



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

**NIVEL DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADO CON EL GRADO DE INDEPENDENCIA
FUNCIONAL DE UN GRUPO DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR.**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRA EN ENFERMERÍA

ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA

P R E S E N T A

MONTSERRATH GUADALUPE CASTILLO HERNÁNDEZ

TUTOR

**DRA. SANDRA HERNÁNDEZ CORRAL
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

CD. MÉX. FEBRERO 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A la UNAM por la oportunidad de desarrollarme profesionalmente, a mis maestros, quienes dentro de las aulas fomentaron mi pasión por la enfermería.

A la Dra. Sandra Hernández Corral por su apoyo, dedicación, por creer en mí en todo momento, por exigirme y por compartir conmigo tanto conocimiento, sin duda una gran persona y excelente profesional.

A las autoridades del INRLGII por permitirme llevar a cabo este trabajo de investigación.

A las personas con lesión medular por la información otorgada, sin ellos esto no sería posible.

DEDICATORIA

A mi familia, a ustedes que son mi mundo, mi ejemplo, mi apoyo y motivación, a ustedes que han compartido conmigo momentos de felicidad y me han apoyado y alentado en aquellos obstáculos difíciles de superar.

A ustedes con todo mi amor y admiración.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema.....	8
1.2 Importancia del estudio.....	10
1.3 Propósito.....	13
1.4 Objetivos.....	14
1.4.1 Objetivo general.....	14
1.4.2 Objetivos específicos.....	14

II. MARCO TEÓRICO

2.1 Marco conceptual.....	15
2.1.1 Calidad de vida.....	15
2.1.2 Las personas con lesión medular.....	19
2.2 Revisión de la literatura.....	23

III. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Tipo de estudio.....	30
3.2 Población y muestra.....	30
3.2.1 Criterios de selección.....	30
3.3 Operacionalización de variables.....	31
3.3.1 Variables de interés.....	31
3.3.2 Variables intervinientes.....	34
3.4 Hipótesis.....	36
3.5 Procedimientos.....	37
3.5.1 Para la recolección de datos.....	37
3.5.2 Para el análisis de los datos.....	37
3.6 Instrumento de medición.....	38
3.6.1 Descripción del Índice de Calidad de Vida.....	38
3.6.2 Confiabilidad y validez.....	40
3.6.1 Medida de Independencia Funcional.....	41
3.6.2 Confiabilidad y validez.....	42
3.7 Consideraciones éticas.....	42

IV. RESULTADOS

4.1 Descripción.....	43
4.1.1 Caracterización de la muestra.....	43
4.1.2 Análisis descriptivo.....	45
4.1.2.1 Calidad de vida.....	45
4.1.2.2 Grado de Independencia Funcional.....	51
4.2 Análisis estadístico.....	55

V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

5.1 Interpretación y discusión de resultados.....	59
5.2 Conclusiones.....	62

5.3 Aportaciones.....	63
5.3.1 Para la disciplina.....	63
5.3.2 Para la gestión.....	63
5.3.3 Para el profesional de enfermería.....	64
5.4 Limitaciones.....	65
5.5 Perspectivas.....	65
VI. REFERENCIAS.....	66
ANEXOS	
Anexo 1. Instrumento Índice de Calidad de Vida.....	71
Anexo 2. Instrumento Medida de Independencia Funcional.....	73
Anexo 3. Consentimiento informado.....	74

RESUMEN

Introducción: La lesión de la médula espinal conlleva parálisis de los miembros en forma de paraplejía o tetraplejía, con pérdida de la sensibilidad, disfunción vesical, intestinal y sexual, además secuelas psicológicas, sociales y económicas. La calidad de vida de estas personas es compleja ya que refleja la interacción de la severidad de la lesión, el nivel de independencia, los recursos disponibles y las actividades para la promoción de la salud.

Objetivo: Describir el nivel de calidad de vida relacionado con el grado de independencia funcional de un grupo de personas con lesión medular.

Metodología: Estudio descriptivo, observacional y transversal. Se estudiaron 101 personas con lesión medular egresadas del programa de rehabilitación integral hospitalaria. Se utilizó el instrumento QLI SCI Versión III, compuesto por dos secciones que evalúan la satisfacción e importancia para la persona de cada aspecto de su vida. Ambas secciones se conforman por 37 ítems agrupados en 4 dominios (salud/funcionamiento, psicológico/espiritual, social/económico y familia), el puntaje máximo es de 30. Para el análisis se utilizó estadística descriptiva. También se utilizó el FIM para conocer el grado de independencia funcional de las personas.

Resultados: 79 fueron hombres; edad promedio 36 ± 11.12 años; 57.4% son solteros; tiempo promedio de vivir con la lesión 4.8 ± 5.03 años; 34.7% adquirió la lesión por accidente automovilístico/motociclístico y 24.8% por un acto de violencia; 53.5% padece lesión medular torácica y el tipo más frecuente es la completa (66.3%).

La calidad de vida fue de 20.29 ± 4.86 , el dominio con mayor puntaje fue el familiar con 23.38 ± 4.60 , seguido del social/económico con 21.95 ± 5.74 , mientras que el psicológico/spiritual y salud/funcionamiento con 19.02 ± 5.57 y 18.94 ± 5.99 puntos respectivamente.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida con la ocupación actual ($\chi^2=17.800$, $gl= 3$, $p= 0.000$), también se encontraron diferencias significativas entre el dominio salud/funcionamiento y el nivel de lesión ($\chi^2= 7.924$, $gl= 2$, $p= 0.019$).

Con relación al grado de independencia funcional, se encontraron diferencias estadísticamente significativas con la ocupación actual ($\chi^2= 11.167$, $gl= 3$, $p= 0.011$), también se encontraron diferencias con el tipo de lesión ($z= -.089$, $p=0.037$) y el nivel de lesión ($\chi^2= 55.597$, $gl= 2$, $p= 0.000$).

Para la comprobación de hipótesis se realizó la prueba estadística no paramétrica de Correlación de Spearman, los resultados muestran que existe una relación lineal estadísticamente significativa, baja y directamente proporcional entre el nivel de CV y el grado de independencia funcional ($r_s= 0.375$, $p= 0.000$).

Conclusiones: Se muestra que la mayoría de las personas entrevistadas tienen poco tiempo de vivir con la lesión y que se encuentran en edad productiva. Sin embargo, se concluye que un programa de rehabilitación integral hospitalaria probablemente influya en la percepción de las personas respecto a su calidad de vida, principalmente en los dominios social/económico y familiar.

Palabras clave: calidad de vida, grado de independencia funcional, lesión medular.

SUMMARY

Introduction: The spinal cord injury leads to paralysis of the limbs in the form of paraplegia or tetraplegia, loss of sensation, bladder, intestinal and sexual dysfunction, as well as psychological, social and economic ones. The quality of life of these people is the same activity that reflects the interaction of the severity of the injury, the level of independence, the available resources and the activities for the promotion of health.

Objective: To describe the level of quality of life related to the degree of functional independence of a group of people with medical injury.

Methodology: Descriptive, observational and transversal study. 101 people with medical injury graduated from the comprehensive hospital rehabilitation program will be studied. The QLI SCI Version III instrument was used, composed of two sections that evaluate the satisfaction and importance for the person of each aspect of their life. The sections are adjusted by 37 items grouped into 4 domains (health / functioning, psychological / spiritual, social / economic and family), the maximum score is 30. For the analysis, descriptive statistics are defined. You also refer to the FIM to know the degree of functional independence of people.

Results: 79 were men; Average age 36 ± 11.12 years; 57.4% are single; average time to live with the injury 4.8 ± 5.03 years; 34.7% acquired the injury due to an automobile / motorcycle accident and 24.8% due to an act of violence; 53.5% suffer from thoracic spinal cord injury and the most frequent type is complete (66.3%).

The quality of life was 20.29 ± 4.86 , the domain with the highest score was the family with 23.38 ± 4.60 , followed by social / economic with 21.95 ± 5.74 , while the psychological / spiritual and health / functioning with 19.02 ± 5.57 and 18.94 ± 5.99 points respectively.

Statistically significant differences were found in the quality of life with the current occupation ($\chi^2 = 17,800$, $gl = 3$, $p = 0.000$), also significant differences were found between the health / functioning domain and the level of injury ($\chi^2 = 7.924$, $gl = 2$, $p = 0.019$).

Regarding the degree of functional independence, statistically significant differences were found with the current occupation ($\chi^2 = 11,167$, $gl = 3$, $p = 0.011$), differences were also found with the type of injury ($z = -.089$, $p = 0.037$) and the level of injury ($\chi^2 = 55,597$, $gl = 2$, $p = 0.000$).

For the hypothesis testing, the nonparametric statistical test of Spearman's correlation was performed, the results show that there is a statistically significant, low and directly proportional linear relationship between the level of CV and the degree of functional independence ($r_s = 0.375$, $p = 0.000$).

Conclusions: It is shown that most of the people interviewed have little time to live with the injury and that they are of productive age. However, it is concluded that a comprehensive hospital rehabilitation program probably influences people's perception of their quality of life, mainly in the social / economic and family domains.

Key words: quality of life, degree of functional independence, spinal cord injury.

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema

Más de mil millones de personas en el mundo viven con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento.¹

De acuerdo a la población mundial estimada en 2012, se calcula que cada año, entre 250 000 y 500 000 personas sufren una lesión medular (LM), siendo hasta el 90 por ciento de origen traumático.²

Las cifras de prevalencia de las lesiones medulares traumáticas varían entre 280 por millón de habitantes en Finlandia, 681 por millón en Australia y 1 298 por millón en Canadá.² En Estados Unidos, se presentan 11000 casos de lesiones medulares agudas al año.³ En México la incidencia anual es de 18.1 por millón de habitantes y ocurre con más frecuencia en hombres en edad productiva entre los 16 y 35 años de edad.⁴

La LM es un estado médico complejo que trastorna la vida,² como su nombre lo indica, es una alteración orgánica y funcional de la médula espinal,⁵ la cual conlleva: parálisis de dos o los cuatro miembros en forma de paraplejía o tetraplejía, con pérdida de la sensibilidad, disfunción vesical, intestinal y sexual, además de las secuelas psicológicas, sociales, laborales y económicas.^{6,7}

Existe una tendencia a una prevalencia creciente de LM en países de altos ingresos debido al aumento de las tasas de supervivencia, que han llegado a cerca del 70% de la expectativa de vida de la población en general para las personas con tetraplejía y al 88% para las personas con paraplejía. Es probable que el envejecimiento mundial de la población aumente las tasas de LM no traumáticas.²

En los últimos años, las mediciones de calidad de vida (CV) en este grupo de pacientes han sido establecidas de manera obligatoria en algunos países como Canadá, éstas pueden ser útiles entre otras razones porque los métodos de valoración tradicionales no miden los efectos que el padecimiento y su tratamiento ejercen en las dimensiones emocionales, espirituales y sociales.⁸

Algunos autores mencionan que la CV de los pacientes con LM es compleja y que en ella se refleja la interacción de la severidad de la lesión, el nivel de independencia, los recursos disponibles, la aceptación de la lesión y las actividades para la promoción de la salud.^{2,9}

En México, la medición de la CV no se ha establecido de forma obligatoria dentro de los servicios de salud de manera simultánea al tratamiento otorgado por parte de los profesionales de la salud. Sin embargo, es importante mencionar que la medición de la CV de las personas con LM ayuda al profesional de enfermería a plantear intervenciones que disminuyan el impacto de la discapacidad, considerándolas como personas incluyentes dentro de nuestra sociedad y que como tal, requieren de esfuerzos magnánimos que le permitan llevar a cabo la ejecución de actividades que le proporcionen bienestar y satisfacción en los diversos ámbitos de su vida.

La LM y sus complicaciones a corto y largo plazo, provocan un grado de discapacidad y una merma de la independencia muy importante, derivado fundamentalmente del nivel de lesión. Una persona es dependiente cuando requiere ayuda de otra para poder desempeñar determinadas actividades cotidianas, por lo que es importante destacar que los resultados de la investigación aportan conocimiento científico al gremio enfermero en general y brindan en específico a la enfermera especialista en rehabilitación, una visión más amplia del impacto del padecimiento para la persona, puesto que la rehabilitación de los pacientes con LM está centrada en mantener un alto grado de independencia y evitar posibles complicaciones, para lo cual, el profesional de enfermería desempeña un papel primordial para el logro de los objetivos a través del fomento de las actividades de autocuidado y la educación al paciente y su familia.¹⁰

Algunos autores, hacen referencia a que los avances en los tratamientos médicos han hecho que el impacto de la discapacidad disminuya en términos de gravedad, teniendo como resultado una mayor longevidad de dichos pacientes debido al aumento de la tasa de supervivencia, lo que a su vez, pone de manifiesto la importancia de los programas de rehabilitación, los cuales, se han preocupado no

sólo por determinar el grado de pérdida funcional, sino también el aumento del nivel de CV de dichos pacientes, donde al terminar el tratamiento de rehabilitación en una unidad hospitalaria, las personas son dadas de alta para reanudar su vida,^{1,11} razón por la cual, es importante conocer el nivel de CV relacionado con el grado de independencia funcional de dichas personas.

Lo anterior orienta a establecer la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de calidad de vida relacionado con el grado de independencia funcional de un grupo de personas con lesión medular?

1.2 Importancia del estudio

La discapacidad constituye uno de los problemas de salud pública, que ha ido en aumento en los últimos años, es considerado un fenómeno multidimensional y multifactorial que afecta el resto de la vida de la persona discapacitada y su entorno.¹²

De acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática de México (INEGI), en el año 2010, 5.1% de la población total padecía algún tipo de discapacidad, lo que corresponde a 5 millones 739 mil 270 personas.^{12,13}

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), mientras que más del 15% de la población mundial está afectada por alguna discapacidad, menos del 0.1% tiene una lesión de la médula espinal.² En los hombres, el riesgo de adquirir una LM es mayor en adultos jóvenes (20 a 29 años) y ancianos (de 70 años y más). En las mujeres, el mayor riesgo se registra en la adolescencia (15 a 19 años) y a partir de los 60 años. Además, la razón hombre mujer es como mínimo de 2:1, sin embargo, esta relación puede variar, siendo mucho más elevada en algunos países.¹⁴

De acuerdo con estadísticas del Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” (INRLGII), de la Ciudad de México, durante el año 2011 se clasificaron un total de 23,584 expedientes, de los cuales 11,845, es decir, el 54.56% correspondían a enfermedades que afectaban el sistema musculoesquelético (SME). Dentro de esta clasificación, se encuentran las enfermedades y lesiones del

sistema nervioso (SN) que afectan al SME, entre ellas las paraplejas y cuadriplejas, identificando un total de 43 casos; 20 y 23.^{12,15}

Conforme a cifras de dicha institución se ha determinado que la causa más frecuente para la adquisición de la LM son las caídas de altura, seguida de las heridas por arma de fuego y en tercer lugar se encuentra el accidente automovilístico de los casos atendidos, manifestando que aquellos con un nivel de escolaridad y nivel socioeconómico bajo, resultan ser las personas que padecen dicha lesión en mayor porcentaje.¹⁶

Acorde con la OMS, en todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios y académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad, situación que, en parte, es consecuencia de los obstáculos que les vedan el acceso a servicios como la salud, la educación, el empleo, el transporte o la información.¹

En México existen pocos servicios en el ámbito público que ofrecen rehabilitación hospitalaria a los pacientes con LM.¹⁷ El INRLGII es uno de ellos, razón por la cual, este estudio se llevará a cabo en dichas instalaciones.

