



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO
DR. EDUARDO LICEAGA

TÍTULO:

**“EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
EVENTO VASCULAR CEREBRAL CRÓNICO Y SU RELACIÓN CON LA VALORACIÓN
MÉDICA SUBSECUENTE”**

TESIS DE POSGRADO
PARA OBTENER EL TÍTULO DE LA
ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA
DRA. ROXANA CAROLINA HINOJOSA GALEANA

ASESORES DE TESIS:
DRA. MARÍA DE LA LUZ MONTES CASTILLO
DRA. INGRID SALOMÉ MORALES SÁNCHEZ

MÉXICO, D.F., AGOSTO 2015.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

DRA. MARÍA DE LA LUZ MONTES CASTILLO
Jefe del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación
Profesora Titular del Curso de Medicina de Rehabilitación

DRA. INGRID SALOMÉ MORALES SÁNCHEZ
Médico Adscrito del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación

DRA. ROXANA CAROLINA HINOJOSA GALEANA
Autor y Médico Residente del Curso de Medicina de Rehabilitación del Hospital General de México

Agradecimientos

*“Hay que seguir soñando hasta abolir la falsa frontera entre lo ilusorio y lo tangible,
hasta realizarnos y descubrirnos que el paraíso estaba ahí,
a la vuelta de todas las esquinas.”*

Julio Cortázar

A León y Roxana, mis papás, por su amor y su apoyo incondicional

A Tomás y Ricardo, mis hermanos, por el significado que le dan a mi vida

A Gloria, Toño, Luz, Eve y Manuel, por siempre estar

A mis amigos, por ser como mi familia

A mis compañeros de residencia, en especial Elizabeth y Noé, sobran las palabras

A mis maestros, por sus enseñanzas

INDICE GENERAL

<i>Resumen</i>	1
<i>Marco Teórico</i>	2
<i>Planteamiento del problema</i>	9
<i>Justificación</i>	9
<i>Hipótesis</i>	10
<i>Objetivo</i>	10
<i>Material y métodos</i>	10
<i>Diseño</i>	10
<i>Muestra</i>	10
<i>Criterios de inclusión</i>	11
<i>Criterios de exclusión</i>	11
<i>Criterios de eliminación</i>	11
<i>Definición de variables</i>	11
<i>Procedimiento</i>	13
<i>Análisis estadístico</i>	13
<i>Aspectos éticos</i>	14
<i>Resultados</i>	20
<i>Discusión</i>	19
<i>Conclusión</i>	20
<i>Referencias</i>	22
<i>Anexos</i>	
<i>Anexo 1</i>	24
<i>Anexo 2</i>	26
<i>Anexo 3</i>	29

INDICE DE GRAFICOS, TABLAS Y FIGURAS

<i>Figura 1</i>	<i>Diagrama del reclutamiento y selección de la muestra.....</i>	<i>15</i>
<i>Tabla 1</i>	<i>Características sociodemográficas de los pacientes estudiados.....</i>	<i>16</i>
<i>Tabla 2</i>	<i>Características clínicas y de discapacidad</i>	<i>17</i>
<i>Tabla 3</i>	<i>Sistema descriptivo de la ECVI-38 según sus dimensiones</i>	<i>17</i>
<i>Gráfico 1</i>	<i>Percepción de la CVRS con respecto a la ECVI-38.....</i>	<i>18</i>
<i>Gráfico 2</i>	<i>Análisis de correlación entre el número de consultas de valoración médica subsecuente y puntaje de ECVI-38.....</i>	<i>18</i>

Resumen

Justificación y planteamiento del problema: El incremento en la demanda de servicios de rehabilitación del paciente con EVC obliga a buscar estrategias para brindar una mayor cobertura con la certeza de brindar la máxima efectividad, lo cual permitirá una mejor toma de decisiones, con inclusión de medidas de calidad de vida y de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). Las medidas de CVRS proveen un enfoque centrado en el paciente, detallado hacia las consecuencias específicas del EVC y contienen un reporte individual sobre el impacto que la enfermedad y su tratamiento tiene sobre diferentes dimensiones de su vida diaria y su salud, es por esto que la ECVI-38 se convierte en una herramienta indispensable y aplicable al tipo de población de nuestro estudio ya que no se conoce cómo es que se ve afectada la CVRS y las repercusiones familiares y sociales que potencialmente pudieran aparecer posterior al EVC. La ECVI-38 incorpora los diferentes modelos de discapacidad de la OMS (deficiencias, limitación en las actividades y restricción de la participación). Los resultados arrojados en nuestro estudio no demuestran un puntaje mayor posterior a la aplicación de la ECVI-38 con respecto de aquellos pacientes que presentan poco o nulo seguimiento de la valoración médica subsecuente, esto es altamente sugerente de que los pacientes que se perciben con mayor gravedad y menor calidad de vida presentan mayor apego de la consulta médica subsecuente y del tratamiento rehabilitatorio por las expectativas que esto genera en la mejora del estado de salud en general y con mejora de la percepción de la calidad de vida en particular. Es claro también que aquellos pacientes con evolución clínica más favorable ya sea por etiología, tratamiento oportuno o por idiosincrasia de la evolución natural de la enfermedad tendrán una mejor percepción de la calidad de vida lo que contribuye no solo al menor apego por parte del paciente sino también a altas más tempranas debido a la mejoría clínica.

Objetivo: Analizar la relación entre la percepción de calidad de vida y el perfil sociodemográfico-clínico en los pacientes con EVC atendidos en el servicio de Rehabilitación del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, habiendo recibido un programa de neurorehabilitación integral e individualizado con o sin seguimiento médico subsecuente, a través de la aplicación de la ECVI-38.

Metodología. Tipo y diseño del estudio: observacional transversal, ambilectivo, analítico. Población y tamaño de la muestra: pacientes atendidos en la consulta del servicio de Medicina Física y Rehabilitación del HGM “Dr. Eduardo Liceaga” durante el periodo comprendido de enero 2012 a diciembre 2013, con el diagnóstico de EVC, mayores de 18 años, a quienes se aplicará la ECVI-38.

Análisis estadístico: El análisis estadístico se realizó mediante la creación de una base de datos en el software SPSS V17, para hacer la descripción de las variables. Las variables cualitativas se han presentado en frecuencias y porcentajes y las variables cuantitativas como media, desviación típica y varianza. Las variables de asociación fueron analizadas con una prueba de correlación de Pearson para establecer el grado de asociación.

Palabras clave:

Evento vascular cerebral, calidad de vida, ECVI-38.

Marco Teórico

Antecedentes

El evento vascular cerebral (EVC) es la principal causa de discapacidad y muerte en el mundo. Cada año, 15 millones de personas sufren EVC, de ellos, cinco millones mueren y cinco millones sobreviven con alguna discapacidad, convirtiéndose en población susceptible y con restricción en la participación tanto en el ambiente familiar como social. Dos terceras partes de estas muertes se producen en países de bajos y medianos ingresos. El riesgo de muerte por EVC en Argentina, Chile y Uruguay es el doble que en los Estados Unidos de América y Europa. En Estados Unidos los mexicano-americanos, que conforman la minoría más grande dentro de este país, experimentan mayor incidencia de ictus isquémico y de hemorragia intracerebral que los blancos no hispanos, a pesar de que los factores de riesgo biológicos y sociales relacionados con el EVC son similares entre los mexicano-americanos y los blancos no hispanos.

La cardiopatía isquémica y la EVC son dos de los principales problemas de salud pública en México. De acuerdo con datos de la Secretaría de Salud, 5.6% de la mortalidad general es debido a un EVC, con una tasa de 25,6 / 100.000 habitantes por año. Esto representa más de 25.000 muertes desde 2000 hasta 2004. Se ha demostrado que el EVC es más frecuente en México en las personas mayores de 55 años. La hipertensión arterial, la diabetes mellitus y la ingesta excesiva de alcohol son los principales factores de riesgo para la recurrencia del ictus, contribuyendo en el 70,1%, 38,9% y 16,1% de los casos, respectivamente [1].

A pesar de los avances en el tratamiento agudo del EVC, una gran proporción de los pacientes permanecen con discapacidades significativas. Existe fuerte evidencia de que el ejercicio aeróbico realizado de 20 a 40 minutos y 3-5 días por semana es beneficioso para la mejora de la capacidad aeróbica, la velocidad al caminar y la resistencia al caminar en personas que han padecido EVC catalogado de leve a moderado y que tienen un bajo riesgo cardiovascular para realizar ejercicio después de una evaluación y selección adecuada (grado de recomendación A) [2].

Existen factores de riesgo como la hipertensión arterial, diabetes mellitus, hiperlipidemia, fibrilación auricular, enfermedad aórtica, valvulopatías, tabaquismo, coronariopatía, alcoholismo, obesidad y coagulopatía que hacen que la enfermedad figure dentro de las causas de mortalidad en el adulto en todo el mundo. En el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" es la primera causa de solicitud de interconsulta en pacientes hospitalizados [3].

