



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD ASOCIADOS CON LA
CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD
SECUNDARIA A ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL

TESIS

QUE PARA LA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

(ORIENTACIÓN EN ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA)

PRESENTA:

L.E.O. PAMELA EDITH JIMÉNEZ BELTRAN

TUTOR PRINCIPAL

MTRA. REYNA MATÚS MIRANDA
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

CIUDAD DE MÉXICO, ABRIL 2016



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **02 de marzo del 2016**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **PAMELA EDITH JIMÉNEZ BELTRÁN** con número de cuenta **513004913**, con la tesis titulada:

“DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD ASOCIADOS CON LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD SECUNDARIA A ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL.”

bajo la dirección de la Maestra Reyna Matus Miranda

Presidente : Doctora Ana María Lara Barrón
Vocal : Maestra Reyna Matus Miranda
Secretario : Maestra Elsa Correa Muñoz
Suplente : Doctora Gandhi Ponce Gómez
Suplente : Doctor Juan Pineda Olvera

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
Cdad. Universitaria Cd, Mx. a 30 de marzo del 2016.

DRA. GANDHY PONCE GÓMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA

COORDINACIÓN DEL POSGRADO
DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

AGRADECIMIENTOS

A DIOS:

Por su infinito amor al permitirme concluir con esta meta en mi vida. Por darme fortaleza para superar los obstáculos durante el trayecto de mi vida.

A LA MTRA. REYNA MATUS MIRANDA

Por ser guía ejemplar para la conclusión de este trabajo, por su esfuerzo, dedicación, persistencia, paciencia y motivación en todo momento, por las aportaciones personales porque ha inculcado en mí un sentido humano de responsabilidad y rigor académico necesarios para mi formación como maestra.

AL CONSEJO NACIONAL DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA (CONACyT)

Por el apoyo económico para la realización de este proyecto de tesis.

A LOS MIEMBROS DEL JURADO

Por su valioso aporte en este arduo trabajo.

A LA COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMERÍA DEL INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIRUGÍA

Por los recursos proporcionados para la realización de este proyecto.

A LOS COMPAÑEROS DEL PROGRAMA DE MAestrÍA EN ENFERMERÍA-UNAM GENERACIÓN 13

Por su amistad, lealtad y compromiso alentador en este camino.

DEDICATORIAS

A MIS PADRES

Joaquín Elías Jiménez Mendoza y Ma. de Lourdes Beltrán Domínguez

A mis amados padres por la guía, comprensión, paciencia y apoyo infinito que han demostrado a lo largo de mi vida.

A MI HERMOSA FAMILIA

Sarahi, Erick, Sofía, Helga y Antonio

Por los consejos, el apoyo incondicional y su paciencia.

Porque mi familia es lo más valioso que Dios me ha dado.

A MIS TÍAS

Antonia Jiménez Mendoza y Silvia Jiménez Mendoza

Porque han sido inspiración en mi vida profesional.

ÍNDICE

	Pág.
Resumen	7
Abstract	8
Introducción	9
CAPÍTULO I Marco teórico	11
1. Determinantes sociales de la salud	11
1.1 La evolución histórica y social del concepto de salud	11
1.1.1 Salud y factores que la determinan	12
1.1.2 La salud y la sociedad: breve reseña de los Determinantes Sociales de la Salud.	13
1.2 Calidad de vida	15
1.2.1 La evolución del concepto de calidad de vida	15
1.2.2 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)	18
1.2.3 Instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud	20
1.2.4 Instrumento “Perfil de Consecuencias de la Enfermedad Adaptado a la EVC (SIP30)”	22
1.3 Discapacidad	24
1.3.1 Conceptualización de la discapacidad	24
1.3.2 Modelos sociales respecto a la discapacidad	27
1.3.3 Situación en México de personas con discapacidad	27
1.3.4 Servicios de salud en las personas con discapacidad	28
1.3.5 Características económicas de las personas con discapacidad	29
1.4 Enfermedad vascular cerebral	30
1.4.1 Enfermedad vascular cerebral y la discapacidad	33
1.5 Antecedentes	35
1.6 Implicaciones para la práctica profesional de enfermería	37

ÍNDICE

	Pág.
CAPÍTULO II	
2. Planteamiento del problema	38
2.1 Preguntas de investigación	39
2.2 Objetivos	39
CAPÍTULO III	
3. Metodología	40
3.1 Diseño y tipo de estudio	40
3.2 Población y muestra; cálculo de muestra, tipo de muestreo	40
3.2.1 Criterios de selección	40
3.3 Variables de interés	41
3.4 Instrumento de medida	41
3.4.1 Prueba piloto	43
3.4.2 Aplicación final	44
3.7 Consideraciones éticas	45
CAPÍTULO IV	
4. Resultados	46
4.1 Caracterización de la muestra y DSS	48
4.2 Análisis inferencial	55
CAPÍTULO V	
5. Discusión	65
CAPÍTULO VI	
6. Conclusiones	73
6.1 Limitaciones y propuestas	74
Referencias	76
Anexos	88

Resumen

Introducción: La enfermedad vascular cerebral (EVC) es un trastorno de la circulación sanguínea cerebral. Se considera un problema de salud pública a nivel mundial ya que se encuentra dentro de las principales causas de muerte y la primera de discapacidad.

El impacto de la EVC en la vida diaria de las personas que la padecen puede evaluarse a través del nivel de calidad de vida relacionada con la salud, sin embargo existen factores que la determinan aún más; a éstos se les conoce como Determinantes Sociales de la Salud.

El objetivo de este estudio fue analizar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud y su asociación con algunos determinantes sociales de la salud.

Metodología: Estudio observacional, transversal, prolectivo, descriptivo. Muestra no aleatorizada de 121 personas que presentaron evento vascular cerebral, sin afasia o déficit auditivo severo, con puntuación <4 en Test PFEIFFER, que contestaron la encuesta de los Determinantes Sociales de la Salud y el instrumento “perfil de consecuencias de la enfermedad adaptada a la enfermedad vascular cerebral” (SIP-30). Con los resultados obtenidos se conformó una base de datos en el programa de SPSS y se realizaron análisis descriptivos e inferenciales.

Resultados: La principal discapacidad que se presentó fue de tipo motriz seguida del lenguaje, el 54% de la muestra estudiada no reingresó a su vida laboral y el 68% tenía más de 12 meses de haber presentado la EVC. Se observó el nivel de calidad de vida de la siguiente manera: alta en 36%, media 33% y baja en el 31% de la muestra.

Algunos de los principales determinantes sociales de la salud relacionados con la calidad de vida fueron: Lugar de residencia con $p < 0.005$, situación laboral $p < 0.05$, tiempo transcurrido del evento vascular $p < 0.05$, número de discapacidades $p < 0.05$, nivel educativo $p < 0.05$. $RM = 0.371$, $IC_{95\%} 0.0134-1.030$ en la situación laboral.

Conclusiones: Evaluar los determinantes sociales de la salud y el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad secundaria a un EVC, permite al profesional de enfermería coadyuvar en su cuidado dentro de su propio contexto y realidad además de contribuir a la creación de políticas públicas de salud.

Abstract

Introduction: The cerebrovascular disease is considered a global public health problem because it is one of the principal causes of death, and the first one of disabilities. The impact of the cerebrovascular disease on the person's daily life can be readily assessed by the level of health-related quality of life; however, a broader assessment can be achieved through the Social Determinants of Health.

The **objective** of this study was to analyze the level of health-related quality of life and identify its associations with some of the Social Determinants of Health.

Methodology: This is an observational, transversal and descriptive study. The sample was not randomized and included 121 persons who had suffered a cerebrovascular accident which did not result in aphasia or severe auditory deficits, who had a score of less than 4 in the PFEIFFER test, and who answered to the Social Determinants of Health survey and the Sickness Impact Profile (SA-SIP30) instrument. With the obtained results, an SPSS database was generated and descriptive and inferential analyses were performed.

Results: The main disabilities found were motor-related ones followed by language-related ones. Sixty five persons (54% approx.) in the sample did not return to their working lives. Eighty two persons (68% approx.) in the sample had 12 months or more of having suffered the cerebrovascular accident. The level of health-related quality of life was observed as follows: high in approximately 36% and low in approximately 31% of the sample.

Some of the main Social Determinants of Health associated with the health-related quality of life were: place of residency: $p < 0.005$; working situation: $p < 0.05$; elapsed time since the cerebrovascular accident: $p < 0.05$; number of disabilities: $p < 0.05$; education level: $p < 0.05$. MR=0.371, CI 95% 0.0134-1.030 in the working situation determinant.

Conclusions: Assessing the Social Determinants of Health and the health-related level of quality life among persons with secondary disabilities due to cerebrovascular accidents, allows the nursing staff, to better provide adequate care in the context and reality of these persons, and also to contribute to the development of the corresponding public health policies.

Introducción

La enfermedad vascular cerebral es un trastorno de la circulación sanguínea cerebral. Se considera un problema de salud pública a nivel mundial ya que se encuentra dentro de las principales causas de muerte y es la primera de discapacidad.

El impacto de esta enfermedad en la vida diaria de las personas que la padecen puede evaluarse a través del nivel de calidad de vida relacionada con la salud, sin embargo no sólo se trata de factores biológicos o biomédicos, pues existen factores que influyen aún más; a éstos se les conoce como Determinantes Sociales de la Salud (DSS).

La siguiente tesis tiene como propósitos el analizar el nivel de calidad de vida y su relación con algunos Determinantes Sociales de la Salud que permita a través de la identificación de los principales DSS el proponer estrategias de cuidado en los tres niveles de gestión del sistema de salud que coadyuve a la reintegración de la persona con discapacidad secundaria a la enfermedad vascular cerebral y a brindar cuidados de acuerdo con su propio contexto y realidad, para mantener un estado de bienestar razonable.

El contenido del presente trabajo está conformado por VI capítulos:

Capítulo I

Conforma la revisión de los temas de calidad de vida relacionada con la salud, Determinantes Sociales de la Salud, el evento vascular cerebral y la discapacidad. Se procuró que la información fuera actual e incluye trabajos de investigación acordes con el tema principal.

Capítulo II

Establece el planteamiento del problema, la pregunta de investigación y los objetivos propuestos para el trabajo.

Capítulo III

En éste se describe la estrategia general de abordaje metodológico para responder a la pregunta de investigación: el diseño y el tipo de estudio, el tamaño de la muestra, los criterios de selección, las variables de interés, el instrumento utilizado, la prueba piloto, la aplicación final, el procesamiento de la información recadaba, el análisis estadístico propuesto y las consideraciones éticas del estudio.

Capítulo IV

Conforma los resultados que se establecen derivados del análisis descriptivo e inferencial representados en tablas y gráficas.

Capítulo V

En la discusión se presentan las reflexiones derivadas de los resultados obtenidos contrastados con el enfoque teórico y antecedentes existentes.

Capítulo VI

Muestra las conclusiones, las limitaciones y propuestas.

En la parte final del trabajo se encuentran las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO I Marco teórico

1. Determinantes sociales de la salud

1.1 La evolución histórica y social del concepto de salud

La salud es considerada una de las preocupaciones constantes en todas las sociedades a lo largo de la historia y constituye un valor social-cultural permanente para los seres humanos tanto individual como colectivamente¹.

El concepto de salud ha evolucionado a lo largo de la historia como consecuencia de cambios sociales, políticos y económicos que las sociedades han experimentado así como del avance de los conocimientos y tecnologías sobre el proceso de salud-enfermedad.

Un antecedente importante sobre el tema es referido por Hipócrates, considerado como el padre de la medicina, quien en sus enseñanzas hipocráticas consideraba (de manera implícita) que tanto la salud como la enfermedad estaban determinadas por leyes naturales y reflejaban la influencia ejercida por el medio y la forma de vida. En consecuencia, la salud dependía de un equilibrio entre los diferentes factores que gobiernan la mente y el cuerpo y que sólo se alcanzaba cuando la persona vivía en armonía con su medio externo².

En la Edad Media se consideraba la enfermedad como castigo al comportamiento de los hombres³. Es a partir de los siglos XVIII y XIX cuando se producen grandes cambios en el sistema social (a partir de la revolución Industrial) cuando se empieza a abandonar la explicación mágica de la enfermedad, comenzándose a evidenciar asociaciones entre la situación de salud de la población y ciertas condiciones de vida.

Bernardino Ramazzini, en el año de 1713, publicó un estudio mediante una encuesta del estado de salud de los comerciantes. La obra denominada “De las

enfermedades ocupacionales³ relacionaba las enfermedades con la práctica de distintos oficios y las condiciones de trabajo.

En el año 1842 el abogado E. Chadwick, a instancias del Parlamento Británico, elaboró un informe sobre las condiciones sanitarias de la población trabajadora en Gran Bretaña, en el que se ponía de manifiesto que las carencias de alimentos, y del aire puro así como la contaminación provocaban la pérdida de la salud¹.

Fue en el año de 1948 que la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad"⁴.

Podemos observar en esta apretada revisión que definitivamente el concepto de salud está sujeto a los cambios sociales, a los avances de las ciencias así como a los nuevos retos a los que hay que hacer frente (económicos, ambientales, sociales, culturales etc.).

1.1.1 La Salud y factores que la determinan

Es importante señalar que la salud no solo está influenciada por factores biológicos ya desde hace dos siglos se reconoció el vínculo entre los determinantes sociales y la situación de salud de las personas, aunque en las últimas tres décadas ha renacido el interés en estudiar esa relación⁵.

Los primeros intentos por asociar las condiciones de salud de las personas, con factores externos a la biología humana, surgieron a fines del siglo XV al identificarse las enfermedades vinculadas con el empleo y/o la labor desarrollada.

En principio, estas investigaciones se referían a las enfermedades propias de los mineros y de quienes trabajan con los metales. En ese sentido, se destacan las descripciones de Ulrico Ellenbog en 1473, sobre los efectos nocivos del trabajo con metales de los orfebres en Ausburgo así como de Georg Agrícola en 1556 acerca de los numerosos accidentes traumáticos y problemas respiratorios, que padecían los mineros de aquella época⁵.

Años después, en 1713, el amplio tratado de Bernardino Ramazzini sobre los daños a la salud que afectaban a quienes se dedicaban a las actividades artesanales y manufactureras, no solo significó el inicio de la tradición científica en medicina del trabajo, sino que estableció, por primera vez, la importancia del medio social como causa de las enfermedades, al reclamar que las condiciones de vida y trabajo deberían tomarse en cuenta para su estudio⁵.

Louis René Villermé en Francia (1782-1863) examinó el estado de salud de los residentes en distintos barrios de París y después de una cuidadosa revisión de los datos, concluyó que existía relación entre el nivel de riqueza del barrio y la salud de sus residentes. Detectó que quienes vivían en los barrios más pobres, tenían mayores tasas de mortalidad y sus hijos, al momento de incorporarse al servicio militar, eran más bajos de estatura con mayor frecuencia de discapacidad y más predispuestos a sufrir enfermedades⁵.

1.1.2 La salud y la sociedad: breve reseña de los Determinantes Sociales de la Salud

La sociología médica fue definida por primera vez en 1894 por Charles McIntere. A Rudolf Virchow patólogo alemán, considerado como el padre de la medicina social, también podría atribuirse una parte del trabajo pionero sobre la relación entre la salud y la sociedad, así como entre la salud y la política, cuando formula su famoso dicho: “la medicina es una ciencia social y la política no es más que la medicina en gran escala⁵”.

Ramón Carrillo neurobiólogo y neurocirujano argentino, ministro de salud del gobierno del gobierno de Juan Domingo Perón entre los años 1946 a 1954, siguiendo la línea de razonamiento de Virchow, fue una voz latinoamericana en la misma dirección al conectar lo social con la salud, afirmando que “frente a las enfermedades que genera la miseria, frente a la tristeza, la angustia, y el infortunio social de los pueblos, los microbios, como causas de enfermedad son unas pobres causas⁵”.

De estas ideas y de muchos otros autores del campo de la salud surgen teorías de las ciencias económicas, sociales y políticas que pululan en el campo de la salud pública en las Américas.

Atenta a estas cuestiones la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció en el año 2005 la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (DSS) que se definen como *las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Estas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas*⁶.

Para su mejor comprensión los DSS pueden dividirse en estructurales e intermedios.

El concepto de DSS estructurales se refiere específicamente a aquellos atributos que generan o fortalecen la estratificación de una sociedad y definen la posición socioeconómica de la gente. Estos mecanismos configuran la salud de un grupo social en función de su ubicación dentro de las jerarquías de poder, prestigio y acceso a los recursos. El adjetivo "estructural" recalca la jerarquía causal de los determinantes sociales en la generación de las inequidades sociales en materia de salud⁷.

Por su parte los DSS intermedios determinan las diferencias en cuanto a la exposición y la vulnerabilidad a las condiciones perjudiciales para la salud, como son las circunstancias materiales, las psicosociales, los factores conductuales y biológicos, la cohesión social y el propio sistema de salud⁷.

1.2 Calidad de vida

1.2.1 La evolución del concepto de calidad de vida

La palabra calidad proviene de la palabra qualitas formada con: -quae- (qué), el sufijo -alis- (relativo a) y -tat-(denota cualidad)⁷. La Real Academia Española la define como las propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor⁸.