Es importante resaltar, que la realidad a la que se enfrentan las personas con discapacidad y en especial aquellas que son severas como la LM, no debe pasarse por alto, puesto que la discapacidad también ofrece la oportunidad para disminuir los obstáculos que limitan la vida de éste grupo de personas, comparando los datos obtenidos con la literatura internacional y los estudios realizados en México, ampliando el conocimiento científico del gremio enfermero.

De acuerdo con la OMS, una de las barreras que influyen en la CV de las personas con LM es la falta de conocimiento, en donde es posible que los proveedores de servicios de rehabilitación carezcan de conocimientos y las habilidades pertinentes para tratar a las personas con dicho padecimiento,² por lo que conocer la percepción del nivel de la CV por parte de las personas con LM con relación al grado de independencia funcional, permitirá como profesionales de enfermería abrir líneas de investigación enfocadas en el cuidado que permitan visualizar la discapacidad más

allá de la atención brindada dentro de una institución, analizando aquellos resultados negativos en los que profesionalmente se puede intervenir y realizar una mejora implementando estrategias que permitan unificar los cuidados dentro y fuera de la unidad hospitalaria, atendiendo sus necesidades a corto y largo plazo.

1.3 Propósito

Una persona con discapacidad sea cual sea la causa de su padecimiento, debido a la afectación física que conlleva el vivir con ciertos grados de dependencia, que si bien es tratado por un equipo multidisciplinario, es un reto en especial para el profesional de enfermería, puesto que éste representa el pilar de mayor comunión dentro del sistema de salud con el paciente y es inherente a él la aplicación de intervenciones encaminadas a la mejora de su CV, a través del fortalecimiento de la capacidad de la persona para lograr la mayor independencia posible y así el desarrollo de todos los ámbitos de su vida.

La medición de CV de las personas con LM, es un paso importante como profesión puesto que se implementa la medición con el instrumento Ferrans and Powers Quality of Life Index Spinal Cord Injury Version III (Índice de Calidad de Vida-Versión III: Lesión médula espinal) con relación a la Medida de Independencia Funcional (FIM), binomio que no se ha llevado a cabo en nuestro país y que de manera relevante otorgará datos objetivos y subjetivos para este tipo de pacientes que serán medibles con relación a la CV.

El concepto de CV suele ser multidimensional y, sin embargo, el estudio de los datos de manera objetiva y subjetiva brindan un panorama más amplio de éste en las personas, mismos que pueden servir de referencia para la implementación o el mejoramiento de programas de rehabilitación integral que tengan como finalidad el aumento o mantenimiento del nivel de CV de las personas con LM.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General:

Analizar la relación entre el nivel de calidad de vida y el grado de independencia funcional de un grupo de personas con lesión medular.

1.4.2 Objetivos Específicos:

- Determinar el grado de independencia funcional de un grupo de personas con lesión medular.
- Evaluar el nivel de calidad de vida de un grupo de personas con lesión medular.
- Establecer la relación entre el nivel de calidad de vida y el grado de independencia funcional de un grupo de personas con lesión medular.

II. MARCO TEÓRICO

2.1 Marco conceptual

2.1.1 Calidad de vida

La utilización del concepto CV puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.¹⁸

El concepto CV que inicialmente fue monopolizado por economistas y políticos para referirse al bienestar material, ha sido utilizado también como medida de resultados en salud, enfermedad y tratamientos, perspectiva que ha llegado a dominar la bibliografía sobre CV.²⁹

La OMS define la CV como “La percepción de la posición de los individuos en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio que se ve afectado de manera compleja por la salud física de la persona, su estado psicológico, nivel de independencia, sus relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características más destacadas de su entorno”.²⁰

De acuerdo con las OMS, la CV se puede medir a través de las siguientes dimensiones:²⁰

Dimensión	Significado
Función física	Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, agarrar o transportar cargas y realizar esfuerzos moderados e intensos.
Rol físico	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.

Dolor corporal	Medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.
Salud general	Valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.
Vitalidad	Sentimiento de energía frente al de cansancio y desánimo.
Función social	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.
Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales afectan el trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.
Salud mental	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.

La CV es un constructo multidimensional, desde su origen hasta su evolución conceptual, ya que depende en gran medida de la definición académica, los campos y las disciplinas de investigación, las perspectivas teóricas, los enfoques de estudio y su operacionalización.¹⁶

Un ejemplo de la evolución del concepto de CV es la génesis del concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que ha sido utilizado en el ámbito de la salud,^{16,21} mismo que se deriva de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud, es decir, es la combinación de medidas de la función física y el bienestar psíquico de la persona.^{19,21}

Los autores del modelo de CV, plantean que es un concepto identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, permitiendo promover actuaciones a nivel de la persona, de la organización y del sistema social, generando resultados que se traducen en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, de los centros y servicios y de la sociedad.²²

Diversos autores han afirmado que definir la CV es difícil e incluso para tal fin, utilizaban las palabras felicidad y satisfacción como sinónimo, sin embargo, dichos conceptos son muy diferentes puesto que la satisfacción implica una experiencia cognitiva o de juicio y la felicidad una experiencia de sensación. Además, se debe tomar en cuenta que la CV comprende componentes objetivos y subjetivos que varían de una persona a otra. ^{30,31}

En este sentido, la CV y la situación de discapacidad son conceptos complejos, multifactoriales y multidimensionales^{2,9,12,16,20,24} que guardan relación con componentes objetivos como tipo de trabajo, nivel socioeconómico, estado de salud; y factores subjetivos como las expectativas, creencias, medio social, familiar y ambiental.²⁴ Esta situación deriva en una serie de dificultades para su medición, razón por la cual hoy en día se cuenta con diversos modelos de CV que han brindado la pauta para el desarrollo de instrumentos de medición genéricos y específicos que pretenden plasmar el mayor acercamiento posible de las condiciones de salud de las personas y su relación con los factores personales y ambientales.

La medición de la CV se ha convertido en una preocupación importante en la atención sanitaria y sociopolítica. Sin embargo, el no tener una definición única para tal concepto, ha dado lugar a diversos modelos de CV como el dado a conocer por las doctoras en enfermería Carol Ferrans y Marjorie Powers, quienes, además, desarrollaron un instrumento genérico que permite realizar dicha medición en individuos sanos, así como en aquellos que padecen alguna enfermedad en específico. ^{30,31}

De acuerdo con las autoras antes mencionadas, la CV es definida como “bienestar de la persona que se deriva de la satisfacción o insatisfacción con las áreas de la vida que son importantes para él o ella”. ^{32,33}

Para el desarrollo del modelo conceptual, Powers y Ferrans eligieron una visión individualista, en la que los individuos definen lo que la CV es para ellos, es decir, reconoce que las personas son diferentes y, por lo tanto, valoran cosas diferentes.

Este enfoque reconoce que no hay solo una CV para todas las personas con las mismas condiciones de vida, es decir, una condición que hace que la vida no vale la pena vivirla para una persona, puede ser lo contrario para otra. ^{30,31}

En este modelo se identifican seis conceptualizaciones principales de la CV: la capacidad de vivir una vida normal, la capacidad de vivir una vida socialmente útil (utilidad social), capacidad natural (capacidades físicas y mentales), logro de objetivos personales, felicidad/afecto y satisfacción con la vida. Conceptualizar la CV en términos de satisfacción es congruente con el enfoque individualista puesto que el término de felicidad implica un sentimiento o estado de ánimo transitorio, mientras que la satisfacción implica una experiencia cognitiva resultante de un largo proceso de juicio sobre las condiciones de la vida. Por esto, los valores del individuo se toman en consideración explícitamente. ³¹

El índice de Calidad de Vida (ICV) fue diseñado para medir la CV teniendo en cuenta la evaluación subjetiva de satisfacción con los dominios, así como la importancia de cada dominio para el individuo. ³⁰

Para determinar los dominios del contenido del instrumento, utilizaron un enfoque dividido en tres partes; en primer lugar, usando la metodología cualitativa, obtuvieron el significado de CV de los pacientes, definición que era congruente con la ideología individualista que habían elegido; en segundo lugar, realizaron una revisión de la literatura a partir de 1965 y hasta 1983 obteniendo 400 estudios que evaluaban la satisfacción con la vida, sintetizando con ayuda de la revisión de la literatura un total de 32 elementos para la medición de la CV utilizados para la conformación de las dos secciones que integran el instrumento. La primera sección mide la satisfacción con diversos ámbitos de la vida y la segunda, la importancia del dominio para el individuo, ambas secciones constan de 32 ítems. ³¹

En tercer lugar, agruparon los elementos obtenidos en 4 dominios; salud/funcionamiento, psicológico/espiritual, social/económico y familia. El primer dominio, ha sido uno de los más medidos en la CV de investigación en enfermería y medicina, existiendo un consenso general de que es una dimensión esencial. El

segundo dominio, se refiere a la evaluación de la persona en cuanto a su autoestima, definida como “juicios afectivos que surgen de la comparación de lo que son como individuos con lo que aspiran a ser”; la satisfacción con uno mismo, se ha encontrado que es un componente importante de la CV en la población en general. La noción de que el tercer componente es importante para la CV, ha sido apoyada por los expertos en investigación, puesto que se han encontrado aspectos sociales y económicos que están fuertemente relacionados con la CV en general mediante la determinación de acceso a muchos recursos socialmente valorados, oportunidades, posición social, poder, los amigos y el prestigio. Para la conformación del dominio de familia, se argumentó que la vida familiar es un componente crucial en la CV.³³

De acuerdo con lo anterior, el modelo de CV y el instrumento generado a partir de éste han sido utilizados en la investigación y en la práctica clínica en diversos países por enfermeras, médicos, psicólogos y otros profesionales contribuyendo a una mejor comprensión de la enfermedad con la finalidad de identificar los aspectos que son de mayor preocupación para el paciente y planificar y evaluar intervenciones basadas en esta información, facilitando el suministro de la atención centrada en el paciente^{30,33}.

2.1.2 Las personas con lesión medular.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, presentada en 2001, las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás. En México, de los 5 millones 739 mil 270 de las personas que padecen alguna discapacidad, 49% son hombres y 51% son mujeres, siendo la limitación de la movilidad que se refiere a caminar o moverse la principal causa.¹³

Entre los padecimientos que limitan la movilidad se encuentra la LM, ésta es una alteración orgánica y funcional de la médula espinal, la cual es un cordón nervioso protegido por la columna vertebral que se extiende desde la base del cerebro hasta

la región lumbar.⁴ La LM es uno de los sucesos más trágicos que puedan ocurrirle a una persona por las devastadoras consecuencias que conlleva: parálisis de dos o los cuatro miembros en forma de paraplejía o tetraplejía. Cualquier daño en la médula espinal interrumpe la comunicación de las vías motoras y/o sensitivas, dando como resultado alteraciones en la motricidad, la sensibilidad y en la función autónoma, ²⁵ tales como; la disfunción vesical, intestinal y sexual y consecuentemente secuelas psicológicas, sociales, laborales y económicas. ^{6,7}

Existen varias formas para clasificar la LM; según su causa puede ser traumática o no traumática, es decir, adquirida como consecuencia de un traumatismo como un accidente automovilístico o debido a una enfermedad o degeneración como el cáncer; según el mecanismo de lesión, puede ser lesión por hiperflexión, por flexión con rotación, por hiperextensión o por compresión; según su nivel de lesión, puede ser cervical, dorsal o lumbosacra; y de acuerdo con la extensión, en completa o incompleta. ²⁵

La clasificación neurológica y funcional de la LM utilizada internacionalmente es conocida como la escala de ASIA (American Spinal Injury Association) aprobada inicialmente por la Sociedad Médica Internacional de Paraplejía (IMSOP) en el año 1992, la cual, establece 5 grados determinados por la ausencia o preservación de la función motora y/o sensitiva por debajo del nivel de la lesión, la cual se muestra a continuación. ²⁵

Grado de Afectación de la LM Según la Escala de ASIA

A	Completa: no hay preservación de la función sensitiva o motora en los segmentos sacros S4-S5
B	Incompleta: preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 con ausencia de función motora.
C	Incompleta: preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado menor a 3 (grado 0-2).
D	Incompleta: preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico y al menos la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado igual o mayor a 3.
E	Normal: función sensitiva y motora normal.

La LM es especialmente devastadora por dos razones; la primera, porque ocurre inesperadamente y la segunda, debido a las diversas consecuencias que acarrea dicha lesión, entre ellas la posibilidad de una muerte prematura, principalmente aquellas personas con cuadriplejia y con LM completa. Además, las lesiones medulares tienen un efecto psicológico debilitante, puesto que entre el 20 y el 30% de las personas presentan síntomas clínicamente significativos de depresión principalmente en el primer año, aunado a que éstas personas tienen un margen de salud más estrecho debido a las complicaciones que pueden prevenirse, como las infecciones del tracto urinario o las úlceras por presión.²

En resumen, con relación a las complicaciones descritas con anterioridad, la CV de los pacientes con LM es compleja, debido a la interacción de la severidad de la lesión con el nivel de independencia, los recursos disponibles, la aceptación de la lesión y las actividades para la promoción de la salud.⁸

Las personas con LM tienen menores índices de participación económica. El índice promedio de empleo a nivel mundial es de apenas un 37% con un máximo de 51%

en Europa, situación que se relaciona con las barreras ambientales que limitan la participación de las personas con LM y que afectan su CV, tales como las políticas y los suministros inadecuados, la falta de fondos que atañen principalmente a los altos costos de los tratamientos y a la adquisición o al acceso a dispositivos asistenciales; las barreras de acceso físico que suelen hacer inaccesible el traslado de un lugar a otro; las actitudes negativas por parte de la persona y su familia; y la falta de conocimiento por parte de los profesionales que otorgan tratamiento de salud.²

Por lo anterior, es necesario trabajar en conjunto con las organizaciones y entidades proveedoras de servicios a personas con LM que se encuentran en situación o en riesgo de exclusión social, con la finalidad de promover la inclusión social a través de la medición de los siguientes aspectos; calidad de vida, autodeterminación, nivel de funcionamiento, intensidad de apoyo, planes de apoyos individualizados, derechos humanos y conducta adaptativa.²³

Como se ha mencionado, es necesaria la prevención de complicaciones en estos pacientes, de ahí la importancia de proporcionar una rehabilitación oportuna cuyo objetivo final sea mejorar la CV de la persona con discapacidad. Además, es uno de los instrumentos más importantes para medir el impacto de los programas de rehabilitación en padecimientos crónicos progresivos y que su cura es aún limitada.

