

*“En los ojos de mi Dios yo soy entero...por favor no me digan que no pueden, no me digan que no pueden por que usted, ustedes pueden hacer mucho mas, solo levántense y digan: yo quiero, yo puedo, yo voy a moverme para adelante, tienen un mundo que solo esta esperando de la mano de usted decir si.*

**Tony Melendez**

*...”A la final la Calidad de Vida no va a cambiar por que como te dije es sentirse bien con lo que tengo en el momento y hacer las cosas bien. ... ahora me siento bien con lo que estoy haciendo, siento que he mejorado mucho más que lo que estaba antes de la lesión, he mirado otros puntos de vista”.*

**J. B**

*...”Pero a la final me siento contento por que aclare mis propósitos, definitivamente la vida me tuvo que dar un golpe.”*

**H.D**

*..Uno se accidenta y tiene dos opciones, una es creer en algo y la otra es ir a comprar un revolver y meterse un tiro, es mejor creer en algo para salir adelante; uno en una condición de estas tiene que pensar en algo, o salgo adelante o me hecho a la pena.*

**N. A**

## Agradecimientos

En la vida se presentan momentos en los que los resultados no serian los mismos sin la ayuda de personas especiales.

Agradecemos a Nicolás, Javier, Hernán y a la liga LIDIFA club deportivo de Bogota, por mostrarnos la magia de sus vidas, y abrimos sus corazones incondicionalmente, compartiendo con nosotras sus experiencias de vida. Más que por la ayuda brindada en la tesis, agradecemos enormemente por el aprendizaje personal, que dejaron en nuestras vidas.

A Pati y Rafa por su amabilidad y abrimos las puertas de su casa para poder realizar este proyecto importante en nuestra vida profesional.

A Alberto por facilitarnos las herramientas tecnológicas depositando su plena confianza en nosotras.

A nuestra directora de tesis Alejandra, por compartir con nosotras sus conocimientos y por sus asesorías necesarias para encaminar este estudio.

A Milton Bermúdez por brindarnos su tiempo, sus conocimientos y asesorar nuestro trabajo de grado de una manera eficaz en cuanto a la metodología.

Diana Montoya, GRACIAS, por que sin tus conocimientos estadísticos esta investigación no hubiera sido posible, y mas por tu disposición y apoyo incondicional.

“Abuelitos sin ustedes no estaría donde estoy, gracias por brindarme su cariño y sus principios que fundamentan cada paso de mi vida, y me hacen ser una mejor persona; la educación universitaria fue importante, pero su educación fue basada en el amor lo que me hace ser una persona mas integral y segura para continuar mi camino profesional. Mamita tu sabes que todo es por ti, para ti y gracias a ti, por que soy un

ejemplo de tu tenacidad y tu perfección como mujer, madre y amiga. A mi familia por estar cada día conmigo, mis tías, mis hermanos y por hacerme creer cada día que si se puede. Papito aunque no estuviste en mi proceso profesional presente se que tu pensamiento y tu amor siempre estuvieron conmigo, gracias. A mi chiqui eres mi motor, mi motivo y mi amor puro y sincero, gracias por tu sabiduría y apoyo en los momentos que me vi decaer y siempre estuviste ahí con esa voz de aliento. Recuerda te amo hasta el infinito y mas allá. Gracias Dios mío por todo” Johana López

“Mis agradecimientos van para mis padres, ya que sin ellos mi carrera no hubiera sido posible; a mi papá por sus grandes esfuerzos, por su deseo de que yo salga adelante, y por enseñarme lo que es la vida. Agradezco a ellos el poder estar bien y que cada día de mi carrera no me haya faltado nada. Esta tesis se la agradezco especialmente, pero muy especialmente a ellos. Los quiero mucho y espero que sigamos teniendo muchos mas triunfos juntos.

No pude pasar por alto lo agradecida que me siento con Dios ya que siempre demuestra estar conmigo. Agradezco también enormemente a todos los que hablan y escriben de perseverancia. Milena Zambrano Ruiz

“Agradezco esta tesis y toda mi vida a mis padres, a los valores inculcados en mi niñez y a su excelente ejemplo como personas; a mi “popochita” la cual dejo de ser presencia física, para convertirse en un ángel del tamaño del cielo, el cual guía paso a paso mi vida con su amor y recuerdo; al papa mas maravilloso del mundo quien a pesar de las diferencias y disgustos nunca se aleja de mi lado ni deja de sentirse orgulloso de mi, a su preocupación y labor única como papá; a mi hermana quien conoce el significado exacto de ser hermana, una Bendición de Dios y un ejemplo para seguir; a mi Vane quien se ha vuelto mi compañía permanente y mi compañera de aventuras; a mi

Luchi quien me a enseñado la importancia de ser persona antes que psicóloga, quien se a convertido en mi maestra y un apoyo permanente; a mi amigas de universidad, a su locura, apoyo y a su compañía, al amor de mi vida quien me a demostrado la forma mas sincera y pura de amar, a estado conmigo en todo momento y a dado todo de si, sin esperar recompensa, quien me enseñó que las creencias pueden dividir al hombre pero que El amor los une en su nombre; por ultimo e igual de importante le agradezco a Dios y a mi virgencita no habría podido hacer nada sin su ayuda. A todos recuerden que conservan un lugar muy especial en mi corazón LOS QUIERE CATA GAVIRIA”

**RELACION EXISTENTE ENTRE LA COHESION FAMILIAR, NIVELES DE  
INDEPENDENCIA Y APOYO SOCIAL EFICAZ EN LA PERCEPCIÓN DE  
CALIDAD DE VIDA DE 10 PERSONAS CON LESION MEDULAR**

**Catalina Gaviria, Johana Lopez, Milena Zambrano**

**Universidad de la Sabana**

**Chía, Colombia**

**2006**

## TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO.....	6
LISTA DE APÉNDICES .....	8
LISTA DE TABLAS.....	9
RESUMEN.....	10
MARCO TEÓRICO.....	12
JUSTIFICACIÓN.....	64
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	66
OBJETIVO GENERAL.....	66
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	66
VARIABLES.....	67
Variable Antecedente.....	67
Variable Consecuente.....	67
HIPOTESIS.....	70
METODO.....	70
Tipo de investigación.....	70
Diseño.....	71
Población.....	71
Instrumentos.....	71
Procedimiento.....	73
Aspectos éticos.....	74
RESULTADOS.....	75
DISCUSIÓN.....	80

CONCLUSIONES.....	84
REFERENCIAS .....	86
APÉNDICE.....	91

## **LISTA DE APENDICES**

Apéndice A: Instrumento, percepción de la calidad de vida en pacientes con lesión medular

Apéndice B: Instrumento, Índice de relaciones familiares (FRI)

Apéndice C: Instrumento, Índice de Barthel.

Apéndice D: Instrumento, Apoyo social.

## **LISTA DE TABLAS**

Tabla 1. Distribución de la muestra según la edad.

Tabla 2. Distribución de la muestra de acuerdo con las variables: estado civil y socioeconómico.

Tabla 3. Distribución de la muestra con respecto a su nivel de Independencia en la realización de las actividades básicas diarias.

Tabla 4. Distribución de la muestra en cuanto al apoyo social recibido.

Tabla 5. Distribución de la muestra en cuanto al índice de relaciones familiares (Cohesión).

Tabla 6. Distribución de la muestra con respecto a la percepción de calidad de vida.

Tabla 7. Tabla de correlaciones entre las variables. Coeficiente de correlación de Spearman.

## **RELACIÓN EXISTENTE ENTRE LA COHESIÓN FAMILIAR, NIVELES DE INDEPENDENCIA Y APOYO SOCIAL EFICAZ EN LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DE 10 PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR**

### **Resumen**

Alejandra Suárez \*\*, Silvia Catalina Gaviria Villamizar\*, Johana López Garzón\*,  
Milena Zambrano Ruiz\*

El presente estudio fue realizado con el objetivo de identificar la relación existente entre la cohesión familiar, niveles de independencia y la percepción de apoyo social eficaz (variables consecuentes) en la percepción de calidad de vida (variable antecedente) en 10 personas con diagnóstico de lesión medular. El estudio se realizó utilizando una metodología de tipo correlacional y un diseño pre-experimental. La variable antecedente, entendida como un concepto multidimensional, se midió por medio de un instrumento diseñado para esta investigación. Para las variables consecuentes, se utilizaron instrumentos de medición cuantitativos, como lo son el Family Relationship Index o FRI (Moos y Moos, 1981), para la cohesión familiar; el Índice de Barthel fue utilizado para la valoración del nivel de independencia, y la percepción eficaz de apoyo social fue evaluado por medio de 2 preguntas, las cuales pudo dar cuenta del apoyo social tanto instrumental como emocional de la persona con la lesión medular. Los resultados pudieron dar cuenta de la existencia de la relación directa y positiva entre la cohesión familiar (0,666) y la percepción de apoyo social eficaz (0.683) en la percepción de calidad de vida de personas con lesión medular. De manera contraria no se encontró relación significativa entre el nivel de independencia (0.52) y la percepción de la calidad de vida. Las correlaciones fueron estimadas usando el coeficiente de Spearman, por medio del programa SPSS.

\*\* Directora de tesis

\* Autoras del estudio

### **Abstract**

The present study was realized with the object of identify the existing relation between familiar cohesion, levels of independence and the perception of effective social support (consequent variables) in the perception of life quality (antecedent variable) in 10 persons with medular lesion diagnostic. The study was realized using a methodology of correlational type and a pre-experimental design. The antecedent variable, understood as a multidimensional concept, was measured by an instrument designs for this investigation. For the consequent variables, quantitative measure instruments were used as the Family Relationship Index or FRI (Moos y Moos, 1981), for the familiar cohesion, the Barthel Index Wylie, Mahomey, Barthel, 1965 mentioned by Ruzafa and Moreno, 1997) was used for the independence level assessment, and the efficient perception of social support was evaluated by two questions which could realize of the social support as instrumental as Emotional of the person with medular lesion. The results could show the direct and positive relation between the familiar cohesion (0.66) and the perception of efficient social (0.68) support in the perception of life quality in persons with medular lesion. On the contrary no significant relation was found between the independence level (0.52) and the life quality perception. The correlations were made through the Spearman coefficient with the SPSS program

## **RELACIÓN EXISTENTE ENTRE LA COHESIÓN FAMILIAR, NIVELES DE INDEPENDENCIA Y APOYO SOCIAL EFICAZ EN LA PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DE 10 PERSONAS EN LESIÓN MEDULAR**

### *Concepto de Calidad de Vida*

Según lo plantea Gómez y Sabeh (1998) “el interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables” (p. 36) Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos.

Según dice Fernández Ballesteros (2004), a finales de los años sesenta y primeros de la década de los setenta, se utiliza el término de Calidad de Vida en las Ciencias Sociales (la psicología y sociología); desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas de tipo económico y social, para en segundo momento contemplar elementos subjetivos.

La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (Arostegui, 1998 citado por Varela y cols, 2003). Según lo nombra Fernández Ballesteros (2004), se considera la Calidad de Vida desde un aspecto subjetivo “como la percepción del individuo sobre distintos dominios de su vida, como lo son los personales, familiares, laborales, etc.” (p. 22), la intimidad, la expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal, y salud percibida (sentirnos saludables), son aspectos considerados también subjetivos (Ardila, 2003). Desde una mirada objetiva se incluyen aspectos como bienestar material, relaciones armónicas con el ambiente, relaciones armónicas con la comunidad y la salud objetivamente considerada. Éste último aspecto se diferencia de la salud percibida en cuanto a que podemos sentirnos saludables más no estarlo, o por el contrario estarlo (salud objetiva) y no sentirnos saludables (Ardila, 2003) .

Se puede decir que la Calidad de Vida integra aspectos objetivos y subjetivos, y por esto no se puede reducir solo a lo subjetivo como lo define Szalai (1980) quien dice que “Calidad de Vida es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo” (p. 54), ya que subjetivizar el concepto es un riesgo, y los esfuerzos por mejorarla se reducirían a cambiar las percepciones de las personas sobre la realidad.

La inclusión del término en la primera revista monográfica de EEUU, *Social Indicators Research*, (1994), contribuyó a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose en el despegue definitivo de la investigación en torno al término. Es en los años noventa donde las ciencias biomédicas parecen encontrar su máxima repercusión. Es en ésta época donde emerge como un concepto que trata de superar el de

salud frente a carencia de enfermedad y está ligado a la conceptualización de la salud como el total bienestar físico, mental y social (Fernández Ballesteros, 2004).

Monès (2004) refiere que la OMS define Calidad de Vida como: La percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales” (p. 72).

Hernández y Mendoza (2002), refieren en su artículo un estudio transcultural de la OMS, durante el desarrollo de un instrumento de evaluación de Calidad de Vida (WHOQOL-100), la importancia y el distinto valor cultural atribuido a mantener un nivel de independencia física entre personas de EE.UU, donde la necesidad de la autonomía personal, de valerse por sí mismo y no depender de nadie, es un valor propio, en relación a países orientales donde tal concepción sería considerada “egoísta”, pero donde el autovalidismo asegura no ser una carga para los demás.

Otro aspecto de gran importancia es la clase social a la que se pertenece, ya que “las expectativas que cada uno tiene en relación a su propia vida tienen una estrecha relación con la clase social a la que se pertenezca (Hernández y Mendoza, 2002, p. 25). Este aspecto merece una reflexión aparte, que muestra que tanto los indicadores subjetivos (percepción), como los llamados “objetivos” (ingresos, empleo, oportunidades de acceso a la salud) son igualmente valiosos, dependiendo del objetivo de la evaluación. Al referirse exclusivamente al individuo y aún más específicamente al individuo viviendo con su enfermedad, es válido evaluar la percepción de su nivel de bienestar o malestar con la situación que tiene y tomarlo como base para decisiones significativas. Pero, cuando se piensa en términos sociales más amplios o de políticas de

Estado, no sería ético considerar que si alguien que vive en la pobreza está satisfecho con su situación en la vida (por que no tiene mayores expectativas, porque nunca conoció otra realidad), la sociedad en su conjunto y el Estado en particular no sean responsables de la modificación de esa situación.

La investigación en indicadores sociales, proviene de las ciencias sociales, que se centro en los determinantes sociales y económicos del bienestar. En 1930 se realizó la primera evaluación de bienestar material y en los años 50 aparece por primera vez el término Calidad de Vida, siendo utilizado por influyentes políticos de la época. Los estudios posteriores comenzaron a mostrar la escasa o nula relación entre indicadores, objetivos de satisfacción con la vida y las apreciaciones subjetivas. A partir de entonces, las líneas de investigación en el campo social divergen, desde las que continúan centrándose en indicadores objetivos a las que se concentran en indicadores subjetivos. Dentro de esta línea, diversos investigadores siguen discutiendo si la satisfacción debe medirse globalmente o en relación a distintos ámbitos de la vida específicos manifiesta Feist y Miles (1995) citados por Gomez y Sabeth (1998). Sin embargo aunque se presenta este dilema, los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen, a pesar de sus diferencias teóricas, las siguientes categorías de necesidades (necesidades fisiológicas (alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.), necesidad de relación emocional con otras personas, necesidad de aceptación social y necesidad de realización y de sentido.

Las ciencias sociales aparte de estudiar indicadores económicos del bienestar, también se han encargado de resaltar la importancia de conocer que el hombre es un ser social, que necesita de los demás para sobrevivir, crecer, desarrollarse, alcanzar una

adecuada autoestima e interdependencia, y desempeñar diferentes roles dentro de una sociedad cada vez mas compleja y cambiante. Cabe resaltar la necesidad de aceptación social y relación de ayuda y emocional con otras personas. “Es por esto que las personas con una discapacidad necesitan de profesionales, de sus familiares y sus cuidadores para poder tener una adecuada adaptación, para así integrarse al medio social en el cual se desenvuelven y poder adquirir una mejora en su Calidad de Vida”. (Hernández, 2004, p.139).

Es claro que Calidad de Vida es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas. La investigación de la felicidad, proveniente de la tradición psicológica, definida como un constructo psicológico posible de ser investigado. La primera investigación en los EE.UU. mostró que la “felicidad y el bienestar” no podían reducirse solamente al grado de humor positivo experimentado. Estudios posteriores evidenciaron la independencia de los afectos positivos y negativos relacionados con el bienestar. Estudios como los de Costa y Mc Crae (1980) y Abbey y Andrewes (1985), citados por Martín y Cols (2000), mostraron la relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción , el apoyo social y la extraversión, mientras los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis. La demostración por parte de los psicólogos de que las respuestas subjetivas (sentimientos, deseos) podían evaluar de modo confiable y válido, a través de test, contribuyó a jerarquizar este campo del conocimiento y llevó al desarrollo importante de la psicometría como soporte técnico de las evaluaciones.

En el área de la salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue pionera en el futuro desarrollo de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, al definirla, ya en 1948, como: “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad”. (Agletton, 2000, p.3).

Éste concepto surge en oposición al excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos y el deterioro de la comunicación equipo de salud-paciente que le quitaba a la relación de ayuda profesional la calidad relacional, que fuese soporte social para el paciente y fuente de gratificación y reconocimiento para el profesional de la salud (Agletton, 2000). El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no sólo se busca combatir la enfermedad sino promover el bienestar. Por eso se ha observado que el modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social (Agletton, 2000). Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida.