La primera referencia de la calidad de vida (CV) aparece con el filósofo Aristóteles al mencionar que la mayoría de las personas conciben la “buena vida” como lo mismo que “ser feliz”⁹. Esto genera un serio debate por la subjetividad que conlleva este término, dado que para unas personas el ser feliz no significa lo mismo que para otras. Por su parte el filósofo Epicuro lo relacionaba con la satisfacción de las necesidades¹⁰.

Al finalizar la Segunda Guerra Mundial, surge un movimiento mundial sobre el papel del Estado en la determinación del bienestar de sus comunidades. Habiéndose demostrado que el ingreso per cápita era una medida insuficiente para determinarlo, entonces las Naciones Unidas sugirieron que las medidas sobre el bienestar debían fundamentarse en varios componentes los cuales unidos conformaron el segundo intento de medición del llamado “nivel de vida”. Este equivalía a la renta per cápita nacional real más otros indicadores cuantitativos en los campos de la salud, de la educación, del empleo y de la vivienda y que además podía incluir todo lo relacionado con la esperanza de vida al nacer, la supervivencia infantil, el grado de alfabetización de la población adulta y la nutrición¹¹.

En el año 1965, Suecia inició la aplicación de encuestas respecto al nivel de vida en las cuales se incluían: la salud y el acceso a la misma, el empleo y las condiciones de trabajo, los recursos económicos, la educación, la familia e integración social, la vivienda, la seguridad de la vida y de la propiedad, la recreación, la cultura y los recursos políticos¹⁰.

Durante los años 60's un grupo de investigadores en el área de sociales realizó un estudio evaluando la CV siendo el principal impulso para la recolección de estos datos la insatisfacción con las limitaciones percibidas de los indicadores económicos de la vida social.

En este contexto, el concepto CV nació como una alternativa a la cuestionada sociedad de la opulencia y, con el tiempo, derivó desde el significado de bienestar de las poblaciones basado en dimensiones materiales, hacia un constructo más complejo que incluiría también aspectos como la calidad del entorno, las relaciones sociales, etc.¹¹

Durante las décadas de los 70's la CV fue conceptualizada principalmente como bienestar objetivo o social. Esto incluiría todo aquello de lo que el ser humano obtiene satisfacción, así como su distribución dentro de la sociedad, refiriéndose no sólo a lo que produce una mayor o menor Calidad de Vida sino, también, a quién lo consigue, cómo lo consigue y dónde lo consigue¹².

Para el año 1990 el concepto de CV busca distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida. Un meta análisis reveló la distinción entre la percepción de la vida y la CV. Los resultados indicaron que, desde la perspectiva de los pacientes, la calidad de vida y el estado de salud son construcciones distintas.

Al calificar la calidad de vida, los pacientes dan mayor énfasis a la salud mental que al funcionamiento físico. Este patrón se invierte para las evaluaciones del estado de salud, para lo cual el funcionamiento físico es más importante que la salud mental. Se concluyó que la calidad de vida y el estado de salud son constructos distintos, y que los dos términos no son intercambiables¹³.

Actualmente existe una gran cantidad de definiciones de CV que carece de precisión y especificidad. La consistencia es importante porque diferencias de

significado pueden conducir a profundas diferencias en los resultados de la investigación¹⁴.

Tras una revisión sistemática de CV se concluyó que sólo un 35% de los modelos evaluados tenían un desarrollo conceptual complejo, cerca de un 25% de los autores no definía CV y más del 50% de los modelos no diferenciaba entre CV y los factores que la influyen¹⁵.

Acorde a lo anterior es posible observar que la CV es definida con amplio grado de complejidad y multidisciplinariedad evolucionando con el transcurso de los años. Entre las principales disciplinas que abordan el tema son: la filosofía, la economía, la política, la medicina, las ciencias sociales, la psicología, el medio ambiente, etc.¹⁶

Para los economistas y políticos la CV es una meta que ha de alcanzarse al referirse al bienestar material, los bienes y servicios para la comunidad¹⁷. Los ambientalistas la refieren como las condiciones del entorno en el que un ser humano vive, crece, se reproduce y muere; y en la medicina es una expresión utilizada con base en la funcionalidad del organismo así como la ausencia o presencia de la enfermedad y su comportamiento en la persona¹⁰.

Como se ha mencionado anteriormente el uso del término CV carece de una definición única sin embargo se asume una multidimensionalidad del concepto, ya que se trata de una valoración subjetiva y se explica por la combinación o interrelación entre diferentes dominios o dimensiones que se consideran para conceptualizarla. Lo que es un hecho es que esta diversidad de definiciones depende de las perspectivas, enfoques, dominios o indicadores seleccionados así como de las escalas de análisis¹⁷.

Una definición considerada influyente es la elaborada por el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁸ la cual primero explicitó las características del constructo:

- a) La Calidad de Vida es subjetiva sin embargo en ella se distinguen la percepción de condiciones objetivas, por ejemplo: recursos materiales así como de condiciones subjetivas; grado de satisfacción con ese recurso.
- b) Tiene una naturaleza multidimensional.
- c) Incluye tanto funcionamientos positivos como dimensiones negativas.

Bajo este contexto, la CV es definida como *la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses de la propia persona*¹⁸.

Se puede concluir que no existen criterios únicos para definir la CV, sin embargo, aparecen como patrones comunes palabras claves como lo son: bienestar, satisfacción, multidimensional, subjetivo/objetivo, que dan un marco común a la diversidad de definiciones¹⁷.

1.2.2 Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

Una vez analizado el concepto de CV se observó que uno de los principales dominios responsable es la Salud.

Es tan importante esta relación que algunos autores han optado por distinguir entre el concepto de CV y el de CVRS debido a que este último es utilizado para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria, es decir es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes.

Sin embargo, surge un marco común en las diferentes definiciones ya que a pesar de las diferentes perspectivas que cada autor realiza se observa una línea biopsicosocial.

Tabla 1 Perspectivas de la CVRS a partir de diferentes autores

Autor	Perspectiva	Concepto
Bowling (1991)¹⁹	Bio-Psicosocial	Efectos físicos, mentales y sociales de la enfermedad en la vida diaria y el impacto de estos efectos en los niveles de bienestar subjetivo, satisfacción y autoestima.
Patrick²⁰ (1993)	Bio-psicosocial	Valor otorgado a la duración de la vida y su modificación por impedimentos, estado funcional, percepción y oportunidades sociales que son influenciadas por la enfermedad, daño, tratamiento o las políticas.
O'Boyle²¹ (1994)	Social	Expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, la cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro.
Awad²² (1997)	Psicológica	Es la percepción de los resultados de la interacción entre la severidad de los síntomas psicóticos, los efectos colaterales de la medicación y nivel de desarrollo psicosocial.
Echteld P.²³ (2003)	Psicosocial	Es el resultado del afrontamiento a estresores percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica; es la satisfacción con la vida y afectos positivos y la ausencia de efectos negativos.
Botero B.²⁴ (2007)	Bio-psicosocial	La capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas al componente funcional, afectivo y social, los cuales están influenciadas por la percepción subjetiva.

Al igual que la CV se argumenta que la CVRS es un concepto multidimensional el cual debe ser preservado en su análisis e interpretación.

Entre las dimensiones que se deben incluir en la CVRS están: la capacidad funcional, el estado físico, la vida familiar, el funcionamiento social y ocupacional,

el control sobre la propia salud, la satisfacción con el tratamiento, el bienestar emocional, la comunicación, la espiritualidad, la sexualidad, los estigmas, la autoestima o imagen corporal. Todo lo anterior sin perder de vista los recursos, las condiciones, las políticas y las prácticas que influyen sobre las percepciones que la población tiene sobre su propia salud y su estado funcional¹⁷.

1.2.3 Instrumentos para medir la CVRS

Hasta hace algunos años el estado de salud de la persona tradicionalmente se determinaba a través de marcadores bioquímicos, fisiológicos y anatómicos, o simplemente empleando el uso de indicadores epidemiológicos por lo que se consideraba que existía un vacío instrumental para medir la calidad de vida o el estado de salud individual²⁵.

En la actualidad existe una amplia gama de dimensiones para evaluar la CVRS, diseñadas para ser aplicadas en el ámbito poblacional a todo tipo de personas con problemas en su salud. Lo anterior a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud y destacar el estado funcional de la persona que refleje su salud física, mental y social¹⁷.

Estas medidas epidemiológicas de morbimortalidad tuvieron un auge importante sin embargo a partir de los años setenta surgen los índices de calidad de vida, y su mayor desarrollo fue en los años ochenta. Estos nuevos instrumentos o escalas en sus inicios miden el estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas.¹⁷

El uso de medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha aumentado de forma significativa en las últimas décadas. La importancia de su evaluación radica en la necesidad de obtener, mediante otro tipo de resultados que no sean los resultados clínicos tradicionales, el impacto de la patología en la vida diaria del paciente.

La evaluación de la CVRS también es importante para analizar las posibles diferencias entre tratamientos. La perspectiva del paciente como un enfoque válido en la evaluación de los resultados de una determinada intervención, ha impulsado definitivamente que el conocimiento de la CVRS de los pacientes sea cada vez más importante en la evaluación de la efectividad de las intervenciones terapéuticas.

El objetivo fundamental de los instrumentos para evaluar la CVRS es identificar aquellos aspectos relacionados con las dimensiones mental, física, social y percepción general de salud auto declarada que impactan de forma especial en la vida del paciente.

A continuación en las tablas 2 y 3 se señalan los instrumentos genéricos y específicos utilizados para medir el nivel de calidad de vida relacionada a la salud.

Tabla 2 Instrumentos genéricos para evaluar la CVRS

Nombre del instrumento	Año	Lugar	Idioma
The Sickness Impact Profile: SIP ²⁶	1981	E.U.A.	Inglés
The McMaster Health Index Questionnaire ²⁷	1982	E.U.A.	Inglés
Nottingham Health Profile ²⁸	1987	Reino Unido	Inglés
The Medical Outcomes Study Short-Form Health Survey: MOS ²⁹	1990	E.U.A	Inglés
The Duke Health Profile: DUKE ³⁰	1990	E.U.A.	Inglés
The Sickness Impact Profile: (SIP-136)³¹	1995	España	Español
Encuesta: SF-36 ³²	1999	México	Castellano
The World Health Organization Quality of Life:WHOQOL Instrument ³³	2000	E.U.A.	Inglés

Tabla 3 Instrumentos específicos para evaluar la CVRS

Nombre del instrumento	Año	Enfermedad	Lugar	Idioma
-The Arthritis Impact Measurement Scales: AIMS ³⁴	1994	Enfermedad Reumática	México	Castellano
-The Medical Outcomes Study HIV Health Survey: MOS - HIV ³⁵	1999	HIV-SIDA	E.U.A.	Inglés
-The Schwartz Cancer Fatigue Scale: SCFS ³⁶	1999	Cáncer	E.U.A.	Inglés
-The recurrent Genital Herpes Quality of Life Questionnaire: RGHQoL ³⁷	1999	Herpes Genital	Francia	Francés
-The Patient-Oriented Prostate Utility Scale: PORPUS ³⁸	2000	Cáncer	Canadá	Inglés
-Validation of the EuroQol quality of life questionnaire on stroke victims ³⁹	2011	Evento vascular cerebral	Brasil	Portugués
-The Fatigue Severity Scale: FSS ⁴⁰	2014	Hepatitis C	E.U.A.	Inglés

1.2.4 Instrumento “Perfil de consecuencias de la enfermedad adaptado a la EVC” (SIP 30)

Particularmente el instrumento “perfil de consecuencias de la enfermedad” (SIP-136) fue diseñado para analizar los cambios en el comportamiento de una persona y el grado de disfunción debido a una enfermedad.

Su objetivo era diseñar una medida del estado de la salud que pudiera ser utilizada para evaluar y comparar los resultados del tratamiento médico, los programas de salud y la política sanitaria⁴¹.

El SIP-136 es considerado un instrumento genérico de calidad de vida que contiene (en su versión original) 136 ítems agrupados en doce categorías y dos dimensiones, física y psicosocial.

Sin embargo, se ha criticado el modelo original de 136 ítems porque es largo, consume tiempo y a veces resulta cansado para los pacientes, especialmente para aquéllos que han sufrido un ictus. Cuando se administra, se invierten de veinte a treinta minutos y se requieren otros diez minutos adicionales por cuestionario para interpretar las puntuaciones⁴¹.

Derivado de lo anterior, se elaboró una versión corta de 30 ítems adaptada al EVC (SIP AI-30).

Su desarrollo se basó en tres etapas: la exclusión de los ítems y de las subescalas del SIP-136 menos relevantes para el ictus, y la eliminación de aquellos ítems poco fiables⁴¹.

De este modo, se excluyeron 46 ítems porque eran señalados por menos del 10% de los pacientes y otros 42 porque podían ser explicados por los restantes ítems. Se eliminaron las subescalas trabajo, sueño y descanso, ocio y pasatiempos, tres ítems poco fiables de la escala actividades sociales, y un ítem de las categorías movilidad, desplazamiento y comunicación⁴¹.

El análisis de componentes principales reveló que la versión original del SA-SIP30 mantenía las mismas dos dimensiones (física y psicosocial) que el SIP136.

Es importante señalar que para este estudio de investigación se utilizó el instrumento de la versión corta SIP30 adaptado a la enfermedad vascular cerebral.

1.3 Discapacidad

1.3.1 Conceptualización de discapacidad

La discapacidad es definida por la OMS como aquellas deficiencias que afectan la estructura o función corporal, las limitaciones de la actividad para ejecutar acciones y las restricciones de la participación⁴². Puede ser por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, puede impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás⁴³.

1.3.2 Modelos sociales respecto a discapacidad

El concepto de discapacidad ha evolucionado de acuerdo a sucesos propios de cada contexto sociocultural, como representaciones que reflejan el pensamiento de una sociedad en un momento histórico determinado, sin embargo son ideas que siguen permeando en la actualidad.

En esencia, pueden distinguirse tres concepciones o “modelos” de tratamiento social, que se han dado a las personas con discapacidad y coexisten en mayor o menor medida⁴⁴.

1) El modelo de prescindencia

Este modelo consideraba que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas y que las personas eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad.

Este modelo contiene a su vez dos submodelos que son el eugenésico y el de marginación. El primero de ellos se sitúa tanto en la sociedad griega como en la romana, basándose fundamentalmente en motivos religiosos, aunque también políticos⁴⁵.

La explicación respecto de las causas de la discapacidad era religiosa, de esta manera el nacimiento de un niño o niña con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, más la consideración acerca de su condición de carga (para los padres y para la sociedad), llevaba a prescindir de estas personas mediante prácticas eugenésicas⁴⁵.

Por su parte el submodelo de marginación tiene características definitorias que son una constante histórica; un ejemplo puede encontrarse en el tratamiento dado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se les incluía dentro del grupo de los pobres y los marginados⁴⁶.

La característica principal es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y suponerlas objeto de compasión, o como resultado del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente. Es decir, ya sea por menosprecio o por miedo, la exclusión es la respuesta social hacia la discapacidad⁴⁷.

2) El modelo médico o rehabilitador

Son características fundamentales de este modelo: en primer lugar las causas que se alegan para justificar la discapacidad, a diferencia del modelo de prescindencia, ya no son religiosas, sino que pasan a ser médico-científicas; tratándose del campo de la medicina, se alude a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”⁴⁵.

En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” a fin

de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos⁴⁵.

Puesto que la atención se centra en la discapacidad (en aquello que la persona no es capaz de realizar), se produce la subestimación de sus aptitudes y así el tratamiento social otorgado se basa en una actitud paternalista y caritativa, enfocada hacia las deficiencias de tales personas que se considera tienen menos valor que el resto.

Desde este modelo, las personas con discapacidad se convierten en “objetos médicos”, y por ello, “sus realidades” son contempladas y explicadas desde un prisma exclusivamente medicalizado y medicalizante.

De ahí que el hecho de crear espacios “sobrepotejidos” para estas personas, tales como las instituciones de todo tipo, se viera como “lo normal, para estas personas especiales”. Este modelo, en definitiva, busca la “normalización” de la persona, hacia lo estándar y normativo, siempre, si se puede⁴⁵.

3) El modelo social

Bajo esta perspectiva las limitaciones individuales de las personas con discapacidad no son la causa del problema, sino las barreras de la sociedad para prestar los servicios apropiados y garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social⁴⁵.

Estos presupuestos tienen importantes consecuencias, entre las que destacan las que se refieren a las políticas sociales a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucran a la discapacidad⁴⁵.

De esta manera si se considera que las causas que la originan son sociales las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino hacia la sociedad.

Si el modelo rehabilitador se centra en la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos⁴⁵.

1.3.3 Situación en México de personas con discapacidad

Se estima que en nuestro país aproximadamente hay 5, 739, 270 personas con discapacidad, de las cuales 58% es de tipo motriz, 27% visual, 12% auditivo, 8.3% de lenguaje, 18% de otro tipo de discapacidad concentrándose la mayor parte en regiones como en el Estado de México (689,156 personas) y en el Distrito Federal (483,045 personas) y el resto en el interior de la República Mexicana⁴⁸.

De las cuales el 39% se deben al padecimiento de una enfermedad, 15% derivados de un accidente, 23% por edad avanzada, 16% registradas al nacimiento y el resto a otras causas⁴⁹.

La población con discapacidad está conformada principalmente por adultos mayores (60 años y más) y adultos (de 30 a 59 años); es decir 81 de cada 100 personas que reportan discapacidad tienen 30 o más años, mientras que sólo 19 de cada 100 son menores de 30 años de edad⁴⁸.