El EVC tiene una elevada incidencia y prevalencia en los países industrializados y se incrementa cuanto mayor es la esperanza de vida, ya que la edad es un factor de riesgo de esta enfermedad. En España la incidencia es de 364 casos/100.000 habitantes por año en el caso de los varones y 169/100.000 por año en las mujeres, si bien las cifras en los sujetos por encima de los 69 años incrementan a 2.371 y 1.493 respectivamente, con una incidencia en los mayores de 65 años del 7 y 6% respectivamente, lo que supone aproximadamente 400.000 sujetos afectados en ese país.

Esta enfermedad es una importante causa de mortalidad, es la tercera causa de muerte en Estados Unidos y Europa, y en España es la primera causa entre las mujeres y la primera o segunda en los varones según las diversas comunidades autónomas. Representa la primera causa de discapacidad en el adulto (hasta el 53% de los pacientes presenta como secuela algún grado de dependencia) y la segunda de demencia (entre el 30 y el 50% de los pacientes presentan deterioro cognitivo) lo que implica un importante consumo de recursos (4% del gasto sanitario) sin contar los costes indirectos y a largo plazo. Un tercio de los pacientes presentan un grado de invalidez permanente que les hace depender de un cuidador para realizar las actividades habituales. Los cuidadores son familiares que se ven obligados a cambiar sus hábitos e incluso a abandonar su actividad laboral, lo que genera una alteración importante en la vida del paciente pero muy especialmente en la del cuidador. La calidad de vida (CV) fue definida por la OMS como “percepciones individuales de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive y, relacionado con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada”. Sin la evaluación de la CVRS un tratamiento puede estimarse exitoso a pesar de un pobre funcionamiento psicosocial o de adaptación a la enfermedad. Para la evaluación contamos con la encuesta de calidad de vida para el ictus (ECVI-38), el cual es un instrumento que comprende 38 ítems agrupados en 8 subescalas: estado físico, comunicación, cognición, emociones, sentimientos, actividades básicas de la vida diaria, actividades comunes de la vida diaria y funcionamiento sociofamiliar, mas dos preguntas adicionales sobre la afectación en las relaciones sexuales y la actividad laboral.

Habitualmente, los efectos del EVC son evaluados mediante cuestionarios diseñados; por ejemplo, el IB, la escala de Rankin o la escala para e ictus del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos de América (siglas en inglés NIHSS). Sin embargo los supervivientes a un EVC son afectado diariamente en una variedad de formas que no son detectados por estos instrumentos. Los instrumentos más utilizados son el Sickness Impact Profile (SIP), el cuestionario de salud SF36 y el perfil de salud de Nottingham. Más recientemente se desarrolló el EuroQol, un instrumento genérico simple y autoadministrable.

La ECVI-38 incorpora los diferentes niveles del modelo de discapacidad de la OMS (deficiencias, limitación de las actividades y restricción de la participación). Aunque la fisiopatogenia, el diagnóstico y el tratamiento en el EVC pueden ser diferentes si se trata de EVC isquémico o hemorrágico, y que el riesgo de muerte así como la posibilidad de recurrencia debido al EVC es diferente, las consecuencias de ambos tipos con relación a la afectación de la CV son parecidas. El tiempo entre la ocurrencia de un EVC y la medición de la CV puede influir la respuesta del paciente, ya que la percepción de la CVRS tiene en si misma una naturaleza ambigua y mudable con el paso del tiempo. En la ECVI-38, se utiliza un puntaje de cero a cien, debe entenderse que mientras más puntaje se obtenga existe mayor afectación en cuanto a la percepción de la CV y CVRS [4].

Los sobrevivientes requieren servicios de rehabilitación, apoyo y cuidados especiales a largo plazo, muchos de ellos nunca recobrarán el nivel funcional previo al EVC. La participación es el principal objetivo para la

rehabilitación. Tradicionalmente las intervenciones diseñadas para reducir las discapacidades motoras era el enfoque principal de la rehabilitación para el EVC, sin embargo, el concepto de participación ha recibido mucho más interés a partir de la publicación de la Clasificación Internacional Funcional (CIF) por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La CIF sugiere que la discapacidad y la minusvalía deberían ser vistas en términos sociales y la intervención de la rehabilitación debería estar enfocada en corregir en las limitaciones de la actividad así como en las restricciones de la participación mas que en las discapacidades motoras[5].

El síndrome de hombro doloroso se produce en el 15-40% de los pacientes con EVC subagudo, y se asocia con una mayor longitud de la estancia y un peor resultado en el proceso de rehabilitación generando esto una afectación en la calidad de vida [4,6].

La importancia de la medicina basada en la evidencia y la práctica como una guía para el proceso de toma de decisiones clínicas es cada vez más reconocida por los profesionales de la salud. En ausencia de cualquier terapia curativa, la rehabilitación constituye la principal terapéutica para mejorar la calidad de vida después de un EVC y se considera una piedra angular de la atención multidisciplinaria. Sin embargo, hasta la fecha, la elección de muchas de las intervenciones terapéuticas aplicadas aún está sujeta al empirismo, y la demostración de su eficacia se basa a menudo en la investigación de baja calidad metodológica. [7].

Las personas pueden recuperarse de la discapacidad física resultante de un EVC, pero podrían ser incapaces de volver a sus ocupaciones anteriores o la vida independiente debido a discapacidades cognitivas. La disfunción cognitiva va desde déficits focales, como resultado directo de un área infartada o de hipoperfusión en el tejido adyacente, a la disfunción cognitiva más global. Es probable que la disfunción global esté relacionada con otra enfermedad cerebrovascular subclínica subyacente, como la enfermedad de la sustancia blanca o infartos subclínicos. El cerebro humano continúa realizando cambios durante toda la vida y esta forma de neuroplasticidad es particularmente importante en los trastornos neurológicos tales como el EVC. [8,13].

La importancia de evaluar los efectos de la enfermedad en la funcionalidad, independencia y calidad de vida del paciente se ha incrementado. El impacto del EVC puede ser medido usando cuestionario o escalas las cuales pudieran ser usadas para monitorizar y evaluar las diferentes intervenciones.

Un pronóstico de recuperación después del EVC más acertado puede ayudar a decidir en el tipo, duración y metas específicas individuales de rehabilitación para los pacientes. La limitación en la función física es el principal predictor de episodios adversos en los mayores de la comunidad, incluyendo mortalidad a corto y medio plazo, declinar funcional y discapacidad, hospitalización, institucionalización y necesidad de cuidados domiciliarios. A nivel hospitalario, la función previa al ingreso predice funcionalidad posterior, y se estima una pérdida superior al 40% en alguna actividad en el seguimiento a los 2 meses y al año. Este hecho, además, puede ser uno de los principales determinantes del aumento del riesgo de mortalidad que se objetiva tanto a los 6 meses como en la evaluación al año [9,12].

Es importante recalcar que algunas escalas no cubren áreas específicas de afectación en pacientes con EVC; por ejemplo, el EuroQol no evalúa el brazo parético y ni el EuroQol ni el SF36 evalúan el lenguaje. No detectan cambios clínicos importantes en el tiempo en los supervivientes a un evento vascular cerebral y a excepción del EuroQol no se han validado para el uso por parte de los observadores o cuidadores de pacientes con ictus graves cuando responden por ellos. Las escalas de valoración funcional son instrumentos que traducen la valoración clínica y permiten expresar los resultados de un modo objetivo y cuantificable. Deben ser válidos, (es decir, que midan realmente aquello para lo que están destinados), reproducibles o capaces de obtener el mismo resultado en mediciones repetidas en ausencia de variabilidad clínica (en el caso del EVC, dada su naturaleza, es difícil que no exista variabilidad) y, además, ser sensibles a los cambios clínicos. Es conveniente que además sean prácticos, sencillos y estandarizados, con un método claro de administración y puntuación. Un inconveniente conocido es que no existe una sola escala que pueda resolver todas las necesidades ni una escala ideal para cada patología. [4, 9,15].

Después de una lesión cerebral focal que resulta en déficits motores, la recuperación motora se correlaciona bien con el grado de daño del tracto corticoespinal. He et al, propuso que la interrupción de las proyecciones de la corteza motora primaria hacia las neuronas motoras de la medula espinal llevaría a un incremento en el reclutamiento de las áreas motoras secundarias tales como la corteza premotora dorsolateral y el área motora suplementaria. Se entiende por función o funcionalidad la capacidad de realizar actividades motoras que requieren acciones musculares finas o groseras y que permiten vivir de forma independiente, siendo un potente predictor de discapacidad [10,12].

La neurorehabilitación, entendida como el conjunto de métodos cuya finalidad es recuperar las funciones neurológicas perdidas o disminuidas como consecuencia de un daño cerebral o medular, supone hoy en día uno de los ejes fundamentales en el tratamiento del EVC junto con la atención neurológica precoz (ingreso en las unidades de EVC y aplicación de tratamiento fibrinolítico). El ingreso de los pacientes en el momento agudo en las unidades de EVC y posteriormente en las unidades especializadas de Neurorehabilitación dotadas de equipos multidisciplinares que tratan exclusivamente el daño cerebral, disminuye la mortalidad y las secuelas, mejorando el pronóstico funcional a largo plazo en estos pacientes. [11]

La importancia de la valoración funcional radica en su valor a nivel general para planificar políticas de salud pública, así como determinar la población que se puede beneficiar de la atención geriátrica, y a nivel individual para optimizar los planes de cuidados, controlar los cambios y evaluar los efectos de una intervención [12].