Con base en lo anterior y teniendo en cuenta la importancia del estado anímico de la persona en el momento de afrontar una nueva situación y así evaluar su calidad de vida, la investigación reciente en psico-neuro-inmuno-endocrinología comienza a sentar bases empíricas que establecen relaciones entre estado de ánimo e inmunidad y a su vez

la influencia sobre el estado de ánimo de la esperanza, las "ganas de vivir" o inversamente, el desaliento, la pérdida de sentido y la soledad. Desde el punto de vista clínico, es clásico observar que para muchos pacientes sus valores personales o sus creencias religiosas, ideológicas, políticas, influyen sobre su estado de ánimo y pueden ser una fuente de fortaleza que influye sobre la salud. La necesidad de darle un sentido a la vida es un rasgo universal, que es esencial a la vida misma y la falta de sentido puede engendrar sentimientos de vacío y desesperación (¿Para qué vivir? ¿Cuál es el sentido?). La necesidad de esperanza y voluntad de vivir es importante tanto para personas sanas como enfermas. Se ha demostrado que para los pacientes la esperanza y la voluntad de vivir son factores importantes en el proceso de recuperación. Para muchas personas la fe en sí mismos, en los otros o en un ser superior contribuye a dar sentido a la vida y puede tener influencia sobre el nivel de esperanza y el deseo de vivir.

Según la American Psychologist (2003), la espiritualidad es un concepto que ha emergido en décadas recientes en el área de la salud, área que hasta entonces se ha centrado principalmente en las funciones biológicas dejando de lado dicho concepto, sin embargo, se han visto en la necesidad de incluir este factor como parte importante de la salud debido a que se muestra un alto porcentaje de pacientes con enfermedades serias y crónicas que se consideran personas espirituales, y que dan a conocer el papel fundamental que la espiritualidad juega en sus vidas. En una entrevista semiestructurada realizada por Woods e Ironson preguntaron acerca de la espiritualidad y la religión a 60 personas con serias enfermedades, de los cuales 43% se identificaron como espirituales, 37% como religiosos y un 20% como ambos. El grupo tenía en común la creencia de que existe un ser superior y en la importancia de la espiritualidad en las personas. Es por esto

que puede entenderse la importante función de la espiritualidad en el contexto de la salud y la urgencia de su incorporación como parte integral de ésta.

A través de los años de alguna u otra manera se han visto unidos la medicina con la espiritualidad, sin embargo el avance científico y la manera en que ésta busca objetivizar el mundo, influyó en la separación de ambos conceptos, siendo la espiritualidad un concepto que era visto difícil de llegar a ser controlado, medible y observado, acentuándose aun más con el creciente progreso médico actual y su énfasis hacia la biotecnología, haciendo infrecuente la adecuada atención de la dimensión espiritual en el cuidado de los enfermos. Es por esto que antes de 1990 eran muy pocas las investigaciones realizadas con respecto a la espiritualidad, la religión y la salud, sin embargo, a través de los años, esta dimensión de lo espiritual ha tomado fuerza en lo que respecta al área de la salud; los investigadores han ido adoptando instrumentos estándares que han hecho posible el estudio de dicha relación entre ambas variables (McKee y Chappel, 1992).

Para entender un poco más el concepto de espiritualidad, se ha definido a lo largo del tiempo, muestra de ello es el reconocido William James que citado por Almanza (1999) en la revista de Sanidad Militar, en el siglo XX la define como “la personalidad o disposición de una persona, muchas veces en lo social, la vida emocional y manera de vivir de éste (Ej. Paz interior)” (Almanza, 1999, p. 17). Científicos estudian sentimientos o percepciones acerca de la espiritualidad relatados desde la perspectiva de los creyentes, entendiéndolo como algo que trasciende los límites físicos en tiempo y espacio, materia y energía, aunque algunos rasgos de espiritualidad pueden ser observable como por ejemplo la práctica espiritual. (American Psychologist, 2003).

Partiendo de la relación entre espiritualidad y salud, teniendo como base que la salud es un completo estado de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad (Agletton, 2000), la Organización Mundial de la Salud (OMS), con una perspectiva sociológica, agrega que la salud es también la habilidad de identificar y realizar las aspiraciones, satisfacer necesidades y cambiar el ambiente (Agletton, 2000). Aun cuando tal concepto ha sido objeto de controversias, es un punto de partida que ofrece apertura para la consideración de la dimensión espiritual, aunada a las dimensiones física, mental y social señaladas (Waldfogel, 1997). Es por esto que los investigadores han buscado métodos que han permitido estudiar la espiritualidad de manera científica, investigaciones donde tener un estado de bienestar espiritual en términos de tener conciencia del propio significado y propósito en los eventos vitales, incluyendo la enfermedad, el tener esperanza, y una relativa ausencia de culpa, el tener la capacidad de amar y perdonar a sí mismo y a otros, así como la capacidad de participar, y compartir, e integrarse a otros, hace parte importante de las personas con enfermedades serias y crónicas. De la misma forma el papel del dolor, el autoconcepto, la sensación de aislamiento y soledad, de debilidad y enojo, son temas recurrentes en la atención del paciente gravemente enfermo (Soeken, y Carson, 1987). En el paciente moribundo la espiritualidad es un aspecto vital de su cuidado, en ese sentido la presencia de dolor espiritual es a menudo un preludio de una muerte apacible (Elsdon, 1995), por tanto el dolor está vinculado a una ardua tarea orientada a la búsqueda de significado, de la sensación de perdón y la exploración de la necesidad de amar y de sentir (Conrad, 1985). La comprensión de estos elementos básicos en pacientes graves o en quienes se encuentran en estado terminal requiere de sensibilidad y de conocimiento en los profesionales de la salud.

La espiritualidad se une a la salud en cuanto que la salud forma igualmente parte de lo que entra dentro del concepto de calidad de vida, ya que esta incluye aspectos vitales, tales como los físicos, fisiológicos, y psicosociales. En éste último vienen a jugar aspectos como lo emocional, lo espiritual, los roles, la independencia y autoestima (Hernández, 2004).

Existe actualmente un postulado moderno médico representado por el CVRS (Calidad de vida relacionada con salud), el cual incorpora la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable.

De igual forma como lo indica Gómez y Sabe (1998), en la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Por ello ha sido y es un concepto guía. La mejora de la Calidad de Vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitucionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, el modelo de apoyos, y las técnicas de mejora de la Calidad de Vida. Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados. Por eso los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud como:

“La Percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social”. (Badia y cols, 2002, p. 465).

En trabajos de investigación en el Departamento de Psicología Médica de la Facultad de Medicina, en la universidad de Navarra, España se considera, la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo a este concepto, la calidad de vida en una persona enferma es “la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad” (Schuartzmann, 1999, p. 120). Los procesos de adaptación a las situaciones van llevando igualmente a cambios en la valoración, los patrones temporales o interpersonales en relación a los cuales se realiza la evaluación son también cambiantes. Esta característica humana nos la recuerda Lewis Carroll (1865) en su famoso libro Alicia en el país de las maravillas: "Sabía quién era cuándo me levanté en la mañana, pero desde entonces he cambiado muchas veces...." (p. 35)

### *Rehabilitación en Lesión Medular*

Entendiendo la conceptualización de la Calidad de Vida enfocada en personas con Lesión Medular, es importante hacer énfasis en la rehabilitación de esta; la cual es comprendida como una conmoción, comprensión, laceración o sección de la medula que produce una pérdida de la función neurológica por debajo de la lesión. El daño puede implicar la ausencia del control voluntario de los músculos esqueléticos, la pérdida de sensación y función autonómica. El alcance de tales pérdidas depende de la lesión y de

la cantidad de daño neural residual (Brucker, 1983, mencionado por Rueda, 2003), siendo “las causas mas frecuentes de daño medular: el trauma (accidente automovilístico, arma de fuego, caídas etc.), enfermedades como poleo, espina bífida, infarto medular, entre otras.” (Kesmira, 2004, p. 45).

Cantor y Lemus (2004) refieren que: las lesiones cervicales generalmente producen cuadraplejía, las lesiones por encima de C4 pueden llevar a la persona a necesitar un ventilador para ayudarle a respirar. Las lesiones a nivel C5, a menudo conservan el control de hombros y bíceps, pero no controlan la mano o el puño. Cuando son en C6, permiten el control del puño, más no la funcionalidad de la mano. Las personas con lesión C7 y T1 pueden estirar los brazos pero aun pueden presentar problemas de destreza en el uso de la mano y dedos. Las lesiones en la región torácica y por debajo, producen paraplejía, pero los brazos no se ven afectados. Cuando la lesión es entre T1 y T8, normalmente hay control de brazos y manos, pero un mal control del tronco como resultado de la carencia o deficiencia de control de los músculos abdominales. Las lesiones torácicas mas bajas (T9 a T12) permiten un buen control de tronco y de músculos abdominales y el balance sentado es muy bueno. Las lesiones lumbares y sacras producen disminución del control de los flexores de caderas y piernas. Las lesiones muy altas (C1 y C2) pueden llevar a la pérdida de muchas funciones involuntarias incluyendo la habilidad de respirar; por esto, en algunos casos se hace necesario disponer de ayudas externas como ventiladores mecánicos, un marcapasos de diafragma. (p. 302)

El proceso de rehabilitación debe darse de una forma integral que permita reestructurar a la persona su vida en los diversos aspectos que la conforman, así según B.B De R, (1999) en su libro *Psicología de la rehabilitación* diferencia a grandes rasgos

el proceso de rehabilitación en tres fases: “fase aguda o de crisis, fase de rehabilitación funcional y fase de integración social no es necesario, sin duda esta distinción es arbitraria su duración es variable y sus características dependen en gran manera del contexto ecológico e institucional en el que se da la rehabilitación” (B.B De R, 1999 p. 162).

Existen unos componentes psicosociales que configuran en la fase de crisis, que dependen tanto del daño medular como de la hospitalización y tratamiento inicial que suelen recibirse: la lucha por la supervivencia, la pérdida de control sobre el cuerpo y el entorno, la búsqueda de sentido a la lesión, la pérdida de intimidad y los cambios en las reacciones interpersonales, así mismo durante la fase aguda, especialmente en el caso de lesiones cervicales, pueden producirse importantes alteraciones de la sensopercepción y de la imagen corporal, que en muchos casos son una de las principales causas de ansiedad en este periodo. Ello puede ser debido a la deprivación sensorial que supone el no recibir información propioceptiva de las partes del cuerpo afectadas por la lesión medular, a la reducción de los estímulos ambientales propios del tratamiento durante la fase aguda, a la permanencia en una cama de moción continua y a los efectos secundarios de la medicación. Un trastorno habitual consiste en ilusiones centradas en los miembros paralizados del cuerpo. En ocasiones el lesionado medular siente como si le hubieran amputado las piernas, aunque puede verlas y tocarlas, en cambio en otras ocasiones notan que sus brazos o piernas se mueven o están en una posición distinta a la que puede percibir visualmente. Ambas alteraciones de la imagen corporal suelen ser vividas de forma ansiógena y a veces se acompaña de dolor fantasma (B.B de R, 1999). En la práctica se tratan los trastornos mencionados con ejercicios de relajación para reducir la ansiedad, acompañados de ejercicios encaminados a tomar conciencia de la

imagen corporal y relacionarla con la posición del cuerpo real del cuerpo (Curcio, 1992 citado por B. B de R, 1999).

Todo el proceso de rehabilitación de la persona con lesión medular debe abordarse de la interdisciplinariedad ya que esta permite ver a la persona integralmente, así mismo la utilización de técnicas para el manejo de ciertos trastornos se deben hacer según las demandas del paciente y sus recursos, por otro lado los trastornos por ansiedad (B. B de R, 1999, p. 170) suelen estar relacionados con la situación, percibida como nueva, incontrolable y amenazadora.

En ocasiones se manifiesta por una ansiedad generalizada, con inquietud psicomotriz e insomnio. El paciente puede requerir la presencia constante del personal o la familia, llamando al timbre a menudo, pidiendo agua, cambios posturales o aquejando molestias. Los síntomas pueden agudizarse durante la noche, dándose a veces verdaderas crisis de pánico. En otras ocasiones, la ansiedad se focaliza en una determinada situación, desarrollándose un trastorno fóbico que puede dirigirse hacia la inmovilidad forzada, teniendo en cuenta lo anterior la instauración de una lesión medular, bien sea de origen traumático o por enfermedad y especialmente en el caso de instauración súbita, puede provocar una importante reacción psicológica congruente con la amenaza percibida por el sujeto a su propia integridad dependiendo de las circunstancias de la lesión, de las características del paciente y de su entorno sociofamiliar, así como de las atenciones tempranas recibidas, en muchos casos la reacción depresiva, ansiosa o los trastornos comportamentales se manifiestan ante la dificultad para adaptarse al rol del paciente, a la pérdida de intimidad, a las imposiciones de la hospitalización o incluso a las dificultades de la relación con miembros concretos del personal (Curcio, 1992 citado por B. B de R, 1999). Esta reacción puede estar relacionada a veces con estilos de

personalidad rígidos, que se adaptan difícilmente a los cambios o con trastornos de personalidad preexistentes. Pueden darse, por ejemplo, dificultades con las figuras autoritarias o una escasa tolerancia de los demás (B.B de R, 1999).

En estos casos es importante poder hacer un diagnóstico situacional para identificar las pautas de comunicación disfuncionales y el contexto en que se dan y, al mismo tiempo, se debe evitar en lo posible privar al paciente de sus recursos habituales para hacer frente al estrés; teniendo en cuenta que por lo usual las lesiones medulares aparecen súbitamente, esto puede hacer que la persona reciba un impacto mayor y así mismo se reacción psicológica sea más fuerte, igualmente la lesión medular es un factor que cambia radicalmente la vida de la persona quien la padece y de quienes la rodean de un momento a otro. Así mismo existen unos componentes psicosociales que configuran esta fase de crisis, que dependen tanto del daño medular como de la hospitalización y tratamiento inicial que suelen recibirse: la lucha por la supervivencia, la pérdida de control sobre el cuerpo y el entorno, la búsqueda de sentido a la lesión, la pérdida de intimidad y los cambios en las reacciones interpersonales, es necesario tener en cuenta que dichos aspectos se presentan en medidas diferentes según la persona, sus rasgos de afrontamiento, la instauración de la lesión, etc. así mismo, cada procedimiento de rehabilitación debe ser individual según las demandas de las personas y sus sentimientos frente a su situación actual. (B.B de R, 1999).

Según B. B de R (1999) el tratamiento de rehabilitación puede conceptualizarse como un proceso de aprendizaje en el que, junto con el importante trabajo emocional necesario para asimilar la nueva situación, se imponen cambios en el estilo de vida, en la imagen corporal y en las relaciones con los demás, y en bastantes ocasiones cambios importantes en los roles familiares y en el status laboral. Todo ello supondrá, con toda

probabilidad, un cambio en el sistema de creencias y de valores, tal como lo manifiestan algunas personas con lesión medular. Para poder centrar el análisis y la intervención sobre dicho proceso de aprendizaje, se describirán a continuación los ejes sobre los que se basa la adaptación, y cuyo fracaso da lugar a sintomatología de diversa índole, tanto de tiempo somático como psicológico. Estos ejes, según Trieschmann (1980) citado por B. B, de R (1999) son 3:

1. Prevención de complicaciones medicas: Uno de los primeros aprendizajes que debe hacer la persona con lesión medular, una vez superada la fase aguda, es el cuidado de su propio cuerpo que ha dejado de funcionar como lo hacia antes de la lesión. Fallon (1975) citado por Trieschmann (1980) enumera, de forma didáctica, los nuevos aprendizajes que esta debe realizar para suplir conductas que antes constituían hábitos y que realizaba de forma automática (vestirse, desplazarse, lavarse, comer con adaptaciones...), o bien los que serán nuevos en su repertorio conductual (colocación de bitutores y bipedestación entre paralelas, evitar la presión prolongada sobre las partes del cuerpo insensibles y vigilancia de las mismas para evitar úlceras por decúbito, autosondaje o utilización de un colector de orina...). Estos aprendizajes forman parte de la rutina hospitalaria, que debe estimular y reforzar la mayor independencia posible. A pesar de todo, en muchos casos puede darse una dificultad especial en estos aprendizajes y las sucesivas complicaciones médicas (llagas por presión, infecciones de orina, dolor, etc.) en el periodo final de la hospitalización o posteriormente al alta hospitalaria, pueden traducir un fracaso en la adaptación a la discapacidad.

2. Mantenimiento de un entorno de vida estable: La adaptación a la discapacidad implica también la adecuación al entorno físico y sociofamiliar. A corto plazo estos cambios responden a una situación de emergencia y pueden implicar a diversos

miembros de la familia extensa. Estos cambios, que a menudo se inician durante la fase de crisis y traducen la capacidad de afrontamiento a corto plazo del sistema familiar y relacional del paciente, deben poder replantearse con el tiempo para permitir situaciones estables, que al mismo tiempo que ofrecen un entorno seguro a la persona afectada por la lesión medular, no comprometan el desarrollo personal de esta ni de su núcleo de convivencia.

El fracaso en este objetivo puede manifestarse a menudo en un empobrecimiento del estilo de vida previo a la lesión, el individuo o todo el grupo familiar puede refugiarse en un aislamiento social o forma de vida rígida falsamente protectora, o bien intentar mantener una situación de equilibrio precario a costa del estrés y esfuerzo de un solo miembro de la familia que funciona a límite de su salud física y psíquica. En estos casos no es extraño que aparezca sintomatología física por la claudicación del cuidador (burn-out), junto con trastornos de conducta de otros miembros familiares, que pueden sentirse abandonados y sentimientos ambivalentes junto con reproches y culpa de las personas implicadas.