En cuanto a las zonas de vivienda de las personas con discapacidad (urbana y rural); 72 de cada 100 personas con discapacidad se concentran en localidades urbanas de 2,500 y más habitantes, como efecto de que la población del país reside principalmente en dichas áreas, las localidades rurales presentan en su interior un porcentaje de personas con discapacidad mayor que en las urbanas: 6.1% frente a 4.8%, respectivamente.

La anterior situación expresa la desventaja que para la población con discapacidad representa vivir en las zonas rurales; mayor probabilidad de adquirir discapacidad (o que ésta aumente) debido a la menor disponibilidad y acceso a servicios sanitarios, así como a la más alta exposición a barreras físicas y sociales del entorno ⁴⁸.

1.3.4 Servicios de salud de las personas con discapacidad

La salud es uno de los derechos más importantes del ser humano, constituye el soporte para disfrutar de otros como el trabajo, la vivienda y la educación. En México, este derecho tiene rango constitucional⁵⁰, por lo que uno de los principales objetivos del sistema de salud es alcanzar la cobertura universal en todos los mexicanos.

Por su parte la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es concebida como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales⁵².

Particularmente en el área de la salud, se señala en el artículo 25 de esta Convención, las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Adoptando las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud⁵¹.

En este orden de ideas, se estima que el 68.8% de población con discapacidad es derechohabiente a algún servicio de salud. De ellos, 46.7% están afiliados al Seguro Social (IMSS), 37.2% al Seguro Popular, 10.9% al ISSSTE, 2.7% a una institución privada, 2.4% a otra institución no definida y 1.5% a Pemex, Defensa o Marina; es decir, la mayoría es derechohabiente del Seguro Social y del Seguro Popular⁵⁰.

En cuanto a la distribución por estados, los del centro-sur y del sureste del país reportan, la mayor afiliación al Seguro Popular (mayor de 50%) y los más bajos a instituciones como IMSS, ISSSTE, Pemex, Defensa o Marina, incluso a los servicios privados.

Por su parte las entidades con porcentajes de derechohabientes más altos reportan mayor afiliación a instituciones como IMSS, ISSSTE, Pemex y a los servicios privados. Situación que muestra la desventaja de la región centro-sur y la sureste en términos de seguridad social, si se considera que el Seguro Popular tiene un nivel de cobertura y calidad de servicios inferior que el de las otras instituciones⁵⁰.

1.3.5 Características económicas de las personas con discapacidad

La participación en el mercado de trabajo tiene importantes efectos en el nivel y la calidad de vida de la población en general y, en particular, del colectivo de personas con discapacidad⁵⁰.

El empleo ofrece oportunidades de participación social, desde la independencia económica hasta la formación de una familia y el sentimiento de que se contribuye a la economía nacional. En todas las regiones, las personas con discapacidad tienen dificultades de acceso al mercado de trabajo y existe una brecha considerable entre las condiciones de trabajo y tendencias del empleo de las personas con y sin discapacidad⁵².

En la población con discapacidad, los hombres tienen una tasa de participación económica 2.3 veces más alta que las mujeres (42.3% frente a 18.3%); característica que se presenta en igual magnitud en todos los grupos de edad. Entre las personas sin dificultad, la situación es semejante, 73.5% de los varones son económicamente activos frente a 35.5% de las mujeres, lo cual muestra la influencia del género en la participación económica de la población. Por otra parte, en las zonas urbanas, la tasa de participación económica de las personas con discapacidad (30.8%) supera a la de las rurales (27.7%).

1.4 Enfermedad vascular cerebral

El cerebro recibe alrededor del 15% del gasto cardiaco en reposo. El aporte arterial llega al cerebro a través de las arterias carótidas internas y las arterias cerebrales: anterior, media y posterior que proceden del polígono de Willis, pasan por la superficie externa del cerebro y se anastomosan unas con otras⁵³.

Se puede considerar al evento vascular cerebral (EVC) como la fase aguda causada por una alteración circulatoria y caracterizada por el rápido desarrollo de signos neurológicos focales, que persisten por más de 24 h, sin otra causa aparente que el origen vascular^{54, 55, 56}.

Su origen puede ser de tipo isquémico que es la consecuencia de la oclusión de un vaso y puede tener manifestaciones transitorias (en 20%) o permanentes, lo que implica un daño neuronal irreversible (80% de casos)⁵⁴

Las lesiones vasculares del cerebro son muy frecuentes y el daño neurológico resultante depende del tamaño de la arteria ocluida, de la situación de la circulación colateral y de la zona del cerebro afectada⁵⁴.

Los estudios post mortem han centrado la atención en la elevada frecuencia de lesiones en la arteria carótida común, la carótida interna y las arterias vertebrales en el cuello⁵⁴.

Si la oclusión de la arteria cerebral anterior es proximal a la arteria comunicante anterior, la circulación colateral suele ser adecuada para conservar la circulación. La oclusión distal a la arteria comunicante puede producir: hemiparesia y hemianestesia que afectan principalmente a los miembros pélvicos (lobulillo paracentral de la corteza) e incapacidad para identificar objetos correctamente, apatía y cambios de la personalidad (lóbulos frontal y parietal)⁵⁴.

Por su parte la oclusión de la arteria cerebral media puede producir algunos de los siguientes signos y síntomas (sin perder de vista que el cuadro clínico depende del lugar de la oclusión y del grado de anastomosis colateral); hemiparesia y

hemihipoestesia contra lateral que afecta principalmente la cara y el brazo (surco central y post central), afasia, si se afecta el hemisferio izquierdo (rara vez si el afectado es el derecho). Hemianopsia homónima contra lateral (daño de la radiación óptica) Anosognosia, si se afecta el hemisferio derecho (rara vez si se afecta el hemisferio izquierdo) ⁵⁴.

La oclusión de la arteria cerebral posterior puede producir hemianopsia homónima contra lateral con algún grado de conservación macular (daño de la corteza calcaría⁵⁴), agnosia visual (isquemia del lóbulo occipital izquierdo), afectación de la memoria (posible daño de la cara medial del lóbulo temporal) ⁵⁴.

Por su parte la oclusión de la arteria carótida interna puede producirse sin causar signos y síntomas, o bien puede originar una isquemia cerebral masiva, dependiendo del grado de anastomosis colaterales la persona puede presentar hemiparesia, hemihipoestesia y pérdida completa o parcial de la visión del mismo lado, pero la pérdida permanente es infrecuente⁵⁴.

Las arterias vertebral y basilar irrigan todas las partes del sistema nervioso central de la fosa craneal posterior, y a través de las arterias cerebrales posteriores irrigan la corteza visual de ambos lados. La oclusión de estas arterias puede producir la pérdida de la sensación del dolor y de la temperatura ipsolateral de la cara, y pérdida de la sensación de dolor y temperatura contra lateral del cuerpo⁵⁴.

Es importante señalar que el evento vascular cerebral también puede presentarse como una hemorragia intracerebral que es la rotura de un vaso que da lugar a una colección hemática en el parénquima cerebral o en el espacio subaracnoideo (20% de casos).

Puede producirse por aneurismas congénitos con mayor frecuencia en el lugar en el que dos arterias se unen (el polígono de Willis).

Otros tipos de aneurismas son infrecuentes y pueden deberse al debilitamiento de la pared arterial tras el alojamiento de un émbolo séptico; los debidos al daño de la

carótida interna al entrar en el seno cavernoso tras una fractura de cráneo, y los que se asocian con enfermedades de la pared arterial⁵⁴.

Los principales factores de riesgo para ambos tipos de evento vascular cerebral son la hipertensión y la diabetes mellitus, se presenta en hombres y mujeres de entre 40 a 70 años de edad⁵⁷.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que el EVC se encuentra dentro de las primeras causas de muerte en todo el mundo⁵⁸, y de discapacidad en población adulta⁵⁹. Considerándose un problema de salud pública a nivel mundial, por la carga económica y social que representa.

En 2011 se registraron en España 116,017 casos de EVC aproximadamente 32 episodios por cada 100,000 habitantes⁶⁰; una prevalencia de 7,3% para los varones, 5,6% para las mujeres además de que se concentró en su mayoría en zonas urbanas (8,7%) a diferencia que en la población rural (3,8%)⁶¹.

Se estima que el costo de la atención de la enfermedad vascular cerebral (EVC) es alrededor de siete billones por año en países europeos como Inglaterra. Esto comprende costos directos al sistema de salud de 2.8 billones de euros y 2.4 billones en cuidados informales; además, se agregan los relacionados con la pérdida de productividad y la discapacidad por 1.8 billones de euros⁴⁴.

En Colombia se estima que es la segunda causa de muerte y tiene una prevalencia en la población general de 0,12 una incidencia de 125,81 por 100,000 habitantes concentrándose en su mayoría en zonas urbanas a diferencias que la población rural, afectando en mayor parte al sexo femenino⁶².

En Estados Unidos de América se calcula una mortalidad anual de 36.7 por cada 100,000 mujeres y 46.6 por cada 100,000 hombres⁶³.

En México, la EVC ocupa el sexto lugar como causa de muerte entre la población en general⁶⁴. Se estima que aproximadamente el 20% de los supervivientes

requieren cuidados especiales y casi el 30% de éstos quedan con discapacidad grave permanente⁶⁵.

En el año 2010 se registraron 5, 314,132 egresos del sector público sanitario como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), IMSS Oportunidades, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), la Secretaría de Marina (SEMAR) y la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA). De éstos 46,247 fueron reportados por causa de la EVC⁵⁷.

Debido en parte a los tratamientos médicos durante la etapa aguda y sub aguda, dos terceras partes de los pacientes superan el evento, dando como resultado un incremento de personas supervivientes acompañadas de múltiples deficiencias en el control motor, que desencadenan limitaciones dando origen a algunas discapacidades⁵⁸.

1.4.1 Enfermedad vascular cerebral y la discapacidad

Como se mencionó anteriormente la enfermedad vascular cerebral conlleva aspectos biológicos, físicos, sociales y del entorno que giran alrededor de la persona como una fase de cronicidad resultado del evento isquémico o hemorrágico a nivel cerebral.

La relevancia de la EVC radica en que se trata de una causa importante de dependencia debido a que es la segunda causa en discapacidad a nivel mundial.

La discapacidad es definida por la OMS como aquellas deficiencias que afectan la estructura o función corporal, las limitaciones de la actividad para ejecutar acciones y las restricciones de la participación⁶⁶.

Puede ser por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, puede impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás⁶⁷.

En España se reportan 811,746 personas que presentan una dependencia causada por EVC, de un total de 1,113, 626 personas con dependencia, lo que supone un 73%. De ellos, un tercio tiene dependencia moderada, el 50% dependencia grave, y el 16% dependencia muy grave⁶⁹.

Los principales déficit, discapacidades y complicaciones observables después de un evento cerebral vascular son: parálisis, desequilibrio, trastorno del habla/lenguaje, trastornos visuales, déficit cognitivos, alteraciones emocionales, fatiga física y dolor⁶⁹.

En México el Instituto Nacional de Estadísticas, Geografía e Informática (INEGI), reporta en el año 2012 que el primer tipo de discapacidad es motora en 57.5% a diferencia del déficit visual en 32.5%, auditivo 16.5%, de comunicación en un 8.6%, mental 8.1%, atender el cuidado personal 7.9% y, finalmente, poner atención 6.5%. Del total de discapacidades para caminar reportadas 42.3% son consecuencia de alguna enfermedad⁵⁰.

1.5 Antecedentes

Como se ha mencionado anteriormente el concepto de calidad de vida ha sido utilizado en diferentes disciplinas, particularmente en el área de la salud. A continuación se muestran algunos de los estudios que se han realizado principalmente con pacientes con enfermedad vascular cerebral valorando su nivel de calidad de vida en particular la relacionada con la salud.

En el año 2000⁶⁸ un estudio de cohorte con una n=118 pacientes supervivientes al EVC utilizando la escala de Hamilton el Sickness Impact Profile⁶⁹ (SIP-AI30) y el Short Form 36 (SF36) para la evaluación de la CVRS; que el 38% de los pacientes anotó en el rango deprimido y las variables relacionadas eran condición de ama de casa, el sexo femenino, la incapacidad para trabajar debido a una discapacidad, y disminución en la actividad social.

En el año 2005⁷⁰ se realizó un estudio con 223 pacientes, utilizando el instrumento SIP-30 para medir la CVRS, en el cual no encuentra diferencias estadísticas al evaluar entre el periodo de tiempo 6 y 12 meses del evento vascular cerebral.

En 2009⁷¹ se realizó un estudio descriptivo con muestra de 41 personas con EVC, con el objetivo de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con los factores sociales en dos hospitales de Colombia, utilizando el Short from-36 y una encuesta de datos socio demográficos; concluyeron que los hombres obtuvieron mejores resultados, superando a las mujeres en casi la totalidad de los ítems evaluados en el test de calidad de vida.

Por otra parte en el año 2012⁷², se realizó un estudio en Perú de tipo descriptivo, evaluando la calidad de vida relacionada con la salud con el instrumento SF36, en donde el hallazgo más significativo fue que los hombres obtuvieron mejores resultados en las dimensiones de CVRS.

En 2012, en Chile se realizó un estudio para evaluar la calidad de vida en la persona con discapacidad asociado con factores sociodemográficos y salud mental, en el cual concluyen que las principales factores sociodemográficos fueron la edad (más de 65 años tienden a baja calidad de vida), en cuanto a la escolaridad tiende a aumentar la calidad de vida a mayor nivel educativo de las personas, en cuanto a los ingresos económicos se observó que a medida que aumenta el ingreso económico en el hogar aumenta la calidad de vida⁷³.

En el año 2012 en México se llevó a cabo un estudio cuasi experimental en un Instituto de Seguridad Social. En una muestra de 56 pacientes con primer evento vascular cerebral quienes integraron a grupos de apoyo durante los tres primeros meses de su rehabilitación. Antes y después se aplicó el índice de Barthel, el cuestionario SF-36. En cuanto a la CVRS en pacientes con la EVC los datos sociodemográficos fueron los siguientes: el evento vascular se presentó en un 53.7% en hombres y 46% mujeres, con edad media de 63.3 ± 9.1 , en el estado civil con pareja 71.4% y sin pareja 28.6%, en cuanto a su condición laboral de trabajo remunerado fue en un 55%. Un 65.1% residen en el Estado de México, el 89.3% vive en casa propia. En cuanto a las enfermedades asociadas más frecuente fueron hipertensión y diabetes en 86.3% y 60.8% respectivamente⁷⁴.

En 2013⁷⁵, se realizó un estudio prospectivo, multicéntrico con una muestra conformada de 126 pacientes utilizando el instrumento QOLIBRI para evaluar la CVRS en personas con lesión cerebral traumática severa a los 12 meses después de la lesión, donde menciona que se presenta una calidad de vida baja en personas con ≤ 12 de meses de la lesión cerebral.

Soto en 2013⁷⁶ en su tesis doctoral menciona la importancia de evaluar la calidad de vida y aspectos sociales y psicológicos en las personas que han presentado un evento vascular cerebral.

1.6 Implicaciones para la práctica del profesional de enfermería

Para el profesional de enfermería el reconocimiento de los DSS en la persona con discapacidad secundaria a la enfermedad vascular cerebral es relevante porque permite identificar y gestionar sus efectos influyentes sobre la calidad de vida, generando estrategias que pueden aportar elementos necesarios a considerar en la formulación de políticas públicas y programas, buscando el mayor impacto en cada una de ellas.

Por su parte, la CVRS puede entenderse como un indicador de bienestar de la población para evaluar el impacto en la vida diaria de la persona que cursa con enfermedad vascular cerebral.

Por lo que es importante resaltar un enfoque de gestión de riesgos que constituye un programa de trabajo y estrategias para disminuir la vulnerabilidad y promover acciones de conservación de la salud, mitigar las discapacidades, y la prevención de situaciones desfavorables para la persona que cursa con la EVC.

Esto permitirá brindar cuidados de acuerdo al propio contexto social de las personas para mantener un estado de bienestar razonable.

CAPITULO II

2. Planteamiento del problema

Como ya se señaló la enfermedad vascular cerebral (EVC) se encuentra dentro de las principales causas de muerte y la primera de discapacidad a nivel mundial, se considera un problema de salud pública por la carga económica y social que representa.

El análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en personas que presentaron un evento vascular cerebral es comúnmente realizado considerando aspectos físicos propios de la discapacidad que genera este evento.

Sin embargo, la enfermedad vascular cerebral no es una enfermedad aislada, ni solo está relacionada con aspectos biológicos ó biomédicos. Actualmente se reconoce que es también la consecuencia de padecer otras enfermedades y la exposición a ciertos determinantes sociales de la salud que son las condiciones en que las personas nacen crecen viven envejecen influenciadas por fuerzas económicas y políticas, etc.

Por lo tanto, aceptar el paradigma de los determinantes sociales de la salud en personas con discapacidad secundaria a EVC se vuelve apremiante pues se buscarán estrategias, desde las cuales se puedan dar respuesta a la complejidad planteada por lo social.

El tener un sistema consciente de estos procesos de causalidad social es particularmente complejo dado que los equipos de salud, cuentan con escasos conocimientos en el tema. La incorporación de “lentes” de género, etnia y clase social, por ejemplo, son considerados requisitos fundamentales para que los Sistemas de Salud puedan dar cuenta de la complejidad social a la que actualmente sabemos responden los procesos de salud y enfermedad.