26

Según la OMS se entiende por rehabilitación la aplicación coordinada de un conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales para preparar o readaptar al individuo con objeto de que alcance la mayor independencia funcional posible.²⁷

Por lo tanto, la rehabilitación es proporcionada por un equipo multidisciplinario, en el cual la participación del profesional de enfermería es importante. El cuidado debe iniciarse desde el primer contacto que tiene la enfermera con el paciente, teniendo como meta el restablecimiento de la independencia funcional lo más cercana a la que tenía antes de la lesión y en el menor tiempo posible.²⁸

2.2 Revisión de la literatura

Las características epidemiológicas de los pacientes con LM son muy similares; la edad promedio es entre los 27 y 37 años, de acuerdo a la distribución de género ocurre con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, siendo el nivel educativo predominante la primaria y secundaria. En cuanto a la etiología, la LM suele ser adquirida principalmente por accidentes automovilísticos/motociclísticos, caídas o agresiones que incluyen las heridas por arma de fuego. Además, el nivel neurológico con mayor registro es el nivel torácico, seguido del cervical, siendo la lesión completa más frecuente que la incompleta.^{3,4,16,29,34,36}

En un estudio cualitativo, realizado a 18 participantes, se menciona que el retorno a la vida cotidiana para una persona con LM después del periodo de rehabilitación, es un proceso difícil que conlleva nuevos retos personales y que, de acuerdo a su análisis, para los pacientes existen dos dimensiones relacionados con su CV una vez que salen del centro de rehabilitación; la necesidad de atención al entorno más próximo y la preparación para el mundo real.⁵

En los estudios cuantitativos transversales encontrados, se hace referencia a que a partir de la evaluación de la CV de lesionados medulares mediante el instrumento de EUROQOL- 5D en 27 personas, al comparar el estado de salud del paciente el día de la encuesta en relación a los últimos 12 meses, el 70.4% de los pacientes señalaron que ésta era mejor, seguido de 25.9% que mencionaron que era igual y 3.7% mencionó que era peor. Su investigación manifiesta la necesidad de realizar estudios comparativos con otros instrumentos para validar aún más la información obtenida, tanto a nivel nacional como internacional.³⁵

En otro estudio, se evaluó a 20 pacientes con diagnóstico de LM, recolectando datos utilizando el Índice de Barthel como medida de nivel de independencia en actividades de la vida diaria (AVD). En los resultados, se hace hincapié en que la dependencia es la pérdida de autonomía para realizar las actividades cotidianas y que la adaptación a la discapacidad en este tipo de personas se convierte en un reto permanente.²⁸

En un estudio brasileño, se utilizó de igual manera el índice de Barthel para evaluar la funcionalidad de las AVD a 62 personas con lesión medular; en el hospital 34 y en el hogar 28. Los resultados muestran que hay una marcada diferencia del grado de dependencia entre los hospitalizados y los que se encuentran en su domicilio, puesto que aquellos que se encuentran en casa muestran una mayor independencia para la realización de sus actividades cotidianas a excepción de los resultados en la alimentación, la incontinencia urinaria y la incapacidad al subir y bajar escaleras que se mostraron iguales en ambos grupos. Los resultados obtenidos mostraron que hay una estrecha relación con la escala ASIA y los resultados del índice de Barthel, siendo mayor la dependencia para aquellos con clasificación A y una mayor independencia para los lesionados en la clasificación D. Los investigadores concluyen, que es importante para el gremio enfermero el conocer el nivel de independencia de las personas con LM para desarrollar intervenciones para mejorar la atención de éstas, minimizando sus limitaciones, promoviendo su crecimiento y autonomía.²⁹

De manera consecutiva, y de acuerdo con otros autores, se realizó un estudio con el objetivo de evaluar la CV de las personas con lesión medular traumática, tratados en un hospital universitario en Manaus, Amazonas. Los participantes fueron 30 parapléjicos. Para medir la CV se utilizó el instrumento de la OMS Calidad de Vida WHOQOL-BREF, el cual se divide en 4 dominios: físico, psicológico, social y medio ambiente. Los resultados sugieren que la edad influye directamente en la CV del lesionado medular y hacen hincapié en que la CV está relacionada con la movilidad, la integración social y laboral, que son funciones sociales y significativas. Invitan a investigadores a evaluar mejor como las personas con LM experimentan los cambios que se producen en sus vidas a través del tiempo.³⁶

En otro estudio, los autores analizan la CV de 118 adultos lesionados medulares y la prevalencia de úlceras por presión (UPP) que presentan, los datos se recolectaron a partir del WHOQOL-BREF. En los hallazgos, los autores mencionan que la prevalencia de las UPP está relacionada con el nivel de la lesión, en este caso y de acuerdo a la escala ASIA, se presentan en mayor frecuencia en el nivel

A de dicha escala, es decir, aquellos que presentan lesión medular completa. Al comparar los resultados entre los participantes, según la escala ASIA, mencionan aquellos con nivel de ASIA A, alcanzaron marcadores más bajos en todos los dominios, excepto el psicológico, en comparación con aquellos de escala ASIA C/D. Los autores destacan que hay una interrelación entre la clasificación ASIA y la CV e invitan a realizar investigaciones para esclarecer los factores relacionados con la CV en los lesionados medulares.³⁷

El instrumento mencionado con anterioridad también se utilizó para hacer una evaluación de CV en personas con LM en Hong Kong, en donde reclutaron a 58 personas y que de acuerdo con el análisis, se reportó que no hubo diferencia significativa de la CV entre hombres (25) y mujeres (33) o entre el tiempo de duración de la lesión (que iba de 1.5 a 49 años). El rango de edad de los participantes fue de 23-89 años, 21 personas eran solteros, 18 casados o en unión libre, 8 divorciados o separados, 6 viudos y 5 de estado civil desconocido; 7 personas tenían un nivel educativo por debajo del primario, 25 de nivel secundario, 21 bachillerato y 5 universitario.

Los participantes mencionaron que la complicación de incontinencia urinaria fue la más problemática. De los diversos dominios evaluados, el dominio de la salud física mostró la menor satisfacción y del total de los evaluados, 16 personas tenían una CV pobre, 25 escasa, 14 modesta y sólo 3 alta. Los resultados obtenidos se compararon con otras evaluaciones de CV realizadas en poblaciones sanas y con padecimientos como; cardiopatías, cáncer, diabetes, EVC, psiquiátricos y renales en la misma ciudad, mostrando que las personas con paraplejia tiene una menor CV en comparación con dichas poblaciones, por lo que sugieren que los problemas físicos son un factor clave que afecta la CV, seguido del dominio ambiental, que limita la realización de actividades de éste tipo de personas, sugiriendo que la LM tiene mayor impacto en la salud física que en la mental.¹¹

En otro estudio, evaluaron la CV de 20 personas con discapacidad visual, a través del cuestionario WHOQOL-100, en dicha investigación y de manera similar con los datos encontrados para las personas con LM, la mayoría de los participantes eran

masculinos, en edad productiva y la mitad de ellos eran estudiantes. Estos se autoevaluaron con una buena CV (68.7%), el dominio con mayor puntuación fue el psicológico (71.69%) y el dominio con menor puntuación fue el ambiente con 48.48%, seguido del dominio físico con 55.2%.

Los autores mencionan que la evaluación de la CV de las personas es una importante herramienta para la gestión de los cuidados enfermeros para emplear nuevas formas para brindar promoción para la salud en las comunidades brasileñas, puesto que, de acuerdo a su censo demográfico, el 23.9% de la población, es decir, 45.6 millones de personas declararon tener una o más deficiencias (visual, auditiva, motora, mental o intelectual).

De acuerdo a los resultados obtenidos, los investigadores reconocen que a pesar de que la mitad de las personas evaluadas se mantienen económicamente activas, no se encuentran satisfechas con su situación económica, en contra parte, se encuentran satisfechos con su apariencia demostrando una autoestima elevada. Como conclusión, el estudio sugiere que la deficiencia visual, como cualquier otra, se mantiene en estrecha relación con la percepción de la baja puntuación brindada al dominio físico y ambiental y, por tanto, son factores que pueden interferir directamente en la percepción de la CV de los individuos.³⁸

En otro estudio que tiene como objetivo conocer la CV del paciente parapléjico posterior a la LM traumática, se realizó una encuesta a 23 personas obteniendo la información requerida para una escala de valoración funcional internacional (FIM) y una escala de medición de calidad de vida (EuroQoL). En sus resultados, mencionan que la edad promedio fue de 42.2 años, predominantemente en hombres. En la FIM, el promedio de independencia fue 88%, las actividades en las que se encontró mayor dependencia fueron dentro del cuidado personal la realización del baño diario (39%) y aseo personal (17%), en transferencia el entrar a la regadera (48%) y al inodoro (12%) y en locomoción el uso de escaleras (52%). El índice EuroQoL fue de 0.4879 sobre una escala donde 0 es el peor estado y 1 es el mejor, lo que sugiere que los aspectos deficientes en la CV de los pacientes son aquéllos relacionados con factores psicosociales y ocupacionales, además de la

frecuencia de condiciones secundarias que podrían tener un mejor control médico. Los autores manifiestan que es necesario establecer un grupo de apoyo multidisciplinario con el propósito de dar seguimiento al paciente parapléjico posterior a su egreso hospitalario. Hacen hincapié en que es difícil comparar sus resultados con otros estudios, ya que existe una carencia de estudios longitudinales con este tipo de pacientes en la literatura. ⁹

En otro estudio, se evalúa la CVRS en pacientes con LM, utilizando el SF-36, midiendo a su vez el estado funcional con ayuda del FIM. El estudio incluyó 54 personas con LM. En dicho estudio se observó que el estado funcional se relacionaba estrechamente con funcionamiento físico, el social, el rol físico y el papel emocional. Dentro de las complicaciones analizadas (incontinencia de la vejiga, intestinal, UPP y espasticidad), la incontinencia urinaria se relacionó con una baja CVRS en la mayoría de los casos.

Con relación a los resultados obtenidos, el dominio con menor puntaje es el dominio físico (17.8), mientras que el dominio con mayor puntaje es el de salud mental (53.5), tomando en cuenta que la puntuación en este cuestionario es de 0 a 100, siendo 100 un resultado que indica una salud óptima y 0 reflejaría un estado de salud muy malo, tomando en cuenta que las personas con tetraplejia tuvieron puntuaciones más bajas en la CVRS en comparación con aquellas con paraplejia. Las puntuaciones FIM totales mostraron una asociación significativa con HRQoL para el funcionamiento físico, papel físico y los dominios del rol emocional ($P < 0.001$), y para la función social ($P = 0.002$). De acuerdo con lo anterior, los investigadores hacen hincapié en la importancia de la rehabilitación en dicho padecimiento para tratar las complicaciones y participar en la reintegración social. ³⁹

En contraste con los estudios con metodología transversal mencionados, se encontró un estudio longitudinal, donde los autores manifiestan la necesidad de describir la CVRS con un seguimiento de 18 meses a un grupo de 42 sujetos con LM traumática, para medir la CVRS se utilizó el SQOL -23 y para la funcionalidad el FIM, evaluando las complicaciones al inicio, a los 1, 3, 6, 12 y 18 meses.

De acuerdo a sus hallazgos determinan que la atención de estos pacientes se debe garantizar con la integración de equipos interdisciplinarios de rehabilitación dentro de los servicios de salud, los cuales, incluyendo al personal de enfermería, deben estar capacitados en el tratamiento de la LM. Recomiendan a su vez, incluir en los programas de evaluación y seguimiento, la CV y para ello aplicar un instrumento como el SF12, el cual es un instrumento genérico derivado de SF-36.⁴⁰

Para la selección de una escala de CVRS en personas con LM, en uno de los estudios encontrados, realizan la validación transcultural de 4 escalas, entre ellas; Scale (SWLS), el Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-9), el Índice de Bienestar Personal (PWI) y el 5-item (WHOQoL-5). El estudio se llevó a cabo en seis países, con 243 pacientes con LM. De acuerdo con los resultados, el WHOQoL-5 y el PWI fueron interpretados por las personas de una manera adecuada en todos los países, a diferencia de los otros 2 instrumentos en donde se debía tener precaución con la interpretación de los ítems.⁴¹

Siguiendo con la revisión de artículos, se encontró un estudio brasileño en donde se realizó una adecuación del instrumento seleccionado para medir CV, posterior a una traducción y adaptación intercultural al portugués del Índice de Calidad de Vida- Versión III: Lesión médula espinal, el cual es un instrumento específico para medir la CV en personas con LM. El estudio se realizó con una participación de 6 traductores, 5 jueces y 30 pacientes con LM. La finalidad fue asegurar la comprensión de las preguntas, al no ser un instrumento validado en dicho país.

De acuerdo con el estudio, los programas de rehabilitación son muy importantes para favorecer la adaptación a la vida de la persona con LM con la discapacidad que ahora conlleva, lo que, a su vez, repercutirá en la CV. Sin embargo, más del 60% de los participantes en el estudio no se sometieron a ningún programa de rehabilitación después de la lesión, lo que se relaciona con las complicaciones que presentaron, en especial las UPP.

Los autores mencionan que la traducción y adaptación cultural del instrumento utilizado, fue certero para la evaluación de la CV en personas con LM debido a que

es de fácil aplicación y permite la comprensión de los dominios abarcados, promoviendo su uso en investigaciones internacionales. ⁴²

III. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Tipo de estudio

Analítico y correlacional.

3.2 Población y muestra

Todos los pacientes con LM que acuden a la consulta externa de rehabilitación neurológica.

La muestra se calculó por medio de la fórmula de proporciones para poblaciones infinitas obteniendo una total de 101 participantes.

3.2.1 Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Personas con diagnóstico de LM.
- Personas mayores de 18 años.
- Personas que hayan recibido un tratamiento de rehabilitación integral hospitalario posterior a la lesión.
- Personas que acepten participar.

Criterios de exclusión

- Personas con diagnóstico de LM menores de edad.
- Personas que no hayan recibido un tratamiento de rehabilitación integral hospitalario posterior a la lesión.
- Personas con alguna alteración cognitiva.
- Personas que no acepten participar.

