



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
División De Estudios De Posgrado
SECRETARIA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

Luis Guillermo Ibarra Ibarra

**“VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
AMPUTADOS POR CAUSA TUMORAL EN MIEMBROS
INFERIORES.”**

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
MÉDICO ESPECIALISTA EN

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

P R E S E N T A:

DRA. JESSICA JANNET CASTILLO MORENO

PROFESOR TITULAR

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA



ASESOR

DRA. IRMA ESPINOSA JOVE

CIUDAD DE MÉXICO

DICIEMBRE 2016

CIUDAD UNIVERSITARIA



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.

Hoja de Firmas

DRA. MATILDE LORETO ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE EDUCACIÓN EN SALUD

DRA. XOCHIQETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE EDUCACIÓN MÉDICA

DR. ALBERTO UGALDE REYES RETANA
JEFE DE SERVICIO DE EDUCACIÓN MÉDICA

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA
PROFESOR TITULAR

DRA. IRMA ESPINOSA JOVE
ASESOR CLÍNICO

MTA. GABRIELA ESTHER ESPINOSA MENDOZA
ASESOR CLÍNICO

M. en C. GERARDO RODRIGUEZ REYES
ASESOR METODOLOGICO

NUMERO DE REGISTRO DE TESIS
13/16

Este trabajo fue realizado en el Instituto Nacional de Rehabilitación y en la División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de México bajo la dirección de la Dra. Irma Espinosa Jove y la Dra. Gabriela Esther Espinosa Mendoza.

"Un doctor tiene la misión no solo de prevenir la muerte sino también de mejorar la calidad de vida. Si tratan una enfermedad ganan o pierden si tratan a una persona les garantizo que siempre ganarán sin importar las consecuencias"

Patch Adams

AGRADECIMIENTOS

A mi amado hijo Aarón, mis hermanos y mis padres Rosa e Ignacio los principales impulsores de mis sueños, Sólo el amor de ustedes ha conseguido que yo haya logrado alcanzar mis metas.

A Dios, por brindarme la oportunidad de vivir, por permitirme disfrutar cada momento de mi vida y guiarme por el camino que ha trazado para mí.

A mis amigos, por ser parte de mi vida, por apoyarme, por nunca dejarme caer, por estar siempre ahí. Jorge A. y Rubén Mtz.

A mi asesora la Dra. Irma Espinoza y al M. en C. Gerardo Rodríguez en asesorías y dudas presentadas en la elaboración de la tesis.

A mis cuñados, a mis pacientes y a todas aquellas personas que con su paciencia, ayuda, motivación y dedicación me inspiraron y permitieron llegar hasta aquí y culminar este proyecto.

Contenido

1.	RESUMEN	9
2.	MARCO TEÓRICO.....	11
3.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
4.	ANTECEDENTES.....	12
5.	JUSTIFICACIÓN.....	15
6.	HIPÓTESIS.....	15
7.	OBJETIVOS.....	16
	7.1 Objetivo general.....	16
	7.2 Objetivos específicos.....	16
8.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	17
	8.1 Tipo de estudio.....	17
	8.2 Descripción del universo de trabajo.....	17
	8.3 Criterios de inclusión.....	17
	8.4 Criterios de eliminación.....	17
	8.5 Criterios de Exclusión.....	17
	8.6 Calculo del tamaño de la muestra.....	18
	8.7 Definición de las variables de estudio.....	18
	8.8 Análisis estadístico.....	20
9.	DESCRIPCIÓN OPERATIVA DEL ESTUDIO.....	20
10.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	21
11.	RESULTADOS.....	22
12.	DISCUSIÓN.....	35
13.	CONCLUSIONES.....	38
14.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	39
15.	ANEXOS.....	41

Índice de tablas y figuras

Tabla I	Nivel de amputación del total de la muestra	22
Tabla II	Diagnóstico de la estirpe tumoral del total de la muestra.	22
Tabla III	Características de la valoración de la calidad de vida de la muestra.	23
Tabla IV	Nivel de amputación en el grupo 1.	27
Tabla V	Diagnóstico de la estirpe tumoral en el grupo 1.	27
Tabla VI	Nivel de amputación en el grupo 2.	28
Tabla VII	Diagnóstico de la estirpe tumoral en el grupo 2.	28
Tabla VIII	Comparación de los promedios y proporciones de las variables generales entre grupos.	29
Tabla IX	Comparación de proporciones en la evaluación de la calidad de vida entre grupos.	30
Tabla X	Comparación de promedios en la evaluación de la calidad de vida entre grupos	34

1. RESUMEN

Antecedentes:

La **amputación** de una extremidad inferior, por cualquier causa, tiene una fuerte repercusión en aspectos físicos, funcionales y emocionales, ya que afecta la calidad de vida de la persona amputada, particularmente en los de causa **tumoral**, en los que la calidad de vida relacionada con la salud, es menor comparados con la población general y con sobrevivientes de otros tipos de cáncer. La Organización Mundial de la salud define como **“Calidad de Vida”** la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. Es por ello que uno de los principales objetivos del tratamiento **rehabilitador** en el paciente amputado, es la recuperación psicofísica mediante la protetización y, finalmente, su reinserción socio-laboral.

Objetivo:

Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud reportada por pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores, en relación al uso o no de prótesis, en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Material y métodos:

Se incluyeron 39 pacientes con amputación en miembros inferiores de causa tumoral, 18 con uso de prótesis y 21 sin uso de prótesis, con edad de 15 años en adelante, de ambos sexos, La muestra se dividió en dos grupos: aquellos con uso de prótesis (grupo 1) y aquellos que no la utilizan (grupo 2), atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Para la evaluación se utilizó el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCa- ViSa).

Diseño de estudio.

Prospectivo, analítico y transversal

Análisis estadístico:

Estadística descriptiva para las características de la población. Las diferencias entre los dos grupos fueron evaluados mediante la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney y mediante χ^2 (chi cuadrada) para las variables categóricas.

Resultados:

En la comparación de la evaluación de la calidad de vida entre grupos, se observa un promedio de desempeño físico significativamente mayor en los pacientes que utilizan prótesis (grupo 1) **p*0.01** y un apoyo familiar estadísticamente mayor en el grupo 2 **p*0.03**.

Conclusiones:

Los pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores, que utilizan prótesis tienen una mayor calidad de vida evidenciada en el área de desempeño físico en comparación con los pacientes que no la utilizan.

2. MARCO TEÓRICO

La **amputación** de una extremidad inferior, por cualquier causa, tiene una fuerte repercusión en aspectos físicos, funcionales y emocionales, ya que afecta la calidad de vida de la persona amputada, particularmente en los de causa **tumoral**, en los que la calidad de vida relacionada con la salud, es menor comparada con la población general y con sobrevivientes de otros tipos de cáncer. La Organización Mundial de la salud define como “**Calidad de Vida**” la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. Es por ello que uno de los principales objetivos del tratamiento **rehabilitador** en el paciente amputado, es la recuperación psicofísica mediante la protetización y, finalmente, su reinserción socio-laboral.

