁵³ Tiene un papel importante en la memoria.

⁵⁴ **Clasificación de las malformaciones arteriovenosas cerebrales.** www.neurosurgery.org/focus/nov01/11-5-1.pdf (Marzo 2007)

⁵⁵ Esta clasificación es la más utilizada en el INNN.

El *tamaño del nido* se refiere al tamaño de la MAV, lo cual es importante determinar ya que está relacionado con los factores que pueden o no dificultar su extirpación, el número de venas y arterias implicadas, así como el grado de robo de flujo sanguíneo hacia otras áreas del cerebro; por lo que por áreas *de elocuencia* se refiere a aquellas áreas sensitivomotoras, de control del lenguaje, de la corteza visual, como el hipocampo, tálamo, tallo cerebral, cerebelo. Asimismo se considera que el *drenaje venoso* es superficial si todo el drenaje es a través del sistema venoso.

En conjunto, estas características son determinantes para la forma de manifestación del padecimiento que puede ser desde asintomática hasta mostrar signos severos que comprometen la vida del paciente.

2.3 SIGNOS Y SÍNTOMAS

Una malformación arteriovenosa cerebral puede causar una amplia gama de signos y síntomas neurológicos graves, los cuales varían de persona a persona y que dependerán de la localización de la MAV en el cerebro. “El síntoma más frecuente y significativo de una MAV encefálica es la hemorragia cerebral que es también el síntoma más temible y de peor pronóstico y se presenta en 55% a 76% de pacientes en todas las edades, y hasta en 85% en juveniles;”⁵⁶ aunque “la incidencia de hemorragia a partir de una MAV es mayor durante la segunda, tercera y cuarta décadas de la vida”.⁵⁷

Pese a que los conocimientos actuales no permiten a los especialistas predecir si una persona que con MAV va a sufrir o no una hemorragia que comprometa su vida, sí se conocen algunas características físicas que indican una probabilidad mayor de lo normal de hemorragia significativa, la cual puede tener efectos perjudiciales en relación a la ubicación de la lesión; aunado a que en las mujeres, el embarazo parece aumentar considerablemente la probabilidad de hemorragia “o un empeoramiento repentino de los síntomas, debido a los cambios cardiovasculares que acompañan al embarazo, especialmente los aumentos del volumen de la sangre y de la presión arterial”.⁵⁸

⁵⁶ Garza Mercado, Román. Op. cit. pp. 80.

⁵⁷ Khang-Loo, Ho. Et. al. **Características patológicas de las enfermedades vasculares cerebrales.** En Barinagarrementería, F., Et. al. Op. cit. pp. 55.

⁵⁸ Garza Mercado, Román. Op. cit. pp. 79

Cabe precisar que las MAV's pequeñas tienen mayor probabilidad de presentar hemorragia en comparación con las más grandes, aunque las de mayor volumen suelen presionar áreas importantes del cerebro.

Otro síntoma importante son las convulsiones parciales o generalizadas, que pueden entenderse como la presencia de epilepsia. "La epilepsia parcial o generalizada, es el síntoma que sigue en frecuencia a la hemorragia intracraneal en pacientes con MAV cerebral."⁵⁹ Este síntoma resulta relevante al momento de valorar el daño neuronal, pues con cada crisis convulsiva mueren neuronas. Existen además otros síntomas característicos de la MAV cerebral como:

- Dolor de cabeza intenso o persistente
- Vómito con dolor de cabeza
- Disminución de la visión, visión doble o borrosa
- Debilidad muscular en cualquier parte del cuerpo
- Somnolencia, períodos de sueño prolongados
- Confusión o desorientación, rigidez en el cuello
- Dificultad en el lenguaje
- Dificultad para percibir los olores
- Dificultad para mover una parte del cuerpo
- Desmayos, parálisis facial
- Párpado caído
- Ruidos o zumbidos en el oído
- Vértigo, períodos de ausencia
- Entumecimiento en cualquier parte del cuerpo
- Incapacidad de mover una extremidad o un lado del cuerpo (hemiparesia lateral izquierda o derecha)
- Fatiga; ataxia (pérdida de la coordinación)
- Apraxia (pérdida de la comprensión del uso de los objetos ordinarios, por lo que da lugar a actos absurdos)
- Afasia (expresión o comprensión defectuosa del lenguaje escrito o hablado)
- Pérdida de la memoria
- Confusión
- Alucinaciones
- Incluso demencia

Se han descubierto recientemente otros síntomas relacionados con pequeños trastornos vinculados con la capacidad de aprender o bien trastornos del comportamiento durante la niñez y adolescencia mucho antes de que se presenten los síntomas de la enfermedad.⁶⁰

Un ejemplo de una malformación arteriovenosa grave, que empieza a manifestarse poco después del nacimiento, es la lesión en un vaso sanguíneo importante, denominado *vena*

⁵⁹ Garza Mercado, Román. Op. cit. pp. 81

⁶⁰ National Institute of Neurological Disorders and Stroke. **Malformación Arteriovenosa.** www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/malformaciones_arteriovenosas.htm (Marzo 2007).

de Galeno que se encuentra en la parte más profunda del cerebro y en ocasiones se le confunde con hidrocefalia por la hinchazón del cerebro y agrandamiento de la cabeza, además pueden apreciarse algunas venas hinchadas en el cuero cabelludo. Los neonatos que padecen este tipo de malformación arteriovenosa, generalmente sufren de convulsiones, falta de energía, retraso mental y paros cardiacos congestivos.⁶¹

Por otra parte, considerando la edad y el sexo de los pacientes que han presentado MAV, no hay una prevalencia importante entre un sexo y otro, aunque sí hay una leve acentuación en el sexo masculino, corroborándose en varias investigaciones; por ejemplo "Yasargil, analizando su propia serie de 500 pacientes con MAV cerebral, encontró 57.2% de hombres y 42.8% de mujeres. [...] Sin embargo, el 65% de los varones presentaron MAV's profundas asentadas en las regiones callosal, talámica, mesencefálica y galénica, mientras que las mujeres y los niños mostraron una mayor incidencia de MAV's cerebelosas";⁶² de lo que podemos inferir que si bien no hay una diferencia importante entre la presencia de una malformación arteriovenosa en un sexo u otro, sí pueden existir diferencias importantes en la localización de este ovillo vascular anormal.

A continuación se presentan dos tablas del perfil demográfico por sexo y edad en pacientes con MAV de investigaciones que al respecto se han realizado.

Tabla No. 7
Sexo y MAV cerebral

Autores / Año	Hombres	Mujeres	Totales
Paterson y McKissock (1956)	63	47	110
Perret y Nishioka (1966)	236	217	453
Moody y Poppen (1970)	65	40	105
Forster y cols. (1972)	99	51	150
Morello y Borgui (1973)	88	66	154
Perret (1975)	46	52	98
Guidetti y Delitala (1980)	89	56	145
Garza Mercado (1992)	43	27	70
Totales	729	556	1285

FUENTE: Garza Mercado, Román. **Malformaciones arteriovenosas cerebrales. Presentación de una serie quirúrgica personal de 70 pacientes con malformación cerebral.** Universidad Autónoma de Nuevo León. México. 1996. pp. 80

⁶¹National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Op. cit.

⁶² Garza Mercado, Román. Op. cit. pp. 78-79.

Tabla No. 8
Edad en años al tiempo de la instalación de sintomatología de la MAV⁶³

Autores / Año	Número de casos				Totales
	< 20	20-40	40-60	> 60	
Olivecrona y Riives (1948)	18	19	6	0	43
Paterson y McKissock (1956)	49	49	11	0	109
Perret y Nishioka (1966)	71	136	87	10	304
Moody y Poppen (1970)	27	48	28	2	105
Perret (1975)	20	46	18	14	98
Parkinson y Bachers (1980)	14	22	14	2	52
Garza Mercado (1992)	22	37	10	1	70
Totales	221	357	174	29	781

FUENTE: Garza Mercado, Román. **Malformaciones arteriovenosas cerebrales. Presentación de una serie quirúrgica personal de 70 pacientes con malformación cerebral.** Universidad Autónoma de Nuevo León. México. 1996. pp. 79.

Como puede observarse en la *Tabla 7*, hay una mayor prevalencia en hombres de presentar MAV que en mujeres, destacando que únicamente en la serie de Perret los pacientes del sexo femenino resultaron ser más en número que los pacientes del sexo masculino.

En la *Tabla 8* se observan datos importantes relacionados con la edad de los pacientes y la sintomatología de las malformaciones arteriovenosas ya que acontecen principalmente en la edad productiva y reproductiva, esto ocurre, según el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) de Estados Unidos porque “estas anomalías tienden a ser producto de una acumulación lenta de un daño neurológico mismas que se notan con mayor frecuencia en pacientes que se encuentran de la segunda a la quinta década de la vida.”⁶⁴

En México se estima que sólo “el 10% de las MAV’s son sintomáticas, el 90% restante puede pasar toda una vida clínicamente desapercibida; esto significa que de 80 000 000 de ciudadanos en la República Mexicana, unos 112 000 albergarían una MAV cerebral sintomática”⁶⁵, lo que equivale a que 1 112 000 habitantes presentan una MAV intracraneal, es decir, según Garza Mercado este padecimiento tiene una prevalencia

⁶³ Si se comparan el número total de pacientes en las Tablas 7 y 8 se observan incongruencias numéricas, ya que el autor únicamente reporta en la Tabla 8 a los pacientes que expresaron con seguridad la edad en que se presentaron los primeros síntomas.

⁶⁴ National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Op. cit.

⁶⁵ Garza Mercado, Román. Op cit. pp. 39-40.

1.4% en la población mexicana. Si actualmente en México hay 103 236 388 habitantes,⁶⁶ entonces 144 568 personas presentan los síntomas de una malformación arteriovenosa cerebral, es decir; se ven afectadas por síntomas cuyo grado de severidad varía considerablemente, y solo en un pequeño número de individuos en este grupo, los síntomas son lo suficientemente graves como para causar debilitamiento o inclusive [...] provocar la muerte en el 1% de los casos.⁶⁷

Por otra parte, Garza Mercado argumenta que el sitio de la lesión puede tener alguna relación con la edad del paciente al momento del diagnóstico y sintomatología de la enfermedad, aunque si las MAV's son asintomáticas hasta la cuarta o quinta década de la vida, rara vez producen síntomas en años posteriores.

2.4 DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

Para diagnosticar una malformación arteriovenosa cerebral, se requiere realizar exámenes especializados; por lo general, la angiografía cerebral⁶⁸ es determinante para establecer un diagnóstico preliminar; sin embargo, se requieren otras técnicas como la angi resonancia, la tomografía y la resonancia magnética que son analizados por el neurólogo⁶⁹ y el radiólogo⁷⁰.

2.4.1 LA ANGIOGRAFÍA

La angiografía es un procedimiento de diagnóstico invasivo que permite la visualización de la distribución de los vasos sanguíneos y detecta estrecheces u obstrucciones arteriales, dando información sobre su "localización, el grado de estrechez, su longitud e

⁶⁶ **Conteo Nacional de Población y Vivienda.** INEGI. 2005.

⁶⁷ National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Op. cit.

⁶⁸ La primera angiografía cerebral intraoperatoria realizada en Latinoamérica data del año 1968 en el Hospital Mugerza en Monterrey, México; la cual fue practicada a un menor de edad.

⁶⁹ Persona versada en neurología; por lo general, un médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del sistema nervioso y el estudio de su funcionamiento. **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston.** Op. cit. pp. 512.

⁷⁰ Médico especialista en radiodiagnóstico. Su misión es manejar o supervisar el manejo de diversas máquinas diagnósticas, además de interpretar imágenes. También realiza diversos procedimientos llamados 'intervencionistas', tales como punciones, drenaje de abscesos, desobstrucciones de vasos sanguíneos, etc, de diversas zonas del cuerpo. **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston.** Op. cit. pp. 926.

información hemodinámica sobre cómo se encuentra la circulación aledaña⁷¹, también muestra si existen otras alteraciones como las malformaciones vasculares.

Existen varios tipos de estudios angiográficos como la angiografía convencional, digital intraarterial, digital intravenosa, por resonancia magnética y con tomografía computarizada; estos dos últimos⁷² son de uso frecuente en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía para el diagnóstico de la MAV por lo que a continuación se dan algunas de sus especificidades:

2.4.1.1 ANGIOGRAFÍA CEREBRAL CON RESONANCIA MAGNÉTICA (ACRM)

Con la introducción de la ACRM o angioresonancia, en la práctica clínica fue posible evaluar el flujo sanguíneo a partir de imágenes reconstruidas que verifican la existencia o ausencia de flujo arterial y venoso intracraneal sin someter al paciente a la invasividad de la angiografía convencional; el cual permite observar con mucho detalle la morfología y la fisiología de todo el componente arterial aferente, nido y venas de drenaje de la MAV. Sin embargo este estudio implica el traslado del paciente y un prolongado tiempo de exploración.

2.4.1.2 ANGIOGRAFÍA CON TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA (ATC)

La ATC ofrece una nueva forma de evaluar la anatomía vascular intracraneal después de la inyección por vía intravenosa de contraste; la adquisición de las imágenes comienza a los 20 segundos posterior a la introducción del contraste y pueden reconstruirse tridimensionalmente. Es un método relativamente poco invasivo, muy rápido y eficaz, constituyendo una interesante alternativa a la angiografía cerebral convencional y digital para la valoración del flujo arterial y venoso intracraneal⁷³.

⁷¹ Millán Juncos, J. M., Et. al. **Valor diagnóstico de la angiografía cerebral en la confirmación de la muerte encefálica. Ventajas e inconvenientes.** En Revista *Medicina Intensiva*. Volumen 24. No. 3. 1 de Marzo 2000.España. pp. 17

⁷²Millán Juncos, J. M., et. al. J. Op. Cit. pp. 20 – 32.

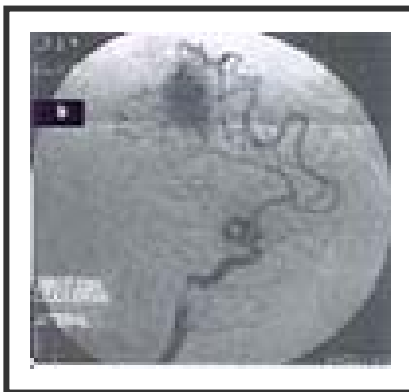
⁷³ Millán Juncos, J. M., et. al. Op. Cit. p. 20 – 32.

Figura No. 3
Angiografía de una MAV⁷⁴



Paciente femenino de 26 años.
En la angiografía carotídea derecha se observa una malformación arteriovenosa temporal derecha que recibe suplenencia vascular de la arteria pericallosa.

Figura No. 4
Angiografía de una MAV⁷⁵



Paciente masculino de 37 años
Angiografía carotídea izquierda donde se observa en incidencia lateral malformación arteriovenosa parietal del lado derecho.

⁷⁴ **Radiología intervencionista.**

www.imbiomed.com/1/images/bank/Nm00351p333.jpg&imgrefurl=http://www.imbiomed.com/1/1/banco.php%3Fmethod%3DshowClasificacions%26pathUser%3D12%257CNeurolog%25E3E32%257CMacrosc%25F3picas%26id_clas%3D32&h=193&w=200&sz=7&hl=es&start=8&um=1&tbnid=GrfrHseDKSgcAM:&tbnh=100&tbnw=104&prev=/images%3Fq%3Dmalformaci%25C3%25B3n%2Barteriovenosa+(Marzo+2007).

⁷⁵ Idem.

2.4.2 LA TOMOGRAFÍA AXIAL CEREBRAL

“La tomografía constituye un procedimiento radiológico y una técnica diagnóstica que permite la visualización de estructuras anatómicas normales y patológicas que, por su pequeño tamaño y la superposición de otros sectores de la anatomía, no resultan visibles con las técnicas planas.”⁷⁶ Uno de sus objetivos es ampliar la imagen de las estructuras anatómicas que se deseen analizar; aunque para ello el paciente tiene que permanecer en la misma posición durante todo el tiempo que tome realizar la tomografía.

La ventaja radica en que permite detectar la malformación arteriovenosa en 85 a 90% de casos, aunque algo imprescindible para la obtención de buenos resultados es que el paciente debe estar lo más relajado posible.⁷⁷

Figura No. 5
Tomografía computarizada de una MAV⁷⁸



Paciente femenino de 26 años
Tomografía computada con contraste
que muestra malformación
arteriovenosa temporal derecho.

⁷⁶ Eleta, Francisco, et. al. **Diagnóstico por imágenes de cara, cráneo y endocráneo**. Ed. Jims. España. 1984. pp. 291.

⁷⁷ Eleta, Francisco y Velan, Osvaldo. Op. Cit. pp. 298.

⁷⁸ **Radiología intervencionista**. Op. cit.

Figura No. 6
Tomografía computarizada de una MAV⁷⁹



Paciente masculino de 37 años
Tomografía computada con presencia de
hemorragia intraparenquimal de nivel
parietal derecho.

2.4.3 LA RESONANCIA MAGNÉTICA

La resonancia magnética (RM)⁸⁰ se compone de un complejo conjunto de aparatos emisores de electromagnetismo, antenas receptoras de radio frecuencias y computadoras que analizan datos para producir imágenes detalladas del cuerpo humano, las cuales se obtienen al someter al paciente a un campo electromagnético, describiendo así la forma y funcionamiento de los órganos, incluido el cerebro; además puede brindar una evaluación y valoración de alteraciones en arterias y venas.

La RM no utiliza radiaciones, lo que la hace ser un procedimiento seguro para todos los pacientes y el equipo de salud; además de que no causa dolor. Éste estudio dura alrededor de 30 a 45 minutos en lo que el paciente puede mantener una comunicación constante con el personal médico a través de un monitor y al finalizar el estudio puede reanudar sus actividades habituales.

En algunas ocasiones se le inyecta endovenosamente un medio de contraste, el cual es rastreado más fácilmente por el equipo a su paso dentro del cuerpo humano y no posee alguna contraindicación o peligro para su salud.

⁷⁹ Idem.

⁸⁰ Martínez López, Manuel. **La resonancia magnética**. Fundación Médica Sur. Agosto 2001. www.ciberhabitat.gob.mx/hospital/rm/index.html. (Marzo 2007).

También permite hacer reconstrucciones en tercera dimensión, rotarlas y hasta seccionarlas en tantas partes como se requiera, lo que resulta muy útil en la planeación de la estrategia de una cirugía convencional o bien para la radioneurocirugía. La información obtenida se almacena en cintas magnéticas a partir de las cuales se seleccionan las imágenes (8 o 10) del área que se está estudiando.

Este procedimiento presenta algunas contraindicaciones, pues el tener colocados objetos metálicos dentro o fuera del cuerpo o incluso marcapasos cardiacos puede resultar peligroso por el poder del campo magnético del equipo.

Figura No. 7
Resonancia magnética de una MAV⁸¹



Imagen de RM en plano coronal donde se observa malformación temporal izquierda, con área de hemorragia asociada.

La angiografía, la tomografía y la resonancia magnética son técnicas altamente especializadas de suma importancia, pues no sólo permiten observar el ovillo vascular anormal, sino también establecer con precisión el lugar en que se encuentra, su tamaño y las áreas del cerebro comprometidas, planteando desde ese momento el tratamiento que más conviene al paciente, ya sea la radioneurocirugía o la cirugía a cerebro abierto, precisando que también puede optarse por la terapia endovascular o un tratamiento combinado entre la embolización con cualquiera de estas cirugías, aunque tal procedimiento terapéutico no será objeto de análisis en este estudio.

⁸¹ Radiología intervencionista. Op. cit.

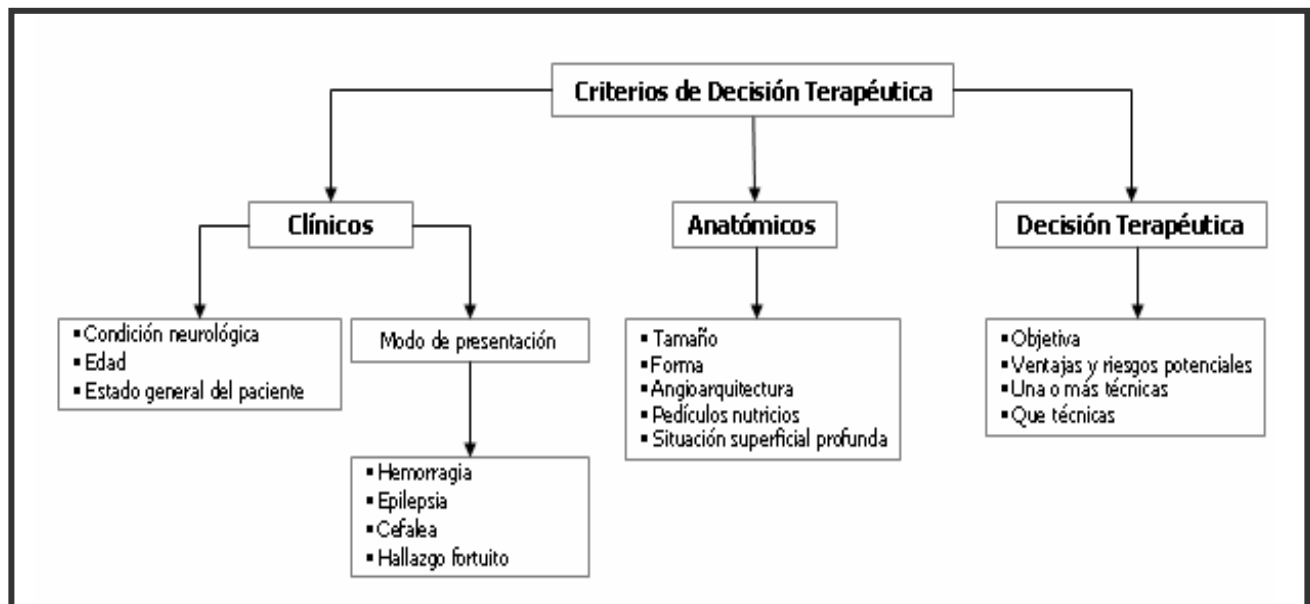
CAPÍTULO III

TRATAMIENTO DE LA MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA CEREBRAL EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA 'MANUEL VELASCO SUÁREZ' (INNN)

Después de haber obtenido un diagnóstico preciso, particularmente, de malformación arteriovenosa cerebral, existen tres alternativas terapéuticas: la embolización, la radioneurocirugía y la craneotomía⁸², que aunque tienen como objetivo común devolver la salud al paciente, sus repercusiones en la calidad de vida de los sujetos sometidos a estos tratamientos pueden presentar diferencias importantes, por lo que para elegir el tratamiento idóneo para el paciente, deben de evaluarse las especificidades de su caso utilizando tres criterios de decisión:

- Clínicos
- Anatómicos
- Terapéuticos

Esquema No. 7
Criterios de decisión terapéutica



FUENTE: Blond, S. **Aportaciones de la radiocirugía estereotáxica al tratamiento de las malformaciones arteriovenosas cerebrales.** En Decq, P. et. al. (Coords). *Neurocirugía*. Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999. pp. 561.

⁸² Estos tratamientos quirúrgicos son llevados a cabo por un neurocirujano que es el especialista en cirugía del sistema nervioso central o periférico.

3.1 LA EMBOLIZACIÓN

La embolización es una técnica de la radiología intervencionista y es también “un excelente método para preparar la cirugía al reducir el tamaño de la MAV y su flujo”⁸³ lo que permite disminuir o eliminar el flujo arterial, lo cual suele realizarse previo a la cirugía con el fin de minimizar la pérdida de sangre.