3. Productividad, los fracasos en lo que hemos llamado productividad, en un sentido amplio son una combinación de los fracasos adaptativos, con la falta de oportunidades o recursos sociales. Según cada caso la intervención terapéutica deberá incluir medidas encaminadas al apoyo emocional y la capacitación en habilidades específicas –reorientación y formación profesional- así como la puesta en contacto con los recursos comunitarios. Por otro lado B. B , de R, 1999 también habla de la importancia del abordaje psicológico debe ir precedido de una cuidadosa evaluación y puede consistir, según el caso, en tratamientos tendentes a: (a) reducir la ansiedad y aumentar la percepción de control (relajación, biofeedback), (b) disminuir las conductas

de dolor y aumentar las conductas incompatibles (terapia conductual), o (c) la restauración de las cogniciones distorsionadas y modificación de los aspectos atencionales (terapia cognitiva). Sin duda es importante en todos los casos poder establecer una buena relación de apoyo con el paciente tratado, explicándole cuidadosamente los mecanismos de la percepción dolorosa para evitar que crea que atribuimos una causa psicológica a su dolor, lo que podría conducir a veces a un incremento de las quejas, aumento de la petición de analgésicos o baja cooperación en el tratamiento.

La psicología de la rehabilitación trabaja para fomentar el crecimiento personal y social de las personas con discapacidad desde una perspectiva que pone énfasis en la persona global y en la utilización óptima de sus recursos los cuales se vuelven fundamentales y el eje de la rehabilitación, así “sea cual sea la magnitud una lesión medular conlleva siempre un importante trastorno en la vida de la persona afectada tanto físico psicológico y social” (Según Remor, 2003, p. 38), así mismo se plantea que: “los psicólogos de la rehabilitación persiguen los objetivos de mejorar las practicas de la rehabilitación y potenciar al máximo las capacidades de la persona de cara a su pleno funcionamiento y de su reinserción en la sociedad, el trabajo, la familia y las actividades cotidianas” (Soler, 2003, p. 45).

La experiencia de verse inmerso repentinamente en una forma de vida totalmente distinta, sin haber tomado parte en esta decisión, puede dar lugar a múltiples reacciones. Cada individuo afectado por una pérdida tiene su propia percepción exclusiva de la situación y de sus posibles resultados. “Las reacciones y ajustes ante la discapacidad depende de múltiples variables y en la practica no se observa que los pacientes pasen por unas etapas de adaptación emocional, nítidas, precisas y progresivas” (Krueger, 1998

citado por Remor,2003, p. 42), así situaciones como la lesión medular crean distintas formas de reacción, de afrontamiento, y diferentes procesos de rehabilitación ya que en cada persona produce un impacto distinto, y le afecta la vida un formas distintas, dado que la persona es integral y la reacción que este tome frente a la lesión y a sus consecuencias será un resultado de una interacción de varios factores como su imagen corporal anterior y el significado psicológico de su situación en relación con el desarrollo de su personalidad (B.B De R, 1999, p. 130). Teniendo en cuenta lo anterior, el recuperarse del impacto de una lesión medular es un proceso continuo, donde la persona debe cambiar sus proyectos para el futuro adaptándose a la situación actual.

Actualmente el reto de la psicología de la rehabilitación esta, según Trieschmann (1987) citada por Remor,(2003) en investigar los procesos que permiten hacer frente a la lesión medular para poder contribuir con el resto de profesionales a ilustrar a las personas a desenvolverse con éxito con la discapacidad, reduciendo el costo emocional, físico e incluso económico que implican los esfuerzos mal dirigidos; otro de los objetivos necesarios es investigar el distinto estilo entre las mujeres y los hombres para enfrentar la lesión medular y sus consecuencias, así como las implicaciones que ello puede tener al diseñar los programas de rehabilitación que suelen ser pensados para pacientes de genero masculino, puesto que estos representan estadísticamente la mayoría, así mismo los psicólogos de la rehabilitación persiguen los objetivos de mejorar las practicas de rehabilitación y modificar los entornos para ampliar las oportunidades disponibles para las personas con lesión medular, ya que el mejoramiento de procesos de rehabilitación puede alcanzar en personas con lesión medular una mejoría funcional, dando la sensación de un mayor control e independencia y una mayor confianza en si mismo (Anguera ,1980).

El tratamiento fisioterapéutico y de terapia ocupacional, componentes importantes dentro de un rehabilitación integral genera distintas reacciones las cuales pueden ayudar al proceso o retrocederlo, ya que en el momento de tener que enfrentar la discapacidad se pueden generar reacciones que dañen el proceso como la aparición de un trastorno mental como un episodio depresivo donde a la persona ya no le importa nada ni siquiera su proceso de recuperación, por lo tanto, Anguera (1980) afirma que: El tratamiento rehabilitador requiere de la colaboración del paciente y de especialistas en diversa áreas: médicos, fisioterapeutas, asistentes sociales, psicólogos, además de un grupo familiar. El grupo familiar pasa a formar parte también de alteraciones emocionales a causa del accidente de uno de sus miembros y del posterior tratamiento que, además el shock psicológico supone un cambio en la vida diaria, desplazamientos al hospital, aumento de trabajo y a veces inseguridad económica (p. 101).

Según Remor (2003) la experiencia del ingreso hospitalario implica un factor de estrés añadido frente a que se tendrá que adaptar el paciente: el entorno desconocido, la separación del ambiente familiar, la pérdida de autonomía y control, la pérdida de intimidad, la convivencia con el dolor propio y el ajeno son situaciones que crean incertidumbre y una elevación en el estado de alerta donde la persona se vuelve totalmente dependiente, lo cual no es muy fácil de entender luego de tener un estilo de vida totalmente saludable e independiente, sin embargo, esto no es solo problema para la persona lesionada sino también para su cuidador dado que también afecta directamente su vida. Por ejemplo las personas con lesiones cervicales muy altas – niveles C4, C5-, dependen totalmente de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria lo cual condiciona las relaciones de la persona discapacitada con su

entorno. “La persona dependiente puede sentirse culpable, envidiar la capacidad de acción de los demás o renunciar a la responsabilidad sobre lo que sucede a partir de entonces. Por su parte, la persona cuidadora puede sentir resentimiento por la dependencia del otro y/o culpabilidad por su independencia relativa o incluso por desear satisfacer sus propias necesidades”. (B.B De R, 1999, p. 158). Por otro lado para contrarrestar la posible amenaza que supone la renuncia al propio control, es útil desarrollar el sentido de pertenencia a un equipo dedicado a mejorar y cuidar la salud y calidad de vida de la persona afectada. Desde este punto de vista el centro de rehabilitación debe ser una institución abierta, en intercambio constante con el medio social. Pueden organizarse salidas urbanas para entrenar el manejo de la silla de ruedas y salidas en grupo para realizar actividades culturales o lúdicas, que permitirán afrontar la mirada de los demás de forma menos ansiógena, (B.B De R , 1999), así la persona quien padece la lesión medular debe ser consciente que el centro rehabilitador es una herramienta para su adaptación al mundo. Así mismo según Eduardo Remor (2003) durante todo el proceso hospitalario: El centro rehabilitador con sus diferentes grupos, afectados, profesionales, familias, tiene un fuerte influencia en el paciente que sigue un tratamiento medico-rehabilitador. Esta influencia proviene tanto de las interacciones formales como de las que se producen espontáneamente en las actividades cotidianas y en la convivencia. Los modelos que ofrecen el resto de ingresados, algunos en otras etapas de la rehabilitación y los intercambios de puntos de vista entre ellos y familias, representa una experiencia muy valiosa, igualmente durante todo el proceso hospitalario, el centro rehabilitador con sus diferentes grupos, afectados, profesionales, familias, tiene un fuerte influencia en el paciente que sigue un tratamiento medico-rehabilitador (p. 47).

Un aspecto de gran importancia en el proceso de afrontamiento y posible rehabilitación se refiere a explorar sobre los apoyos familiares y red social con los que cuenta el paciente, también será importante valorar el estilo de relación familiar si se trata de una familia aglutinada o desprendida, las pautas de comunicación, la flexibilidad del sistema, el impacto en cada uno de los miembros y respuesta emocional dado que la familia al igual que la persona tiene una forma de ser de base y situaciones como esta pueden introducir una serie de cambios los cuales se pueden utilizar para bien de todos, igualmente, este tipo de lesiones tiene un impacto diferente en cada miembro de la familia lo que genera reacciones distintas y formas de afrontamiento totalmente diferentes, teniendo en cuenta que “la lesión medular “ocurre” también a los miembros de la familia y se introduce estrés en toda la constelación familiar debido a los cambios que impone la discapacidad, así esta situación desorganiza repentinamente el sistema dificultando cualquier previsión” (Remor 2003, p. 52). Las investigaciones sugieren que el apoyo de los miembros de la familia esta directamente relacionados con una adaptación positiva. Los amigos del mismo modo, facilitan el regreso a la esfera social a través de su apoyo y aceptación, dado que la persona es un ser social todo lo que le afecte a ella le afectara al circulo que la rodea, así, este tipo de situaciones como la lesión medular afectan todo el entorno social y las diferentes red de apoyo, pero esto no ocurre solamente de una forma emocional sino que también se empiezan a introducir una serie de cambios en los estilos de vida, en las ocupaciones, entre otras. Anguera (1980), sugiere que: La familia siente tanta ansiedad como el accidentado pero en forma

mas “pura”; el lesionado esta aturdido por las reacciones orgánicas, por el tratamiento, mientras que la familia sufre por esto y porque lo ve sufrir. Inicialmente todos comparten la ansiedad, por esto la dinámica familia-paciente

que se establezca dentro del proceso rehabilitador, tiene una importancia que no dudamos en calificar de fundamental, ya que la actitud del grupo ejerce un acentuada influencia en el paciente. Por esto, conviene averiguar no solo la actitud del paciente hacia su familia, sino también la relación de esta con él (p. 116).

Aspectos como sexualidad y lo que se deriva de esta, el placer y autoestima, contribuyen a contrarrestar las emociones negativas centradas en la pérdida y carencia. Los trastornos neurofisiológicos dependerán del alcance del daño medular y de su nivel vertebral. En términos generales, al hallarse interrumpida la transmisión desde el cortex cerebral hasta la zona genital y viceversa, se da una falta de correspondencia entre los estímulos psíquicos, el deseo y la excitación sexuales y la respuesta sexual localizada genitualmente (erección y eyaculación en el varón, lubricación y tumefacción vaginal en la mujer). Asimismo puede haber dificultad para experimentar el orgasmo tal como se experimentaba antes de la lesión (B.B De R, 1999).

La sexualidad debe hacer parte fundamental de la rehabilitación, ya que hace parte fundamental del ser humano (hombre o mujer) y el no poder satisfacerse o satisfacer a la pareja sexualmente puede generar sentimientos de frustración y tristeza sintiéndose menos hombre o mujer por su condición física. Por otro lado puede existir el miedo de no tener una oportunidad de establecer una relación de pareja o mantenerla si se tiene. Por otro lado, la sexualidad va más allá del acto sexual, también incluye el miedo a no gustar físicamente o a ser menos atractivo (a) antes que los demás (B.B De R, 1999). Así la rehabilitación de la función sexual debe brindar la posibilidad de coordinar el deseo y la excitación con la capacidad de establecer conductas y relaciones sexuales, cóitales o no cóitales, para que proporcionen placer y satisfacción a ambos miembros de

la pareja. Ello supone un abordaje multidisciplinar que atienda aspectos fisiológicos (ayudas para la erección, consejo ginecológico), funcionales (posiciones mas adecuadas, como evitar fugas de orina), psicosexuales (buscar nuevas zonas erógenas, entrenar respuestas paraorgasmicas, evitar errores cognitivos, mejorar la comunicación con la pareja). Actualmente la utilización de técnicas que permiten conseguir una erección útil para el coito, tales como los dispositivos de succión, los estimuladores de las raíces sacras anteriores (SARS) y especialmente, la inyección de sustancia vasoactiva por vía intravenosa, han supuesto un cambio sustancial en el tratamiento de la disfunción sexual en el caso del varón lesionado medular (Windaele y Vidal, 1992). Igualmente Windaele y Vidal (1992) refieren que: En el campo de la sexualidad es quizá donde las diferencias

entre hombre y mujeres han ocasionado una mayor agravio comparativo en estas últimas. Si bien el nivel de la lesión condiciona el grado de función neurológica residual, la función sexual tradicionalmente se ha estudiado más a través de informes subjetivos sobre la capacidad para experimentar excitación y orgasmo que en evidencias objetivables. (p. 187).

La atención y el consejo psicosexual dirigido a mujeres con lesión medular no suelen estar tan estructurado como el dirigido a los varones y sus parejas. El numero de mujeres es bastante menor en este colectivo y la edad de incidencia de la discapacidad suele ser mas alta, lo que junto a la menor demanda directa que la mujer hace sobre este tema ha hecho que los profesionales hayan dedicado menos atención a un problema tan o mas complejo y doloroso que en los lesionados medulares de sexo masculino. Según nuestra experiencia las quejas mayoritariamente expresadas por las mujeres suelen relacionarse con su imagen corporal, su atractivo y la capacidad de satisfacer a su compañero sexual. A diferencia de los varones, las mujeres suelen beneficiarse de un

abordaje grupal de estos temas, donde puede expresar y compartir fácilmente sus sentimientos.

### *Evaluación e investigación*

Las primeras investigaciones acerca de los aspectos psicológicos de la rehabilitación de las personas con una lesión medular se centraron en la identificación de los trastornos emocionales que se suponían propios de las personas afectadas y en las características de la personalidad de este colectivo, lo que llevaba implícita la suposición de que las personas con una lesión medular tenían unas características homogéneas que las hacían diferentes psicológicamente de las personas llamadas “normales” (Eduardo Remor, 2003), así mismo las investigaciones indican que en etapas iniciales, el lesionado medular tiende a utilizar más estrategias de búsqueda de apoyo social y estrategias centradas en el problema (Lou, Dai y Catanzara 1997) y se ha encontrado una relación entre altos niveles de estrés emocional y las estrategias centradas en las emociones y en la evitación y en el consumo del alcohol y drogas (Frank y Elliot, 1987) además, se ha visto que las personas que utilizan las estrategias centradas en el problema en las etapas iniciales de la rehabilitación, tienden a lograr una mejora física más rápidamente,

Por otro lado, la evaluación Psicológica inicial tiene como objetivos fundamentales valorar el impacto emocional sobre el individuo y familia así como evaluar los recursos y capacidades con las que cuenta esta persona para poder compensar el déficit y aprender a vivir con la discapacidad en el propio entorno. Por ejemplo, habilidades sociales y de comunicación en el caso de una persona con una lesión medular alta que necesitara de la ayuda de terceras personas para poder realizar actividades de la vida diaria. La familia juega un papel importante en cuanto al proceso de rehabilitación en personas discapacitadas. El instrumento Family Relationship Index

o FRI determina cuantitativamente la cohesión, expresividad y existencia de conflicto en la familia del sujeto, así como las relaciones familiares en general, valorándose éstas en términos de familia en bajo o alto riesgo (Moos y Moos, 1981).

Varias investigaciones han desarrollado diferentes instrumentos para evaluar la calidad de vida de acuerdo con las necesidades que representen diferentes perspectivas, para contribuir al progreso de la rehabilitación de pacientes que han sido afectados por patologías tales como: cáncer, problemas renales y pulmonares, VIH sida, lesión medular entre otras. Con el Avance de la ciencia médica se han desarrollado diferentes modelos de atención para mejorar la Calidad de Vida de los pacientes mediante la participación de los profesionales de la salud (médicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos etc.). De aquí surge la necesidad de asociar tratamientos médicos tradicionales con las condiciones subjetivas de cada paciente contenidas en la Calidad de Vida que incluyen dimensiones tales como: física, psicológica, socio-económica y espiritual (Ruiz, 1992). Estos indicadores han sido bases para definir la Calidad de Vida según lo plantea The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group (1998) como: "La percepción individual y el grado de satisfacción que tiene la persona frente a su estado físico, emocional, su vida familiar, amorosa y social en relación a sus metas, estándares y expectativas de vida". (Chun Hua Kuo y cols, 2004 p. 22).

La calidad de vida es un tema actualmente, de gran interés para todos los trabajadores de la salud; por lo cual se encuentran distintas investigaciones sobre variables que son importantes tener en cuenta para el mejoramiento de la Calidad de Vida de distintas personas que sufren alguna enfermedad.

Una variable de gran magnitud y desarrollada en distintas investigaciones es la evaluación de la calidad de vida en enfermedades crónicas, ya que dependiendo de la gravedad de la enfermedad se modifican también aspectos importantes en la vida de la persona que la sufre y su intervención puede variar, según la necesidad del individuo (Velarde y Avila, 2002).

No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad. En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos (Cruzado y Olivares 2000).

Tomando en cuenta lo dicho anteriormente sobre la necesidad de la evaluación de la Calida de Vida se toma como definición a Cella y Tulsy, (1993), citados por Cruzado y Olivares (2000), quienes la definen como: La valoración y la satisfacción de los

pacientes con el nivel de funcionamiento actual comparado con lo que ellos perciben como posible o ideal, mostrando entonces la importancia de evaluar la percepción que tienen los pacientes sobre su enfermedad, tratamientos y pronóstico, situación que es compleja cuando el ideal de sobrevida es reducido, ya que el dominio físico afecta de una manera indirecta el dominio o dimensión psicológico del paciente” (p. 165).