3.3 Operacionalización de variables

3.3.1 Variables de interés

Nombre de la variable	Definición conceptual	Tipo	Dimensión	Indicadores	Valores	Medición por dimensión	Medición Global
Nivel de calidad de vida	Bienestar de la persona que se deriva de la satisfacción o insatisfacción con las áreas de la vida que son importantes para él o ella. ¹	Ordinal	1. Salud/funcionamiento: Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo o limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, agarrar o transportar cargas y realizar esfuerzos moderados e intensos.	<ul style="list-style-type: none"> - utilidad a los demás - independencia física - responsabilidades - salud propia - act. De ocio - traslados - cuidado de la salud - dolor - vida sexual 	Sección 1 1. Muy insatisfecho 2. Moderadamente insatisfecho 3. Levemente insatisfecho 4. Levemente satisfecho 5. Moderadamente satisfecho 6. Muy satisfecho	Nivel bajo: 0 - 9 Nivel medio: 11 - 19 Nivel alto: 20 - 30	El puntaje total va de 0 a 30 Nivel de calidad de vida baja: 0 - 10 Nivel de calidad de vida media: 11 - 20
			2. Psicológico/espiritual: Grado en el que los problemas emocionales afectan el trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.	<ul style="list-style-type: none"> - satisfacción con la vida - felicidad - metas - paz mental - apariencia personal - fe - control sobre su vida 	Sección 2 1. Sin importancia 2. Moderadamente sin importancia 3. Levemente sin importancia 4. Levemente importante 5. Moderadamente importante 6. Muy importante	Nivel bajo: 0 - 9 Nivel medio: 10 - 19 Nivel alto: 20 - 30	Nivel de calidad de vida alta: 21 - 30

Nombre de la variable	Definición conceptual	Tipo	Dimensión	Indicadores	Valores	Medición por dimensión	Medición Global
Nivel de calidad de vida	Bienestar de la persona que se deriva de la satisfacción o insatisfacción con las áreas de la vida que son importantes para él o ella. ¹	Ordinal	3. Social/económico: Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.	<ul style="list-style-type: none"> - independencia financiera - trabajo - vecindario - amigos - condiciones de vida - soporte emocional - educación Sección 1 y 2: 7 ítems 31-37	Sección 1 1. Muy insatisfecho 2. Moderadamente insatisfecho 3. Levemente insatisfecho 4. Levemente satisfecho 5. Moderadamente satisfecho 6. Muy satisfecho Sección 2 1. Sin importancia 2. Moderadamente sin importancia 3. Levemente sin importancia 4. Levemente importante 5. Moderadamente importante 6. Muy importante	Nivel bajo: 0 - 9 Nivel medio: 10 - 19 Nivel alto: 20 - 30	El puntaje total va de 0 a 30 Nivel de calidad de vida baja: 0 - 10 Nivel de calidad de vida media: 11 - 20
			1. Familia: Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.	<ul style="list-style-type: none"> - felicidad en la familia - salud familiar - cónyuge (si tiene) - hijos (si tiene) Sección 1 y 2: 7 ítems 10-13, 15, 16 y 18	1. Sin importancia 2. Moderadamente sin importancia 3. Levemente sin importancia 4. Levemente importante 5. Moderadamente importante 6. Muy importante	Nivel bajo: 0 - 9 Nivel medio: 10 - 19 Nivel alto: 20 - 30	Nivel de calidad de vida alta: 21 - 30

Nombre de la variable	Definición conceptual	Tipo	Dimensión	Indicadores	Valores	Medición por dimensión	Medición Global
Grado de independencia funcional.	Capacidad que presenta un sujeto para desarrollar actividades de movilidad, autocuidado y la posibilidad de participación social de manera independiente. ²	Ordinal	1. Función motora: mide el peso del cuidado requerido.	<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado - Control esfínteres - Factores de movilidad - Locomoción <p>13 ítems 1-13</p>	<ul style="list-style-type: none"> 1. Ayuda total 2. Ayuda máxima 3. Ayuda moderada 4. Ayuda mínima 5. Supervisión 6. Independencia modificada 7. Independencia completa 	Dependencia completa: 13-39	El puntaje total va de 18-126 Dependencia completa: 18-54 Dependencia: 55-90 Independencia: 91-126
			2. Esfera cognitiva: mide dependencia en las funciones de comunicación e interacción social.	<ul style="list-style-type: none"> - Cognición - Comunicación <p>5 ítems 14-18</p>		Dependencia completa: 5-14 Dependencia: 15-25 Independencia: 26-35	

3.3.2 Variables intervinientes

Nombre de la variable	Definición conceptual	Tipo	Indicador	Medición
Edad	Años que ha vivido la persona.	Cuantitativa	Años cumplidos	Intervalar
Sexo	Características biológicas que diferencian a mujeres y hombres.	Cualitativa	1. Masculino 2. Femenino	Nominal
Escolaridad	Nivel académico hasta donde se ha cursado	Cualitativa	0. Sin estudios 1. Nivel básico 2. Nivel medio superior 3. Nivel superior 4. Posgrado	Ordinal
Estado civil	Circunstancia jurídica y/o social en que vive una persona	Cualitativa	1. Sin pareja 2. Con pareja	Nominal
Ocupación previa a la lesión	Actividad que desempeñó la persona y que le permitió generar ingreso económico hasta el momento de adquirir la lesión medular.	Cualitativa	0. Sin empleo 1. Empleo formal 2. Empleo no formal 3. Otros	Nominal
Ocupación actual	Actividad que desempeña la persona y que le permite generar ingreso económico posterior al adquirir la lesión medular.	Cualitativa	4. Sin empleo 5. Empleo formal 6. Empleo no formal 7. Otros	Nominal
Tipo de lesión medular	Grado de afectación a la médula espinal.	Cualitativa	1. Completa 2. Incompleta	Nominal

Nombre de la variable	Definición conceptual	Tipo	Indicador	Medición
Nivel de la lesión	Nivel de la lesión en el que se preserva la función sensitiva y motora.	Cualitativa	1. Cervical 2. Torácica 3. Lumbosacra	Nominal
Tiempo de vivir con la lesión	Tiempo transcurrido desde la adquisición de la lesión.	Cuantitativa	Meses transcurridos	Intervalar

3.4 Hipótesis

Las personas con mayor grado de independencia funcional tienen una mejor CV que aquellos que presentan un menor grado de independencia funcional.

Las personas con niveles de LM bajos tienen un mayor grado de independencia funcional.

Las personas con tipo de LM incompleta tienen un mayor grado de independencia funcional.

3.5 Procedimientos

3.5.1 Para la recolección de datos

Se presentó el Protocolo de Investigación a la Subdirección de Enfermería de la institución de salud. Una vez aprobado se presentó de igual manera a la Jefe del Departamento de Consulta Externa de Rehabilitación quien otorgó las facilidades necesarias para la recolección de los datos.

Con apoyo de la enfermera asignada al servicio de consulta externa de rehabilitación neurológica, se revisó la agenda para identificar a las personas que acudieron a consulta, de tal manera que los datos captados para la recolección se realizaron durante los meses de febrero a julio del 2018.

Las personas con LM fueron abordadas en la sala de espera de dicho servicio, se les explicó el objetivo de la investigación y se les invitó a participar. Se les proporcionó un consentimiento informado y de estar de acuerdo con lo que en él se planteó, los pacientes lo firmaron o en su defecto su familiar o cuidador.

Posteriormente, se les entregó el Instrumento del Índice de Calidad de Vida, mismo que fue contestado por el paciente y llenado por él mismo o en su defecto por su familiar o la investigadora, quien estuvo presente en caso de que surgiera alguna duda para su llenado.

Por último, la investigadora llenó el cuestionario de Medida de Independencia Funcional y al término, se le agradeció a la persona su participación.

3.5.2 Para el análisis de los datos

Se realizó una base de datos en el programa estadístico SPSS versión 21. Se utilizó estadística descriptiva para las variables cualitativas; frecuencias y porcentajes y para las cuantitativas medidas de tendencia central y estadística inferencial: pruebas de comparación U de Mann Whitney y Kruskal-Wallis y prueba de correlación de Spearman para la comprobación de hipótesis.

3.6 Instrumento de medición

3.6.1 Descripción del instrumento del Índice de Calidad de Vida

El instrumento utilizado fue el Índice de Calidad de Vida desarrollado por las doctoras en enfermería Carol Ferrans y Marjorie Powers, el cual permite realizar dicha medición en individuos que padecen alguna enfermedad específica. ^{30,31}

Actualmente se han generado diversas versiones del instrumento, entre ellas se encuentra la versión específica para medir la calidad de vida en personas con lesión de la médula espinal; la cual, será utilizada en el presente estudio. Cada una de las versiones utiliza el mismo núcleo de dominios, sin embargo, algunos ítems han sido adaptados para abordar cuestiones específicas de cada grupo. ^{30,33}

El instrumento Índice de Calidad de Vida Versión - III: lesión en la columna vertebral, está compuesto por dos secciones. La primera parte evalúa qué tan satisfecha está la persona en los diversos ámbitos de su vida señalados en cada ítem, mientras que la segunda parte evalúa qué tan importante es para la persona cada aspecto de su vida marcados por los mismos ítems. Ambas secciones se conforman por 37 ítems agrupados en 4 dominios (salud/funcionamiento, psicológico/espiritual, social/económico y familia).

La descripción de los dominios, la distribución de los ítems para cada sección, la escala de evaluación y los valores se describen a continuación: ^{30,33,43}

Dominio	Definición	Sección 1 Satisfacción	Sección 2 Importancia	Valores
Salud/funcionamiento Sección 1 y sección 2 Conformados por 15 ítems; 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 14, 20, 21, 22, 29 y 30	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo o limita las actividades físicas de la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, agarrar o transportar cargas y realizar esfuerzos moderados e intensos.	Escala de tipo Likert integrada por 6 opciones: 1. Muy insatisfecho 2. Moderadamente insatisfecho 3. Levemente insatisfecho 4. Levemente satisfecho 5. Moderadamente satisfecho 6. Muy satisfecho	Escala de tipo Likert integrada por 6 opciones: 1. Sin importancia 2. Moderadamente sin importancia 3. Levemente sin importancia 4. Levemente importante 5. Moderadamente importante 6. Muy importante	El puntaje total va de 0 a 30
Psicológico/espiritual Sección 1 y sección 2 Conformados por 8 ítems; 17, 19, 23, 24, 25, 26, 27 y 28	Grado en el que los problemas emocionales afectan el trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.			
Social/económico Sección 1 y sección 2 Conformados por 7 ítems; 31, 32, 33, 34, 35, 36 y 37	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.			
Familia Sección 1 y sección 2 Conformados por 7 ítems; 10, 11, 12, 13, 15, 16 y 18	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.			

La puntuación por dimensión y la puntuación global de la escala se obtienen utilizando la siguiente fórmula:

$$QLI = [\text{SAT rec} \times \text{IMP}] \text{ de cada ítem} \div \text{número de ítems respondidos} + 15$$

SATrec = se obtiene restando 3.5 al valor dado por la persona en cada ítem del cuestionario en la primera sección, que corresponde a la satisfacción.

3.6.2 Confiabilidad y Validez

La adaptación española del índice de Calidad de Vida-Versión III: Lesión médula espinal es uno de los cuestionarios más apropiados y de uso común para la evaluación de la CV entre los usuarios en silla de ruedas.

Para la traducción, se tomaron en cuenta 77 sujetos elegidos al azar que pertenecían a las Asociaciones de usuarios de sillas de ruedas en Mallorca, España, realizando las traducciones de las 2 secciones por las que está compuesto el instrumento en su versión original.

Para la integración de ambas partes del instrumento se llevó a cabo la evaluación de la comprensibilidad, reproductibilidad, efecto techo y las correlaciones entre la CV, el dolor y la depresión de los sujetos. Algunas preguntas fueron reformuladas, sin embargo, se obtuvo una reproductibilidad casi perfecta para el dominio de salud/funcionamiento, sustancial para el dominio social/económico y de familia y moderada para el dominio psicológico/espiritual. No se observó efecto techo y la correlación entre la calidad de vida y la depresión fue el más fuerte. Por lo tanto, esta versión del índice de Calidad de Vida puede ser utilizada por cualquier persona en todo el mundo. ⁴³

De acuerdo con otro estudio, la versión original del instrumento reporta como resultado un alfa de Cronbach de .93 para todo el instrumento, .87 para el dominio de salud y funcionamiento, .82 para el dominio social/económico, .90 para el dominio psicológico/espiritual y .77 para el dominio de familia. ³³

En este estudio se reporta un alfa de 0.87 para todo el instrumento.

3.6.1 Descripción de la Medida de Independencia Funcional

La Medida de Independencia Funcional (FIM) fue diseñada en los años 80's por el Congreso Americano de rehabilitación y la Academia Americana de Medicina Física y Rehabilitación. La Asociación Americana de Lesión Medular (ASIA), ha realizado una clasificación internacional tanto neurológica como funcional donde se incluye la FIM como el instrumento estándar para valorar el nivel funcional que presentan estas personas, la cual mide la cantidad de ayuda que necesita la persona para realizar una actividad específica, existiendo una relación entre el puntaje obtenido y el porcentaje de asistencia que necesita la persona. Este instrumento permite además medir resultados globales de eficiencia y eficacia de los programas de rehabilitación. ^{44,45,46}

Existe una versión traducida al castellano para la utilización en la población española. Este instrumento consta de 18 ítems dividido en 2 dimensiones; la función motora que mide el peso del cuidado requerido conformado por 13 ítems y la esfera cognitiva que mide dependencia en las funciones de comunicación e interacción social conformada por 5 ítems.

La evaluación del instrumento se realiza a través de una escala tipo Likert, la cual contiene los siguientes valores; 1 ayuda total, 2 ayuda máxima, 3 ayuda moderada, 4 ayuda mínima, 5 supervisión, 6 independencia modificada y 7 independencia completa. ⁹

A continuación, se muestra la distribución de los intervalos para evaluar el grado de independencia funcional por dimensiones y de manera global.

Grado de Independencia Funcional	Dominio 1: Función motora	Dominio 2: Cognición	Puntuación global
Dependencia completa	3-39	5-14	18-54
Dependencia	40-65	15-25	55-90
Independencia	65-9	26-35	91-126

La valoración de la FIM la realizó la enfermera y de acuerdo con lo anterior, las personas que obtengan un puntaje mayor fueron consideradas independientes y quienes obtuvieron un puntaje menor tuvieron una dependencia completa.

3.6.2 Confiabilidad y validez

La validez de la FIM se fundamenta en el estudio que ha determinado la confiabilidad del mismo en su versión en español por diversas instituciones en Madrid España, el instrumento fue evaluado por el panel de expertos, obteniéndose un resultado en la validez de 0.9 para el total de la escala, así como para cada una de las subescalas (motora y cognitiva) ⁴⁶

3.7 Consideraciones éticas

Se consideraron los principios éticos universales que incluyen el de autonomía, respeto a la persona, no maleficencia y justicia. En la presente investigación en la autonomía les permitió a las personas con LM decidir libremente su participación o no en el estudio y esta decisión fue respetada por la investigadora. El principio de justicia se aseguró ya que el estudio se realizó en todas las personas con LM que decidieron participar y el de no maleficencia se garantizó en la medida en que se afirma que el estudio no representa ningún riesgo para los participantes. ^{47,48}

También se consideraron los aspectos éticos establecidos por la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en el título segundo, capítulo I, artículo 13, el cual menciona que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar; también fue tomado en cuenta el artículo 14 apartado V el cual estipula contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal. ⁴⁹

De igual manera se garantizó por escrito en el mismo consentimiento informado la confidencialidad en el manejo de la información recabada, así como la identidad de los participantes, quienes fueron informados de los objetivos y características del presente trabajo, y otorgaron su aprobación para la participación en el estudio de manera voluntaria firmando dicho documento. ⁵⁰

IV. Resultados

4.1 Descripción

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de la muestra integrada por 101 personas con diagnóstico de LM que asistieron a la consulta externa de rehabilitación neurológica. Primero se describe la caracterización de la población, seguido del análisis descriptivo correspondiente a la calidad de vida y a independencia funcional y por último el inferencial.