3.1.1 PROCEDIMIENTOS E INDICACIONES

Mediante una arteriografía cerebral se realiza el diagnóstico, identificando el número de pedículos, los cuales son tallos más o menos delgados que están unidos a la formación anormal que alimentan a la lesión, así como los vasos de los que dependen. Posteriormente se requiere considerar ciertos aspectos técnicos indispensables, como el colocar un sistema de introducción femoral con una válvula y un catéter guía; “se cateteriza selectivamente el vaso braquiocefálico en el que se va a trabajar, realizando luego el recambio por un catéter guía. Este catéter está conectado a una llave en "Y", la cual recibe solución salina heparinizada por infusión continua. El microcateterismo intracerebral se lleva a cabo generalmente con catéteres dirigidos por flujo los cuales son premoldeados con vapor. También se solían utilizar los microcatéteres dirigidos con guía, pero éstos han sido dejados de lado por la disponibilidad, inocuidad y facilidad de manejo de los primeros.”⁸⁴

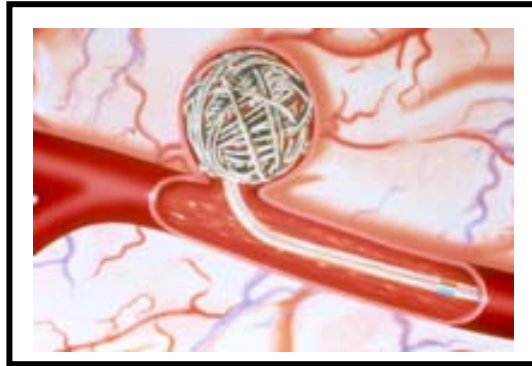
Es a través de válvula y el catéter que el flujo sanguíneo que se encuentra en la MAV puede ser extraído aunque en pocas ocasiones hay una obliteración total. “Con el avance de la radiología intervencionista, y la habilidad para canalizar superselectivamente ramas periféricas de vasos cerebrales [...] ha sido posible embolizar incluso MAV's profundas, [...por otra parte] la embolización pre e intraoperatoria puede eliminar la posibilidad de presentación del síndrome del quiebre de la presión normal y permitir una total extirpación quirúrgica un tanto más fácilmente.”⁸⁵

⁸³ Decq, P. Et. al. **Introducción a la técnica neuroquirúrgica**. En Decq, P. Et. al. **Neurocirugía**. Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999. pp. 493.

⁸⁴ Brazzini, Augusto. et. al. **Radiología Intervencionista. Malformación arteriovenosa cerebral: Tratamiento endovascular**. http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/radiologia/v05_n13/rad_interv.htm (Julio 2007).

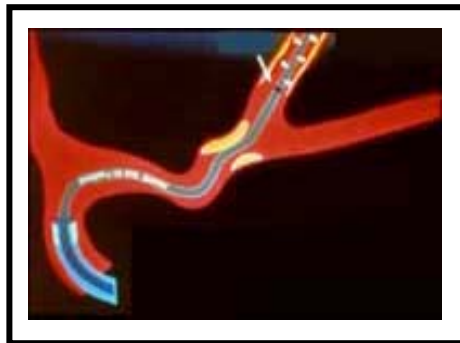
⁸⁵ Garza Mercado, Román. Op. Cit. pp. 94.

Figura No. 8
La embolización



FUENTE: Terapia endovascular⁸⁶

Figura 9
La embolización



FUENTE: Terapia endovascular⁸⁷

Sin embargo, pueden ocurrir complicaciones durante o después del procedimiento como:⁸⁸

- Déficit neurológico transitorio, presente en 2.5 a 3% de los casos
- Los accidentes vasculares cerebrales, observados en el 1.6 al 20% de los casos
- Las hemorragias intracraneal o subaracnoidea que pueden ocurrir durante el estudio pero también en los días subsecuentes, (el riesgo en las grandes series se estima en 4.3%).

Otras complicaciones son el espasmo arterial, infarto, émbolos que migran, sangrado en el sitio de la punción, hematomas, peritonitis, cefalea persistente e incluso hidrocefalia.

⁸⁶ <http://www.embolution.com.br/emboloterapia/emboloterapia.html> (16 de julio de 2007).

⁸⁷ Idem.

⁸⁸ Decq, P. Et. al. Op. Cit. pp. 493.

3.1.2 LOS BENEFICIOS

La embolización además de permitir la disminución de las MAV's, también facilita significativamente la extirpación de ésta, reduce el tiempo de la cirugía y la pérdida de sangre; sin embargo, los resultados suelen variar ya que hay pacientes que han presentado hemorragia previa a la embolización.

3.2 LA CRANEOTOMÍA

El servicio de Neurocirugía del INNN fue fundado por el Dr. Manuel Velasco Suárez e inaugurado en 1964, llevándose a cabo el 27 de agosto de ese mismo año la primera cirugía a un paciente con epilepsia. Desde entonces “el servicio de neurocirugía ha destacado en el manejo quirúrgico cada vez más exitoso de las enfermedades neurológicas”⁸⁹ implementado e investigando nuevas técnicas neuroquirúrgicas que permitan el pronto restablecimiento de los pacientes.

En el INNN se han realizado innumerables cirugías, sin embargo sólo se hará referencia a una de ellas: la craneotomía, no sin antes dar un marco conceptual.

Se entenderá por cráneo a el “esqueleto de la cabeza excluyendo o incluyendo la mandíbula, y es la caja ósea que contiene el encéfalo.”⁹⁰ En este sentido la craneotomía es un procedimiento quirúrgico que permite la separación de una parte del cráneo para dejar expuesto el cerebro.

“La cirugía es necesaria después de un episodio hemorrágico, en particular para las pequeñas MAV's, aunque estén situadas en una zona funcional con riesgo de déficit, ya que la presencia de un hematoma facilita al abordaje operatorio;”⁹¹ aunque puede practicarse la craneotomía a pacientes que no han tenido ningún evento hemorrágico. Para pronosticar el resultado de este procedimiento neuroquirúrgico se utiliza con frecuencia un ‘augurio quirúrgico’ que no es más que una clasificación de variables a considerar antes de determinar si se hará o no la cirugía para extirpar o disminuir la MAV;

⁸⁹ Escobedo, Francisco y Corona, Teresa. Op. cit. pp. 58

⁹⁰ **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston.** Op. cit. pp. 327.

⁹¹ De Witte, O. Et. al. **Malformaciones arteriovenosas intracraneales.** En Decq, P. et. al. (Coords). Op. cit. 492.

en este sentido Pelleteri y colaboradores establecieron una evaluación pre-operatoria que se basa en:⁹²

- El estado neurológico del paciente
- La edad y el sexo
- La localización superficial o profunda de la MAV
- La importancia del área cerebral en donde la MAV se asienta
- El tamaño de la lesión
- El síntoma de presencia de hemorragia o la ausencia de ésta

3.2.1 PROCEDIMIENTOS E INDICACIONES

Antes de realizar una craneotomía se afeita la cabeza del paciente y posteriormente el anestesiólogo realiza una valoración anestésica prequirúrgica para “apreciar el estado respiratorio, cardiovascular, neurológico y presión arterial”⁹³ para posteriormente administrar la cantidad de anestesia pertinente teniendo como objetivo el “preservar las células cerebrales, no causar variaciones de la presión intracraneal, mantener un volumen sanguíneo cerebral constante, además de ser antiepiléptica; aunque pocos agentes anestésicos responden a estos criterios.”⁹⁴ Y sólo entonces cuando la inducción y mantenimiento de la anestesia se realiza una incisión cutánea en el lugar donde se encuentra la MAV, posteriormente se levanta el cuero cabelludo para después colocar el craneótomo⁹⁵ o con una sierra de Gigli, lo esencial es colocar correctamente el trépano⁹⁶ y cortar la cantidad de hueso craneal necesaria para la neurocirugía por lo que la posición de la cabeza es de vital importancia pues de esta depende un campo visual óptimo para el neurocirujano; el trozo de hueso desprendido se llama colgajo óseo, el cual debe “levantarse con prudencia y frecuentemente es necesario coagular la arteria meníngea

⁹² Garza Mercado, Román. Op. cit. pp. 90.

⁹³ Melon, E. **Generalidades sobre anestesia y reanimación en neurocirugía.** En Decq, P. Et. al. (Coords). Op. cit. pp. 43

⁹⁴ Melon, E. Op. cit. pp. 42.

⁹⁵ El craneótomo es un aparato que permite abrir, de modo preciso y rápido, una pequeña ventana en el cráneo de modo muy eficiente y en breve tiempo llegar al área afectada para resolver el problema, lo que significa, reducir el riesgo de los pacientes al acortar el tiempo de la cirugía. En Corporación Cordillera. **Craneótomo para cirugía infantil.** www.corporacioncordillera.cl/wordpress/index.php/2006/10/?p=81 (Junio 2007).

⁹⁶ El trépano es el instrumento que se emplea para cortar el hueso craneal. Consiste en una sierra circular con un mecanismo que evita la penetración a estructuras subyacentes. Habitualmente el fragmento óseo escindido se repone al finalizar la intervención.

media que sale de su surco o canal óseo.”⁹⁷ Entonces se extirpa la MAV cuidando las áreas más importantes y el tejido sano del cerebro.

Terminada la neurocirugía se coloca el colgajo óseo en su lugar, generalmente, la parte del cráneo extraída se regresa a su posición, sujetándola con una malla de alambre o placas con tornillos, por último, se cierra la incisión de la piel con puntos o grapas para esterilizar el lecho quirúrgico para prevenir posibles infecciones. Consecuentemente el paciente es llevado a la sala de cuidados intensivos para su cuidado y observación.

La craneotomía como toda intervención quirúrgica tiene riesgos, como convulsiones, infección, pérdida de la memoria o confusión, hinchazón o derrame en el cerebro, coágulos de sangre, pérdida de sensación o de la visión, debilidad o parálisis y muerte dependiendo el lugar en que se encontraba la MAV o las complicaciones quirúrgicas. Puede considerarse como un tratamiento exitoso desde el punto de vista fisiológico si no hay complicaciones funcionales o vitales; sin embargo, la muerte durante una craneotomía es una de las principales preocupaciones del equipo de salud experto en MAV's, aunque el estudio del caso sea exhaustivo siempre existe el riesgo de dañar zonas importantes o complicaciones mayores que conlleven a la muerte del paciente como puede observarse en la *Tabla 9*, aunque el índice de enfermos que han fallecido por tratamiento quirúrgico de malformación arteriovenosa cerebral es relativamente bajo (tasa de 6.4%) en comparación con los pacientes que han sobrevivido (tasa de 93.6%); sin embargo, es necesario conocer el resultado final de la cirugía, es decir, cual ha sido el beneficio en la salud de los pacientes y los cambios que han vivido en sus relaciones familiares, de pareja y laborales, y las implicaciones en el estado psicológico posquirúrgico.

⁹⁷ Decq, P. Et. al. Op. cit. pp. 33.

Tabla No. 9
Mortalidad reportada en 25 series quirúrgicas de MAV's cerebrales

Autores / Año	No. de pacientes operados	% Mortalidad
Adelt y col. (1985)	43	7
Albert (1982)	146	11
Amacher y col. (1972)	50	2
Anderson y Korbin (1958)	9	11
Celli y col. (1984) **	11	0
Davis y Symon (1985)	92	1
Drake (1979)	140	11
Estudio Cooperativo	119	12
Fults y Nelly (1984)	48	11
Gerosa y col. (1981) **	38	8
Heros (1990)	153	1
Hook y Johanson (1958)	12	0
Jomin y col. (1985)	128	13
Nelly y col. (1969)	8	0
Moddy y Poppen (1970)	51	12
Morello y Borghi (1973)	88	9
Olivecrona y Riives (1948)	43	10
Parkinson y Bachers (1990)	90	11
Paterson y McKissock (1956)	36	3
Pool (1972)	26	8
Suzuki y col. (1982)	93	5
Trumpy y Eldevick (1977)	42	12
Wilson y col. (1979)	65	6
Yasargil (1986)	414	2
Garza Mercado (1992)	70	10
Totales	2015	6.4

** Series en niños y jóvenes

FUENTE: Garza Mercado, Román. **Malformaciones arteriovenosas cerebrales. Presentación de una serie quirúrgica personal de 70 pacientes con malformación cerebral.** Universidad Autónoma de Nuevo León. México. 1996. pp. 91

3.2.2 LOS BENEFICIOS

Si bien los beneficios están estrechamente vinculados con el grado de funcionalidad física y neurológica del paciente, estos pueden apreciarse en su totalidad con el paso del tiempo, en donde dos variables importantes a considerar son la edad y el lugar en donde se localizaba la MAV, puesto que “en el caso de sujetos con lesiones cerebrales los

efectos inmediatos y a largo plazo de la lesión”⁹⁸ dependen en ocasiones del estado de madurez cerebral en el momento de la lesión; y por tanto, uno de los factores determinantes para la máxima recuperación del paciente sometido a cirugía es el contexto terapéutico en donde es importante prestar atención a los factores vinculados al entorno, es decir, la paulatina integración a las diversas esferas de la vida del individuo, destacando en primera instancia el promover que el paciente se haga cargo de su autocuidado para posteriormente reincorporarse al ejercicio de su rol sociofamiliar, escolar y laboral en donde se hace imprescindible en todo momento el apoyo de la familia.

En síntesis, “la estimulación ambiental postoperatoria facilita una verdadera recuperación funcional. Este efecto llega a ser tan neto que los sujetos recuperan un nivel de desempeño casi normal.”⁹⁹

3.3 LA RADIONEUROCIURUGÍA

La radioneurocirugía (RNC) se está llevando a cabo recientemente en el INNN con importante éxito.

El Instituto de Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez’, adquirió en el año 2002 el aparato *Novalis Shaped Beam Surgery (Brain Lab)* también denominado acelerador lineal.¹⁰⁰ Éste se ubica físicamente en la Unidad de Radioneurocirugía; que para su funcionamiento, tiene un equipo multidisciplinario de neurocirujanos, radioterapeutas, físicos-médicos, enfermeras, trabajadores sociales y personal técnico.

Los primeros tres tratamientos de radioneurocirugía (RNC) se llevaron a cabo el 23 de diciembre de 2002 y actualmente se han realizado “más de 1700 tratamientos, lo que representa la experiencia al más alto nivel mundial”¹⁰¹; teniendo así en nuestro país¹⁰²

⁹⁸ Brailowsky, Simón. **El cerebro averiado. Plasticidad y recuperación funcional.** Fondo de Cultura Económica. México. 1992. pp. 125.

⁹⁹ Brailowsky, Simón. Op. cit. pp. 189.

¹⁰⁰ Hasta 1999 42 aparatos de este tipo funcionan en el mundo y más de 9 000 pacientes ya han sido tratados con esta técnica, en su mayoría por MAV. Blond, O. **Aportaciones de la radiocirugía estereotáxica al tratamiento de las malformaciones arteriovenosas cerebrales.** En Decq, P. et. al. (Coords). **Neurocirugía.** Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999. pp. 562.

¹⁰¹ Instituto Nacional de Neurología. Unidad de Radioneurocirugía <http://www.innn.edu.mx/index.php/atencion/C61> (Marzo 2007)

¹⁰² En México sólo tres instituciones cuentan con esta tecnología, el Hospital Médica Sur, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en Guadalajara, y el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

mayores mecanismos terapéuticos que ofrecen nuevas alternativas de tratamiento como la RNC.

En este sentido, “la radiocirugía es una modalidad de tratamiento cuyo objetivo es la destrucción de una o más lesiones intracraneales depositando una alta dosis de radiación ionizante, utilizando para ello, dispositivos de localización de alta precisión”¹⁰³; y se denomina radioneurocirugía porque la radiación se dirige a una región específica del cerebro. Los haces de radiación junto con la estereotaxia, permiten una localización precisa de algún tumor o lesión cerebral, logrando así concentrar una gran cantidad de energía en una zona reducida, lo que disminuye de manera importante algún daño en el tejido cerebral que rodea la lesión.

La radioneurocirugía puede administrarse en una sola dosis, denominada dosis única; y en varias sesiones, es decir, en dosis fraccionada. La dosis única puede resultar ventajosa, en concreto en tejidos de respuesta lenta como las malformaciones vasculares, los meningiomas, los neurinomas o adenomas hipofisarios; en tanto que los de respuesta rápida como la metástasis cerebral y tumores malignos se benefician del fraccionamiento de la dosis; y generalmente en el INNN las MAV's son tratadas por una sola dosis.

Esta alternativa de tratamiento es utilizada de formas diversas, según las características de la lesión o tumor cerebral, como:

- Radiocirugía estereotáxica
- Radiocirugía estereotáxica fraccionada
- Radioterapia ioinizante a un blanco intracraneal
- Radioterapia estereotáxica

La *radiocirugía estereotáxica* “es una modalidad terapéutica de lesiones cerebrales de tamaño relativamente pequeño, cuyo objetivo es obtener una destrucción precisa y completa de la lesión mediante el depósito de una alta dosis de radiación ionizante.”¹⁰⁴ Se realiza empleando haces de radiación depositados en un área específica del cerebro para tratar malformaciones vasculares, tumores u otras alteraciones funcionales como la epilepsia.

¹⁰³ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez’. **Unidad de Radioneurocirugía**
<http://www.facmed.unam.mx/instneu/radneuro.htm> (Marzo 2007)

¹⁰⁴ García Garduño, O. Amanda, et .al. **Verificación dosimétrica en tratamientos de radiocirugía/radioterapia de intensidad modulada.** En *Archivos de neurociencia. Volumen 9. Suplemento 2005.* Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez’. México. 2005. pp. Sinv9.

Este tratamiento no puede administrarse para cualquier parte del cuerpo, ya que es necesario mantener totalmente inmovilizada la parte afectada, en el caso de la cabeza y el cuello pueden ser fijados permitiendo un tratamiento preciso y exacto, teniendo un efecto severo en el tumor o en la lesión, ya que los cambios son considerados quirúrgicos. Cabe mencionar que este tratamiento “se reserva a las pequeñas malformaciones o a residuos de MAV’s que no han podido ser eliminados después de cirugía o embolización, situados en zonas difícilmente accesibles por haber un riesgo importante de secuelas operatorias.”¹⁰⁵

La diferencia entre la radioneurocirugía estereotáxica de una sola dosis y la *fraccionada*, radica en que ésta se administra en varias sesiones, para ello se utiliza una máscara, la cual se coloca en el rostro del paciente para disminuir e incluso impedir algún movimiento que pudiera ser causa de un error en las aplicaciones de los haces de radiación ionizantes.

Por otra parte, la *radioterapia* tiene el objetivo de obtener una mayor eficiencia en el control de las lesiones pasando por un incremento de la dosis en el volumen a tratar sin aumentar las dosis en los órganos de riesgos. En este sentido, la *radioterapia ionizante a un blanco intracraneal* es un tratamiento que usa un marco estereotáxico, el cual ayuda a mantener al paciente en la posición que más conviene para la radioterapia; sobre este marco se coloca una caja de localización que muestra los puntos de referencia hacia los que deben dirigirse los haces durante el tratamiento. Este proceso minimiza al máximo la radiación que recibe el tejido cerebral sano. En cambio, la *radioterapia estereotáxica* se administra en pequeñas dosis distribuidas en sesiones diarias o semanales, pues el hecho de fraccionar las dosis favorece la reparación del tejido sano que rodea la lesión, teniendo especial cuidado con estructuras críticas como los nervios ópticos o el tallo cerebral.

Las formas antes descritas en que puede administrarse la radioneurocirugía brinda al paciente un incremento de sus posibilidades de sanar, una mayor supervivencia y una mejora en la calidad de vida; aunque en la mayoría de los casos no hay una total recuperación de la salud. Sin embargo, “la radiocirugía actúa con lentitud, ya que la MAV no se oblitera más que uno a dos años después, y durante este periodo los riesgos de que exista una hemorragia están presentes,”¹⁰⁶ ya que la radiocirugía hace que los vasos sanguíneos paulatinamente vayan cerrándose.

¹⁰⁵ De Witte, O., Et. al. Op. cit. pp. 493.

¹⁰⁶ Idem.

1.3.1 PROCEDIMIENTOS E INDICACIONES

Para administrar la radioneurocirugía¹⁰⁷, en primera instancia, se coloca al paciente al marco esterotáxico para establecer las coordenadas para el tratamiento y la obtención de las imágenes¹⁰⁸ diagnósticas del tumor o lesión con una precisión milimétrica; posteriormente se transmiten las imágenes a un ordenador que crea una imagen tridimensional del tumor, planifica la radiocirugía, calcula la dosis a administrar para obtener los resultados más eficaces y reducir los efectos secundarios o complicaciones para el paciente. Finalmente se fija el marco esterotáxico en la mesa, para situar al paciente e iniciar el tratamiento.

Es así que este procedimiento permite tratar tumores o lesiones de hasta diez centímetros y aunque algunas de éstas presentan una forma irregular, el Acelerador Lineal Novalis tiene un método más eficaz para tratar un tumor minimizando los efectos en los tejidos sanos que rodean la lesión; además, el sistema computarizado que utiliza analiza una gran variedad de datos complejos para determinar el tratamiento más óptimo para cada tipo de tumor de forma individualizada, siendo una gran ventaja para el paciente ya que se reducen los tumores o lesiones cerebrales permitiendo tratar algunos casos que la cirugía convencional.

El tratamiento de radiocirugía de dosis única se realiza entre 30 y 45 minutos, practicándose en régimen ambulatorio y anestesia local, lo que mejora notablemente la supervivencia y la calidad de vida de los enfermos.

Algunas recomendaciones post-quirúrgicas como el evitar exponer al sol la zona en tratamiento; usar ropa de algodón en contacto directo con la piel que está siendo tratada; acudir al tratamiento con ropa cómoda; no aplicar calor directo a la zona en tratamiento; recordar que incluso el agua caliente puede dañar a su piel; eliminar hábitos tóxicos como el alcohol y el cigarrillo; procurar descansar el tiempo necesario posterior al tratamiento; mantener y si no tiene apetito debe disminuir la cantidad que come cada vez y debe compensarlo comiendo varias veces al día. Si el paciente tiene problemas para tragar los alimentos, se ingerirán triturados, lo importante es que se mantenga un aporte de calorías y proteínas suficientes, ya que sus requerimientos serán mayores de lo habitual; evitar las

¹⁰⁷ Del Valle, Ramiro. **¿Neurocirugía sin bisturí?** Hospital Médica Sur. Junio 2006. <http://www.ciberhabitat.gob.mx/hospital/neurocirugia/> (Marzo 2007)

¹⁰⁸ Una imagen es la representación de un objeto, generalmente una representación bidimensional de un objeto tridimensional. En medicina, el objeto es el cuerpo humano o una parte del mismo. Pedrosa, César. Et. al. **Diagnóstico por imagen. Vol. I.** McGraw Hill – Interamericana. España. 2002. pp. 21.

comidas muy calientes, muy frías o muy condimentadas; y que el médico conozca los medicamentos que se está tomando antes reiniciar el tratamiento, realizarse exámenes de control que aseguren que el organismo tolere el tratamiento y que este funcionando.

3.3.2 LOS BENEFICIOS

La radioneurocirugía ha demostrado ser una eficaz alternativa de tratamiento para las lesiones cerebrales, teniendo como uno de los beneficios, el evitar una posible craneotomía. Otro “de los beneficios de este tratamiento es complementar a la microneurocirugía (MNC) clásica cuando es imposible la resección completa de un tumor o están involucradas estructuras neurovasculares importantes, aprovechando la sinergia de ambas modalidades de tratamiento en lesiones complejas en la profundidad cerebral o en la base del cráneo.”¹⁰⁹

El uso de la RNC para tratar las MAV's ha significado un gran aporte ya que pueden irradiarse lesiones muy pequeñas y/o profundas en el cerebro, que no podrían atenderse adecuadamente con una craneotomía. De esta forma se mejoraron los resultados del tratamiento, pues la cirugía invasiva puede dañar los tejidos aledaños a la lesión cerebral, lo que representa un mayor riesgo para la salud de los pacientes.