Ante tal panorama surgen las siguientes preguntas de investigación:

2.1 Preguntas de investigación

¿Cuál es el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad secundaria a un evento vascular cerebral que acudieron para su atención en una Institución Pública de Salud Especializada de tercer nivel de atención?

¿Cuáles son los principales determinantes sociales de la salud asociados con la calidad de vida en adultos con discapacidad secundaria a enfermedad vascular cerebral atendidos en una Institución Pública de Salud Especializada de tercer nivel de atención?

2.2 Objetivos

- Determinar y analizar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad secundaria a enfermedad vascular cerebral atendidos en una Institución Pública de Salud Especializada de tercer nivel de atención.
- Establecer la relación entre algunos determinantes sociales de la salud con la calidad de vida en la persona con discapacidad secundaria a enfermedad vascular cerebral atendidos en una Institución Pública de Salud Especializada de tercer nivel de atención.

CAPÍTULO III

3. Metodología

3.1 Diseño y tipo de estudio

- Observacional, transversal, prolectivo y descriptivo.

3.2 Población y muestra; cálculo de muestra, tipo de muestreo

- La población estuvo constituida por pacientes que acuden al servicio de consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.
- La muestra fue no aleatorizada de 121 pacientes sucesivos que acudieron al servicio de consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez en el periodo del 21 de Julio al 31 de Agosto del año 2015.

3.2.1 Criterios de selección

- Pacientes de ambos sexos.
- Con enfermedad vascular cerebral de tipo isquémico o hemorrágico.
- Con nivel cognitivo leve (puntuación<4), evaluado con el Test PFEIFFER (Anexo 1)
- Dispuestos a participar voluntariamente una vez dados a conocer los objetivos del estudio.

Criterios de no inclusión

- Pacientes que cursen con afasia y/o déficit auditivo severo.

Criterios de Eliminación

- Pacientes que no completen el 80% del instrumento Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad adaptada a la EVC (Anexo 2).

3.3 Variables de interés

- Variable dependiente:

Calidad de vida en la persona con discapacidad secundaria a un evento vascular cerebral:

- ✓ Es la percepción de una persona (influenciada por sus experiencias y expectativas) respecto a su función física (movimiento, capacidad de desplazamiento en sus tareas de la vida diaria o/y tareas domésticas) y su función psicosocial (vida social, funcionamiento ocupacional, comportamiento, comunicación, actividad intelectual) como consecuencia de un evento cerebral vascular ocasionado por la ruptura u oclusión de un vaso sanguíneo.

(Operacionalización de variables Anexo 3)

- Variables potencialmente confusoras
 - ✓ Edad y sexo
 - ✓ Ingresos económicos
 - ✓ Estado civil
 - ✓ Ocupación
 - ✓ Lugar de residencia
 - ✓ Servicios recibidos
 - ✓ Nivel educativo
 - ✓ Sistema de salud
 - ✓ Tipo de EVC
 - ✓ Tiempo transcurrido de EVC

3.4 Instrumento de medición

Perfil de Consecuencias de la Enfermedad Adaptada a la Enfermedad Vascular Cerebral (SIP-30)⁷⁰

Este instrumento (considerado genérico) en su primera versión (SIP 136) fue diseñado para evaluar la calidad de vida con relación al estado de la salud y comparar los resultados del tratamiento médico, los programas de salud y la política sanitaria. Contiene 136 ítems agrupados en doce categorías y dos dimensiones, física y psicosocial.

Sin embargo en un momento dado se consideró, un instrumento largo que consumía tiempo siendo cansado para los pacientes, especialmente para aquellos que han sufrido un evento vascular cerebral.

Por esta razón Van Straten elaboró una versión corta de 30 ítems adaptada a la enfermedad vascular cerebral (SIP30).

Su desarrollo se basó en tres etapas: la exclusión de los ítems y de las subescalas del SIP136 menos relevantes para el EVC, y la eliminación de aquellos ítems poco fiables.

De este modo, se eliminaron las subescalas trabajo, sueño y descanso, ocio y pasatiempos, tres ítems poco fiables de la escala actividades sociales, y un ítem de las categorías movilidad, desplazamiento y comunicación. El análisis de componentes principales reveló que la versión original del SIP 30 tenía las mismas dimensiones física y psicosocial que el SIP136.

Para este estudio se utilizó el instrumento adaptado a la enfermedad vascular cerebral, que se compone de 30 ítems agrupados en ocho categorías: cuidado y movimiento corporal, relaciones sociales, movilidad, comunicación, actividad emocional, tareas domésticas, actividad intelectual y desplazamiento. Cada ítem se responde de modo dicotómico (respuesta sí/no).

Las categorías del SIP-30 se agrupan en dos dimensiones: física (cuidado y movimiento corporal, movilidad, tareas domésticas y desplazamiento) y psicosocial (relaciones sociales, comunicación, actividad emocional y actividad intelectual).

La puntuación total del SIP-30 varía de 0 (ausencia de disfunción o alta calidad de vida) hasta 30 (máxima disfunción o baja calidad de vida).

Cabe señalar que este instrumento fue validado por consenso de expertos.

3.4.1 Prueba Piloto

La prueba piloto de este estudio se aplicó en un 20% del total de la muestra, en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el servicio de consulta externa para pacientes de EVC.

El tiempo promedio de aplicación fue de 15 minutos, se abordaron a los pacientes antes de ingresar a la consulta de 10 am a 14 hrs.

El resultado de la prueba piloto permitió:

- Reconsiderar el orden de las preguntas de la encuesta de datos sociodemográficos,
- Unificar las respuestas en el ítem de escolaridad.
- Agregar la ocupación antes del padecimiento y posterior a él con la finalidad de describir la reincorporación a su vida laboral.
- Modificar las respuestas del ítem 13 al agregar servicios de salud de mayor frecuencia de uso.

En cuanto al instrumento Perfil de Consecuencias de la Enfermedad adaptada a la EVC, se modificaron los ítems 1, 3, 4, 5, 8, 13, 19 y 28; en cuestiones de redacción y semántica ya que los participantes tuvieron dificultad de responder a los mismos.

Por otra parte, se obtuvo de la prueba piloto el análisis psicométrico del SIP30 con alfa de Cronbach de 0.80 global; en su dimensión física 0.80 y la dimensión psicosocial 0.70.

Se establecieron tres puntos de corte de acuerdo a la distribución de la muestra: 1er tercil 0 a 8 puntos CVRS alta, 2do tercil 9 a 15 puntos CVRS media y 3er tercil 16 a 30 baja CVRS baja.

3.4.2 Aplicación final

Durante el período de 21 Julio al 31 de Agosto del 2015 se aplicó en la consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía 125 instrumentos de los cuales se eliminaron 4, ya que respondieron con menos del 80% del instrumento perfil de consecuencias de la enfermedad adaptada a la EVC, dando un total final de muestra de 121 personas.

Se habló sobre el estudio a las personas con la EVC, se explicaron sus objetivos y quienes accedieron a participar respondieron el test PFEIFFER y aquellos que obtuvieron puntuación ≤ 4 (nivel cognitivo leve), se solicitó firmar el consentimiento informado (Anexo 4); se les pidió responder la encuesta sobre Determinantes Sociales de la Salud y el instrumento SIP-30.

El tiempo promedio de respuesta fue de 14 minutos, en condiciones ambientales óptimas. Al finalizar se agradeció su participación y se le brindó la hoja informativa del consentimiento por cualquier duda o aclaración del estudio.

Procesamiento de la información

Una vez obtenida la información se realizó el procesamiento de la información por medio de una base de datos en SPSS v.21 para su análisis.

Análisis propuesto

Inicialmente descriptivo a través de porcentajes y frecuencias representados en tablas y gráficas y posteriormente de carácter inferencial con pruebas estadísticas paramétricas y no paramétricas.

3.5 Consideraciones éticas

El presente trabajo de investigación se apegó al informe Belmont de 1979 y a las normas éticas elaboradas de Helsinki de 1972 y modificado en 1989.

Aplicando los cuatro principios bioéticos que fueron: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

El uso de un régimen ético conlleva a “proteger a los seres humanos que nos permite utilizar sus organismos como unidades de investigación” por esta razón el uso de esta filosofía protege al investigador, a la institución donde se realizará la investigación y a la persona, sujeto de investigación.

Sin olvidar que éstas mismas proporcionaron valores, tales como el de responsabilidad social, derechos humanos, el valor a la salud y a la persona.

En este estudio fue imprescindible el uso del consentimiento informado; el cual es un proceso gradual basado en la relación enfermera-paciente, recibiendo información suficiente y comprensible, para la toma de decisión en lo referente al estudio realizado a la persona.

Por lo tanto se sometió a evaluación por el comité de Investigación del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía y se obtuvo aprobación con registro 41/15 (Anexo 5).

El estudio es observacional, prolectivo, transversal y descriptivo sin implicación de riesgos para la salud, intimidad y derechos individuales de los encuestados. Además se ajustó a las normas e instructivos institucionales en materia de investigación científica.

CAPÍTULO IV

4. Resultados

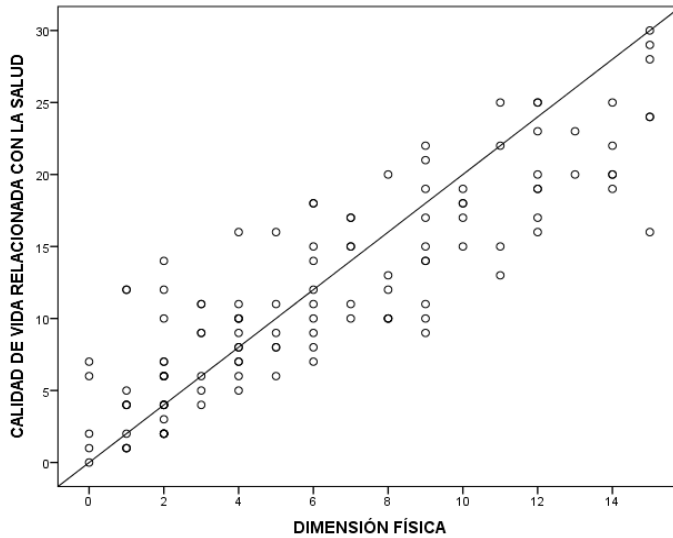
En cuanto al instrumento SIP-30 en la prueba final, se evaluó su consistencia interna global y de sus dos dimensiones (física y psicosocial) mediante α de Cronbach mostrando un nivel de consistencia interna adecuada. Probando su fiabilidad de reproducción libre de un error aleatorio.

El valor del α de Cronbach fue 0.90 y el de las dimensiones física y psicosocial 0.90 y 0.80 respectivamente.

**Tabla 4 Análisis psicométrico del Instrumento
Perfil de Consecuencias de la Enfermedad adaptado a la EVC (SIP30).**

Análisis psicométrico instrumento SIP-30	
Dimensión	α de Cronbach
Física	0.90
Psicosocial	0.80
Global	0.90

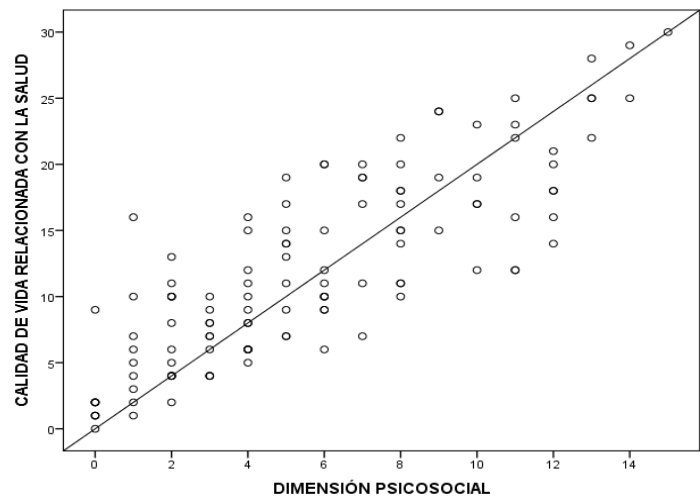
Gráfica 1 Relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la dimensión física del instrumento perfil de consecuencias de la enfermedad adaptada a la EVC (SIP-30)



Se encontró asociación lineal estadísticamente significativa e inversamente proporcional entre el puntaje general del instrumento de CVRS y su dimensión física ($r_p=0.871, p=0.001$)

Gráfica 2 Relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la dimensión psicosocial del instrumento perfil de consecuencias de la enfermedad adaptada a la EVC (SIP-30)

Se encontró asociación lineal estadísticamente significativa e inversamente proporcional entre el puntaje general del instrumento de CVRS y su dimensión psicosocial ($r_p=0.836, p=0.001$)



4.1 Caracterización de la muestra y DSS

La muestra estuvo conformada por 121 personas con discapacidad secundaria a la enfermedad vascular cerebral, con predominio de sexo femenino alcanzando el 60%. La edad promedio fue de 51 ± 15 años con un mínimo de 20 y un máximo de 83; el 61% refiere no tener pareja; 52% de la muestra tiene estudios a nivel superior; el 55% habitan en el Distrito Federal, y el 71% cuenta con una vivienda propia; el 64% dice no tener cobertura de salud; y se encuentran en un 84% en situación de pobreza con ingresos menores a \$2,100 pesos mensuales; el 54% no reingresó a su vida laboral; y cuenta con un cuidador principal el 72%.

En cuanto aspectos propios de la EVC en la muestra estudiada su origen fue isquémico en un 58%; el 68% tuvo más de 12 meses de haber presentado el EVC; el principal tipo de discapacidad fue de tipo motriz (74%) seguido del lenguaje en 60%, visual en un 50% y cognitiva 27%; el 70% de la población presentó ≥ 2 discapacidades.

Tabla 5 Caracterización de la muestra y DSS (n=121)

Variables	Dimensiones	f_o	%
Sexo	Hombres	49	40%
	Mujeres	72	60%
Edad	20 a 40 años	31	26%
	41 a 60 años de edad	56	46%
	> 60 años de edad	34	28%
Estado civil	Con pareja	47	39%
	Sin pareja	74	61%
Escolaridad	Básica	58	48%
	Superior	63	52%
Sistema de Atención a la Salud	Seguridad Social (IMSS/ISSSTE)	7	8%
	Seguro popular	34	28%
	Ninguno	73	64%
Lugar de residencia	Distrito Federal	67	55%
	Estado de México	26	22%
	Interior de la República	28	23%
Sitio donde vive es:	Propio	86	71%
	No propio	35	29%
Ingresos económicos	Bajos	102	84%
	Altos	19	16%

Tabla 5 Caracterización de la muestra y DSS (n=121)

Variables	Dimensiones	f_o	(%)
Reinserción laboral	Reinserción laboral	56	46%
	No inserción laboral	65	54%
Cuidador principal	Sin cuidador	33	28%
	Con cuidador	88	72%
Tipo de EVC	Isquémico	70	58%
	Hemorrágico	51	42%
Tiempo transcurrido del EVC	<12 meses	39	32%
	>12 meses	82	68%
Tipo de discapacidad	Motriz	90	74%
	Lenguaje	73	60%
	Visual	62	50%
	Cognitiva	33	27%

Tabla 5 Caracterización de la muestra y DSS (n=121)

Variables	Dimensiones	f_o	(%)
Número de discapacidades	1 discapacidad	36	30%
	≥2 discapacidades	85	70%
Motivación principal para seguir adelante	Dios	32	26%
	La familia	51	43%
	Por él(ella) mismo(a)	38	31%
Ha percibido actitudes negativas	Si	34	28%
	No	87	72%
De parte de quién	Personal de salud	10	8%
	Familiares	4	3%
	Población en general	15	24%
	Transportistas	5	4%
Antecedentes	Negados	65	54%
	HAS/DM	39	32%
	Otras	17	14%

Análisis del nivel de calidad de vida relacionada con la salud

Por lo que respecta al análisis del nivel de CVRS de manera general el 36% de la muestra presentó CVRS alta, el 33% CVRS media y el 31% CVRS baja.

En cuanto al análisis de la CVRS en las dos dimensiones del SIP-30, se muestra en la dimensión física que el 34% mostró alta CVRS, el 33% media CVRS y 33% baja CVRS y en la dimensión psicosocial 35% alta, 42% media y 23% baja.

Tabla 6 Niveles de calidad de vida relacionada con la salud (n=121)

Calidad de vida relacionada con la salud SIP-30	Nivel de calidad de vida	f_o (%)	X±
Calidad de vida general	Alta	41(36)	4.60±2.3
	Media	40(33)	11.58±2.06
	Baja	40(31)	20.63±3.75
Dimensión física	Alta	41(34)	5.37±3.65
	Media	40(33)	11.18±3.7
	Baja	40(33)	19.45±.9
Dimensión psicosocial	Alta	42(35)	1.55±1.1
	Media	51(42)	5.8±1.4
	Baja	28(23)	11.39±1.6

Nivel de CVRS general: 1er tercil 0 a 8 Alta, 2do tercil 9 a 15 Media, 3er tercil 16 a 30 Baja.

Nivel de CVRS por dimensiones: 1er tercil 0 a 3, 2do tercil 4 a 8 Media, 3er tercil 9 a 15 Baja.