4.1.1 Caracterización de la muestra

De las 101 personas que conformaron la muestra, 79 fueron hombres y 22 mujeres; 59.4% son originarios de los diferentes estados de la República y el 40.6% de la Ciudad de México; la edad promedio fue de 36 ± 11 años; 57.4% son solteros; el 37.6% tiene una escolaridad de nivel básico y la mayoría no tiene un empleo (49.5%). Con relación a la adquisición de la lesión el 34.7% fue consecuencia de accidente automovilístico/motociclístico y 24.8% a causa de algún acto de violencia que incluye heridas por arma de fuego, arma blanca y golpes. **(Cuadro 1)**

El nivel de lesión medular más representativa fue el torácico (53.5%); de acuerdo con el tipo de lesión el mayor porcentaje correspondió a la completa (66.3%) y el resto a la incompleta; respecto al tiempo promedio de vivir con la lesión es en promedio de 58 meses (4.8 años) ± 60.43 meses, con un mínimo de tres y un máximo de 336 meses. **(Cuadro 2)**

Las personas con LM torácica padecían en su mayoría lesión completa, así mismo las personas con lesión cervical. Por el contrario, aquellos con lesión lumbosacra registraron la lesión incompleta en mayor proporción. **(Cuadro 3)**

Cuadro 1. Características sociodemográficas

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Masculino	79	78.2
Femenino	22	21.8
Lugar de origen		
Interior de la República	60	59.4
Cd. de México	41	40.6
Estado civil		
Sin pareja	58	57.4
Con pareja	43	42.6
Escolaridad		
Nivel básico	38	37.6
Nivel medio	37	36.6
Nivel superior	22	21.8
Posgrado	4	4
Ocupación actual		
Desempleo	50	49.5
Otros	24	23.8
Empleo no formal	20	19.8
Empleo formal	7	6.9
Adquisición de la lesión		
Accidente automovilístico/motociclístico	35	34.7
Violencia	25	24.8
Caídas	23	22.8
Otros	18	17.8
Empleo formal	7	6.9
Edad	Mín. 20 Máx. 74	36 ±11.12 *

* Media y DS

Cuadro 2. Características de Lesión medular de las personas

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de la lesión		
Torácica	54	53.5
Cervical	37	36.6
Lumbosacra	10	9.9
Tipo de lesión		
Completa	67	66.3
Incompleta	34	33.7
Tiempo de vivir con la lesión (en meses)	Mín. 3 Máx. 336	58 ± 60.43*

* Media y DS

Cuadro 3. Tipo y nivel de lesión medular.

Nivel de lesión	Tipo de lesión	
	Completa	Incompleta
	Fo. (%)	Fo. (%)
Torácica	36 (53.7)	18 (45)
Cervical	25 (37.3)	12 (30)
Lumbosacra	6 (9)	10 (25)

4.1.2 Análisis descriptivo

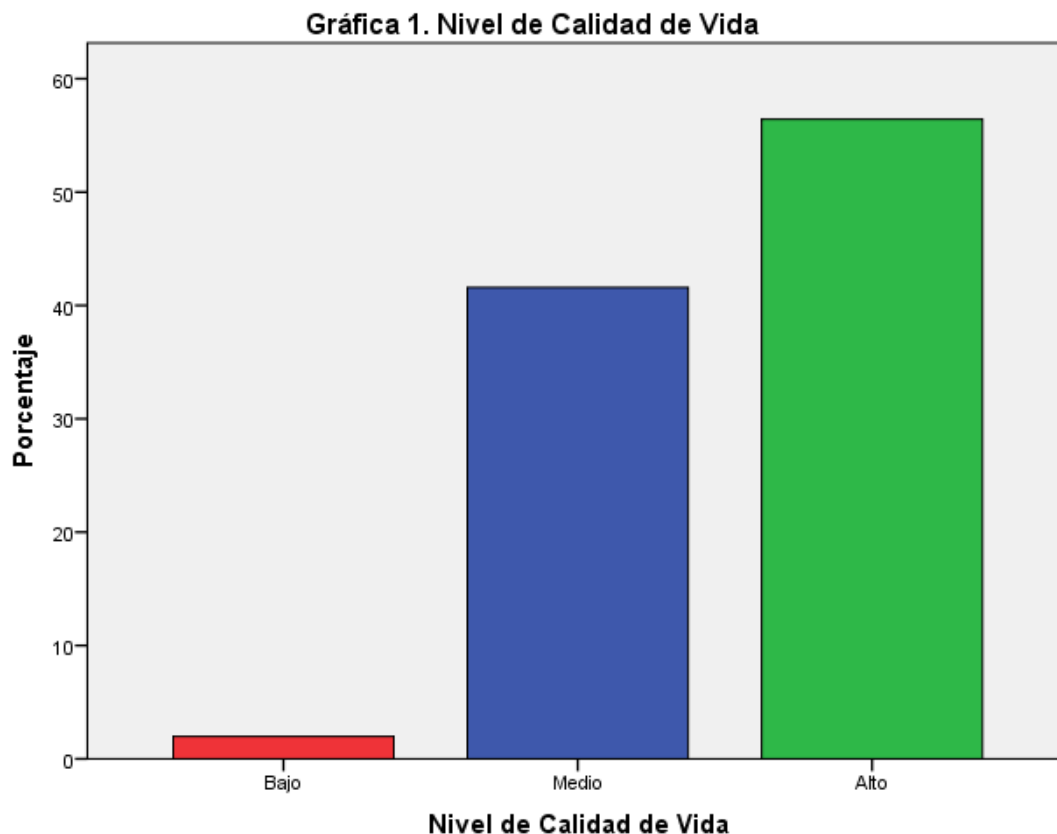
4.1.2.1 Calidad de vida

La puntuación promedio de CV fue de 20.29±4.86 (el máximo posible es 30), las medias más altas correspondieron a los dominios familia 23.38±4.60 y social/económico 21.95±5.74, seguido de los dominios psicológico/espiritual 19.02±5.57 y salud/funcionamiento 18.94±5.99. **(Cuadro 4)**

Cuadro 4. Nivel de calidad de vida en las personas con LM

Variables	Mín. Máx.	Media y DS
Nivel de calidad de vida	5 29	20.29 ± 4.86
Dominios		
Familia	6 30	23.38 ± 4.60
Social/económico	3 30	21.95 ± 5.74
Psicológico/espiritual	8 29	19.02 ± 5.57
Salud/funcionamiento	2 29	18.94 ± 5.99

En cuanto al nivel de CV, los resultados muestran que de las 101 personas, 56.4% tienen un nivel alto, 41.6% medio y 2% bajo. **(Gráfica 1)**



En tres de los dominios de CV, la mayoría de los participantes perciben un nivel alto: 81.2% familia, 65.3% social/económico y 52.5% salud/funcionamiento. El dominio

psicológico espiritual fue el único que registró en su mayoría un nivel de CV medio (54.5%). **(Cuadro 5)**

Cuadro 5. Nivel de calidad de vida por dominio.

Dominio	Nivel de Calidad de vida					
	Alto		Medio		Bajo	
Familia	82	(81.2%)	17	(16.8%)	2	(2%)
Social/económico	66	(65.3%)	32	(31.7%)	3	(3%)
Salud/funcionamiento	53	(52.5%)	38	(37.6%)	10	(9.9%)
Psicológico/espiritual	43	(42.6%)	55	(54.5%)	3	(3%)

La CV es alta en mujeres (68.2%) y en hombres (53.2%). De acuerdo con el lugar de origen, las personas con LM originarias de la Ciudad de México perciben una CV alta (61%), al igual que aquellos que viven en el interior de la república (53.3%). Con relación al estado civil, las personas sin y con pareja registraron un nivel de CV alto (65.1% y 50% respectivamente).

Conforme a la escolaridad, el nivel superior manifestó un nivel de CV medio (63.6%), mientras que los demás percibieron una CV alta; en cuanto a la etiología, las personas que adquirieron la lesión como consecuencia de una caída o un acto de violencia fueron las que registraron un mayor porcentaje en el nivel de CV alto, en cambio quienes adquirieron la lesión por accidente la perciben como media (54.3%).

De acuerdo con la ocupación actual, las personas que trabajan en un empleo formal o informal y otros (incluye a estudiantes, amas de casa, jubilados y pensionados) registraron un alto nivel de CV, por el contrario, las personas que mencionaron estar desempleadas expresaron un nivel medio. **(Cuadro 6)**

Cuadro 6. Nivel de calidad de vida por características sociodemográficas.

Variable	Nivel de Calidad de vida		
	Alto	Medio	Bajo
Sexo			
Mujer	15 (68.2%)	7 (31.8%)	0
Hombre	42 (53.2%)	35 (44.3%)	2 (2.5%)
Lugar de origen			
Ciudad de México	25 (61%)	14 (34.1%)	2 (4.9%)
Interior de la República	32 (53.3%)	28 (46.7%)	0
Estado civil			
Sin pareja	28 (65.1%)	15 (34.9%)	0
Con pareja	29 (50%)	27 (46.6%)	2 (3.4%)
Escolaridad			
Posgrado	3 (75%)	1 (25%)	0
Nivel medio	24 (64.9%)	12 (32.4%)	1 (2.7%)
Básico	23 (60.5%)	15 (39.5%)	0
Superior	7 (31.8%)	14 (63.6%)	1 (4.5%)
Adquisición de la lesión			
Caída	17 (73.9%)	6 (26.1%)	0
Violencia	18 (72%)	7 (28%)	0
Accidente	14 (40%)	19 (54.3%)	2 (5.7%)
automovilístico/motociclístico			
Otros	8 (44.4%)	10 (55.6%)	0
Ocupacion actual			
Empleo formal	6 (85.7%)	1 (14.3%)	0
Empleo no formal	16 (80%)	4 (20%)	0
Otros	17 (70.8%)	7 (29.2%)	0
Sin empleo	18 (36%)	30 (60%)	2 (4%)

Las personas con LM completa e incompleta presentaron porcentajes similares en el nivel de CV alto. Acorde con el nivel de lesión, los participantes que padecían LM lumbosacra y torácica percibieron un nivel de CV alto (60% y 54.8% correspondientemente), a diferencia de aquellas personas con LM cervical que señalaron el nivel de CV medio en su mayoría (54.1%). **(Cuadro 7)**

Cuadro 7. Nivel de calidad de vida de acuerdo con las características de lesión medular que presentan las personas.

Variable	Nivel de Calidad de vida		
	Alto	Medio	Bajo
Tipo de lesión			
Completa	38 (56.7%)	27 (40.3%)	2 (3%)
Incompleta	19 (55.9%)	15 (44.1%)	0
Nivel de lesión			
Lumbosacra	6 (60%)	4 (40%)	0
Torácica	35 (54.8%)	18 (33.3%)	1 (1.9%)
Cervical	16 (43.2%)	20 (54.1%)	1 (2.7%)

La persona con LM completa percibieron un nivel alto de CV en los dominios familiar (56.4) y social/económico (42.6), siendo el dominio peor evaluado el psicológico/espiritual con un nivel de CV medio (34.7%) y bajo (3%). De igual manera, quienes padecían LM incompleta, registraron como dominios mejor evaluados el familiar (24.8%) y el social/económico (22.8%). El dominio psicológico/espiritual fue el peor evaluado con un nivel medio (19.8%). **(Cuadros 8-11)**

Cuadro 8. Dominio salud/funcionamiento con relación al tipo de lesión medular.

Variable	Dominio salud/funcionamiento					
Tipo de lesión	Alto		Medio		Bajo	
Completa	35	(34.7%)	22	(21.8%)	10	(9.9%)
Incompleta	18	(17.8%)	16	(15.8%)	0	

Cuadro 9. Dominio psicológico/espiritual con relación al tipo de lesión medular

Variable	Dominio psicológico/espiritual					
Tipo de lesión	Alto		Medio		Bajo	
Completa	29	(28.7%)	35	(34.7%)	3	(3%)
Incompleta	14	(13.9%)	20	(19.8%)	0	

Cuadro 10. Dominio social/económico con relación al tipo de lesión medular

Variable	Dominio social/económico					
Tipo de lesión	Alto		Medio		Bajo	
Completa	43	(42.6%)	21	(20.8%)	3	(3%)
Incompleta	23	(22.8%)	11	(10.9%)	0	

Cuadro 11. Dominio familiar con relación al tipo de lesión medular

Variable	Dominio familiar					
Tipo de lesión	Alto		Medio		Bajo	
Completa	57	(56.4%)	8	(7.9%)	2	(2%)
Incompleta	25	(24.8%)	9	(8.9%)	0	

4.1.2.2 Grado de independencia funcional.

En cuanto al FIM, se observó que el 17.8% de las personas tienen una dependencia completa, 23.8% dependencia y el resto de la población (58.4%) es independiente; acorde con los dominios que integran el FIM, ambos registraron como representativo el grado de independencia; función motora 49.5% y esfera cognitiva 100%. **(Cuadro 12)**

Cuadro 12. Grado de independencia funcional de las personas con Lesión Medular.

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Grado de independencia funcional		
Independencia	59	58.4
Dependencia	24	23.8
Dependencia completa	18	17.8
Función motora		
Independencia	50	49.5
Dependencia	23	22.8
Dependencia completa	28	27.7
Esfera cognitiva		
Independencia	101	100
Dependencia	0	0
Dependencia completa	0	0

Las mujeres mostraron mayor independencia a diferencia de los hombres (68.2% y 55.7% respectivamente). De acuerdo con el lugar de origen, quienes vivían en la Cd. De México y en los demás estados de la República reportaron porcentajes similares.

Con relación al estado civil, el 67.4% de los que no tienen pareja refirieron independencia, así mismo, quienes se encuentran con pareja manifestaron dependencia y dependencia completa en un 48.3%.

Las personas con escolaridad a nivel posgrado resultaron ser las más independientes (75%), seguidas de las personas con nivel medio superior y nivel básico (67.6% y 60.5% correspondientemente).

De acuerdo con la etiología, la mayoría de las personas refirieron ser independientes (78.3% caídas, 72% violencia 61.1% por otras causas que incluyen atropellamiento, tumores o punción lumbar); cuando la causa fue por accidente automovilístico/motociclístico el 65.7% manifestó algún grado de dependencia.

Acorde con la ocupación actual, las personas que trabajan en un empleo formal o informal y otros (incluye a estudiantes, amas de casa, jubilados y pensionados) registraron independencia, por el contrario, las personas que mencionaron estar desempleadas expresaron algún grado de dependencia. **(Cuadro 13)**

Cuadro 13. Grado de independencia funcional por característica sociodemográfica.