En el caso de la malformación arteriovenosa, la RNC funciona a partir de una alta dosis de irradiación que produce una lesión en el núcleo del vaso malformado, que en tres años en el 80 a 90% conduce a su hialinización¹¹⁰ y obliteración¹¹¹; y a partir de los cinco años puede observarse en tomografía y en la resonancia magnética imágenes de quistificación, la mayor parte de las veces sintomáticas.

¹⁰⁹ Célis López, Miguel Ángel. Op. cit. pp. 5-6

¹¹⁰ Sustitución de los elementos habituales de una parte por un material que tiene una apariencia vítrea o amorfa; puede afectar a las células o sustancias. **Diccionario breve de medicina de Blakiston**. Op. Cit. pp. 653-654.)

¹¹¹ Extirpación completa de una parte por enfermedad o intervención quirúrgica. **Diccionario breve de medicina de Blakiston**. Op. cit. pp. 925.

Figura No. 10
Marco estereotáxico¹¹²



Del Valle, Ramiro. **¿Neurocirugía sin bisturí?**
Hospital Médica Sur. Junio 2006.

Figura No. 11
Acelerador Lineal Novalis¹¹³



Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
'Manuel Velasco Suárez'. **Unidad de**
radioneurocirugía.

Un ejemplo de tratamiento exitoso, es el caso de un paciente masculino de 38 años con una malformación arteriovenosa frontal derecha grado III en la escala de Spetzler-Martin que fue curado después de dos años del tratamiento.¹¹⁴

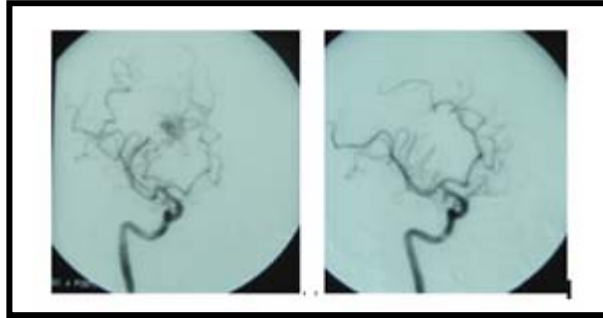
Aunque los resultados que se obtienen con el tratamiento varían ya que aproximadamente el 10% de los casos que presentan hemorragia como primer síntoma suelen tener serias complicaciones pese a la precisión con que se realice la intervención radioquirúrgica, pues puede haber efectos o secuelas graves e incluso la muerte.

¹¹² <http://www.ciberhabitat.gob.mx/hospital/neurocirugia/> (Marzo 2007).

¹¹³ *Idem.*

¹¹⁴ Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. **Unidad de Radioneurocirugía.**
<http://www.innn.edu.mx/index.php/atencion/C61> (Marzo 2007).

Figura No. 12
Beneficios de la radioneurocirugía¹¹⁵



Paciente masculino de 38 años con una MAV frontal derecha grado III en la escala Spetzler-Martin. Se muestran sus imágenes angiográficas pre (derecha) y post (izquierda) después de 2 años del tratamiento de radioneurocirugía.

Las alternativas de tratamiento brindan al enfermo posibilidades diferentes que a criterio del equipo médico, se optará por el que más conviene al paciente según las características de su caso, por lo que es necesario insistir sobre la importancia de un abordaje multidisciplinario y una coordinación de esfuerzos entre neurocirujanos, neurorradiólogos, radioterapeutas, enfermeras y trabajadores sociales para el tratamiento de las MAV's.

¹¹⁵ Idem.

CAPÍTULO IV

LA CALIDAD DE VIDA

Las investigaciones que se han realizado sobre la calidad de vida han tenido lugar en momentos de importancia histórica económica y social; un ejemplo de ello es que a finales de la Segunda Guerra Mundial el “estudio de la calidad de vida se asocia al desarrollo económico y surge el Producto Interno Bruto (PIB) como una medida burda e incompleta”¹¹⁶ ya que se consideraba que a mayor crecimiento económico mayor calidad de vida.

En 1960 Estados Unidos utilizó indicadores de carácter social para plantearse objetivos de planificación nacional ante una mayor demanda de obtener una visión integral de los problemas sociales y de estrategias para afrontarlos; “aunque el empleo sistemático de indicadores sociales relacionados con la calidad de vida se inicia en Estados Unidos en 1930, y desde el siglo XVII, tanto en Inglaterra como en Alemania se usaban como fundamento de política social.

No obstante, como área de investigación científica, los estudios de calidad de vida empiezan en los años sesenta”¹¹⁷ en donde Estados Unidos y Europa encabezan las investigaciones mostrando el impacto de factores económicos y políticos sobre la calidad de vida en sociedades desarrolladas, empleándose sobre todo indicadores cuantitativos para su análisis.

En las últimas décadas se han publicado diversas investigaciones en países desarrollados y en vías de desarrollo “con tendencia al crecimiento y a la clarificación del constructo, en donde se utilizan tanto indicadores objetivos como subjetivos de la calidad de vida”.¹¹⁸

¹¹⁶ González-Celis Rangel, Ana Luisa. **¿Cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los ancianos?** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005. pp. 261.

¹¹⁷ Setien, et. al. Citado por Garduño Estrada, León R., et.al. **Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar calidad de vida en estudiantes universitarios**. En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). Op. cit. pp. 236.

¹¹⁸ González-Celis Rangel, Ana Luisa. Op. cit. pp. 163.

4.1 LA CALIDAD DE VIDA: UNA APROXIMACIÓN CONCEPTUAL

El término *calidad de vida* (CDV) ha implicado un polémico debate en torno a su significado, formas de medición y evaluación; por lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) intenta unificar los diversos componentes de la CDV en un marco conceptual definiendo a ésta como “la percepción de una persona sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio rango afectado de una manera compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y su relación con características sobresalientes de su ambiente.”¹¹⁹

En ese sentido han surgido múltiples reflexiones sobre los aspectos que componen la calidad de vida, considerándola como un constructo teórico que no sólo involucra a una sociedad determinada, sino que pone en el centro de la discusión al ser humano como un ente biopsicosocial capaz de manifestar su percepción sobre su calidad de vida en términos objetivos y subjetivos. Es decir, la calidad de vida va más allá de un juicio sobre la satisfacción o insatisfacción sobre ‘algo’, pues involucra diversos aspectos de la vida y de cómo se vive ésta en un momento determinado o ante una situación específica que necesariamente repercutirá positiva o negativamente en diversas esferas de la vida del individuo considerando sus capacidades física, mental y social.

Entonces “la calidad de vida consiste en el grado de satisfacción de las necesidades humanas, objetivas, subjetivas, individuales y sociales, en función del medio ambiente donde se vive”¹²⁰ lo que “implica una evaluación cognitiva expresada como un juicio que incluye la satisfacción, la importancia, las expectativas disminuidas o aumentadas, sobre una variedad de dimensiones y significados relevantes identificadas por el propio sujeto, así como una valoración afectiva de sus posibilidades”¹²¹ reales en su entorno social.

Por lo tanto, la CDV implica el análisis cuantitativo y cualitativo de tres dimensiones:

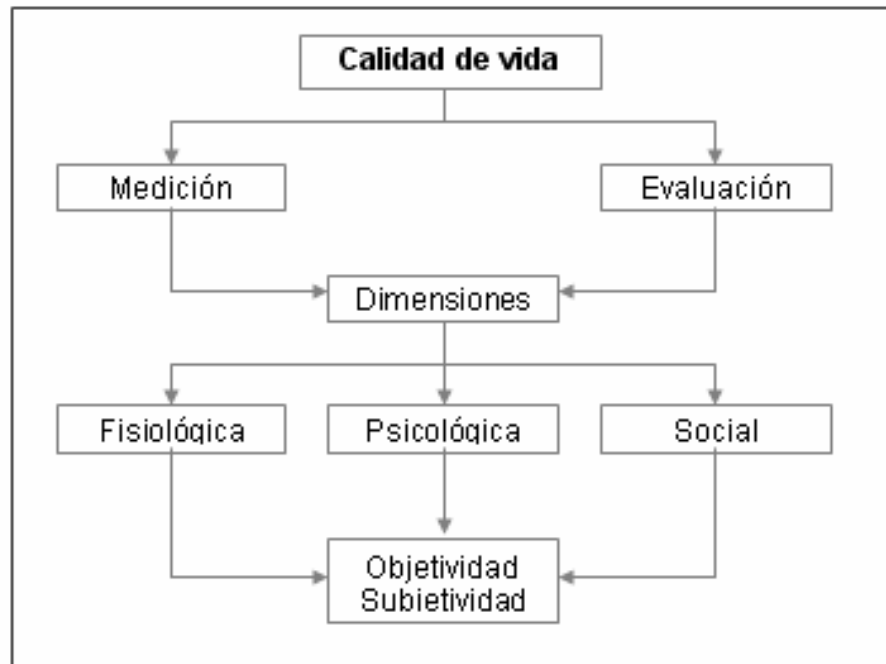
- Fisiológica
- Social
- Psicológica

¹¹⁹ Organización Mundial de la Salud (OMS). En *Foro Mundial de la Salud*. Ginebra, Suiza. 1997.

¹²⁰ González-Celis Rangel, Ana Luisa. Op. cit. pp. 164.

¹²¹ Garduño Estrada, León R., et.al. Op. cit. pp. 232.

Esquema No. 7
Componentes de la Calidad de Vida



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

4.2 MEDICIÓN Y VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA: OBJETIVIDAD Y SUBJETIVIDAD

La medición y valoración de la CDV implica la interacción de dos perspectivas: lo objetivo y lo subjetivo; ya que se “contempla, por un lado, la percepción del sujeto respecto a su propia vida, la cual tiene que ver con apreciaciones cognitivo-afectivas y creencias sobre las condiciones de vida y sus capacidades, y que el sujeto va acumulando e integrando en el propio proceso de vida. Por otro lado, están las oportunidades que el medio ofrece para el desarrollo de los sujetos mediado por las capacidades objetivas que el sujeto adquiere en su actividad cotidiana.”¹²²

Lo objetivo y lo subjetivo en CDV es susceptible de ser medidos y valorados a partir de indicadores específicos o aspectos de la vida del individuo, en donde “los juicios objetivos sobre la calidad de vida se hacen con base [...] a hechos materiales acerca de una persona (que se refieren a su cuerpo, mente, capacidades funcionales y ambiente), [...

¹²²Arita Watanabe, Beatriz Yasuko. **Percepción de la calidad de vida en la zona urbana de Culiacán: integración de enfoques alternativos.** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). Op. cit. pp. 206.

por otra parte] los juicios subjetivos sobre la calidad de vida también recurren a hechos materiales sobre una persona y su condición (aunque éstos pueden también incluir estados psicológicos de la persona), junto con los juicios de valor de *esa persona* acerca de la forma en que esos hechos afectan la calidad de su vida.”¹²³ Ambos se analizan con una metodología mixta, pues lo que es factible de cuantificar (lo objetivo) tendrá asignado un valor agregado, el cual será asignado por la percepción del sujeto sobre este aspecto (lo cualitativo), lo que tendrá una estrecha relación con el sistema de valores y preferencias del sujeto tomando en cuenta que la calidad de vida puede ser analizada en función de los factores evaluativos que se consideren.

La medición y evaluación de la CDV “tiene entonces que ver con las condiciones objetivas de vida, en donde el sujeto inscribe sus relaciones sociales y va creciendo, desarrollando diversas habilidades que son evaluadas por el propio sujeto, como capacidades con las que cree contar para enfrentar la vida [...]. Este proceso continuo de evaluación [...] crea la percepción de la vida que evalúa finalmente los resultados del proceso reflejado en la satisfacción y felicidad sentida, es decir, el bienestar subjetivo.”¹²⁴

Cabe mencionar que el análisis e interpretación de la calidad de vida, así como los indicadores que interesen evaluar dependerán del paradigma con que conciba al sujeto.

4.3 MODELOS DE CALIDAD DE VIDA

Para la medición y evaluación de la CDV se han construido paradigmas sociales que tienen como objetivo determinar aquellos factores que brindan una buena calidad de vida a una sociedad, de los cuales se desprenden diversos *modelos* que sirven para el análisis de indicadores concretos según la concepción del individuo y de la sociedad en un momento o situación determinada.

4.3.1 MODELO ECONÓMICO

Los indicadores utilizados por los modelos económicos son insuficientes para evaluar la calidad de vida, pues ésta no puede medirse únicamente en términos exclusivamente económicos considerando los parámetros que integran el concepto de calidad de vida, ya

¹²³ Brock, Dan. **Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica.** En Nusbaum, Martha y Sen Amartya. *La calidad de vida.* Fondo de Cultura Económica. México. 2004. pp. 139.

¹²⁴ Arita Watanabe, Beatriz Yasuko. Op. cit. pp. 202.

que el crecimiento económico no siempre redundará en beneficio directo al nivel de ingresos de la población, además la economía es únicamente un indicador de la dimensión social de la CDV en tanto que se considere la subjetividad de cada sujeto para medir el impacto cualitativo de su economía y el uso que le da a sus ingresos como fuente de satisfactor de necesidades. Por lo tanto, no puede evaluarse la calidad de vida colectivamente ya que tiene que considerarse que los ingresos económicos de la población son diferenciados con respecto a la actividad económica que desempeñan, pues a ambos factores se les asigna un valor subjetivo que va a variar de sujeto a sujeto.

Tabla No. 10
Modelo económico para medir la CDV

Objetivo	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> ■ Incrementar las variables macroeconómicas para mejorar los niveles, condición y calidad de vida de la población 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Producto Interno Bruto (PIB) ▶ Tasa de desempleo ▶ Ingreso ▶ Ahorro per cápita ▶ Comercio exterior (importaciones y exportaciones) ▶ Población Económicamente Activa (PEA)

FUENTE: Basado en González-Celis Rangel, Ana Luisa. **¿Cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los ancianos?** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

4.3.2 MODELO DE LAS NECESIDADES BÁSICAS

El modelo de las necesidades básicas asume que una buena calidad de vida tiene que ver con *condiciones de vida* óptimas, por lo que retoma solamente indicadores objetivos, factibles de estandarizar por cultura o nivel de desarrollo. Si bien arroja información relevante sobre la situación socioeconómica de la sociedad, no considera aquellos indicadores que diluciden la salud mental del individuo y por lo tanto su felicidad, que contribuyan al análisis y a la potencialización de un bienestar subjetivo. Pese a esto, da algunos parámetros que permiten un desarrollo no sólo social, sino también un desarrollo humano.

E. Allardt ha contribuido a un enfoque más amplio del Modelo de las Necesidades Básicas, pues argumenta que las condiciones de vida pueden medirse y evaluarse a partir de tres categorías:

- Tener:¹²⁵ se refiere a las condiciones materiales que son necesarias para la supervivencia y para evitar la miseria; lo que implica el *tener*:
 - ▶ Recursos económicos
 - ▶ Condiciones de vivienda
 - ▶ Empleo
 - ▶ Condiciones de trabajo
 - ▶ Salud
 - ▶ Educación

- Amar:¹²⁶ implica la necesidad de relacionarse con otras personas y de formar identidades sociales a partir de:
 - ▶ Arraigo y contacto comunitario
 - ▶ Apego a la familia
 - ▶ Amistades
 - ▶ Redes sociales con organizaciones y asociaciones
 - ▶ Relaciones interpersonales con compañeros de trabajo

- Ser:¹²⁷ se refiere a la necesidad de integrarse a la sociedad y vivir en armonía con la naturaleza, lo que puede medirse considerando:
 - ▶ Participación en la toma de decisiones y actividades que influyen en la vida personal
 - ▶ Las oportunidades para realizar actividades recreativas
 - ▶ Las oportunidades para un empleo significativo
 - ▶ Las oportunidades para disfrutar del entorno y/o la naturaleza

Estas categorías implican la utilización de indicadores objetivos y subjetivos.

¹²⁵ Allardt, Eric. **Tener, amar y ser: una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar.** En Nusbaum, Martha y Sen Amartya. Op. cit. pp. 127.

¹²⁶ Allardt, Eric. Op. cit. pp. 129.

¹²⁷ Allardt, Eric. Op. cit. pp. 130.

Tabla No. 11
Modelo de las necesidades básicas en la CDV

Objetivo	Indicadores ¹²⁸
<ul style="list-style-type: none"> ■ Disfrutar de un buena calidad de vida al disponer de necesidades básicas como una dieta alimenticia sana, una vivienda digna, servicios públicos, servicios de salud y educación, así como actividades de ocio para ocupar el tiempo libre 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Alimentación nutritiva acorde a la cultura ▶ Salud y reproducción biológica ▶ Servicios de salud ▶ Higiene en el hogar y personal ▶ Vivienda acorde a las necesidades de las familias ▶ Servicios públicos de calidad ▶ Socialización primaria y secundaria ▶ Servicio de educación ▶ Educación para la salud, orientación sexual y capacitación para el trabajo ▶ Información, recreación y cultura ▶ Vestido, calzado y cuidado personal ▶ Transporte público ▶ Comunicaciones básicas ▶ Seguridad de acceso a satisfactores básicos de forma vitalicia

FUENTE: Basado en González-Celis Rangel, Ana Luisa. **¿Cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los ancianos?** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

Tabla No. 12
Utilización de los diferentes indicadores en la investigación sobre las condiciones de vida

Objetivos	Indicadores	Indicadores subjetivos
<i>Tener</i> (necesidades materiales e impersonales)	1. Medidas objetivas del nivel de vida y de las condiciones ambientales	4. Sentimientos subjetivos de insatisfacción/satisfacción con las condiciones de vida
<i>Amar</i> (necesidades sociales)	2. Medidas objetivas de las relaciones con otras personas	5. Sentimientos de infelicidad/felicidad en las relaciones sociales
<i>Ser</i> (necesidad de desarrollo personal)	3. Medidas objetivas de la relación de las personas con <i>a)</i> la sociedad, y <i>b)</i> la naturaleza	6. Sentimientos subjetivos de aislamiento/desarrollo personal

FUENTE: Allardt, Eric. **Tener, amar y ser: una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar.** En Nausbaum, Martha y Sen Amartya. *La calidad de vida*. Ed. Fondo de Cultura Económica. México. 2004.

¹²⁸ Según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

4.3.3 MODELO AMBIENTALISTA

El debate que se ha generado en los últimos años sobre la importancia del entorno para lograr una calidad de vida óptima, se ha desarrollado sobre todo hacia las críticas en la calidad del medio ambiente en que se desenvuelven los individuos a lo largo de su vida, pues un medio ambiente que no cumple los mínimos requerimientos para vivir sanamente trae como consecuencia enfermedad físicas y mentales sobre todo en las zonas urbanas en donde el ritmo de vida es acelerado.

Sin embargo, también resulta insuficiente esta concepción para evaluar la CDV pues el ambiente que es percibido como dañino para unos, no causa mayor molestia objetiva en otros, aunque es un componente importante de la dimensión social de la CDV.

Tabla No. 13
Modelo ambientalista de la CDV

Objetivo	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> ■ Evaluar la calidad de vida a partir de las características del medio ambiente que rodea a los individuos, ya que la degradación ambiental deteriora la CDV. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Vivienda y entorno ▶ Acceso a servicios públicos ▶ Seguridad ▶ Deterioro ambiental ▶ Procesos de industrialización y urbanización ▶ Contaminación ▶ Manejo de desechos tóxicos ▶ Deforestación y desertificación ▶ Pérdida de biodiversidad ▶ Calentamiento global

FUENTE: Basado en González-Celis Rangel, Ana Luisa. **¿Cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los ancianos?** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

4.3.4 MODELO PSICOSOCIAL

El Modelo psicosocial retoma cuestiones importantes que los modelos anteriores omitieron, como la relación entre la conducta, la percepción y las relaciones interpersonales, considerando que la manera de ver la vida y vivirla repercute en los sentimientos de bienestar y el grado de satisfacción que el sujeto tiene ante su propia existencia.

Tabla No. 14
Modelo psicosocial de la CDV

Objetivo	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> ■ Analizar la calidad de vida en función de indicadores psicosociales sobre el comportamiento del individuo y cómo influye éste en sus relaciones interpersonales haciendo un mayor énfasis en la subjetividad del sujeto 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Vida social y sexual ▶ Grado de autodeterminación ▶ Percepción de lo posible y lo ideal ▶ Afectividad ▶ Optimismo-pesimismo ▶ Pautas de comportamiento ▶ Afrontamiento y control

FUENTE: Basado en González-Celis Rangel, Ana Luisa. **¿Cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los ancianos?** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

4.3.5 MODELO DE IMPORTANCIA / SATISFACCIÓN

Este modelo se basa en la premisa de que la importancia que da el sujeto a las situaciones vividas, la satisfacción o insatisfacción ante éstas, así como sus valores dependen de las condiciones objetivas de vida ya que éstas permiten o no el cubrir necesidades, carencias y deseos; y “aunque hace hincapié en el significado de los valores y las preferencias individuales, no considera el carácter dinámico de estas actitudes”.¹²⁹

Tabla No. 15
Modelo de importancia / satisfacción de la CDV

Objetivo	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> ■ Incorporar la valoración de la importancia que da el sujeto a las situaciones vividas vinculadas a satisfacción subjetiva 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Características personales ▶ Condiciones objetivas de vida ▶ Satisfacción con las condiciones de vida ▶ Significado de los valores ▶ Preferencias individuales

FUENTE: Angermeyer, M. C., et. al. **Modelos teóricos de calidad de vida en los trastornos mentales**. En Katschnig, Heinz, et. al. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Ed. Masson. España. 2000.

¹²⁹ Angermeyer, M. C., et. al. **Modelos teóricos de calidad de vida en los trastornos mentales**. En Katschnig, Heinz, et. al. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Ed. Masson. España. 2000. pp. 20-21.

4.3.6 MODELO DE DESEMPEÑO DEL ROL

Este modelo generó aportes importantes en cuanto a la relación que guarda el bienestar subjetivo y las condiciones ambientales en relación con el rol sociofamiliar del individuo, ya que éste influye en el grado de realización y la satisfacción que pueda tener el sujeto consigo mismo; sin embargo, supone como universales y estáticas las necesidades y las requerimientos de satisfacción, no considerando “la naturaleza y la limitación cultural de estas necesidades”.¹³⁰

Tabla No. 16
Modelo de desempeño del rol en la CDV

Objetivo	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> ■ La felicidad y la satisfacción están relacionadas con las condiciones sociales y ambientales necesarias para satisfacer las necesidades humanas básicas 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Necesidades humanas (alimento, cobijo, seguridad, afiliación, estima, autonomía realización) ▶ Rol social (amigo, esposa, jefe, padres, etc.) ▶ Ambiente ▶ Oportunidades sociales ▶ Necesidades psicológicas ▶ Demandas o requerimientos de realización

FUENTE: Angermeyer, M. C., et. al. **Modelos teóricos de calidad de vida en los trastornos mentales**. En Katschnig, Heinz, et. al. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Ed. Masson. España. 2000.

En cada Modelo se pueden identificar metodologías orientadas a analizar los elementos objetivos o subjetivos de los fenómenos o dimensiones que abordan, por ello sus aportes para medir y valorar la calidad de vida han sido de utilidad para evaluar el impacto de los factores externos en la vida cotidiana de los individuos, retomando a su vez la dinámica sociofamiliar y estado psicológico en un tiempo-espacio determinado, o bien ante una situación que se crea impacta su vida y la percepción que tiene de ésta.

¹³⁰ Angermeyer, M. C., et. al. Op. cit. pp. 21-22.