Tabla 7 Nivel de calidad de vida global y determinantes sociales de la salud (n=121)

Variables		CVRS Alta fo	CVRS Media fo	CVRS Baja fo
Sexo	Hombres n=49	19	14	16
	Mujeres n=72	24	26	22
Edad	21 a 40 años n=31	11	11	9
	41 a 60 años de edad n=56	20	17	19
	> 60 años de edad n=34	12	12	10
Estado civil	Con pareja n=47	16	18	13
	Sin pareja n=74	27	22	25
Escolaridad	Básica n=58	22	14	22
	Superior n=63	21	26	16
Sistema de Atención a la Salud	Seguridad social (IMSS/ISSSTE) n=7	3	2	2
	Seguro popular n=34	11	13	10
	Ninguno n=80	29	25	26
Lugar de residencia	Distrito Federal n=67	25	25	17
	Estado de México n=26	9	6	11
	Interior de la República n=28	9	9	10
Sitio donde vive es:	Propio n=86	30	27	29
	No propio n=35	13	13	9

Tabla 8 Nivel de calidad de vida y Determinantes Sociales de la Salud (n=121)

Variables		CVRS Alta fo	CVRS Media fo	CVRS Baja fo
Ingresos económicos	Bajos n=102	35	34	33
	Altos n=19	8	6	5
Reinserción laboral	Reinserción laboral n=56	13	23	20
	No reinserción laboral n=65	30	17	18
Tipo de EVC	Isquémico n=70	26	23	21
	Hemorrágico n=51	17	17	17
Tiempo transcurrido del EVC	<12 meses n=39	8	12	19
	>12 meses n=82	35	28	19
Tipo de discapacidad	Motriz n=89	27	31	32
	Lenguaje n=74	20	27	27
	Visual n=62	17	21	24
	Cognitiva n=33	15	7	11
Número de discapacidades	1 discapacidad n=36	17	11	8
	≥2 discapacidades n=85	25	29	31

4.2 Análisis inferencial

Para la realización del análisis de asociación simple (o correlación) de las variables CVRS y las DSS se realizaron pruebas de Pearson y Spearman (dependiendo del tipo de variable), las cuales no mostraron significancia estadística.

En un segundo momento se realizó razón de momios que es una medida de asociación para los estudios transversales⁷⁷.

En la siguiente tabla se observa que existe significancia limítrofe ($p < 0.05$) en la situación laboral. Esta variable se comporta como un factor protector ($RM = 0.371$, $IC_{95\%} 0.134-1.030$). Lo que señala que las personas que **tiene reinserción laboral tienen 63% más probabilidad del obtener una CVRS Alta.**

Tabla 9 Riesgos sociales para obtener CVRS baja

DSS	RM	IC_{95%}	Valor de p*
Estado civil (Sin pareja)	0.978	0.653-1.462	0.912
Escolaridad (Básica)	0.768	0.264-2.239	0.629
Lugar de residencia (Interior de la República)	0.694	0.229-2.103	0.518
Tipo de residencia (No propia)	0.768	0.264-2.239	0.629
Ingresos económicos (Bajos)	1.361	0.288-6.429	0.697
Red de apoyo (Sin red de apoyo)	3.680	0.347-39.038	0.280
Situación laboral (no reingreso laboral)	0.371	0.134-1.030	0.057*
Sistema de atención a la salud (Sin seguridad social)	0.823	0.297-2.281	0.707

Razón de Momios

Tabla 10 Riesgos de la enfermedad para obtener CVRS baja

DSS	RM	IC 95%	VALOR DE p
Tipo de EVC	0.595	0.216-1.640	0.316
Tiempo transcurrido del EVC	0.158	0.050-0.498	0.002*
Número de discapacidades	0.094	0.059-0.637	0.007*
Razón de Momios			

Se observa que existe estadística significativa de $p < 0.005$ en cuanto al tiempo transcurrido, por lo anterior las personas que tienen **>12 meses de haber transcurrido el EVC** tienen un **85% más probabilidad** de obtener Alta CVRS.

En cuanto al número de discapacidades la significancia es de $p < 0.05$; lo que muestra que las personas que tienen **1 discapacidad** tienen **91% más probabilidad** de tener Alta CVRS.

Tabla 11 Comparación de las medias de los puntajes de calidad de vida relacionada con la salud con el lugar de residencia

CVRS	Lugar de residencia			*p
	Distrito Federal n=67	Estado de México n=26	Interior de la República n=28	
CVRS global	10.70±6.6	13.50±7.52	13.46±7.06	0.103
CVRS dimensión física	5.31±3.9	8.1±4.5	6.96±4.7	0.012*
CVRS dimensión psicosocial	5.39±3.9	5.35±3.8	6.50±3.8	0.420

Prueba de ANOVA con prueba Tukey *p<0.05

Por lo que respecta al lugar de residencia, se muestra en la dimensión física aquellas personas que viven en el Estado de México presentan CVRS baja a diferencia de la personas que viven en el Distrito Federal, con una significancia de p<0.05.

Tabla 12 Comparación de las medianas de los puntajes de la calidad de vida relacionada con la salud con la situación laboral

CVRS	Situación laboral		*p
	No reingreso a su vida laboral n=65	Reingreso a su vida laboral n=56	
CVRS global	13.55±7.3	10.55±6.6	0.02*
CVRS dimensión física	7.77±4.5	5±3.8	0.001**
CVRS dimensión psicosocial	5.79±3.9	5.51±3.9	0.669

Prueba U- Mann Withney *p<0.05, **p<0.005

En la situación laboral se muestra significancia de $p < 0.05$ en la CVRS, lo que quiere decir que aquellas personas que no reingresaron a su vida laboral presentaron CVRS baja a diferencia de aquellas que si reingresaron a su vida laboral. También se muestra significancia estadística en la dimensión física con un valor de $p < 0.005$, lo que señala que aquellas personas que reingresaron a su vida laboral tienen CVRS alta a diferencia de las personas que no reingresaron a su vida laboral.

Tabla 13 Comparación de las medianas de los puntajes de la calidad de vida relacionada con la salud con el tiempo transcurrido del EVC

CVRS	Tiempo transcurrido del EVC		*p
	<12 meses n=39	>12 meses n=82	
CVRS global	14.46±7.2	10.46±6.8	0.010*
CVRS dimensión física	8.21±4.6	5.40±3.99	0.002**
CVRS dimensión psicosocial	6.26±3.8	5.34±3.95	0.200

Prueba U- Mann Withney *p<0.05, **p<0.005

En cuanto al tiempo transcurrido del EVC existe diferencia estadísticamente significativa entre los grupos que tienen <12 meses y > de 12 meses del tiempo transcurrido del EVC con p<0.05 y p<0.005 de manera global y en la dimensión física respectivamente.

Lo que indica que las personas que tienen >12 meses del EVC tienden a tener alta CVRS a diferencia de aquellas no tienen <12 meses.

Tabla 14 Comparación de las medianas de los puntajes de la calidad de vida relacionada con la salud con el número de discapacidades

CVRS	Número de discapacidades		*p
	≥2 discapacidades n=85	1 discapacidad n=36	
CVRS global	12.98±7.1	9.77±6.5	0.015*
CVRS dimensión física	6.76±4.4	5.37±4.1	0.071
CVRS dimensión psicosocial	6.21±3.9	4.40±3.4	0.020*

Prueba U- Mann Withney *p<0.05

La tabla 14 muestra que existe significancia entre los grupos del número de discapacidades con $p < 0.05$. Lo que indica que las personas que presentaron 1 discapacidad tienen alta CVRS a diferencia de las personas que tuvieron \geq de 2 discapacidades esto se observa tanto en forma global como en la dimensión psicosocial.

Tabla 15 Comparación de las medianas de los puntajes de la calidad de vida relacionada con la salud con el tener cuidador principal y no tenerlo

CVRS	Cuidador		*p
	Sin cuidador primario n=33	Con cuidador primario n=88	
CVRS global	9.85±6	12.73±7.3	0.050*
CVRS dimensión física	4.79±3.5	6.88±4.5	0.025*
CVRS dimensión psicosocial	5±3.7	5.8±4	0.288

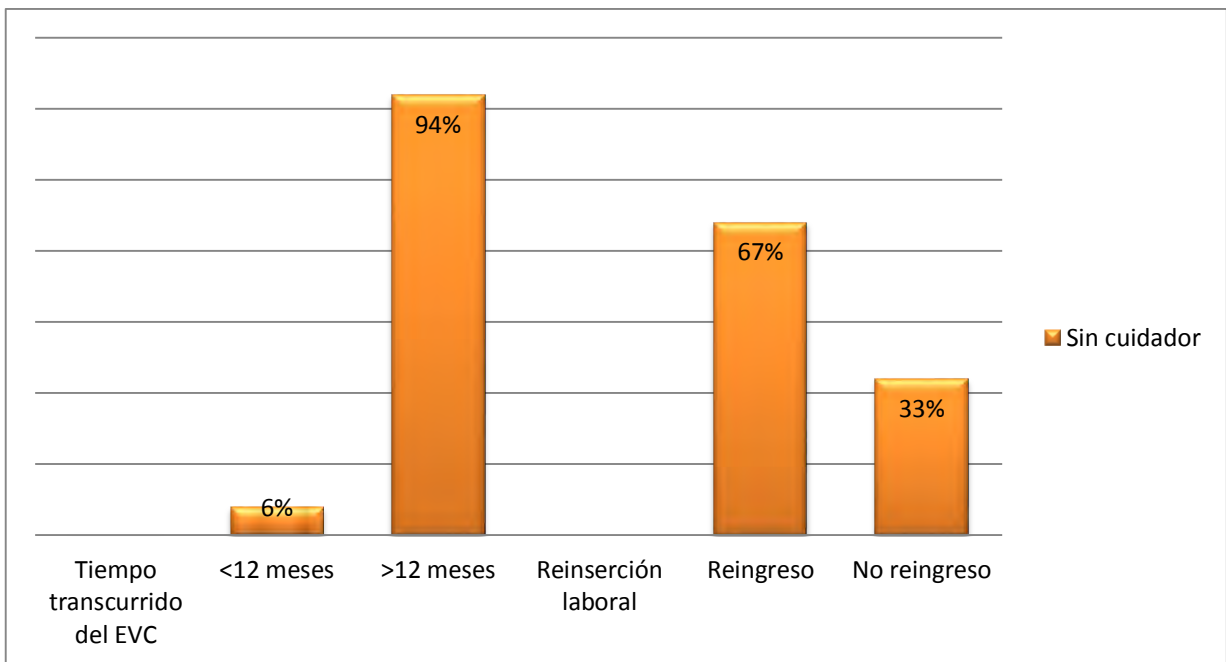
Prueba U- Mann Withney* p≤0.05

Por otra parte, existe diferencias en la CVRS general con una $p < 0.05$ lo cual reporta que aquellas personas que tienen un cuidador primario tienen baja calidad de vida a diferencia de aquellas que no lo tienen.

Para dar una explicación a este fenómeno se realizaron sub análisis que permitieran comprender lo que pasa con las personas que no tienen un cuidador y que perciben alta CVRS.

A continuación se muestra la siguiente gráfica.

Gráfica 3 Las variables que se relacionan con la CVRS alta en personas con discapacidad secundaria a la EVC que se encuentran sin cuidador.



En la gráfica anterior se muestra que las variables que influyen para que la CVRS sea alta en las personas que no cuentan con un cuidador son el tiempo de haber transcurrido la EVC y la reinserción laboral. Ya que el 94% del grupo que no tiene un cuidador tuvo > de 12 meses de haber transcurrido el evento vascular cerebral. Así mismo el 67% logro reinsertarse a su vida laboral. Lo que indica que perciben una alta CVRS debido al nivel de independendencia que obtuvieron al lograr tener una ocupación y tener >de 12 meses de la EVC.

Esto guarda relación con los resultados expuestos en la tabla 9 donde se menciona que las personas que tiene reinserción laboral tienen 63% más probabilidad del obtener una CVRS Alta y la en los resultados de la tabla10 que indica que a mayor tiempo transcurrido se tiene 85% más probabilidad de obtener Alta CVRS.

Tabla 16 Comparación de las medianas de los puntajes de la calidad de vida relacionada con la salud con el nivel educativo.

CVRS	Nivel educativo		*p
	Profesional n=7	No profesional n=51	
CVRS global	4±5.5	9±6.5	0.031*
CVRS dimensión física	1±2.9	4±3.9	0.038*
CVRS dimensión psicosocial	2±3.7	5±3.8	0.077

Prueba U- Mann Withney* p≤0.05

En cuanto al nivel educativo se muestra que aquellas personas que tienen un nivel educativo profesional tienen alta calidad de vida a diferencia de las personas que tiene un nivel escolar no profesional.

Tabla 17 Comparación de las medianas de los puntajes de la calidad de vida relacionada con la salud con recibir una actitud negativa

CVRS	Ha percibido actitudes negativas		*p
	Sí n=34	No n=87	
CVRS global	13±7.6	10±6.8	0.065
CVRS dimensión física	6±4.3	5±4.3	0.354
CVRS dimensión psicosocial	7±4.3	5±3.7	0.022*

Prueba U- Mann Withney* $p \leq 0.05$

Las personas que han percibido actitudes negativas por su condición física tienden a tener una CVRS baja a diferencia de aquellas no han percibido actitudes negativas esto se indica con una significancia de $p < 0.05$ en la dimensión psicosocial.

CAPÍTULO V

5. Discusión

El instrumento SIP-30 aplicado en este estudio mostró un nivel de confiabilidad adecuado para evaluar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedad vascular cerebral, además de encontrarse balanceado en los ítems de sus dos dimensiones, lo que concuerda con un estudio elaborado por el autor Carold J.⁷

Consideramos que una de las aportaciones al instrumento SIP-30 es la primera parte del mismo la cual corresponde a los Determinantes Sociales de la Salud, pues no existe un instrumento específico que evalúe desde una perspectiva social la EVC.

Por otra parte, para la discusión de los resultados de la CVRS y el lugar de residencia no se encontró algún estudio similar que analice esta situación.

Sin embargo para dar un esclarecimiento al fenómeno observado de las personas que viven en el Estado de México y tienen baja calidad de vida a diferencia de aquellas que viven en el Distrito Federal una posible explicación es que el Estado de México se considera una de las entidades más pobladas del país en donde se concentran en mayor medida personas de bajos recursos a diferencia con el Distrito Federal (ahora Ciudad de México). La pobreza en el Estado de México es considerada principalmente de carácter urbano, según el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL)⁷⁸.

Esto quiere decir que esa población tiene al menos una carencia social, educativa, de salud, de seguridad social, de vivienda, de alimentación y que además tiene un ingreso insuficiente para poder satisfacer sus necesidades.

La pobreza es considerada una consecuencia del desarrollo desigual de la economía nacional, pero también se atribuye a factores territoriales así como a las características sociodemográficas de los individuos y su entorno social⁷⁹ (DSS), lo

que de alguna manera explica los niveles de CVRS baja en este grupo de la muestra estudiada.

En otras palabras, la calidad de vida en las personas con discapacidad secundaria a enfermedad vascular cerebral que habitan en el Estado de México se puede encontrar influenciada por procesos tales como la criminalidad, la violencia, la pobreza, la desigualdad, la falta de servicios básicos, la falta de seguridad social, la falta de transporte digno (entre otros).

Las personas que se encuentran cursando con esta enfermedad tienen mayor riesgo de presentar una calidad de vida baja por factores de su propio entorno; además de que el costo de la enfermedad requiere una mayor asignación y gestión de recursos para la prevención y para el tratamiento a nivel Estatal. Consideramos que los resultados de este estudio pueden influir en las decisiones sobre las prioridades de investigación y monitorización del impacto de iniciativas de políticas en materia de salud.

Por otra parte considerando la situación laboral de las personas con discapacidad secundaria a la enfermedad vascular cerebral y la CVRS global y en su dimensión física se observó que quienes no reingresan a su vida laboral después de la enfermedad tienden a tener baja CVRS con respecto a las personas que sí vuelven a su vida laboral, esto concuerda con un estudio realizado en el 2012 en México el cual muestra que casi el 50% de la población con EVC no reingresó a su vida laboral⁷⁵, sin embargo no se encontró algún estudio que relacione las variables: situación laboral y la CVRS.

Una posible explicación de lo anterior es que en la sociedad el empleo representa un aspecto importante que condiciona la vida, las relaciones interpersonales e incluso la salud. Cuando un adulto con discapacidad reingresa a su vida laboral adquiere independencia y decisión, lo cual le permite buscar una forma de vida acorde con sus expectativas reales⁸⁰.

Un hecho innegable es que actualmente en todas las regiones del mundo, las personas con discapacidad tienen dificultades de acceso al mercado laboral⁵² lo que se convierte en uno de los caminos más importantes a través del cual la discapacidad puede conducir a la pobreza. Lo que ha quedado demostrado tanto en estudios que han utilizado mediciones a corto plazo de pobreza y discapacidad como de aquellos que toman datos de largo plazo; este resultado es importante porque la pobreza a largo plazo es uno de los mejores indicadores de calidad de vida de la población⁸¹.

En cuanto a la relación del tiempo transcurrido del evento vascular cerebral (entiéndase evento a la fase aguda de la enfermedad) con la CVRS, se observa que en las personas con más de 12 meses de haber transcurrido el evento tienden a ser más alta lo que no coincide con un estudio realizado en Holanda⁷¹ donde se observa que la CVRS evaluada con el SIP-30 no tuvo significancia estadística al comparar a los seis y doce meses del EVC. Por su parte en Colombia⁷² se evalúa después de doce meses de haber presentado el EVC y la población muestra también alta CVRS.