Para poder medir los logros obtenidos con el tratamiento rehabilitador, se necesita contar con medidas objetivas de valoración, que permitan el uso de una terminología estándar y la monitorización de los tratamientos, además, la valoración mediante las escalas permite la comparación de resultados y establecer la eficacia de los distintos tratamientos realizados.

Para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, en los pacientes amputados por causa tumoral, se utilizará el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa). Es un instrumento autoaplicable estandarizado que consta de 53 afirmaciones, con seis opciones de respuesta que permite evaluar doce áreas (preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia médica, y relación con el médico).

3. PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA

¿Los pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores que cuentan con prótesis, tendrán mejor calidad de vida que los que no cuentan con ella?

4. ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud define la **Salud** como el estado de bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad. Una de las razones del rápido desarrollo de las medidas de calidad de vida en el ámbito sanitario ha sido el reconocimiento de la importancia de comprender el impacto de las intervenciones sanitarias en las vidas de los pacientes; siendo particularmente importante en pacientes con enfermedades crónicas, discapacitantes o que pongan en peligro la vida del individuo ¹.

Asimismo define **Calidad de Vida** como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (O.M.S. 2005)¹.

La *calidad de vida* es un constructo que, en el área de la salud, se usa para evaluar la eficacia de las intervenciones considerando la agresividad tanto de padecimientos como de los tratamientos empleados. En el campo de la salud, el constructo '*calidad de vida*' tiene amplia aceptación y uso, permite planificar las necesidades de atención a la salud de una población, evaluar el impacto de los ensayos clínicos e investigación en la búsqueda de intervenciones cada vez más eficaces, favorecer mejores decisiones sobre la distribución de recursos en salud².

Las lesiones óseas ocupan el tercer lugar en lo que respecta a **tumores**, de acuerdo al Registro Nacional de Tumores Óseos se reporta que al menos 75% de los mismos son diagnosticados en adolescentes y adultos jóvenes antes de los 30 años de edad y el 50% de los casos ocurre en la rodilla³. En general, surgen de forma espontánea y el tratamiento depende de las características específicas del tumor, la edad y la salud general del paciente.

En un estudio realizado sobre la frecuencia de neoplasias óseas de acuerdo a grupos de edad del servicio de Tumores óseos del Instituto Nacional de Rehabilitación (2008) se encontró que en el grupo entre los 15 y 19 años las neoplasias más frecuentes fueron osteocondroma, osteosarcoma, condroblastoma, fibroma no osificante y quiste óseo aneurismático, en el grupo entre los 20 y los 39 años de edad, se encuentra el tumor de células gigantes, el osteosarcoma, osteocondroma, displasia fibrosa y osteocondroma, en otro grupo que abarca de los 40 y los 59 años, con más frecuencia se encontró el plasmocitoma/mieloma, neoplasia de células gigantes y las metastásicas y de los 60 años en adelante metastásicas, plasmocitoma/mieloma y el histiocitoma fibroso maligno.^{4,5}

Otro estudio sobre control de casos de pacientes amputados por tumor (2006), con una muestra de 53 pacientes, reporta la frecuencia de tumores en orden de mayor a menor el osteosarcoma, tumor de células gigantes, histiocitoma fibroso maligno, rabdomiosarcoma, siendo el osteosarcoma y tumor de células gigantes las principales causas de amputación o desarticulación¹². Se presentaron con más frecuencia las amputaciones de miembro inferior que las de miembro superior. Las amputaciones mayores en este estudio fueron más frecuentes, arriba de rodilla y desarticulados de cadera. De forma general los tumores óseos ocupan la 5ª causa de amputación en este Instituto.^{6,12}

La amputación está indicada cuando el paciente tiene metástasis como inicio de su diagnóstico, en casos en que durante la administración de la quimioterapia preoperatoria, el tumor continúa aumentando de tamaño y persiste el dolor, son datos absolutos de indicación de amputación o desarticulación. Otra indicación es cuando el paciente llega por primera vez con el ortopedista, habiendo recibido previamente una dosis de radiación por arriba de 45 Grays.¹³

En particular la amputación de una extremidad inferior, por cualquier causa, tiene una fuerte repercusión en aspectos físicos, funcionales y emocionales, ya que afecta la calidad de vida de la persona amputada¹. Además de los efectos propios del padecimiento y los tratamientos, los pacientes con tumores óseos malignos pueden experimentar efectos tardíos como disminución del rango de movimiento articular y de la fuerza muscular, deterioro en el control motriz, disimetría, dolor neuropático y/o músculo-esquelético e infecciones; todos estos pueden afectar la realización de actividades cotidianas y, por consiguiente, la calidad de vida relacionada con la salud.⁷

Se considera que los pacientes con tumores óseos malignos son particularmente vulnerables a padecer los efectos mencionados debido a los tratamientos agresivos a que se exponen. Se ha documentado que la calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes es menor comparada con la de la población general y con la de sobrevivientes de otros tipos de cáncer.⁸ Sin embargo un estudio de la calidad de vida de estos pacientes de acuerdo al tipo de tratamiento, reveló que los pacientes que se tratan mediante amputación tiene mejor calidad de vida que aquellos pacientes que se les realiza cirugía de salvamento.⁷

Actualmente la amputación se considera como el inicio de un nuevo proceso que, con la creación plástica de un nuevo órgano que es el muñón, con la ayuda de un elemento externo protésico y con un tratamiento del proceso de protetización, intentará recuperar las funciones perdidas y la restitución de la estética al recomponer la simetría corporal. Es por ello que los principales objetivos del tratamiento **rehabilitador** son la recuperación psicofísica del paciente mediante la protetización y, finalmente, su reinserción socio-laboral⁹.