Hay varias deficiencias del control motor que se generan posterior al EVC y esto es particularmente relevante para el control postural, incluyendo movimientos lentos, debilidad, fatiga y falta de coordinación. Estas alteraciones en la motricidad se asocian con un número reducido de unidades motoras supuestamente causados por la reducción de los insumos tróficos a la unidad motora. El número de unidades de motor se ha demostrado

que disminuye a los 9 días después del EVC y continúa a lo largo de un año. La evidencia sugerente de un proceso de denervación temprano seguido de un proceso de reinervación apoya la idea de una reorganización estructural de las unidades motoras. Las unidades motoras de contracción rápida pueden ser más susceptibles a la muerte o atrofia porque son más difíciles de excitar, dejando un músculo compuesta de una mayor proporción de unidades motoras de contracción lenta como se ve en el músculo gastrocnemio) y del músculo flexor largo del dedo gordo. En cuádriceps, sin embargo, la atrofia de las fibras de tipo II fue evidente sin hipertrofia concomitante de fibras tipo I. En presencia de atrofia muscular, los individuos que se ven afectados por un EVC necesitarían aumentar el número de unidades motoras activadas para lograr cualquier fuerza dada. La pérdida de unidades motoras de contracción rápida y / o atrofia de las fibras musculares de tipo II restantes podría reducir la velocidad de las contracciones y contribuir a la debilidad muscular [14].

La estimación precoz en una persona con EVC de su pronóstico de función a medio y largo plazo resulta esencial para comunicarse con el paciente y sus familiares, para diseñar unos objetivos realistas de rehabilitación y para planificar la derivación del enfermo al alta hospitalaria o de rehabilitación. Se fundamenta en la evolución habitual del EVC y en el uso de algunos indicadores que, lejos de ofrecer una utilidad demostrada, son más bien orientativos.

La observación global de los factores pronósticos individuales, frente a la valoración de uno solo, nos dará mayor seguridad a nuestra estimación pronóstica. Antes de abordar estos indicadores, el primer aspecto a considerar es la evolución natural de la lesión.

Para el EVC isquémico, en la parte central de un infarto la isquemia es profunda e irreversible, constituyendo un daño estructural a los pocos minutos. En cambio, en la periferia de la isquemia se preserva la integridad estructural durante más tiempo, por lo que el daño en esta zona sí es reversible; es la llamada zona de penumbra. En el ACV hemorrágico el hematoma se acompaña de edema y puede provocar isquemia por compresión del parénquima así como bloqueo de la circulación del LCR que desencadena una hidrocefalia en los peores casos; en el 30% existe un crecimiento de la hemorragia que puede relacionarse o no con deterioro clínico. Clínicamente no existe distinción entre EVC isquémico y hemorrágico, salvo cuando estos últimos son masivos, con una alta tasa de mortalidad. Curiosamente, los supervivientes a un EVC hemorrágico tienen un pronóstico funcional más favorable que los supervivientes a uno isquémico, probablemente porque el tejido dañado es menor, pero no siempre se cumple este precepto. El peor pronóstico en uno hemorrágico recae en los localizados en el tálamo o los putaminales que destruyen la cápsula interna. La evolución típica del EVC sigue una curva ascendente de pendiente progresivamente menor. En un paciente con recuperación favorable de su déficit encontraremos habitualmente que la mejoría transcurre al inicio. Esta mejoría precoz se debe, en parte a la recuperación del tejido penumbra de la periferia del área isquémica (relacionado a grandes rasgos con la resolución del edema perilesional, la inflamación, los procesos oxidativos y el flujo de Na y Ca) y en parte a la resolución de la diasquisis (fallo transináptico de áreas lejanas relacionadas). En contraposición, la mejoría a largo plazo se achaca a la plasticidad neuronal (las neuronas sanas pueden “aprender” funciones de las neuronas afectadas, pudiendo sustituir a éstas). Si distinguimos entre la recuperación deseada (el 100%, sin

duda) y la recuperación factible (hasta dónde puede llegar a recuperar realmente), es imposible prever qué diferencia habrá entre una y otra. Intensidad de las deficiencias: otro factor pronóstico es la gravedad del cuadro. A mayor intensidad de los síntomas, peor será la evolución esperable. Se puede medir conforme a la intensidad de cada déficit por separado o en función de la discapacidad global con ayuda de las diferentes escalas ya mencionadas. » Edad: junto con la gravedad, es uno de los factores principales, especialmente relevante en los hemorrágicos, para los que también es un factor influyente en la mortalidad. » Grado de dependencia previo al EVC: no es un dato pronóstico en sí mismo, pero sí es fundamental a la hora de establecer el plan terapéutico para marcar los objetivos del mismo. El fin último sería la recuperación de un estado lo más cercano al previo, pues no tendría sentido poner los límites más allá de este punto. » Entorno del paciente y apoyo social: el entorno familiar, la pareja o el ambiente habitual del paciente resulta fundamental dado que definitiva o temporalmente el paciente se hará dependiente de ayudas por 3ª persona. Entre el paciente y la familia -e incluso con el equipo terapéutico- se establece un vínculo y el apoyo resulta necesario para garantizar no sólo la adherencia a un tratamiento sino también su aprovechamiento. » Depresión postictal: el estado de ánimo del paciente influye de forma similar al punto anterior.

A pesar de estas limitaciones, la tendencia investigadora actual persigue la combinación de variables que aporten el mayor valor explicativo de la recuperación funcional. » Función motora: en general, los déficits graves a las 3 semanas tienden a mantenerse a los 6 meses. La evolución de la fuerza del miembro inferior suele ser mejor que la del superior. El reinicio de movimiento proximal en el miembro superior las 4 primeras semanas NO se asocia con la recuperación de la funcionalidad. En cambio, la recuperación distal precoz (en el 1º mes), especialmente si existe prensión manual voluntaria, prevé una posible función rudimentaria al 5º-6º mes. Tanto la flaccidez, como la espasticidad intensas y mantenidas son un factor de mal pronóstico. » Lenguaje: el lenguaje puede seguir mejorando hasta transcurrido año y medio o dos años, por lo que es una de las funciones que puede precisar un seguimiento más prolongado. El factor pronóstico más fiable es su gravedad inicial. Otros son la localización y el tamaño de la lesión, el tipo de afasia o la situación previa a la lesión. » Equilibrio: esta función puede seguir mejorando hasta transcurridos dos años, si bien, como en todos los casos, los cambios son cada vez menores. La falta de control de tronco en sedestación constituye un factor de mal pronóstico. » Deambulación: una de las funciones más estudiadas y de mayor trascendencia para el paciente y sus familiares. Considerando las Categorías de Marcha Funcional un estudio de un grupo de rehabilitadores españoles intenta estimar la probabilidad de recuperación de marcha normal o casi normal (CAF ≥ 4) en torno al 6º mes según la existencia de déficit motor, sensitivo y visual y la edad del paciente» Independencia: algunos autores consideran un mal pronóstico funcional los valores iniciales de Barthel $< 20\%$ y de FIM < 40 . El mismo grupo que evaluó el pronóstico de la deambulación en la tabla anterior, propone otra estimación, en este caso de independencia en las ABVD (entendida como valor Barthel ≥ 85) utilizando el Barthel inicial frente al grado de dependencia previa al EVC. » Deterioro cognitivo: tiene valor predictivo para el pronóstico, además guarda relación con el resultado de la Medida de Independencia Funcional (FIM). » Defectos del campo visual: por su efecto adverso en el programa de rehabilitación, pueden considerarse un obstáculo para la misma.

El propósito, al margen de poner en práctica la rehabilitación orientada a tareas, es el de lograr la máxima participación del paciente en las actividades de la vida diaria, por lo que hay que fomentar que, en la medida de lo posible, el paciente realice tanto esfuerzo y actividad como sea capaz, prestándole la ayuda que precise pero sin caer en sobreproteccionismo que perjudicará a su recuperación.

Para los sobrevivientes de un EVC, el apoyo social afecta la calidad de la atención y la evolución de la enfermedad, así como el bienestar físico y psicosocial de los pacientes. Los estudios han demostrado de forma consistente una relación entre los bajos niveles de apoyo social lo que ha alimentado el desarrollo y evaluación de diversas intervenciones para mejorar el apoyo social a las personas privadas de este recurso.

La terapia ocupacional, llevada a cabo por un profesional titulado en esa disciplina, resulta fundamental para facilitar la adaptación del paciente a su nuevo estado. En los centros en que se carezca de la figura del terapeuta ocupacional su papel conviene ser sustituido en la medida de lo posible por el médico rehabilitador y el fisioterapeuta [15, 16].