De igual forma el número de discapacidades tiene influencia sobre la CVRS, esto es, entre más discapacidades tenga la persona tiende a bajar su CVRS.

La enfermedad vascular cerebral causa discapacidad y la permanencia de sus secuelas y limitaciones que pueden ser de tipo motor, sensorial, cognitiva etc., modifican la calidad de vida relacionada con la salud de las personas no sólo por las secuelas físicas que restringen las actividades de la vida diaria, sino también por comprometer sus posibilidades para administrar la vida personal, familiar y su interacción con barreras sociales.

Sin embargo, inferimos que entre >12 meses del EVC existe mayor afrontamiento y adaptación a la limitación por discapacidad secundaria a la enfermedad vascular cerebral; Taylor⁸² menciona que el afrontamiento es un factor que determina significativamente la calidad de vida en personas con discapacidad.

Es importante señalar que como personal de enfermería en virtud de un acceso directo y responsabilidad ante el cuidado de las personas con enfermedad vascular cerebral en un ámbito hospitalario, el identificar tanto los factores de riesgo potenciales de manera temprana y oportuna se convierte en un elemento crítico, en particular en situaciones reales que pueden ocasionar un efecto negativo⁸³ que condicione a una discapacidad grave permanente aunada a la de su enfermedad y por ende lo condicione a aumentar el tiempo de su recuperación lo que representaría baja calidad de vida.

Por esta razón es necesario generar conocimientos para comprender y ayudar a las personas en este estado de incapacidad, ya que es una condición compleja, vinculada a cambios significativos en la cotidianidad en todas las esferas de la vida.

También para el paciente es fundamental recibir información adecuada acerca de su enfermedad que le aporte beneficios, tales como un período más corto de ajuste o de recuperación. Para ello es esencial que la enfermera actúe con la persona y su familia buscando mejorar la calidad de vida a través de informar y educar sobre los efectos de la enfermedad y la discapacidad física en las actividades del día a día⁸⁴.

La capacitación de las personas para trabajar tempranamente con el paciente con EVC y orientación de las principales dificultades, podría ayudar a reducir las re-hospitalizaciones causadas por discapacidad⁸⁴ y lograría aumentar la calidad de vida a menor tiempo.

En cuanto a la calidad de vida alta en las personas sin cuidador tanto en la dimensión global y física, en un sub análisis realizado se observó que esto tiene relación con el tiempo de haber transcurrido la EVC y la variable de reinserción laboral ⁸⁵ Inferimos que entre más tiempo transcurrió consiguió mayor independencia, por lo tanto el no tener a un cuidador primario a su cuidado favoreció para percibir alta CVRS, también que el reingresar a su vida laboral le permitió obtener en un 67% más probabilidad de una CVRS alta.

Considerando lo señalado en la Carta Magna⁸⁶ en su Art. 4to que la salud es un derecho, así mismo en la Ley General de Salud⁸⁷ en su Art. 33 respecto a que las actividades de atención médica son particularmente curativas y de rehabilitación, el incorporar la rehabilitación como componente esencial de la atención integral del profesional de enfermería en la salud de la persona con discapacidad secundaria a la EVC e integrar sus acciones a todos los niveles del sistema para su gestión debe ser garante imprescindible de la calidad de vida, a través de acciones que conlleven a disminuir el riesgo de obtener una o más discapacidades y la restauración de la salud para lograr mayor independencia en un menor tiempo posible.

Es conveniente recordar que la recuperación tras la EVC constituye uno de los desafíos físicos y psicológicos más importantes y prolongados a los que puede someterse a una persona; es del todo imposible superarlo sin ayuda y la falta de apoyo familiar constituye una dificultad añadida.

Con relación a la discriminación o percepción de las actitudes negativas por parte de la sociedad a las personas con discapacidad secundaria a la EVC se mostró representativa en la evaluación de la CVRS en la dimensión psicosocial.

Esto es importante señalar pues las actitudes negativas pueden influir de manera desfavorable en diversos aspectos de la vida de quienes las han sufrido⁸⁸ tal como lo muestra un meta análisis que recoge los resultados de 134 estudios concluyendo que la discriminación percibida tiene un efecto negativo en la salud física y mental de las personas⁸⁹.

La discapacidad ha sido identificada como un factor de estigmatización y, por tanto, de rechazo y discriminación. Se considera que existe estigmatización cuando una persona o grupo posee de forma real, o a los ojos de los demás, algún atributo o característica que le proporciona una identidad social negativa o devaluada en un determinado contexto⁹⁰.

Se consideran la existencia de tres tipos de estigmas: físicos, debidos a una alteración orgánica o corporal; psicológicos, que hacen referencia a alteraciones mentales o psíquicas, y socioculturales basados en las diferencias culturales y/o étnicas. Las personas con discapacidad física han sido clasificadas entre los grupos más altos dentro de la categoría de estigmatización física⁸⁵.

Sin embargo no se trata solamente de un problema personal, ni de una condición física o biológica, los verdaderos problemas de la discapacidad son las limitaciones físicas impuestas por el entorno y las actitudes sociales negativas, por lo que las desventajas que sufren son el resultado no de su condición, sino de prácticas sociales discriminatorias^{46,91}.

Cabe señalar que algunos de los resultados de este estudio muestran datos importantes, aunque no aparecen estadísticamente significativos; en primer lugar en cuanto a la edad aproximadamente el 30% de la muestra son personas jóvenes, menores de 40 años, a diferencia de algunos estudios donde la población blanco es mayor de esta edad. Esto se le conoce como EVC en joven y ha sido considerado un evento relativamente raro con una frecuencia del 5%⁹².

El escenario epidemiológico actual del país permite comprender que esta situación de salud está fuertemente influenciada por estilos de vida poco favorables en la alimentación, el ejercicio, el manejo de estrés de la población (entre otros) permitiendo el aumento de enfermedades crónicas no transmisibles en población cada vez más joven⁹³.

Acorde con la Organización Mundial de la Salud, el estilo de vida se basa en patrones de comportamiento identificables, determinados por la interacción entre las características personales individuales y las sociales además de las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales.

Se ha observado que la enfermedad vascular cerebral tiene estrecha relación con el estilo de vida y factores fisiológicos y bioquímicos modificables. Las medidas de prevención cardiovascular deben comenzar por cambios en el estilo de vida⁹⁴.

Algunas consecuencias de un estilo de vida no saludable son el sobrepeso, una relación colesterol total/colesterol HDL desfavorable y una presión arterial elevada. Un estilo de vida más sano, puede contribuir a disminuir el riesgo de EVC⁹⁵ en personas jóvenes.

Por esta razón son necesarias intervenciones a distintos niveles, que promuevan la adopción y el mantenimiento de hábitos más activos y saludables en toda la población los cuales deberían comenzar por el control preventivo y considerar en general, la actividad física regular, una nutrición saludable y balanceada y en particular el control del peso corporal.

En otro orden de ideas los resultados del presente estudio reflejan la situación de pobreza e inequidad de la muestra estudiada. Al respecto, se entiende por inequidades sanitarias las desigualdades evitables en materia de salud entre grupos de población. Éstas son el resultado de desigualdades en el seno de las sociedades⁹⁶. Las condiciones sociales y económicas, y sus efectos en la vida de la población, influyen en el riesgo de tener una calidad de vida baja.

Para comprender la pobreza en las personas con discapacidad secundaria a la EVC es necesario tener en cuenta diferentes perspectivas, una de ellas es a través del desarrollo humano. En donde la pobreza puede manifestarse como la privación existente en las vidas de las personas lo que implica no sólo la falta de bienestar material, sino la negación de las oportunidades para vivir una vida tolerable.

Otro enfoque es de los ingresos el cual muestra que una persona es pobre si su nivel de ingresos económicos está por debajo del umbral de la pobreza que se ha definido.

Por su parte el enfoque de las necesidades básicas, implica una privación de los requisitos materiales mínimos para conseguir cubrir las necesidades humanas. Incluye la necesidad de disfrutar de una educación, alimentación de manera aceptable y una salud básica⁹⁷.

El comprender la aplicación de cada uno de estos enfoques permite el diseño de políticas de desarrollo con diferentes consecuencias para las personas con discapacidad.

En México, el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 ubica la “Meta Nacional” considerada como “Desarrollo Social para un México Incluyente”, en la cual se considera como prioridad combatir la pobreza y apoyar a los sectores más vulnerables de la población, además de generar políticas públicas para crear una auténtica sociedad de derechos y de igualdad de oportunidades y una red de protección social que garantice el acceso al derecho a la salud⁹⁸.

El conocer el marco jurídico y administrativo de la Nación debe posibilitar generar políticas públicas con alto impacto en la vida de las personas, en este caso un grupo vulnerable de personas con discapacidad secundaria a la EVC, permitiendo garantizar el ejercicio efectivo de los derechos sociales, el transitar hacia una sociedad equitativa e incluyente, asegurar el acceso a los servicios de salud, ampliar el acceso a la seguridad social y proveer un entorno adecuado para el desarrollo de una vida de alta calidad.

CAPÍTULO VI

6. Conclusiones

En un orden de ideas en cuanto a los objetivos propuestos para la presente investigación podemos concluir lo siguiente:

- Los principales DSS relacionados con la CVRS son el tiempo transcurrido, el número de discapacidades, el lugar de residencia, el contar con cuidador primario, la vida laboral, el percibir actitudes negativas, nivel educativo, que intervienen para percibir baja o alta CVRS.
- En cuanto al nivel de CVRS valorada con la versión española del cuestionario Perfil de consecuencias adaptada al EVC (SIP 30), se percibe con gran similitud en sus niveles (alta, media y baja).
- Por otra parte, también mostramos que la adaptación cultural de la versión española del instrumento SIP30 y su validación semántica, equivalencia conceptual y de contenido con la versión original cumple con las propiedades psicométricas de fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio, lo que le convierte en un instrumento adecuado para valorar la CVRS en pacientes con enfermedad vascular cerebral de nuestro país.
- Una de las aportaciones a este instrumento de SIP30 fue la construcción e integración de la primera sección de los DSS adaptado a las personas con discapacidad secundaria a la EVC.
- No obstante es necesario profundizar en el campo de CVRS para conocer el impacto que tiene la enfermedad en la vida diaria de las personas con discapacidad secundaria al EVC pues este conocimiento permitirá disminuir la brecha existente entre la academia y la situación real de las personas con discapacidad favoreciendo estrategias propias de la disciplina para mantener un estado de bienestar razonable acorde a su propio contexto y necesidades.
- Finalmente este trabajo aporta información que puede ser utilizada por los tomadores de decisiones para la elaboración de políticas públicas dirigida a este grupo de personas.

6.1 Limitaciones y propuestas

Toda investigación presenta limitaciones. La tipología de las limitaciones que afectan a un estudio es variada y puede obedecer a diferentes motivos.

La intención de esta investigación fue establecer la asociación de los determinantes sociales de la salud y la calidad de vida en personas con discapacidad secundaria a un evento vascular cerebral mediante una encuesta aplicada con este fin. Al finalizar este estudio algunas de las limitaciones pueden derivarse de:

- El instrumento de recogida de información en particular en la encuesta de DSS en donde consideramos es necesario se incluyan preguntas sobre el tipo de vivienda; si sus características se encuentran adaptadas a su nueva condición de vida, el rol que la persona desempeña en su vida cotidiana, quién es el principal proveedor económicamente, el número de consultas que ha tenido y si existe algún motivo por el cual no haya asistido (pues las personas se pueden enfrentar a barreras físicas ó arquitectónicas, económicas o de falta de red de apoyo).
- El haber realizado un estudio transversal y abordar a las personas en un solo momento solo permite aventurar algunas de las conclusiones con base los resultados.

En cuanto a las propuestas, consideramos:

- Crear una línea de investigación que considere otras aproximaciones metodológicas con la finalidad de profundizar en algunos cuestionamientos, los cuales arrojarían datos significativos acerca de otros aspectos relacionados con la calidad de vida de estas personas para buscar iniciativas que tiendan a mejorarla.
- Es preciso diseñar estudios que incluyan personas en esta condición de salud pero que cuenten con cobertura de Seguridad Social, esto a fin de analizar si esto es un factor decisivo en la CVRS y los DSS.

- Algunas otras propuestas realizadas son desde el marco de la gestión del sistema de salud que son: micro, meso y macro en cuanto a la gestión del sistema micro se propone dar énfasis en la prevención de la EVC que proporcione un impacto favorable para generar cambios en las conductas de las personas para mantener y proveer salud, también la evaluación y revaloración de programas y políticas públicas ya aprobadas.

Consideramos que una forma de informar a la población acerca de los cuidados tanto preventivos como de sustento para la EVC y para otras enfermedades es a través de una revista de cuidados que se publique trimestralmente a través de la más alta evidencia disponible y sea escrita a través de los profesionales de enfermería expertos en el área con un lenguaje fácil de comprender para los lectores.

- Dentro de la esfera meso del sistema de salud se proponen los departamentos de gestión de riesgos, los cuales promoverán el mitigar los eventos adversos dentro de la institución de salud que puedan tener como resultado un daño o discapacidad que se añada a su situación de salud.

Una propuesta que da solución al problema del número de discapacidades es a través de un programa de salud para la atención oportuna y la rehabilitación desde la fase aguda de la EVC.

Por otro lado se realizó un indicador de calidad para la valoración neurológica por enfermería, el cual permitirá identificar si existe una pronta valoración en el deterioro rostro-caudal, dado que es un indicador de complicaciones en la fase aguda de la EVC.

- Y para finalizar, en la esfera macro de la salud el trabajo contribuye a la generación y replanteamiento de las políticas públicas y programas de salud así como también a la gestión de una política pública del cuidado en México.

Algunos puntos a considerar para la toma de decisiones son:

La economía, el entorno, el sistema de salud, la inclusión de personas con discapacidades, el establecer vínculos con otras instituciones sociales que permitan la valoración de las nuevas capacidades para reingresar a la vida laboral, entre otras.

Referencias bibliográficas

- ¹ González M. La salud y sus implicaciones sociales, políticas y educativas. Universidad de Huelva. 2006 <http://bit.ly/1V9xNWq>
- ² Dubos R. El Espejismo de la Salud: Utopías, Progreso y Cambio Biológico. 3er ed. México: Fondo de Cultura Económica; 2009.
- ³ Arias W. Revisión histórica de la salud ocupacional y la seguridad industrial. Revista Cubana de Salud y Trabajo 2012(acceso Octubre 2014);13(3):45-52 disponible en <http://bit.ly/1PT0uoo>
- ⁴ Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Nueva York 1949. Official Records of the World Health Organization; 2:100 disponible en <http://bit.ly/1o0QeaC>
- ⁵ Santos H. Los determinantes sociales, las desigualdades en salud y las políticas, como temas de investigación. Revista Cubana Salud Pública 2011(acceso Agosto 2014);37(2) disponible en <http://bit.ly/1PegKUw>
- ⁶ Organización Mundial de la Salud. Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe sobre Determinantes sociales de la Salud. Brasil 2008 disponible en <http://bit.ly/1p2cL5W>
- ⁷ Etimología de calidad(internet) 2014(acceso marzo 2015) disponible en <http://bit.ly/19Ao7yB>
- ⁸ Real academia de la lengua española (Internet)2013(acceso febrero 2015) disponible en <http://bit.ly/1D9CHEm>
- ⁹ Azcárate P. Capítulo II El fin supremo del hombre es la felicidad: editores Medina, Navarro. Moral a Nicómaco de Aristóteles. Madrid. 1873.