4.4 LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CDVRS)

El término *salud* ha tenido diversas acepciones acordes a los paradigmas que la analizan, por ejemplo, desde una perspectiva meramente biológica la salud es entendida como aquel “estado de equilibrio dinámico entre el organismo y el ambiente que mantiene las características estructurales y funcionales del organismo dentro de los límites normales para la forma de vida en particular y la fase de su ciclo de vida”;¹³¹ por otra parte, desde un enfoque más amplio aún, la OMS la concibe como “un estado total de bienestar físico, mental y social;”¹³² así también “desde el punto de vista subjetivo, está relacionada con un sentimiento de bienestar, ya que los aspectos objetivos de la misma tienen relación con la capacidad de funcionamiento de la persona.”¹³³

Entonces, la salud, va más allá de un equilibrio orgánico, estableciéndose la necesidad de incorporar aquellos elementos de la vida diaria que afectan positiva o negativamente el equilibrio biopsicosocial del sujeto, ya que “si estudiamos a fondo una enfermedad física daremos con variables intrapsíquicas, intrapersonales y sociales que actúan como determinantes,”¹³⁴ ya que ésta es “una fuente primaria de información de lo que sucede en nuestros cuerpos y en nuestras vidas.”¹³⁵

En este sentido, la calidad de vida relacionada con la salud, de acuerdo con Patrick y Erickson, es “el valor asignado a la duración de la vida con sus modificaciones por impedimentos, estados funcionales, oportunidades sociales y percepciones, que es influido por las enfermedades, lesiones o tratamientos; [...representando también una] forma de evaluación de los beneficios y consecuencias de las intervenciones terapéuticas para enfrentar una enfermedad.”¹³⁶ Asimismo, González-Celis menciona que “la evaluación de la calidad de vida de las personas [...] enfermas, definida como la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal; [debe considerar]

¹³¹ **Diccionario Breve de Medicina de Blakiston.** Op. cit. pp. 1168

¹³² Brock, Dan. Op. cit. pp. 136-137.

¹³³ Labiano, Mabel. **Introducción a la psicología de la salud.** En Oblitas, Luis A. (coord.). *Psicología de la salud y calidad de vida.* México. 2004. pp. 3

¹³⁴ Vicens, Jesús. **El valor de la salud. Una reflexión sociológica sobre la calidad de vida.** Ed. Siglo XXI. España. 1995. pp. 147.

¹³⁵ Vicens, Jesús. Op. cit. pp. 141.

¹³⁶ Robles García, Rebeca. **Manejo de enfermedades crónicas y terminales.** En Oblitas, Luis A (coord.). Op. cit. pp. 250

una variable predictora para valorar el impacto de la enfermedad, el curso de ésta y el tratamiento.”¹³⁷

Se han establecido varios indicadores para analizar la CDVRS enfocados a lo que se desea medir y valorar, ya sea el impacto de la enfermedad, del tratamiento o ambos; lo que dependerá de la perspectiva en que se aborde la enfermedad: clínico, psicológico o social, considerando que el padecimiento que se desea abordar tiene manifestaciones específicas y por lo tanto, diversas repercusiones en la calidad de vida, lo que a su vez variará de sujeto a sujeto.

Dichos indicadores componen las tres dimensiones de la CDVRS como se observa a continuación.

4.4.1 DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

“A la calidad de vida se le puede dar un número de interpretaciones más o menos amplias, según lo que abarquen los factores evaluativos con respecto a la vida de una persona, que se consideren incluidos en ella.”¹³⁸ Por ello, es necesario que para el estudio de la CDVRS se establezcan tres criterios de análisis:

- Delimitar las dimensiones de la calidad de vida que se desean abordar
- Determinar los indicadores que se considerarán en cada una de ellas
- Que sean factibles de medir y valorar para su consecuente evaluación

En el caso de la CDVRS, “las condiciones contextuales más frecuentemente implicadas en la enfermedad crónica son:

- Estado biológico y biográfico (estado de salud actual, nivel de madurez física, edad, sexo, religión, etc.)
- Estado psicosocial (identidad personal y social, fases de desarrollo cognitivo, estado emocional y fase de desarrollo de la familia, etc.)
- Condiciones ambientales (condiciones físicas, económicas, sociales y actitudinales)”¹³⁹

Por lo tanto, en esta investigación, se abarcaron tres dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud: fisiológica, psicológica y social. Ya que “las habilidades físicas, mentales y sociales que se desarrollan en el proceso de vida, son autoevaluadas

¹³⁷ González-Celis Rangel, Ana Luisa. Op. cit. pp. 269.

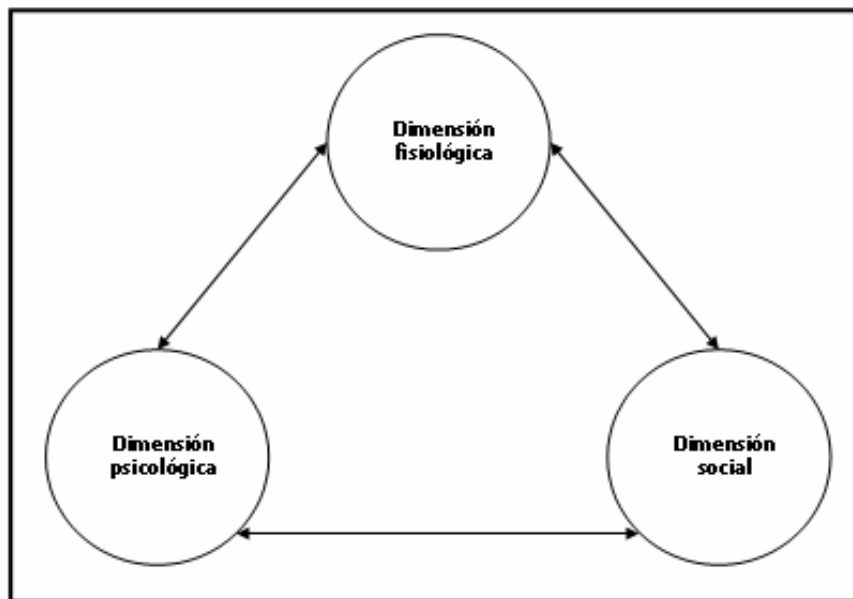
¹³⁸ Brock, Dan. Op. cit. pp. 136

¹³⁹ Robles García, Rebeca. Op. cit. pp. 259.

continuamente [...], evaluación que se conjunta con la apreciación de las posibles oportunidades de desarrollo [...] que propicia en los individuos la formación de valores y expectativas respecto a la vida, y que proyecta la propia vida del sujeto.”¹⁴⁰

Cada una de estas dimensiones implica el considerar al sujeto como un ser biopsicosocial, en donde un suceso positivo o negativo repercutirá necesariamente en su vida, ante lo cual hará una valoración subjetiva de lo ocurrido, en este caso sobre la enfermedad y el impacto del tratamiento; por lo cual es pertinente definir en qué consisten las dimensiones de la CDVRS.

Esquema No. 9
Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

4.4.1.1 DIMENSIÓN FISIOLÓGICA (DF)

La componen indicadores objetivos y subjetivos del estado físico o de la salud, entendida como ausencia de enfermedad, de los síntomas producidos por el padecimiento, así como los beneficios y/o efectos adversos del tratamiento aunado a la relación médico-paciente, es decir, es la calidad de vida relacionada a los distintos aspectos de la vida de una persona que están afectados por cambios en el estado de salud, por los efectos

¹⁴⁰ Arita Watanabe, Beatriz Yasuko. Op. cit. pp. 199-200

de la enfermedad y el tratamiento que recibe en aras de alcanzar un bienestar físico; se centra de manera exclusiva en los signos, síntomas, secuelas y tratamiento de la enfermedad. Afirmándose así que “el estado de salud física afecta a la evaluación de la CDVRS”¹⁴¹ aunque no necesariamente “los síntomas [...son] manifestaciones de una precaria calidad de vida.”¹⁴² Es decir, el enfermo dará a su situación de salud una valoración que no necesariamente tiene que ser en todos los aspectos contraproducente ya que existen mecanismos que le permiten modificar los valores que otorga a su salud; por ejemplo, un enfermo neurológico puede dar más valor a estar vivo que a las secuelas que la enfermedad le ha dejado, o no considerar graves los síntomas si existía un pronóstico más grave aún; por lo que es importante que el análisis de la calidad de vida en su dimensión fisiológica refleje los cambios en la salud física del paciente ya que permitiría reorientar las actuaciones e intervenciones clínicas dirigidas a su mejora.

4.4.1.2 DIMENSIÓN PSICOLÓGICA (DP)

La dimensión psicológica de la CDVRS retoma la percepción que tiene el individuo de su estado emocional y cognitivo, así como los lazos afectivos. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

Durante el proceso salud-enfermedad-recuperación por el que se atraviesa, el individuo puede sentir miedo, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima, incertidumbre hacia el futuro; o por el contrario, afronta la situación con una participación activa en la toma de decisiones, existe un gusto por la vida, puede haber muestras de mayor madurez emocional, etc.

En este sentido, una “adaptación exitosa a la enfermedad [...puede observarse cuando se mantiene la] independencia, hay una orientación hacia las metas, actividades productivas en la comunidad, etc.”¹⁴³ Sin olvidar que una enfermedad grave como la MAV puede implicar incapacidades físicas por lo se replantean los objetivos y expectativas en la vida.

¹⁴¹ Reig Pintado, Enrique, et. al. **Procesos cognoscitivos asociados a los constructos de calidad de vida y bienestar subjetivo.** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). Op. cit. pp. 77.

¹⁴² Sartorius, N. **Calidad de vida y trastornos mentales: perspectiva global.** En Katschnig, Heinz, et. al. Op. cit. pp. 310.

¹⁴³ Robles García, Rebeca. Op. cit. pp. 260.

Por otra parte, “existe la dificultad de realizar una valoración sobre los estados emocionales [ya que] los individuos que los experimentan no están en las mejores condiciones para observarlas y, una vez que una emoción cambia, el estudio retrospectivo [puede ser] parcialmente válido.”¹⁴⁴

4.4.1.3 DIMENSIÓN SOCIAL (DS)

La dimensión social de la calidad de vida relacionada con la salud, se define como la percepción del individuo en torno a sus relaciones sociofamiliares así como de los roles sociales, en donde destaca la necesidad de apoyo familiar, la calidad de la comunicación y el desempeño laboral durante el proceso salud- enfermedad-recuperación; ya que resulta importante considerar que “la enfermedad es un fenómeno compartido, que genera cambios en la salud de quienes los rodean”¹⁴⁵ en donde el cuidador primario juega un papel importante ya que tiene una participación activa en los cuidados del paciente y en relación a su adherencia terapéutica; además la dinámica familiar se altera pues los roles de cada integrante de la familia se modifican en la reorganización de las actividades domésticas y económicas, así como una serie de cambios en los lazos afectivos los cuales pueden fortalecerse, quebrantarse o mantenerse ambivalente.

Además las enfermedades neurológicas “se acompañan a menudo de un estigma que afecta todos los aspectos de la vida del paciente. Éste puede persistir incluso después de que los síntomas [de la enfermedad] hayan desaparecido, y ser la principal causa de las dificultades que el paciente experimenta,”¹⁴⁶ esto sucede por los tabúes que hay alrededor de las enfermedades cerebrales, ocasionándose así ideas distorsionadas que propician el creer que el paciente está ‘loco’.

La discriminación tiene una relevancia no sólo social, ya que el aislamiento o la exclusión repercute en la salud mental del paciente afectando aún más su calidad de vida, puesto que “la interrelación es una exigencia de la vida [...] es fundamental para la salud, pues significa permitir que se establezca el contacto con el mundo que nos envuelve y que forma un todo con nuestra personalidad. Esta participación conlleva un componente de salud que es básico, mientras que una posición de aislamiento equivale a exponerse a la

¹⁴⁴ Sartorius, N. Op. cit. pp. 311.

¹⁴⁵ Vicens, Jesús. Op. cit. pp. 123

¹⁴⁶ Sartorius, N. Op. cit. pp. 310

enfermedad y a la muerte”¹⁴⁷ complicando la rehabilitación integral del paciente a su vida cotidiana.

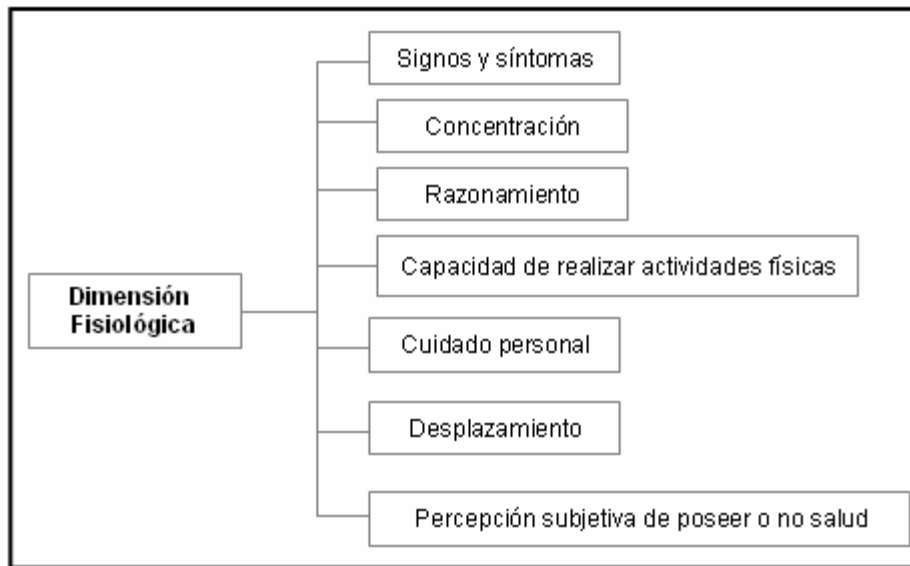
4.5 INDICADORES DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Los indicadores utilizados en la presente investigación están estructurados de acuerdo a los componentes de cada una de las dimensiones de la CDV, los cuales presentan una constante interacción en la vida de los pacientes.

En este sentido la *dimensión fisiológica* (DF) está compuesta por una serie de indicadores objetivos y subjetivos, es decir, que el signo es un dato clínico objetivo, como por ejemplo, la localización de una MAV; por otra parte, el síntoma es lo que refiere el paciente desde un malestar hasta la sensación de dolor, lo cual es una referencia subjetiva que da un enfermo por la percepción o cambio que puede reconocer en su estado de salud. Pero además no hay que omitir que la capacidad de razonar y concentrarse son elementos ineludibles con los que también puede valorarse el estado neurológico ya el poder enfocar la atención a una actividad concreta de forma coherente y ordenada permite a su vez una adecuada cognición que comprende también una óptima memoria a corto y largo plazo. Aunado a ello, la capacidad de movimiento, desplazamiento y autocuidado indican elementos importantes del deterioro del estado físico y por tanto da muestra de las repercusiones en la calidad de vida en el paciente, lo que como ya se mencionó, no implica que el paciente perciba que ésta ha disminuido de forma que se sienta devaluado, es decir, subjetivamente valorará su estado actual de salud, que puede diferenciarse de la opinión de la gente que lo rodea y del equipo de salud.

¹⁴⁷ Vicens, Jesús. Op. cit. pp. 122

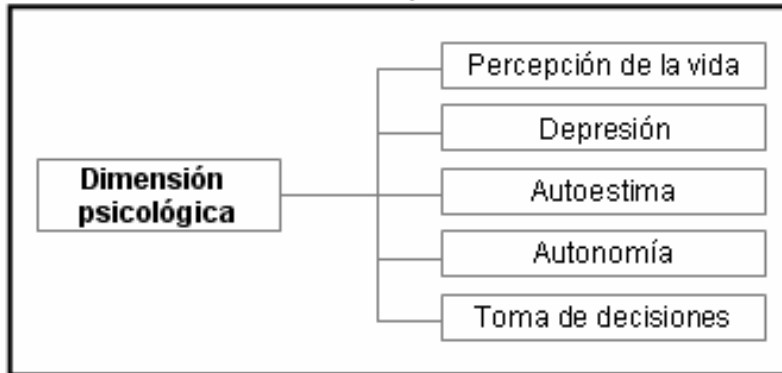
Esquema No. 10
Dimensión fisiológica de la CDVRS



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

La *dimensión psicológica* (DP) de la CDVRS adquiere relevancia cuando el propio paciente da la percepción que tiene de su propia vida, en donde pueden observarse elementos que favorecen o desfavorecen la salud mental, encontrándose en primera instancia el nivel de autoestima, sumado a que si bien su autonomía pudo deteriorarse durante el proceso salud-enfermedad-recuperación no indica que valore su vida negativamente o totalmente desplazada por la enfermedad, aunque dadas las características de los padecimientos neurológicos pueden presentar algunos síntomas de depresión aunque no necesariamente un cuadro depresivo que le impida tomar decisiones que involucren no sólo el curso del tratamiento sino también las que afecten su vida personal y familiar.

Esquema No. 11
Dimensión psicológica de la CDVRS



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Finalmente, la dimensión social (DS) abarca aspectos que tienen que ver con las relaciones interpersonales, involucrando principalmente al grupo familiar que es el principal soporte emocional ante los momentos de crisis que ameritan una reorganización en los roles por lo que es importante una óptima comunicación.

La comunicación es un proceso de interrelación entre dos o más personas donde se transmite una información. Es un acto derivado del lenguaje y del pensamiento, así como del desarrollo y manejo de las capacidades psicosociales de relación con el otro. A grandes rasgos, permite al individuo conocer más de sí mismo, de los demás y del medio exterior mediante el intercambio de mensajes que le permiten influir y ser influidos por las personas que lo rodean.

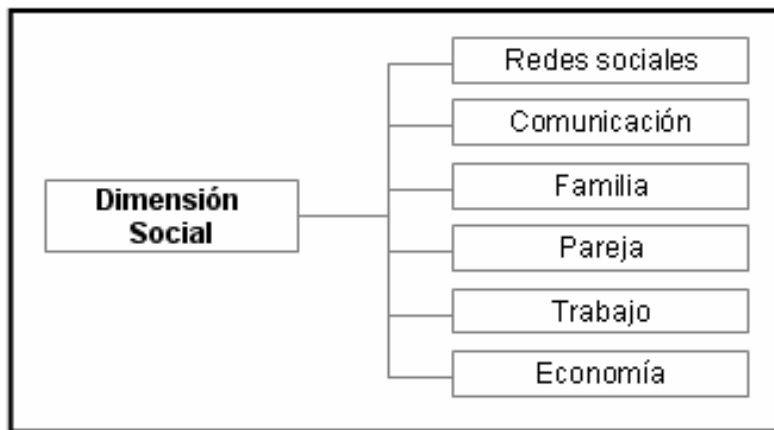
Existen códigos particulares de comunicación en las familias por lo que adquiere una mayor complejidad cuando se considera la interacción de todos los integrantes de la familia, lo que es un reflejo de su organización ya que la comunicación puede ser negativa o positiva.

La comunicación negativa implica la falta de control emocional pues se cae en conductas agresivas, por lo tanto, quien incurre en actos agresivos tiene un manejo ineficiente de sus relaciones familiares. Una comunicación positiva implica el respeto hacia todos los integrantes de la familia, tomar en cuenta lo que se dice y se escucha, considerar el rol de los demás (padre, madre, hijo, hermano, etc.) reconociendo las funciones que cumplen para el óptimo funcionamiento de la familia. Por lo que en la medida en que se ubiquen las dificultades que limitan la comunicación familiar, se contará con mayores

posibilidades para reaprender formas adecuadas para solucionar los problemas o crisis familiares.¹⁴⁸

También en la DS se hace hincapié en la importancia de las redes sociales que involucran lazos socioafectivos como los vecinos, amigos y la pareja sentimental; ya que pueden en un determinado momento coadyuvar a que el paciente recupere su salud a través del apoyo emocional, moral e incluso en la adherencia terapéutica del paciente a través del apoyo económico. Sobre este aspecto, resulta importante destacar que la economía familiar se ve afectada, pues los principales egresos económicos casi siempre se enfocan en la recuperación de su paciente implicando que las necesidades básicas no logren cubrirse, de ahí la importancia de la situación laboral de la familia y del paciente ya que a mayores ingresos económicos, mayor probabilidad de estabilidad económica.

Esquema No. 12
Dimensión social de la CDVRS



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

En conclusión, la calidad de vida relacionada con la salud es un modelo que permite a los profesionales del sector salud conocer las implicaciones biopsicosociales del proceso salud-enfermedad que vive el paciente y su familia; por lo que la medición, valoración y evaluación de la calidad de vida debe estructurarse de acuerdo al método científico que arroje resultados cuantitativos y cualitativos en donde se vea el enfermo no sea sólo una

¹⁴⁸Pozos Pérez, Ma. Eugenia. **La comunicación familiar.**
www.monografias.com/trabajos/lacomunica/lacomunica.shtml (Febrero 2008).

‘patología’ sino que se le conciba como un ser humano que puede valorar su existencia desde sus propias experiencias contribuyendo así a la creación de nuevos modelos de intervención que atienda al paciente desde una perspectiva integral; de ahí la importancia de que el instrumento con el que se desee medir y evaluar la CDVRS incluya aspectos objetivos y subjetivos.

CAPÍTULO V

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES TRATADOS CON RADIONEUROCIURUGÍA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIURUGÍA 'MANUEL VELASCO SUÁREZ': EL CASO DE LA MALFORMACIÓN ARTERIOVENOSA CEREBRAL

El Cuestionario de Calidad de Vida¹⁴⁹ aplicado surgió de la revisión y análisis de diversas escalas sobre calidad de vida nacionales e internacionales tales como el Cuestionario de Salud EuroQoL -5D (Grupo EuroQoL), Cuestionario de Valoración Funcional Multidimensional para Medir la Calidad de Vida en ancianos no institucionalizados (OARS – MFAQ), Breve Cuestionario de Calidad de Vida (R. Fernández – Ballesteros y M. D. Zamarrón), Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (OARS – MFAQ), Estudio Socioeconómico y Familiar (Laboratorio de investigación Sociomédica. INNN) y el EORTC QLQ – C30 (Versión 1.0).

De forma que el instrumento aplicado cuenta con los siguientes apartados:

- Objetivo de la investigación
- Datos generales del paciente
- Datos generales del responsable legal
- Datos de identificación domiciliaria

- Dimensión fisiológica:
 - ▶ Información sobre el padecimiento
 - ▶ El tratamiento de radioneurocirugía
 - ▶ Los medicamentos
 - ▶ Los síntomas posteriores al tratamiento
 - ▶ Satisfacción y estado de salud
 - ▶ Atención y calidad del servicio en la Unidad de Radioneurocirugía en el INNN

- Dimensión social:
 - ▶ La familia
 - ▶ Situación socioeconómica familiar
 - ▶ Convivencia y comunicación
 - ▶ Satisfacción con relaciones interpersonales

¹⁴⁹ Elaborado en el Laboratorio de Investigación Sociomédica. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez' – Escuela Nacional de Trabajo Social. 2007.

■ Dimensión psicológica:

- ▶ Actitud ante la vida
- ▶ Sentimientos y emociones en torno al padecimiento y al estado actual de salud
- ▶ Percepción de sí mismos

La aplicación del instrumento se llevó a cabo a través de la visita domiciliaria, por lo que se realizó observación del medio familiar y social, así como las condiciones de la vivienda en las que el paciente vive; de donde se obtuvo la información que a continuación se presenta.

Es importante mencionar que el Cuestionario de Calidad de Vida fue acompañado de una Carta de Consentimiento Informado, la cual era entregada al paciente y un familiar que fungiera como testigo para que fuera firmada, acción que indica que el paciente aceptaba la realización de la entrevista.

5.1 EL PACIENTE

El 62.5% de los pacientes entrevistados son hombres y el 37.5% mujeres; y aunque en distintos estudios se menciona que no hay una prevalencia importante entre un sexo y otro, se encontró que sí hay una leve acentuación en el sexo masculino.

La edad de los entrevistados oscila entre los 21 a 45 años, con una media de edad de 34.7 años, la moda se concentró en el rango de 33 a 38 años con el 31.2% del total.

