

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA

Estudios con Reconocimientos de Validez Oficial por Decreto Presidencial del
3 de abril de 1981



TESIS

Análisis de la mejora de un modelo de atención a pacientes con lesión medular

Que para obtener el grado de

MAESTRA EN INGENIERÍA DE CALIDAD

P r e s e n t a

Ing. Adriana Lorena Fajardo Martos

Director: Dr. Hugo Alexer Pérez Vicente
Codirectora: Mtra. Diana Alicia Gayol Mérida

Revisores:

Mtra. Diana Alicia Gayol Mérida
Mtra. Rosa María Ceballos Blanco

Ciudad de México 2020

Índice general

Agradecimientos	7
1. Introducción	10
1.1. Antecedentes	11
1.2. Marco teórico	11
1.2.1. Discapacidad	11
1.2.2. Lesión medular y complicaciones	14
1.2.3. Evaluación económica en atención de la salud	19
1.2.4. Calidad de vida relacionada en la salud (CVrS)	20
1.2.5. Las siete herramientas básicas de calidad	21
1.2.6. Análisis causa-raíz	22
1.3. Descripción del problema	23
1.4. Hipótesis	25
1.5. Objetivos	25
1.5.1. Objetivo general	25
1.5.2. Objetivos específicos	25
1.6. Metodología propuesta	25
2. Descripción de las tecnologías	27
2.1. Modelo de provisión de sillas de ruedas	27
2.2. Lesiones por presión	29
2.3. Análisis costo-efectividad	30
2.4. Cuestionarios de CVrS	34
3. Estudio clínico y evaluación de la CVrS	38
3.1. Descripción del tipo de estudio	38
3.2. Datos clínicos	40
3.3. Metodología de análisis de los cuestionarios	41
3.3.1. Prueba t-pareada	42
3.3.2. Prueba Wilcoxon	45
3.4. Cuestionarios	45
3.4.1. CHART-SF	45
3.4.2. WHOQOL-BREF	53

<i>ÍNDICE GENERAL</i>	2
4. Análisis costo-efectividad	59
4.1. Riesgo Relativo(RR) y Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR) . . .	61
4.2. Premisas y supuestos	61
4.3. Costo por modelo	62
4.4. Árbol de decisión del análisis costo-efectividad	65
4.5. Resultados del análisis costo-efectividad	66
4.6. Análisis de sensibilidad	66
5. Identificación de mejoras en el estudio	69
5.1. Recopilación de datos	70
5.2. Identificar las posibles causas	72
5.3. Identificar las posibles soluciones	76
6. Discusión y conclusiones	83
6.1. Discusión	83
6.1.1. Discusión sobre la evaluación de la CVrS	83
6.1.2. Discusión sobre el análisis costo-efectividad	84
6.1.3. Discusión sobre la identificación de mejoras en el estudio	84
6.2. Conclusiones	85
6.3. Perspectivas para el futuro	86
A. Transformación de datos de los cuestionarios	93
B. Resultados	98
C. Gráficos	101
D. Cuestionarios	110
E. Costeos del análisis costo-efectividad	126

Índice de figuras

1.1. Diagrama de la columna vertebral [35]	15
1.2. Modelo de suministro de silla de ruedas [10].	18
1.3. Modelo DO IT ² para el análisis causa-raíz	23
1.4. Diagrama del proceso de la metodología de investigación	25
2.1. Metodología de los cinco pasos esenciales para el análisis costo-efectividad [44]	31
2.2. Ejemplo de modelo de decisión para un análisis costo-efectividad [44]	32
2.3. Fórmula para calcular la razón costo-efectividad (RCE)	33
2.4. Fórmula para calcular la razón del costo efectividad incremental (RCEI)	33
3.1. Diagrama de selección del grupo control (PIRPLM)	40
3.2. Metodología para el análisis de los instrumentos de calidad de vida	42
3.3. Diagrama de caja y brazo de las dimensiones del instrumento CHART-SF por periodo de aplicación	49
3.4. Diagrama de caja-brazo de los dominios del instrumento WHOQOL-BREF en comparación con sus respectivos periodos de aplicación	55
4.1. Mapeo del PIRPLM y su propuesta de mejora (PIRPLM-plus)	60
4.2. Costo por nivel del PIRPLM	63
4.3. Costo por nivel del PIRPLM-plus	64
4.4. Costo por nivel del Tratamiento de las lesiones por presión	64
4.5. Diagrama del árbol de decisión del análisis costo-efectividad	65
4.6. Gráfica tornado del análisis de sensibilidad	68
5.1. Pasos para el análisis causa-raíz y propuesta de mejora	70
5.2. Diagrama causa-raíz para la clasificación Calidad de Datos	73
5.3. Diagrama causa-raíz para la clasificación Tipo y diseño de estudio	74
5.4. Diagrama causa efecto para el problema Cálculo de medidas de CVrS	75
5.5. Diagrama causa efecto para los Costos sociales	76

5.6. Diagrama del PIRPLM con los puntos críticos para la recolección de datos del paciente	78
5.7. Diagrama del PIRPLM-plus con los puntos críticos para la recolección de datos del paciente	79
5.8. Hoja de verificación con los elementos básico de un estudio clínico	81
C.1. Prueba de normalidad para Integración social basal	101
C.2. Prueba de normalidad para Integración social a los 3 meses	101
C.3. Prueba de normalidad para Integración social a los 6 meses	102
C.4. Prueba de normalidad para Integración social a los 9 meses	102
C.5. Prueba de normalidad para Integración social a los 12 meses	102
C.6. Prueba de normalidad para Salud física basal	103
C.7. Prueba de normalidad para Salud física a los 3 meses	103
C.8. Prueba de normalidad para Salud física a los 6 meses	103
C.9. Prueba de normalidad para Salud física a los 9 meses	104
C.10. Prueba de normalidad para Salud física a los 12 meses	104
C.11. Prueba de normalidad para Psicológico basal	104
C.12. Prueba de normalidad para Psicológico a los 3 meses	105
C.13. Prueba de normalidad para Psicológico a los 6 meses	105
C.14. Prueba de normalidad para Psicológico a los 9 meses	105
C.15. Prueba de normalidad para Psicológico a los 12 meses	106
C.16. Prueba de normalidad para Relaciones Sociales basal	106
C.17. Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 3 meses	106
C.18. Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 6 meses	107
C.19. Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 9 meses	107
C.20. Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 12 meses	107
C.21. Prueba de normalidad para Medio Ambiente basal	108
C.22. Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 3 meses	108
C.23. Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 6 meses	108
C.24. Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 9 meses	109
C.25. Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 12 meses	109
D.1. Cuestionario CHART-SF aplicado en el grupo bajo estudio (PIRPLM-plus) en el INR	111
D.2. Cuestionario WHOQOL-BREF	113
D.3. Cuestionario CHART-SF versión en español validada	117
D.4. Diagrama de flujo del PIRPLM	120
D.5. Diagrama de flujo PIRPLM-plus	121
D.6. Diagrama de flujo del Tratamiento para las LPs	122
D.7. Formato general para el paciente	123
D.8. Formato para procedimientos quirúrgicos	124
D.9. Formato específico para pacientes con LM	125