¹⁰ Cardona D, Byron H. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. Colombia.(Internet)2005(acceso Mayo 2014);23(1) 79-90 disponible en <http://bit.ly/1uHnxEb>

¹¹ Bognar G. The Concept of Quality of Life. Social Theory and Practice. Australia 2005(acceso febrero 2015);31(4) Available from <http://bit.ly/1H4a2Hn>

¹² Smith D. Who Gets What Where, and How: A Welfare Focus for Human Geography. Geography Association 1974(acceso Marzo 2015);59(4):289-97 Available from <http://bit.ly/1ElaEPK>

¹³ Smith K, Avis N. et al. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. Qual Life Res 1999(acceso marzo 2015);8(5):447-59 Available from <http://bit.ly/1xgQs7l>

¹⁴ Meeberg G. Quality of life: A concept analysis. Journal of Advanced Nursing 1993(acceso febrero 2015) 18(1):32-8 Available from <http://bit.ly/1BAkbtO>

¹⁵ Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA 1994(Accesso Febrero 2015);272(8):619-26. Available from <http://1.usa.gov/1H0Upgm>

¹⁶ Urzua A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev. Med. Chile 2010 (acceso 6 de Mayo 2014); 138: 360 disponible en <http://bit.ly/1pX1Ccg>

¹⁷ Fernández G, Fernández M, Rojo F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. Territoris. 2005(acceso 10 de marzo 2014) 5: 122 disponible en <http://bit.ly/1pdfAGS>

¹⁸ World Health Organization. Measuring quality of life the World Health Organization. Quality of life instruments 1997(acceso Marzo 2014):1-11 Available from <http://bit.ly/1mUDzu6>

-
- ¹⁹ Bowling A. Measuring health: a review of quality of life measurement scales. Buckingham 1991(acceso Febrero 2015) Available from <http://bit.ly/1FYbr10>
- ²⁰ Health Status and Health Policy. Allocating Resources to Health Care. Oxford University Press 1993(acceso Marzo 2015);22 Available from <http://bit.ly/1G48Ge4>
- ²¹ O'Boyle. The Schedule for the evaluation of individual Quality of life. Internaci3n Journal of Mental Health (internet)1994(acceso febrero 2015); 23 (3): 3-23 Available from <http://bit.ly/1E2uQOw>
- ²² Awad A, Voruganti L, Heslegrave R. A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. Qual Life Res. Canad3 (internet)1997(acceso Marzo 2015);6 21(6) Available from <http://bit.ly/1Nq06Xw>
- ²³ Ehteld P, Van T. et al. Modeling Predictors of Quality of Life After Coronary Angioplasty. Annals of Behavioral Medicine.(internet)2003(acceso Febrero 2015);26(1):49-60 Available from <http://bit.ly/1EMUJNo>
- ²⁴ Botero B. Pico M. Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 a3os: una aproximaci3n te3rica. Hacia la Promoci3n de la Salud. Colombia (Internet)2007(acceso febrero 2014); 12: 11-24 disponible en <http://bit.ly/19ea3Kn>
- ²⁵ Tuesca R. La Calidad de Vida, su importancia y c3mo medirla. Salud Uninorte. Colombia(internet)2005(acceso Mayo 2014);(21): 76-86 disponible en <http://bit.ly/1ntnXLq>
- ²⁶ Bergner M, Bobbitt R, Carter W, Gilson B. et al. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. Med Care. 1981(internet)1981(acceso Mayo 2014);19(8):787-(05) Available from <http://bit.ly/1ERpWiD>

²⁷ Chambers D, Sackett C, Goldsmith S. Development and Application of an Index of Social Function. J Rheumatol (internet) 1982(acceso Mayo del 2014);9:780-86 Available from <http://1.usa.gov/1bHc03y>

²⁸ Fletcher A, Hunt B, Bulpitt J. Evaluation of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. Chronic Dis. (internet)1987(Acceso Mayo 2015);40(6):557-69. Available from <http://1.usa.gov/1OOKX5M>

²⁹ Stewart A, Hays R, Ware J. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. Medical Care(internet)1992(acceso Mayo 2015);30(6) Available from <http://bit.ly/1Dj5ufG>

³⁰ Parkerson G, Broadhead W, Tse C. The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. Med Care. (internet)1990(acceso Mayo 2014);28(11):1056-72. Available from <http://1.usa.gov/1bl9Tg2>

³¹ Badia X, Alonso J. Re-scaling the Spanish version of the sickness impact profile: An opportunity for the assessment of cross- cultural equivalence. J Clin Epidemiol.1995;48:949-57.

³² Zúniga M, Carrillo G, Fos P. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. Salud pública Méx. México(internet)1999(Acceso febrero 2014);41(2) disponible en <http://bit.ly/1BVfFQk>

³³ Bonomi A, Donald P, Bushnell D. Validation of the United States version of the World Health Organization quality of life (WHOQOL) instrument. J Clin Epidemiol (Abstract) 2000(Acceso Febrero 2014);53:71-112. Available from <http://bit.ly/1F8xzE1>

³⁴ Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis. Validation of a Spanish version of the arthritis impact measurement scales: Spanish AIMS. J Rheumatol 1994;2:1250-1255.

³⁵ Tom E, Hughes P, Robert M, Kaplan P. Construct Validities of the Quality of Well-Being Scale and the MOS-HIV-34 Health Survey for HIV-infected Patients. Med Decis Making.(Internet)1997(acceso Febrero 2015);17: 439- 46 Available from <http://bit.ly/19pnYgS>

³⁶ Schwartz A. Fatigue mediates the effects of exercise on quality of life. Qual Life Res 1999;8:529-38 Available from <http://1.usa.gov/1Mo6Mdw>

³⁷ Grob J, Auquier P, Martin S. Development and validation of quality of life measurement for chronic skin disorder in French: VQ-Dermato. Dermatology(abstr)1999(acceso Febrero 2015);199:213-22 Available from <http://1.usa.gov/1DevQOj>

³⁸ Krahn M, Ritvo P, Irvine J, Tomlinson G, Bejjani A. et al. Construction of the patient oriented prostate utility scale: PORPUS: A multiattribute health state classification system for prostate cancer. J Clin Epidemiol. 2000 ;53:920-30.

³⁹ Élen B, Lara M, Ribeiro R. Validation of the EuroQol quality of life questionnaire on stroke victims. Arq Neuropsiquiatr.Brazil(internet)2011(acceso Febrero 2015);69(2):320-3 Available from <http://bit.ly/1HevXsw>

⁴⁰ Kathleen R, Min F, Leen G. Validation of the Fatigue Severity Scale in chronic hepatitis C. Health Qual Life Outcomes. (internet) 2014(acceso Enero 2015); 12: 90. Available from <http://1.usa.gov/1Mofmcm>

⁴¹ Straten A, Hann R, Limburgo M. A Stroke-Adaptado Artículo 30 Versión del Impacto Enfermedad Perfil para Evaluar la Calidad de Vida (SIP30-AI). Stroke. (Internet)1997(acceso Marzo 2014);28(11):2155-61 Available from <http://bit.ly/1O7SHhZ>

⁴² Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad 2011(acceso mayo 2014) disponible en <http://bit.ly/1stBKUk>

⁴³ Diario Oficial de la Federación .Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad. México 2011(acceso 26 de mayo 2014) disponible en <http://bit.ly/1bK7U47>

⁴⁴ Palacios A. La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos. Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2004

⁴⁵ Garland R. The eye of the beholder Deformity & Disability in the GraecoRoman world, Duckworth, London, 1995.

⁴⁶ Vid G. La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa, Alianza, Madrid, 1989

⁴⁷ Toboso M, Arnau R. La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. España 2008.(acceso septiembre 2014);10(20): 64-94 disponible en <http://bit.ly/1NNChc1>

⁴⁸ Instituto Nacional de Estadísticas, Geografía e Informática. Porcentaje de la población con limitación en la actividad según tipo de limitación para cada entidad federativa. México 2010. disponible en <http://bit.ly/1ApJUSR>

⁴⁹ Instituto Nacional de Estadísticas, Geografía e Informática. Distribución porcentual de la población con discapacidad según causa de la discapacidad para cada entidad federativa. México 2010 disponible en <http://bit.ly/1QGxdfT>

⁵⁰ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Artículo 4to constitucional. Diario Oficial de la Federación. 27 de Enero 2016.

⁵¹ Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York 2006 disponible en <http://bit.ly/1cbsych>

⁵² Organización de las Naciones Unidas. De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Ginebra: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.

⁵³ Snell R. Neuroanatomía Clínica. 7 ed. Washington DC: Lippincott Williams &Wilkins; 2010.

⁵⁴ Arauz A, Ruiz A. Enfermedad vascular cerebral. Rev Neur. Neuroc. México 2012(acceso septiembre 2014);55(3):11 disponible en <http://bit.ly/1mD89pC>

⁵⁵ Ávila M, Ordoñez A, Ramírez H. Enf. Vascular cerebral: incidencia y factores de riesgo en el Hospital la Perla. Med. Int. México 2012(acceso Septiembre 2014);28(4)342 disponible en <http://bit.ly/18dz4FC>

⁵⁶ Chiquete E, Ruiz J, Murillo-Bonilla L, Arauz A, Villarreal-Careaga J, León-Jiménez C, et al. Egresos por enfermedad vascular cerebral aguda en instituciones públicas del sector salud de México: Un análisis de 5.3 millones de hospitalizaciones en 2010. Rev. Méx. Neuroc. 2012(acceso Septiembre 2014);13(5):252 disponible en <http://bit.ly/1B0QNV2>

⁵⁷ Alcalá. J, González R. Enfermedad cerebrovascular, epidemiología y prevención. Rev. Fac. Med. México 2007(acceso septiembre 2014);50(1) disponible en <http://bit.ly/1F9lego>

⁵⁸ Organización Mundial de la Salud. Enfermedades cardiovasculares. 2013(acceso enero 2015) disponible en <http://bit.ly/1mGUkbF>

⁵⁹ Rivera S, Miranda L, Pérez J. et al Enfermedad vascular cerebral isquémica. Rev Med Inst Mex Seguro Soc (Internet)2012(acceso Noviembre 2014); 50 (3): 335-46 disponible en <http://bit.ly/1z78iEg>

⁶⁰ Breaa M, Laclaustra E, Pedragosa A. Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España. Clin Invest Arterioscl. España 2013(acceso Marzo 2015);30(20) disponible en <http://bit.ly/1J3cH2o>

⁶¹ Ministerio de sanidad y política social. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. España 2009(acceso noviembre 2014): 40-1 disponible en <http://bit.ly/1rP7Bm6>

⁶² Observatorio Nacional de Salud. Aspectos relacionados con la frecuencia de uso de los servicios de salud, mortalidad y discapacidad. Colombia 2011(acceso Marzo 2015) disponible en <http://bit.ly/1CpTAd4>

⁶³ Guía de práctica clínica. Prevención secundaria, diagnóstico, tratamiento y vigilancia de la Enfermedad Vascular cerebral. México 2008(acceso octubre 2014) disponible en: <http://bit.ly/1DEnL6w>

⁶⁴ Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido. (internet) 2013(acceso Enero 2016) disponible en <http://bit.ly/1syUvGY>

⁶⁵ Murillo L, Lizola J. Factores predictivos de discapacidad funcional y muerte a 30 días en sujetos con infarto cerebral agudo: Resultados del Registro Nacional Mexicano de Enfermedad Vascular Cerebral.(Estudio RENAMEVASC). Rev.Méx. Neuroc. México.(internet)2011(acceso septiembre 2014);12(2):68 disponible en <http://bit.ly/1AEWI4r>

⁶⁶ Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad(internet)2011(acceso mayo 2014) disponible en <http://bit.ly/1stBKUk>

⁶⁷ Diario Oficial de la Federación .Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad. México 2011(acceso 26 de mayo 2014) disponible en <http://bit.ly/1bK7U47>

⁶⁸ Carod J. Quality of Life Among Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke. Journal Stroke . España. 2000(acceso Octubre 2014); 31(12) Available from <http://bitly/1EpdqLL>

⁶⁹ Straten A, Hann R, Limburgo M. A Stroke-Adaptado Artículo 30 Versión del Impacto Enfermedad Perfil para Evaluar la Calidad de Vida (SIP30-AI). Stroke. 1997(acceso Marzo 2014);28(11):2155-61 Available from <http://bit.ly/1O7SHhZ> .

⁷⁰ Hafsteinsdottir T, Algra A, Kappelle L. Neurodevelopmental treatment after stroke: a comparative study.J Neurol Neurosurg Psiquiatría.Holanda 2005 (acceso Abril 2014); 76: 788-92 Available from <http://bmj.co/1GKhC8N>

⁷¹ Silva A, Pirela C, Álvarez A. Calidad de vida en pacientes post evento cerebrovascular isquémico en dos hospitales de la ciudad de Barranquilla (Colombia). Salud Uninorte. Colombia 2009(acceso Octubre 2014);25 (1): 73-79 disponible en <http://bit.ly/1BCP5RF>

⁷² Hernández A, Vásquez K, Pineda A. Calidad de vida en pacientes con accidente cerebrovascular que acudieron a consultorio externo de neurología del Hospital regional de Ica. Perú 2010-2011. Rev. méd. Panacea. Perú 2012(acceso octubre 2014); 2(2):45-49 disponible en <http://bit.ly/15w94En>

⁷³ González S, Tello J, Silva P, Lüders C, Butelmann S, Fristch R. Calidad de vida en pacientes con discapacidad motora según factores sociodemográficos y salud mental. Rev. Chil Neuro-Psiquiat. Chile. (internet)2012(acceso Noviembre 2015); 50 (1): 23-34 disponible en <http://bit.ly/1QXus4Z>

⁷⁴ Pérez-Rojas, Torres-Arreola. La discapacidad por enfermedad vascular cerebral. Apoyo social para la rehabilitación. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. México 2012; 50 (3): 249-54. disponible en <http://bit.ly/1kUoGZO>

⁷⁵ Soberg H, Roe C, Anke A. Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: a prospective nationwide cohort study. J Rehabil Med 2013(acceso Mayo 2014);45(8):785-91 Available from <http://1.usa.gov/1ImmoLL>

⁷⁶ Soto C. Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido Ictus. Tesis Doctoral. España.(Internet)2013(Acceso Abril 2014) disponible en <http://bit.ly/1O856Ci>

⁷⁷ Velazco-Mondragón H, Hernández B. Encuestas transversales. Rev. salud pública de México. México(2000);42(5):451

⁷⁸ Cárdenas M, Cortés F, Escobar A, Nahmad S, Scott J, Teruel G. Evolución y determinantes de la pobreza de las principales ciudades de México 1990-2010. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (Internet) 2011(acceso Enero 2016):22-38 disponible en <http://bit.ly/1RrrkkR>

⁷⁹ Silva M. Factores internos y externos de la pobreza: México, Pobreza, desigualdad y desarrollo: conceptos y aplicaciones. México. Universidad Nacional Autónoma de México/Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias. 2012: 151-173.

⁸⁰Hernández A. Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. Aquichan. Colombia (internet) 2004(acceso Enero 2016); 4(4): 60-5 disponible en <http://bit.ly/1WPeUoi>

⁸¹ Bellina J. Discapacidad, mercado de trabajo y pobreza en argentina. Invenio. Argentina (Internet)2013(acceso enero 2016);16(30): 75-90 disponible en <http://bit.ly/1QCAYhm>

⁸² Taylor J, Smith P, Babyak M, Barbour K, Hoffman B, Sebring D, et al. Coping and quality of life in patients awaiting lung transplantation. Journal of Psychosomatic Research. 2008. 65:71-99.

⁸³ Ibarra M. Gestión de riesgos clínicos. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica. México(internet)2012(Acceso Febrero 2015); 20(1):4-6 disponible en <http://bit.ly/1UsGeKh>

⁸⁴ Paixão C, Silva L. As incapacidades físicas de pacientes com acidente vascular cerebral: ações de enfermagem. Enferm. glob. Brasil (Internet) 2009(acceso Diciembre 2015)15 disponible en <http://bit.ly/1WRJb5X>

⁸⁵ Jørgensen S , Nakayama H, Raaschou O , Vive-Larsen J , Støier M, Olsen T . Outcome and time course of recovery in stroke. Part II: Time course of recovery. The Copenhagen Stroke Study. Arch Phys Med Rehabil. (internet);76(5):406-12. disponible en <http://1.usa.gov/1Ck7HCZ>

⁸⁶ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Artículo 4to constitucional. Diario Oficial de la Federación. 27 de Enero 2016.

⁸⁷ Ley General de Salud. Atención Médica; capítulo II. México (internet) 2015 (acceso enero 2016) disponible en <http://bit.ly/1of9Vey> .

⁸⁸ Molero F, Silva-Ferrero P, García-Ael C, Fernández I, Tecglen C. La relación entre la discriminación percibida y el balance afectivo en personas con discapacidad física: el papel mediador del dominio del entorno. Acta Colombiana de Psicología. Colombia (internet)2013(acceso Febrero 2015);16(1): 35-42 disponible en <http://bit.ly/1RdEMWP>

⁸⁹ Pascoe E, Smart L. Perceived discrimination and health: a meta-analytic review. Psychol Bull. Inglaterra(internet)2009(acceso Enero 2016);135(4):531-54 disponible en <http://1.usa.gov/1TIWXlw>

⁹⁰ Crocker J, Major B, Steele C. (1998). Social Stigma. 4th ed. Boston: McGraw-Hill; 1988

⁹¹ Brogna P. El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia?. El Cotidiano.México(internet)2005(acceso Noviembre 2015);134:43-55 disponible en <http://bit.ly/1RdKt7d>

⁹² Murrieta Y, Araúz a, Murrillo L. Factores de riesgo asociados a EVC en joven con foramen oval permeable. Arch. Neurocién. México 2004 (acceso Diciembre 2015);9(4) disponible en <http://bit.ly/20vK6PF>

⁹³ Barrera-Cruz A, Rodríguez- González M. Escenario actual de la obesidad en México. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. México 2013(acceso Enero 2015);51(3):292-99 disponible en <http://bit.ly/1obISYv>

⁹⁴ Rondanelli R. Estilo de vida y enfermedad cardiovascular. REV. MED. CLIN. Chile 2014(acceso Enero 2015); 25(1) 69-77 disponible en <http://bit.ly/20dvVJs>

⁹⁵ Groeneveld I, Proper K, Van der Beek A, et al. Design of a RCT evaluating the (cost-) effectiveness of a lifestyle intervention for male construction workers at risk for cardiovascular disease: The Health under Construction study. BMC Public Health 2008; 8(1):2

⁹⁶ Organización Mundial de la Salud. Comisión Sobre Determinantes Sociales de la Salud ¿qué son las inequidades sanitarias? (internet) 2011 (Acceso Noviembre 2015) disponible en <http://bit.ly/1QhEK2p>

⁹⁷ Ríos B. Pobreza, discapacidad y derechos humanos aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos. Colección Convención ONU. España (Internet) 2011(acceso Febrero 2016);(4) disponible <http://bit.ly/1ndJ8oQ>

⁹⁸ Diario Oficial de la Federación. Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. México.(Internet) 2013(Acceso Enero 2016) disponible en <http://bit.ly/1Syaq5h>

ANEXOS

ANEXO 1.

- Test de PFEIFFER

ANEXO 2.

- Encuesta sobre Determinantes Sociales de la Salud
- Perfil de Consecuencias de la salud adaptada a la enfermedad vascular cerebral (SIP 30)

ANEXO 3.