Es de gran interés para la presente investigación retomar los factores que pueden afectar la Calidad de Vida de los pacientes con distintas enfermedades, por lo que son ámbitos también afectados cuando ocurre una Lesión Medular y se encuentra la

posibilidad de la discapacidad, enfermedades donde el cambio de vida es inevitable, y el adaptarse a esta necesita una orientación adecuada para poder convivir con la nueva situación. Los pacientes oncológicos y con alteraciones ortopédicas necesitan de una red de apoyo que fortalezca los recursos del paciente para equilibrar su mente y cuerpo sin generar descompensa en ninguno de ellos. Por eso hablar de Calidad de Vida no solo es un supuesto para adornar un servicio prestado, es también una planeación de la situación presentada, que aparece sorpresiva, angustiante, depresiva y que se hace menos atenuante si se construye un plan de vida no solo para el control de la sintomatología propia de la patología, sino también para la satisfacción y el bienestar a través de la discapacidad. Una investigación hecha por el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de Cuba (1998) sobre Calidad de vida y sus instrumentos de medición muestra su interés en indagar sobre la Calidad de Vida no solo desde el punto de vista teórico sino también científico como lo comentan Fernández, (1998) particularmente en el terreno de la enfermedad crónica: La evaluación de tecnologías médicas requiere la

atención de la salud funcional, psicológica y social del individuo. Han surgido consideraciones sobre la Calidad de Vida (CV) como componente legítimo del proceso de evaluación. Las evaluaciones de la CV se han utilizado para una variedad de fines investigativos dentro de la oncología, entre las cuales se incluyen: descripción de la naturaleza y alcance de los problemas funcionales y psicosociales que confrontan los pacientes en diversas etapas de la enfermedad; pesquiasaje de los casos para posibles intervenciones conductuales o psicofarmacológicas; monitoreo de la calidad de la atención y la evaluación de la eficacia de las intervenciones médicas o psicosociales (p. 12).

La alteración de la salud trae consigo cambios importantes en la Calidad de Vida de las personas, ya que es compleja y multidimensional. Una lista parcial de variables conocidas incluye aspectos muy disímiles como: la supervivencia (SV) y la esperanza de vida; varios estados sintomáticos (dolor y náuseas); estados fisiológicos (tensión arterial o la glicemia); la función física (la movilidad y la deambulaci3n); la funci3n sensorial y la sexual, incapacidades relativas a la minusvalidez; las funciones emocionales y cognoscitivas (ansiedad, depresi3n); percepciones sobre la salud presente y futura y la satisfacci3n con su cuidado. Se toman tambi3n en cuenta distintas variables internas y externas en la vida del individuo como lo son: atributos de vivienda, vecindario o comunidad, relacionados con el confort, la seguridad, la ausencia del crimen, la conveniencia de tiendas o transporte al trabajo y otros factores similares.

Un factor muy importante es el estado laboral, desde el punto de vista antes y despu3s del tratamiento, porque de alguna manera conforma la vida social para el individuo, se debe indagar sobre como ha sido su empleo, que tan motivado se siente hacia 3l, la pertenencia y responsabilidad por sus labores.

En salud publica la evaluaci3n de la Calidad de Vida en personas con lesi3n medular, esta adquiriendo una relevancia cada vez mayor. Actualmente incluir la valoraci3n de la funci3n f3sica es imprescindible en cualquier instrumento destinado a medir el estado de salud y su Calidad de Vida y para fundamentar la importancia de evaluar la variable de estado f3sico en la lesi3n medular y dem3s enfermedades cr3nicas, se toma la investigaci3n creada por Castellanos, (2000), licenciada en Cultura F3sica, Brown (2000), neurorehabilitador y Valenzuela (2000) especialista en neurorehabilitaci3n quienes concluyen en su investigaci3n que “La influencia de un programa de rehabilitaci3n f3sica en el aumento de la fuerza muscular de pacientes con

lesión medular cervical es indispensable” (p. 9). En esta investigación se muestra cómo la lesión medular es uno de los motivos de consulta en los hospitales que cuenta con mayor impacto personal y social, ya que es la modificación no solo de la vida del paciente sino también de sus familiares y el papel que desempeña en la sociedad a la que pertenece, por tal razón “la rehabilitación debe ser integral; debe considerar a la persona en sus aspectos psicológicos, sociológicos y biológicos. En general debe lograr el reintegro social de la persona en las condiciones más ventajosas” (Brown, 2000, p. 115)

La importancia de la intervención en el ámbito físico del paciente es crucial para tener una mejor Calidad de Vida, ya que el empleo del ejercicio físico es un factor fundamental para la formación, desarrollo y reeducación de las habilidades motrices y capacidades físicas afectadas en los pacientes. “De forma general todos presentan una pérdida total o parcial de la fuerza general del organismo (brazos, piernas, tronco.), Por eso el tratamiento rehabilitatorio debe estar encaminado al desarrollo de la fuerza, dada su importancia para una mayor funcionalidad de los músculos que intervienen en la ejecución de los diferentes movimientos”. (Castellanos, 2000, p. 218). Existen dos factores que pueden incrementar la fuerza (Castellanos, 2000):

1. Neurogénicos: como el aumento de la frecuencia de disparo de la unidad motora, una mayor sincronización en el disparo de dichas unidades, aprendizaje motor;
2. Musculares: cuando se incrementa la fuerza como resultado de la hipertrofia, en la fibra.

El programa se realizó con una evaluación inicial y otra final a partir de una batería de ejercicios, elaborada con actividades propias del programa de rehabilitación raquímedular preestablecido en fase de validación, el cual se aplica en el

Centro Internacional de Restauración Neurológica (1989), en Cuba, para el trabajo con los pacientes con lesiones medulares. La misma está conformada con actividades de brazos, tronco, y piernas, encaminados a medir el nivel de fuerza presente en estas regiones. Dando como resultado la influencia positiva en el incremento de la fuerza muscular de los pacientes estudiados. Los pacientes con diagnóstico de cuadriparesia tienen mejor recuperación de la fuerza muscular que los pacientes cuadripléjicos estudiados. Al final del tratamiento se comprobó un aumento de la fuerza muscular por encima del 50%. Se concluyó que el mismo influyó positivamente en estos pacientes.

El interés principal del programa de rehabilitación en Neurorehabilitación es que “el tratamiento está direccionado al trabajo de la fuerza muscular, con el objetivo de fortalecer aquellos planos musculares debilitados, para posibilitarles desarrollo funcional, aumento del autovalidismo, reinserción social y mejorar su Calidad de Vida” (Brown, 2000, p. 99).

Para tal hecho es también importante atender a los diferentes conceptos que maneja La Organización Mundial de la Salud (OMS) 1948 respecto a los niveles de clasificación de las personas con patologías crónicas ya que al instaurarse la lesión, la persona tendrá que enfrentarse a una serie de cuidados y tratamientos especializados por parte de un equipo interdisciplinario (médicos, terapeutas, enfermeras y psicólogos). Desde cada área de intervención se pretende enseñar a la persona estrategias para alcanzar el mayor nivel de autonomía posible. El programa de rehabilitación integral tiene como objeto aportar a cada individuo las capacidades emocionales y funcionales que le permitan redefinir su personalidad reforzando las razones que le impulsan a seguir viviendo con su incapacidad, adquiriendo habilidades de autocuidado personal para

prevenir complicaciones médicas, adquirir seguridad en la movilidad y habilidades en las actividades de la vida diaria. Dadas estas características es importante emplear los siguientes términos para describir las características de la dificultad debido a la pertinencia de identificar el grado de dificultad en el que se encuentra la persona para evitar rotular al paciente:

1. Deficiencia, es la pérdida de la función psicológica, fisiológica o de una estructura anatómica (en los niveles de órgano y función), como podría ser la ausencia de un miembro, la sordera o el retraso mental.

2. Discapacidad, es toda restricción (resultado de una deficiencia) de la habilidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse, o comprender.

3. Minusvalía, es la desventaja de una persona como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal. Esto pone en desventaja al individuo, en sus relaciones interpersonales y lo dificulta para integrarse a la escuela, al trabajo o a los deportes.

De ésta forma se construyen una serie de instrumentos para evaluar la enfermedad y sus efectos en diferentes situaciones que involucren la Calidad de Vida. Uno de los primeros instrumentos para la evaluación del impacto de la enfermedad fue una escala desarrollada con el propósito de definir en una forma consistente el estado funcional de los pacientes con padecimientos crónicos. Ésta es una escala de 10 puntos que aunque inicialmente fue desarrollada para pacientes con cáncer, por el hecho de ser genérica se ha aplicado a otras enfermedades crónicas. Se considera como un método confiable para predecir el estado funcional del paciente, es simple y de rápida aplicación.

Se ha demostrado en varios estudios su excelente reproducibilidad y validez, incluyendo pacientes con infarto agudo al miocardio (Karnosfky, 1946). Otro instrumento es El Índice de Barthel (IB) considerado uno de los primeros intentos de cuantificar la discapacidad en el campo de la rehabilitación física, aportando un fundamento científico a los resultados que obtenían los profesionales de rehabilitación en los programas de mejora de los niveles de dependencia de los pacientes en actividades cotidianas como: comer, aseo, control de heces, control de orina, baño, vestirse, usar el retrete, traslado cama/silla, desplazarse, subir/bajar escaleras. El IB se comenzó a utilizar en los hospitales de enfermos crónicos de Maryland en 1955. Uno de los objetivos era obtener una medida de la capacidad funcional de los pacientes crónicos, especialmente aquellos con trastornos neuromusculares y músculo-esqueléticos. También se pretendía obtener una herramienta útil para valorar de forma periódica la evolución de estos pacientes en programas de rehabilitación (Wylie, Mahomey y Barthel, 1965).

Muchas instituciones dedicadas al cuidado de la salud, especialmente las clínicas y hospitales han elaborado una serie de instrumentos con el objetivo de evaluar la Calidad de vida de los pacientes con problemas renales, cáncer, e incluso el servicio de cuidados paliativos para enfermos terminales. De esta manera se han llevado a cabo varias investigaciones en diferentes países como México, Cuba, España y Estados Unidos, por ejemplo Evans citado por Schawartzmann (1999) revisó las características de los estudios de Calidad de Vida en insuficiencia renal crónica dividiéndola en tres períodos o eras:

1. (1966-1972), centraliza el estudio en las características psicológicas del paciente (morbilidad psiquiátrica) como uno de los criterios de selección para el ingreso

al tratamiento; la escasez de recursos existente en ese período obligó a la selección de pacientes.

2. (1973-1980) coincide con el período de consolidación del método hemodialítico y plantea el estudio de la adaptación psicosocial del paciente al tratamiento y la aptitud para el trabajo.

3. (1981 en adelante) se vincula a una ampliación del concepto de rehabilitación introduciendo la multidimensionalidad del concepto de calidad de vida, aproximándolo a la definición de salud de la OMS. De ésta forma se dan significativos cambios en los procesos de rehabilitación y el ajuste a la enfermedad se hace mas flexible y menos angustiosa para quienes la padecen.

Investigaciones realizadas en Uruguay, sobre el impacto de la Calidad de Vida en pacientes con Hemodiálisis crónica, se aplicó un perfil de impacto de la enfermedad (Sickness Impact Profile - SIP) la traducción fue realizada, sugerida y autorizada por la autora del test Bergner. (Schwartzmann, 1999). Este test mide la percepción subjetiva del impacto de enfermedad y proporciona un perfil descriptivo de los cambios en el comportamiento personal debido a la misma. Consta de 136 ítems agrupados en 12 áreas que se refieren a aspectos físicos, psicosociales, actividades laborales, alimentación, sueño y descanso, manejo del hogar, recreación y pasatiempos. El puntaje total del SIP va de 0 a 136; mayores puntajes indican peor situación. El SIP ha sido validado en otras poblaciones de habla hispana y es considerado internacionalmente como el patrón oro para comparar otros instrumentos de medida de calidad de vida. No obstante, es una medida genérica y no contempla síntomas específicos, por lo que se elaboró una escala de síntomas clínicos (ESC) que incluye los síntomas de las enfermedades que afectan más frecuentemente a los pacientes en hemodiálisis crónica y que pueden tener

repercusión variable sobre su calidad de vida. Consta de 19 ítems y su puntuación se hace siguiendo el mismo criterio del SIP. A cada ítem se le asignó un puntaje según el grado de severidad. El puntaje total para la escala ESC va de 0 (situación clínica óptima) a 27 (la peor situación clínica). De aquí que estos pacientes no se muestran tan resistentes al tratamiento y se genera gran compromiso al mismo, facilitando un estado funcional aceptable que le brinde tranquilidad emocional. (Schwartzmann, 1999).

Otro tipo de mediciones de Calidad de Vida se llevan a cabo en la evaluación de programas de intervención sanitaria en Madrid, España. (Varela, 2003) que permite conocer desde la perspectiva del enfermo, las ganancias o pérdidas en salud obtenidas con los servicios prestados y ayuda a la toma de decisiones en la planificación sanitaria. Ésta investigación toma como variable la calidad de vida y la relaciona con los servicios de atención domiciliaria. La tendencia actual en política sanitaria en algunos países de Europa es organizar la asistencia a los enfermos terminales en su domicilio y transferir los cuidados paliativos al ámbito de la atención primaria, siempre y cuando se den condiciones asistenciales básicas para ello, lo que se traduciría en mayor calidad de vida para los enfermos y menor coste para el sistema sanitario. Sin embargo la efectividad de los programas de cuidados paliativos en domicilio todavía no está bien establecida, pero en los resultados de la investigación se describe que la mayoría de muertes se produce en las casas como petición de los mismos pacientes, hecho que los beneficia para hacer mas tranquilo su estado en etapa terminal. (Varela, 2003).

Dentro de las investigaciones tomadas para fundamentar el presente trabajo se encuentra una creada por Villa (2003) jefe de sección del departamento de rehabilitación y jefe de la unidad de lesionados medulares en el Hospital ASEPEYO en Madrid, la cual habla sobre el futuro y perspectivas del tratamiento de la Lesión Medular, donde toman

la evolución y modificaciones de la enfermedad como situaciones importantes dentro de la Calidad de Vida de sus pacientes; “desde los tiempos del Dr. Gutmann, el tratamiento tanto de la fase aguda como crónica de la lesión medular ha progresado de forma espectacular y permite en la actualidad que los pacientes tengan una esperanza de vida muy similar a las personas no mielolesas” (Villa, 2003, p. 4).

Desde hace años se han realizado estudios serios en marcha que dan grandes esperanzas para en unos casos regenerar la médula espinal dañada y en otros, mejorar de forma muy importante la función de los parapléjicos permitiendo que estos sean capaces de andar de forma autónoma, la dependencia hacia el cuidador que se crea en personas que sufren daño medular es un cambio y una situación estresante en su vida, poder lograr de nuevo autonomía influye positivamente en las expectativas de vida de los pacientes y sus familias. “Las alteraciones que se producen en el tejido nervioso de la médula espinal no se detienen en el momento de la lesión, sino que continúan en las horas que siguen inmediatamente al traumatismo. La existencia de estas alteraciones diferidas, de esta "ventana de tiempo" (Villa, 2003, p. 5). Esto ofrece una oportunidad para intervenir procurando reducir en lo posible el grado de discapacidad resultante de una lesión medular. El traumatismo que ocurre en la medula libera un exceso de neurotransmisores lo cual provoca daño medular lo cual se denomina “excitotoxicidad”, en la cual las neuronas mueren por sobreexcitación. Si se consigue bloquear de alguna forma la liberación de radicales libres por un lado y la excitotoxicidad por otro, se puede reducir el daño que sigue a una lesión medular. De manera importante el Dr. Villa (2003) del Hospital de ASEPEYO de Madrid resalta que: El enfoque habitual de la

rehabilitación de los pacientes mielolesos es el de modificar el entorno para mejorar la independencia en las actividades de la vida diaria. Dado que eso a

veces es imposible (sólo la discusión al respecto de las barreras arquitectónicas nos tendría hablando durante días), otro enfoque intenta adaptar al paciente al entorno, que permanecería más o menos invariable. Existen desde hace tiempo sistemas englobados dentro de lo que podríamos denominar "neuroprótesis", que buscan mejorar la calidad de vida tras una lesión, bien sea aumentando la fuerza, disminuyendo la espasticidad o mejorando el control de los movimientos (p. 5).

La lesión medular ha pasado de ser una lesión irreversible y de pronóstico infausto a convertirse en una lesión crónica que, con la rehabilitación multidisciplinaria, los cuidados de salud y la eliminación de barreras arquitectónicas permite ya hoy día llevar una vida diferente, productiva y feliz.

En investigaciones realizadas en pacientes con VIH sida, el término de calidad de vida representa el efecto funcional de una enfermedad y su terapéutica consecuente tal como es percibida por el individuo y cuya influencia se extiende en tres ámbitos: la función física, función social y emocional (Martín y Monchul, 2002). Se ha puesto de manifiesto una repercusión negativa sobre la calidad de vida en el paciente con infección VIH, mayor cuanto más avanzada está la enfermedad. Además, existe una clara relación entre el bienestar psicológico y la salud percibida. Para tal efecto se valoró la situación funcional del paciente, se utilizaron el Performance Status de Karnofsky, asignado por el facultativo que evalúa al paciente según la escala convencional cuya puntuación oscila entre 0 y 100; y el índice de Katz de Independencia en las Actividades de la Vida Diaria, sobre seis labores ya conocidas: bañarse, vestirse, usar el retrete, moverse, contener los esfínteres y alimentarse cuya puntuación oscila entre 0 y 6. Se pudo también identificar la presencia un importante efecto negativo en otras variables como el estado nutricional, la adicción a drogas, prácticas de riesgo (Martín y Monchul, 2002).