Variable	Grado de Independencia Funcional		
	Independencia	Dependencia	Dependencia completa
Sexo			
Mujer	15 (68.2%)	5 (22.7%)	2 (9.1%)
Hombre	44 (55.7%)	19 (24.1%)	16 (20.3%)
Lugar de origen			
Ciudad de México	24 (58.5%)	8 (19.5%)	9 (22%)
Interior de la República	35 (58.3%)	16 (26.7%)	9 (15%)
Estado civil			
Sin pareja	29 (67.4%)	7 (16.3%)	7 (16.3%)
Con pareja	30 (51.7%)	17 (29.3%)	11 (19%)
Escolaridad			
Posgrado	3 (75%)	1 (25%)	0
Nivel medio	25 (67.6%)	4 (10.8%)	8 (21.6%)
Básico	23 (60.5%)	11 (28.9%)	4 (10.5%)
Superior	8 (36.4%)	8 (36.4%)	6 (27.3%)
Adquisición de la lesión			
Caída	18 (78.3%)	2 (8.7%)	3 (13%)
Violencia	18 (72%)	6 (24%)	1 (4%)
Otros	11 (61.1%)	6 (33.3%)	1 (5.6%)
Accidente automovilístico/motociclístico	12 (34.3%)	10 (28.6%)	13 (37.1%)
Ocupación actual			
Empleo no formal	16 (80%)	2 (10%)	2 (10%)
Otros	18 (75%)	3 (12.5%)	3 (12.5%)
Empleo formal	3 (50%)	3 (50%)	0
Sin empleo	21 (42%)	16 (32%)	13 (26%)

Las personas que padecen una LM de tipo incompleta se consideran con mayor grado de independencia funcional a diferencia de aquellas que presentan una lesión completa (70.6% y 52.2% correspondientemente). Las personas con nivel de lesión lumbosacro representaron el mayor grado de independencia funcional (100%) seguido del nivel torácico (81.5%), por el contrario, aquellos con nivel de lesión cervical registraron en su mayoría algún grado de dependencia. **(Cuadro 14)**

Cuadro 14. Grado de independencia funcional de acuerdo con las características de lesión medular que presentan las personas.

Variable	Grado de Independencia Funcional		
	Independencia	Dependencia	Independencia completa
Tipo de lesión			
Incompleta	24 (70.6%)	8 (23.5%)	2 (5.9%)
Completa	35 (52.2%)	16 (23.9%)	16 (23.9%)
Nivel de lesión			
Lumbosacra	10 (100%)	0	0
Torácica	44 (81.5%)	10 (18.5%)	0
Cervical	5 (13.5%)	14 (37.8%)	18 (48.6%)

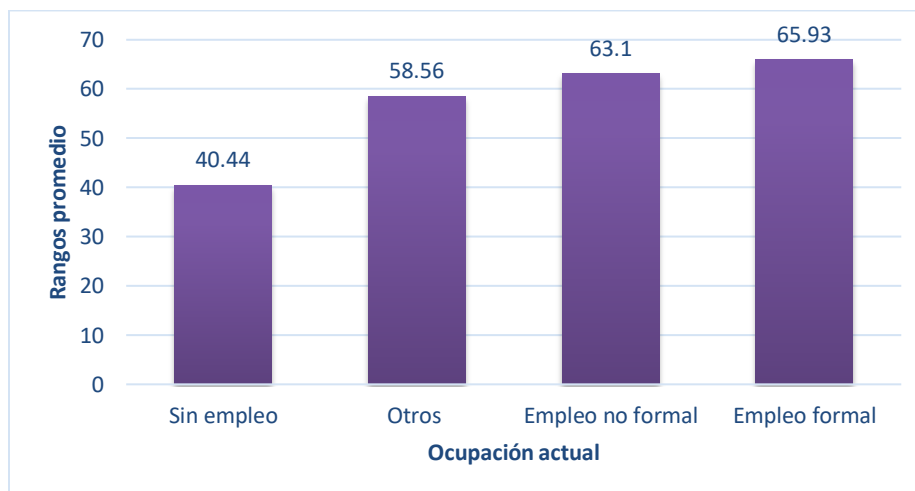
4.2 Análisis estadístico

Se realizó un análisis de la CV con las variables sexo, escolaridad y estado civil, por medio de las pruebas U de Mann Whitney y Kruskal-Wallis, los resultados obtenidos se muestran a continuación.

Acorde con los resultados, la percepción de calidad de vida de las personas con lesión medular según el sexo, es igual en hombres que en mujeres ($z = -1.308$, $p = 0.191$). No se observaron diferencias estadísticamente significativas según la escolaridad ($\chi^2 = 7.429$, $gl = 3$, $p = 0.059$); ni el estado civil ($z = -1.616$, $p = 0.106$).

Al comparar el nivel de CV con el nivel de lesión, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la lesión cervical, torácica y lumbosacra ($\chi^2 = 4.118$, $gl = 2$, $p = 0.128$). Así mismo, el nivel de calidad de vida es igual sin importar si la lesión es completa o incompleta ($z = -0.046$, $p = 0.964$).

Con relación al lugar de origen y el nivel de CV no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($z = -0.528$, $p = 0.598$). Sin embargo, cuando se contrastó la ocupación actual con el nivel de CV los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ($\chi^2 = 17.800$, $gl = 3$, $p = 0.000$), los rangos promedios fueron: sin empleo 40.44, otros (amas de casa, pensionados, jubilados, estudiantes) 58.56, empleo no formal 63.10 y empleo formal 65.93. (Gráfica 2)

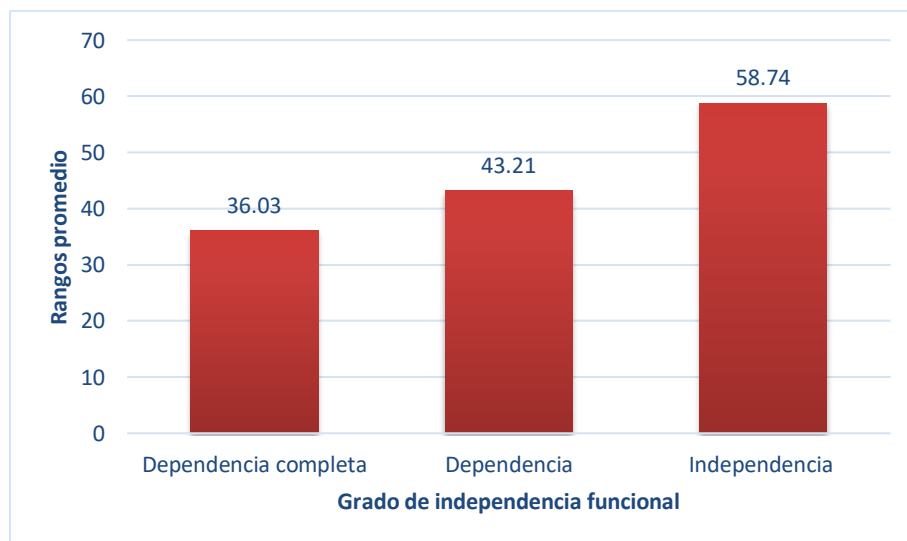


Gráfica 2. Nivel de calidad de vida por ocupación actual.

Con relación a los dominios de CV que son: salud/funcionamiento, psicológico/espiritual, social/económico y familiar, y el tipo de lesión no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Con relación a los dominios de CV que son: salud/funcionamiento, psicológico/espiritual, social/económico y familiar, y el nivel de lesión se encontraron diferencias estadísticamente significativas sólo entre el dominio salud/funcionamiento ($\chi^2= 7.924$, $gl= 2$, $p= 0.019$), los rangos promedio fueron: nivel cervical 41.53, nivel lumbosacro 52.25 y nivel torácico 57.26.

Con el objetivo de comparar el Grado de Independencia Funcional y el nivel de CV de las personas con lesión medular, se realizó la comprobación de hipótesis a través de la prueba no paramétrica Kruskal-Wallis, los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2= 14.045$, $gl= 2$, $p= 0.001$), los rangos promedio fueron: dependencia completa 36.03, dependencia 43.21 e independencia 58.74. (Gráfica 3)

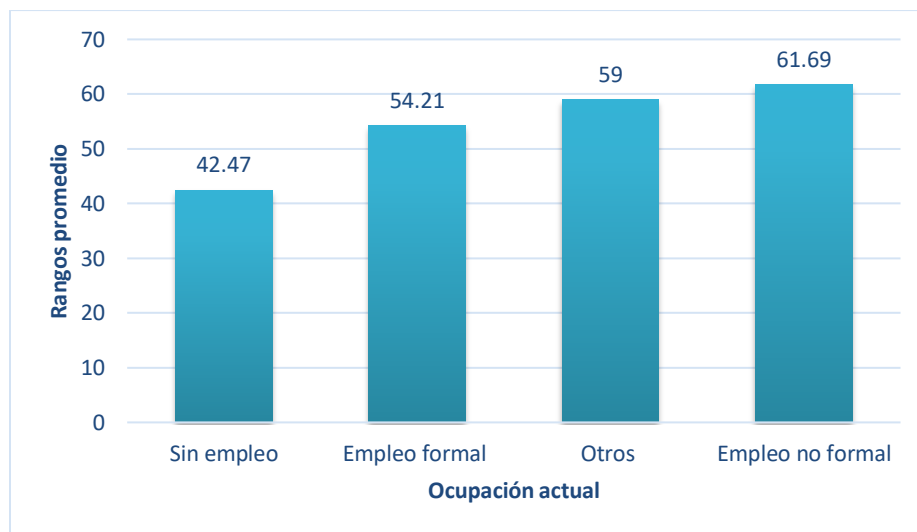


Gráfica 3. Nivel de calidad de vida por grado de independencia funcional.

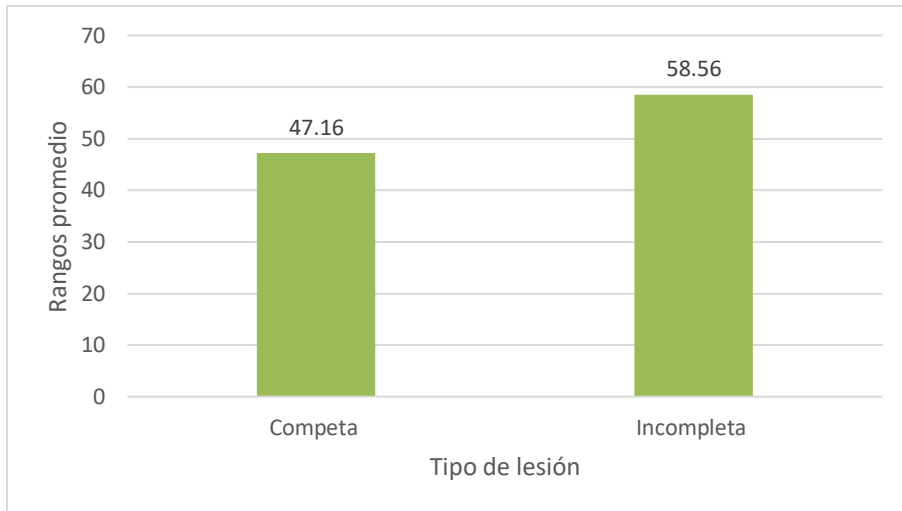
De acuerdo con el grado de independencia funcional, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas según el sexo ($z= -1.205$, $p=0.228$); el lugar de origen ($z= -0.262$, $p=0.793$); el estado civil ($z= -1.359$, $p=0.174$); ni la escolaridad ($\chi^2= 5.563$, $gl= 3$, $p= 0.135$).

En la gráfica 4, se puede apreciar la comparación entre el grado de independencia funcional y la ocupación actual de las personas con lesión medular, los resultados mostraron que existen diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2= 11.167$, $gl= 3$, $p= 0.011$), los rangos promedio fueron: sin empleo 42.47, empleo formal 54.21, otros (amas de casa, pensionados, jubilados, estudiantes) 59.00 y empleo no formal 61.69.

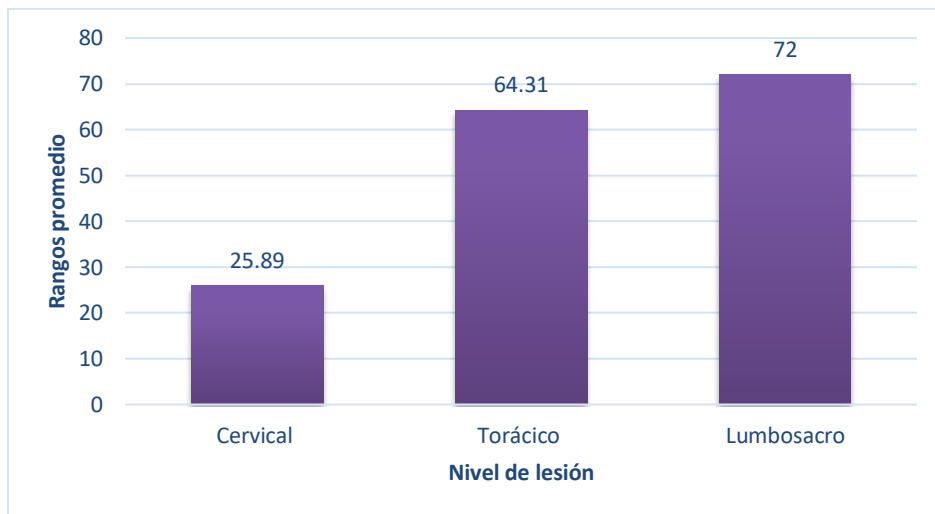
También, se comparó el grado de independencia funcional con el tipo de lesión ($z= -.089$, $p=0.037$), los rangos promedio fueron: completa 47.16 e incompleta 58.56; Además, se comparó el grado de independencia funcional y el nivel de lesión ($\chi^2= 55.597$, $gl= 2$, $p= 0.000$), los rangos promedio fueron: nivel cervical 25.89, nivel torácico 64.31 y nivel lumbosacro 72, los resultados antes mencionados mostraron diferencias estadísticamente significativas. (Gráficas 5 y 6)



Gráfica 4. Grado de independencia funcional y ocupación actual.



Gráfica 5. Grado de independencia funcional y tipo de lesión



Gráfica 6. Grado de independencia funcional y nivel de lesión.

Con el propósito de comprobar la hipótesis en la que se menciona que las personas con mayor grado de independencia funcional tienen una mejor calidad de vida que aquellos que presentan un menor grado de independencia funcional se realizó la prueba estadística no paramétrica de Correlación de Spearman, los resultados muestran que existe una relación lineal estadísticamente significativa, baja y directamente proporcional entre el nivel de CV y el grado de independencia funcional ($r_s = 0.375$, $p = 0.000$).

V. Discusión

5.1 Interpretación y discusión de resultados.

A pesar de los avances médicos disponibles, la LM es una alteración orgánica que conlleva la discapacidad de la persona que la padece a largo plazo, la cual estará determinada por el nivel y el tipo de lesión que la persona presente, razón por la cual éste padecimiento es considerado especialmente devastador.^{10,25} Esta discapacidad impacta de manera directa en la CV de las personas, de ahí la importancia de proporcionarle un programa de rehabilitación que disminuya en términos de gravedad la propia discapacidad, previniendo complicaciones, con la finalidad de alcanzar la máxima independencia posible.^{26,27}

De acuerdo con los resultados, la caracterización de la muestra es muy similar a lo reportado por otros autores^{3,4,11,16,29,34,36,37} la LM ocurre con mayor frecuencia en hombres que en mujeres, la edad promedio fue de 36 años y el nivel de escolaridad estuvo representado por el nivel básico. Conforme la adquisición de la lesión, en su mayoría fue por causa de un accidente automovilístico/motociclístico; el nivel de más representativo fue el torácico y de acuerdo con el tipo, el mayor porcentaje correspondió a la completa.^{16,11,34}

Con relación a los resultados anteriores, es relevante mencionar que, a pesar de los diversos contextos sociales, culturales, económicos, entre otros, las características de la muestra son similares, lo que permite inferir que existen factores de riesgo específicos que prevalecen en este grupo de población y que se pueden relacionar directamente con la adquisición de la LM. Además, de acuerdo con la literatura, la lesión puede ser adquirida por actos de violencia, mismos que se han incrementado en los últimos años, lo que también, permite vislumbrar la situación social actual que se padece en nuestro país.