Según la OMS la calidad de vida se define como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy 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 [17].

Es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos que se pueden dividir en tres dimensiones que global e integralmente comprenden la calidad de vida:

- Dimensión física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento.
- Dimensión psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo incluyendo las creencias personales, espirituales y religiosas.
- Dimensión social: Es la percepción del individuo que tiene de sus relaciones interpersonales y roles sociales en la vida [18].

Desde su incorporación como una medida del estado de salud de las personas, se ha realizado una distinción de dos diferentes conceptos que son: calidad de vida general y calidad de vida relacionado con la salud . Frecuentemente la calidad de vida relacionada con la salud es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades. Para algunos autores, la calidad de vida relacionada con la salud es frecuentemente identificada como una parte de la calidad de vida general, mientras que otros sugieren que su uso es a menudo intercambiable con el de calidad de vida. Pese a esta discrepancia, la gran mayoría de los autores sugieren que la CV debe ser diferenciada de la CVRS debido a que el término es

utilizado en el campo de la medicina en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, porque debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad [19].

A pesar de que aún no existe consenso en esta definición ni su completa diferenciación con el término “calidad de vida” general, la información derivada de su estudio ha llegado ser un importante insumo en la formulación de objetivos, guías y políticas para los cuidados en salud, y ha sido especialmente beneficiosa en describir el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos. La evidencia sugiere que su uso puede ser beneficioso en la práctica clínica cotidiana, en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado [20,21].

Planteamiento del problema

Las definiciones establecidas por la OMS reflejan las 4 dimensiones del concepto calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), en ellas se diferencian los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía, producidos por la enfermedad. Una deficiencia en un paciente con EVC podría considerarse la hemiparesia, la disartria o la ataxia. Se consideran discapacidades aquellas que afectan al cuidado y al aseo personal, la alimentación, el vestirse, la locomoción y otras actividades de la vida diaria. Se consideran limitaciones sociales o minusvalía las que afectan la integración social, el rendimiento laboral y la independencia económica. Las medidas de CVRS proveen un enfoque centrado en el paciente detallado hacia las consecuencias específicas del EVC y contienen un reporte individual de los pacientes sobre el impacto que la enfermedad y su tratamiento tiene sobre diferentes dimensiones de su vida diaria y su salud, es por esto que la ECVI-38 se convierte en una herramienta indispensable y aplicable al tipo de población de nuestro estudio ya que no se conoce cómo es que se ve afectada la calidad de vida relacionada a la salud y las repercusiones familiares y sociales que potencialmente pudieran aparecer, además del impacto negativo que se genera en la calidad de vida a largo plazo después del EVC.

- Pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de percepción de calidad de vida en pacientes con EVC crónico y su relación con la valoración médica subsecuente?

Justificación

El incremento en la demanda de servicios de rehabilitación del paciente con EVC obliga a buscar estrategias para brindar una mayor cobertura con la certeza de brindar la máxima efectividad. La identificación de la efectividad de los programas utilizados en nuestra institución permitirá una mejor toma de decisiones. El desarrollo reciente de terapias como trombolíticos y neuroprotectores ha resaltado la necesidad urgente de mejorar las medidas de resultado para el EVC, con inclusión de medidas de calidad de vida y calidad de vida relacionada a la salud.

Hipótesis

Si la valoración médica subsecuente está relacionada con la percepción de la calidad de vida del paciente con EVC, entonces, los pacientes con EVC del servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” que acuden a su cita de valoración obtendrán mayor puntaje en el ECVI-38 con respecto a aquellos que presentan ausentismo de la valoración subsecuente.

Objetivos

- Obtener información sobre la afectación en la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes con EVC atendidos en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”.
- Describir el perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes que presentaron un EVC durante los últimos dos años.
- Analizar la relación entre la percepción de calidad de vida del paciente con evento vascular cerebral y el perfil sociodemográfico-clínico de los pacientes que presentaron EVC habiendo recibido un programa de neurorehabilitación integral e individualizado con o sin seguimiento médico subsecuente, a través de la aplicación de la ECVI-38.

Metodología

Tipo y diseño del estudio

Estudio observacional transversal, ambilectivo, analítico.

Población y tamaño de la muestra

Pacientes atendidos en la consulta del servicio de Medicina Física y Rehabilitación del HGM “Dr. Eduardo Liceaga” durante el periodo comprendido de enero 2012 a enero 2014.

Tamaño de la muestra:

Para el cálculo del tamaño de muestra se utilizó la siguiente fórmula:

$$n = \frac{z^2 (PQ)}{d^2}$$

Donde:

$z = 1.96$ para un nivel de significancia del 5%

$P = 4.31$ (prevalencia obtenida de la consulta de Rehabilitación en el periodo comprendido de enero de 2012 a diciembre de 2013).

$Q = 1-P$

$d = 5\%$

Obteniéndose una $n = 63.34$.

Criterios de selección

Criterios de Inclusión

- Hombres y mujeres ingresados al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” con diagnóstico de EVC.
- Edad: mayores de 18 años.

Criterios de exclusión:

- Pacientes con alguna enfermedad no relacionada con el EVC y que potencialmente pudiera impactar en la calidad de vida relacionada a la salud, por ejemplo: enfermedades autoinmunes del tipo artritis reumatoide, lupus eritematoso sistémico, espondiloartropatías; pacientes con amputación de una o varias extremidades.
- Enfermedades asociadas a un alto grado de discapacidad: enfermedades terminales (hemato-oncológicas), retraso mental.
- Enfermedades psiquiátricas: esquizofrenia, psicosis.
- Enfermedades neurológicas: esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, síndrome de Guillian-Barré.

Criterios de eliminación

- Pacientes que recibieron algún tipo de tratamiento en otra institución.
- Pacientes con quienes no se logre contactar vía telefónica.

Definición de las variables a evaluar y forma de medirlas

- Demográficas: edad, sexo, domicilio actual, dominancia, situación laboral antes y después del evento vascular cerebral, situación previa funcional.
- Clínicas: topografía y etiología del EVC, lado parético, área cognitiva, área del lenguaje, control de esfínteres, equilibrio en sedestación.
- Terapéuticas: (tratamientos realizados) fisioterapia, terapia ocupacional, valoración por Psiquiatría, valoración por Neurología.

Variables

La definición operacional de las variables y sus unidades de medida se muestran en la siguiente tabla:

Variables de asociación	Definición operacional	Tipo	Unidades
ECVI-38	Encuesta que comprende 38 ítems agrupados en 8 rubros: estado físico, comunicación, cognición, emociones, sentimientos, actividades básicas de la vida diaria, actividades comunes de la vida diaria y funcionamiento sociofamiliar, 0-1 más dos preguntas adicionales sobre la afectación en las relaciones sexuales y la actividad laboral. Obteniéndose como puntuación máxima 100, en el caso de percepción de la calidad de vida afectada de forma grave.	Cuantitativa discreta	De 0 a 100 puntos
Valoración médica subsecuente	Número de consultas a las cuales acudió el paciente al servicio de Rehabilitación posteriores a la valoración de primera vez.	Cuantitativa discreta	Número de consultas
Otras variables			
Tiempo de evolución del EVC	Duración en días, semanas o meses del EVC.	Cuantitativa discreta	Días, meses
Edad	Cantidad de años cumplidos al tiempo del reporte.	Cuantitativa discreta	Años
Sexo	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos, los animales y las plantas.	Cualitativa nominal	Masculino Femenino
Situación laboral previa al EVC	Toda aquella actividad ya sea de origen manual o intelectual que se realiza a cambio de una compensación económica.	Cualitativa nominal	Activo/desempleado
Situación laboral posterior al EVC	Toda aquella actividad ya sea de origen manual o intelectual que se realiza a cambio de una compensación económica. Conjunto de características que hacen que algo sea práctico y utilitario.	Cualitativa nominal	Activo/desempleado
Funcionalidad previa al EVC	Predominio del uso de una extremidad o hemicuerpo sobre el contralateral.	Cualitativa nominal	Si / No
Dominancia	Causa del evento vascular cerebral.	Cualitativa nominal	Derecha Izquierda Ambidiestro

Etiología del EVC	Particularidades que presenta una región para describir su configuración y delinear su superficie.	Cualitativa nominal	Isquémico Hemorrágico
Topografía del EVC	Parálisis leve que se asocia con debilidad muscular y/o alteraciones neurológicas.	Cualitativa nominal	ACMD* ACMI** ACP***
Lado parético	Dominio sobre la musculatura que abre o cierra algún orificio del cuerpo.	Cualitativa nominal	Derecho Izquierdo
Control de esfínteres	Estado en que se encuentra un cuerpo cuando las fuerzas que actúan sobre él se compensan y anulan mutuamente.	Cualitativa nominal	Ausente / presente
Equilibrio en sedestación	Tratamiento terapéutico de incapacidades o alteraciones físicas por medio de métodos de energía natural (frío, calor, movilización mecánica, etc.), sin emplear medicamentos o remedios químicos.	Cualitativa nominal	Ausente / presente
Fisioterapia posterior al EVC	Tratamiento de algunas enfermedades en las que se intenta la readaptación del paciente a la vida diaria.	Cualitativa nominal	Si / No
Terapia ocupacional posterior al EVC	Evaluación por un especialista en la rama de la medicina que trata enfermedades mentales.	Cualitativa nominal	Si / No
Valoración por Psiquiatría	Evaluación por un especialista en la rama de la medicina que trata enfermedades del sistema nervioso.	Cualitativa nominal	Si / No
Valoración por Neurología		Cualitativa nominal	Si / No

*ACMD: arteria cerebral media derecha, **ACMDI: arteria cerebral media izquierda, ***ACP: arteria cerebral posterior.