Índice de cuadros

1.1. Ocho pasos de la prestación de servicios de sillas de ruedas	18
1.2. Tipos de análisis económicos en la salud [33]	19
3.1. Características clínicas de los grupos de estudio	41
3.2. Dimensiones del cuestionario CHART-SF	47
3.3. Prueba de normalidad datos CHART-SF	50
3.4. Cuestionario CHART-SF prueba igualdad de varianzas (absoluto)	50
3.5. Cuestionario CHART-SF prueba igualdad de varianzas (relativo)	51
3.6. Cuestionario CHART-SF prueba t-pareada p-values (absoluto) .	51
3.7. Cuestionario CHART-SF prueba Wilcoxon p-values (absoluto) .	51
3.8. Cuestionario CHART-SF prueba t-pareada p-values (relativo) . .	52
3.9. Cuestionario CHART-SF prueba Wilcoxon p-values (relativo) . .	52
3.10. Los cuatro dominios del cuestionario WHOQOL-BREF	54
3.11. Prueba de normalidad datos WHOQOL-BREF	56
3.12. Cuestionario WHOQOL-BREF prueba igualdad de varianzas (ab- soluto)	56
3.13. Cuestionario WHOQOL-BREF prueba igualdad de varianzas (re- lativo)	57
3.14. Cuestionario WHOQOL-BREF prueba t-pareada p-values (abso- luto)	57
3.15. Cuestionario WHOQOL-BREF prueba Wilcoxon p-values (abso- luto)	57
3.16. Cuestionario WHOQOL-BREF prueba t-pareada p-values (rela- tivo)	58
3.17. Cuestionario WHOQOL-BREF prueba Wilcoxon p-values (relativo)	58
4.1. Riesgo Relativo (RR) y Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR) . .	61
4.2. Costo por modelo de acuerdo con el nivel socio-económico	63
4.3. Costo del tratamiento de las LPs	63
4.4. Resumen del análisis costo-efectividad	66
4.5. Resultados del análisis de sensibilidad (valores de referencia) . .	67
A.1. Transformación de los datos del cuestionario CHART-SF	94
A.2. Transformación de datos del cuestionario WHOQOL-BREF	96

B.1. Tabla de análisis descriptivo de los resultados del instrumento CHART-SF	99
B.2. Datos descriptivos del instrumento WHOQOL	100
E.1. Costeo del PIRPLM y PIRPLM-plus	127
E.2. Costeo Tratamiento de las LPs	129

Agradecimientos

Antes que nada, quiero agradecerle a la Mtra. Diana Gayol por haberme permitido ser parte nuevamente del INR para aportar mi granito de arena y apoyarme para desarrollar este proyecto, al Dr. Hugo Pérez por haber sido un excelente director de tesis y haberme orientado para poder concluir este proyecto y a la Mtra. Rosa María Ceballos por haber sido una parte esencial en el desarrollo de la tesis.

También quiero agradecer al Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra por haberme abierto las puertas nuevamente y por su invaluable apoyo a la investigación.

A mis papás que son un apoyo incondicional, por su orientación y por ser simplemente mis padres. Gracias a ustedes soy la persona que soy y agradezco a la vida por tenerlos como padres.

Por último, quiero agradecerle al Mtro. Joel Romero por darme la oportunidad de regresar nuevamente a la Ibero y ser parte de tu equipo, a la Mtra. Ana Moreno por haberme dado la oportunidad de integrarme a tu proyecto y al Dr. Ramiro Pérez por haberme brindado su destacado conocimiento y experiencia en el ámbito clínico.

Resumen

La atención a usuarios de sillas de ruedas y asientos conformados tienen la finalidad de satisfacer las necesidades de movilidad, soporte y reducción de presión en pacientes con lesión medular (LM), entre otras discapacidades. El análisis de los modelos de atención resulta de interés en diversas instituciones de salud en México y en el mundo debido a que su prescripción adecuada minimiza el riesgo de complicaciones y costos de atención médica generados para los pacientes. Por tal razón, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso que los modelos de atención deben estar basados en las "Pautas para el suministro de sillas de ruedas" para enfrentar estas consecuencias y mejorar la calidad de vida de dichos pacientes.

En la presente tesis se realiza un análisis de la mejora de un programa de atención médica a pacientes con lesión medular que se le ha denominado PIRPLM-plus tratado desde dos enfoques: económico y calidad de vida. En la revisión de la literatura científica no se encontraron estudios similares en México realizados para pacientes con lesión medular específicamente sobre la incidencia de lesiones por presión.

Este trabajo fue realizado en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR) ubicado en la Ciudad de México, México. Para el estudio se tuvieron 23 pacientes dividido en grupo objetivo (n=11) y grupo control (n=12). Para el análisis económico, se realizó un estudio costo-efectividad considerando como medida resumen el costo incremental de atención por paciente tratado. Los resultados indicaron una reducción de 5.03 % del costo total de la atención médica al reducir la incidencia de la generación de lesiones por presión. Desde la perspectiva de calidad de vida, se aplicaron dos cuestionarios (CHART-SF y WHOQOL) que no indicaron mejoras estadísticamente significativa en ciertos periodos de tiempo según las pruebas estadísticas paramétricas y no paramétricas aplicadas.

Finalmente, para identificar las áreas de mejora se utilizaron dos de las siete herramientas básicas de la calidad (diagrama causa-raíz o Ishikawa y hojas de verificación) y los primeros seis pasos del modelo DO IT² para el análisis causa-raíz; con estos resultados de este análisis, se hicieron propuestas de mejora como guía para el desarrollo de futuros estudios que se realicen en el INR.

Siglas

- **ASQ** American Society for Quality
- **ASIA** American Spinal Injury Association
- **AVAC** Años de Vida Ajustados por Calidad de Vida
- **AVAD** Años de Vida Ajustados por Discapacidad
- **CHARTSF** Craig Handicap Assessment and Reporting Technique Short Form
- **CENETEC** Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud
- **CONACyT** Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social
- **CONEVAL** Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social
- **CVrS** Calidad de Vida relacionada en la Salud
- **INR** Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra
- **IPSPC** International Perspectives on Spinal Cord Injury
- **ISNCSCI** International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury
- **ISPOR** International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research
- **LM** Lesión medular
- **LP** Lesión por presión
- **OCDE** Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos
- **OMS** Organización Mundial de la Salud
- **PIRLM** Programa Intensivo de Rehabilitación para Pacientes con Lesión Medular
- **PIRLM-plus** Programa Intensivo de Rehabilitación para Pacientes con Lesión Medular y su propuesta de mejora
- **RCE** Razón de Costo Efectividad
- **RCEI** Razón de Costo Efectividad Incremental
- **WHOQOL-BREF** World Health Organization Quality of Life-BREF
- **EUROQOL** European Quality of Life Scale Community

Capítulo 1

Introducción

Las sillas de ruedas juegan un papel esencial en la evolución clínica e integración a la sociedad de una persona que haya sufrido una lesión medular (LM) a consecuencia de un evento traumático, un tumor o alguna enfermedad degenerativa. Cuando el individuo no cuenta con un dispositivo de asistencia, como la silla de ruedas que puede satisfacer sus necesidades tanto de movilidad como de soporte y reducción de complicaciones a consecuencia de su uso, es casi probable que su condición física y psicológica se vea deteriorada a lo largo del tiempo.

Debido a la creciente población con discapacidad en el mundo, la OMS diseñó un documento llamado "Pautas para el suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores recursos"[10] en 2008, en el que propone una metodología descrita en ocho pasos en el que abarca desde el diseño de la silla de ruedas hasta su entrega al usuario final, considerando tanto sus necesidades físicas como el entorno en el que se desenvuelve. Estas pautas están enfocadas en países en desarrollo porque es donde se ha observado un mayor déficit en la disponibilidad de este tipo de dispositivos de asistencia para los discapacitados.

En México, el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR) es un instituto nacional enfocado en brindar atención médica especializada e integral a la población con discapacidad en el país, así también es considerada la institución en donde existe una mayor concentración de casos atendidos de LM. Dada su importancia, se creó el Programa Intensivo de Rehabilitación para Pacientes con Lesión Medular (PIRPLM), el cual está enfocado en atender desde el punto de vista médico a estos pacientes, así como educar a estos y sus familiares para evitar complicaciones derivadas de este padecimiento.

El Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación dentro del mismo instituto propuso una mejora a este programa con la finalidad de que se aplicara la metodología de los ocho pasos descrito en las pautas de la OMS mencionadas anteriormente. Lo anterior con el objetivo de reducir la incidencia de complicaciones como las ILPs que se pueden presentar en los pacientes con LM.