Según Northway y Rober (2003) para la valoración del estado de salud en pacientes con VIH sida se operacionaliza como una medición cuantitativa a través del índice proporcionado por el Cuestionario de Salud SF-36. Este Cuestionario de Salud SF-36 es la versión española, adaptada transculturalmente por el Departamento de Epidemiología y Salud Pública del Instituto Municipal de Investigación Médica de la Universidad Autónoma de Barcelona, del instrumento SF-36 Health Survey, cuestionario autoadministrado que contiene 36 ítems que abarcan ocho dimensiones de la salud:

1. Función física: explora distintos aspectos en relación a las limitaciones físicas mayores y menores.
2. Limitaciones de rol por problemas físicos: explora las limitaciones en el trabajo y las actividades usuales de los pacientes que se deban a problemas físicos.
3. Dolor corporal: explora la cantidad de dolor corporal y su interferencia con las actividades normales.
4. Percepción de salud general: explora la percepción de resistencia a la enfermedad y de estado de salud.
5. Vitalidad: explora el nivel de energía y fatiga.
6. Función social: explora la cantidad y calidad de las actividades sociales.
7. Limitaciones de rol por problemas emocionales: explora las mismas limitaciones que el apartado b, pero debido a problemas emocionales.
8. Salud mental, explora de manera global las principales dimensiones de la salud mental.

La puntuación de la escala varía de 0 a 100 en cada dimensión siendo 0 el peor estado y 100 el mejor para esa dimensión concreta. Esta escala incluye además

un último ítem, la transición de salud referida, que explora si existen cambios percibidos en las dimensiones del estado de salud a lo largo del último año. Un ejemplo se describe en los pacientes diagnosticados con el virus del VIH que presentan en el transcurso del tiempo un gran deterioro de la salud lo cual tiene consecuencias no solo para el paciente (físicas, psicológicas) sino también para las personas que lo rodean siendo una relación multidimensional, en donde se compromete de manera importante la calidad de vida de todos los afectados directa e indirectamente.

Desde el punto de vista clínico es entonces posible intentar probar la relación entre el proceso de adaptación a la enfermedad, estudiando los mecanismos de afrontamiento, así como los patrones en relación a los cuales la persona se compara y los valores y expectativas en relación a sus logros personales, modificados o no por el proceso de adaptación. La calidad de vida resultante dependería de la medida en que los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas permitiera que la brecha entre expectativas y percepción de la situación actual no fuese tan desproporcionada. En este mismo sentido actuaría el soporte social percibido, mientras que la acumulación de sucesos vitales que producen estrés, además de la propia enfermedad, incidirían negativamente (pobreza, desempleo, duelos, etc.). (Velarde y Ávila, 2000).

Al igual que los estudios realizados en pacientes con VIH sida existen otras investigaciones que atienden las necesidades humanas mediante la construcción de instrumentos que evalúen la calidad de vida en diferentes situaciones clínicas como en el caso de pacientes con cáncer de Próstata. Éste estudio elaborado por Giesler y cols (2000) tiene como propósito la investigación de crear una multiescala de Calidad de vida

(The PC QoL) que mida el efecto que tiene el estado patológico en la función urinaria, Sexual, Digestiva, Emocional (preocupación por el estado de la enfermedad) y General, es decir el análisis del estado total de la persona incluyendo las anteriores escalas. Para tal fin, por cada escala de evaluación se elaboraron ítems previamente validados, incluyendo instrumentos tales como el Prostate Cancer Index (PCI), el Short Form Health Survey (SF 36) y el Positive and Negative Affect Schedule (PANAS). La propuesta de investigación “The PC QoL” en correlación con los anteriores instrumentos, fueron creados para ser aplicados en múltiples situaciones clínicas, favoreciendo la adaptabilidad a las necesidades de diferentes enfermedades; generando la identificación de factores que contribuyan a mejorar el estado de calidad de vida del paciente (Giesler y cols 2000).

El concepto de Calidad de Vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. Sin embargo es frecuente que las investigaciones de CVRS dejen de lado estos aspectos antropológicos y culturales, asumiendo un sistema único globalizado de valores. A través de un estudio realizado en Glasgow (EE.UU.), se pudo identificar cómo las percepciones frente a la calidad de vida varían situacionalmente. Se tomó una población de personas diagnosticadas con cáncer de pulmón y otra que no lo padecía. Se llevaron a cabo diferentes evaluaciones por medio de tres instrumentos: The Nottingham Health Profile (NHP) que evalúa reacciones emocionales, sueño, motricidad, integración social; The European Organisation for Research and Treatment of cancer Quality of Life Questionary (EORTC QLQ-C30) que evalúa Calidad de Vida y síntomas); The EORTC Lung Cancer que es un Cuestionario para personas que padecen cáncer de pulmón, que evalúa síntomas y tratamientos). Dadas éstas evaluaciones los primeros resultados reportaron

que en el grupo uno (Dx cáncer de pulmón) se presentaban alteraciones en diferentes áreas (motricidad, depresión, energía, funciones físicas, autoimagen), menos en la actividad de sueño. Se describe que pueden conciliar normalmente el sueño y se presenta como la mejor forma para evitar las molestias físicas. En el segundo grupo (no Dx), no se presentaron diferencias significativas respecto a las expectativas y su sentido de satisfacción por la vida. De ésta manera se evidencia que las personas con cáncer de pulmón presentan cambios significativos en sus funciones físicas y el desarrollo de roles dentro de su círculo social, al reducirse su función física se ve afectado su interés para realizar sus actividades cotidianas. ( $r= 0.55$   $p< 0.0001$ ). De igual forma las secuelas de los tratamientos, caída del cabello, pérdida de peso en Quimioterapia, generan en el paciente deterioro en su autoimagen correlacionando situaciones de ansiedad y depresión. Sin embargo los diferentes tratamientos (Quimioterapia, radioterapia y cirugía) proporcionan mejores condiciones debido a que se pueden llevar a cabo un mejor trato de los síntomas. (Montazeri y cols, 2003).

Teniendo en cuenta la anterior investigación se retoma el artículo creado por los especialistas en Cáncer, Arrarás, Meiriño, y cols. (2001), en la cual la medición de Calidad de Vida tiene aplicaciones a diferentes niveles:

1. En general, colaborar para ofrecer una intervención global mejor sobre el paciente y mejorar su Calidad de Vida.
2. Evaluar el funcionamiento de los pacientes en las diferentes áreas de la Calidad de Vida.
3. Conocer el estado subjetivo de los pacientes en relación a su enfermedad.

4. Como predicción de la evolución de la enfermedad, ya que las puntuaciones previas pueden darnos una idea de esta evolución.
5. Para realizar una detección precoz de los problemas.
6. En la práctica clínica diaria, como un factor más a tener en cuenta en la elección del tipo de tratamiento a aplicar.
7. Una variable en ensayos clínicos en los que se estudian tratamientos.
8. Como una variable a tener en cuenta en decisiones de política sanitaria.

La Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (EORTC) (2002), es un organismo internacional sin ánimo de lucro que fue fundado por especialistas europeos en cáncer para desarrollar y coordinar la investigación en Europa sobre las áreas clínica y experimental del tratamiento del cáncer y sus problemas relacionados. Ambas organizaciones cuenta con un grupo de estudio de Calidad de Vida que fue creado en 1980 para aconsejar al centro de datos y a los diferentes grupos cooperativos en el diseño, implantación y análisis de los datos de Calidad de Vida en los ensayos clínicos. En estos ensayos, la medición de Calidad de Vida se uniría a otras variables como la tasa de supervivencia, el intervalo libre de enfermedad, y otras. El grupo decidió crear un cuestionario específico para cáncer (CORE), que se pudiera emplear en diferentes estudios nacionales e internacionales, que se pudiera además complementar con módulos específicos para cada tratamiento o tumor. Se considera como uno de los mejores cuestionarios de valoración de Calidad de Vida en cáncer. Estas mediciones pueden ser útiles entre otras razones porque los métodos de valoración tradicionales no miden los efectos que el cáncer y su tratamiento ejercen en las dimensiones emocionales, espirituales y sociales, porque la Calidad de Vida puede estar afectada aunque el paciente este curado, porque la Calidad de Vida puede mejorar

aunque no se produzcan efectos en la supervivencia, o porque puede ayudar a conocer preferencias de los pacientes.

La EORTC (2002) creó dos generaciones de cuestionarios para evaluar la calidad de vida en personas con cáncer: a primera generación del cuestionario, el QLQ-C36, constaba de 36 ítems, que se organizaban en cuatro escalas funcionales, dos escalas de síntomas y una escala global de salud/Calidad de Vida. Unos ítems adicionales evaluaban otros síntomas comunes y el impacto financiero. Se hizo un estudio de validación en una muestra de pacientes con cáncer de pulmón, provenientes de 15 países, incluyendo la mayoría de los países de Europa, Australia, Canadá y Japón. (Aaronson y cols, 1988) presentan este estudio. Se buscó una muestra que fuera relativamente homogénea, como la del cáncer de pulmón no-resecable. Los resultados psicométricos fueron aceptables, pero indicaban que se podían mejorar en algunas escalas. La segunda generación del cuestionario, el QLQ-C30, tiene la misma estructura básica de la primera versión (11, 14). Incluye 30 ítems que se reparten en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, y náusea/vómitos), una escala global de salud/calidad de vida, y un número de ítems individuales que evalúan síntomas adicionales (disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea) y el impacto financiero.

Al igual que con la versión anterior, el cuestionario se evaluó en un estudio internacional con una muestra de pacientes de cáncer de pulmón no-resecable, proveniente de 12 países, entre los que no se encontraba España. A estos pacientes se les pedía que rellenaran el cuestionario general y un módulo específico de cáncer de pulmón. Los resultados apoyan que el cuestionario de la EORTC (2002) es un instrumento válido y

fiable. El tiempo medio necesario para completar el cuestionario junto con un módulo de pulmón fue de 12 minutos. La fiabilidad y validez eran estables además dividiendo la muestra en tres grupos, según fueran del norte de Europa, del sur, o de países angloparlantes. Actualmente, hay una segunda versión, en la que se han variado algunos ítems.

En el momento actual, el cuestionario de la EORTC (2002) se ha traducido a veinte idiomas y se emplea en más de 200 estudios en todo el mundo. Se considera como uno de los mejores cuestionarios de valoración de Calidad de Vida en cáncer.

Dentro de la investigación se debate sobre quien debe evaluar la Calidad de Vida a lo cual el Dr. Villafranca (2001) comenta que la opinión de muy diversos autores los lleva a poder decir que hay un consenso en que la Calidad de Vida es un fenómeno subjetivo y debe ser el propio paciente quien valore su Calidad de Vida. Las percepciones que el paciente tiene de su enfermedad son muy variables, y diversos factores, además de los físicos, entran en juego al medir la Calidad de Vida. Por ejemplo, dos pacientes pueden entender de manera muy distinta el mismo alivio del dolor, si uno de ellos considera que es un signo de esperanza y el otro no. Además, puede que las valoraciones de los pacientes sean diferentes de las de los médicos, y también de las de los familiares.

Nayfield y cols citados por Villafranca (2001) entienden también que hay casos en los que las personas cercanas al paciente pueden valorar la Calidad de Vida: cuando se busque complementar la valoración del sujeto, en ensayos en los que el funcionamiento físico o cognitivo del paciente se espera que empeore con el tiempo, o como parte de los estudios de validación de los instrumentos de Calidad de Vida.

Existen una serie de trabajos que comparan las valoraciones de Calidad de Vida por los pacientes y por otros informantes, y que apoyan que sea el propio paciente quien valore su Calidad de Vida. Así se pedía evaluar a los médicos y a los pacientes el nivel de funcionamiento físico con la escala Karnofsky ya mencionada, y la Calidad de Vida en sus diferentes áreas de los pacientes. Al comparar los resultados, las correlaciones entre las puntuaciones dadas por los profesionales y los pacientes eran bajas, siendo en general las puntuaciones de los médicos menores. Se evaluó el nivel de acuerdo entre las valoraciones que los médicos y pacientes realizan de los niveles de ansiedad, depresión y Calidad de Vida. Encontraron unos niveles bajos de correlación entre las puntuaciones provenientes de los dos grupos de informantes, y variabilidad entre las observaciones de los diferentes médicos. (Slevin y cols, 1998).

Aparte de tomar la Calidad de Vida como eje central para la mejoría del paciente que sufre una enfermedad crónica, y reconociendo que al suplir las necesidades de la persona se logra una mayor adaptación a convivir con la enfermedad, se debe tener en cuenta el proceso de tratamiento en donde el cambio de la apariencia física causa un descontrol interno de autoestima, ansiedad y depresión; se ve involucrada también los recursos económicos con los que cuenta el paciente puesto que algunos de ellos se retiran del tratamiento, debido a que los costos del mismo sobrepasan su posibilidad de pago. Dado ésta situación existe una carencia del control óptimo de síntomas pero hay que reconocer que la construcción de la Calidad de Vida también depende de un agradable entorno social y familiar (Slevin y cols, 1998).

Tomando ésta evidencia respecto a la importancia del control de síntomas, es claro que es también tarea de la medicina optimizar las situaciones en las que es posible

conseguir una calidad de vida razonable, incluyendo la promoción de bienestar a través de intervenciones psicosociales, cuando sea necesario, dentro de los tratamientos habituales.

De ésta forma siguiendo con la línea de investigación acerca de la evaluación de la calidad de vida de pacientes, se encontraron hallazgos de varios estudios relacionados con la Lesión Medular. De esta forma se plantea un estudio para evaluar las funciones cognitivas en pacientes con Lesión medular, comprendidos en dos grupos; adultos menores (25 a 55 años) y adultos mayores (61 a 73 años) (Tun, y cols, 1997). Se argumenta que la Lesión medular afecta el proceso de respiración, hecho que no permite que el cerebro de los pacientes reciba buen nivel de oxígeno y se vean afectadas diferentes áreas de funcionalidad del individuo (Cognoscitiva- Motriz- Emocional-afectiva). Para dicho estudio tuvieron en cuenta tres variables importantes: Tipo de Lesión, Tiempo de lesión y edad del paciente. En la evaluación del estado de salud del paciente se encontró que el grupo de Adultos Jóvenes presenta mejor nivel en función de la memoria y que dependiendo de la severidad de la lesión (cervical ó toraxicalumbar), existe dificultades para llevar acabo diferentes actividades. El tiempo de lesión no se asocia necesariamente a una función pobre de la memoria. Dentro de las percepciones subjetivas de los pacientes se encontró que el grupo de los Adultos Mayores presenta mayor ajuste al estado de salud y puntea bajo nivel de Depresión y gran comodidad con sus actividades diarias. Se divulgan sensaciones de satisfacción en su ciclo vital, después del primer año de Lesión debido a que han soportado la primera fase de rehabilitación relacionado con el control de síntomas y el manejo significativo de la depresión por medio de programas de Rehabilitación. (Jackson y Groomes, citado por

Tun, y cols 1997). De igual forma un estudio realizado por Duggan, (2001) con cuarenta participantes con lesión medular describió que su Calidad de Vida estaba asociada con la seguridad financiera, recursos materiales y papeles sociales significantes, sin embargo se evidencia que las situaciones de crecimiento personal (autoestima, capacidad de independencia, apoyo social, laboral) y la percepción positiva de la discapacidad compensaron las desventajas económicas y sociales de los pacientes.

Mediante ésta síntesis de estudios, la Calidad de vida en salud es definida como el grado de satisfacción o insatisfacción que sienten las personas con varios aspectos de la vida, comprendida como la estimación de la satisfacción con el nivel actual de funcionamiento. De igual forma en la presente investigación esta definición ha sido modificada para incorporar el concepto multidimensional de calidad de vida, con salud, prescribiéndola como el alcance y el bienestar de lo que cada uno usualmente espera física, emocional y socialmente viéndose afectada por la condición medica o el tratamiento (Cella, Tulsky , 1993).

Dentro de la Evaluación de la Calidad de Vida se encuentran parámetros que permiten una adecuada intervención los cuales se evidencian en distintas investigaciones, así, los primeros análisis de la calidad de vida pueden clasificarse en dos grupos, el primero de ellos, mayoritario, se centraba en confeccionar listados lo más amplios posibles de los rasgos que se incluían en el concepto de calidad de vida (Flanagan, 1978 citado por Nieto y cols, 2004). El segundo, enfoque minoritario pretende comprender como construye el individuo su concepto personal de calidad de vida; para ello se basaba en los modelos dinámicos (Maslow, 1954; Andrews y Whitney, 1976 citados por Nieto y cols , 2004).

A partir de esos enfoques se elaboraron modelos basados en la distinción de criterios subjetivos y objetivos al abordar la calidad de vida. Como resultado de ello se han establecido unas dimensiones que se consideran imprescindibles cuando se estudia la calidad de vida, y que son satisfacción, congruencia y felicidad; es decir, el constructor de calidad de vida evalúa no solo aspectos físicos o económicos sino también aspectos psicológicos, sociales y personales.

Centrando la atención en los métodos de evaluación de la Calidad de Vida, los enfoques de investigación de ésta son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar La Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc.); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente. (Badia y Lizan, 2002). Dado este tipo de indicadores, nace la necesidad de evaluar no solo el estado funcional del paciente como en el caso de personas discapacitadas, sino también el estado de satisfacción y bienestar del individuo (calidad de vida) y de sus pares mas cercanos que generan una fuerte red de apoyo. Como lo plantea Ávila y Figueroa (2002) citados por Varela (2003), se reconoce que existen maneras de cuantificar la Calidad de Vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia de un órgano),

hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, debe reunir requisitos metodológicos preestablecidos. Debido a que algunos de los componentes de la Calidad de Vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la Calidad de Vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas. Cada variable mide un concepto, y combinadas conforman una escala estadísticamente cuantificable, que se combinan para formar calificaciones de dominios. Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas. Puesto que es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad. Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud. Una de las funciones de la Psicología es intervenir en los procesos de rehabilitación de personas afectadas por el estado de salud en el que se encuentran (Ávila y Figueroa, citados por Varela 2003).

Se considera entonces, que la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente. De acuerdo con este concepto, la calidad de vida es la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que

inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.