5. JUSTIFICACION

En pacientes amputados de causa tumoral es importante considerar la calidad de vida relacionada con la salud, no solo por la incidencia de esta enfermedad, sino especialmente por el aumento de las tasas de supervivencia alcanzadas en la actualidad.^{9,10} En México son pocas las investigaciones que se han enfocado a esta población que presenta una problemática específica y diferenciada en cuanto a su pronóstico y tratamiento. Por ejemplo, algunos centros de Europa y Estados Unidos reportan conservación de la extremidad hasta en 90% de los casos, lo que en nuestro país no es posible, debido a que generalmente los tumores se detectan en etapas localmente avanzadas.^{10,6}

Por lo anteriormente mencionado, al momento de enfrentar a un paciente con un severo compromiso de una o más extremidades, los equipos de salud deben abordar a este grupo de pacientes no solo pensando en salvar la vida mediante la cirugía, sino en el individuo y su proceso futuro de reinserción familiar, social y laboral.¹¹

Para poder medir los logros obtenidos con el tratamiento rehabilitador, necesitamos contar con medidas objetivas de valoración, que van a permitirnos el uso de una terminología estándar y la monitorización de los tratamientos, ya que suponen una valoración clínica del estado funcional previo al tratamiento, un seguimiento del mismo y la verificación de los objetivos o metas prefijados. Además, la valoración mediante las escalas permite la comparación de resultados y establecer la eficacia de los distintos tratamientos realizados.⁹

6. HIPOTESIS

Existen diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre pacientes amputados en miembros inferiores por causa tumoral que cuentan con uso de prótesis que aquellos que no la utilizan.

7. OBJETIVOS

7.1 General

- Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud reportada por pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores, en relación al uso o no de prótesis, en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

7.2 Específicos

- Evaluar la calidad de vida en pacientes amputados de miembros inferiores que cuentan con uso de prótesis
- Evaluar la calidad de vida en pacientes amputados de miembros inferiores que no cuentan con uso de prótesis
- Comparar la calidad de vida entre pacientes amputados de miembros inferiores que cuentan con uso de prótesis y los que no la usan.

8. MATERIAL Y MÉTODOS

8.1.- Tipo de estudio

Se llevará a cabo estudio prospectivo, analítico y transversal en el servicio de Rehabilitación de Amputados del Instituto Nacional de Rehabilitación, en pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores.

8.2.- Descripción del universo de trabajo

Se incluirán pacientes que cuenten con el diagnóstico de Amputación por causa tumoral en miembro inferior, con edad de 15 años en adelante, que cuenten o no con prótesis y que acudan al servicio de Rehabilitación de Amputados del INR.

8.3.- Criterios de inclusión

- Pacientes de 15 años de edad en adelante,
- Masculinos ó femeninos
- Amputación a cualquier nivel en miembros inferiores, unilaterales o bilaterales por causa tumoral, con o sin prótesis
- Que acepten participar en el estudio.

8.4.- Criterios de eliminación

Paciente que no complete el instrumento de evaluación.

8.5.-Criterios de exclusión

Pacientes con compromiso motor de origen neurológico

8.6 Cálculo del tamaño de la muestra

Se tomará una muestra no probabilística a conveniencia dado que es el primer estudio que se realiza en este Instituto con este propósito, considerando a los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y que acudieron al servicio de rehabilitación de amputados del INR del periodo de 2013 -2015. Al finalizar el estudio se calculará la potencia estadística para dar soporte a los resultados.

8.7 Definición de las variables de estudio

Variable	Tipo	Definición conceptual y operacional	Unidad de medición
Dependiente			
Calidad de vida	Cualitativa nominal (12 áreas de evaluación)	Es la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud se utilizará el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)	Mejor calidad de vida / Mayor deterioro
Independiente			
Nivel de amputación	Categoría	Amputación: Procedimiento quirúrgico que consiste en la remoción, extirpación o resección de parte o la totalidad de una extremidad a través de una o más estructuras óseas, en forma perpendicular al eje longitudinal del miembro. Cuando se efectúa a través de una interlínea articular se denomina desarticulado	Hemipelvectomía. Desarticulación de cadera Transfemorales Desarticulación de rodilla Transtibiales Desarticulación de tobillo Amputación parcial del pie

Lateralidad de la amputación	Cualitativa		Unilateral (derecha/izquierda) Bilateral
Uso de prótesis	Cualitativa	Colocación o sustitución de una pieza o un miembro del cuerpo por otro o por un aparato especial que reproduce más o menos exactamente la parte que falta	Si / No
Estirpe oncológica	Cualitativa nominal	Tipo histopatológico encontrado en el estudio del tumor	
Secundarias			
Edad	Cuantitativa	Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de una persona	Años
Género	Cualitativa	Identidad sexual de una persona	Hombre / Mujer

8.8 Análisis estadístico

Las diferencias entre los dos grupos fueron evaluados mediante la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney y mediante χ^2 (chi cuadrada) para las variables categóricas. Se utilizó estadística descriptiva para las características de la población en donde las variables cualitativas se describen mediante número absoluto y porcentajes y las variables cuantitativas se expresaron como la media y la desviación estándar.

Todos los resultados se calcularon con los datos disponibles. Se consideró significativo a un valor de $p < 0.05$. Los datos se capturaron y se analizaron con el programa IBM SPSS versión 21 para Windows.

9. DESCRIPCIÓN OPERATIVA DEL ESTUDIO

De cada paciente que cumplió con los criterios de selección, se registraron los datos generales que incluyeron: Información demográfica del paciente (edad, sexo), características clínicas (lateralidad, nivel de amputación), la calidad de vida y la estirpe tumoral.

Para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud se utilizó el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa). Es un instrumento autoaplicable estandarizado que consta de 53 afirmaciones, con seis opciones de respuesta que permite evaluar doce áreas (preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia médica, y relación con el médico). Para la interpretación del InCaViSa mayor puntaje representa mejor calidad de vida, a excepción de las áreas: preocupaciones, aislamiento y dependencia médica, en las que mayor puntuación, indica mayor deterioro. El puntaje máximo por área es de 20 y se categoriza en Muy bajo, Bajo, Normal, Alto y Muy Alto de acuerdo al percentil donde se encuentre.

Fue específicamente diseñado para su uso en México para pacientes con padecimientos crónicos².

La muestra se dividió en dos grupos: aquellos con uso de prótesis (grupo 1) y aquellos que no la utilizan (grupo 2).

10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, título segundo, artículo 17: la investigación se calificó como un estudio sin riesgo debido a que son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

El estudio se apegó a las normas de Buenas Prácticas Clínicas y a la declaración de Helsinki. Se solicitó consentimiento informado por escrito o vía telefónica a todos los participantes. El trabajo de investigación fue autorizado por las comisiones de Investigación y Ética en Investigación del hospital donde se realizó, aprobado con fecha del 23 de Mayo del 2016 con el número de registro **13/16**.

11. RESULTADOS

Se evaluaron 39 pacientes con edad de 18 a 74 años (promedio \pm desviación estándar [D.E.] 38.9 ± 15.6 años), 35 de ellos eran menores de 65 años (89.7%) y 20 pacientes fueron del sexo masculino (51.3%). Todos con diagnóstico principal de amputación por causa tumoral de miembros inferiores de los cuales 22 casos fueron de lateralidad derecha (56.4%). El nivel de amputación de la muestra se presenta en la tabla I y el diagnóstico de la estirpe tumoral en la tabla II.