Para analizar si la mejora al PIRPLM (denominado PIRPLM-plus durante el desarrollo de la tesis) tiene beneficios económicos respecto a los resultados

clínicos y un impacto en la perspectiva de la calidad de vida relacionada en la salud (CVrS) de estos pacientes, se realizaron dos análisis: 1) un estudio costo-efectividad para medir en términos de costo por paciente tratado si el PIRPLM-plus es mejor que el PIRPLM y 2) la medición de diferencias significativas de los resultados de los dos instrumentos de CVrS (CHART-SF y WHOQOL-BREF) aplicados al grupo bajo estudio (PIRPLM-plus).

Finalmente, se identificaron y analizaron las áreas de oportunidad, desde el diseño del estudio hasta la metodología aplicada con el uso de alguna de las siete herramientas de la calidad al Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación para el desarrollo de futuros estudios.

1.1. Antecedentes

El Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR) es una institución pública que forma parte de la red de Institutos y Hospitales de Alta Especialidad de la Secretaría de Salud de México. El INR fue fundado en 2005 con el objetivo de prevenir, diagnosticar y brindar tratamiento y rehabilitación a la población con discapacidad en México [55]. Dentro de las direcciones que conforman al INR, se encuentra la Subdirección de Investigación Tecnológica que tiene a su cargo el Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación en donde se ofrece el servicio de atención a pacientes de sillas de ruedas y asientos conformados con la finalidad de satisfacer las necesidades de movilidad, soporte y reducción de presión a través de asientos conformados y sillas de ruedas personalizadas.

Ante el crecimiento de población con LM que es atendida en el INR, el Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación presentó ante el CONACyT un protocolo titulado *Modelo de Atención para la Prescripción de Sillas de Ruedas y Sistemas de Posicionamiento para Pacientes con Discapacidad* (CONACyT-2013-1-202273). Éste fue una propuesta de mejora al actual Programa Intensivo de Rehabilitación para Pacientes con Lesión Medular (PIRPLM) que forma parte de los programas que tiene el Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular perteneciente a la Dirección Médica. Dicha propuesta de mejora consiste en integrar al PIRPLM una metodología estandarizada basada en las “Pautas para el suministro de sillas de ruedas en entornos de menores recursos”, diseñadas por la (OMS) [10]. El objetivo de estas pautas es minimizar el riesgo de las complicaciones a las que se enfrentan los usuarios de sillas de ruedas, reducir el costo por paciente tratado a consecuencia de las complicaciones y mejorar la perspectiva de la calidad de vida de los pacientes.

1.2. Marco teórico

1.2.1. Discapacidad

En el Informe Mundial sobre la Discapacidad del 2011 [1], la OMS estimó que a nivel mundial más de mil millones de personas tienen algún tipo de dis-

capacidad; así también este informe incluyó un estudio de la OCDE realizado en 21 países, en donde se reportó que la discapacidad limita la incorporación de las personas a la sociedad de manera productiva, ocasionado que éstas presenten menores niveles de salud, altos índices de desempleo y menor remuneración económica en relación con una persona sin discapacidad, y como consecuencia, muchas de ellas se encuentren en pobreza extrema. Así también se reportó que las personas con discapacidad tienen gastos adicionales relacionados con la asistencia personal, atención médica y dispositivos auxiliares. En el caso de países en vías de desarrollo, una persona con discapacidad tiene una probabilidad mayor del 50 % de enfrentarse a gastos relacionados con la salud en comparación con una persona no discapacitada, y por ende, impacto económicos catastróficos en sus ingresos.

En México, según el Censo de Población y Vivienda 2010 [2], se estima que 5 % de la población (más o menos 5.7 millones de personas) tiene algún tipo de discapacidad. De acuerdo con el CONEVAL, la discapacidad más frecuente es la llamada tipo motor, con una prevalencia de 57 % de la población total con discapacidad, siendo los principales afectados los adultos que se encuentran en edad productiva y reproductiva [3]. De la población total con discapacidad, 2.9 millones se encuentran en condición de pobreza, 1.3 millones de personas con discapacidad tienen carencia en los servicios de salud y 3.9 millones viven con un ingreso inferior a la línea de bienestar.

Estas limitaciones en la calidad de vida, el bienestar social y económico de las personas con discapacidad son consecuencia de políticas inadecuadas basadas en prejuicios sociales y servicios insuficientes y de baja calidad, en donde la rehabilitación y los dispositivos de asistencia tecnológica no son considerados como una prioridad; así también como la falta de financiamiento en programas sociales en temas de discapacidad y la no accesibilidad a espacios de esparcimiento por ineficiencia en el diseño de edificios, transportes públicos y vialidades [1].

Para la OMS, la LM es la discapacidad motora con mayor frecuencia de incidencia y, por ende, la recomendación de uso de silla de ruedas se convierte en una necesidad para estos pacientes. La tasa de incidencia a nivel mundial es de 40 a 80 nuevos casos por cada millón de habitantes, en su mayoría individuos del sexo masculino siendo el 80 % de los casos en edad productiva y reproductiva [1].

El tratamiento y rehabilitación para esta afección adquirida genera altos costos sociales y económicos al sistema de salud, a la sociedad y principalmente, a la familia del paciente discapacitado. Sin embargo, existen estrategias como la prescripción de sillas de ruedas y asientos conformados personalizados o ajustados a las necesidades de los pacientes para que estos pacientes se reintegren a la vida activa lo más pronto posible tanto en lo laboral como en lo social, mejorando su bienestar emocional y calidad de vida al evitar complicaciones aún más discapacitantes como las lesiones por presión (LP), las cuales pueden representar un obstáculo para la recuperación del paciente [4] [5].

Kaylani, Dessanayake y Senareat [6] estudiaron el impacto que tiene la LM en la calidad de vida y la economía familiar en Sri Lanka, donde encontraron

que las dimensiones de la calidad de vida relacionadas con la familia e integración social son afectadas de forma negativa. También encontraron que el factor cultural en relación con las dimensiones físicas y psicológicas es deficiente a consecuencia de los problemas de movilidad que enfrentan los pacientes. Asimismo, la economía familiar se ve severamente afectada, ya que en el 73 % de los casos el proveedor principal era el hombre y, en ocasiones, no podía reintegrarse a su empleo después de la LM. Adicionalmente, los gastos familiares incrementan en una proporción de 1.5 veces, siendo los rubros de: gastos médicos, costos de rehabilitación (los cuales no existían), pagos de mantenimiento, servicios e imprevistos los que tienen un mayor aumento y, como efecto dominó, comprometen severamente las necesidades básicas.

Por otro lado, Beattie y Wijayaret, realizaron un estudio en relación con los costos que implica la rehabilitación de pacientes con LM en 1999 en el Ragama Rehabilitation Hospital en Sri Lanka, donde concluyen que las infecciones urinarias y las LPs, siendo las principales complicaciones secundarias de la LM, retrasan la rehabilitación porque el paciente puede ser hospitalizado recurrentemente; además de ser sometido a procedimientos quirúrgicos que pueden deteriorar su salud e incluso provocar la muerte. En el caso de las LPs, se pueden abordar con acciones preventivas, como la prescripción de sillas de ruedas y asientos conformados personalizados porque reducen la incidencia de generación de LP hasta un 60 % anualmente. Como consecuencia, el hospital ahorró \$2,977 USD en material de curación y apósitos [7].

Otro factor a considerar, además del decremento en la calidad de vida, la economía familiar y el incremento en gastos de salud, es la educación formal en la que Zakrasek, Creasey y Crew [8] reportan un retraso considerable en la población con LM debido a la condición de salud que limita la movilidad, violando de esta manera sus derechos humanos. Sin embargo, en países como Vietnam, Chile e India, se observó que a pacientes con problemas neurológicos a quienes se les proporcionaron sillas de ruedas adecuadas a sus necesidades, experimentaron avances significativos en la calidad de vida, principalmente en su estado de salud y emocional, así como en la disminución del dolor e incidencia de LPs [8].