Según Badia y cols, (2002) Para medir Calidad de Vida es importante disponer de instrumentos adecuados y sensibles que detecten los cambios que se producen en los factores que la determinan. Los instrumentos deben tener ciertas características:

1. coincidir con el concepto operativo del grupo de investigación, situado en una cultura determinada;
2. ser sencillos, así poder usarlos en forma longitudinal para el seguimiento de poblaciones sin necesidad de personal especializado;
3. ser aceptables para el paciente y el equipo.
4. ser válidos, es decir que midan lo que realmente dicen medir.

Según Brian y cols (2000) los instrumentos para medir Calidad de Vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente, y en la conducción de ensayos clínicos. Los instrumentos para medir Calidad de Vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos últimos ofrecen mayor capacidad de discriminación y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos.

Según lo plantea Olaizola y Guerra, (1999) citado por Caballero y cols (2002) para la construcción de este tipo de instrumentos se necesita atender a una metodología específica que permita su eficacia y divulgación. Los lineamientos que sirven de referencia para el diseño de un instrumento han sido revisados cuidadosamente por Bombardier y Tugwell. Las pautas características son:

**Objetivo,** se debe evaluar claramente el objetivo del instrumento: ¿qué enfermedad se va estudiar?, y ¿en qué población se va aplicar? Aunque es muy atractivo elaborar un instrumento nuevo, es importante recordar que la elaboración y validación consumen mucho tiempo y no se tiene la certeza de que será útil.

**Función.** Hay que definir el instrumento en función de su capacidad de discriminación, descripción y predicción de la calidad de vida. La discriminación es la propiedad que sirve para establecer diferencias entre padecimientos o entre enfermos con una misma enfermedad, y que permite estratificar poblaciones. Idealmente, el instrumento será capaz de describir la evolución del padecimiento y detectar cambios en la calidad de vida a través del tiempo. El instrumento también tendrá la capacidad de predecir el tipo de discapacidad futura y un desenlace poco afortunado. Esta función es útil para decidir la intensidad de tratamiento.

**Selección de preguntas.** Se asume que los cuestionarios son la forma habitual para medir calidad de vida. Se puede recurrir a un consenso de expertos en el tema, investigadores y pacientes para definir las preguntas relevantes. Una forma de analizar la utilidad de los cuestionarios es empleando técnicas estadísticas. El análisis factorial y de componentes principales es de utilidad para reducir y caracterizar las dimensiones que se están midiendo.

Contenido. Deben incluirse dimensiones importantes como el autocuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social repercusiones emocionales.

Formas. El descanso, las actividades recreativas y las de respuesta. Se pueden contestar de diversas formas, tomándose en cuenta que si se suman las calificaciones de las preguntas relacionadas con la actividad física se puede obtener una evaluación representativa de dicha área.

Sentido biológico. El instrumento debe comportarse de acuerdo con teorías que se vinculen con la calidad de vida.

Factibilidad. Este es un aspecto trascendente; estos instrumentos tienen que ser adecuados para las diferentes culturas en las cuales se aplican. Se debe buscar que las preguntas se entiendan y se acepten para poderse contestar. Debe recalcarse que el tiempo que consume su aplicación puede limitarla en la práctica clínica.

Una característica que debe tener una medición es la consistencia; los datos obtenidos tendrán calidad científica, si durante el proceso de medición pueden ser consistentemente repetibles por el mismo observador u otros. La medición será científicamente aceptada cuando tenga consistencia y pueda ser reproducible al utilizar el término consistencia en el desarrollo de un índice de medición del estado de salud del individuo. Si se tiene consistencia en una medición, la exactitud se podrá obtener estableciendo un estándar de referencia. Este último se obtendrá mediante la utilización de un procedimiento que produzca mediciones objetivas, dimensiones de una entidad, o puede ser la opinión de consenso de un grupo de expertos. Las mediciones de la consistencia, conocidas como duras u objetivas, tienen varias características: (a) exactitud, es el procedimiento para obtener una medición que se acerque lo mejor

posible a la medición "real" y comparable con un índice o una medición previamente estandarizada; (b) objetividad, se refiere al hecho de que una medición esté libre de juicios humanos; (c) dimensionalidad, implica que una medición debe estar referida en escalas estandarizadas de valores numéricos; (d) preservabilidad, se refiere a que la medición puede ser reexaminada posteriormente. Los problemas metodológicos que enfrenta la medición de calidad de vida son dos; primero, que se trata de medidas consideradas "blandas", y segundo, que no hay un valor de referencia o estándar de oro contra el cual se pueda comparar. (Olaizola y Guerra, citado por Caballero y cols, 2002).

### ***Justificación***

El estudio sobre Calidad de Vida ha sido de gran amplitud en países como España y Estados Unidos con resultados de gran alcance en la modalidad de pacientes con patologías oncológicas y enfermedades degenerativas que afectan radicalmente el curso normal de la vida de muchas personas, desde su estado funcional o biológico hasta sus dimensiones emocionales y actitudinales. Estudios relacionados con la evaluación y el impacto de la Calidad de vida en pacientes con Hemodiálisis crónica, en enfermedades Renales, VIH /SIDA, cáncer y en procesos de cuidados paliativos de personas que se encuentran en estado terminal han atribuido gran importancia a los instrumentos que se utilizan para tal fin, debido a su confiabilidad y validez, evidenciando que la calidad de vida se manifiesta por la relación recíproca entre el estado funcional del paciente, su evolución y la percepción de la misma apoyada en los cuidados prestados por las instituciones (Varela, 2003). Es así como se describe la Calidad de Vida como la estimación de la satisfacción con el nivel actual de funcionamiento. Esta definición ha sido modificada para incorporar el concepto

multidimensional de calidad de vida, con salud y prescribiéndola como el alcance y el bienestar de lo que cada uno usualmente espera física, emocional y socialmente (Cella, citado por Holland, 1998).

De esa relación existente entre diferentes dimensiones, la Psicología ha hecho que se construyan mejores fuentes para la valoración de los pacientes, por eso al igual que otras áreas de evaluación e intervención en salud, la Psicología de la salud es una rama de la psicología que nace a finales de los años 70 dentro de un modelo biopsicosocial según el cual la enfermedad física es el resultado no sólo de factores médicos, sino también de factores psicológicos (emociones, pensamientos, conductas, estilo de vida, estrés) y factores sociales (influencias culturales, relaciones familiares, apoyo social, etc.). Todos estos factores interactúan entre sí para dar lugar a la enfermedad. (Aguado y Rodríguez, 2000).

La psicología de la salud se centra fundamentalmente en las enfermedades crónicas, y las investigaciones y desarrollo de planes de intervención se han centrado en enfermedades tan diversas como diabetes, cáncer, trastornos cardiovasculares, diabetes, SIDA, y en discapacidades como la lesión medular.

La calidad de vida es un concepto multidimensional, y por medio del presente estudio se permite relacionar variables psicológicas, como lo son la percepción de apoyo social, el nivel de independencia y la cohesión familiar, en la percepción de calidad de vida de personas con lesión medular con el fin de aportar conocimiento a la investigación interesada en el concepto de calidad de vida. Debido a que la Percepción de Calidad de Vida está mediada por variables de naturaleza psicosocial, resulta importante adelantar investigaciones en las que esto se evidencie, ya que la intervención

en psicología de la salud debe estar encaminada a intervenir en las variables psicológicas que están implicadas en los procesos de adaptación y afrontamiento a la enfermedad.

***Pregunta de investigación***

*¿Existe relación entre la cohesión familiar, niveles de independencia y la percepción de apoyo social eficaz en la percepción de la calidad de vida de personas con lesión medular?*

***Objetivo general***

Establecer la relación entre la cohesión familiar, niveles de independencia y la percepción de apoyo social eficaz en la percepción de la calidad de vida de personas con lesión medular

***Objetivos específicos***

1. Identificar cuales son los factores biopsicosociales y culturales relacionados con las personas que tienen Lesión medular, por medio de la evaluación de calidad de vida, cohesión familiar, independencia y apoyo social, para conocer la relación entre las variables del estudio.
2. Evaluar cohesión familiar y nivel de independencia por medio de instrumentos validados y estandarizados para conocer su correlación con la percepción de calidad de vida en personas con lesión medular
3. Evaluar apoyo social (instrumental y emocional) por medio del diseño de un instrumento que permite conocer su correlación con la percepción de calidad de vida en personas con lesión medular
4. Establecer el nivel de correlación de las variables tenidas en cuenta en la investigación de calidad de vida en personas con lesión medular

***Variables***

- Variable antecedente: Percepción de Calidad de Vida
- Variables consecuentes: Cohesión Familiar, Independencia y Apoyo social

***Variable Antecedente***

Percepción de la calidad de vida: comprendida como la estimación de la satisfacción con el nivel actual de funcionamiento. Esta definición ha sido modificada para incorporar el concepto multidimensional de calidad de vida, con salud y prescribiéndola como el alcance y el bienestar de lo que cada uno usualmente espera física, emocional y socialmente viéndose afectada por la condición medica o el tratamiento (Cella, Tulskey, 1993).

Definición Operacional: Esta variable fue evaluada por medio de un instrumento cuantitativo sobre la percepción de Calidad de Vida en personas con lesión medular. Éste se compone de 5 dimensiones (física, emocional, familiar, económica y apoyo social), y el cual es valorado de la siguiente manera:

Puntuación entre 30-74: se define como la percepción negativa de la enfermedad, y las demandas de la situación real superan las expectativas de vida de las personas, representadas por sentimientos de frustración, y la perseverante idea de retornar a su situación anterior sin ninguna clase de dificultades.

Puntuación entre 75-148: se define como el proceso de aceptación del diagnóstico, los cambios derivados de la lesión y el sentimiento de superación aprobando el apoyo de los pares más cercanos para beneficiarse del proceso de rehabilitación.

Puntuación entre 149 o más: se define como el proceso de adaptación a la enfermedad, el manejo y control de las secuelas de la lesión, la percepción positiva

frente a su estado real y genera cambios positivos en la conducta en el contexto personal, familiar, social y laboral.

#### *Variables Consecuente*

**Cohesión familiar:** Esta variable fue evaluada a través del instrumento Family Relationship Index o FRI (Moos y Moos, 1981). Este determina cuantitativamente la cohesión, expresividad y existencia de conflicto en la familia del sujeto, así como las relaciones familiares en general, valorándose éstas en términos de familia en bajo o alto riesgo. Está compuesto de 12 frases o ítems que tienen dos alternativas de respuesta: verdadero o falso.

**Definición operacional:** Se tomó como base de esta variable los ítems (1, 4, 7, 10) que evaluaron cohesión dentro de la prueba (FRI). Entre más cercano a 4 (puntaje máximo) sea el puntaje mayor cohesión.

**Independencia:** es la capacidad de la persona para poder desempeñarse en sus actividades diarias sin el apoyo o ayuda de otras personas para poder llevar a cabo una actividad; el cual será evaluado por medio del Índice de Barthel. El cual es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria, mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades. Su utilidad ha sido acreditada tanto para la práctica clínica diaria como para la investigación epidemiológica.

**Definición operacional:** La interpretación sugerida por Shah (1989) citado por Ruzafa y Moreno (1997) sobre la puntuación del Índice de Barthel es: 0-20: Dependencia total; 21-60: Dependencia severa; 61-90: Dependencia moderada; 91-99: Dependencia escasa; 100: Independencia.

Apoyo social: Se refiere a la red de amistades o personas que tiene un paciente, el grupo de personas a las que puede acudir en momentos de necesidad, crisis o malestar de la enfermedad, se consigna como, familia, profesionales, otros o ninguno. Se determinan dos tipos de apoyo social:

Apoyo emocional: Este comprende la empatía, el cuidado, el amor, la confianza y parece ser uno de los tipos de apoyo más importantes. Este tipo de apoyo está recogido, de una u otra manera, en la concepción de apoyo antes mencionada. En general, cuando las personas consideran de otra persona que ofrece apoyo, se tiende a conceptualizar en torno al apoyo emocional.

Apoyo instrumental: Se ofrece "apoyo instrumental" cuando se emiten conductas instrumentales que directamente ayudan a quien lo necesita; se ayuda a otro a hacer actividades relacionadas con su vida diaria (Bañarse, vestirse, preparación de alimentos, etc.). Es evidente que todo acto puramente instrumental tiene también consecuencias psicológicas.

Definición operacional: Se diseñó un instrumento para la evaluación del apoyo social percibido, conformado por dos preguntas, cada de una de las cuales indagaba por la presencia o ausencia de personas que suministraran apoyo emocional e instrumental. La escala de calificación iba de 1 a 3 donde 1 es "no tiene apoyo social", 2 es "tiene alguno de los dos" y 3 es "cuenta con apoyo emocional e instrumental".

### ***Hipótesis de trabajo***

Existe relación directa y positiva entre la cohesión familiar, nivel de independencia y la percepción de apoyo social eficaz con respecto a la percepción de una buena calidad de vida de personas con lesión medular.

***Hipótesis Nula***

No existe relación directa y positiva entre la cohesión familiar, nivel de independencia y la percepción de apoyo social eficaz con respecto a la percepción de una buena calidad de vida de personas con lesión medular.

**MÉTODO*****Tipo de investigación***

Esta investigación es de tipo correlacional, con el fin de medir la percepción de la calidad de vida entendida como un concepto multidimensional a través del instrumento diseñado por los autores del trabajo, y pudiendo evaluar las relaciones de esta percepción de la calidad de vida con cohesión familiar, nivel independencia y percepción eficaz de apoyo social (instrumental y emocional) de 10 personas con lesión medular.

***Diseño***

G                      X                      O

Pre experimental de un grupo y post test

***Población***

La muestra fue tomada de una Liga de deportistas con discapacidad la cual esta conformada por personas con alguna discapacidad física. Allí se encontraron 10 personas con lesión medular de género masculino en su totalidad. En su mayoría son personas que pertenecieron a las Fuerzas Militares de Colombia, que luego de haber sido heridos en combate y quedar con lesión medular decidieron pertenecer a equipos

deportivos de alto rendimiento de nuestro país Colombia. Actualmente la totalidad de la muestra se encuentra en silla de ruedas

La población muestra un nivel socioeconómico bajo y medio los cuales se encuentran en un rango de edad de 26 a 55 años. Cada uno de los participantes desarrolla una actividad deportiva a nivel competitivo, como basketball, natación, atletismo, tenis de campo y lanzamiento de disco.

### ***Instrumentos***

Para efectos de esta propuesta de investigación se utilizaran los siguientes instrumentos:

1. Índice de Barthel (Wylie, Mahomey, Barthel, 1965 citado por Ruzafa y Moreno, 1997). Evaluación de la discapacidad física. Prueba Valida y fundamentada sobre bases empíricas. Evalúan 10 actividades básicas diarias (comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal: Uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/ desvestirse, control de heces y control de orinal. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 puntos. La interpretación sugerida por Shah (1989) citado por Ruzafa y Moreno, 1997) sobre la puntuación del Índice de Barthel es: 0-20: Dependencia total; 21-60: Dependencia severa; 61-90: Dependencia moderada; 91-99: Dependencia escasa; 100: Independencia.

2. Instrumento de Calidad de vida en lesión medular. Instrumento no validado, diseñado por estudiantes de la Facultad de Psicología de la Universidad de la Sabana. Los rangos del puntaje de la prueba (30-74, 75-148, 149 -+) fueron definidos mediante la revisión de un experto teniendo en cuenta su criterio clínico y la puntuación según el contenido de los ítems.

3. FRI (índice de relaciones familiares) Moos y Moos, (1981). Instrumento valido y confiable que determina cuantitativamente la cohesión, expresividad y existencia de conflicto en la familia del sujeto, así como las relaciones familiares en general. Está compuesto de 12 frases o ítems que tienen dos alternativas de respuesta: verdadero o falso. Se tomaron como base de la investigación los ítems 1, 4,7, 10 los cuales evalúan cohesión.

4. Instrumento de apoyo social percibido. Instrumento no validado diseñado para esta investigación, que consta de dos preguntas, las cuales evalúan la existencia de apoyo emocional e instrumental. Tiene como alternativa de respuesta si o no.

### ***Procedimiento***

El estudio se realizo a partir de una revisión teórica sobre lesión medular y calidad de vida en la que se hizo relevancia en la definición de calidad de vida y su fundamento teórico, espiritualidad y evaluaciones sobre calidad de vida, encontrando la importancia de correlacionar tres variables como cohesión familiar, independencia y apoyo social con la percepción de calidad de vida de personas con lesión medular. A partir de este momento se realizaron cuatro fases principales, la primera llamada fase teórica, la segunda fase de metodología, la tercera fase de evaluación y la cuarta fase de análisis.

1. Fase teórica: se realizó una revisión de los antecedentes teóricos y empíricos sobre el tema, inicialmente se revisó toda la parte conceptual y luego la empírica, durante el transcurso de esta fase, se tomaron decisiones tales como, el tipo de investigación, los

objetivos, variables, hipótesis, entre otros. Además de las pruebas necesarias para evaluar las variables a trabajar.

2. Fase de metodología: esta fase se llevo a cabo a partir de una revisión teórica adecuada para la formulación del método, la cual soporta la investigación y el objetivo de esta.

3. Fase de evaluación: se realizo una búsqueda de la muestra encontrando una liga deportiva, conformada por personas con discapacidad, entre las que se hallaron 10 personas con lesión medular. Posteriormente se aplicaron las distintas pruebas, 2 estandarizadas y validadas tales como el Barthel, la cual evalúa independencia y el FRI, del que se tomo cohesión familiar como punto importante para la investigación; por otro lado se aplicaron 2 pruebas realizadas por las autoras del proyecto las cuales evaluaban apoyo social, y percepción de calidad de vida y así realizar la pertinente correlación.