Tabla I. Nivel de amputación del total de la muestra.

Nivel de Amputación	Frecuencia (%)
Transfemoral	24 (61.4%)
Desarticulación de cadera	8 (20.5%)
Parcial de pie	4 (10.3%)
Transtibial	2 (5.1%)
Hemipelvectomía	1 (2.6%)
Total	39 (100%)

Tabla II. Diagnóstico de la estirpe tumoral del total de la muestra.

Estirpe tumoral	Frecuencia (%)
Osteosarcoma	16 (41.0%)
Sarcoma	9 (23.1%)
Tumor de células gigantes	5 (12.8%)
Histiocitoma	3 (7.7%)

Condrosarcoma	2 (5.1%)
Carcinoma	1 (2.6%)
Sinovitis vellonodular	1 (2.6%)
Liposarcoma de células redondas	1 (2.6%)
Melanoma	1 (2.6%)
Total	39 (100%)

En la aplicación del Inventario de Calidad de Vida y Salud (**InCaViSa**), la valoración de los rubros que representan una mejor calidad de vida identificó un resultado “normal” en el desempeño físico (16 casos, 41.0%), percepción corporal (17 casos, 43.6%), tiempo libre (19 casos, 48.7%), redes sociales (26 casos, 66.7%), y vida cotidiana (15 casos, 38.5%); un resultado de “muy alta” en funciones cognitivas (21 casos, 53.8%), actitud ante el tratamiento (17 casos, 43.6%), familia (13 casos, 33.3%) y un resultado “alta” en relación con el médico (13 casos, 33.3%), mientras que en los rubros que representan un mayor deterioro en la calidad de vida, se obtuvo un resultado de “normal” en el área de preocupaciones (23 casos, 59.0%) y aislamiento (13 casos, 33.3%) y un resultado “alta/normal” en dependencia médica (14 casos, 35.9%, respectivamente). Las características de la valoración de la calidad de vida se presentan en la tabla III.

Tabla III. Características de la valoración de la calidad de vida de la muestra.

Rubro	Frecuencia (%)
Preocupación	
Normal	23 (59.0%)
Baja	12 (30.8%)
Muy Baja	4 (10.3%)

Rubro	Frecuencia (%)
Desempeño Físico	
Muy alta	2 (5.1%)
Alta	8 (20.5%)
Normal	16 (41.0%)
Baja	4 (10.3%)
Muy Baja	9(23.1%)
Aislamiento	
Muy alta	10 (25.6%)
Alta	6 (15.4%)
Normal	13 (33.3%)
Baja	8 (20.5%)
Muy Baja	2 (5.1%)
Percepción corporal	
Muy alta	4 (10.3%)
Alta	6 (15.4%)
Normal	17 (43.6%)
Baja	8 (20.5%)
Muy Baja	4 (10.3%)
Función cognitiva	
Muy alta	21 (53.8%)
Alta	5 (12.8%)
Normal	7 (17.9%)

Rubro	Frecuencia (%)
Baja	4 (10.3%)
Muy Baja	2(5.1%)
Actitud hacia el tratamiento	
Muy alta	17 (43.6%)
Alta	10 (25.6%)
Normal	6 (15.4%)
Baja	4 (10.3%)
Muy Baja	2 (5.1%)
Familia	
Muy alta	13 (33.3%)
Normal	12 (30.8%)
Baja	7 (17.9%)
Muy Baja	7 (17.9%)
Tiempo Libre	
Muy alta	1 (2.6%)
Alta	7 (17.9%)
Normal	19 (48.7%)
Baja	7 (17.9%)
Muy Baja	5 (12.8%)
Vida cotidiana	
Alta	4 (10.3%)
Normal	15 (38.5%)

Rubro	Frecuencia (%)
Baja	8 (20.5%)
Muy Baja	12 (30.8%)
Dependencia médica	
Muy alta	4 (10.3%)
Alta	14 (35.9%)
Normal	14 (35.9%)
Baja	2 (5.1%)
Muy Baja	5 (12.8%)
Relación Médica	
Muy alta	10 (25.6%)
Alta	13 (33.3%)
Normal	12 (30.8%)
Baja	2 (5.1%)
Muy Baja	2 (5.1%)
Redes sociales	
Muy alta	1 (2.6%)
Alta	7 (17.9%)
Normal	26 (66.7%)
Baja	1 (2.6%)
Muy Baja	4 (10.3%)

Dieciocho pacientes presentaron uso de prótesis (46.2%) y se asignaron al grupo 1 y 21 pacientes no tuvieron uso de prótesis y conformaron el grupo 2 (53.8%).

Uso de Prótesis(Grupo 1)

Se evaluaron 18 pacientes con edad de 18 a 66 años (promedio 38.06 ± 15.6 años), 16 de ellos eran menores de 65 años (88.9%) y 6 pacientes fueron del sexo masculino (33.3%). Todos con amputación por causa tumoral de miembros inferiores de los cuales 11 casos fueron de lateralidad derecha (61.1%). El nivel de amputación de la muestra se presenta en la tabla IV y el diagnóstico de la estirpe tumoral en la tabla V.

Tabla IV. Nivel de amputación en el grupo 1.

Nivel de Amputación	Frecuencia (%)
Transfemoral	9 (50.0%)
Desarticulación de cadera	6 (33.3%)
Parcial de pie	2 (11.1%)
Hemipelvectomía	1 (5.6%)
Total	18 (100%)

Tabla V. Diagnóstico de la estirpe tumoral en el grupo 1.

Estirpe tumoral	Frecuencia (%)
Osteosarcoma	10 (55.6%)
Sarcoma	4 (22.2%)
Histiocitoma	2 (11.1%)
Tumor de células gigantes	1 (5.6%)
Sinovitis vellonodular	1 (5.6%)
Total	18 (100%)

Sin uso de prótesis (Grupo 2)

Se evaluaron 21 pacientes con edad de 19 a 74 años (promedio 39.6 ± 15.8 años), 19 de ellos eran menores de 65 años (90.5%) y 14 pacientes fueron del sexo masculino (66.7%), 11 casos fueron de amputación de lateralidad derecha (52.4%). El nivel de amputación de la muestra se presenta en la tabla VI y el diagnóstico de la estirpe tumoral en la tabla VII.

Tabla VI. Nivel de amputación en el grupo 2

Nivel de Amputación	Frecuencia (%)
Transfemoral	15(71.4%)
Desarticulación de cadera	2 (9.5%)
Parcial de pie	2 (9.5%)
Transtibial	2 (9.5%)
Total	21 (100%)

Tabla VII. Diagnóstico de la estirpe tumoral en el grupo 2.