Procedimiento

Se realizó una búsqueda manual de expedientes en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” para la obtención de la población con diagnóstico de EVC en el periodo comprendido de enero 2012 a diciembre 2013, que cumplió con los criterios de inclusión, exclusión y eliminación. Todos los expedientes seleccionados fueron revisados y elegidos de acuerdo a los criterios de

selección previamente establecidos, para la realización del contacto vía telefónica. El investigador principal solicitó a los pacientes su autorización de manera verbal para la aplicación de la escala de calidad de vida para el ictus ECVI-38 (ver anexo 1).

Se realizaron una serie de pruebas piloto para que, previamente aprobado por la Comisión de Ética en Investigación y la Comisión de Investigación, se iniciara el proyecto de una manera más ordenada y dirigida, con intención de estandarizar la aplicación de la escala.

Una vez obtenida la información se realizó una base de datos, comprendiendo los datos del paciente y los valores arrojados por la ECVI-38, para su posterior análisis estadístico.

Cronograma de actividades

Periodo	Actividad	Investigador
Diciembre-abril 2014-2015	Revisión de la literatura Elaboración y diseño del protocolo de investigación	Responsable, coordinador y asociado
Mayo-junio 2015	Captación de pacientes Aplicación de escalas de evaluación	Responsable
Junio-julio 2015	Elaboración de la base de datos Análisis de datos y resultados Elaboración del manuscrito	Responsable, coordinador y asociado.

Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó mediante la creación de una base de datos en el software SPSS V17, para hacer la descripción de las variables. Las variables cualitativas se han presentado en frecuencias y porcentajes y las variables cuantitativas como media, desviación típica y varianza. Las variables de asociación fueron analizadas con una prueba de correlación de Pearson para establecer el grado de asociación.

Aspectos éticos y de bioseguridad

Este proyecto pertenece a una investigación sin riesgo que cumple con los estatutos de la Declaración de Helsinki y debe ser aprobado por el comité de investigación y ética del Hospital General de México.

El proyecto reúne los requisitos para realizar investigación en seres humanos de acuerdo a la Ley general de Salud en el reglamento en materia de investigación de salud.

Todos los pacientes serán informados del procedimiento y desarrollo del estudio y su participación será voluntaria.

El manejo de la información será confidencial y con fines científicos.

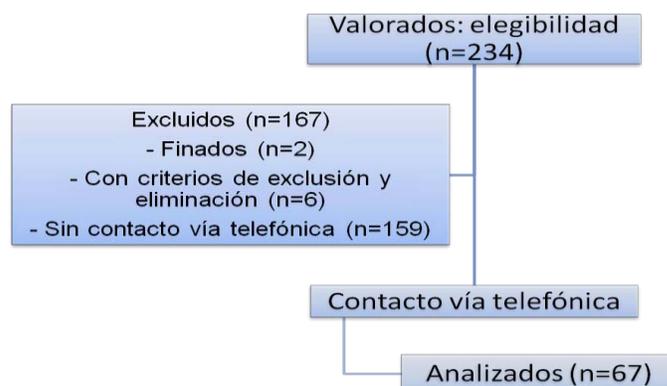
Recursos disponibles

- Recursos humanos: Investigador asociado (médico residente de la especialidad Medicina Física y Rehabilitación) quien aplicó la encuesta vía telefónica.
- Teléfono.
- Papelería: bolígrafo, hojas.
- Equipo de cómputo con Microsoft Office y SPSS versión 17.0

Resultados

Se realizó una búsqueda en el archivo clínico del servicio de Rehabilitación del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” de todos aquellos pacientes con diagnóstico de EVC en el periodo comprendido de enero de 2012 a diciembre de 2013, obteniéndose un total de 234 pacientes de los cuales fueron excluidos 167 por diferentes motivos como: pacientes finados (0.85%), por presentar un diagnóstico distinto al del objetivo de estudio (2.56%), no contar con número telefónico en el expediente o no contar con número telefónico en su domicilio, tener línea telefónica fuera de servicio o a que proporcionaron un número telefónico incorrecto (67.94%), obteniendo un total de 67 pacientes para la muestra, como se observa en la figura 1.

Figura 1. Diagrama del reclutamiento y selección de la muestra.



La media de la edad fue de 60.43 años (desviación estándar, DE: 13.06). El 53.7% eran pacientes de sexo masculino y 46.3% de sexo femenino. El 82.1% de los pacientes presentó un EVC de tipo isquémico frente al 17.9% que presentó de tipo hemorrágico. La gran mayoría de los pacientes son de dominancia derecha (91%) y sólo 9% izquierda. Se observó que 46.3% de los pacientes presentan afectación del lado derecho y 53.7 del lado izquierdo. Los datos relacionados a la topografía nos indican que la arteria cerebral media derecha (ACMD) es la que en frecuencia se encuentra mayormente afectada con un porcentaje de 55.2% frente al 44.8% que presenta

la arteria cerebral media izquierda (ACMI). Al analizar la situación laboral previa al EVC podemos observar que el 55.2% de los pacientes encuestados contaban con ella frente al 44.8% que no lo hacía, encontrando una inversión de los porcentajes posterior al EVC, donde al encuestarse acerca de la actividad laboral posterior únicamente 40.3% de los pacientes continuaban con actividad laboral versus al 59.7% que no lo hacía. El 94% de los pacientes no presenta alteraciones en el control de esfínteres y sólo un 6% no lo hace. (Ver tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes estudiados

Variable	Media (DE)*		
Edad	60.43 (13.06)		
Tiempo de evolución	37.03 (8.46)		
	Categoría	Frecuencia	Porcentaje (%)
Sexo	Hombre	31	46.3
	Mujer	36	53.7
Dominancia	Derecha	61	91.0
	Izquierda	6	9.0
Etiología	Isquémico	55	82.1
	Hemorrágico	12	17.9
Lado parético	Derecho	31	46.3
	Izquierdo	36	53.7
Topografía	ACMD [§]	37	55.2
	ACMI [†]	30	44.8
	ACP ^{**}	0	-
Estado laboral previo al EVC	Activo	37	55.2
	Desempleado	30	44.8
Estado laboral posterior al EVC	Activo	27	40.3
	Desempleado	40	59.7

*DE: desviación estándar. [§]ACMD: arteria cerebral media derecha. [†]ACMI: arteria cerebral media izquierda. ^{**}ACP: arteria cerebral posterior

Los resultados obtenidos reportan que el equilibrio en sedestación se mantuvo en el 89.6% de los pacientes en comparación con un 10.4% que no lo hace. En el rubro de valoraciones por parte de otras especialidades médicas, se observó que el 77.6% de los pacientes contó con valoración médica por parte del servicio de Neurología y tan sólo el 25.4% de los 67 pacientes fue valorado por el servicio de Psiquiatría, quedando fuera de esta valoración el 74.6%. Cabe señalar que el 100% de los pacientes recibieron terapia física posterior al EVC y sólo uno de ellos no recibió terapia ocupacional. (Ver tabla 2).

Tabla 2. Características clínicas y de discapacidad

Variables		Frecuencia	Porcentaje (%)
Equilibrio en sedestación	ausente	60	89.6
	presente	7	10.4
Control de esfínteres	ausente	63	94.0
	presente	4	6.0
Valoración por Neurología	Si	52	77.6
	No	15	22.4
Valoración por Psiquiatría	Si	17	25.4
	No	50	74.6

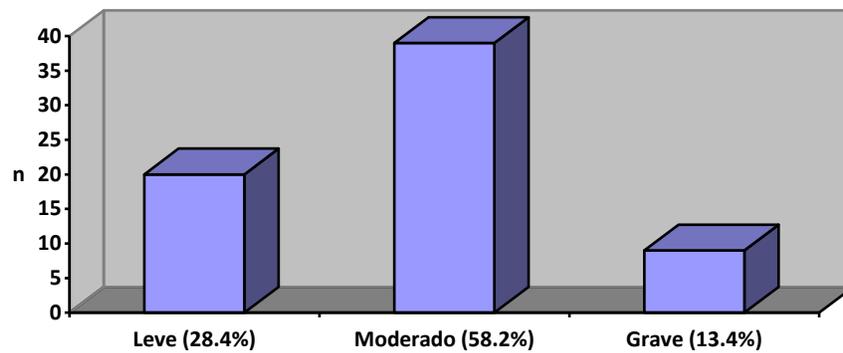
En cuanto a la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) medida por el instrumento ECVI 38, las funciones sociofamiliares (FSF) con una media de 10.9 puntos (pts) (DE: 15.79), las emociones (EM) 8.18 pts. (DE: 3.36), los sentimientos (SE) 8.07pts. (DE: 3.22) y el estado físico (EF) 6.88 pts. (DE: 2.68); siendo las 4 dimensiones del sistema descriptivo del cuestionario ECVI-38 que se vieron más afectadas, seguidas de las actividades comunes de la vida diaria (ACVD) 6.76 (DE: 3.12) pts., las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) 6.07pts. (DE: 2.69), comunicación (CO) 4.93pts. (DE: 1.36) y cognición (CG) 4.03pts. (DE: 1.50). La puntuación media del total de la escala fue de 60.09 pts. (DE: 15.79), resultado que indica una afectación moderada de la calidad de vida, obteniéndose como menor puntaje 38 y el mayor puntaje obtenido fue de 100pts. (Ver tabla 3) (Ver gráfico 1).