Un paciente al contar con una silla de ruedas personalizada que cubra todas sus necesidades tiene como beneficio una mejor postura y esto se ve reflejado en el aumento de su independencia y funcionalidad, favoreciendo por un lado su integración social, económica y de calidad de vida, y por el otro, una mejora en su estado de salud porque se evitan deformidades en el sistema músculo-esquelético, problemas digestivos, respiratorios, cardíacos y circulatorios relacionados con una posición corporal inadecuada y el desarrollo de LPs [8] [9] [10].

Desde el punto de vista costo-efectividad ¹, que es una evaluación económica en donde se examinan tanto los costos como las consecuencias de los tratamientos o programas médicos [33], no se ha encontrado hasta el momento un estudio

¹Es una evaluación económica en que los costos y consecuencias de una determinada enfermedad respecto a las alternativas de intervención médica (tratamiento, programa o servicio) son expresadas en costo por unidad del resultado de salud [44].

como tal en México, en donde se demuestre la efectividad ² y el impacto socio-económico que tiene una provisión de sillas de ruedas adecuada a las necesidades del paciente, abordando primordialmente la reducción de la incidencia de las LPs en pacientes con LM. La única referencia que se tiene y en la que se menciona una repercusión económica al paciente con LM es por parte de Pérez Zavala et al.[11], en donde indica que los pacientes con mayor frecuencia a sufrir una LM son los hombres quienes se encuentran entre la tercera y cuarta década de vida, considerándose éstas como las etapas más productivas de una persona desde el punto de vista laboral. Por lo tanto, en la mayoría de los casos el paciente no cuenta con los recursos financieros para enfrentar una situación de esta magnitud, además de que se convierte en una persona económicamente no activa al verse obligada a abandonar su fuente de empleo.

De acuerdo con la información reportada en Canadá respecto a los gastos económicos que generan las LPs, se estima que el costo de atención relacionado a éstas es de \$9,000 dólares canadiense por mes, mientras que en Estados Unidos se calculan \$130,000 dólares americanos por admisión hospitalaria [8]. En México, Stegensek-Mejía [12], estimaron los costos directos del tratamiento tradicional de las LPs que utilizó el personal de enfermería, considerando que sólo se trató una LP por día, y fueron de \$6,457.64 pesos mexicanos.

1.2.2. Lesión medular y complicaciones

La OMS define la discapacidad de una persona como el término que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación en la sociedad de un individuo; las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal, las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales [13].

En el caso de la LM es un evento traumático que resulta en la alteración de la función motora, sensitiva y autónoma normal y, en última instancia, afecta física, psicológica y socialmente a un paciente. El impacto traumático inicial en la médula espinal puede ser por una fractura o dislocación de una vértebra, causando microhemorragias en la materia blanca y gris de ésta, daño a los axones y destrucción en la membrana celular de la médula espinal. Como primera consecuencia, se desencadenan una serie de eventos fisiopatológicos como el edema (inflamación), activación de los factores de la coagulación, desbalance iónico y liberación de radicales [16]. Dicho daño medular conlleva a un déficit neurológico con efectos a largo plazo que persisten a lo largo de la vida y dichas alteraciones se presentan por debajo del nivel de la lesión [14].

Existen varias clasificaciones de las lesiones medulares que dependen de factores como: a) la región en donde fue la lesión (tetraplejía o paraplejía), b) la porción de la médula espinal que fue dañada (completa o incompleta) o c) en la preservación sacra que se refiere a la presencia de funciones motoras y sensitivas en los segmentos caudales sacros en la examinación médica (completa, sensiti-

²Capacidad de lograr el efecto que se desea o se espera [51]. Es sinónimo de eficacia

vo completo, motora incompleta grado menor a tres, motora incompleta tres o mayor y normal) [15]. Para dar claridad a estas clasificaciones, en la Figura 1.1 se muestran cómo las cuatro regiones o secciones de la columna vertebral, así como dependiendo de la zona en donde esté localizada la LM serán las funciones afectadas de la persona:

1. Cervical (8 vértebras)
2. Dorsal (12 vértebras)
3. Lumbar (5 vértebras)
4. Sacra (5 vértebras)

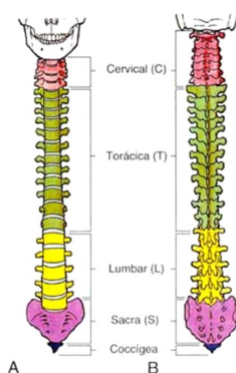


Figura 1.1: Diagrama de la columna vertebral [35]

Una de las clasificaciones o escalas más conocida es la propuesta por American Spinal Injury Association (ASIA) que desarrolló una clasificación en términos generales como neurológicamente “completa” o “incompleta” basada en la preservación sacra, que se refiere a la presencia de funciones motoras y sensitivas en los segmentos caudales sacros en la examinación médica, es decir, en una lesión “completa” no hay preservación sacra, mientras que en la “incompleta” si la hay y la persona puede experimentar poca sensibilidad [15].

A continuación, se muestra la escala de discapacidad ASIA Impairment Scale:

1. A (Completa): no se preserva la función motora o sensitiva en los segmentos sacros (S4-S5).
2. B (Sensitivo incompleto): la función sensitiva es preservada por debajo del nivel neurológico e incluye a los segmentos sacros (S4 y S5), además la función motora no es preservada más de tres niveles por debajo del nivel motor en cada lado del cuerpo.

3. C (Motora incompleta): la función motora es preservada por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de las funciones clave musculares por debajo del nivel neurológico de la lesión tiene un grado muscular menor a 3 (grado de 0 a 2).
4. D (Motora incompleta): la función motora es preservada por debajo del nivel neurológico, y por lo menos la mitad (o más de la mitad) de las funciones clave musculares por debajo del nivel neurológico de la lesión tiene un grado muscular mayor a 3.
5. E (Normal): si las funciones motora y sensitiva evaluadas con International Standards of Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI) son normales en todos los segmentos y el paciente tiene déficits previos, entonces el grado es E. Es importante considerar que, si una persona no ha sufrido una lesión medular, no es considerada dentro de esta escala.

A nivel mundial, no existen estimaciones fiables sobre la incidencia de la LM, sin embargo, se calcula que hay entre 40 y 80 casos por millón de habitantes. Además, existe un mayor riesgo en hombres adultos jóvenes (entre 20 y 29 años), a diferencia de las mujeres que se presenta con mayor riesgo en la adolescencia (entre los 15 a 19 años) [17]. En México tampoco se tienen datos confiables sobre su epidemiología, pero se estima que en 2007 eran cerca de 18.1 millones de pacientes [1].

Existen dos principales causas de la LM: 1) traumáticas como accidentes de tránsito, caídas, actos violentos incluyendo intentos de suicidio, accidentes laborales o lesiones relacionadas con el deporte, y 2) las no traumáticas, que pueden ser a consecuencia de alguna enfermedad degenerativa [17].

Las complicaciones son un factor de riesgo en cualquier enfermedad y si no son atendidas a su debido tiempo o no se toman medidas de prevención para evitarlas, éstas pueden agravar la condición física del paciente hasta provocarle la muerte. Para las LM, de acuerdo a las compilaciones definidas por López Meza y Valencia Ruíz [18], se pueden enlistar las siguientes complicaciones:

- Insuficiencia respiratoria a consecuencia de una atrofia neuromuscular y parálisis del nervio frénico.
- Neumonía.
- Hipotensión artostática (disminución en la presión arterial sistólica).
- Disreflexia autónoma (incremento de la presión arterial sistólica y cambios en la frecuencia cardíaca).
- Trombosis Venosa Profunda.
- Espasticidad muscular.
- Contractura muscular.
- Dolor musculoesquelético.

- Osificación Heterópica Neurogénica (formación de hueso en el tejido no esquelético).
- Osteoporosis.
- Disfunción urinaria (vejiga flácida o vejiga espástica).
- Lesiones por Presión (LP).
- Dolor neuropático.
- Disfunción sexual.