Estirpe tumoral	Frecuencia (%)
Osteosarcoma	6 (28.6%)
Sarcoma	5 (23.8%)
Tumor de células gigantes	4 (19.0%)
Condrosarcoma	2 (9.5%)
Carcinoma	1 (4.8%)
Histiocitoma	1 (4.8%)
Liposarcoma de células redondas	1 (4.8%)
Melanoma	1 (4.8%)
Total	21 (100%)

La comparación de las variables generales (**tabla VIII**) no presentó diferencia entre grupos en edad, lateralidad y nivel de la amputación o estirpe tumoral, sin embargo se presenta una tendencia de presentación en el género masculino en el grupo 2.

Tabla VIII. Comparación de los promedios y proporciones de las variables generales entre grupos.

Variable	Grupo 1	Grupo 2	P
Edad (años)	38.06 ± 15.6	39.6 ± 15.8	0.7*
Genero (masculino)	6 (33.3%)	14 (66.7%)	0.05**
Lateralidad de la amputación (derecha)	11 (61.1%)	11 (52.4%)	0.7**
Nivel de amputación			
Transfemoral	9 (50.0%)	15 (71.4%)	0.2**
Desarticulación de cadera	6 (33.3%)	2 (9.5%)	0.1**
Parcial del pie	2 (11.1%)	2 (9.5%)	1.0**
Hemipelvectomía	1 (5.6%)	-----	-----
Transtibial	-----	2 (9.5%)	-----
Estirpe Tumoral			
Osteosarcoma	10 (55.6%)	6 (28.6%)	0.08**
Sarcoma	4 (22.2%)	5 (23.8%)	0.9**
Tumor de células gigantes	1 (5.6%)	4 (19.0%)	0.3**
Histiocitoma	2 (11.1%)	1 (4.8%)	0.5**
Condrosarcoma	-----	2 (9.5%)	-----
Carcinoma	-----	1 (4.8%)	-----
Sinovitis vellonodular	1 (5.6%)	-----	-----
Liposarcoma de células redondas	-----	1 (4.8%)	-----
Melanoma	-----	1 (4.8%)	-----

*U de Mann-Whitney; ** χ^2 (Chi cuadrada)

La comparación de la evaluación de la calidad de vida entre grupos por niveles, se calculó mediante χ^2 (Chi cuadrada) y se presenta en la tabla IX, en donde se encuentra diferencia estadísticamente significativa para el nivel alto en desempeño físico y normal para el grupo 1, y adicionalmente se comparó la diferencia de promedio mediante U de Mann-Whitney (tabla X), en donde se observa un promedio de desempeño físico significativamente mayor en el grupo 1 y un apoyo familiar estadísticamente mayor en el grupo 2.

Tabla IX. Comparación de proporciones en la evaluación de la calidad de vida entre grupos.

Rubro	Grupo 1 Frecuencia (%)	Grupo 2 Frecuencia (%)	p*
Preocupación			
Normal	11 (61.1%)	12 (57.1%)	0.9
Baja	5 (27.8%)	7 (33.3%)	0.7
Muy Baja	2 (11.1%)	2 (9.5%)	0.8
Desempeño Físico			
Muy alta	1 (5.6%)	1 (4.8%)	0.9
Alta	7 (38.9%)	1 (4.8%)	0.01
Normal	7 (38.9%)	9 (42.9%)	0.9
Baja	1 (5.6%)	3 (14.3%)	0.6
Muy Baja	2 (11.1%)	7 (33.3%)	0.1
Aislamiento			
Muy alta	7 (38.9%)	3 (14.3%)	0.1
Alta	3 (16.7%)	3 (14.3%)	0.8
Normal	4 (22.2%)	9 (42.9%)	0.3
Baja	3 (16.7%)	5 (23.8%)	0.7

Rubro	Grupo 1	Grupo 2	p*
	Frecuencia (%)	Frecuencia (%)	
Muy Baja	1 (5.6%)	1 (4.8%)	1.0
Percepción corporal			
Muy alta	3 (16.7%)	1 (4.8%)	0.3
Alta	3 (16.7%)	3 (14.3%)	0.8
Normal	7 (38.9%)	10 (47.6%)	0.7
Baja	2 (11.1%)	6 (28.4%)	0.2
Muy Baja	3 (16.7%)	1 (4.8%)	0.3
Función cognitiva			
Muy alta	7 (38.9%)	14 (66.7%)	0.1
Alta	4 (22.2%)	1 (4.8%)	0.1
Normal	4 (22.2%)	3 (14.3%)	0.6
Baja	2 (11.1%)	2 (9.5%)	1.0
Muy Baja	1 (5.6%)	1 (4.8%)	1.0
Actitud hacia el tratamiento			
Muy alta	9 (50.0%)	8 (38.1%)	0.5
Alta	4 (22.2%)	6 (28.6%)	0.7
Normal	2 (11.1%)	4 (19.0%)	0.6
Baja	2 (11.1%)	2 (9.5%)	1.0
Muy Baja	1 (5.6%)	1 (4.8%)	1.0
Familia			
Muy alta	6 (33.3%)	7 (33.3%)	1.0
Normal	9 (50.0%)	3 (14.3%)	0.03
Baja	3 (16.7%)	4 (19.0%)	1.0

Rubro	Grupo 1 Frecuencia (%)	Grupo 2 Frecuencia (%)	p*
Muy Baja	-----	7 (33.3%)	-----
Tiempo Libre			
Muy alta	-----	1 (4.8%)	-----
Alta	4 (22.2%)	3 (14.3%)	0.6
Normal	8 (44.4%)	11 (52.4%)	0.7
Baja	4 (22.2%)	3 (14.3%)	0.6
Muy Baja	2 (11.1%)	3 (14.3%)	1.0
Vida cotidiana			
Alta	3 (16.7%)	1 (4.8%)	0.3
Normal	7 (38.9%)	8 (38.1%)	1.0
Baja	5 (27.8%)	3 (14.3%)	0.4
Muy Baja	3 (16.7%)	9 (42.9%)	0.09
Dependencia médica			
Muy alta	2 (11.1%)	2 (9.5%)	1.0
Alta	5 (27.8%)	9 (42.9%)	0.5
Normal	9 (50.0%)	5 (23.8%)	0.1
Baja	1 (5.6%)	1 (4.8%)	1.0
Muy Baja	1 (5.6%)	4 (19.0%)	0.3
Relación Médica			
Muy alta	4 (22.2%)	6 (28.6%)	0.7
Alta	6 (33.3%)	7 (33.3%)	1.0
Normal	7 (38.9%)	5 (23.8%)	0.4
Baja	1 (5.6%)	1 (4.8%)	1.0

Rubro	Grupo 1 Frecuencia (%)	Grupo 2 Frecuencia (%)	p*
Muy Baja	-----	2 (9.5%)	-----
Redes sociales			
Muy alta	-----	1 (4.8%)	-----
Alta	4 (22.2%)	3 (14.3%)	0.6
Normal	13 (72.2%)	13 (61.9%)	0.7
Baja	-----	1 (4.8%)	-----
Muy Baja	1 (5.6%)	3 (14.3%)	0.6

* χ^2 (Chi cuadrada)

Tabla X. Comparación de promedios en la evaluación de la calidad de vida entre grupos.