4. Fase de análisis: Después de recolectar la información de las 10 personas, se realizo un informe del análisis descriptivo de los datos que soporta el objetivo de la investigación. Una vez calificadas las pruebas, se introdujeron los datos en el programa estadístico SPSS para Windows 13. En primer lugar se realizó la descripción de los resultados obtenidos en la muestra en cada una de las variables evaluadas en el estudio. Posteriormente se estimó la correlación entre la Percepción de Calidad de Vida y la Cohesión Familiar, el Nivel de Independencia y la Percepción de Apoyo Social Eficaz. Para estimar la correlación entre las variables se empleó el Coeficiente de Correlación de Spearman, debido a que la muestra era pequeña y a que los datos no tuvieron una distribución normal.

Finalmente a partir de los resultados se realizo la discusión y las conclusiones que se obtuvieron del estudio.

### *Aspectos éticos*

Durante todo el proceso de tesis se veló por el cumplimiento de los aspectos éticos correspondientes en nuestro oficio. Se respetaron los derechos de autor realizando las respectivas citas y referencias de artículos, revistas, libros y demás utilizados en el proceso de investigación.

La investigación fue realizada bajo los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, además, la misma se realizó con el debido consentimiento escrito de cada uno de los pacientes evaluados (apendice, E), así como de la institución que le abrió las puertas a la investigación. Es importante mencionar que los resultados obtenidos fueron manejados únicamente por los investigadores y que éstos sólo se utilizaron con fines académicos y científicos.

Se cumplieron además, los principios generales expuestos en el capítulo III del código ético del psicólogo (1994) donde se acatan los artículos (art.) 29 y el 30 que expresan que las investigaciones deberán decidirse de acuerdo a su conveniencia, su utilidad para el progreso y fomento del bienestar humano (art. 29), por otro lado, la investigación deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas (art. 30).

Es importante mencionar las especificaciones éticas necesarias para la investigación con humanos que se consideraron en ésta investigación, expresadas en los art. 31 y 32 del mencionado código en sus incisos a, b, c y e (art. 31), además del los incisos a, b y d (art. 32) que exponen los derechos (evaluación cuidadosa de los riesgos por parte de los investigadores; ajustarse a principios científicos; clarificar que la responsabilidad por el sujeto participante reside en el investigador aun cuando haya dado su consentimiento; prever la existencia de un contrato justo) y deberes de los

participantes de la investigación (expresar con absoluta libertad el aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación; estar suficientemente bien informado sobre la naturaleza, alcance, fines y consecuencias de la experimentación; tener plena libertad para retirar su consentimiento y suspender su participación en cualquier momento, sin que esto les acarree perjuicio alguno) (Brugmann, et al., 1994).

Se resalta, que además del consentimiento realizado para acceder a la autorización de los participantes del estudio, se tuvo un sesión con cada uno, en la cual se especificaba los términos de las pruebas, en ésta explicación individual se les exponía los instrumentos utilizados en la investigación; que evaluaba cada uno, numero de ítems y posible duración de la aplicación de cada uno de estos además de esclarecer el propósito de la misma (investigativo), teniendo en cuenta el carácter confidencial de las pruebas.

## RESULTADOS

La muestra estuvo conformada por personas con edades entre los 26 y 55 años de edad, siendo el rango de los 26 a los 30 años de edad el de mayor porcentaje con un 30% de personas participantes dentro de la investigación. (Tabla 1).

**Tabla 1.** *Distribución de la Muestra según la Edad*

Edad	No. Personas	%
26-30	3	30
31-35	2	20
36-40	1	10
41-45	1	10
46-50	2	20
51-55	1	10
Total	10	100
Media: 38		
Desviación: 9.12		

En la Tabla 2 se muestran los datos de distribución de la muestra de acuerdo con las variables sociodemográficas evaluadas.

**Tabla 2.** *Distribución de la Muestra de Acuerdo con las Variables: Estado Civil y Estrato Socioeconómico.*

Estado civil	No. Personas	%
Casado	4	40
Soltero	6	60
Total	10	100

  

Estrato socioeconómico	No. Personas	%
Bajo	5	50
Medio	5	50
Total	10	100

La tabla numero 3 indica que el 80% de la muestra tiene un nivel de dependencia moderada (rango entre 61-90), lo que indica que puede realizar la mayoría de las actividades diarias de forma independiente. De manera similar el 20% restante muestra una dependencia escasa (rango entre 91-99) es decir que realiza las actividades diarias de forma independiente, con mínima dependencia física.

**Tabla 3.** *Distribución de la Muestra con respecto a su Nivel de Independencia en la Realización de las Actividades Básicas Diarias.*

Funcionalidad Física	No. Personas	%
(Independencia)		
Dependencia moderada (61 a 90)	8	80
Dependencia escasa	2	20

(91 a 99)

Total	10	100
Media: 83.5		
Desviación: 7.84		

El 80% de la muestra reportó tener tanto un apoyo emocional como instrumental. Solo una persona (10%) reportó no tener ningún tipo de apoyo y solo una persona (10%) reportó tener únicamente apoyo instrumental. (Tabla 4)

**Tabla 4.** *Distribución de la Muestra en cuanto al Apoyo Social Recibido.*

Apoyo Social	No. Personas	%
Apoyo Instrumental	1	10
Apoyo Emocional y Apoyo Instrumental	8	80
Ninguno	1	10
Total	10	100

El 40% de la muestra revela un índice de relaciones familiares alto, es decir, alta cohesión, alta expresividad y poca existencia de conflicto en la familia, mientras que un 60% muestra un alto riesgo en las relaciones familiares. (Tabla 5)

**Tabla 5.** *Distribución de la Muestra en cuanto al Índice de Relaciones Familiares (Cohesión)*

Puntuación de Cohesión	No. Personas	%
4	4	40
3	4	40
2	1	10
1	-	-
0	1	10
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>100</b>
Media: 3.3		
Desviación: 1.25		

La Tabla 6 indica que el 100% de la muestra tiene una percepción de Calidad de Vida alta con respecto a la prueba.

**Tabla 6.** *Distribución de la Muestra con respecto a La Percepción de Calidad de Vida.*

Percepción de Calidad de Vida	No. Personas	%
159 – 204	3	30
205- 209	2	20
210-226	2	20
227-261	3	30
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>100</b>
Media: 213.2		
Desviación: 27.		

La tabla 7 muestra las correlaciones entre las variables de la investigación. Se encontró que la Percepción de Calidad de Vida correlacionó de manera significativa con la Cohesión Familiar y con la Percepción de Apoyo Social.

**Tabla 7.** *Tabla de correlaciones entre las variables. Coeficiente de Correlación de Spearman*

	Percepción de Apoyo social	Cohesión familiar	Nivel de Independencia
Percepción de Calidad de Vida	0.683*	0.666*	0.522

\* < 0.05

Los resultados de la investigación rechazan la hipótesis de trabajo dado que solo se encontró una relación positiva y significativa entre las variables cohesión familiar y la percepción de apoyo social eficaz en la percepción de calidad de vida de personas con lesión medular, teniendo cohesión familiar un coeficiente de 0.666 y percepción de apoyo social un coeficiente de 0.683, siendo significativas al 0.05. Por otro lado no se encontró relación significativa entre los niveles de independencia en la percepción de la calidad de vida, con una correlación de 0.522; lo anterior indica que no se evidencia alguna asociación entre estas dos variables para la muestra evaluada.

## DISCUSIÓN

Teniendo en cuenta que la Calidad de Vida es una variable multidimensional, definiéndose como lo que cada uno usualmente espera física, emocional y socialmente (Cella, Tulsky , 1993), siendo a su vez centro de investigación en los últimos años para los trabajadores de la salud, la presente investigación tuvo como hipótesis de trabajo conocer la posible existencia de una relación directa y positiva entre la cohesión familiar, nivel de independencia y la percepción de apoyo social eficaz con respecto a la percepción de una buena calidad de vida de personas con lesión medular y como hipótesis nula la no relación positiva y directa entre las variables del estudio; Dado que no hay elementos suficientes para aceptar la hipótesis de trabajo y la hipótesis nula, se creo una hipótesis alterna donde se afirma la existencia de una relación directa y positiva entre la cohesión familiar y el apoyo social eficaz en la percepción de Calidad de Vida de personas con lesión medular.

En este estudio se encontró que las variables consecuentes (Cohesión Familiar y Percepción de Apoyo Social Eficaz) correlacionaron de manera significativa con la Percepción de Calidad de Vida, coincidiendo con lo reportado en la literatura acerca de Calidad de Vida y en las investigaciones que han abordado el tema de la medición en Calidad de Vida. Estas variables han formado parte importante de diferentes investigaciones como la de Costa y Mc Crae (1980) y Abbey y Andrewes (1985), citados por Martín y Cols (2000), los cuales resaltan la importancia de la relación del apoyo social y la extraversión, variables que se deben tener en cuenta para la realización de evaluaciones confiables y validas en el área de la psicología de la salud. Así mismo la Cohesión familiar, como una dimensión del instrumento Family Relationships Index

(Moos and Moos, 1981), forma parte de las relaciones familiares que según Remor (2003), resulta de vital importancia en la adaptación del individuo frente a la lesión. Este mismo autor considera que la red social o apoyo social con las que la persona cuenta también constituye un pilar importante para la adaptación positiva al entorno, dado que el hombre es un ser social. Es relevante tener en cuenta el impacto de la familia frente a la persona con lesión medular ya que como lo explica Anguera (1980) dependiendo de la actitud que el grupo ejerce crea una acentuada influencia en el paciente. Por esto, conviene averiguar no solo la actitud del paciente hacia su familia, sino también la relación de esta con él.

Con respecto al nivel de independencia se encontró que para la muestra del presente estudio no existió relación directa y positiva en la percepción de calidad de vida, ya que la muestra al ser homogénea y contar con participantes deportistas, la adquisición de independencia se incrementó desde el momento de la lesión, pudiéndose observar en los puntajes arrojados por el Índice de Barthel que un 80% de la muestra se hallaron en un rango de 61 – 90 lo que indica una dependencia moderada. Sin embargo cabe resaltar la importancia de la independencia en la lesión medular ya que según B.B De R (1999) “La persona dependiente puede sentirse culpable, envidiar la capacidad de acción de los demás o renunciar a la responsabilidad sobre lo que sucede a partir de entonces.” (p. 158) Al ser tan homogéneos los resultados de la prueba con respecto a esta variable no permite encontrar una correlación significativa con los resultados de la prueba de Percepción de Calidad de Vida, ya que los puntajes de esta prueba son fluctuantes y los resultados de nivel de independencia son muy estables.

De lo anterior se pudo encontrar que variables como apoyo social, cohesión familiar e independencia son tomados en cuenta a la hora de ocurrida una discapacidad

como lo es la lesión medular; Las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la Calida de Vida, han sido estudiadas por profesionales de al salud (Gómez, 1998), la Organización Mundial de la Salud (OMS) fue pionera en el futuro desarrollo de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en 1948, desde entonces el área de la salud ha visto la necesidad no solo de conocerla, si no de evaluarla, muestra de ello es el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de Cuba (1998) quienes dicen que las evaluaciones de la Calidad de Vida se han utilizado para una variedad de fines investigativos dentro de la oncología, entre las cuales se incluyen: descripción de la naturaleza y alcance de los problemas funcionales y psicosociales que confrontan los pacientes en diversas etapas de la enfermedad.

El nivel de independencia y la forma en como fue evaluada dentro de la investigación (por medio del Índice de Barthel el cual valora el nivel de independencia de la persona con respecto a la realización de 10 actividades básicas diarias), da a conocer que la realización de actividades básicas diarias no comprometen solamente a un cuidador o persona que brinde apoyo emocional e instrumental, si no que compromete algo importante y es la parte física. Estudios tales como los de Brown, Castellanos y Valenzuela (2000) demuestran como la valoración de la función física es imprescindible en cualquier instrumento destinado a medir el estado de salud y su Calidad de Vida. El nivel de independencia como parte de la investigación, arroja datos que dan a conocer que el 80% de la muestra, (deportistas de alto rendimiento en con lesión medular) tienen un nivel de dependencia moderada (rango entre 61-90), lo que traduce que pueden realizar actividades tales como bañarse, comer ir al baño, etc., deportistas que por su condición física debido al entrenamiento adquieren fuerza

muscular que ayuda a la realización de dichas actividades. Brown, Castellanos y Valenzuela (2000) concluyen su investigación diciendo que “la influencia de un programa de rehabilitación física en el aumento de la fuerza muscular de personas con lesión medular, es indispensable” (p. 9).

Existe una investigación realizada a partir de 40 personas con lesión medular en la que se describió la calidad de Vida con respecto a la seguridad financiera, recursos materiales y papeles sociales significantes realizado por Duggan, (2001). Lo cual muestra la diferencia en cuanto a la población de la presente investigación viéndola como una limitante para que se puedan generalizar los hallazgos encontrados.

Las variables nivel de independencia, apoyo social percibido, se dan a conocer como parte de lo que comprende el concepto como tal de Calidad de Vida; muestra de ello es lo descrito por la OMS acerca del concepto donde describe las relaciones sociales y los niveles de independencia en la relación de los objetivos y esperanzas en la calidad de vida.

## **CONCLUSIONES**

De la presente investigación se puede concluir que:

1. En el área de la salud la calidad de vida se convierte en un concepto multidimensional que comprende variables físicas, sociales, psicológicas, las cuales forman parte fundamental dentro de la apropiada intervención psicológica.

2. Se concluye que existe una relación positiva, directa y significativa en las variables de cohesión familiar y apoyo social en la percepción de calidad de vida. No existe relación significativa entre los niveles de independencia y la calidad de vida.

3. Los datos que arrojó la investigación son únicos a la muestra presentada, debido a que tuvo ciertas limitaciones que no permitieron la generalización de los datos correlacionados. Algunas de las limitaciones fueron:

3.1 La muestra participante en la investigación es una muestra homogénea. El 100% de la muestra esta constituido por deportistas de alto rendimiento, el 100% es de género masculino, en el nivel de independencia el 80% de la muestra puntúo en un rango de 61 a 90 obteniendo una dependencia moderada según la operacionalización de la prueba. La percepción de calidad de vida muestra que en su totalidad puntúan en el rango de 149 o más en la prueba, lo cual se define como el proceso de adaptación a la enfermedad, el manejo y control de las secuelas de la lesión, la percepción positiva frente a su estado real que genera cambios positivos en la conducta en el contexto personal, familiar, social y laboral. En cuanto a la cohesión familiar, el 40% de la muestra obtuvo el puntaje máximo (4); el 80% de la muestra recibe tanto apoyo emocional como instrumental. Es por esto que es preciso aclarar que se trata de un estudio exploratorio y que se requiere hacer más investigaciones al respecto con muestras más heterogéneas.

3.2 La muestra es pequeña (10 personas con lesión medular), lo que posiblemente fue una de las limitantes para que la muestra fuera más heterogénea

4. Se planteo la siguiente hipótesis alterna: Existe una relación directa y positiva entre la cohesión familiar y la percepción de apoyo social eficaz en la percepción de Calidad de Vida de personas con lesión medular

5. Para poder generalizar los datos es necesario también hacer la validación del instrumento que mide percepción de Calidad de Vida en pacientes con lesión medular, para que así sean confiables los datos arrojados por la prueba.

6. Se concluye que se dificulta encontrar la población ya que las instituciones donde asisten las personas con discapacidades como lesión medular limitan este tipo de estudios debido a el conducto regular que estas requieren para poder realizar la posible investigación.

### **Referencias**

- Almanza, J., Bimbela, A., & Monroy, M. (1999). La incorporación de la espiritualidad en el cuidado de los enfermos y sus familias. *Revista de Sanidad Militar*, 53, (5).
- [American Psychologist](#) (2003) *Spirituality* (3a ed.). Washington, DC: Autor.
- Angera, M. (1980) *El lesionado medular traumático*. México: trillas
- Ardila, R. (2003). Calidad de Vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35, (2)
- B.B, De R. (1999) *Psicología de la rehabilitación*. Fundación MAPFRE s.a: MAPFRE
- Brown, D.J. (2000). Spinal cord injuries: The last decade and the next. *Paraplegia*, 30, (1), 77
- Brugmann, A., et al., (1994). *Código ético del psicólogo*. México: Trillas.
- Caballero, M., Peña, P., & cols (2002). La versión Española de Skindex -29: Un instrumento de medida de Calidad de vida en pacientes con enfermedades cutáneas. *Revista de Medicina Clínica*, 118 (1).
- Cantor, Ángela, Lemus Lined (2004). La lesión medular: Obtenido en Octubre 23, 2005, de [http:// www.lesiónmedular.org.com](http://www.lesiónmedular.org.com).
- Carroll, L. (1865). *The New Method of Evaluation as applied to pi Oxford*. England
- Castellanos, A. (2000) *Politraumatismos: Protocolo de actuación*. Madrid: Ergon.,2, 30.
- Cella, D. F., Tulskey, S. D., & Gray, G., et al. (1993) The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinic Oncolgy*, 11, (3).

- Chun, Hua. K., & Miaofen, Y. (2004) Developing and Instrument to Measure Quality of Life of Patients with Hyperhidrosis. National Cheing Kung University. *Journal of Nursing Research*, 12, 1.
- Conrad, P. (1985). The meaning of medications: Another look at compliance. *Social Science and Medicine*, 20, 29-37.
- Diener, E. y Rahtz, D. (2000) *Advances in quality of life theory and research*. Netherlands, Kluwer.
- Elsdon, B. (1995). *Maori Religion and Mythology, Part 1 and 2*. Wellington: New Zealand.
- Fernandez-Ballesteros, R. (2004). Calidad de Vida: ¿es un concepto psicológico?. *Revista Geriatrica Gerontologica*, 39, (3)
- Frances, R., & Ruiz, L. (2002) *Recursos Psicométricos utilizados en Atención Primaria*. Barcelona: Novartis
- Frank, R. G., Van Valin, P., & Elliott, T. R. (1987): Adjustment to spinal cord injury: A review of empirical and nonempirical studies. *Journal of Rehabilitation*, 53, (1).
- Gómez, V. M., & S. E. (1998) *Calidad de Vida, Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *Revista Aquichan*, 4, 65.