- Operacionalización de variables

ANEXO 4.

- Consentimiento informado

ANEXO 5.

- Registro del INNN 41/15

ANEXO 1

Test de PFEIFFER

Ítems	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

ENCUESTA SOBRE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

1. Sexo:
 1. Masculino
 2. Femenino
2. Edad _____ años.
3. Estado civil
 1. Soltero
 2. Casado
 3. Divorciado
 4. Viudo
 5. Unión Libre
4. Escolaridad
 1. Ninguno
 2. Primaria
 3. Secundaria
 4. Bachillerato
 5. Licenciatura
 6. Posgrado
5. Ingresos económicos mensuales
 1. menos de 2100 pesos mensuales
 2. de 2200 a 4200 pesos mensuales
 3. de 4300 a 6300 pesos mensuales
 4. más de 6400 pesos mensuales
6. Número de personas que viven en casa
 1. Sólo
 2. 1 a 3 personas
 3. 4 a 6 personas
 4. > 6 personas
7. A qué se dedicaba antes de su padecimiento

8. A qué se dedica actualmente

9. Con qué servicio de salud cuenta
 1. IMSS
 2. ISSSTE
 3. Seguro Popular
 4. Otro
 5. Ninguno
10. Antecedentes patológicos

11. Tipo de evento vascular cerebral
 1. Isquémico
 2. Hemorrágico
12. Tiempo transcurrido del último evento cerebral
 1. < de 3 meses
 2. de 3 a 6 meses
 3. de 6 a 12 meses
 4. > de 12 meses
13. Servicios de salud que recibe a partir de su padecimiento (EVC)
 1. Rehabilitación Física
 2. Terapia Ocupacional
 3. Terapia de Lenguaje
 4. Psicología
 5. Oftalmología
 6. Ninguno
14. Quién es su cuidador principal
 1. Padres
 2. Hijo(a)
 3. Esposo(a)
 4. Nadie
 5. Otro ¿quién?
15. Cuál es su principal motivación para seguir adelante
 1. Dios
 2. Familia
 3. Por usted mismo
 4. Otro
16. Considera que ha recibido actitudes negativas por su condición física
 1. Si
 2. No
17. ¿De quién?
 1. Familiares
 2. Personal de salud
 3. Ciudadanos
 4. Transportistas
 5. Otros.

PERFIL DE CONSECUENCIAS DE LA SALUD ADAPTADA A LA ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL

FOLIO

Objeto del estudio: Evaluar la calidad de vida después de su evento vascular cerebral al egreso de su instituto de Salud.

Instrucciones generales: Lea cuidadosamente la siguiente evaluación y conteste con pluma negra marcando con una (X) SI o NO según corresponda. Sólo una respuesta y en caso de que se equivoque **puede corregir con corrector.**

DESPUÉS DE SUFRIR SU EVC HA NOTADO QUE:	ESCALA	
	SI	NO
CUIDADO Y MOVIMIENTO CORPORAL		
1.-LOS MOVIMIENTOS DIFÍCILES LOS HAGO CON AYUDA, POR EJEMPLO, ENTRAR Y SALIR DEL COCHE.		
2.-MUEVO LAS MANOS O DEDOS CON ALGUNA LIMITACIÓN O DIFICULTAD		
3.-ME LEVANTO DE LA SILLA AGARRÁNDOME EN ALGO		
4.-ME CUESTA TRABAJO AMARRARME LOS ZAPATOS		
5.-PARA VESTIRME NECESITO DEL APOYO DE ALGUIEN		
DESPLAZAMIENTO		
6.- SUBO Y BAJO LAS RAMPAS		
7. SÓLO UTILIZO LAS ESCALERAS SI PUEDO APOYARME EN ALGO, POR EJEMPLO; BARANDAL Ó BASTÓN.		
8.-CAMINO MÁS DESPACIO Ó NO CAMINO		
TAREAS DOMÉSTICAS		
9.-REALIZO TRABAJO DE MANTENIMIENTO O REPARACIÓN DE LOS QUE HARÍA NORMALMENTE EN CASA O JARDÍN.		
10.-HAGO LA LIMPIEZA DE LA CASA COMO NORMALMENTE ACOSTUMBRO		
11.- LAVO LA ROPA, EL AUTO Ó EL PATIO DE LA CASA COMO NORMALMENTE ACOSTUMBRO		
12.- REALIZO LAS COMPRAS PARA LA CASA COMO LAS HARÍA HABITUALMENTE.		
MOVILIDAD		
13.- PASO LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO EN LA CASA		
14.- ME DESPLAZO DE MANERA LIBRE DENTRO Y FUERA DE LA COLONIA.		
15.- SÓLO ME MUEVO CON LA AYUDA DE ALGUIEN EN LUGARES POCO ILUMINADOS		
RELACIONES SOCIALES		

16.-MUESTRO MENOS INTERÉS POR LOS PROBLEMAS DE LOS DEMÁS, POR EJEMPLO; HAGO POCO CASO Ó LES PRESTO POCA ATENCIÓN.		
17.-A MENUDO ME MUESTRO IRRITADO CON LOS QUE ME RODEAN, POR EJEMPLO; DOY RESPUESTAS CORTANTES.		
18.- MUESTRO MENOS AFECTO O CARIÑO HACIA QUIENES ME RODEAN.		
19.- REALIZO MENOS ACTIVIDADES SOCIALES EN GRUPO, POR EJEMPLO; ASISTIR A FIESTAS O REUNIONES CON FAMILIARES O AMIGOS.		
20.- SIENTO QUE HABLO MENOS CON LAS PERSONAS QUE ME RODEAN		
COMUNICACIÓN		
21.-SÓLO PARTICIPO EN UNA CONVERSACIÓN CUANDO ESTOY MUY CERCA DE LAS OTRAS PERSONAS O CUANDO LAS ESTOY MIRANDO.		
22.- TENGO DIFICULTAD AL HABLAR, POR EJEMPLO, TARTAMUDEO Ó BALBUCEO.		
23.- ME CUESTA TRABAJO EXPRESAR LO QUE PIENSO O SIENTO.		
ACTIVIDAD EMOCIONAL		
24.-COMENTO LO MALO O INÚTIL QUE SOY, POR EJEMPLO: QUE SOY UNA CARGA PARA OTRAS PERSONAS		
25.-ME RIO O LORO SIN MOTIVOS		
26.-ACTÚO DE MANERA IRRITABLE E IMPACIENTE CONMIGO MISMO, P. EJ., HABLO MAL DE MÍ, ME INSULTO, ME CULPO DE COSAS QUE OCURREN		
27. ANTE PERSONAS DESCONOCIDAS O SITUACIONES INESPERADAS ME ASUSTO MUY FÁCILMENTE.		
ACTIVIDAD INTELECTUAL		
28.- HAY MOMENTOS EN LOS QUE ME SIENTO CONFUNDIDO, POR EJEMPLO; NO SE LO QUE ESTOY HACIENDO Y EMPIEZO A HACER VARIAS COSAS A LA VEZ.		
29.-TENGO MÁS ERRORES DE LO HABITUAL, POR EJEMPLO; AL MARCAR UN NÚMERO O AL HACER UNA CUENTA.		
30.- ENCUENTRO DIFICULTAD AL REALIZAR ACTIVIDADES QUE ME PIDAN CONCENTRACIÓN Y REFLEXIÓN COMO POR EJEMPLO: LEER, ESCRIBIR, HACER CUENTAS, INSERTAR UNA AGUJA ETC.		

POR FAVOR VERIFIQUE QUE TODAS LAS PREGUNTAS TENGAN RESPUESTA

Nuevamente **agradezco infinitamente** a usted el tiempo para contestar esta evaluación recordándole que toda la información es **totalmente confidencial**.

ANEXO 3

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	Definición	Nivel	
Variable Dependiente Calidad de vida relacionada a la salud en personas con discapacidad secundaria a evento cerebral vascular	Es la percepción, de una persona (influenciada por sus experiencias y expectativas) respecto a su función física (movimiento, capacidad de desplazamiento en sus tareas de la vida diaria o/y tareas domésticas), función psicosocial (vida social, funcionamiento ocupacional, comportamiento, comunicación, actividad intelectual) como consecuencia de un evento cerebral vascular ocasionado por la ruptura u oclusión de un vaso sanguíneo.	Cuantitativa Discreta Cualitativa nominal	Puntuación del 1 a 30 Alta Media Baja
Variable Interviniente Seguridad social	Protección que la sociedad proporciona a sus miembros, mediante una serie de medidas públicas, contra las privaciones económicas y sociales como consecuencia de la enfermedad, accidentes de trabajo entre otros.	Cualitativa nominal	1. Seguridad social 0. Sin seguridad social
Ingresos económicos	Son todos aquellos recursos que obtienen los individuos, sociedades o gobiernos por el uso de riqueza, trabajo humano o cualquier otro motivo que incremente su patrimonio	Cualitativa Nominal	0. Bajos 1. Altos
Tipo de EVC	Trastorno clínico causado por alteración circulatoria, del cerebro Se clasifica en 2 subtipos: isquémico y hemorrágico. La isquemia cerebral es la consecuencia de la oclusión de un vaso, y hemorrágica por la ruptura de un vaso ⁴⁰	Cualitativa nominal	1. Isquémicos 0. Hemorrágico
Tiempo transcurrido	Tiempo que pasa desde el ultimo EVC.	Cualitativa nominal	0. <12 Meses 1. >12 meses
Tipo de discapacidad		Cualitativa nominal	Motriz Lenguaje Visual Auditiva
Sexo independiente	Condición Orgánica de caracteres sexuales ⁹⁸	Cualitativa nominal	1. Masculino 2. Femenino
Estado civil	Situación en la que se encuentra una persona según sus circunstancias y la legislación y a la que el ordenamiento concede ciertos efectos jurídicos ⁹⁸ .	Cualitativa nominal	0. Sin pareja 1. Con pareja
Escolaridad	Cada una de las etapas que forman la educación de un individuo tomando como base un promedio de edad determinada.	Cualitativa Nominal	0. Básica 1. Superior
Ocupación	En términos generales, el concepto ocupación proviene del latín occupatio. Se define como la acción y el efecto de ocuparse o el trabajo que impide emplear el tiempo en otra cosa.	Cualitativa nominal	1. Profesional 2. No profesional
Servicios de salud	Son todos aquellos elementos que forman parte del sector salud y que pueden organizarse de tal forma que confluyan a lograr el mantenimiento de la salud de la población ⁹⁸ .	Cualitativa nominal	1.Rehabilitación Física 2.Terapia Ocupacional 3.Terapia de Lenguaje 4.Psicología 5.Oftalmología 6.Ninguno
Cuidador principal	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales ⁹⁸ .	Cualitativa nominal	0. Sin cuidador principal 1. Con cuidador principal

ANEXO 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Si usted tiene alguna pregunta acerca de esta información u otra relacionada con el proyecto de investigación favor de contactar al investigador principal:

85-03

Pamela Edith Jiménez Beltran 044-55-39-86-pejibe.unam@gmail.com.

Por favor, lea esta nota informativa con cuidado. Tómese el tiempo para hacer todas las preguntas que desee. El personal del estudio le explicará cualquier término o información que no comprenda con claridad.

Usted está siendo invitado a participar en este estudio de investigación donde se aplicara una entrevista y un instrumento de 30 preguntas con la finalidad de determinar su Calidad de Vida posterior a su enfermedad vascular cerebral.

La participación en este estudio es completamente voluntaria; usted no está obligado a formar parte del mismo. Su tratamiento y actitud de su doctor hacia usted no se verán afectados en el caso de decidir que no desea formar parte de este estudio. La negativa a participar no afectará cualquier beneficio para el cual usted de otra forma tenga derecho.

Se le está solicitando considerar su participación en este estudio por que ha sido diagnosticado con Evento Vascular Cerebral (EVC).

Con el siguiente proyecto de investigación se pretende evaluar la percepción de su calidad de vida posterior a su evento vascular cerebral con la finalidad de realizar o mejorar los proyectos dirigidos a grupos de personas con EVC, al correlacionar su percepción con las dimensiones sociales que pueden influir en su recuperación.

El estudio tendrá una sola aplicación de la entrevista y el instrumento Perfil de Consecuencias de la Salud adaptada al Ictus.

Los pacientes considerados a participar no les generar ningún costo extra.

Debido al tipo de investigación no genera ninguna complicación o riesgo a su salud.

Usted puede voluntariamente detener su participación en este estudio en cualquier momento.

Si usted elige retirar su consentimiento, necesitará informar al investigador inmediatamente.

Los datos de su participación permanecerán con carácter estrictamente confidencial en el centro de investigación. Sin embargo, serán examinados por todas las personas relacionadas con el proyecto de investigación y/o quienes sean nombradas para su análisis. Si se publica la información obtenida de este estudio, el reporte será redactado de modo tal que nadie pueda identificar sus datos personales e identidad, salvo que dicha información sea requerida oficialmente por alguna autoridad mexicana o del extranjero.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información proporcionada sobre el presente estudio, en particular las secciones que describen el propósito, descripción y procedimientos del estudio, los riesgos y beneficios previstos que van a utilizarse sobre las cuales he tenido de hacer preguntas y he comprendido todas las respuestas. Otorgo mi consentimiento de manera libre y voluntaria para participar en el estudio de “Calidad de Vida Relacionada a la Salud en Personas con Discapacidad secundaria a un Evento Vascular Cerebral”. Estoy enterado de que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin que se me someta a ningún tipo de penalización. Los datos de mi participación permanecerán con carácter estrictamente confidencial en el centro de investigación. Sin embargo, estoy de acuerdo en que sean examinados y utilizados por todas las personas relacionadas con el proyecto de investigación, incluyendo las agencias reguladoras, incluso si abandono o me retiro anticipadamente del estudio. Si se publica la información obtenida de este estudio, el reporte será redactado de modo tal que nadie pueda identificar mis datos personales e identidad.

Nombre del sujeto	Firma	Fecha

Nombre del quien obtuvo el Consentimiento Informado	Firma	Fecha

Nombre del testigo 1	Firma	Fecha

Relación con el participante: _____

Nombre del testigo 2	Firma	Fecha

Relación con el participante: _____

L.E.O Pamela Edith Jiménez Beltrán



**INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA Y NEUROCIURUGÍA
MANUEL VELASCO SUÁREZ**

SALUD



"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón"

Comité de Ética en Investigación

Dra. Teresa Corona
Presidenta Ex Officio

Dr. Ricardo Colin Piana
Presidente

Dra. Heigi Jung Cook
Vicepresidente

M.en C. Adriana Ochoa
Secretaria

Miembros Honorarios:

Dr. Antonio Torres Ruiz
Dr. Fernando Zerreño Pohls
Dra. Ma. Elisa Alonso Vitelata

Vocales:

Titular
Dra. Erika Rivera Durón
Suplente
Dra. Nancy Monroy Jaramillo

Titular
Dr. Daniel San Juan Orta
Suplente
M. en C. Iván Pérez Neri

Titular
Dra. Mariana Espinola Nadurille
Suplente
Dr. Adolfo Leyva Rendón

Titular
Dra. Zoila Trujillo de los Santos
Suplente
M.E. Guadalupe Nava Galán

Titular
Mtra. Alejandra Sánchez Guzmán
Suplente
Lic. Claudia García Pastrana

Titular
Dra. Yaneth Rodríguez Agudelo
Suplente
M. en C. Mireya Chávez Oliveros

Titular
Dr. Juan Barges Coll
Suplente
Dr. Daniel Crail Melendez

Consejo Consultivo:

Dr. Tirso Zúñiga Santamaría
M. en C. T.S. Francisco Calzada Lemus
Rosario Corona Cao Romero

México, D.F., 19 de agosto del 2015.

**MTRA. ANGÉLICA GUADALUPE DAVALOS
INVESTIGADORA PRINCIPAL
INNyn MVS.
P R E S E N T E .**

Se recibió oficio N° DIC/294/15 firmado por la Dra. Ma. Lucinda Aguirre Cruz Directora de Investigación con fecha 14 de julio del 2015, en que nos comunica que el Protocolo de Investigación N° 41/15 titulado: "CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD SECUNDARIA A EVENTO CEREBRO VASCULAR EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL DE ATENCIÓN" fue aprobado por el Comité Científico y es indispensable la aprobación de este Comité.

En opinión de nuestros evaluadores, los aspectos Éticos en Investigación (Valor Social, Validez Científica, Consentimiento Informado, Relación Riesgo-Beneficio y la Selección Equitativa de la Muestra) cumplen con los requisitos mínimos necesarios por lo que este Comité se pronuncia por la **APROBACIÓN** del mismo.

Con un saludo cordial.

ATENTAMENTE

**DR. RICARDO COLIN PIANA
PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ÉTICA
EN INVESTIGACIÓN**

**M. en C. ADRIANA OCHOA MORALES
SECRETARIA**

c.p. Ma. Lucinda Aguirre Cruz.- Directora de Investigación
c.p. Dr. Amin Cervantes Arriaga.- Titular de la Unidad de Apoyo al Predictamen
c.p. Dr. Daniel San Juan Orta.- Jefe del Depto. de Investigación Clínica
c.p. Pamela Edith Jiménez Beltrán
c.p. Archivo ATR/mitch.

Insurgentes Sur # 3877 Col. La Fama C.P. 14269 México, D.F. Tel. (55)56063822 ext. 5027

www.innn.salud.gob.mx