Rubro	Grupo 1 Promedio \pm D.E.	Grupo 2 Promedio \pm D.E.	p*
Preocupación	7.72 \pm 4.63	9.10 \pm 3.72	0.1
Desempeño Físico	14.33 \pm 4.61	11.24 \pm 4.47	0.02
Aislamiento	3.78 \pm 4.89	4.71 \pm 4.13	0.2
Percepción corporal	4.56 \pm 4.59	5.90 \pm 4.01	0.2
Función cognitiva	4.50 \pm 4.76	3.43 \pm 4.47	0.5
Actitud hacia el tratamiento	2.67 \pm 4.22	2.76 \pm 3.60	0.4
Familia	5.06 \pm 5.39	9.81 \pm 7.61	0.03
Tiempo Libre	18.56 \pm 1.79	14.10 \pm 6.58	0.07
Vida cotidiana	5.44 \pm 5.65	6.52 \pm 5.20	0.3
Dependencia médica	8.11 \pm 5.06	8.81 \pm 6.40	0.9
Relación Médica	13.61 \pm 3.77	13.48 \pm 5.20	0.7
Redes sociales	15.06 \pm 3.90	14.24 \pm 4.41	0.4

*U de Mann-Whitney

12. DISCUSIÓN

Los pacientes amputados con utilización de prótesis tienen una mayor calidad de vida evidenciada en el área de desempeño físico y la menor necesidad de un soporte familiar adicional al brindado en condiciones normales, lo que da por entendido que la evaluación de la calidad de vida va más allá del cálculo de la capacidad física y requiere tomar en cuenta el contexto social y la salud mental del individuo.

Un estudio reportado en el 2009, demostró que la calidad de vida de los pacientes amputados con uso de prótesis tenía una evaluación cercana a la normalidad y que esto estaba directamente relacionado al tiempo de uso de la prótesis durante el día⁹ para el desarrollo de sus actividades, lo que podría explicar de forma general los resultados encontrados en el presente estudio, ya que no se hace un análisis estratificado por causa tumoral que nos permita comparar con precisión los resultados.

La evaluación de la calidad de vida se realiza con base a parámetros con un alto grado de variabilidad, por lo que para su correcta y más precisa cuantificación requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de la calidad de vida de acuerdo al entorno del paciente,¹⁴ es por esto que en este estudio se decidió utilizar el InCaviSa ya que es una escala de fácil aplicación y validada para población mexicana.

En este estudio la muestra analizada tuvo una edad promedio de 38.9 años, con un intervalo de 18 a 74 años, por lo que la percepción de la calidad de vida podría sufrir variaciones, de acuerdo al juicio de cada uno de los grupos de edad; ya que para poder evaluarse correctamente se debe reconocer un concepto multidimensional que no debe extrapolarse de un paciente a otro. Se han observado diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia, y el

equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación.¹⁴ En este contexto, es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida.

En nuestro estudio, no existió diferencia entre grupos en ninguna de las áreas evaluadas a excepción de 2: el desempeño físico y el apoyo familiar, que difiere de lo reportado anteriormente, en donde la diferencia es clara en las áreas de desempeño físico, percepción corporal y vida cotidiana en aquellos pacientes que tuvieron una intervención de salvamento, no siendo así para aquellos que sin uso de prótesis.⁷ Esta falta de diferencia estadística en el resultado podría deberse a una deficiencia del instrumento de evaluación en la que algunas dimensiones que al calificarla arrojan un resultado a la inversa por lo que no se puede obtener un puntaje uniforme de la escala. Es posible que el resultado en estas áreas pueda modificarse al incrementar la muestra.

El tipo de tumor óseo que se presentó en cada grupo se distribuyó de forma tal que ambos casos el más frecuente fue el osteosarcoma, lo que no difiere de lo reportado anteriormente y la falta de diferencia estadística entre grupos podría tener relación con el momento de la detección y la recuperación,⁷ así como el nivel de la amputación.

En este estudio los resultados encontrados fueron consistentes a lo reportado por Pacheco, et.al. con una muestra estudiada de 53 pacientes amputados por tumor,¹² lo que habla de la consistencia de la edad de presentación, estirpe tumoral, lateralidad y nivel de la amputación. Sin embargo el tamaño de muestra de nuestro estudio, no permitió realizar un análisis estratificado de cada una de estas variables para establecer diferencias y tendencias.

La calidad de vida es uno de los aspectos menos estudiados en la bibliografía que hace referencia a los pacientes con amputación de extremidad inferior, independientemente de la causa,¹ ya que la gran mayoría de los estudios hace referencia a la evaluación de la capacidad funcional de los pacientes, el uso de las prótesis y la aplicación de la tecnología para la mejora de los aditamentos

protésicos, lo que deja de lado todo el contexto psico-social que forma parte fundamental en el desarrollo de estos pacientes.

Como se ha mencionado una de las principales deficiencias del estudio es el tamaño de muestra (n=39), por lo que se puede considerar como un estudio piloto, en el cual se eliminaron 38 pacientes por diversas causas, entre las que se encuentran la defunción del paciente, omisión de la caracterización de la estirpe tumoral y falta de información de contacto de los pacientes, por lo que no se puede generar normalización de los resultados.

Los resultados del presente estudio hacen necesario la realización de nuevos trabajos de investigación de índole longitudinal prospectivo, donde se incluya un mayor número de pacientes con una evaluación más detallada de las variables que intervienen en la calidad de vida de estos pacientes y que conlleve, como en otros estudios¹⁵, un seguimiento de los cambios de la calidad de vida antes y después de realizada la amputación.

Así mismo, sería conveniente el desarrollo de una escala de medición de la calidad de vida en donde se pueda obtener un puntaje total que permita incorporar instrumentos en la evaluación integral de individuos, con áreas de oportunidad para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos con diagnósticos específicos.

La etiología de la discapacidad puede ser de origen congénito o adquirido, lo que define el grado de dependencia de una persona y que se manifiesta en las actividades cotidianas de alimentación, higiene, comunicación y traslado.¹⁴El número de sobrevivientes y de años de sobrevida posterior a una amputación ha ido en aumento ⁷ y es por todo esto que las evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida, resultan de suma importancia para la detección de grupos específicos de intervención.