Por otra parte, el 50% de los pacientes son solteros, en contraste el 37.5% están casados, el 6.5% vive en concubinato, mientras que 6.5% se encuentra separado de su pareja.

Así también, es importante mencionar que el 100% de los pacientes entrevistados son católicos.

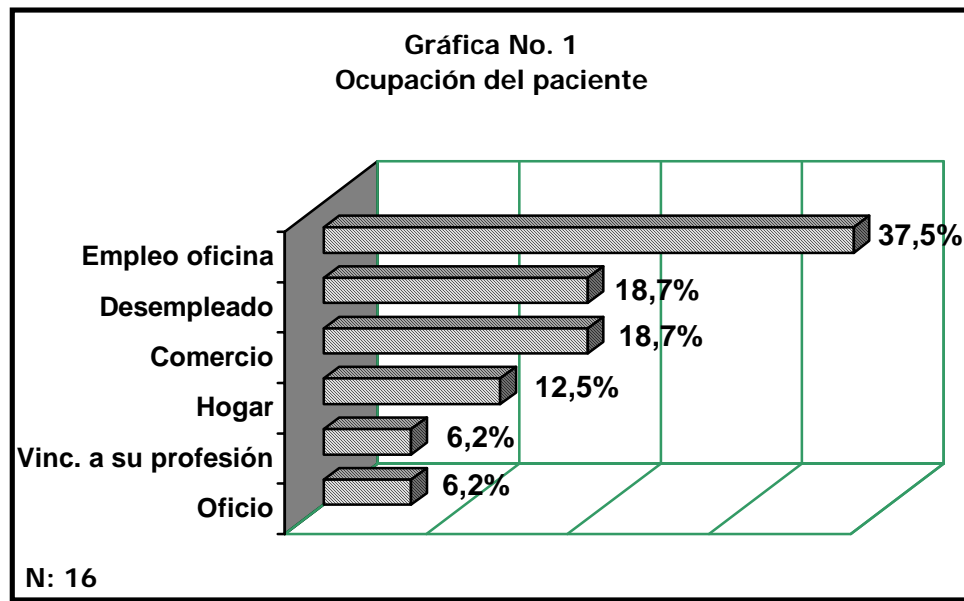
Tabla No. 17
Datos sociodemográficos

Variable	Indicador
Sexo	62.5% hombres
Media de edad	34.7 años
Edo. civil	50% soltero
Escolaridad	50% secundaria
Lugar de residencia	75% D. F.
Religión	100% católica

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

N: 16

El nivel educativo y la ocupación varían según el sexo, pues son los hombres quienes tienen mayor años de estudio y siete de diez de ellos trabajan; la mayor parte de los pacientes del sexo femenino cuentan únicamente con educación básica y cuatro de seis mujeres laboran.



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

En cuanto al lugar de residencia, el 75% vive en el Distrito Federal (D. F.) y el resto en el Estado de México, distribuyéndose en 10 Delegaciones políticas del D. F.; y en 4 Municipios del Estado de México:

Tabla No. 18
Lugar de residencia

Delegaciones	%	Delegaciones	%	Municipios	%
Iztacalco	6.2	Gustavo A. Madero	6.2	Tultitlán	6.2
Benito Juárez	6.2	Tlalpan	6.2	Texcoco	6.2
Álvaro Obregón	6.2	Iztapalapa	12.5	Tlalnepantla	6.2
Xochimilco	6.2	Azcapotzalco	6.2	Nezahualcóyotl	6.2
Coyoacán	12.5	Venustiano Carranza	6.2		

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

En el INNN, el Departamento de Trabajo Social realiza el Estudio Socioeconómico (ESE) para conocer la situación familiar, laboral y las condiciones de la vivienda del paciente y su familia, con la finalidad de asignar a éstos un nivel de cuota de recuperación que irá de acuerdo a su capacidad de pago, para ello se asigna nivel del 1 al 6. Sin embargo, el costo del tratamiento de radioneurocirugía se ha visto modificado por las necesidades económicas del Instituto en el año 2007.

Tabla No. 19
Costo de tratamiento de radioneurocirugía 2006 y 2007

Nivel	Costo 2006	Costo 2007
I	\$ 4 000 ^{.00}	\$ 4, 924 ^{.00}
II	\$ 10 000 ^{.00}	\$ 12, 310 ^{.00}
III	\$ 30 000 ^{.00}	\$ 36, 930 ^{.00}
IV	\$ 76 000 ^{.00}	\$ 93, 556 ^{.00}
V	\$136 000 ^{.00}	\$167, 416 ^{.00}
VI	\$200 000 ^{.00}	\$ 246, 200 ^{.00}

FUENTE: Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez'. Departamento de Tesorería. 2006-2007.

Aunque en el caso exclusivo de la Unidad de Radioneurocirugía se realiza de forma obligatoria una visita domiciliaria a los pacientes que residen en el Distrito Federal, con la finalidad de registrar de forma más fidedigna la situación socioeconómica del paciente; cabe señalar que la visita domiciliaria no se lleva a cabo en otras entidades federativas, de ser necesario se solicita de forma oficial la realización de ésta actividad a autoridades competentes del Municipio en donde resida el paciente.

En el caso de los pacientes entrevistados, el 44% tiene el nivel 2, 44% nivel 3 y sólo el 6% tiene asignado el nivel 4; de ellos un paciente cuenta con régimen de seguridad social en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

5.2 EL RESPONSABLE LEGAL

El responsable legal es aquella persona que asume el compromiso del cuidado del paciente, así como de cubrir los gastos del tratamiento dentro del Instituto, que en el

grupo de personas entrevistadas el 81.2% de los responsables legales son mujeres y el 19% son hombres, con un rango de edad de 32 a 72 años, con una media de edad de 47.2 años, y una moda ubicada entre el rango de 38-43 años.

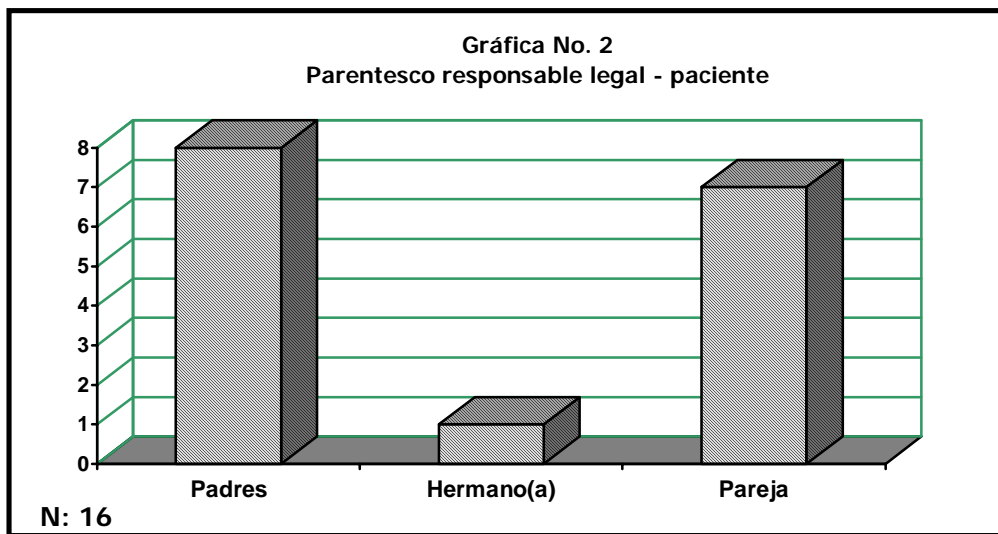
En cuanto al estado civil, el 80% son casados, el 12.5% se encuentra separado de su pareja y el 6.2% vive en concubinato.

Tabla No. 20
Datos sociodemográficos del responsable legal

Variable	Indicador
Sexo	81.2% mujeres
Media de edad	47.2 años
Edo. civil	80% casado
Escolaridad	50% secundaria
Lugar de residencia	75% D. F.
Religión	100% católica

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.
N: 16

Considerando las cifras anteriores, la madre y la esposa son quienes fungen en mayor parte como responsable legal, se infiere entonces que es la mujer a quien se le atribuye la responsabilidad de cuidar al enfermo, ya que sólo en tres casos es el hombre quien asume este papel.



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

El responsable legal no es el cuidador primario del paciente, pues el 50% se dedica al hogar, 6.2% se encuentra desempleado, 19% es comerciante, y 25% cuenta con un empleo formal; lo que implica que 44% tenga actividades que no le permiten una flexibilidad de horario para asistir con el paciente a las consultas médicas posteriores al tratamiento o estar al cuidado del paciente.

5.3 DIMENSIÓN FISIOLÓGICA DE LA CDVRS

5.3.1 INFORMACIÓN SOBRE EL PADECIMIENTO Y EL TRATAMIENTO DE RADIONEUROCIROGÍA

Los 16 pacientes entrevistados manifestaron que su médico le explicó en que consistía su padecimiento, sobre este aspecto 37.5% refieren que la malformación arteriovenosa *“es una maraña enredada de venas y arterias en el cerebro”*, el 62.5% conocen que *“es una enfermedad congénita”*, el 6.2% explicó que *“crece conforme pasa el tiempo”* y el 6.2% no recuerda la explicación que éste le brindó, pues señaló: *“tengo problemas con mi memoria”*. (sic. Caso 16)

En lo que respecta al tratamiento de radioneurocirugía, el 94% expresó que su médico sí le explicó de forma comprensible en que consistía; sin embargo, el 6.2% manifestó: *“no me informó adecuadamente, pues me aseguró que tendría una vida normal”*. (sic. Caso 3)

De los 15 pacientes que refieren haber sido informados adecuadamente, el 33.3% dijo que sería *“mediante dosis de radiación y medicamentos”*; el 27% que para *“reducir la MAV”*; el 7% respectivamente dijo que sería un *“proceso largo en la acción de la radioneurocirugía”*, *“para evitar hemorragias”*, *“evitar las convulsiones”*, *“evitar las complicaciones de una cirugía convencional”*, *“para cicatrizar la MAV”*; y nuevamente el Paciente 3 dijo: *“no recuerdo la explicación”*.

Como ya se mencionó anteriormente, la MAV puede desarrollarse en cualquier parte del cerebro, que en el caso de los pacientes entrevistados tienen la siguiente localización:

Tabla No. 21
Localización de la MAV* y calidad de vida

Sexo	Localización de la MAV	Año Tx RNC	Satisfacción estado salud	Tx mejoró CDV
M	Temporal derecha	2003	SI	SI
F	Talámica izquierda	2005	SI	SI
F	Vermiana	2005	NO	SI
F	Insular izquierda	2003	SI	SI
M	Temporo occipital	2003	SI	SI
M	Occipital derecha	2003	SI	SI
F	Cerebelosa	2005	SI	SI
M	Parieto temporal	2003	SI	SI
F	Occipital derecha	2005	SI	SI
M	Temporal derecha	2004	SI	SI
F	Fronto parietal izquierda	2005	NO	SI
M	Fronto parietal izquierda	2003	SI	SI
M	Insular derecha	2005	SI	SI
M	Parieto occipital	2003	SI	SI
M	Fronto parietal izquierda	2003	SI	SI
M	Parieto occipital	2003	SI	NO

* Información obtenida del Expediente Clínico. Archivo Clínico. INNN.

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

N: 16

Cuando se les cuestionó a los entrevistados si se *sentían satisfechos* con su actual estado de salud, el 87.5% afirma que sí, por diversas razones, como: *‘porque ya no progresa la enfermedad, mejoró mi condición física, puedo moverme mejor’* (sic. Caso 10); *‘ya no me preocupo por la enfermedad’* (sic. Caso 12); *‘he retomado mi vida’* (sic. Caso 13); *‘ya no tengo ninguna limitante’* (sic. Caso 14); *‘me encuentro estable y eso es importante’* (sic. Caso 9). Sin embargo, 12.5% no están satisfechos con su estado de salud argumentando que: *‘continúo sintiendo alguno síntomas como las náuseas y vértigo’* (sic. Caso 3); y *‘no he podido retomar mi vida’* (sic. Caso 11).

En cuanto al tratamiento de radioneurocirugía, 94% de los pacientes considera que éste le permitió mejorar su calidad de vida, teniendo diversas razones, por ejemplo: *‘han desaparecido los síntomas, tengo una recuperación completa y he vuelto a realizar mis actividades’* (sic. Caso 1); *‘he recobrado mi salud como si no hubiera pasado nada’* (sic. Caso 2); *‘estoy a gusto con mi vida, ya no hay síntomas’* (sic. Caso 15); *‘me reincorporé a mis actividades diarias’* (sic. Caso 8). Sólo un paciente argumenta que el tratamiento de RNC no

le ha permitido mejorar su calidad de vida *‘porque quisiera caminar, hablar bien y trabajar’* (sic. Caso 16).

Aunque no se encontró relación entre la satisfacción con el estado actual de salud y la localización de la MAV, ésta última no fue considerada como una categoría de análisis en la valoración de la calidad de vida.

5.3.2 LOS MEDICAMENTOS

La ingesta de medicamentos es parte importante para el proceso de recuperación de la salud del paciente pues junto con la actividad de la radiación en la lesión previene que las arterias y venas de la MAV y aledañas se inflamen, o bien para evitar las crisis convulsivas. Los medicamentos que consumen los pacientes con mayor frecuencia los pacientes son el epamin, carbamazepina y ketorolaco.

En este sentido, cuando se les cuestionó si su médico les había explicado la importancia de los medicamentos como parte del tratamiento 94% mencionó que sí y el 6.2% dijo: “no, sólo me los recetó” (sic. Caso 7). En cuanto a la importancia del medicamento, 47% dijo que son para evitar crisis convulsivas, mientras que 27% refirió que también son para prevenir crisis convulsivas también son para desinflamar la MAV; sin embargo, 33.3% ya no ingiere medicamentos.

En cuanto a la ingesta de medicamentos, sólo el 68.7% los consume actualmente; de los cuales el 37.5% refiere que los medicamentos le ayudan a sentirse mejor, 25% menciona que a veces y el 6.2% expresó que nunca.

Resulta importante precisar que el 87.5% de los pacientes no realizan ejercicios de rehabilitación.

5.3.3 LOS SÍNTOMAS POSTERIORES AL TRATAMIENTO DE RADIONEUROCIURUGÍA

Los síntomas del padecimiento que los pacientes continúan presentando después del tratamiento de radioneurocirugía, no poco frecuentes, es decir, pueden aparecer una o dos veces al mes, con excepción de la incapacidad para mover alguna extremidad, la cual es permanente en el 12.5% de los entrevistados.

Tabla No. 22
Síntomas en algunos pacientes después de la RNC

Síntoma	No. de pacientes que lo presentan
Fatiga	9
Debilidad muscular	7
Sueño prolongado	6
Visión borrosa	6
Dificultad en el lenguaje	5
Sueño prolongado	5
Confusión / desorientación	4
Dificultad para mover alguna extremidad	4
Entumecimiento	3
Dolor de cabeza intenso	3
Zumbidos en el oído	3
Rigidez en el cuello	2
Somnolencia	2
Incapacidad para mover alguna extremidad	2
Vértigo	2
Convulsiones	1
Párpado caído	1
Dificultad para percibir olores	1
Periodos de ausencia	1

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.
N: 16

El tratamiento de radioneurocirugía en el INNN ha impactado de manera importante en el estado fisiológico de los pacientes, ya que tres de los síntomas han desaparecido totalmente, mientras que otros afectan en menor medida la calidad de vida del paciente y su familia como es el caso de las crisis convulsivas y el dolor de cabeza.

Por otra parte, cuando se les preguntó a los pacientes si les han diagnosticado otra enfermedad, el 94% contestó que no, el 6% restante refirió que sí (hipertensión, ansiedad, depresión y epilepsia) cuyos diagnósticos fueron posteriores al tratamiento de radioneurocirugía (Caso 7).

Entre las posibles secuelas del tratamiento de radioneurocirugía que detectaron los pacientes se encuentran las siguientes:

Tabla No. 23
Posibles secuelas

Caso	Secuela (s)
Paciente 3	<ul style="list-style-type: none"> ■ Caída del cabello ■ Tristeza profunda sin causa alguna ■ Miedo de salir a la calle
Paciente 6	<ul style="list-style-type: none"> ■ Caída del cabello ■ Irritabilidad y angustia
Paciente 16	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dificultad para recordar ■ Dificultad para encontrar las palabras adecuadas al hablar ■ Problemas de adaptación ■ Irritabilidad y angustia

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral**. 2007. N: 3

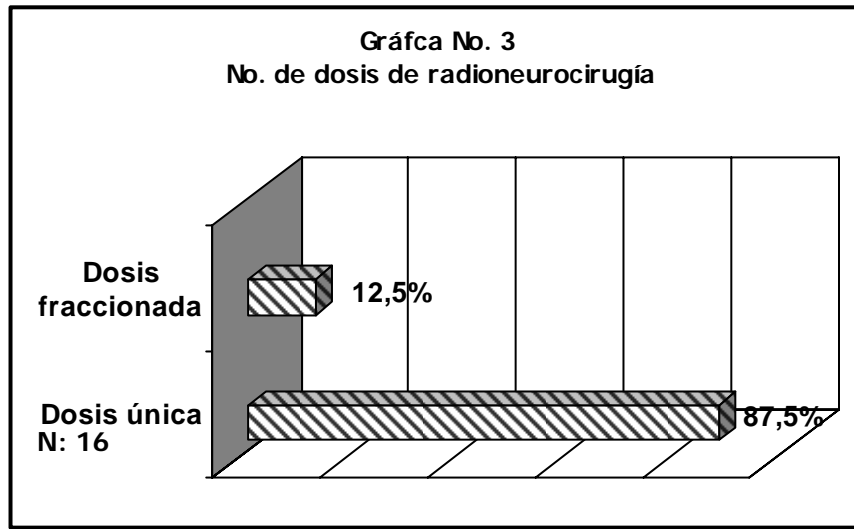
Sólo un paciente (Caso 7) requiere ayuda para su cuidado personal, caminar y para cuidar de sí mismo, el resto de los pacientes refieren que los síntomas que aún persisten no son un impedimento para realizar sus actividades, incluso uno de ellos mencionó: *'he aprendido a vivir con mi enfermedad'* (sic. Caso 3).

El 81.2% *se siente capaz* de desplazarse de su domicilio a cualquier otro lugar que requiera utilizar algún medio de transporte, 12.5% *se siente inseguro* cuando lo hace y sólo 6.2% *no se siente capaz* de hacerlo por sí mismo.

Por otro lado, al participar en conversaciones 87.5% refiere que *sí comprende* lo que se le comenta, mientras que 12.5% expresó que en ocasiones se le dificulta; el 75% considera que puede *participar sin ningún problema en las conversaciones*, 19% dijo que en ocasiones se le *dificulta participar congruientemente* y únicamente 6.2% dice que no puede participar en las conversaciones refiriendo: *'me es difícil concentrarme'* (sic. Caso 16); sin embargo, el 25% de los entrevistados mencionan que en ocasiones se les dificulta encontrar las palabras correctas al hablar.

5.3.4 CALIDAD DE LA ATENCIÓN MÉDICA

Como ya se mencionó anteriormente, el tratamiento de radioneurocirugía para MAV puede administrarse en dosis única o dosis fraccionada, que en éste grupo de pacientes fue administrada de la siguiente manera:



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

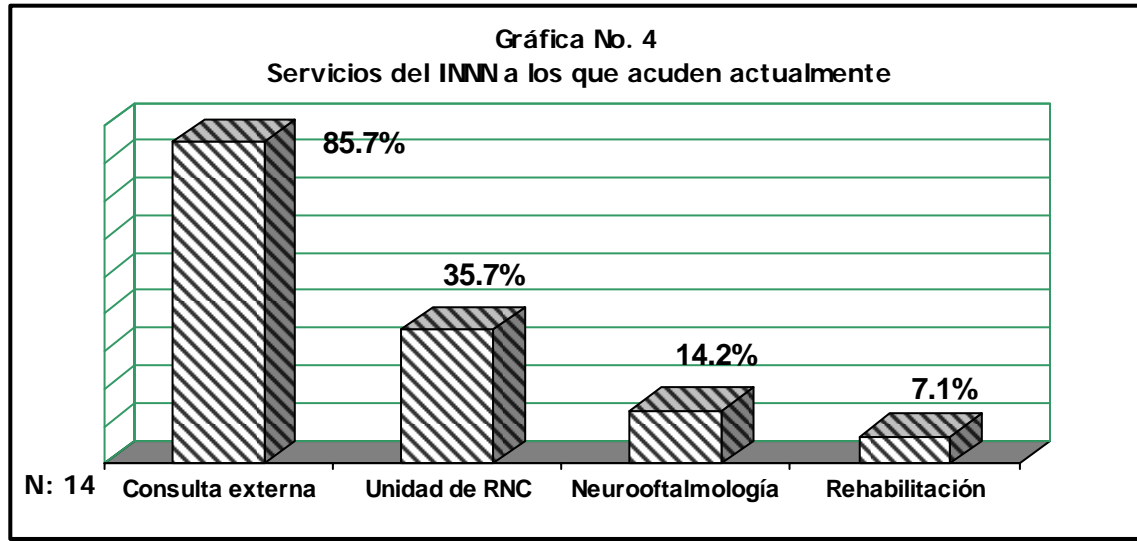
Por otra parte, el 87.5% acude al INNN para continuar con su tratamiento, y el 12.5% no lo hace por considerar que se siente mejor, por lo que no continua con los estudios de control.

Del 87.5% que continua asistiendo al INNN, el 21.4% considera que la calidad del servicio que recibe actualmente es excelente, el 57.1% opina que es muy bueno, el 14.6% menciona que es bueno y solo el 7% dice que es regular.

Por otra parte, 94% de los pacientes manifestaron no tener alguna dificultad física para trasladarse de su domicilio al Instituto.

Asimismo, refieren que la atención en la Unidad de Radioneurocirugía antes y después del tratamiento les fue satisfactoria por la amabilidad, la comprensión, el ambiente de confianza que propició el equipo de salud, por lo que el 94% evalúan el servicio como 'excelente', y el 6.2% lo califica como 'bueno'.

Los servicios a los que acuden los pacientes actualmente son:



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Cabe precisar que el 50% acude únicamente a un servicio, el 37.5% a dos o más.

5.4 DIMENSIÓN SOCIAL

5.4.1 APOYO FAMILIAR

El 50% de los pacientes pertenecen a una familia nuclear, el 31.2% a una familia extensa y el 19% a una familia monoparental. El 94% de los pacientes entrevistados refieren que tiene el apoyo de su familia para superar la enfermedad, afirmando que: *“siempre están pendientes de mí”* (sic. Caso 1); *“tengo su apoyo incondicional”* (sic. Caso 3); *“me cuidan mucho”* (sic. Caso 12); *“me apoyan emocional y económicamente”* (sic. Caso 13). El paciente que expresó que no tuvo el apoyo de su familia argumentó: *“sólo me apoyó mi madre tanto emocional como económicamente”* (sic. Caso 9).

De las mujeres entrevistadas (37.5%), una es casada, otra vive en concubinato y el resto son solteras; por otra parte, del sexo masculino (62.5%), cinco son casados, cuatro solteros y uno se encuentra separado de su pareja a causa del padecimiento.

Los familiares que apoyaron al paciente durante el tratamiento de radioneurocirugía fueron:

Tabla No. 24
Apoyo familiar

Pariente	No. de casos
Alguno de los padres	44% ^(*)
Ambos padres	50% ^(*)
Pareja	60% ^(**)
Hermanos	37.5% ^(*)
Hijos	11.1% ^(***)
Otros familiares consanguíneos	19% ^(*)
Suegros	30% ^(**)

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral**. 2007.