En esta investigación, de manera general, las personas con LM percibieron en su mayoría un nivel de CV alto, los dominios mejor evaluados fueron el de familia y el social/económico, lo que puede relacionarse con las fuertes redes familiares y/o sentimentales que las personas solidifican durante su rehabilitación a través del

acompañamiento psicológico que reciben en la Institución, permitiendo la aceptación de la misma y favoreciendo el cuidado y el bienestar de la persona, resultados que coinciden con los descritos por Mota y Ribeiro³⁷ quienes encontraron en su investigación que el dominio de CV con mejor percepción fue el social, lo que a su vez difiere a los hallazgos de otros autores ^{38,39} quienes encontraron que el dominio de CV con mejor percepción fue el de salud psicológica, estas diferencias podrían relacionarse con los diferentes tipos de instrumentos utilizados para evaluar la CV, puesto que los dominios medidos difieren de un instrumento a otro.

Por otro lado, las personas que cuentan con un empleo formal o no formal percibieron un alto nivel de CV en comparación con las personas que mencionaron estar desempleados, lo que podría estar relacionado con las expectativas de vida que las primeras personas tienen, es decir, su discapacidad no es una limitante para laborar, lo que a su vez les permite tener disponibilidad de recursos económicos que promuevan su bienestar, resultado que coincide con Silva L, Lopes D, Llapa E³⁶ quienes mencionan que la CV está relacionada con la integración social y laboral, que son funciones sociales significativas para las personas.

En este estudio se muestra que aquellas personas con lesión medular completa (escala de ASIA A) registraron una mejor puntuación en los dominios familiar y psicológico/espiritual en comparación con aquellas con LM incompleta, en este sentido, Mota y Ribeiro³⁷ encontraron en su estudio que las personas con clasificación de ASIA A alcanzaron puntajes más bajos en todos los dominios excepto en el dominio psicológico. Dichos autores concluyen que no existen estudios que permitan profundizar por qué las personas con LM completa tuvieron mejores marcadores en el dominio psicológico que el resto, sin embargo, en el presente estudio, estos resultados son aludidos a que la mayoría de las personas presentaron LM completa y de nivel torácico, por lo que tienen una mayor independencia funcional, lo cual se traduce en que al mantener movilidad en la parte superior del cuerpo, son capaces de realizar actividades de manera independiente, situación que puede impactar de manera positiva en la esfera psicológica de la persona.

Relacionado con lo anterior, algunos autores^{11,37,38,39} mencionan que la dimensión física es la peor evaluada dentro de sus investigaciones, sugiriendo que los problemas físicos son un factor clave en la percepción de la CV. En este estudio, el dominio físico también resultó tener el menor puntaje de los cuatro evaluados, reforzando la premisa de que el grado de movilidad influye en la percepción de la CV de las personas y que la LM tiene un mayor impacto en la salud física que en la mental.

En lo referente a la independencia funcional, los resultados mostraron que las personas con LM completa tienen un mayor grado de dependencia, resultados que coinciden con los datos a conocer por Figuereido, Gomes, Romero y cols.²⁹ quienes mencionan que hay una estrecha relación entre la escala de ASIA y el grado de independencia; además, que las personas que se encuentran en su hogar tienen una mayor independencia que las que se encuentran hospitalizadas, esto último descrito por algunos pacientes⁵ como “entorno burbuja” puesto que el personal sanitario todo les hacía. Lo antes mencionado permite constatar que uno de los objetivos de la rehabilitación es la adaptación a la discapacidad, por lo cual, el personal de enfermería debe considerar el tipo y el nivel de LM, así como el grado de independencia para alcanzar la máxima funcionalidad posible.

Como se mencionó anteriormente, en este estudio la mayoría fueron personas con LM completa con predominio de nivel torácico y con independencia funcional, resultados que coinciden con los datos a conocer por Bahena, Bernal⁹, lo cual puede relacionarse con la similitud de las características de la población, puesto que en ésta última únicamente participaron personas parapléjicas, lo que hace evidente que aquellos que mantienen la preservación de la movilidad en las extremidades superiores pueden realizar actividades con mayor independencia en comparación con el otro tipo y nivel de lesión.

En esta investigación, las mujeres, las personas sin pareja, con nivel de escolaridad de posgrado y quienes se encontraban laborando, presentaron una mejor CV. En este caso, las mujeres manifestaron que, en la sociedad actual, no sólo se dedican a las labores del hogar, sino también deben trabajar para poder contribuir

económicamente con los gastos y demandas familiares sin importar la discapacidad que presentan. Por otra parte, la realización de actividades puede atribuir bienestar y satisfacción para desempeñar los roles sociales, impactando en la percepción de la CV. Asimismo, las personas que se encuentran sin pareja, quizá no tienen el apoyo necesario inmediato para ser cuidados por otros, por lo que desarrollan habilidades para disponer de herramientas que les permitan cuidarse a sí mismos y adaptarse a la discapacidad que conlleva su padecimiento. Es importante mencionar que los grupos anteriores presentaron a su vez un mayor grado de independencia funcional en comparación con los demás, situación que refleja la correlación que existe entre el nivel de CV y el grado de independencia funcional, reforzando la premisa de que el nivel de calidad de vida que perciben las personas con LM está estrechamente relacionado con el grado de movilidad que éstas presentan.

5.2 Conclusiones

El objetivo de la rehabilitación en personas con LM es brindar herramientas para alcanzar la máxima independencia posible, prevenir complicaciones y fomentar la adaptación a la discapacidad.

Las personas con LM percibieron una CV alta, independientemente del sexo, lugar de origen, estado civil, escolaridad, tipo y nivel de lesión. Por lo anterior, se puede señalar que los programas integrales de rehabilitación coadyuvan en el logro de los objetivos de la misma, cuyo fin último es mantener y/o mejorar la CV.

Las personas con LM que realizan un trabajo remunerado perciben una mejor CV, por lo que la discapacidad no es una limitante para llevar a cabo actividades que contribuyan a la disponibilidad de recursos económicos y el desempeño de roles que demanda la sociedad, por lo que los profesionales de enfermería deben contar con información suficiente para canalizar a los pacientes para concluir su tratamiento de rehabilitación en el aspecto laboral.

Las personas con LM completa de nivel cervical, presentan un mayor grado de dependencia, lo que permite poner énfasis en la estrecha relación que existe entre la percepción de la CV y el grado de independencia funcional.

Es importante, además, que el profesional de enfermería realice evaluaciones que permitan conocer la CV de las personas con LM con instrumentos que sean específicos para dicho padecimiento como: Índice de Calidad de Vida Versión - III: lesión en la columna vertebral, éste puede ser utilizado en las instituciones para conocer la percepción de los individuos sobre su propia vida, lo que a su vez permitirá planear y ejecutar intervenciones de enfermería en rehabilitación que permitan la máxima independencia en todas las esferas y que impacten de manera positiva en su CV.

5.3 Aportaciones

5.3.1 Para la disciplina

Este estudio aporta evidencia empírica sobre la percepción de la CV de personas con LM y su relación con el grado de independencia funcional que el individuo presenta, fortaleciendo el modelo de calidad de vida de las doctoras en enfermería Carol Ferrans y Marjorie Powers.

5.3.2 Para la gestión

De acuerdo con los resultados obtenidos, se sugiere sean utilizados por la enfermera gestora para la toma de decisiones en cuanto a la estructuración de un programa de enfermería que permita disponer de un grupo de profesionales enfermeros que realicen visitas domiciliarias programadas a las personas con discapacidad posterior al egreso hospitalario, asegurando que la educación al paciente y familiar sea continuo, otorgando orientación sobre la realización de actividades que la persona pueda ejecutar de acuerdo con las peculiaridades del lugar donde vive, implementando estrategias que le permitan una mayor movilidad e independencia con relación con las características del individuo. Además, se

brindarían sugerencias acerca de las adecuaciones necesarias en el hogar, tomando en cuenta la disponibilidad de los recursos que las personas tengan.

Para lo anterior, se tendría que estructurar una cédula de evaluación domiciliaria que permita analizar la evolución de la persona en cuestión e identificar las áreas de oportunidad que generen programas específicos de educación para la salud que correspondan a las necesidades de esta población.

Es importante mencionar que, para el desarrollo de esta gestión, se necesitará seleccionar a personal capacitado que tenga los conocimientos necesarios sobre el padecimiento, así como en las intervenciones enfocadas en la rehabilitación para poder realizar las visitas domiciliarias, de no contar con el recurso humano disponible para tal fin, se tendrá que capacitar al personal designado para la realización de dicha actividad.

5.3.3 Para el profesional de enfermería

El valorar el grado de independencia funcional, le va a permitir al profesional de enfermería emitir un juicio crítico en su actuar clínico al llevar a cabo intervenciones que sirvan al usuario en la adquisición de herramientas que le permitan acelerar su recuperación, promoviendo su autocuidado, disminuyendo la aparición de complicaciones y alcanzando su máxima independencia posible.

Aplicar instrumentos para el conocimiento de nivel de CV de quienes padecen LM, permitirá comprender de mejor manera las dolencias y afectaciones de las personas, lo que se traduce en una oportunidad para que el profesional de enfermería pueda contribuir a la disponibilidad de espacios para la conformación de grupos de ayuda mutua que permitan a los participantes compartir sus experiencias acerca de la adaptación a la discapacidad, generando redes de apoyo y de acompañamiento entre pares, favoreciendo su bienestar.

Evaluar la CV y la independencia funcional en personas con LM le permitirán al profesional enfermero conocer el impacto del padecimiento en las diferentes

esferas del individuo, lo cual le permitirá planear y ejecutar intervenciones con base en un juicio clínico, otorgando una atención holística de calidad.

5.4 Limitaciones

Las personas que acuden al INRLGII cuentan con recursos económicos que les permiten adquirir una atención médica y de rehabilitación de acuerdo con el padecimiento que presentan, lo que podría relacionarse con los resultados obtenidos en cuanto a la CV y el grado de independencia funcional, situación que podría ser diferente a las personas que no tienen acceso a la salud y que no pueden costear su tratamiento en una institución como ésta, mermando en su CV.

No se analizaron las posibles complicaciones derivadas del padecimiento que podrían presentar las personas al momento de aplicar los instrumentos de evaluación, mismas que podrían limitar la movilidad en la realización de actividades e impactar en la percepción de la CV de los individuos.

5.5 Perspectivas

Se sugiere que, en futuras investigaciones, se evalúe la CV y el grado de independencia funcional en poblaciones con diferentes características a la estudiada, lo cual permitirá ampliar el conocimiento sobre cómo viven las personas con LM que no tienen acceso a un programa de rehabilitación integral y en dichos casos ahondar en los diversos contextos y maneras en las que estas personas con discapacidad se desarrollan. Asimismo, se hace hincapié en la importancia de desarrollar investigaciones que evalúen la CV de las personas con LM con un abordaje de tipo cualitativo que permita profundizar en los diversos factores que podrían estar involucrados en la adaptación a la discapacidad y en la percepción de la CV de los individuos, así como analizar a través de estudios longitudinales cómo es que las personas con discapacidad perciben su CV a través del tiempo, con la finalidad de implementar estrategias de mejora en la atención sanitaria que correspondan a las necesidades de esta población.

VI. REFERENCIAS

1. OMS. Informe mundial de la discapacidad. Malta; 2011. Disponible en: goo.gl/WevDf9
2. OMS. Lesiones de la médula espinal perspectivas internacionales. Malta; 2013. Disponible en: goo.gl/75JHqn
3. Trinidad F, Cuellar E, Ruiz F. Incidencia y evolución funcional de las lesiones traumáticas de la columna vertebral. Coluna/Columna [Internet]. 2014 [consulta 13 de Marzo de 2017]; 13 (3): 223-227. Disponible en: goo.gl/RfePsC
4. Estrada S, Carreón A, Parra M, León C, Velasquillo C, Vacanti A. et al. Lesión de médula espinal y medicina regenerativa. Salud pública Méx [Internet]. 2007 [consulta 2 de Marzo de 2017]; 49(6): 437-444. Disponible en: goo.gl/IN7utP
5. Gifre M, Valle A, Yuguero M, Gil A, Monreal P. La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. Athenea digital [Internet]. 2010 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 18 (7): 3-15. Disponible en: goo.gl/xHB1G6
6. Romero F, Mazaira J. El paciente con LM en el medio extrahospitalario. Aten Primaria [Internet]. 2001 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 27 (2): 127-136. Disponible en: <http://nubr.co/o2xcGu>
7. Domínguez J, Bender J, Araujo F, Zamora F, Hernández E, Rodríguez L. Lesión medular traumática. Rev Mex Neuroci [Internet]. 2003 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 4 (1): 21-25. Disponible en: goo.gl/WcxTpc
8. Triviño V, Zanhueza A. Teorías y modelos relacionados con la calidad de vida en cáncer y enfermería. Aquichan [Internet]. 2005 [consulta 5 de Marzo de 2017]; 5(1): 20-31. Disponible en: goo.gl/BWiJZf
9. Bahena Y, Bernal J. Calidad de vida de los pacientes con paraplejía secundaria a la lesión vertebral traumática. Act Ortop Mex [Internet]. 2007 [consulta 13 de Marzo de 2017]; 21 (1): 3-7. Disponible en: goo.gl/ugf2ci
10. Martínez-Martín P, Fernández-Mayoralas G, Frades-Payo B, Rojo-Pérez F, Petidier R, Rodríguez-Rodríguez V, et al. Validación escala de independencia funcional. Gac Sanit [Internet]. 2009 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 23 (1): 49-54. Disponible en: goo.gl/S4N0BD

11. Young H, Joseph N. Yat W, John L, Keith L. Quality of life of traumatic spinal cord injured patients in Hong Kong. Rehabil Med [Internet]. 2008 [consulta 30 de Abril de 2017]; 40: 126-131. Disponible en: goo.gl/a6AtKy
12. Ibarra L, Segura V, Chávez D, Borunda O, Chávez T, Ridaura C. Las enfermedades y traumatismos del sistema músculo esquelético. Un análisis del Instituto Nacional de Rehabilitación de México, como base para su clasificación y prevención. México; 2013. Disponible en: goo.gl/i17KMq
13. INEGI. Discapacidad en México [Internet]. México; 2010 [consulta 3 de Julio de 2017]. Disponible en: goo.gl/7c1A3z
14. OMS. Lesiones medulares [Internet]. Nota descriptiva; 2013 [consulta 3 de Julio de 2017]. Disponible en: goo.gl/adfjyE
15. INR. Nuestra misión [Internet]. México; 2017 [consulta 3 de Julio de 2017]. Disponible en: goo.gl/95ibZo
16. Pérez R, Martín del Campo S, Renán S, Durán S. Aspectos epidemiológicos de la lesión medular de la población del Centro Nacional de Rehabilitación. Mex. Med. Fís. y Rehab [Internet]. 2008 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 20: 74-82. Disponible en: goo.gl/CzAGH8
17. Hernández S., Acosta A. Etiquetas diagnosticas más frecuentes en personas con lesión medular. Enferm Univ [Internet]. 2009 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 6 (1): 50-53. Disponible en: <http://nubr.co/YmiV6N>
18. Urzúa A., Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. Ter Psicol [Internet]. 2012 [consulta 13 de Marzo de 2017]; 30 (1): 61-71. Disponible en: goo.gl/MQz9mC
19. Fernández-Mayoralas G, Rojo-Pérez F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. Territoris [Internet]. 2005 [consulta 16 de Febrero de 2017]; 5: 117-135. Disponible en: goo.gl/dz3zaj
20. WHO. Whoqol Measuring quality of life. World Health Organisation; 1997. Disponible en: goo.gl/VztwHR
21. Fernández-López J, Fernández-Fidalgo M, Alarcos C. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev. Esp. Salud Pública [Internet]. 2010 [consulta 9 de Julio de 2017]; 84 (2): 169-184. Disponible en: goo.gl/F7g3Uu