En México, hay un estudio realizado por Vela-Anaya [70] en 2012 en donde analizó la información de 175 unidades médicas de segundo nivel de atención en todo el país y concluyó que la prevalencia cruda a nivel es del 12.92%. Esto significa que de los 13,137 pacientes valorados, 1,697 presentaron al menos una LP. En el caso del INR la incidencia de LPs registrada es del 60% [11] y es de las complicaciones más frecuentes que pueden experimentar los pacientes con LM. Además, dependiendo de la profundidad, éstas se clasifican como: Grado I (inicio de la LP), Grado II (piel dañada por la humedad), Grado III (exposición de tejido adiposo) y Grado IV (presenta necrosis o muerte de tejido y los músculos, ligamentos, tendones y huesos quedan expuestos) [20]; esto significa que se debe de aplicar un tratamiento específico para cada tipo de LP, pero también es posible hacer una combinación de tratamiento para lograr una mayor efectividad. Algunos tratamientos empleados para combatir las LPs son:

- Uso de antibióticos y analgésicos [6].
- Lavados quirúrgicos [21] .
- Desbridamiento de la herida (eliminación de tejido necrosado) [19].
- Educación al paciente y familiares sobre el manejo de las LP [22] [23] [24].
- Nutrición [24].
- Cuidados de la piel [21] [25] [26].
- Prácticas de liberación de peso en silla de ruedas [21].
- Sillas de ruedas y asientos a la medida [28].
- Cambiar de posición cada dos horas (como mínimo) [29].
- Evaluaciones clínicas frecuentes [30].

Aunque las sillas de ruedas personalizadas y los asientos conformados son consideradas tratamientos para las LP, realmente son una estrategia preventiva para reducir la incidencia de complicaciones. Por esta razón, la OMS diseñó las "Pautas para el suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores

recursos”[10], que se basan en el compendio de los ocho pasos de la prestación de servicios de sillas de ruedas descrito en el “Paquete de Capacitación en Servicio de Sillas de Ruedas [28] de la OMS”. Estos ocho pasos, que pueden visualizarse en el Cuadro 1.1, tienen la finalidad de garantizar que las personas con discapacidad puedan acceder a una silla de ruedas adecuada a sus necesidades, especialmente para aquellas personas que viven en entornos de escasos recursos, es decir, en países desarrollados donde el acceso a tecnología de punta puede ser limitada. Éstos abarcan desde el diseño de la silla de ruedas hasta su entrega al usuario final. A continuación, en la Figura 1.2 se presenta el panorama del suministro de sillas de ruedas:

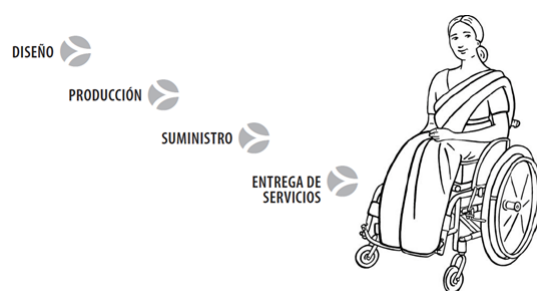


Figura 1.2: Modelo de suministro de silla de ruedas [10].

Cuadro 1.1: Ocho pasos de la prestación de servicios de sillas de ruedas

Paso 1	Derivación y citas
Paso 2	Estudio
Paso 3	Prescripción (selección)
Paso 4	Financiamiento y pedido
Paso 5	Preparación del producto (silla de ruedas)
Paso 6	Prueba de ajuste
Paso 7	Capacitación del usuario
Paso 8	Mantenimiento, reparación y seguimiento

En resumen, se observan significativos avances respecto a la provisión de sillas de ruedas como es el modelo de entrega integral que promueve la OMS. Esto nos permite tener un camino hacia donde se tienen que enfocar los recursos tanto humanos como financieros para apoyar y brindar un servicio eficiente a una población tan vulnerable como lo son los pacientes con LM. Estas metodologías además nos permiten identificar áreas de oportunidad de mejora, que aunque ésta sea mínima, su aportación permite visualizar cambios y construir indicadores con la finalidad de recolectar datos confiables para hacer estudios lo suficientemente robustos y profundos para la toma de decisiones.

1.2.3. Evaluación económica en atención de la salud

En el área de salud existe una disciplina llamada Evaluación Económica^{3 4} en Atención de la Salud enfocada, como lo indica su nombre, en la evaluación económica en materia de salud y que juega un papel importante en la toma de decisiones en todos los niveles de la asistencia médica [33]. De acuerdo a Drummond [33], existen diferentes tipos de análisis económicos que están basados en la medición de los costos y las consecuencias de una evaluación económica (ver el Cuadro 1.2):

Cuadro 1.2: Tipos de análisis económicos en la salud [33]

Forma de análisis	Medida de costos	Medida de beneficios	Síntesis de costos y beneficios
Minimización de costos	Monetario	Ninguna	Diferencia de costos o costo incremental
Costo-efectividad	Monetario	Dimensión única de efectividad	Costo incremental por unidad de efectividad ganada
Costo-utilidad	Monetario	Utilidad (como ejemplo QALY)	Costo incremental por unidad de utilidad ganada
Costo-beneficio	Monetario	Monetarios	Beneficios netos

Como se aprecia, el análisis costo-utilidad incluye medidas de calidad de vida porque ayudan a definir si un tratamiento específico, a pesar de que su costo es mucho mayor que otro, brinda en términos de calidad de vida al paciente la facilidad de integrarse o incorporarse a la sociedad de una manera satisfactoria.

El análisis costo-efectividad es un método de investigación que sirve para caracterizar los costos de intervención relativos a la cantidad de beneficios que

³Es sinónimo de la *Evaluación de Eficiencia* y se refiere a si algún servicio, procedimiento o programa de salud es viable en comparación con otro tipo de acciones que se pueden hacer con los mismos recursos y sobre la satisfacción del modo en que se emplean los recursos para la salud [33]

⁴Eficiencia: capacidad de disponer de alguien o algo para conseguir un efecto determinado [51]

éstos tienen. Además, provee una estandarización de medias de las intervenciones, tratamientos o programa de atención médicos comparadas para identificar aquellas que proveen un máximo efecto clínico por costo incremental obtenido [34].

Otro objetivo que tiene el análisis costo-efectividad es identificar la alternativa a la que se acerca o cumple con el objetivo establecido o criterio que no es medible en términos monetarios, es decir, resultados que pueden ser desde cantidad de LPs evitadas o síntomas reducidos [44]. A estos resultados se les conocen como resultados intermedios o simples, ya que no pueden ser utilizados para la comparación entre estudios de costo-efectividad y solo sirven para analizar decisiones clínicas [33] [44]. Asimismo, existen los resultados finales o combinados que son medidas enfocadas en los efectos que tienen las intervenciones en la cantidad (mortalidad) y calidad (morbilidad) de vida [33]. Estos resultados finales son también conocidos como medidas genéricas de salud [56] y son: Quality-Adjusted Life-Years (QALY) o Años de Vida Ajustados por Calidad de Vida (AVAC) y Disability-Adjusted Life-Years (DALY) o Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD). Éstas dos últimas permiten la comparación entre estudios de evaluación económica en la salud de cualquier índole porque son medidas únicas y estandarizadas.

1.2.4. Calidad de vida relacionada en la salud (CVrS)

De acuerdo con la OMS, la calidad de vida es definida en función de la manera en que un individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado por su salud física, estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, los factores ambientales y creencias personales [31]; esto se ve reflejado en la reducción de la satisfacción del paciente. Por ejemplo, al medir la calidad de vida respecto al sueño de un individuo, no se medirán las horas que durmió, sino más bien el efecto que tuvo el sueño y cómo se siente en relación con éste.