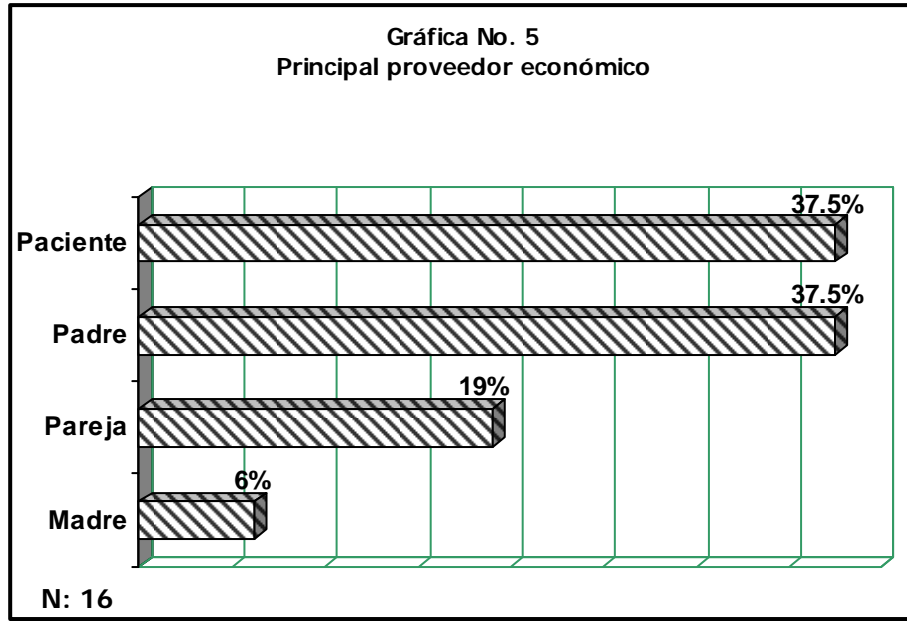
^(*)N: 16 / ^(**)N: 10 / ^(***)N: 9

Solo un paciente sintió rechazo de algunos familiares a causa de la enfermedad, mencionando: *“fui ignorado por mis padres y eso me dolió mucho pues no me sentí acompañado más que por mi esposa quien cargó con todas las responsabilidades cuando estaba muy enfermo”* (sic. Caso 1).

5.4.2 SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA FAMILIAR

Las viviendas de los 16 pacientes entrevistados son urbanas y cuentan con los servicios de electricidad, agua y drenaje, están construidas a base de mampostería, aunque el 56.2% reside en una vivienda prestada por algún familiar o amigo, el 25% renta su vivienda y el 12.5% cuenta con casa propia.

En lo concerniente a la economía familiar, en el 19% de los casos sólo hay un proveedor económico, mientras que en el 81% de los hogares hay más de uno, de éstos, en el 38.4% de las familias es el paciente quien contribuye al ingreso familiar, en el 30.7% uno de los hermanos del paciente, en el 15.3% su pareja, en el 7.6% es la madre del paciente y otro 7.6% es la ex-pareja del paciente quien contribuye al ingreso familiar pese a que no hay un lazo conyugal legal o religioso, sino únicamente el vínculo afectivo.



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

El 31.2% tiene un ingreso mensual entre los \$1,400^{.00150} y \$2,000^{.00151}, mientras que el 56.2% percibe entre \$2,500^{.00152} y \$3,500^{.00153}; y sólo el 6.2% gana \$6,500^{.00154} al mes. Es decir, hay un ingreso familiar mensual promedio de \$2,612^{.00155}, del cual hay un egreso mensual promedio de \$409^{.00156} por el costo de los medicamentos, lo que representa que el 15.6% del ingreso familiar mensual se dedica al tratamiento farmacológico del paciente, y además hay que considerar el gasto destinado a las consultas y los estudios de control del paciente.

En este sentido, el 62.5% de los pacientes argumenta que los ingresos económicos de su familia le son suficientes para cubrir sus necesidades básicas ya que *“actualmente trabajamos mi esposa y yo”* (sic. Caso 1); *“aunque no podemos adquirir algunas cosas, nunca falta comida en la mesa”* (sic. Caso 6); *“podemos comprar un poquito más de lo necesario”* (sic. Caso 10). equivale

¹⁵⁰ Equivale a menos de un Salario Mínimo Mensual (S. M. M.) y que el Salario Mínimo Diario (S. M. D) era de 48.67 en el año 2006 fecha en que fue aplicado el Cuestionario de Calidad de Vida. **Salarios mínimos.** Servicio de Administración Tributaria. Secretaría de Trabajo y Previsión Social. México. 2006.

¹⁵¹ Corresponde a 1.36 S. M. M

¹⁵² Es proporcional a 1.71. S. M. M

¹⁵³ Equivale a 2.4 S. M. M

¹⁵⁴ Corresponde a 4.45 S. M. M

¹⁵⁵ Es proporcional a 2.1 S. M. M

¹⁵⁶ Equivale a menos de la mitad de un S. M. M

El 37.5% de los pacientes argumentan que sus ingresos no les son suficientes pues *“no siempre alcanza para cubrir los gastos para los alimentos”* (sic. Caso 4); *“no me alcanza para seguir con mi vida pues no puedo comprar los medicamentos”* (sic. Caso 7); *“tengo muchas deudas y por eso no puedo cubrir las necesidades de mi familia”* (sic. Caso 8); *“algunas veces no tengo para la comida por comprar los medicamentos y aunque prefiero que todos tengamos que comer, mi familia insiste en que es mejor comprar mis medicinas”* (sic. Caso 16).

El 69% de los pacientes refieren que el costo del tratamiento de radioneurocirugía tuvo repercusiones importantes en la economía familiar por varias razones, entre las que mencionan: *“tuve que pedir prestado, me endeudé con el banco por sacar tarjetas de crédito y vendí varias pertenencias”* (sic. Caso 1); *“ya no tenía a la mano ni \$1, 000⁰⁰ de los \$36, 930⁰⁰ que necesitaba pedí préstamos a toda mi familia”* (sic. Caso 2); *“adquirí deudas con mis familiares y tres años después todavía sigo pagando”* (sic. Caso 5); *“ya que dejé de trabajar mi pareja tuvo que hacerse de todos los gastos de la casa y de mi enfermedad”* (sic. Caso 6) *“tuve que vender mi coche, usamos los ahorros de la familia, no comíamos carne y eran raciones pequeñas y aunque pedí reclasificación no me la concedieron”* (sic. Caso 13).

Del 31.2% (5) de los pacientes que dijeron que no tuvieron alguna repercusión económica por el costo del tratamiento argumentando que su familia lo apoyó con todos los gastos, el 40% desconoce el monto del tratamiento de radioneurocirugía ya que su familia así lo prefiere para evitarles preocupaciones y que sólo se enfoque a su recuperación.

Es importante mencionar que de los 16 pacientes entrevistados, el 50% expresa que tienen deudas económicas a causa del tratamiento de radioneurocirugía.

5.4.3 LA COMUNICACIÓN

La convivencia y la comunicación que existe entre las personas es un indicador de las redes de apoyo con las que cuenta el paciente, que en el caso del grupo de estudio destaca que se reúnen con mayor frecuencia con la familia de origen y con la pareja; sin embargo, se observa que las amistades y los compañeros de trabajo, así como otros familiares son parte importante en la vida del paciente en lo que a la socialización se refiere.

Tabla No. 25
Personas con quienes se reúne

	Siempre	A veces	Nunca
Padre ^(**)	40%	40%	20%
Madre ^(***)	77%	23%	---
Hermanos ^(*)	19%	69%	12.5%
Hijos ^(")	88.8%	11.1%	---
Pareja ^(')	70%	20%	10%
Otros familiares ^(*)	25%	62.5%	12.5%
Amigos ^(*)	12.5%	81.2%	6.2%
Compañeros de trabajo ^(')	45.4%	54.5%	---

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

(*)N: 16 / (**)N:15 / (***)N:13 /

(')N: 11 / (")N: 10 / (")N: 9

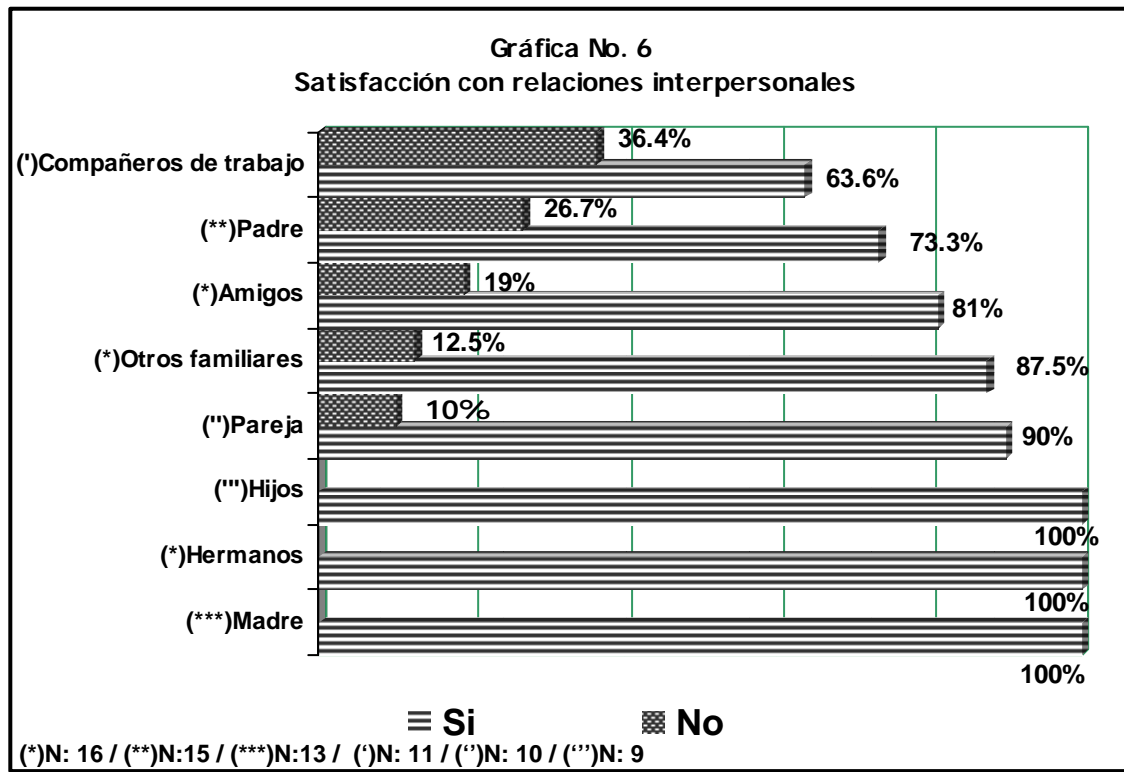
Tabla No. 26
La comunicación

	Buena	Regular	Mala
Padre ^(**)	73.3%	---	26.7%
Madre ^(***)	92.3%	7.7%	---
Hermanos ^(*)	87.5%	12.5%	---
Hijos ^(")	100%	---	---
Pareja ^(')	90%	---	10%
Otros familiares ^(*)	75%	19%	6.2%
Amigos ^(*)	62.5%	31.2%	6.2%
Compañeros de trabajo ^(')	81.8%	18.2%	---

FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

(*)N: 16 / (**)N:15 / (***)N:13 /

(')N: 11 / (")N: 10 / (")N: 9



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Pese a que el paciente se encuentra satisfecho con la relación que ha establecido con la mayoría de las personas que lo rodean, el 75% de los entrevistados refiere que se siente a gusto con la gente, mientras que el 25% menciona que a veces les *disgusta estar con otras personas*, por lo que el 19% *acostumbra esconderse* cuando hay gente que no quiere ver. Asimismo, el 37.5% expresó que en ocasiones *tiende a aislarse*, aunado a que al 62.5% *disfruta de la soledad*, y el 25% refiere que le *cuesta relacionarse con los demás* y que *conocer a nuevas personas le resulta desagradable*.

Cabe mencionar que el 19% a veces se siente una *carga para los demás* y el 12.5% siempre tiene ese sentimiento.

5.5 DIMENSIÓN PSICOLÓGICA

5.5.1 ACTITUD ANTE LA VIDA

El 87.5% de los pacientes entrevistados encuentran su vida agradable y sienten seguridad en su vida diaria, pero de éstos 64.2% *disfrutan* lo que hacen; ya que el resto argumenta que no siente placer al realizar sus actividades cotidianas pues aunque es algo que deseaban hacer tras superar la enfermedad, éstas les causan *tedio* y *aburrimiento*.

Por otra parte, el 12.5% expresa que les da *miedo la vida* pues algunos síntomas de la enfermedad aún persisten y aunque cuentan con el apoyo familiar tienen el *miedo constante de sufrir* una hemorragia, cuestión que también *agobia* a otro 37.5% de los pacientes aunque éstos no piensan en ello constantemente.

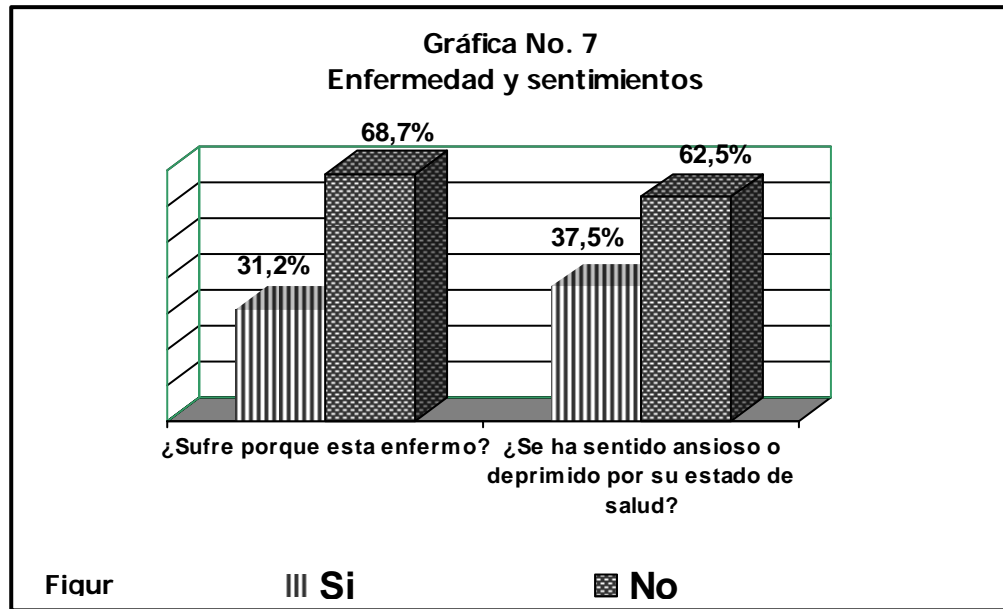
El 94% de los entrevistados dicen tener *deseos de vivir* y sentir *gusto por la vida* y le encuentran *sentido a su existencia*.

A su vez, 56.2% se sienten preocupados por su futuro, 12.5% piensa en la idea de morir, mientras que sólo al 6.2% ya no hay cosas que lo ilusionan.

5.5.2 ENFERMEDAD Y SENTIMIENTOS

El 94% de los pacientes entrevistados expresa que se siente *feliz*, y con *ánimo* de cuidarse a sí mismo; aunque el 12.5% mencionan sentir que *decepcionan* a las personas que lo rodean, aunado que el 19% *no siente algún interés* por nada, lo que está estrechamente relacionado con que el 31.5% tiene sentimiento de *tristeza* mencionando que *los demás* lo hacen sufrir.

Cabe mencionar que 69% dijo haber experimentado *ansiedad* por su situación laboral y/o económica, 25% siente *miedo constantemente* por las implicaciones que puede tener la enfermedad a largo plazo y 6.2% refiere que algunas veces tiene *miedo de sí mismo*.



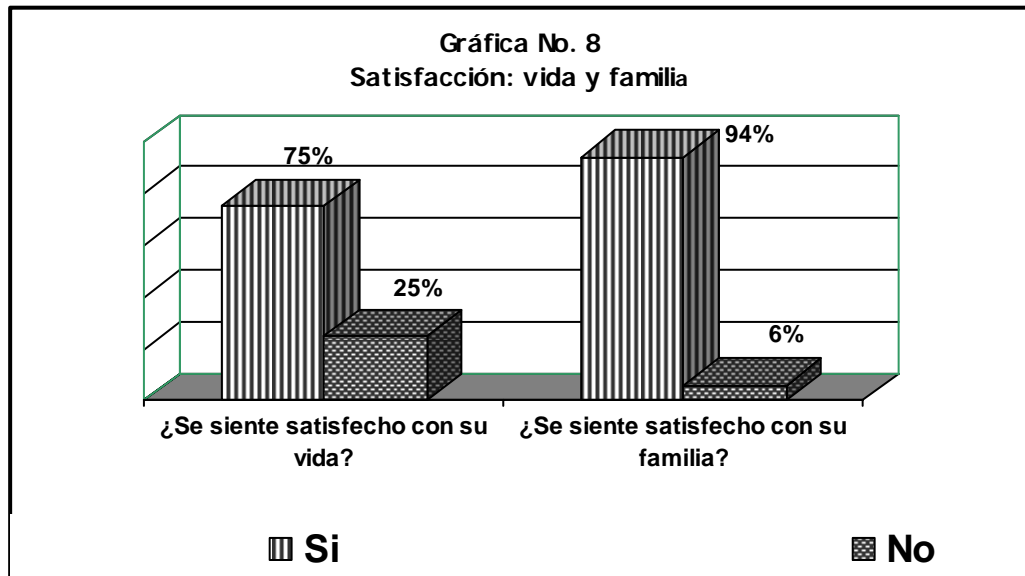
FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

El 31.2% de los pacientes argumenta que sufre por que esta enfermo porque siente que no ha podido reincorporarse totalmente a sus actividades cotidianas y porque implica gastos económicos que en ocasiones a la familia se le dificulta cubrir como el costo de los medicamentos y las consultas médicas, lo que a su vez le ocasiona ansiedad o tristeza.

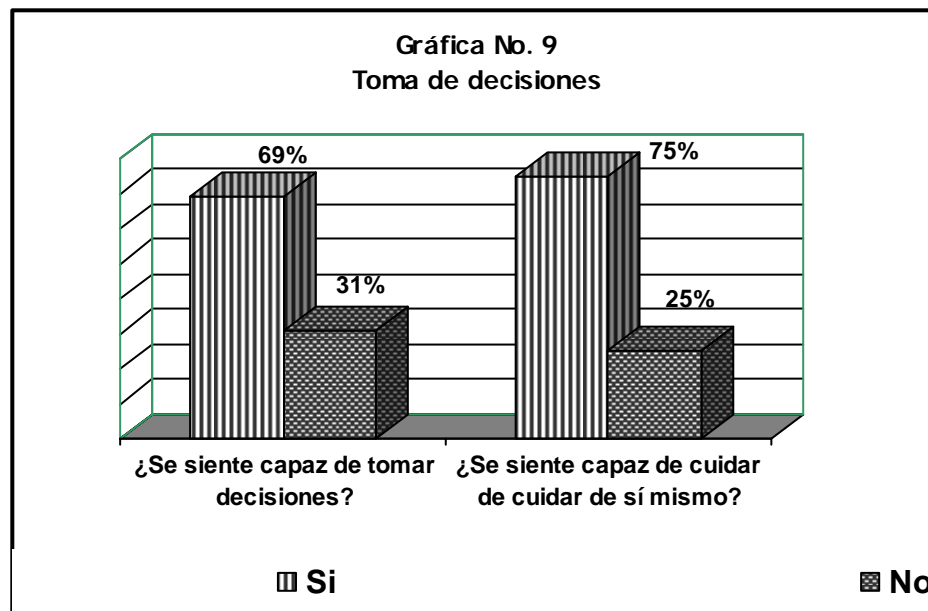
5.5.3 PERCEPCIÓN DE SÍ MISMOS

La autopercepción es un componente importante de la autoestima, y en personas que se encuentran en un proceso de salud-enfermedad-recuperación en el que les han quedado secuelas físicas, la autoestima puede verse afectada. Sin embargo, una de las ventajas que tiene la radioneurocirugía es que a diferencia de la craneotomía no deja cicatrices pues no implica una cirugía invasiva, teniendo a su vez, como consecuencia, que el daño a las zonas aledañas a la MAV puede ser mínimo ya que la radiación se enfoca únicamente a ésta habiéndose logrando tratar exitosamente una malformación arteriovenosa en áreas profundas del cerebro.

Considerando esta situación, el 87.5% de los pacientes entrevistados aceptan su *aparición personal*; 69% piensa que tiene una buena apariencia y al 37.5% le importa lo que lo que los *demás piensen de él*, aunque el 44% menciona que en ocasiones *descuida su aspecto físico*. Lo anterior está relacionado con el *sentirse o no satisfecho* en diferentes aspectos, por ejemplo:



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.



FUENTE: Herrera Alvarado, Alma Nydia. **Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral.** 2007.

Por otra parte, el 100% se siente una persona *útil*; el 75% se siente una *persona valiosa*, pero sólo al 69% *le gusta ser como es*, cuestiones que pueden influir en la toma de decisiones en torno a su vida y al autocuidado.

Por lo que puede inferirse que la autopercepción, el grado de satisfacción con diversos aspectos de la vida y la toma de decisiones sobre la propia persona influye en el proceso de salud-enfermedad-rehabilitación.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

■ El paciente

Las enfermedades que deterioran la capacidad mental y física, como lo son los padecimientos neurológicos, se viven y enfrentan de manera distinta considerando el rol sociofamiliar del paciente.

Así también, los pacientes entrevistados se encuentran en edad económicamente activa y la mayoría de los casos en edad reproductiva, por lo que la presencia de la enfermedad implica posponer, modificar o dejar de lado el plan de vida que se había construido, aunado a que los roles familiares se ven alterados cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con MAV, existiendo así la necesidad de reorganizar al núcleo familiar con la finalidad de solventar las necesidades básicas de la familia y sobre todo del paciente en un medio urbano.

■ El responsable legal

Al igual que en diversas investigaciones, se encontró que el rol de cuidador primario es asignado a la mujer independientemente del parentesco de esta con el paciente ya que es la encargada de su cuidado, aunado a que es la responsable junto con éste del tratamiento complementario a la radioneurocirugía.

La función de cuidador primario no está estrechamente relacionada con la ocupación, ya que el 50% se dedica al hogar; sin embargo, el 44% también labora fuera del hogar, lo que representa una problemática al interior de la familia en la reorganización de los roles y en la economía familiar lo que sin duda alguna repercute en la adherencia terapéutica ya que en los casos en que el paciente era el proveedor económico, la pareja, los padres o los hermanos asumen este rol.

DIMENSIÓN FISIOLÓGICA

■ Los síntomas

Los síntomas que se presentan con mayor frecuencia aún después del tratamiento de RNC son la debilidad muscular, fatiga, dificultad en el lenguaje y somnolencia. A su vez, los síntomas de la MAV poco frecuentes son el sueño prolongado, dolor de cabeza intenso, debilidad muscular, confusión/desorientación, problemas en el lenguaje (disartria), entumecimiento, dificultad e incapacidad para mover alguna extremidad. Aunque resulta preocupante que el 25% de los pacientes presenten dificultades para mover alguna extremidad y que el 31.2% no puede hacerlo, ya que la posibilidad de tener control sobre el movimiento y desplazamiento del cuerpo propio facilita la integración del paciente a sus actividades cotidianas; por otra parte, el 31.2% tiene disartria, cuestión que puede obstaculizar la comunicación del paciente con su familia u otras personas cercanas aunado a la dificultad para hacer nuevas amistades que fortalezcan las redes de apoyo.

Por otra parte, el 87.5% de los entrevistados afirman que se sienten satisfechos con su actual estado de salud y que el tratamiento de radioneurocirugía les ha permitido mejorar su calidad de vida sobre todo porque han podido reincorporarse a sus actividades cotidianas y con sentimientos de seguridad y tranquilidad. Por otro lado, el 12.5%, no se encuentran satisfechos con su salud, porque persisten los signos y síntomas de la enfermedad así como las secuelas que ésta deja, dificultándose la convivencia con la familia, la pareja e incluso en la inserción al campo laboral, lo que afecta sin duda alguna la calidad de vida del paciente.