Tabla 3. Sistema descriptivo de la ECVI-38 según sus dimensiones

Dimensiones	Media (DE)*
ECVI-38 Estado físico	6.88 (2.68)
ECVI-38 Comunicación	4.93 (1.36)
ECVI-38 Cognición	4.03 (1.50)
ECVI-38 Emociones	8.18 (3.36)
ECVI-38 Sentimientos	8.07 (3.22)
ECVI-38 ABVD	6.07 (2.69)
ECVI-38 ACVD	6.76 (3.12)
ECVI-38 Funciones sociofamiliares	10.90 (4.35)
Actividad sexual	3.10 (1.93)
Actividad laboral	3.19 (1.98)

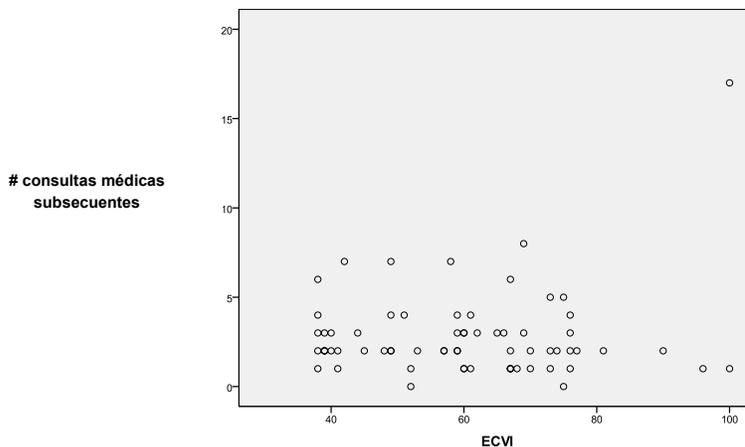
ABVD: actividades básicas de la vida diaria, ACVD: actividades comunes de la vida diaria, DE*: desviación estándar

Gráfico 1. Percepción de la CVRS con respecto a la ECVI-38.



El análisis de correlación entre los resultados del puntaje obtenido por ECVI-38 y el número de consultas de valoración médica subsecuente por el servicio de rehabilitación reportó un valor de $r = 0.012$ explicando que no existe correlación entre la percepción de la calidad de vida por parte del paciente y la consulta médica subsecuente, como se observa en la dispersión de puntos del siguiente gráfico. (Gráfico 2).

Gráfico 2. Análisis de correlación entre el número de consultas de valoración médica subsecuente y puntaje de ECVI-38



Discusión

El objetivo del estudio fue obtener información sobre la afectación en la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes con EVC atendidos en el Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", describiendo el perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes que presentaron un EVC durante dos años (enero 2012-diciembre 2013) y que recibieron un programa de neurorehabilitación individualizado con o sin seguimiento médico de rehabilitación subsecuente, a través de la aplicación de la ECVI-38, la cual es un instrumento que comprende 38 ítems agrupados en 8 subescalas: estado físico, comunicación, cognición, emociones, sentimientos, actividades básicas de la vida diaria y funcionamiento sociofamiliar, mas dos preguntas adicionales sobre la afectación en las relaciones sexuales y la actividad laboral, considerándose como una de las escalas con mayor integridad el complejo concepto de percepción de la calidad de vida.

El tamaño y las características de la muestra evaluada fueron similares a lo publicado en la literatura internacional; el estudio publicado por Soriano Guillén et al⁴ fue conformado por una muestra de 95 pacientes, donde la media de edad fue de 64.33 años, el 63.2% eran varones y el 36.8% eran mujeres, el 72.6% de todos los pacientes presentó EVC de tipo isquémico frente al 27.4% que presentó EVC hemorrágico.

En relación al diagnóstico, la totalidad de la muestra cumplió con los criterios de EVC por clínica y estudio de neuroimagen, ya que, a pesar del costo de estos últimos y el tipo de población atendida en nuestro hospital, los estudios de resonancia magnética y/o tomografía computarizada resultaron fundamentales para que una vez que se tuvo sospecha clínica de EVC se pudieran excluir otros probables diagnósticos, se estableciera etiología y de esta manera se diera tratamiento oportuno.

Nuestro estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, del total de la muestra fueron excluidos 167 pacientes, lo que representa el 71.3%, quedando únicamente el 28.7% disponibles para la aplicación de la ECVI-38. En segundo lugar y debido al fenómeno que implica la preferencia de los pacientes foráneos por acudir a centros hospitalarios del área metropolitana y más específicamente de la Ciudad de México, nos encontramos ante el reto de continuar con el seguimiento médico de aquellos pacientes con domicilios geográficamente más distantes, o cercanos pero con barreras arquitectónicas que impedían continuar el tratamiento y el seguimiento médico del paciente. En tercer lugar y de la mano con el punto anterior, debe recalarse que gran parte de la población ha acudido en primera instancia en busca de servicios de salud en sus comunidades donde en su mayoría no cuentan con los recursos económicos, humanos y de infraestructura necesarios para dar atención y tratamiento oportunos y dirigidos, así, una vez que llegan para valoración de primera vez en nuestro servicio, el cuadro clínico inicial se ha modificado en parte por la evolución natural de la enfermedad, en parte por el tratamiento médico, fuera éste oportuno o no.

Se considera que no existe correlación entre la asistencia a valoración médica y la percepción de la calidad de vida con el paciente, sin embargo con los datos obtenidos no fue posible explicar los resultados del ECVI-38 mediante la agrupación de algunas otras variables que incidieran directamente en la percepción, debido a que los

datos recolectados presentaban alta colinealidad con respecto a las áreas analizadas por el ECVI-38, mediante la creación de algún modelo matemático que explicara los resultados de la escala. Esto por un lado confirma la redondez de la herramienta pero obliga a identificar las variables que pudieran afectar de forma positiva los resultados en la percepción de la calidad de vida.

El tiempo promedio de aplicación de la encuesta vía telefónica fue de 5.10 minutos lo cual nos refleja varias características positivas: es una escala sencilla, con lenguaje de fácil entendimiento para pacientes y familiares, de corta duración, de muy bajo costo y que, a su vez, nos permite evaluar varios rubros (divididos en 8 áreas diferentes). Una vez obtenidos los puntajes, el análisis de los mismos nos ayudó a tener mayor entendimiento de las áreas más afectadas, esto con el objetivo de realizar intervenciones, no sólo para enfocar el tratamiento neurorrehabilitador sino para lograr que el paciente mejore su percepción en la calidad de vida lo cual quizá sea el reto y al mismo tiempo el logro más significativo. Cabe señalar la importancia de las redes de apoyo social familiar y el diseño y desarrollo de estrategias que permitan mejorar en rubros como funciones sociofamiliares, emociones, sentimientos y estado físico, áreas que se encontraron con mayor afectación según el orden mencionado.

Sabemos que la discapacidad no siempre genera restricción en la participación social lo cual no significa que la percepción de la calidad de vida no esté integra, de hecho, en el área laboral antes y después del EVC, si bien no fue el rubro más afectado, sí es clara la tendencia que presentan los pacientes en la restricción de la participación social en el rubro laboral posterior al EVC, lo cual genera otro reto pues no sólo significa que tenemos disminución de la población económicamente activa sino que esto afecta de manera directa en cómo se percibe el paciente, la utilidad que tiene en su familia como proveedor, ya sea el principal o no, y la afectación emocional que esto genera.

Los resultados arrojados en nuestro estudio no demuestran un puntaje mayor objetivo posterior a la aplicación de la ECVI-38 con respecto de aquellos pacientes que presentan poco seguimiento o incluso ausentismo de la valoración médica subsecuente en nuestro servicio, esto genera diversas cuestiones encontrando como respuestas las siguientes: los pacientes que se perciben con mayor gravedad y menor calidad de vida presentan mayor apego de la consulta médica subsecuente y del tratamiento rehabilitatorio por las expectativas que esto genera en la mejora del estado de salud en general y con mejora de la percepción de la calidad de vida en particular. Es claro también que aquellos pacientes con evolución clínica más favorable ya sea por etiología, tratamiento oportuno o por pura idiosincrasia de la evolución natural de la enfermedad tendrán una mejor percepción de la calidad de vida lo que contribuye no solo al menor apego por parte del paciente sino también a altas más tempranas por la mejoría clínica.