La integración de las escalas de calidad de vida en las evaluaciones económicas, dependen en cierta forma del cuestionario utilizado. De acuerdo con Drummond [33], las tres diferentes clasificaciones de los cuestionarios de CVrS son:

1. **Medidas basadas en preferencia:** son usados extensamente en los análisis costo-utilidad. Estas medidas descriptivas por lo general no generan un sólo índice, el cual limita su utilidad en los análisis económicos.
2. **Medidas específicas:** se enfoca principalmente en resultados de salud específicos como la enfermedad de un individuo, la condición médica o a una población de pacientes. Se concentran en las dimensiones o dominios de la calidad de vida que son más relevantes de la enfermedad a estudiar. Las principales ventajas son: a) tienen una mayor probabilidad de responder a los cambios de la condición del paciente y b) que sean vistos con mayor relevancia por los pacientes y médicos, y como consecuencia que sean

mejor aceptados. Una de las desventajas de este tipo de medidas, desde el punto de vista económico, es que no ofrecen medidas integrales de la calidad de vida y, por consiguiente, no pueden ser usados para comparar el costo-utilidad de los programas en diferentes áreas de la enfermedad.

3. **Medidas de perfil general de la salud:** a diferencia de las medidas específicas, éstas son medidas integrales de la calidad de vida. Típicamente incluyen consideraciones del funcionamiento físico, habilidades para el auto-cuidado, estado psicológico, nivel de dolor e integración social. En principio, se pueden aplicar en diferentes poblaciones y diferentes enfermedades.

Las desventajas que encuentran los economistas son: a) que no producen una sólo puntuación de la calidad de vida, sino que arroja un perfil de puntuaciones de los diferentes dominios del instrumento, b) los resultados de las puntuaciones del instrumento no están basadas en la preferencia de los individuos para los varios resultados posibles y c) las puntuaciones de estos instrumentos no están calibrados a una escala de cero a uno, en donde cero corresponde a la muerte y uno a un individuo sano. Esto conlleva a que no se pueden usar para la combinación de calidad de vida y cantidad de vida.

Existen varios instrumentos como: Short Form (SF) 36, the Nottingham Health Profile, Sickness Impact Profile y EURO-QOL (EQ-5D)⁵ que son utilizados de forma universal para medir la CVrS. Sin embargo, por ser genéricos o de medidas de perfil general de salud pueden perder sensibilidad si se desea estudiar el comportamiento de una enfermedad en específico al no considerar las particularidades de la enfermedad.

1.2.5. Las siete herramientas básicas de calidad

Las siete herramientas básicas de la calidad es un conjunto de metodologías que fueron promovidas por el ingeniero japonés Kaoru Ishikawa, también conocido por ser el padre de los "círculos de calidad", con el objetivo de definir, analizar y proponer soluciones a los problemas para la mejora continua de los procesos dentro de una organización [68]. A continuación se explica de una manera breve cuáles son estas siete herramientas y en qué consisten cada una de ellas:

1. **Diagrama causa-raíz:** también conocido como diagrama Ishikawa o de espina de pescado. Identifica las posibles causas de un efecto o problema detectado y las ordena en categorías.
2. **Hojas de verificación:** es un formato estructurado utilizado para recopilar y analizar datos. Esta herramientas es muy versátil y puede ser adaptada para un sinnfín de propósitos.

⁵Es una medición estandarizada de la calidad de vida relacionada a la salud desarrollada por el grupo EuroQol que ofrece un cuestionario simple y genérico para la evaluación clínica y económica [71].

3. **Gráficos de control:** es un gráfico para estudiar y analizar el comportamiento de un proceso a lo largo del tiempo. Permite la comparación de datos históricos con los datos actualizados a través de límites de control para determinar si la variación de un proceso es consistente (en control) o impredecible (fuera de control).
4. **Histograma:** es la gráfica más utilizada porque muestra las distribuciones de frecuencia de los datos, es decir, la frecuencia con que ocurren los valores de un conjunto de datos.
5. **Diagrama de Pareto:** es una gráfica de barras que muestra los factores más significativos.
6. **Diagrama de dispersión:** muestra la relación que existe entre dos variables (una variable se posiciona en el eje "x" y la otra en el eje "y").
7. **Estratificación:** es una técnica en donde se separan los datos recopilados de diferentes fuentes para detectar patrones en ésta. En algunas listas, ésta herramienta es sustituida por el diagrama de flujo o cartas de control.

1.2.6. Análisis causa-raíz

El análisis causa-raíz es una habilidad que puede ser aplicada a casi cualquier tipo de problema que se presente. Algunas personas aprenden a vivir con los problemas sin hacer nada y algunos otros aprenden a resolver problemas sobre la marcha después de generar experiencia a través de la prueba y error. Sin embargo, esta última técnica lleva mucho tiempo y en el camino se cometen muchos errores antes de que la persona se vuelva experta [69].

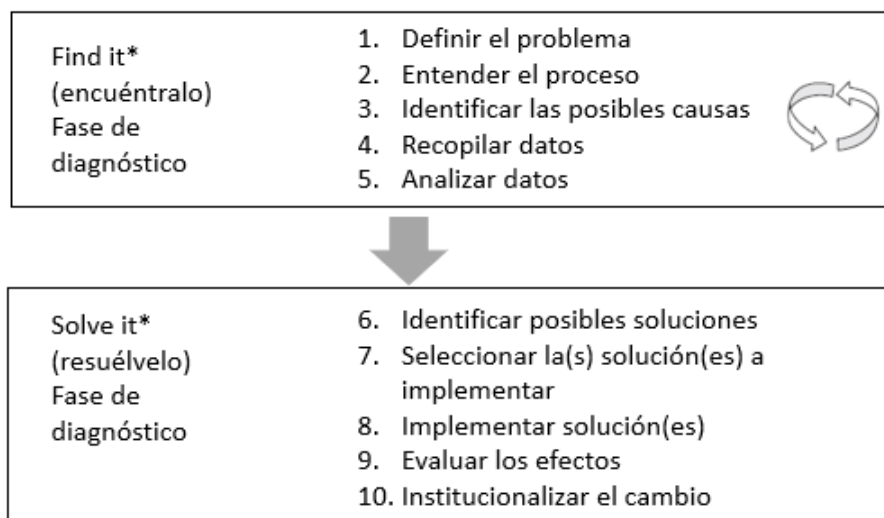
Existen cinco principales metodologías identificadas para llevar a cabo un análisis causa-raíz y son:

1. Análisis de eventos y factores causales
2. Análisis de cambio
3. Análisis de barrera
4. Supervisión de la gestión y análisis del árbol de riesgo
5. Modelo Kepner-Tregoe para la solución de problema y toma de decisiones

En 2009, el arquitecto estadounidense Duke Okes, especializado en la gestión de calidad, desarrolló un modelo en conjunto con la American Society for Quality (ASQ) para el análisis causa-raíz en donde combina algunos de los conceptos de las metodologías mencionadas anteriormente y su experiencia de más de 30 años en la resolución de problemas. Su principal enfoque está orientado en diferenciar los pasos generales involucrados en: 1) identificar el problema, 2) realizar el diagnóstico, 3) seleccionar e implementar soluciones y 4) sostener los resultados en el tiempo. Además el énfasis de este modelo está en el diagnóstico

y el análisis deductivo que se lleva a cabo a través de del pensamiento crítico y lógico [69].

A continuación, en la Figura 1.3 se muestra el modelo propuesto por Duke Okes llamado DO IT² en el que tomó como base su modelo de los siete pasos para la solución de un problema y lo transformó en un modelo de 10 pasos al profundizar en los pasos del diagnóstico:



*It = causa del problema

Figura 1.3: Modelo DO IT² para el análisis causa-raíz

El modelo consiste en dos grandes fases que son: a) la fase de diagnóstico, que consiste en encontrar la causa-raíz y corresponde del paso 1 al 5, y b) la fase de solución, que consiste en solucionar el problema y corresponde del paso 6 al 10. Una característica importante de este modelo es que se repiten los cinco pasos de la fase de diagnóstico las veces necesarias (un proceso iterativo) para que la definición del problema se vuelva mucho más refinada, precisa e incluya la causa-raíz del problema [69].