13. CONCLUSIONES

Los pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores, que utilizan prótesis tienen una mayor calidad de vida evidenciada en el área de desempeño físico y en soporte familiar normal en comparación con aquellos pacientes que no las utilizan, en donde el grado de deterioro fue mayor.

Se observa una tendencia a la mejoría de la calidad de vida en aspectos como aislamiento y función cognitiva en aquellos pacientes con uso de prótesis comparados con lo que no la usan.

14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. MuniesaJM, Pou M, Guillén A, Duarte E, Escalada F, Belmonte YM. Calidad de vida en pacientes con amputación de extremidad inferior. *Rehabilitación*. 2009; 43(1):28-33
2. Riveros A, Sánchez JJ. *Manual Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*. México: Manual Moderno; 2009.
3. González G. Distribución de los tumores óseos primarios en el Instituto Nacional de Ortopedia. *CirCiruj* 2002 en-febr; 70 (1): 18-25
4. Estrada E, Delgado E, Rico G. Frecuencia de neoplasias óseas en adolescentes y adultos jóvenes. *Acta Ortopédica Mexicana* 2008 Sep-Oct; 22(5): 316-320
5. Estrada E, Delgado E, Rico G. Frecuencia de neoplasias óseas en adultos maduros y adultos mayores. *Acta Ortopédica Mexicana*. 2008 Nov.-Dic; 22(6):356-360.
6. Granados M. Sarcomas de tejidos blandos en el tronco y extremidades *Manual de Oncología*. 3a Ed. México: McGraw Hill; 2006. p. 637-50.
7. González E, Riveros A, Rico S, et al. Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, una comparación entre diferentes tratamientos. *Rev.Invest.Clin* 2014; 66 (2): 121-128
8. BekkeringWP, Koopman HM, Schaap GR, SchreuderHW, Beishuizen A, TissingWJ, et al. Quality of life in young patients after bone tumor surgery around the knee joint and comparison with healthy controls. *PediatrBloodCancer* 2010; 54(5): 738-45

9. García I, Echevarría C, Sánchez C, García J, Piñero J, Rodríguez M. Escalas de valoración funcional en el paciente amputado. *Rehabilitación* 1998 Febr ;32 (2) :113-125
10. Expósito JA, Márquez C, Muro C, García de Paso M, Rendón B, Ramírez G, et. al. Calidad de vida y funcionalidad en pacientes pediátricos intervenidos de tumores óseos en miembros inferiores: Cirugía reconstructiva versus amputación. *Rehabilitación*. 2011 Jun;45(4):313-319
11. Rodríguez A, Alvarado S, Cuellar M, Villavicencio V, Gómez F. Nivel de ansiedad y depresión en pacientes amputados por sarcomas: estudio piloto. *GAMO*, 2010 Ene-Febr; 9 (1): 11-8
12. Pacheco R, Chávez D, Díez M. Control de casos de pacientes amputados por tumor en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Seguimiento de 6 años. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2006 Ene; 18(1): 7-10.
13. Tumores óseos malignos: Amputación o rescate, *Ortho-tips* 2008; 4 (2): 133-136
14. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud PublicaMex* 2002;44:349-361
15. Garduño C, Riveros A, Sánchez-Sosa JJ. Calidad de Vida y Cáncer de Mama: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual* 2010; 1: 69-80

15. ANEXOS

Instrumentos de recolección de la información e instructivos

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

ANEXO 2. CUESTIONARIO INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD

(InCaViSa)

ANEXO 3. HOJA DE RESPUESTAS INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD

(InCaViSa)

ANEXO 4. PUNTOS DE COHORTE EN CALIDAD DE VIDA. PACIENTES CRÓNICOS

Anexo 1

Consentimiento Informado

YO _____

EDAD: _____

TEL. _____

EXPEDIENTE No: _____

Al firmar esta hoja **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** al personal médico para la aplicación del Cuestionario de Evaluación Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa), para el protocolo de investigación **“VALORACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES AMPUTADOS POR CAUSA TUMORAL EN MIEMBROS INFERIORES”**, el cual tiene como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud reportada por pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores, en relación al uso o no de prótesis, en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Se me ha informado que mi participación:

- Es voluntaria, anónima y confidencial. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, donde se busca sean publicados en revistas de especialización médica, así como expuestos en conferencias científicas, respetando **el anonimato** del paciente.
- No implica riesgo alguno para el paciente, ya que no se somete a la aplicación de tratamientos o procedimiento alguno, se realiza en una sola entrevista, no obteniendo beneficio o remuneración económica alguna para el paciente.

- Podrá recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda, así como recibir información actualizada obtenida durante el protocolo de investigación.

De **No** ser el deseo del paciente de participar en la aplicación del cuestionario, no se demeritará de ninguna manera en la calidad de la atención que reciba en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Así mismo se encuentra en la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento, siendo motivo de eliminación de su participación en este protocolo.

El presente consentimiento se extiende con copia para el investigador y el paciente.

Firma del Paciente

Testigo 1

Testigo 2

Dra. Irma Espinosa Jove
Investigador responsable
Ced Prof 1567110

Contacto

Investigador Responsable:

- Dra. Irma Espinosa Jove
Jefe de servicio de Rehabilitación de Amputados. Número de extensión 13235.

Participantes

- Maestra Gabriela Esther Espinosa Mendoza.
Psicóloga del servicio de rehabilitación de Amputados. Número de extensión 13147.
- Dra. Jessica Jannet Castillo Moreno
Médico Residente del 4to año de Medicina de Rehabilitación. Número de extensión 13235.



Consentimiento Informado

Para aplicación de cuestionario Vía Telefónica

Buenos días /tardes habla la Dra. Jessica Castillo del Servicio de Rehabilitación de amputados del Instituto nacional de Rehabilitación, el motivo de la llamada es para solicitar su **consentimiento** para la aplicación de un cuestionario de evaluación denominado Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa), que es parte de un protocolo de investigación denominado **“VALORACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES AMPUTADOS POR CAUSA TUMORAL EN MIEMBROS INFERIORES”**, que tiene como objetivo evaluar la calidad de vida relacionada con la salud reportada por pacientes amputados por causa tumoral en miembros inferiores, en relación al uso o no de prótesis, del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Se le informa que su participación:

- Es voluntaria, anónima y confidencial. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, donde se busca sean publicados en revistas de especialización médica, así como expuestos en conferencias científicas, respetando **el anonimato** del paciente.
- No implica riesgo alguno para el paciente, ya que no se somete a la aplicación de tratamientos o procedimiento alguno, se realiza en una sola entrevista, no obteniendo beneficio o remuneración económica alguna para el paciente.
- Podrá recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda, así como recibir información actualizada obtenida durante el protocolo de investigación.

¿Acepta participar en la realización del cuestionario?