Los pacientes perciben tener un buen estado de salud como producto del tratamiento de radioneurocirugía, por lo que éste constituye una excelente opción para tratar la MAV, sin embargo, se encuentra que hay un impacto emergente en la economía familiar.

■ Las posibles secuelas

Tres de los pacientes expresaron presentar algunos síntomas que aparecieron después del tratamiento de radioneurocirugía como la caída del cabello, tristeza profunda sin causa alguna, miedo a salir a la calle, irritabilidad, angustia, dificultad para recordar y para hablar, además de problemas de adaptación. Cabe mencionar que dos de éstos

pacientes fueron referidos a la Unidad de Neuropsiquiatría, servicio que se brinda dentro del INNN.

Pese a que existen algunas secuelas del tratamiento, los pacientes reconocen que fue la mejor opción para atender su enfermedad, cuestión que en algunos casos ha podido superarse por la realización de ejercicios de rehabilitación neuropsicomotores.

Debido a que algunos síntomas de la malformación arteriovenosa cerebral persisten y considerando lo que esto representa para el paciente y su familia se propone:

- ▶ Evaluar el impacto de la radioneurocirugía en el estado de salud del paciente, se sugiere una investigación de corte longitudinal que permita conocer y detectar los síntomas que presenta el paciente previo al tratamiento de RNC y de después de éste considerando también la localización de la MAV en el cerebro del paciente para observar su impacto real en aspectos neurofisiológicos, y finalmente establecer estrategias terapéuticas que propicien una mayor recuperación física.
- ▶ Es necesario llevar un seguimiento de los casos, en especial de aquellos pacientes que han requerido atención en la Unidad de Neuropsiquiatría, lo que permitirá determinar si los síntomas psiquiátricos que presentan son algunas posibles secuelas del tratamiento de radioneurocirugía, o bien, forman parte de la historia natural de la enfermedad o si se trata de una comorbilidad.
- ▶ Se propone también realizar un estudio comparativo evaluando el impacto de la radioneurocirugía versus craneotomía, que aunque son tratamientos distintos, se evalúa su aplicación bajo criterios terapéuticos para lograr una mejor recuperación de la salud del paciente; sin embargo, dadas sus diferencias sería importante valorar aspectos biopsicosociales que convergen en las repercusiones de cada uno de los tratamientos.

DIMENSIÓN SOCIAL

■ El apoyo familiar

La estructura de la familia es de vital importancia cuando el individuo se enfrenta a una crisis como la pérdida de la salud, que en el caso de estos pacientes, sólo el 19%

enfrentó desintegración familiar previo al diagnóstico de MAV; sin embargo, únicamente un paciente que integra una familia nuclear argumentó no sentirse totalmente apoyado por su familia de origen. Lo que denota que para los enfermos, la familia juega un papel trascendental actuando como contención emocional transmitiendo apoyo, afecto e incondicionalidad.

El apoyo de la familia, sobre todo de la familia de origen durante el proceso salud-enfermedad, implicó que se estrecharan los lazos afectivos lográndose así reorganizar la dinámica familiar de forma tal que existe una adherencia terapéutica. Ello denota que el círculo familiar es vital en la recuperación fisiológica y emocional de los pacientes, pues cumple la función de soporte en aspectos sociales, emocionales y económicos, de forma que la percepción subjetiva que el paciente tiene sobre el padecimiento, el tratamiento y la aceptación del mismo, así como la actitud que demuestra ante su cuadro clínico y en general a su vida misma dependerá en gran medida de las características de los lazos familiares.

■ Economía familiar

La economía familiar se ve afectada en mayor proporción cuando es el paciente el principal proveedor económico, y por lo tanto hay una reorganización familiar en donde otro integrante de la familia tiene que asumir este rol y ayudar al paciente con el costo del tratamiento, lo que incluye: las consultas, los estudios clínicos, los medicamentos y el tratamiento de radioneurocirugía; considerando que es este último el que mayor impacto generó, ya que actualmente el 50% continúa con deudas económicas, lo que en ocasiones impide el poder satisfacer completamente las necesidades alimenticias de la familia y la compra de los medicamentos para el paciente, aunado a que en el 31.2% de los casos es éste el principal proveedor económico, y el 94% tiene ingresos menores de \$3,500⁰⁰ mensuales, además de que el 25% renta el lugar donde vive.

■ La comunicación

Las relaciones del paciente con los integrantes de su familia así como con otras personas, brindan un apoyo importante al fungir como un soporte emocional para que éste supere la enfermedad, por lo que la comunicación se hace imprescindible ya que el hablar sobre los sentimientos alrededor del proceso salud-enfermedad puede facilitar la

recuperación. En este sentido, se encontró que los pacientes se reúnen a conversar en mayor frecuencia con la madre, la pareja y los hijos, aunque argumentan que tienen una mejor comunicación con la familia de origen más que con la pareja y los amigos; sin embargo, se sienten más satisfechos en sus relaciones con los hermanos, la madre, otros familiares y los amigos. De lo que puede inferirse, que aunque haya mayor convivencia con la familia de origen y la que el paciente ha formado, las relaciones que se establecen con otras personas ajenas al núcleo familiar son importantes para el paciente, factor que propicia que se generen y/o fortalezcan otras redes de apoyo.

Aunque la convivencia es un factor importante para la reincorporación de los pacientes a su vida cotidiana, se encontraron conductas de aislamiento como el no querer convivir con otras personas, tendiendo a esconderse y el no querer conocer a nueva gente, aunado a que llegan a sentirse como una carga para los demás.

Dadas estas características se plantea la necesidad de:

- ▶ Realizar una investigación cualitativa sobre la dinámica familiar, con el objetivo de conocer cómo se modifican los roles sociofamiliares durante el proceso salud–enfermedad–rehabilitación, haciendo hincapié en la subjetividad del impacto del tratamiento, aunado a las dificultades económicas que pueden presentarse en la familia por el costo no sólo del tratamiento de radioneurocirugía, sino también por los estudios previos a éste para el diagnóstico, las consultas médicas, los medicamentos y otros tratamientos como la terapia endovascular y la craneotomía, lo que puede llegar a considerarse como ‘gastos catastróficos’ para las familias.
- ▶ Ya que el costo del tratamiento de radioneurocirugía y los gastos de la familia durante toda la atención médica del paciente en el Instituto, aunado a las características socioeconómicas de los pacientes que aquí se atienden se sugiere que el Departamento de Trabajo Social realice entrevistas continuas con los pacientes atendidos en la Unidad de Radioneurocirugía con la finalidad de actualizar el estudio socioeconómico, cuestión que repercutiría de forma positiva considerando que los egresos familiares para la atención médica del paciente disminuirían, propiciando que los pacientes no abandonen la ingesta de medicamentos y puedan cubrir totalmente sus necesidades básicas.

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA

■ Actitud ante la vida

La postura de los pacientes ante su propia vida varía no solamente por el impacto que representó el diagnóstico o el tratamiento, sino también por su propia historia de vida. En este sentido, se encontró que hay una diversidad de sentimientos que pueden propiciar una mejor o más pronta recuperación de la salud como la felicidad, satisfacción, seguridad, disfrute, deseos de vivir y el tener un sentido de existencia; sin embargo, también existen emociones tales como el aburrimiento, sufrimiento, decepción, ansiedad y el miedo. (sic. Pacientes)

El pensar en el futuro es un indicador de las expectativas y el plan de vida de los pacientes, en donde la preocupación ante lo que pueda suceder, la ilusión ante nuevas oportunidades y la muerte como un peligro constante por las características propias del padecimiento forman ya parte de su cotidianidad aunque las afrontan de manera distinta considerando su estado actual de salud y anímico, además del apoyo emocional de sus redes de apoyo.

Se identificó además que un paciente ya no tiene deseos de vivir pues perdió el gusto por la vida al no lograr recuperar la salud, lo que le impide realizar sus actividades diarias. Cabe mencionar que este paciente fue referido a la Unidad de Neuropsiquiatría por su médico tratante; sin embargo, durante la entrevista el paciente expresó algunas ideas suicidas tales como “si yo no estuviera aquí nada sería diferente”, “ya no quiero vivir, sólo causo lástima”, “ya nadie está para mí”. (sic. Caso 7)

■ Autopercepción

En términos generales, se puede inferir que más de la mitad de los pacientes entrevistados tienen una autopercepción positiva lo que está estrechamente relacionado con los sentimientos de satisfacción hacia su vida, su familia, el trabajo y el nivel de estudios, lo que les hace sentirse como personas útiles y valiosas con la capacidad de tomar decisiones en torno a su propia vida y el curso de ésta.

Por lo que se propone que:

► El Departamento de Trabajo Social, el Laboratorio de Investigación Sociomédica del INNN, así como el Vínculo Interinstitucional ENTS-INNN colaboren en el diseño de estrategias que permitan establecer proyectos de intervención ante la problemática de los pacientes y su familia durante el proceso salud-enfermedad-recuperación en estrecha colaboración con los grupos de apoyo que son coordinados por psicólogos, estableciéndose así una colaboración interdisciplinaria para dar una mejor atención a los pacientes atendidos en la Unidad de Radioneurocirugía.

■ Atención en la Unidad de Radioneurocirugía del INNN

Una cuestión importante a destacar es que los pacientes entrevistados calificaron el servicio recibido en la Unidad de Radioneurocirugía del INNN como excelente, muy bueno y bueno, ya que la práctica médica estuvo acompañada de lo que describieron como amabilidad, comprensión y confianza, lo que denota que no sólo la calidad es importante para el paciente, sino también la calidez del trato del equipo multidisciplinario de salud.

La relación médico-paciente requiere necesariamente una óptima comunicación, en este sentido, los pacientes refieren que su médico les explicó en que consistía la enfermedad, y el 94% refiere que se le explicó claramente las ventajas e implicaciones del tratamiento de RNC y la importancia de ingerir los medicamentos recetados para después de la radioneurocirugía.

Por último es de suma importancia señalar que el desarrollo de procesos de investigación sociomédica permite conocer otra dimensión del proceso salud-enfermedad, donde se ha identificado que la familia, en particular y el medio social influyen de manera determinante en la recuperación y/o rehabilitación del paciente, es así que uno de los retos del profesional en trabajo social es integrarse a equipos multidisciplinarios de investigación a fin de incrementar el cuerpo de conocimientos teórico-metodológicos que nos permitan fundamentar la intervención social que se realiza con este tipo de pacientes.

ANEXO 1



**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA
“MANUEL VELASCO SUÁREZ”
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha ____/____/____

Los datos personales serán protegidos, incorporados y tratados por el Laboratorio de Investigación Sociomédica con fundamento en la Ley Federal de Acceso a la Información Pública Gubernamental (IFAI)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el Calidad de vida de pacientes tratados con radioneurocirugía en el INNN: el caso de la malformación arteriovenosa cerebral. La decisión de participar implica que usted tenga un conocimiento completo del propósito y beneficios que traerá consigo el estudio, los cuales se detallan en esta carta. Cualquier duda adicional puede ser aclarada por los investigadores responsables. Una vez que usted lea este escrito y aclare sus dudas, podrá decidir si desea participar o no en el estudio.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

El proyecto se propone:

Comparar la calidad de vida de los pacientes con malformación arteriovenosa que recibieron tratamiento de radioneurocirugía con los que recibieron cirugía a cerebro abierto en un lapso de 40 a 45 meses de haber recibido tratamiento en el INNN.

CONFIDENCIALIDAD

Si usted acepta participar en este estudio es necesario que sepa que su información es confidencial y que nadie que no esté inscrito en este proyecto tiene acceso a la misma. No se proporcionará información de usted o proporcionada por usted a ninguna persona o institución que lo solicite sin su previo consentimiento por escrito.

PROCEDIMIENTOS

Se aplicará el Cuestionario de Calidad de Vida Para Pacientes con Malformación Arteriovenosa (elaborado en el Laboratorio de Investigación Sociomédica del INNN).

BENEFICIOS

Con su participación en el estudio no obtendrá beneficio económico. Se espera contribuir con nuevos conocimientos que permitan orientar a la familia sobre los aspectos que permitan mejorar la calidad de vida del paciente que fue tratado con craneotomía con las propuestas que resulten al término del estudio.

EFFECTOS INDESEABLES Y RIESGOS

Ninguno

CONSIDERACIONES ECONÓMICAS

Este estudio no representará ningún costo adicional para el paciente o su familia.

DERECHOS DE ABANDONAR EL ESTUDIO

Su participación se considera completamente voluntaria y usted puede desistir de participar o continuar en el estudio en el momento que lo desee. Esta determinación no afectará su relación con el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía.

Si usted considera que cualquiera de los puntos antes mencionados no está claro, o le surgen nuevas dudas, le pedimos aclararlas con los investigadores responsables antes de determinar si participará o no en el estudio. Para cualquier duda o aclaración se puede dirigir al teléfono 56 06 38 22 ext. 5019 con la Mtra. Norma Cruz Maldonado o bien con Nydia Herrera Alvarado responsables de la investigación en el Laboratorio de Investigación Sociomédica del Instituto.

AUTORIZACIÓN

He leído el contenido de este escrito y al firmar esta forma he decidido por voluntad propia participar en este estudio.

Nombre del Paciente: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Nombre del testigo: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

Entrevistador: _____

Firma: _____

ANEXO 2

GLOSARIO

Afasia: trastorno o pérdida casi total de la recepción, manipulación y, en algunas ocasiones, expresión de las palabras como símbolo de ideas. Se debe a una lesión en la corteza cerebral y en los tractos asociados del hemisferio dominante y no a un defecto en el mecanismo de la audición y del lenguaje. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Amígdala: regula las funciones autónoma, endocrina, somato sensorial y motriz, así como la reproducción de la memoria, el sueño y la orientación. (Ratey, John).

Angiografía: procedimiento de diagnóstico invasivo que permite la visualización de la distribución de los vasos sanguíneos y detecta estrecheces u obstrucciones arteriales, dando información sobre su localización, el grado de estrechez, su longitud e información hemodinámica sobre cómo se encuentra la circulación aledaña. (Millán Juncos, J. M.) También muestra si existen otras alteraciones como las malformaciones vasculares.

Angiografía cerebral con resonancia magnética: muestra el flujo sanguíneo a partir de imágenes reconstruidas que verifican la existencia o ausencia de flujo arterial y venoso intracraneal sin someter al paciente a la invasividad de la angiografía convencional; el cual permite observar con mucho detalle la morfología y la fisiología de todo el componente arterial. (Millán Juncos, J. M.).

Angiografía con tomografía computarizada: ofrece una nueva forma de evaluar la anatomía vascular intracraneal después de la inyección por vía intravenosa de contraste. Es un método relativamente poco invasivo, muy rápido y eficaz. (Millán Juncos, J. M.).

Áreas de elocuencia: son aquellas áreas sensitivomotoras, de control de lenguaje, de la corteza visual, como el hipocampo, tálamo, tallo cerebral y cerebelo.

Apraxia: trastorno orgánico de la vía de asociación de las áreas corticales cerebrales que están a cargo de la formulación y/o ejecución de un plan motor; se caracteriza por la falta de habilidad para realizar movimientos propositivos cuya naturaleza y mecanismos han sido perfectamente comprendidos; se presenta sin que exista debilidad motriz. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Arteria: vaso que transporta sangre desde el corazón, generalmente [la componen] tres capas: interna, la media y la externa. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Calidad de vida: la percepción de una persona sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio rango afectado de una manera compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y su relación con características sobresalientes de su ambiente. (Organización Mundial de la Salud).

Calidad de vida relacionada con la salud: el valor asignado a la duración de la vida con sus modificaciones por impedimentos, estados funcionales, oportunidades sociales y percepciones, que es influido por las enfermedades, lesiones o tratamientos; representando también una forma de evaluación de los beneficios y consecuencias de las intervenciones terapéuticas para enfrentar una enfermedad. (Robles García, Rebeca).

Catéter: tubo hueco de metal, vidrio, caucho duro o blando, seda tratada con caucho o plástico que se emplea para introducirlo dentro de una cavidad a través de un conducto estrecho, con el propósito de evacuar el contenido líquido de la cavidad o para establecer la permeabilidad de un conducto. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Cerebelo: porción inferior del encéfalo que se localiza por debajo del cerebro y por encima del bulbo raquídeo; consta de dos lóbulos laterales y uno central. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston). Es fundamental para los movimientos precisos y coordinados, está conectado con las áreas implicadas en el control motor, junto con el tallo cerebral.

Cerebro o encéfalo: forma parte del sistema nervioso central, se ubica dentro de la cavidad craneal; pesa en promedio 1,300 gramos y se caracteriza por ser suave, esponjoso y de tejido gris-rosáceo que se extiende desde la base del cráneo hasta la parte superior de éste; además es de metabolismo muy intenso, pues aunque no llega a superar el 2% del peso corporal, absorbe cerca del 20% de la actividad metabólica total. Se divide en dos porciones denominadas hemisferios cerebrales, los cuales, separados por una división profunda que va desde la parte frontal hasta la parte posterior; los une una ancha banda de fibras nerviosas, denominadas cuerpo calloso, el cual les permite operar como una sola unidad transfiriendo información de uno a otro. (Infesta, Eva). Cada hemisferio se divide en cuatro secciones llamadas lóbulos. Recibe aproximadamente el 15% del gasto cardiaco y consume alrededor del 20% del oxígeno utilizado por el organismo. (Kandel, Erick).

Cerebro social: suma de mecanismos nerviosos que influye en nuestros pensamientos, en los sentimientos y en las relaciones con los demás, aunque por lo común pensamos que esas capacidades emocionales, psicológicas y morales son aprendidas, la existencia de un cerebro social indica que nuestras habilidades sociales tienen un fundamento parcialmente biológico. (Ratey, John).

Cráneo: esqueleto de la cabeza excluyendo o incluyendo la mandíbula, y es la caja ósea que contiene el encéfalo. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Craneotomía: procedimiento quirúrgico que permite la separación de una parte del cráneo para dejar expuesto el cerebro. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Craneótomo: es un aparato que permite abrir, de modo preciso y rápido, una pequeña ventana en el cráneo de modo muy eficiente y en breve tiempo llegar al área afectada para resolver el problema, lo que significa, reducir el riesgo de los pacientes al acortar el tiempo de la cirugía.

Diario de campo: El diario de campo es un instrumento cualitativo que favorece la toma de conciencia sobre los procesos de desarrollo y modelos o paradigmas de referencia. En el diario quedan plasmadas experiencias, significados y presencias. El diario se convierte en un espejo en donde se es observador y se es observado con la finalidad de reflexionar sobre las acciones y tomar conciencia desde una perspectiva crítica y autocrítica. (www.educared.org.ar)

Embolización: técnica de la radiología intervencionista y es también un excelente método para preparar la cirugía al reducir el tamaño de la MAV y su flujo. (Brazzini, Augusto, et. al.).

Estereotaxia: Permite localizar un punto determinado (tumor o lesión) de forma precisa y reproducible, logrando así concentrar una gran cantidad de energía en una zona pequeña específica sin producir daños en el tejido circundante.

Entrevista: es una técnica, una situación psicosocial compleja, un dispositivo mediante el cual se vinculan dos o más personas en una relación temporal, dialogal, con un encuadre determinado a través del cual se busca el logro de objetivos de investigación, de orientación, la influencia de ciertos aspectos de la conducta del entrevistado, o propósitos terapéuticos. Se utiliza para recoger

datos, informar y establecer acuerdos y motivar. Se clasifica en estructurada y no estructurada; puede ser focalizada, clínica y no dirigida. (Eroles, Carlos, coord.).

Estudio socioeconómico: es un instrumento que permite medir la capacidad de pago de los usuarios. (Cardoso Gutiérrez, María de los Ángeles, et. al.)

Ganglios basales: son un grupo de núcleos grises situados en la base de los hemisferios cerebrales, que conjuntamente con el cerebelo, el tálamo y la corteza frontal constituyen un complejo sistema que funciona de manera integral para garantizar la organización y ejecución de patrones normales de movimiento. (Álvarez González, Eduardo).

Guía de entrevista: lista de preguntas o temas que son exploradas en el transcurso de la entrevista. Provee un marco dentro del cual el entrevistador formula las preguntas, las ordena y toma decisiones sobre la información que desee profundizar. (Eroles, Carlos, coord.).

Hialinización: Sustitución de los elementos habituales de una parte por un material que tiene una apariencia vítrea o amorfa; puede afectar a las células o sustancias. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Hipocampo: elevación curva constituida, principalmente por materia gris que se encuentra localizada en el cuerno inferior del ventrículo lateral. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Imagen: es la representación de un objeto, generalmente una representación bidimensional de un objeto tridimensional. En medicina, el objeto es el cuerpo humano o una parte del mismo. (Pedrosa, César).

Investigación cualitativa: cualquier clase de investigación que produce hallazgos no obtenidos a través de procedimientos estadísticos o algún otro medio de cuantificación. (Ito, María, et. al.)
La perspectiva cualitativa no está interesada en contar y medir cosas, ni convertir observaciones en números, se interesa por preguntar, interpretar y relacionar lo observado, es decir, por construir un sentido sobre la problemática que nos condujo al campo de observación. (Mejía, Rebeca, et. al.)

Investigación sociomédica: proceso sistemático que permite el conocimiento científico de un problema o situación y contribuye al estudio referente a causas, repercusiones, etiología, comportamiento de los eventos sociales relacionados con la salud, que permita el planteamiento de estrategias de intervención social en salud. (Ayala Rangel. Alejandra).

Lóbulo frontal: es responsable de la atención, del pensamiento, del razonamiento, del comportamiento, del movimiento, del sentido del olor, y de impulsos sexuales. (Witrock, M.)

Lóbulo occipital: es sobre todo el responsable de controlar la visión. (Witrock, M.)

Lóbulo parietal: controla el área del intelecto, del razonamiento, de la sensación del tacto, de la respuesta a los estímulos internos, de algunas funciones de la lengua y de la lectura, y de algunas funciones visuales. (Witrock, M.)

Lóbulo temporal: es responsable de comportamiento, memoria, la audición y los caminos visuales, y las emociones. (Witrock, M.)

Malformación: aquel desarrollo o formación anormal de una parte del cuerpo. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Malformación arteriovenosa cerebral: ovillo vascular anormal compuesto por arterias y venas dilatadas y deformadas que, carentes de una red capilar intermedia se comunican directamente entre sí. Se trata de un error ocurrido tempranamente en el desarrollo del sistema vascular encefálico del embrión. (Garza Mercado, Román). Lesión generalmente congénita que puede aparecer

en cualquier área del cerebro, y según su localización pueden ocasionar signos y síntomas específicos.

Meninges: son membranas que cubren al cerebro o a la médula espinal formadas por tres estratos fibrosos (la *duramadre*, en el exterior; la *aracnoides* en el centro; y la *piamadre*, en la base y en contacto directo con el tejido nervioso). (Infiesta, Eva).

Neurocirugía: Cirugía del sistema nervioso. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Neurocirujano: Médico que se especializa en cirugía del sistema nervioso central o periférico. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Neurología: estudio de la anatomía, fisiología y patología del sistema nervioso. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Neurólogo: persona versada en neurología; por lo general, un médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del sistema nervioso y el estudio de su funcionamiento. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Neuronas: células clave que están especialmente capacitadas para recibir simultáneamente una gran cantidad de información, codificarla, interpretarla, elaborarla y transmitirla en fracciones de segundo, cabe mencionar que una neurona no se funde con las otras cuando contacta con ellas sino que mantiene su identidad, a este contacto entre neuronas se le conoce como sinapsis. (Infiesta, Eva)

Objetivo: Se aplica a las relaciones y las condiciones del cuerpo percibidos por otro, como los signos objetivos de una enfermedad. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Obliteración: extirpación completa de una parte por enfermedad o intervención quirúrgica. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Observación: Es una técnica que consiste en observar atentamente el fenómeno, hecho o caso, tomar información y registrarla para su posterior análisis. La observación es un elemento fundamental de todo proceso investigativo; en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos.