Conclusiones

En nuestro estudio no se encontró una correlación significativa entre la percepción de la calidad de vida en los pacientes con diagnóstico de EVC y la asistencia a valoración médica subsecuente por el área de medicina de rehabilitación.

Se considera que el paciente que se percibe con CVRS más baja presenta mayor apego a las revisiones subsecuentes por parte del médico especialista en comparación con aquellos pacientes que presentan mejores puntajes, esto debido a que cuentan con mayores expectativas para mejorar su estado de salud frente aquellos que incluso han quedado sin secuelas neurológicas.

Sin duda lo obtenido en el estudio precisa de reflexión y de resolver varias interrogantes. El hecho de que los datos arrojados por nuestro estudio no mostraran una relación significativa entre la percepción de la CVRS y la valoración subsecuente por parte del especialista en rehabilitación sugiere en primer lugar la necesidad de ampliar nuestro universo de muestra, en segundo lugar, convencer al paciente con buena y excelente evolución médica a continuar con su valoración subsecuente hasta que el fisiatra de al alta del servicio y ésta no sea una decisión por el paciente mismo y en tercer lugar precisa de un reto mucho más ambicioso y de carácter multidisciplinario y con eso me refiero a la necesidad de atención y tratamientos oportunos, dirigidos a la etiología de la lesión, con adecuado seguimiento, evitando en la medida de lo posible complicaciones y descentralizar el sistema de salud no solo en físico sino en la percepción de los mexicanos y demás usuarios.

Referencias

- [1] Copytzy Cruz-Cruz, et al. Evaluation of the Stroke-Specific Quality-of-Life (SSQOL) Scale in Mexico: A Preliminary Approach, *Val.Health Reg Issues* 2, 2013, 392-397.
- [2] Marco Y.C. Pang, Sarah A. Charlesworth, Ricky W.K. Lau, Raymond C.K. Chung. *Using Aerobic Exercise to Improve Health Outcomes and Quality of Life in Stroke: Evidence-Based Exercise Prescription Recommendations. Cerebrovasc Dis* 2013;35:7–22
- [3] *Dirección de planeación y desarrollo de sistemas, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". Enero-diciembre 2013, Anuario estadístico.*
- [4] Soriano Guillén AP, et al. Empleo de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38) para cuantificar y medir las consecuencias de un ictus. Relación con variables demográficas y clínicas. *Rehabil (Madr)*.2013.
- [5] Eun-Young Park, Yoo-Im Choi. Rasch analysis of the London Handicap Scale in stroke patients: a cross-sectional study. *Journal of NeuroEngineering and Rehab* 2014, 11:114.
- [6] Stefan Hesse, MD, et al. A new Orthosis for subluxed, flaccid shoulder after stroke facilitates gait symmetry: a preliminary study. *J Rehabil Med* 2013; 45: 623-629
- [7] Boudewijn Kollen, et al. Functional recovery after stroke: a review of current developments in Stroke Rehabilitation Research. *Reviews on recent clinical trials*, 2006,1, 75-80.
- [8] Rebecca F. Gottesman, Angrye E. Hills. Predictors and assessment of cognitive dysfunction resulting from ischaemic stroke. *Lancet Neurol* 2010; 9: 895-95
- [9] L. Brewer, et al. Stroke rehabilitation: recent advances and future therapies. *Q J Med* 2013; 106: 11-25
- [10] Nick S. Ward, MD, Leonardo G. Cohen, MD. Mechanisms Underlying Recovery of Motor Function After Stroke. *Arch Neurol*. 2004; 61: 1844-1848.
- [11] M. Murie-Fernández, et al. Tiempo es cerebro, ¿solo en la fase aguda del ictus?. *Neurología*. 2012; 27 (4): 197-201.
- [12] Pedro Abizanda Soler, et al. Innovación en valoración funcional. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2006;41 (Supl1): 27-35.
- [13] Nikhil Sharma, et al. Recovery of motor function after stroke. *Dev Psychobiol*.
- [14] Garland S. Jayne, et al. Muscle activation patterns and postural control following stroke. *Motor Control* 2009, 13, 387-411.
- [15] Aria Cuadrado A. Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento. *Galicia Clin* 2009; 70 (3): 25-40

- [16] Mohammad AH, et al. Validity and Reliability of the Hausa Version of Multidimensional Scale of Perceived Social Support Index. Iran Red Crescent Med J. 2015 February; 17(2): e18776.
- [17] Who. Whoqol-Bref: Introduction , Administration , Scoring and Generic Version of the Assessment . Program Ment Heal . 1996;.
- [18] MAU, Caqueo-urizar A. Calidad de vida : Una revisión teórica del concepto Quality of life : A theoretical review. Ter Psicol. 2012;30:61–71.
- [19] Urzúa M A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Med Chil. 2010;138(3):358–65.
- [20] Guadalupe M, Galán N. La calidad de vida: Análisis multidimensional. 2012;11(3):129–37.
- [21] Kaplan RM. Quality of life: An outcomes perspective. Arch Phys Med Rehabil. 2002;83(12 SUPPL. 2):44–50.

Anexos

1. Encuesta ECVI-38
2. Declaración de Helsinki
3. Consentimiento informado

Anexo 1. Escala de calidad de vida para el ictus ECVI-38

		Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna	Total
Estado físico ¿cuánta dificultad tiene para?	i. a Mover las extremidades	5	4	3	2	1	
	i. b Utilizar las manos	5	4	3	2	1	
	i. c Caminar	5	4	3	2	1	
	i. d Mantener el equilibrio	5	4	3	2	1	
	i. e Dolor o molestias físicas	5	4	3	2	1	
Comunicación ¿cuánta dificultad tiene para?	ii. a Hablar	5	4	3	2	1	
	ii. b Comunicarse con otras personas	5	4	3	2	1	
	ii. c Leer	5	4	3	2	1	
	ii. d Escribir	5	4	3	2	1	
Cognición ¿cuánta dificultad tiene para?	iii. a Su concentración	5	4	3	2	1	
	iii. b Su memoria	5	4	3	2	1	
	iii. c Su capacidad mental	5	4	3	2	1	
Emociones ¿cómo se siente habitualmente con relación a?	iv. a Estado de ánimo	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien	
	iv. b Vitalidad	5	4	3	2	1	
	iv. c Autoestima	5	4	3	2	1	
	iv. d Capacidad de mantener la calma	5	4	3	2	1	
	iv. e Control sobre sus emociones	5	4	3	2	1	
Sentimientos ¿con qué frecuencia tiene usted?	v. a Ganas de vivir	Nunca	Muy poco tiempo	Parte del tiempo	Casi siempre	Siempre	
	v. b Confianza en el futuro	5	4	3	2	1	
	v. c Sensación de ser útil	5	4	3	2	1	
	v. d Sensación de tranquilidad	5	4	3	2	1	
	v. e Confianza en sí mismo	5	4	3	2	1	
ACVD ¿cuánta dificultad tiene para?	vi. a Su cuidado personal	5	4	3	2	1	
	vi. b Bañarse	5	4	3	2	1	
	vi. c Realizar sus actividades domésticas acostumbradas	5	4	3	2	1	
	vi. d Moverse libremente dentro de la casa	5	4	3	2	1	
ACVD ¿cuánta dificultad tiene para?	vii. a Moverse a lugares distantes de la casa	5	4	3	2	1	
	vii. b Realizar sus actividades de entretenimiento o recreación	5	4	3	2	1	
	vii. c Participar en actividades fuera del marco familiar	5	4	3	2	1	
	vii. d Participar en actividades de la comunidad	5	4	3	2	1	

Anexo 1 (Continuación)

Funciones sociofamiliares ¿cuánta dificultad tiene para?	viii.a Tener independencia económica	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
	viii.b Aportar económicamente a la familia como antes	5	4	3	2	1
	viii.c Cumplir sus funciones en el hogar	5	4	3	2	1
	viii.d Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos	5	4	3	2	1
	viii.e Participar en las decisiones familiares	5	4	3	2	1
	viii.f Cumplir su papel como esposo/a	5	4	3	2	1
	viii.g Mantener su actividad sexual					
	viii.h Mantener su actividad laboral					

Fuente: obtenido de Fernández et al.⁶

Máxima puntuación: 100 puntos.

Resultado percepción calidad de vida: menos del 25%: sin afectación; entre el 25-50%: afectación leve; entre el 50-75%: afectación moderada; igual o más del 75%: afectación grave.

Anexo 2. DECLARACIÓN DE HELSINKI

1.1 Introducción

La misión del médico es salvaguardar la salud de sus pacientes; sus conocimientos y conciencia estarán dedicados a cumplir con esta misión.

La declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial compromete al médico con las palabras “salud de mis pacientes será mi primera consideración”, y el Código Internacional de Ética Médica declara que “el médico actuará únicamente tomando en cuenta los intereses del paciente al suministrarle cuidados médicos que puedan tener el efecto de debilitar la condición física o mental del paciente”.

Los objetivos de la investigación biomédica que incluye a sujetos humanos deben ser mejorar los procedimientos diagnósticos terapéuticos y profilácticos y comprender la etiología y patogénesis de la enfermedad.

En la práctica médica actual, la mayoría de los procedimientos diagnósticos terapéuticos o profilácticos incluyen riesgos. Esto se aplica en particular a las investigaciones biomédicas.

El progreso médico, se basa en investigaciones que, en último término, deben basarse parcialmente en experimentación que incluya a sujetos humanos.

En el campo de la investigación biomédica se debe efectuar una distinción fundamental entre las investigaciones médicas cuyo objetivo es esencialmente diagnóstico o terapéutico para el paciente y las investigaciones médicas cuyo objetivo esencial es puramente científico y no implica un valor diagnóstico o terapéutico directo para la persona sometida a la investigación.

Se deberá ejercer cautela especial al realizar investigaciones que puedan afectar al entorno y deberá respetarse el bienestar de los animales usados en investigaciones.

Como es fundamental que los resultados de experimentos de laboratorio se apliquen a seres humanos para lograr avances en los conocimientos científicos y ayudar a la humanidad que sufre, la Asociación Médica Mundial ha preparado las siguientes recomendaciones como guía para todo médico que realice investigaciones biológicas que incluyan sujetos humanos.

En el futuro deberán mantenerse bajo revisión. Es necesario insistir en que las normas tal cual se plantean, constituyen tan solo una guía para los médicos a nivel mundial. Dichos médicos no quedan libres de sus responsabilidades criminales, civiles y éticas según las leyes de sus propios países.

Investigación médica combinada con cuidados profesionales

1. Las investigaciones biomédicas que incluyan a sujetos humanos deben cumplir con los principios científicos generalmente aceptados y basarse en experimentos de laboratorio y en animales realizados de manera correcta y en un conocimiento completo de la literatura científica.
2. El diseño y desarrollo de cada procedimiento experimental que incluya a sujetos humanos debe formularse con claridad en un protocolo experimental, el cual debe transmitirse para consideración, comentario y guía a un comité especialmente nominado e independiente del investigador y el patrocinador, siempre y cuando dicho comité independiente se encuentre de acuerdo con las leyes y regulaciones del país donde se realice el experimento de investigación.
3. Las investigaciones biomédicas que incluyan a sujetos humanos solo deberán ser realizadas por personas calificadas científicamente y bajo la supervisión de un médico clínicamente competente. La responsabilidad del sujeto humano siempre competará a la persona con preparación médica, y nunca competará al sujeto de investigación, aunque dicho sujeto haya aportado su consentimiento.
4. Las investigaciones biomédicas que incluyan a sujetos humanos solo podrán efectuarse legítimamente cuando la importancia de los objetivos sea proporcional al riesgo inherente para el sujeto
5. Todo proyecto de investigación biomédica que incluya sujetos humanos deberá ser precedido de una evaluación cuidadosa de los riesgos predecibles en comparación con los beneficios que se anticipan para el sujeto o para otros. La preocupación por los intereses del sujeto siempre prevalecerá sobre los demás intereses de la ciencia y la sociedad
6. El derecho del sujeto de la investigación a salvaguardar su propia integridad, siempre será respetado. Se toman todas las precauciones con respecto a la prevalía del sujeto y para minimizar el impacto del estudio sobre la integridad física y mental del sujeto y sobre su personalidad.
7. Los médicos deberán abstenerse de participar en proyectos de investigación que incluyan a sujetos humanos, a menos que estén satisfechos de que se crea que los riesgos involucrados son predecibles. Los médicos deberán detener cualquier investigación cuando se determine que los riesgos son mayores que los beneficios.
8. Al publicar los resultados de su investigación, el médico está obligado a preservar la exactitud de los resultados. Los reportes de experimentos que no estén de acuerdo con los principios que se plantean en la presente Declaración, no deben de ser aceptados para su publicación.
9. En cualquier investigación en seres humanos cada sujeto potencial deberá ser adecuadamente informado del objetivo, los métodos, los beneficios que se anticipan y los riesgos potenciales del estudio y la incomodidad que

puede producirle. Él o ella deberán ser informados de que se encuentra en total libertad de abstenerse de participar en el estudio y de que tiene toda la libertad para retirar su consentimiento informado de participación en cualquier momento. Después, el médico deberá obtener el consentimiento informado del sujeto, suministrado con toda la libertad y de preferencia por escrito

10. Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el médico deberá ser especialmente cauteloso si el sujeto guarda relación dependiente con respecto a él o ella o cuando proporcione su consentimiento bajo coerción. En dicho caso, el consentimiento informado deberá ser obtenido por un médico que no participe en la investigación y que sea totalmente independiente de esta relación oficial.

11. En caso de incompetencia legal, el consentimiento informado deberá ser obtenido del representante legal, de acuerdo con la legislación nacional. Cuando debido a incapacidad física o mental no sea posible obtener el consentimiento informado o el sujeto sea menor de edad, se obtendrá autorización de un pariente responsable para reemplazar a la del sujeto, de acuerdo con la legislación nacional. Siempre que un niño menor de edad sea capaz de dar su consentimiento, será necesario obtener de manera adicional el consentimiento del menor además del consentimiento del representante legal.

12. El protocolo de investigación siempre debe contener una declaración de las consideraciones éticas involucradas e indicar que cumple con los principios que se enuncian en la presente declaración.

Investigación médica combinada con cuidados profesionales (Investigación Clínica)

1. En el tratamiento de una persona enferma, el médico debe tener libertad para usar alguna nueva medida diagnóstica o terapéutica si según su criterio, ofrece la esperanza de salvar la vida, restablecer la salud o aliviar el sufrimiento.
2. Los beneficios y riesgos potenciales, y la incomodidad producida por el nuevo método, deberán sopesarse contra las ventajas de los mejores métodos diagnósticos y terapéuticos disponibles.
3. En cualquier estudio médico, todo paciente incluyendo los del grupo control, si los hay debe tener la seguridad de que está recibiendo el mejor método diagnóstico y terapéutico comprobado.
4. La negativa del paciente a participar en el estudio nunca debe interferir en la relación entre el médico y el paciente
5. Si el médico considera esencial no obtener el consentimiento informado, deberá declarar los motivos específicos de esa propuesta en el protocolo experimental para que sean transmitidos al comité independiente.
6. El médico puede combinar investigaciones médicas con cuidados profesionales con el objetivo de adquirir nuevos conocimientos médicos, solo en el grado en que dichas investigaciones médicas se justifiquen por su posible valor diagnóstico o terapéutico para el paciente

Anexo 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México, D.F. ____ de _____ 20 ____.

Estimado paciente:

Los médicos que lo atienden han considerado que usted puede participar en el estudio **“Evaluación de la percepción de la calidad de vida en pacientes con Evento Vascular Cerebral crónico y su relación con la valoración médica subsecuente”**

Si usted acepta participar, probablemente no será beneficiado directamente, sin embargo la información que usted nos proporcione será de gran utilidad para el objetivo de este trabajo.

El manejo de los datos es anónimo y se mantendrá así en todos los trabajos resultantes, además de contar con el derecho de recibir información de los resultados de dicho estudio y las conclusiones obtenidas de las observaciones.

Para la evaluación contamos con la encuesta de calidad de vida para el ictus, ECVI-38, el cual es un instrumento que comprende 38 ítems agrupados en 8 subescalas: estado físico, comunicación, cognición, emociones, sentimientos, actividades básicas de la vida diaria y funcionamiento sociofamiliar, más dos preguntas adicionales sobre la afectación en las relaciones sexuales y la actividad laboral.

Su participación no implica riesgos para su salud y es totalmente libre y voluntaria, en caso de no aceptar participar continuará recibiendo sus consultas habituales en el servicio de rehabilitación sin implicaciones en su manejo. Así mismo podrá dejar de participar en cualquier momento cuando así lo desee, avisando a su médico su decisión. Si tiene cualquier duda puede hacerla en cualquier momento con la **Dra. Roxana Carolina Hinojosa Galeana al teléfono de emergencia 044 55 4368 0919**, con la **Dra. Ma. de la Luz Montes Castillo al teléfono 57408881** o con la **Dra. Estela García Elvia Presidenta del Comité de Ética en Investigación al teléfono 27892000**.

“Evaluación de la percepción de la calidad de vida en pacientes con Evento Vascular Cerebral crónico y su relación con la valoración médica subsecuente”

Acepto participar

Iniciales de su Nombre: _____

Firma: _____

Dirección: _____

Testigo1.

Nombre: _____

Firma: _____

Parentesco: _____

Dirección: _____

Testigo 2.

Nombre: _____

Firma: _____

Parentesco: _____

Dirección: _____