22. Maños F, Castillo M. Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Colección de documentos. Madrid: IMSERSO; 2011. pp. 16-22
23. Verdugo M, Gómez L, et al. Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala san Martín. Siglo cero [Internet]. 2013 [consulta 13 de Marzo de 2017]; 44 (4): 6-20. Disponible en: <http://nubr.co/uXV3vY>
24. Henao P, Gil L. Calidad de vida y situación de discapacidad. Hacia la promoción de la salud [Internet]. 2009 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 14 (2): 111-125. Disponible en: <http://nubr.co/fkyDqz>
25. Strassburguer K, Hernández Y. Barquín E. Lesión medular: guía para el manejo integral del paciente con lesión medular crónica. [Guía en Internet]. Madrid: ASPAYM. [consulta 4 de Julio de 2017]. Disponible en: goo.gl/zpjW8M
26. Montes M. Calidad de vida. Rev. Mex. Med. Fís. y Rehab [Internet]. 2006 [consulta 2 de Febrero de 2017]; 18 (1): 5-6. Disponible en: <http://nubr.co/xAjTty>
27. Comité de expertos de la OMS de rehabilitación médica. Segundo informe. Ginebra [Internet]; 1969. pp 5-10. Disponible en: <http://nubr.co/IWtqAS>
28. Barajas M, Hernández S, et al. Nivel de independencia del paciente con lesión medular. Enf Neurol (Mex) [Internet]. 2011 [consulta 20 de Febrero de 2017]; 10 (2): 77-80. Disponible en: <http://nubr.co/YagGZo>
29. Figueiredo Z, Gomes W, Araújo D, Rocha S, Romero A, Carvalho-e A. Avaliação da funcionalidade de pessoas com lesão medular para atividades da vida diária. Aquichan [Internet]. 2014 [consulta 13 de Abril de 2017]; 14 (2): 148-158. Disponible en: goo.gl/23zbYD
30. Ferrans C, Powers M. Quality of life index: development and psychometric properties. Adv Nurs Sci (internet). 1985 [consulta el 5 de Julio de 2017]; 8 (1): 15- 24. Disponible en: goo.gl/TwZ3FZ
31. Ferrans C. Development of a conceptual Model of Quality of Life. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal (internet). 1996 [consulta el 2 de Julio de 2017]; 10 (3): 293-304. Disponible en: goo.gl/mRjatC
32. Ferrans C. Development of a Quality of Life Index for Patients With Cancer. Oncol Nurs Forum (internet). 1990. [consulta el 20 de Agosto de 2017]; 17 (3): 15-19. Disponible en: goo.gl/WZJwCk

33. Ferrans C, Powers M. Psychometric Assessment of the Quality of Life index. Res Nurs Health (internet). 1992 [consulta el 30 de Agosto de 2017]; 15 (1): 29-38. Disponible en: goo.gl/5qEXeU
34. Hernández I, Montelongo E, Arreola J, Larrinúa E, Aguilar A. Heridas por proyectil de arma de fuego en la columna vertebral en el Hospital Central Militar de México. Coluna/Columna [Internet]. 2016 [consulta 13 de Marzo de 2017]; 15 (2): 134-139. Disponible en: goo.gl/LsqQHp
35. Jiménez B, Serrano A, Enríquez M. Evaluación de la calidad de vida de los lesionados medulares. Acta Ortopédica Mexicana [Internet]. 2004 [consulta 3 de Marzo de 2017]; 18 (2): 54-60. Disponible en: goo.gl/9SMUwS
36. Silva L, Lopes D, Llapa E. Qualidade de vida de pessoas com lesao medular traumática. Cogitare Enferm [Internet]. 2015 [consulta 15 de Febrero de 2017]; 20 (4): 695-700. Disponible en: <http://nubr.co/L6cy2e>
37. Mota D, Ribeiro M. Calidad de vida en portadores de lesión medular con úlceras por presión. Enfermería global [Internet]. 2016 [consulta 13 de Abril de 2017]; 15 (2): 13-21. Disponible en: goo.gl/HeViTR
38. Brasil de Almeida R, Mendonça M, Cavalcante F, Taveira G, Cavalcante S. Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais. REBEn [Internet]. 2016 [consulta 13 de Abril de 2017]; 69 (1): 64-70. Disponible en: goo.gl/Dh4SjK
39. Gurcay E, Bal A, Eksioqlu E, Caksi A. Quality of life in patients with spinal cord injury. Int J Rehabil Res [Internet]. 2010 [consulta 30 de Abril de 2017]; 33 (4): 356-358. Disponible en: goo.gl/BdxYTJ
40. Lugo L, García H. Descripción de la calidad de vida en una cohorte de pacientes con lesión medular en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl. Rev Col Med Fis Reh [Internet]. 2009 [consulta 13 de Febrero de 2017]; 19 (2): 14-27. Disponible en: <http://nubr.co/l5EqWN>
41. Geyh S, Fellinhauer B, Kirchberger I, Post M. Cross-cultural validity of four quality of life scales in persons with spinal cord injury. Health and quality of life outcomes [Internet]. 2010 [consulta 30 de Abril de 2017]; 8: 94. Disponible en: goo.gl/uwXzhk
42. Mendes R, Alencar P, Carvalho Z, Tirado J, Oliviera M, Borges R, et al. Adaptação transcultural do Quality of Life Index Spinal Cord Injury – Version III. Revista da Escola de Enfermagem de USP [Internet]. 2015 [consulta 30 de Abril de 2017]; 49 (3): 403-410. Disponible en: goo.gl/cyOFyX
43. Kovacs F, Barriga A, Royuela A, et al. Spanish Adaptation of the Quality of Life Index-Spinal Cord Injury versión. Spinal Cord (internet). 2016. [consulta el 20 de Julio de 2017]; 54 (10): 895-900. Disponible en: goo.gl/7qsbCk

44. Ottenbacher K, Hsu Y, Granger C, Fiedler R. The reliability of the functional independence measure: A quantitative review. Arch Phys Med Rehabil (internet). 1996 [consulta el 30 de Julio de 2017]; 77 (12): 1226-1232. Disponible en: goo.gl/3Ts8Tv
45. Hall K, Cohen M, Wright J, et al. Characteristics of the Functional Independence Measure in Traumatic Spinal Cord Injury. Arch Phys Med Rehabil (internet). 1999. [consulta el 25 de Julio de 2017]; (80): 1471-1476. Disponible en: goo.gl/TeRiUC
46. Zarco M, Echevarría C, Barrera M, García J. Measuring of functional independence in spinal cord lesion subjects: study of homogeneity and validity. Rehabilitación (internet). 1999 [consulta el 15 de Agosto de 2017]; 33 (5): 29-38. Disponible en: goo.gl/Awf7LA
47. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y comportamental. Informe Belmont Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. National Institutes of Health (internet). 2003 2005 [consulta el 27 de Noviembre de 2017]. Disponible en: goo.gl/voSYnA
48. Comisión Nacional de Bioética/Secretaría de Salud. Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. ConBioética (internet) 2015 [consulta el 27 de Noviembre de 2017]. Disponible en: goo.gl/tVjdpj
49. Di Ruggiero M. Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos. Revista Colombiana de Bioética (internet). 2011 [consulta el 28 de Noviembre de 2017]; 6 (1): 125-144. Disponible en: goo.gl/CP56cd
50. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación. (internet) [consulta el 28 de Noviembre de 2017]. Disponible en: goo.gl/YWLIQ

ANEXO 1

FERRANS AND POWERS CUESTIONARIO ÍNDICE CALIDAD DE VIDA VERSIÓN – III: LESIÓN EN LA COLUMNA VERTEBRAL

El siguiente cuestionario tiene como propósito conocer el nivel de satisfacción de la persona en los diversos ámbitos de su vida.

Indicaciones: En cada una de las siguientes preguntas, por favor, escoja la respuesta que mejor describa **qué tan satisfecho** está con el aspecto de su vida indicado en el cuestionario. Marque su respuesta con una “X” sobre el número. No hay respuestas correctas o incorrectas.

Utilice la siguiente escala de evaluación:

1	Muy insatisfecho
2	Moderadamente insatisfecho
3	Levemente insatisfecho
4	Levemente satisfecho
5	Moderadamente satisfecho
6	Muy satisfecho

Qué tan satisfecho está usted con:

1. Su salud	1	2	3	4	5	6
2. Su atención médica	1	2	3	4	5	6
3. La cantidad de dolor que siente	1	2	3	4	5	6
4. La cantidad de energía que tiene para realizar sus actividades diarias	1	2	3	4	5	6
5. Su capacidad para cuidar de sí mismo/a sin ayuda	1	2	3	4	5	6
6. Su capacidad para ir a sitios fuera de su hogar	1	2	3	4	5	6
7. Su capacidad para expulsar secreciones (flemas) de sus pulmones	1	2	3	4	5	6
8. El control que tiene sobre su propia vida	1	2	3	4	5	6
9. Sus probabilidades de vivir todo el tiempo que lo desee	1	2	3	4	5	6
10. La salud de su familia	1	2	3	4	5	6
11. Sus hijos/as	1	2	3	4	5	6
12. Su capacidad para tener hijos/as	1	2	3	4	5	6
13. La felicidad de su familia	1	2	3	4	5	6
14. Su vida sexual	1	2	3	4	5	6

Escala de evaluación:

1	Muy insatisfecho
2	Moderadamente insatisfecho
3	Levemente insatisfecho
4	Levemente satisfecho
5	Moderadamente satisfecho
6	Muy satisfecho

15.	Su cónyuge, amante o pareja (en caso de tenerlo/a)	1	2	3	4	5	6
16.	No tener cónyuge, amante o pareja (en caso de no tenerlo/a)	1	2	3	4	5	6
17.	Sus amigos/as	1	2	3	4	5	6
18.	El apoyo emocional que recibe de su familia	1	2	3	4	5	6
19.	El apoyo emocional que recibe de otras personas además de su familia	1	2	3	4	5	6
20.	Su capacidad para ocuparse de las responsabilidades familiares	1	2	3	4	5	6
21.	Lo útil que es para otros	1	2	3	4	5	6
22.	Las preocupaciones presentes en su vida	1	2	3	4	5	6
23.	Su vecindario	1	2	3	4	5	6
24.	Su casa, departamento, o lugar en el que vive	1	2	3	4	5	6
25.	Su empleo (si trabaja)	1	2	3	4	5	6
26.	No tener un trabajo (si está desempleado/a, jubilado/a o incapacitado/a)	1	2	3	4	5	6
27.	Su educación	1	2	3	4	5	6
28.	La capacidad que posee para hacer frente a las necesidades económicas	1	2	3	4	5	6
29.	Las cosas que hace para divertirse	1	2	3	4	5	6
30.	Sus oportunidades de tener un futuro feliz	1	2	3	4	5	6
31.	Su tranquilidad	1	2	3	4	5	6
32.	Su fe en Dios	1	2	3	4	5	6
33.	Su logro de metas personales	1	2	3	4	5	6
34.	Su felicidad en general	1	2	3	4	5	6
35.	Su vida en general	1	2	3	4	5	6
36.	Su aspecto personal	1	2	3	4	5	6
37.	Usted mismo en general	1	2	3	4	5	6

¡GRACIAS por su colaboración!

Nombre del aplicador: Castillo Hernández Montserrat Guadalupe

Anexo 2.

MEDICIÓN DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL

CUESTIONARIO PARA LA ENFERMERA

Del siguiente cuadro marque con una "x" el nivel de independencia funcional que presenta el paciente según corresponda. Utilice la escala de evaluación:

1	Requiere asistencia total	Paciente aporta menos del 25%
2	Requiere asistencia máxima	Paciente aporta 25% o más
3	Requiere asistencia moderada	Paciente aporta 50% o más
4	Sólo requiere mínima asistencia	Paciente aporta 75% o más
5	Sólo requiere supervisión	No se toca al paciente
6	Independencia con adaptaciones	
7	Independencia total	

Valoración	1	2	3	4	5	6	7
Autocuidado							
1. Alimentación							
2. Aseo personal							
3. Baño							
4. Vestido (parte superior)							
5. Vestido (parte inferior)							
6. Uso del inodoro							
Control de esfínteres							
7. Manejo de intestino							
8. Manejo de vejiga							
Transferencias							
9. Cama, silla, silla de ruedas							
Valoración	1	2	3	4	5	6	7
10. Inodoro							
11. Bañera, ducha							
Locomoción							
12. Marcha, silla de ruedas							
13. Escaleras							
Comunicación							
14. Comprensión							
15. Expresión							
Cognición social							
16. Interacción social							
17. Resolución de problemas							
18. Memoria							

Comentarios:

Nombre del aplicador: Castillo Hernández Montserrat Guadalupe

ANEXO 3.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Consentimiento informado

A continuación se le solicita su autorización para colaborar en el proyecto de investigación “Nivel de calidad de Vida relacionado con el grado de Independencia Funcional de un grupo de personas con lesión medular”.

El objetivo de este estudio es obtener información sobre algunos aspectos relacionados con su persona, la satisfacción que siente sobre algunos aspectos de su vida y la cantidad de ayuda que recibe de otras personas para realizar sus actividades de la vida diaria. El responder este cuestionario no representa ningún riesgo para usted y de ninguna manera repercutirá en la atención que usted recibe en esta Institución.

Su participación consistirá en el llenado de un cuestionario que valora específicamente que tan satisfecho se encuentra con algunos aspectos específicos de su vida. Los datos obtenidos serán confidenciales y anónimos y nadie excepto las personas que trabajan en el desarrollo del proyecto tendrá acceso a sus datos. Su participación es totalmente voluntaria, por lo que puede libremente decidir no participar en dicho proyecto sin ningún perjuicio.

He recibido la información completa sobre el proyecto “Nivel de calidad de Vida relacionado con el grado de Independencia Funcional de un grupo de personas con lesión medular” y estoy de acuerdo en que mis datos e información proporcionada se utilicen de acuerdo con los fines que en el mismo se plantean

Firma del Participante

Firma del testigo

Firma del investigador