SI _____ NO _____

-Quedamos a su disposición ante cualquier duda (Se le otorga al paciente los nombres de los participantes y número de contacto)

Contacto**Investigador Responsable:**

- Dra. Irma Espinosa Jove
Jefe de servicio de Rehabilitación de Amputados. Número de extensión 13235.

Participantes:

- Maestra Gabriela Esther Espinosa Mendoza.
Psicóloga del servicio de rehabilitación de Amputados. Número de extensión 13147.
- Dra. Jessica Jannet Castillo Moreno
Médico Residente del 4to año de Medicina de Rehabilitación. Número de extensión 13235.

Anexo 2

INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD (InCaViSa).

Los siguientes enunciados se refieren a su salud y actividades cotidianas. Por favor conteste encerrando en un círculo la opción que mejor describa su situación. Conteste con toda confianza y franqueza, para este cuestionario no existen respuestas buenas ni malas.

Las siguientes preguntas se refieren únicamente a cómo ha pensado o sentido durante las últimas dos semanas, por favor tenga en mente sus creencias, esperanzas, gustos y preocupaciones pero sólo en los últimos quince días.

PREOCUPACIONES.

3. Me preocupa que algunas veces necesito ayuda económica con los gastos de mi enfermedad.
4. Me preocupa que algunas veces mi enfermedad es una carga para los demás.
5. Me preocupa que alguien se sienta incómodo(a) cuando está conmigo por mi enfermedad.
6. Me molesta que otras personas me cuiden demasiado debido a mi enfermedad.

DESEMPEÑO FÍSICO.

7. Tengo suficiente energía para mis actividades cotidianas.
8. Si es necesario, puedo caminar dos o tres cuadras fácilmente.
9. Puedo cargar las bolsas del mandado sin hacer grandes esfuerzos.
10. Puedo subir varios pisos por las escaleras sin cansarme demasiado.

AISLAMIENTO.

11. Siento que soy un estorbo, inútil o incompetente.
12. Me siento tan vacío(a) que nada podría animarme.
13. Me parece que desde que enfermé no confían en mí como antes.
14. Me siento solo(a) aun estando en compañía de otros.

PERCEPCIÓN CORPORAL.

15. Me siento poco atractivo (a) porque estoy enfermo(a).
16. Me siento restringido(a) por mi peso.
17. Me da pena mi cuerpo.
18. Mi cuerpo se ve diferente porque estoy enfermo (a).

FUNCIONES COGNITIVAS.

19. Se me olvida en donde puse las cosas.
20. Se me olvidan los nombres.
21. Tengo dificultades para concentrarme y pensar.
22. Tengo problemas con mi memoria.

ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO.

23. Me fastidia tomar tantas medicinas.
24. Los efectos de las medicinas son peores que la enfermedad.
25. Me da pena que los demás noten que tomo medicinas.
26. Me siento incómodo (a) con mi médico.

FAMILIA.

- 27. El amor de mi familia es lo mejor que tengo.
- 28. Me siento a gusto entre los miembros de mi familia.
- 29. Mi familia me comprende y me apoya.
- 30. Mi familia cuida mis sentimientos.

TIEMPO LIBRE.

- 31. Desde que enfermé dejé de disfrutar mi tiempo libre.
- 32. Me siento triste cuando veo a personas que hacen las cosas que antes hacía.
- 33. Desde que enfermé, dejé de pasar el rato con mis amigos.
- 34. Mi enfermedad interfiere con mis actividades sociales, como visitar a mis amigos o familiares.

VIDA COTIDIANA.

- 35. Desde que enfermé mi vida diaria se ha vuelto difícil.
- 36. Desde que enfermé mi vida diaria dejó de ser placentera.
- 37. Ahora que estoy enfermo(a) la vida me parece aburrida.
- 38. Dejé de disfrutar mi vida diaria porque estoy enfermo(a).

DEPENDENCIA MÉDICA.

- 39. Espero que el médico cure todos mis síntomas.
- 40. Sólo el médico puede hacer que me sienta mejor.
- 41. No me importa que tengo, solo quiero que el médico me cure.
- 42. El responsable de que me cure es el médico.

RELACIÓN CON EL MÉDICO.

- 43. Disfruto asistir al médico.
- 44. Me gusta hablar con el médico sobre mi enfermedad.
- 45. Visitar al médico se ha convertido en una parte importante de mi vida.
- 46. Necesito atención médica constantemente.

REDES SOCIALES.

- 47. Tengo a quien recurrir cuando tengo problemas de dinero.
- 48. Cuando las cosas me salen mal, hay alguien que me puede ayudar.
- 49. Hay alguien con quien puedo hablar sobre decisiones importantes.
- 50. Si necesito arreglar algo en casa, hay alguien que puede ayudarme.

Anexo 3

INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD

(InCaViSa)

Hoja de respuestas.

Durante las últimas 2 semanas...

PREOCUPACIONES

3.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
4.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
5.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
6.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

DESEMPEÑO FÍSICO

7.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
8.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
9.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
10.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

AISLAMIENTO

11.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
12.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
13.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
14.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

PERCEPCIÓN CORPORAL

15.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
16.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
17.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
18.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

FUNCIONES COGNITIVAS

19.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
20.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
21.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
22.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO

23.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
24.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
25.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
26.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

FAMILIA

27.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
28.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
29.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
30.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

TIEMPO LIBRE

31.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
32.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
33.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
34.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

VIDA COTIDIANA

35.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
36.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
37.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
38.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

DEPENDENCIA MÉDICA

39.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
40.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
41.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
42.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

RELACIÓN CON EL MÉDICO

43.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
44.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
45.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
46.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

REDES SOCIALES

47.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
48.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
49.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre
50.	0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuentemente	80% Casi Siempre	100% Siempre

Anexo 4

Puntos de Cohorte en Calidad de Vida. Pacientes Crónicos

Áreas	Muy Alta (P 90)	Alta (P75)	Normal	Baja (P 25)	Muy Baja (P 10)
Preocupaciones	0	1	2-8	9-14	≥15
Desempeño físico	≥19	18	12-17	9-11	≥8
Aislamiento	0	1	2-6	7	≥12
Percepción Corporal	0	1	2-7	8	≥13
Funciones Cognitivas	≥2	3-4	5-9	10-12	≥13
Actitud ante el tratamiento	0	1-2	3-7	8-11	≥12
Tiempo libre	0	0	1-7	8-12	≥13
Vida Cotidiana	0	0	1-5	6-12	≥13
Familia	20	20	17-19	13-16	≥12
Redes Sociales	≥6	7-10	11-18	19	20
Dependencia Médica	≥3	4-6	7-13	14-17	≥18
Relación con el Médico	≥17	15	8-14	4-7	≥3