Paro cardíaco: detención del gasto cardíaco y de una circulación eficaz, ya sea por asistolia ventricular o por fibrilación ventricular. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Percepción: reconocimiento en respuesta a estímulos sensoriales; acción o proceso mental mediante el cual el recuerdo de ciertas cualidades de un acto, experiencia u objeto, coexiste con otras cualidades que impresionan a los sentidos, de tal manera que resulta posible el reconocimiento y la interpretación de los nuevos datos sensoriales. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Perfil del trabajador social: conjunto de competencias técnicas -conocimientos- (saber), metodológicas -habilidades- (saber hacer), de relación -participativas- (saber estar) y personales -cualidades y actitudes- (saber ser) que permiten al trabajador social acceder a una determinada organización (dónde) en la que desarrollará una función orgánica (qué) desde una perspectiva profesional concreta (cómo). (Consejo General y Área de Conocimiento de Trabajo Social y Servicios Sociales).

Radiología: rama de la medicina que estudia las sustancias radiactivas, los rayos X y otras radiaciones ionizantes, y la forma como se utilizan en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Radiólogo: médico especialista en radiodiagnóstico. Su misión es manejar o supervisar el manejo de diversas máquinas diagnósticas, además de interpretar imágenes. También realiza diversos procedimientos llamados 'intervencionistas', tales como punciones, drenaje de abscesos, desobstrucciones de vasos sanguíneos, etc, de diversas zonas del cuerpo.

Radioneurocirugía: modalidad de tratamiento cuyo objetivo es la destrucción de una o más lesiones intracraneales depositando una alta dosis de radiación ionizante, utilizando para ello, dispositivos de localización de alta precisión. (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía).

Radioneurocirugía estereotáxica: es una modalidad terapéutica de lesiones cerebrales de tamaño relativamente pequeño, cuyo objetivo es obtener una destrucción precisa y completa de la lesión mediante el depósito de una alta dosis de radiación ionizante. Se realiza empleando haces de radiación depositados en un área específica del cerebro para tratar malformaciones vasculares, tumores u otras alteraciones funcionales como la epilepsia. (García Garduño, O. et. al.).

Radioterapia: tiene el objetivo de obtener una mayor eficiencia en el control de las lesiones pasando por un incremento de la dosis en el volumen a tratar sin aumentar las dosis en los órganos de riesgos.

Radioterapia estereotáxica: se administra en pequeñas dosis distribuidas en sesiones diarias o semanales, pues el hecho de fraccionar las dosis favorece la reparación del tejido sano que rodea la lesión, teniendo especial cuidado con estructuras críticas como los nervios ópticos o el tallo cerebral.

Radioterapia ionizante a un blanco intracraneal: tratamiento que usa un marco estereotáxico, el cual ayuda a mantener al paciente en la posición que más conviene para la radioterapia; sobre este marco se coloca una caja de localización que muestra los puntos de referencia hacia los que deben dirigirse los haces durante el tratamiento. Este proceso minimiza al máximo la radiación que recibe el tejido cerebral sano.

Resonancia magnética: se compone de un complejo conjunto de aparatos emisores de electromagnetismo, antenas receptoras de radio frecuencias y computadoras que analizan datos para producir imágenes detalladas del cuerpo humano, las cuales se obtienen al someter al paciente a un campo electromagnético, describiendo así la forma y funcionamiento de los órganos, incluido el cerebro; además puede brindar una evaluación y valoración de alteraciones en arterias y venas. (Martínez López, Manuel).

Sistema nervioso: todas las estructuras nerviosas del cuerpo, incluyendo el cerebro, tallo cerebral, médula espinal, nervios craneales y periféricos, y ganglios. Porción anatómica o funcional del aparato nervioso del cuerpo. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Sistema nervioso central: cerebro y médula espinal, incluyendo los ganglios de las raíces dorsales. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Subjetivo: relativo a, o centrado en el sujeto, o aquello que percibe u observa, a diferencia del objeto, o lo que es observado. 2. Percibido o experimentado por un individuo por sí mismo, pero no directamente observable con otros, como la sensación en general, o como los síntomas de un paciente, en contraste con los signos objetivos de la enfermedad. 3. Concebido en términos de la experiencia y las respuestas más inmediatas de un individuo, pero relativamente poco ajustado en cuanto a las perspectivas. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Tálamo: una de las dos masas de sustancia gris situadas a cada lado del tercer ventrículo; constituyen la pared lateral de la cavidad. El tálamo envía fibras de proyección hacia las áreas sensitivas primarias de la corteza y recibe fibras de la misma, del tegmento y de la cintilla óptica. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Tallo cerebral: porción del cerebro que queda después de remover los hemisferios cerebrales y el cerebelo (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston). Controla todas las funciones involuntarias que mantienen la vida, tales como el ritmo respiratorio, la presión sanguínea y los latidos del corazón. También controla habilidades como el movimiento de los ojos, la audición, el habla y el deglutir.

Terapia endovascular: serie de técnicas que utilizan el apoyo de los rayos X y permiten la navegación de diversos instrumentos diminutos dentro de los vasos sanguíneos para diagnósticos o tratamientos. Tienen resultados similares o que superan a las terapias quirúrgicas. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Tomografía: constituye un procedimiento radiológico y una técnica diagnóstica que permite la visualización de estructuras anatómicas normales y patológicas que, por su pequeño tamaño y la superposición de otros sectores de la anatomía, no resultan visibles con las técnicas planas. (Eleta, Francisco, et, al.)

Trabajador social: científico social capacitado para indagar, analizar e interpretar la realidad social, así como para generar estrategias de intervención que propicien alternativas de solución ante las problemáticas y necesidades sociales, logrando así, un mayor bienestar social y por ende, una mejor calidad de vida.

Trépano: instrumento que se emplea para cortar el hueso craneal. Consiste en una sierra circular con un mecanismo que evita la penetración a estructuras subyacentes. Habitualmente el fragmento óseo escindido se repone al finalizar la intervención.

Vena: vaso sanguíneo que lleva sangre desde los tejidos hacia el corazón. Las venas al igual que las arterias, tienen tres túnicas pero la media está menos desarrollada; aunque muchas poseen válvulas. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Ventrículo: Cavidad o saco pequeño. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

Ventrículo lateral: Cavidad en cada hemisferio cerebral que comunica con el tercer ventrículo a través del agujero interventricular y que consiste de una oquedad central triangular, o cuerpo, y tres pequeñas cavidades, o cuernos. (Diccionario Breve de Medicina de Blakiston).

ANEXO 3

ÍNDICE DE TABLAS

No. Tabla	Título	Pág.
1	Subsistemas del Sistema Nacional de Salud en México	2
2	Principales causas de pérdida de años de vida saludable en México	11
3	Motivos de exclusión	16
4	Técnicas e instrumentos utilizados	16
5	Localizaciones más frecuentes de las MAV intracraneales	25
6	Clasificación de Spetzler-Martin	25
7	Sexo y MAV cerebral	28
8	Edad en años al tiempo de la instalación de sintomatología de la MAV	29
9	Mortalidad reportada en 25 series quirúrgicas de MAV's cerebrales	42
10	Modelo económico para medir la CDV	54
11	Modelo de las necesidades básicas en la CDV	56
12	Utilización de los diferentes indicadores en la investigación sobre las condiciones de vida	56
13	Modelo ambientalista de la CDV	57
14	Modelo psicosocial de la CDV	58
15	Modelo de importancia / satisfacción de la CDV	58
16	Modelo de desempeño del rol en la CDV	59
17	Datos sociodemográficos	71
18	Lugar de residencia	72
19	Costo de tratamiento de radioneurocirugía 2006 y 2007	73
		106

20	Datos sociodemográficos del responsable legal	74
21	Localización de la MAV y calidad de vida	76
22	Síntomas en algunos pacientes después de la RNC	78
23	Posibles secuelas	79
24	Apoyo familiar	82
25	Personas con quienes se reúne	85
26	La comunicación	85

ÍNDICE DE FIGURAS

No. Figura	Título	Pág.
1	MAV cerebral	24
2	MAV extirpada	24
3	Angiografía de una MAV	32
4	Angiografía de una MAV	32
5	Tomografía computarizada de una MAV	33
6	Tomografía computarizada de una MAV	34
7	Resonancia magnética de una MAV	35
8	La embolización	38
9	La embolización	38
10	Marco estereotáxico	48
11	Acelerador Lineal Novalis	48
12	Beneficios de la radioneurocirugía	49

ÍNDICE DE GRÁFICAS

No. Gráfica	Título	Pág.
1	Ocupación del paciente	72
2	Parentesco responsable legal – paciente	74
3	No. de dosis de radiación	80
4	Servicios del INNN a los que acuden actualmente	81
5	Principal proveedor económico	83
6	Satisfacción con relaciones interpersonales	86
7	Enfermedad y sentimientos	88
8	Satisfacción: vida y familia	89
9	Toma de decisiones	89

ÍNDICE DE ESQUEMAS

No. Esquema	Título	Pág.
1	Población con diagnóstico de MAV y tratamiento de RNC 2003-2005	15
2	Proceso Metodológico de la investigación	18
3	Hemisferios cerebrales	20
4	Lóbulos cerebrales	20
5	Áreas vitales del cerebro	21
6	Las meninges	21
7	Criterios de decisión terapéutica	36
8	Componentes de la Calidad de Vida	52
9	Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud	62
10	Dimensión fisiológica de la CDVRS	66
11	Dimensión psicológica de la CDVRS	67
12	Dimensión social de la CDVRS	68

BIBLIOGRAFÍA

Allardt, Eric. **Tener, amar y ser: una alternativa al modelo sueco de investigación sobre el bienestar.** En Nausbaum, Martha y Sen Amartya. *La calidad de vida.* Fondo de Cultura Económica. México. 2004.

Angermeyer, M. C., et. al. **Modelos teóricos de calidad de vida en los trastornos mentales.** En Katschnig, Heinz, et. al. *Calidad de vida en los trastornos mentales.* Ed. Masson. España. 2000.

Arita Watanabe, Beatriz Yasuko. **Percepción de la calidad de vida en la zona urbana de Culiacán: integración de enfoques alternativos.** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México.* Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

Balderrama Bañares, Jorge Luis. **Evaluación neurorradiológica de la enfermedad vascular cerebral.** En Barinagarrementería, F. *Enfermedad vascular cerebral.* Ed. McGraw-Hill Interamericana. México. 1998.

Barinagarrementería, F. **Enfermedad vascular cerebral.** Ed. McGraw-Hill Interamericana. México. 1998.

Berkow, Robert. **Manual Merck de información médica para el hogar.** Ed. Océano. España.

Blond, O. **Aportaciones de la radiocirugía estereotáxica al tratamiento de las malformaciones arteriovenosas cerebrales.** En Decq, P. et. al. (Coords). *Neurocirugía.* Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999.

Brailowsky, Simón. **El cerebro averiado. Plasticidad y recuperación funcional.** Fondo de Cultura Económica. México. 1992.

Brock, Dan. **Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica.** En Nausbaum, Martha y Sen Amartya. *La calidad de vida.* Fondo de Cultura Económica. México. 2004.

Decq, P. Et. al. **Introducción a la técnica neuroquirúrgica.** En Decq, P. Et. al. *Neurocirugía.* Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999.

Decq, P. et. al. (Coords). *Neurocirugía.* Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999.

De Witte, O., Et. al. **Malformaciones arteriovenosas intracraneales.** En Decq, P. et. al. (Coords). *Neurocirugía.* Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999.

Diccionario Breve de Medicina de Blakiston. Ed. Científicas. La Prensa Médica Mexicana. México. 2006.

Eleta, Francisco y Velan, Osvaldo. **Diagnóstico por imágenes de cara, cráneo y endocráneo.** Ed. Jims. España. 1984.

Eroles, Carlos (coord.). **Glosario de temas fundamentales en Trabajo Social.** Ed. Espacio. Argentina. 2005.

Escobedo, Francisco y Corona, Teresa. **Cuarenta años de Historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.** México. 2004.

Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). **Calidad de vida y bienestar subjetivo en México.** Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

Garduño Estrada, León R., et.al. **Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar calidad de vida en estudiantes universitarios.** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México.* Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

Garza Mercado, Román. **Malformaciones arteriovenosas cerebrales. Presentación de una serie quirúrgica personal de 70 pacientes con malformación cerebral.** Universidad Autónoma de Nuevo León. México. 1996.

González-Celis Rangel, Ana Luisa. **¿Cómo mejorar la calidad de vida y el bienestar subjetivo de los ancianos?** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México.* Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

Hernández Sampieri, Roberto. et. al. **Metodología de la investigación.** Ed. McgrawHill. México. 1998.

Infiesta, Eva. **Anatomía.** En *Enciclopedia Interactiva.* Ed. Thema. Barcelona, España. 2000.

Ito, Maria Emily, et. al. **Investigación cualitativa para psicólogos.** FES Zaragoza – Porrúa. México. 2005.

Kandel, Erick. et. al. **Principios de neurociencia.** Ed. McGraw-Hill Interamericana. España. 2000.

Katschnig, Heinz, et. al. **Calidad de vida en los trastornos mentales.** Ed. Masson. España. 2000.

Khang-Loo, Ho. et. al. **Características patológicas de las enfermedades vasculares cerebrales.** En Barinagarrementeria, F. *Enfermedad vascular cerebral.* Ed. McGraw-Hill Interamericana. México. 1998.

Labiano, Mabel. **Introducción a la psicología de la salud.** En Oblitas, Luis A. (coord.). *Psicología de la salud y calidad de vida.* México. 2004.

Mejía, Rebeca, et. al. **Tras las vetas de la investigación cualitativa. Perspectivas y acercamientos desde la práctica.** Ed. ITESO. México. 2003.

Melon, E. **Generalidades sobre anestesia y reanimación en neurocirugía.** En Decq, P. et. al. *Neurocirugía.* Ed. Ciencia y Cultura Latinoamericana. México. 1999.

Nusbaum, Martha y Sen Amartya. **La calidad de vida.** Ed. Fondo de Cultura Económica. México. 2004.

Oblitas, Luis A. (coord.). **Psicología de la salud y calidad de vida.** México. 2004.

Organización Mundial de la Salud (OMS). En *Foro Mundial de la Salud.* Ginebra, Suiza. 1997.

Pedrosa, César. et. al. **Diagnóstico por imagen. Vol. I.** McGraw Hill – Interamericana. España. 2002.

Ratey, John. **El cerebro: manual de instrucciones.** Traducción de Juan Pedro Campos. Ed. Arena Abierta. España. 2002.

Reig Pintado, Enrique, et. al. **Procesos cognoscitivos asociados a los constructos de calidad de vida y bienestar subjetivo.** En Garduño Estrada, León, et. al. (Coords). *Calidad de vida y*

bienestar subjetivo en México. Ed. Plaza y Valdés – Centro de Estudios sobre la Calidad de Vida y Desarrollo Social. México. 2005.

Robles García, Rebeca. **Manejo de enfermedades crónicas y terminales**. En Oblitas, Luis A (coord.). *Psicología de la salud*. Ed. Thompson. México. 2004.

Sartorius, N. **Calidad de vida y trastornos mentales: perspectiva global**. En Katschnig, Heinz, et. al. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Ed. Masson. España. 2000.

Shulman, Lawrence. **Técnicas fundamentales para la práctica directa de Trabajo Social con clientes**. Universidad Nacional Autónoma de México – Escuela Nacional de Trabajo Social. México. 2001.

Sistematización de la Práctica de Especialización I y II. Grupo de Práctica de Especialización 1921. Turno matutino. Escuela Nacional de Trabajo Social. Laboratorio de Investigación Sociomédica. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez'. México. 2006.

Smith, Ronald E. **Psicología. Fronteras de la conducta**. Ed. Harla, 2ª edición. México. 1982.

Wittrock, M. C. **El cerebro humano**. Traducción de Manuel Balaguer. Ed. El Ateneo. Argentina. 1982.

Valero Chávez, Aída. **El Trabajo Social en México. Retos y perspectivas**. Universidad Nacional Autónoma de México – Escuela Nacional de Trabajo Social. México. 1999

Vicens, Jesús. **Vicens, Jesús. El valor de la salud. Una reflexión sociológica sobre la calidad de vida**. Ed. Siglo XXI. España. 1995.

HEMEROGRAFÍA

Álvarez González, Eduardo. **Conceptos actuales sobre la función de los ganglios basales y el papel del núcleo subtalámico (NST) en trastornos del movimiento**. Centro CIREN, La Habana Cuba. En *Revista Mexicana de neurociencia*. 2001.

Anatomía funcional del cerebro. DVD. Instituto Nacional de Psiquiatría 'Ramón de la Fuente'. Octubre 2003.

Ayala Rangel, Alejandra. **La investigación sociomédica, sustento de las estrategias de intervención del Trabajo Social en salud**. XIV Congreso Nacional de Trabajo Social. Instituto Nacional de Pediatría. México. 2006.

Cardoso Gutiérrez, María de los Ángeles; et. al. **Validación del estudio socioeconómico como un instrumento de medición de trabajo social en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez**. Archivos de Neurociencias. Vol. 8/número 3. México. 2003.

Celis López, Miguel Ángel. **La Radioneurocirugía en el INNN**. Revista Mercurio de los InSalud. Año 1/número 4. Enero de 2005.

Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer. (OARS – MFAQ).

Cuestionario de Valoración Funcional Multidimensional para Medir la Calidad de Vida en Ancianos no Institucionalizados

Fernández – Ballesteros, R. y Zamarrón, M. **Breve Cuestionario de Calidad de Vida.**

García Garduño, O. Amanda, Et. al. **Verificación dosimétrica en tratamientos de radiocirugía/radioterapia de intensidad modulada.** En *Archivos de neurociencia*. Volumen 9. Suplemento 11. 2005. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía ‘Manuel Velasco Suárez.. México. 2005.

Grupo EuroQoL. **Cuestionario de Salud EuroQoL -5D.**

Grupo WHOQOL. **¿Por qué Calidad de Vida? Evaluación de la Calidad de Vida.** En *Foro Mundial de la Salud (OMS)*. Ginebra, Suiza. 1996.

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México. En *Surgical Neurology*. Volumen 6. 2004.

Laboratorio de Investigación Sociomédica – Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. **Estudio Socioeconómico y Familiar.** 2005.

Laurell, Asa Cristina. **Conferencia: El Sistema Nacional de Salud. Discursos, realidades y perspectivas.** I Congreso de Medicina Social. ALAMES. México. 2006.

Ley de los Institutos Nacionales de Salud. México. 2000.

Millán Juncos, J. M., Et. al. **Valor diagnóstico de la angiografía cerebral en la confirmación de la muerte encefálica. Ventajas e inconvenientes.** En *Revista Medicina Intensiva*. Volumen 24. No. 3. 1 de Marzo 2000. México.

Organización Mundial de la salud (OMS). En *Foro Mundial de la Salud*. Ginebra, Suiza.1997.

Salarios mínimos. Servicio de Administración Tributaria. Secretaría de Trabajo y Previsión Social. México. 2006.

Perfil profesional del Trabajador Social en el siglo XXI. Comisión Mixta del Perfil Profesional. Consejo General y Área de Conocimiento de Trabajo Social y Servicios Sociales. España. 2003.

Programa Nacional de Salud. México. 2001-2006.

Tagle, Patricio. **La Neurocirugía en el cambio de siglo. Lesiones vasculares.** Revista chilena de Neuro-psiquiatría. Vol.39 No.1 Santiago de Chile. Enero. 2001.

Trabajo Social. Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. Canadá. 2000.

FUENTES ELECTRÓNICAS

Badia Llach, X., et.al. **Estudios de Calidad de Vida.**
www.elsevier.es/librosvivos/martinzurro. (Noviembre 2006).

Biología del sistema nervioso.

www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_06/images/seccion_06_01.gif&imgrefurl=http://riie.com.mx/%3Fa%3D36213&h=360&w=416&sz=19&hl=es&start=198&um=1&tbnid=P19I8pJfTd2HLM:&tbnh=108&tbnw=125&prev=/images%3Fq%3Dcerebro%26start%3D180%26gbv%3D2%26ndsp%3D18%26svnum%3D10%26um%3D1%26hl%3Des%26sa%3DN (Marzo 2007).

Brazzini, Augusto. Et. al. Radiología Intervencionista. Malformación arteriovenosa cerebral: Tratamiento endovascular.

http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/radiologia/v05_n13/rad_interv.htm (Julio 2007).

Clasificación de las malformaciones arteriovenosas.

www.neurosurgery.org/focus/nov01/11-5-1.pdf (Marzo 2007)

Craneótomo para cirugía infantil.

www.corporacioncordillera.cl/wordpress/index.php/2006/10/?p=81 (Junio 2007).

Del Valle, Ramiro. **¿Neurocirugía sin bisturí?** Hospital Médica Sur. Junio 2006.
www.ciberhabitat.gob.mx/hospital/neurocirugia/ (Marzo 2007).

El Cerebro en la Hipertensión Arterial.

www.saha.org.ar/graficos/cerebro4.gif&imgrefurl=http://www.saha.org.ar/Publico/HTA%2520e%2520intelecto.htm&h=505&w=417&sz=47&hl=es&start=11&um=1&tbnid=YzTj8PW5FnBgDM:&tbnh=130&tbnw=107&prev=/images%3Fq%3Dcerebro%26gbv%3D2%26ndsp%3D18%26svnum%3D10%26um%3D1%26hl%3Des%26sa%3DN (Marzo 2007).

Enciclopedia Médica en Español. Malformación Arteriovenosa Cerebral.

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000779.htm. (Agosto 2006).

Flores. J. ¿Qué pasa en el cerebro? Los principios elementales.

www.down21.org/salud/neurobiologia/cerebro.htm (Marzo 2007)

Historia del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez'.

www.innn.edu.mx/index.php/instituto/C60 (Marzo 2007)

Instituto Nacional de Neurología. Unidad de Radioneurocirugía.

www.innn.edu.mx/index.php/atencion/C61 (Marzo 2007).

Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 'Manuel Velasco Suárez'. Unidad de Radioneurocirugía.

www.facmed.unam.mx/instneu/radneuro.htm (Marzo 2007).

La malformación arteriovenosa.

www.neurosurgery.org/focus/nov01/11-5-1.pdf (Marzo 2007).

Martínez López, Manuel. **La resonancia magnética.** Fundación Médica Sur. Agosto 2001.
www.ciberhabitat.gob.mx/hospital/rm/index.html. (Marzo 2007).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). **Malformación Arteriovenosa.**
www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/malformaciones_arteriovenosas.htm (Marzo 2007).

Perfil del trabajador social. Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México. México. 2007.
www.ents.unam.mx (Octubre 2007).

Pozos Pérez, Ma. Eugenia. **La comunicación familiar.**
www.monografias.com/trabajos/lacomunica/lacomunica.shtml (Febrero 2008).

Radiología intervencionista.
www.imbiomed.com/1/images/bank/Nm0035f1p333.jpg&imgrefurl=http://www.imbiomed.com/1/1/banco.php%3Fmethod%3DshowClasifications%26pathUser%3D12%257CNeurolog%25EDa%253E32%257CMacrosc%25F3picas%26id_clas%3D32&h=193&w=200&sz=7&hl=es&start=8&um=1&tbnid=GrfrHseDKSgcAM:&tbnh=100&tbnw=104&prev=/images%3Fq%3Dmalformaci%25C3%25B3n%2Barteriovenosa (Marzo 2007).

Terapia endovascular.
www.embolution.com.br/emboloterapia/emboloterapia.html (Julio 2007).