1.3. Descripción del problema

El PIRPLM ⁶ es un servicio de atención médica integral para pacientes que padecen una LM a consecuencia de un evento traumático (accidente automovilístico o arma de fuego), infección, tumor o enfermedad degenerativa que se

⁶Programa Intensivo de Rehabilitación para Pacientes con Lesión Medular

ofrece en el INR [55]. Sin embargo, este programa no hace una recomendación del uso de una silla de ruedas que contemple las necesidades de cada paciente. Por tal razón, el Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación hizo una propuesta en donde se integran algunos pasos al PIRPLM para que se cumpla estrictamente la metodología descrita en las "Pautas para el suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores recursos" diseñadas por la OMS, con el objetivo de reducir las complicaciones que pueden derivarse de este padecimiento [10]. Particularmente, se observa que en el Paso 2 (Estudio), que consiste en las pruebas biomecánicas y la toma de medidas antropométricas del paciente, no se lleva a cabo y el Paso 3 (Prescripción) es realizado por el personal médico y de servicio social quienes solamente hacen una recomendación del tipo de silla de ruedas. En consecuencia, la silla de ruedas no necesariamente cumple con los estándares internacionales y las necesidades del paciente.

Sin embargo, debido a las limitantes del estudio como la poca información disponible en los expedientes clínicos, la presente tesis se enfocará solamente en las LPs como factor clínico clave para medir el impacto de dicha propuesta de mejora y que denominaremos como PIRPLM-plus. Esta decisión está basada en el estudio realizado por Pérez Zavala, en donde menciona que las LPs son la complicación más común que presentan los pacientes LM atendidos en el INR con una incidencia del 60% [11].

Para el análisis PIRPLM-plus⁷, se pretende puntualizar dos ámbitos: 1) los beneficios económicos respecto a los resultados clínicos y 2) el impacto en la perspectiva de la CVrS del paciente en este programa a lo largo del desarrollo del estudio. Asimismo, en este análisis será importante identificar las áreas de oportunidad sobre el diseño del estudio clínico y la metodología usada para el análisis de los datos con la finalidad de dar recomendaciones al Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación desde el enfoque de la Ingeniería de la Calidad.

Por lo anterior, en la presente tesis se plantean las siguientes preguntas de investigación para abordar el problema descrito:

1. ¿Se pueden identificar estadísticamente variaciones en los resultados de los cuestionarios de calidad de vida aplicados a los pacientes que fueron atendidos en el PIRPLM-plus?
2. ¿Es suficiente el análisis costo-efectividad para determinar si existe beneficio económico respecto a los resultados clínicos que tiene el PIRPLM-plus sobre el PIRPLM?
3. ¿Se pueden detectar áreas de oportunidad en el diseño de estudios clínicos realizados por el Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación?

⁷Programa Intensivo de Rehabilitación a Pacientes con Lesión Medular y su propuesta de mejora

1.4. Hipótesis

1. Existen diferencias estadísticamente significativas en los resultados de los cuestionarios de CVrS aplicados a los pacientes tratados con el PIRPLM-plus en los diferentes periodos de tiempo a lo largo del estudio.
2. La implementación del PIRPLM-plus produce ahorros al considerar los beneficios clínicos.
3. Existen posibles mejoras en el estudio como el tamaño de muestra, la selección del tipo de cuestionario de CVrS y el tipo de estudio clínico.

1.5. Objetivos

1.5.1. Objetivo general

Realizar un análisis comparativo de dos programas de atención para pacientes con lesión medular desde la perspectiva de la calidad de vida relacionada a la salud y económica en el Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación del INR.

1.5.2. Objetivos específicos

1. Estimar las diferencias significativas de los resultados de las aplicaciones periódicas durante un año al grupo objetivo (PIRPLM-plus) con pruebas estadísticas: paramétrica y no paramétrica.
2. Realizar un estudio costo-efectividad para comparar los resultados económicos respecto a los resultados clínicos entre el PIRPLM y el PIRPLM-plus.
3. Identificar con algunas de las siete herramientas de la calidad las áreas de oportunidad detectadas durante el análisis de la tesis para dar recomendaciones sobre el diseño del estudio clínico planteado.

1.6. Metodología propuesta

La metodología propuesta se puede visualizar en la Figura 1.4, así como una breve descripción sobre lo que consiste cada uno de los pasos:

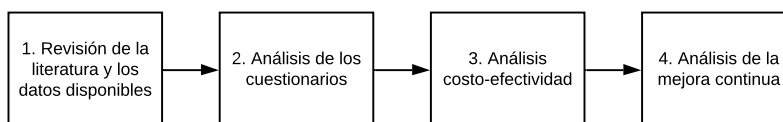


Figura 1.4: Diagrama del proceso de la metodología de investigación

1. **Revisión de la literatura y de los datos disponibles:** se realizó una búsqueda exhaustiva sobre artículos recientes en cuestionarios de calidad de vida relacionados con la salud (CHART-SF y WHOQOL-BREF), evaluaciones económicas en la salud y dispositivos de asistencia tecnológica.
2. **Análisis de los cuestionarios:** con base en la literatura revisada de los cuestionarios de calidad de vida relacionados a la salud y los manuales de los cuestionarios aplicados al grupo bajo estudio (PIRPLM-plus) se realizaron los siguientes pasos:
 - 2.1 Capturar en una base de datos los resultados.
 - 2.2 Transformar los datos en una escala medible (0 a 100) de acuerdo al manual de cada cuestionario.
 - 2.3 Comparar las dimensiones o dominios, según sea el caso, de dos formas: a) absoluta y b) relativo, las cuales se explicaron con más detalle en los siguientes capítulos. Las pruebas estadísticas utilizadas fueron: prueba t-pareada y prueba Wilcoxon para identificar las variaciones positivas o negativas.
3. **Análisis costo-efectividad:** en primera instancia, se recolectaron los datos faltantes y se construyó el grupo control con base en los criterios de inclusión y las características clínicas del grupo bajo estudio (PIRPLM-plus). Después realizó el costeo de cada programa y el árbol de decisión con base en la incidencia de las lesiones por presión en cada programa. Por último, se calculó el costo del tratamiento para cada una de las alternativas, así como la razón de costo efectividad incremental y se realizó un análisis de sensibilidad para explorar la robustez del modelo.
4. **Análisis de la mejora continua:** conforme se fue desarrollando la tesis, se anotaron las áreas de oportunidad identificadas en cada una de las secciones. Posteriormente, con la información recolectada, se realizó el análisis causa-raíz de cada sección y se hizo una revisión de guías enfocadas en el tratamiento de la LM para dar soporte a las propuestas de mejora del estudio clínico.

Capítulo 2

Descripción de las tecnologías

2.1. Modelo de provisión de sillas de ruedas

En un estudio realizado en 2006 sobre el desarrollo de un modelo efectivo para la transferencia de tecnología de silla de ruedas en países en vías de desarrollo, menciona que cerca de 20 a 100 millones de personas son usuarios potenciales de este tipo de tecnología asistida [36]. Sin embargo, durante décadas se han planteado diferentes proyectos para la transferencia o entrega de sillas de ruedas como: de caridad (se proveen sillas de ruedas a través de puntos de distribución), talleres (se entrena personal en los países con mayor necesidad de sillas de ruedas y trabajan en talleres de pequeña escala para la construcción de éstas), manufactura (se entrena personal para la manufactura de sillas de ruedas a grande escala), globalización (se establece una compañía en una región para importar tecnología de asistencia) y multimodal (es una combinación de los modelos mencionados anteriormente para cubrir las necesidades de la gente en una región determinada).