- Hernández, F., & Mendoza, R. (2002). *Traumatismos de la medula espinal*. Fundación MAPFRE, 17 (4): 245-255
- Holland, J. (1998). *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford.
- Karnofsky, D. A. (1946). *The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer*. In Macleod CM .New York: Columbia University Press.
- Kesmira, Z. L. (2004): Lesión Medular: unidos a una silla. *Articulo EL TIEMPO*, Bogotá, Colombia.
- Lou, J., Dai, A., & Catanzara, L. (1997) Specificity of Information Processing Styles to Depressive Symptoms in Youth Psychiatric Inpatients. *Journal of Anormal Child Psychology*, 24, 5.
- Martin, S. I., Cano, M. R. & cols ( 2000): *Calidad de Vida, Aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzado*. Servicio de Medicina Interna, Hospital Juan Ramón Jiménez, Barcelona.
- McKee, D., & Chappel, J. N. (1992). Spirituality and medical practice. *The Journal of Family Practice*, 35, (2).
- Monés, J., (2004) *¿ Se puede medir la calidad de vida?, ¿Cuál es su importancia?*. *Unidad de Gastroenterología*, 76 (2), 71-77. Recuperado el 2 de Marzo de 2005 de la base de datos de Medilatina.
- Montazeri, A., & cols (2003). How Quality of life data contribute to our understanding of cancer patients experiences?: A study of patients with lung cancer. *Quality of life Reserch*, 12,.
- Moos, R.H. & Moos, B.S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Palo Alto, Ca.: Consulting Psychologist Press.

- Northway, M. L. Rober, L. (2003). *Test sociométrico*. Buenos Aires: Paidós.
- Olivares, A. & Cruzado, B. (2000) Factores psicosociales en el cáncer de mama: Un estudio cuasi-prospectivo. *Boletín de Psicología*, s/n, 28040-Madrid N. 64
- Remor, E. & Aranz, P. (2003) *El Psicólogo en el Ámbito hospitalario: La rehabilitación en el lesionado medular*. Bilbao, España: Desclee de Broker.
- Rueda, M. (2003) *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la Lesión Medular*. Colección Estudios e Informes. Madrid: IMSERSO
- Ruiz, E., & Azuero, R. A. (1992) *Trauma raquimedular En: Manejo Integral de Urgencias*. Malagón Londoño Editor. Editorial. Santafé de Bogotá: Panamericana
- Ruzafa, J. Moreno, D. & cols (1997): Valoración de la Discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev. España*, 71, Marz- Abr.
- Schawartzmann, L., & cols (1999) Validación de un Instrumento para medir Calidad de Vida en Hemodiálisis Crónica: perfil del impacto de la enfermedad. *Revista de Medicina*, 15.
- Segre, M., & Ferraz, F. C. (1997). The concept of health. *Revista de Salud Publica*, 31, (5)
- Soeken, K. L., & Carson, V. J. (1987). Responding to the spiritual needs of the chronically ill. *Nursing Clinics of Northamerical*, 22, (3).
- Soler, T., & Marshall, J. (2003) A note on frame transformations with applications to geodetic datums. *GPS Solutions*, 7, (1)

- Szalai, A. (1980). *The meaning of comparative research on quality of life*. Londres, Sage.
- Varela, Y., Álvarez, P., & cols (2003) Relación de la Calidad de Vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales. *Revista de Salud pública de España*, 77, sep.-oct.
- Velarde, J., & Avila, F. (2002) Evaluación de la Calidad de Vida. *Salud Pública México*, 44.
- Waldfogel, S. (1997). Spirituality in medicine. *Primary Care*, 24, (4).
- Windaele A, Vidal J. (1992) *Sexualidad y lesión medular*. Barcelona: Fundación Instituto Guttmann, 3; 108.
- Wylie, C. M. (1967) Measuring end results of rehabilitation of patients with stroke. *Public Health Rep*, 82.

## **APENDICES**

## **APENDICE A**

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR  
(CVLS)

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

A continuación encontrará una lista de afirmaciones sobre situaciones muy comunes en personas con su misma enfermedad. Dependiendo de lo cierto que haya sido para usted cada afirmación **Durante los últimos siete días**, Por favor, sólo marque una de las casillas que aparecen en cada línea.

Ejemplo		Nunca	Rara vez	A veces	Casi siempre	Siempre
GP1	Asume su rehabilitación de una forma participativa					

ESTADO FISICO GENERAL DE SALUD

		Nunca	Rara vez	A veces	Casi siempre	Siempre
GP1	Le falta energía					
GP2	Tiene movimiento en sus piernas*					
GP3	Tiene movimiento en sus brazos*					
GP4	Siente dolores					
GP5	Tiene mareos continuamente					
GP6	Le falta el apetito					
GP7	Duerme bien*					
GP8	Tiene problemas estomacales					
GP9	Siente calor					
GP10	Necesita ventilador o algún dispositivo para respirar					
GP 11	Tiene la presión alta					
GP 12	Tiene contacto sexual con su pareja*					
GP 13	Tiene incontinencia					
GP 14	Tiene escaras en su cuerpo					
GP 15	Presenta espasticidad (no puede controlar el movimiento)					
TOTAL						

**AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL**

		<b>Nunca</b>	<i>Rara vez</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Siempre</i>
<b>GS1</b>	Se siente cercano(a) a sus amistades*					
<b>GS2</b>	Asiste a diferentes eventos con sus conocidos*					
<b>GS3</b>	Recibe apoyo por parte de sus amistades*					
<b>GS4</b>	Su familia ha aceptado su discapacidad					
<b>GS5</b>	Se siente satisfecho (a) de la manera en que se comunica con su familia acerca de su discapacidad*					
<b>GS6</b>	Se siente cercano (a) a su pareja (o la persona que mas lo apoyo)*					
<b>GS7</b>	Participa en eventos familiares*					
<b>GS8</b>	Se reintegro a sus actividades laborales*					
<b>GS9</b>	Se integro a diferentes actividades deportivas*					
<b>GS10</b>	Se siente un integrante activo en los grupos conformados por lesionados medulares*					
<b>GS11</b>	Esta satisfecho con su desempeño laboral*					
<b>GS12</b>	Toma la iniciativa para generar nuevas ideas *					
<b>GS13</b>	Se modificaron las funciones que antes desempeñaba en su hogar.*					
<b>GS14</b>	Sin importar su nivel actual de actividad sexual, por favor conteste a la siguiente pregunta. Si usted prefiere no contestarla por favor señale con la cruz esta casilla y continúe con la siguiente sección. Estoy satisfecho(a) con mi vida Sexual*					
<b>G15</b>	Siente que su pareja ha aceptado su discapacidad*					
<b>G16</b>	Recibe todo el apoyo por parte de sus hijos para su rehabilitación*					
<b>G17</b>	Su relación padre he hijo se ha deteriorado después de tener la lesión					
<b>G18</b>	Su esposa es igual de afectiva ahora*					
<b>G19</b>	Su familia lejana ha estado pendiente de su rehabilitación*					
<b>TOTAL</b>						

**ESTADO EMOCIONAL**

		<b>Nunca</b>	<i>Rara vez</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Siempre</i>
<b>GE1</b>	Se siente triste					
<b>GE2</b>	Esta satisfecho(a) de la manera como esta enfrentando su discapacidad*					
<b>GE3</b>	Esta perdiendo las esperanzas en la lucha contra su discapacidad					
<b>GE4</b>	Se siente culpable por su lesión					
<b>GE5</b>	Se siente satisfecho con su imagen corporal*					
<b>GE6</b>	Se siente limitado					
<b>GE7</b>	Se siente una persona útil*					
<b>GE8</b>	Esta motivado a llevar a cabo el proceso de rehabilitación*					
<b>GE9</b>	Se han modificado sus metas y planes de vida					
<b>GE10</b>	Tiene sentido para usted seguir viviendo*					
<b>GE11</b>	Recuerda constantemente el episodio que causo su lesión					
<b>GE12</b>	Se siente igual de capaz que las demás personas*					
<b>GE13</b>	Su estado de animo varia constantemente					
<b>GE14</b>	Siente que otros son culpables de su estado de salud					
<b>GE15</b>	Se siente en capacidad de ayudar a los demás*					
<b>GE16</b>	Ha aceptado el pronostico de su lesión*					
<b>GE17</b>	Esta satisfecho(a) con su vida (calidad de vida) actual*					
<b>GE18</b>	Cree en un ser superior					
<b>GE19</b>	Su fe ha modificado la discapacidad					
<b>TOTAL</b>						

**CAPACIDAD DE FUNCIONALIDAD PERSONAL**

		<b>Nunca</b>	<i>Rara vez</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Siempre</i>
<b>GF1</b>	Puede trabajar (incluya trabajo en el hogar)*					
<b>GF2</b>	Esta satisfecho con su trabajo*					
<b>GF3</b>	Puede disfrutar la vida*					
<b>GF4</b>	Necesita ayuda para bañarse					
<b>GF5</b>	Necesita ayuda para vestirse					
<b>GF6</b>	Disfruta con sus pasatiempos de siempre*					
<b>GP7</b>	Necesita ayuda para alimentarse					
<b>GP8</b>	Ha presentado dificultad en su funcionamiento urinario					
<b>GP9</b>	Ha descuidado su presentación personal					
<b>GP10</b>	Es dependiente					
<b>GP11</b>	Esta todo el tiempo quieto					
<b>GP12</b>	Participa en una rutina de ejercicios*					
<b>GP13</b>	Presenta actividad sexual*					
<b>GP14</b>	Se relaciona con el sexo opuesto					
<b>GP15</b>	Maneja su silla de ruedas					
<b>GP16</b>	Disfruta de la compañía de las demás personas*					
<b>TOTAL</b>						

**ECONOMICA**

		<b>Nunca</b>	<i>Rara vez</i>	<i>A veces</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Siempre</i>
<b>GF1</b>	Su salario disminuyo después de la lesión					
<b>GF2</b>	Esta en la capacidad de pagar los gastos adicionales de su rehabilitación*					
<b>GF3</b>	Recibe apoyo económico por parte de sus familiares*					
<b>GF4</b>	Existe incremento en los gastos familiares					
<b>GF5</b>	Se han presentando dificultades familiares debido al estado económico actual					
<b>GF6</b>	Se han modificado las instalaciones de la casa para facilitar los desplazamientos, la realización y el desempeño de actividades cotidianas.*					
<b>GP7</b>	Se han presentado gastos debido a la compra de instrumentos requeridos en el proceso de rehabilitación.					
<b>TOTAL</b>						

## **APENDICE B**

*FRI: Family Relationships Index***(Moos and Moos, 1981)**

Nº	PREGUNTA	V	F
1	<i>En mi familia nos ayudamos y apoyamos realmente unos a otros</i>		
2	Los miembros de la familia guardan, a menudo, sus sentimientos para sí mismos.		
3	En nuestra familia reñimos mucho		
4	Muchas veces da la impresión de que en casa sólo estamos “pasando el rato”		
5	En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos		
6	En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enfados		
7	Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa		
8	En mi familia es difícil “desahogarse” sin molestar a todo el mundo		
9	En casa a veces nos enfadamos tanto que golpeamos o rompemos algo		
10	En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión		
11	En mi casa comentamos nuestros problemas personales		
12	Los miembros de mi familia casi nunca mostramos nuestros enfados		

Tomado de Kissane D., Bloch S., McKenzie M., McDowall A., Nitzan R. “Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement” PSYCHO-ONCOLOGY 7: 14-25 (1998)

## HOJA DE CORRECCIÓN

**FRI: Family Relationships Index (Moos and Moos, 1981)**

Nº		PREGUNTA	V	F
1º.	CO	<i>En mi familia nos ayudamos y apoyamos realmente unos a otros</i>	X	
2º.	EX	Los miembros de la familia guardan, a menudo, sus sentimientos para sí mismos.		X
3º.	CT	En nuestra familia reñimos mucho	X	
4º.	CO	Muchas veces da la impresión de que en casa sólo estamos “pasando el rato”		X
5º.	EX	En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos	X	
6º.	CT	En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enfados		X
7º.	CO	Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa	X	
8º.	EX	En mi familia es difícil “desahogarse” sin molestar a todo el mundo		X
9º.	CT	En casa a veces nos enfadamos tanto que golpeamos o rompemos algo	X	
10º	CO	En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión	X	
11º	EX	En mi casa comentamos nuestros problemas personales	X	
12º	CT	<i>Los miembros de mi familia casi nunca mostramos nuestros enfados</i>		X

**CORRECCIÓN**

$$\text{COHESIÓN: } 1(V) + 4(F) + 7(V) + 10(V) = \text{CO } \boxed{\dots}$$

$$\text{EXPRESIVIDAD: } 2(F) + 5(V) + 8(F) + 11(V) = \text{EX } \boxed{\dots}$$

$$\text{CONFLICTO: } 3(V) + 6(F) + 9(V) + 12(F) = \text{CT } \boxed{\dots}$$

$$=$$

$$\text{FRI } \boxed{\dots}$$

Tomado de Kissane D., Bloch S., McKenzie M., McDowall A., Nitzan R. “Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement” PSYCHO-ONCOLOGY 7: 14-25 (1998)

NOMBRE: \_\_\_\_\_

**PUESTO EN LA FAMILIA:** \_\_\_\_\_

Lea las frases escritas a continuación y diga si le parecen verdaderas o falsas en relación con su familia.

Si Vd. cree que respecto a su familia, la frase es verdadera o casi siempre verdadera, marcará con una X el espacio correspondiente a la **V (Verdadero)**; si cree que es falsa o casi siempre falsa, marque con una X en el espacio correspondiente a la **F (Falso)**. Si considera que la frase es cierta para unos miembros de la familia y para otros falsa, marque la respuesta que correspondería a la mayoría.

Se pretende conocer lo que piensa Vd. sobre su familia; no intente reflejar la opinión de los demás miembros de esta.

## FRI

Nº	PREGUNTA	V	F
1	<i>En mi familia nos ayudamos y apoyamos realmente unos a otros</i>		
2	Los miembros de la familia guardan, a menudo, sus sentimientos para sí mismos.		
3	En nuestra familia reñimos mucho		
4	Muchas veces da la impresión de que en casa sólo estamos “pasando el rato”		
5	En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos		
6	En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enfados		
7	Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa		
8	En mi familia es difícil “desahogarse” sin molestar a todo el mundo		
9	En casa a veces nos enfadamos tanto que golpeamos o rompemos algo		
10	En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión		
11	En mi casa comentamos nuestros problemas personales		
12	Los miembros de mi familia casi nunca mostramos nuestros enfados		

**APENDICE C**

<b>ÍNDICE DE BARTHEL</b>		
<b>Comida:</b>		
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
<b>Lavado (baño)</b>		
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
<b>Vestido</b>		
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
<b>Arreglo</b>		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
<b>Deposición</b>		
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal
<b>Micción</b>		
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo ( botella, sonda, orinal ... ).
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
<b>Ir al retrete</b>		
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo
	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
<b>Transferencia (traslado cama/sillón)</b>		
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado
<b>Deambulación</b>		
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.

	10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.	
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión	
<b>Subir y bajar escaleras</b>			
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.	
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones	

**APENDICE D**

## **APOYO SOCIAL**

1. ¿Tiene usted personas cercanas que lo ayudan a realizar sus actividades diarias?
2. ¿Tiene personas que le ayuda cuando tiene algún problema o se siente triste?

**APENDICE E**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, \_\_\_\_\_, identificado con la cédula de ciudadanía \_\_\_\_\_ hago que participo libre y voluntariamente en la investigación titulada *“Relación existente entre la cohesión familiar, niveles de independencia y apoyo social eficaz en la percepción de calidad de vida de 10 personas con lesión medular”* y sobre dicha investigación y sobre mi participación conozco y acepto lo siguiente:

**Profesional responsable en la investigación:** Alejandra Suárez, Psicóloga Universidad del Bosque. Estudiantes participantes en la investigación: Milena Zambrano, Catalina Gaviria, Johana López.

**Procedimiento de participación:** Mi participación consiste en responder 4 pruebas relacionadas con el objetivo de la investigación, de forma anónima.

**Confidencialidad:** La información que yo brinde será confidencial. Mi identidad y los datos que puedan revelarla, solo los conocerá el/la investigador/a. mis resultados podrán ser utilizados solo en el ámbito académico para contribuir a la comprensión de los problemas y recursos vinculados con la salud mental

**Preguntas y más información:** Se que puedo hacer libremente preguntas sobre la investigación, sobre los autores y colaboradores de la misma.

**Participación voluntaria:** Es mi voluntad participar en la investigación y puedo negarme a continuar haciéndolo en cualquier momento.

**Riesgos e inconvenientes:** la participación no me implica ningún riesgo físico o psicológico y por el contrario me va a permitir estar en contacto con mis resultados y reflexiones sobre estos, con la ventaja que ello supone. Los inconvenientes que conlleva son menores y se refieren básicamente a dedicar tiempo a responder sinceramente a las preguntas de las pruebas.

**Beneficios:** Mi participación no conlleva beneficios económicos para los investigadores ni para mí.

Firma y cédula \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

Nombre y cédula del entrevistador \_\_\_\_\_