En 2010, la OMS reportó que países en desarrollo solamente del 5 al 15% de las personas que requieren algún dispositivo de tecnología asistida tienen acceso a éste debido a que existe la falta de personal capacitado para el manejo de la provisión de este tipo de dispositivos médicos, sobretodo en zonas de provincia o rurales [37].

Estos modelos de provisión de tecnología asistida, como por ejemplos las sillas de ruedas, presentan un inconveniente porque no se toma en cuenta al usuario para su diseño y evaluación [9]. Por tal razón, no se aborda de una manera integral en la que se entrene al usuario para que desarrolle habilidades en situaciones críticas como lo es la movilidad de éste en conjunto con el dispositivo, su mantenimiento y la adopción de medidas de prevención de complicaciones [38].

De acuerdo a Sellers [39], el diseño universal de los dispositivos de tecnología

asistida está retomando cada más relevancia especialmente por la practicidad que implica en su manufactura. Sin embargo, las personas con discapacidad enfrentan retos al usar esta tecnología porque no están diseñados para los ambientes en donde se desenvuelven y que forman parte de la vida diaria de la persona.

En noviembre de 2006 se realizó la Conferencia del Consenso sobre Sillas de Ruedas para Países en Desarrollo [40], en donde participaron expertos en el diseño y desarrollo de tecnologías asistidas, proveedores, centros de investigación en rehabilitación, fundaciones involucradas en la provisión de sillas de ruedas y la OMS con el objetivo de reunir a todas las partes interesadas que prestan este tipo de servicios de entrega para que discutan las diferentes problemáticas a las que se enfrentan día a día como:

- Necesidades, pobreza e inclusión
- Servicios
- Productos
- Producción
- Suministro y distribución
- Capacidad de desarrollo
- Guías para la provisión de sillas de ruedas.

En dicha conferencia se diseñó la guía llamada “Pautas para el suministro de sillas de ruedas en entornos de menores recurso” [10], las cuales se enfocan solamente en las sillas de ruedas manuales y la forma en que deben de cubrir necesidades de los usuarios. Asimismo, emiten recomendaciones dirigidas a los prestadores de servicios de sillas de ruedas que van desde el diseño y planificación hasta el suministro o provisión de éstas, incluyendo su mantenimiento.

Consecuentemente a esta publicación, en 2008 la OMS realizó un compendio a este documento llamado Paquete de capacitación en servicios de sillas de ruedas: Nivel Básico [28], con el objetivo de apoyar a la capacitación del personal que realiza actividades clínicas y técnicas en algún servicio que provee sillas de ruedas. La importancia de estos documentos radica en que proponen un modelo en conjunto conformado por ocho pasos para que un servicio de silla de ruedas sea eficiente y cubra las necesidades del usuario o cliente. Estos ocho pasos, también conocidos como “Los ocho pasos de la OMS”, consisten en: 1) derivación y citas, 2) estudio, 3) prescripción (selección), 4) financiamiento y pedido, 5) preparación del producto, 6) prueba de ajuste, 7) capacitación del usuario y 8) mantenimiento, reparación y seguimiento, y son descritos de forma amplia en el subcapítulo 1.3.

Por otro lado, la International Perspectives on Spinal Cord Injury (IPSCI) hace una referencia similar a los ocho pasos de la OMS [41], en donde indica que una provisión de dispositivos de asistencia enfocada a las necesidades del

usuario debe de incluir: diseño, producción, distribución, servicios de entrega, evaluación, ajusta y entrenamiento.

En México, hay un estudio sobre la evaluación de la frecuencia, causas y consecuencias del abandono de las sillas de ruedas en una clínica pediátrica, en donde concluye que los esfuerzos desde el punto de vista costo-efectividad en la provisión de sillas de ruedas no incluye solamente la dimensión de la movilidad, sino también la forma del sentado y la posición del paciente. También afirma que hace falta más investigación desde un punto de vista sistemático para la provisión de estos dispositivos, así como los esfuerzos que deben de estar enfocados en la selección o rediseño de las sillas de ruedas para asegurar la cobertura de las necesidades tanto del usuario como del ambiente que lo rodea [42].

Los efectos positivos de una correcta y eficiente provisión de sillas de ruedas incluyen la liberación de la carga de trabajo para el cuidador, mejora el índice de propulsión de la silla de ruedas, provee estabilidad a la postura del usuario y facilita su transporte [10]. Esto está también reportado en el IPSCI [41], en donde resalta que la correcta provisión de tecnología asistida, como las sillas de ruedas para personas con LM, promueve la realización de actividades cotidianas como comer, vestirse o moverse en un alto grado de independencia. No obstante, dicha provisión debe de incluir un entrenamiento para que la movilidad y satisfacción del paciente respecto al uso de la silla de ruedas sea satisfactoria. Al mismo tiempo, esto empodera a la persona, brinda mayor independencia y, como consecuencia, se refleja en una participación mucho más activa en la sociedad al tener una mayor probabilidad para conseguir un empleo, tener acceso a la educación y realizar actividades recreativas.

2.2. Lesiones por presión

Las LPs no son complicaciones específicas de las personas con LM, sin embargo la pérdida sensibilidad y movilidad, así como cambios en la piel de estos pacientes los hacen más vulnerables para desarrollar LPs [8]. En consecuencia, existe un estrecho margen de salud en dichas personas y, por ende la prevención es un factor determinante para reducir la incidencia de infecciones urinarias y la generación de LPs [41].

Estas complicaciones (infección urinaria y generación de LPs) son condiciones en las que el paciente asiste a un hospital para que reciba atención médica de urgencia. Esto se ve directamente reflejado en el incremento del costo de la atención médica, la aminoración de la calidad de vida del paciente, la reducción de la expectativa de vida de la persona, así como la disminución de la probabilidad para incorporarse a la vida laboral [41].

De acuerdo a Zakrasek, Creasy y Crew, los costos de atención de las LPs sobrepasan los costos de tratamiento de complicaciones infecciosas, además de que perjudica tanto la percepción de la calidad de vida del paciente como el estado físico de éste. Como resultado, el dolor, el desfiguramiento de la zona lesionada, el miedo y la ansiedad son factores predominantes en la condición de

la persona. Como se mencionó en el capítulo anterior, en Canadá se estimó el costo a la comunidad de la atención a pacientes con LPs de grado IV (las más graves) es de cerca de \$9,000 dólares canadienses mensuales, en Estados Unidos es de \$130,000 dólares americanos por admisión hospitalaria a consecuencia de las LPs que se generaron en una estancia hospitalaria y en el Reino Unido representan el 4% del gasto nacional del servicio de salud para el tratamiento de LPs [8].

En un estudio realizado por Dealy , se estimó que el costo del tratamiento de las LPs grado IV en pacientes con LM sin complicaciones es aproximadamente de \$23,000 dólares americanos, mientras que si existe alguna complicación como la osteomielitis, puede incrementarse hasta \$65,000 dólares americanos. Los altos costos fueron atribuidos a los costos diarios del tratamiento de las LPs, así como una estadía longeva en el hospital. Dentro de los costos directos para este tratamiento incluye cuidado de enfermería, terapia física, medicamentos, hospitalización, cirugía y cuidado de heridas [43].

En el Consortium for Spinal Cord Medicine Clinical Practice Guidelines [43] se menciona que una de las medidas para prevenir las LPs recomendada es a través de la prescripción de sillas de ruedas que tengan asientos conformados ajustados a las medidas del paciente para proveer una mejor distribución del peso y que exista una ergonomía óptima (interfaz entre el paciente y el dispositivo de tecnología asistida). Esta medida promueve la salud de la piel, estabilidad en el balance del sentado, una postura simétrica y permite la movilidad de las extremidades superiores. Además, Garber y Dyerly indican que la experiencia y buen juicio del experto involucrado en el servicio de provisión de la silla de ruedas no es suficiente. Por lo tanto, la retroalimentación por parte del usuario es fundamental para el proceso de la elección de la silla de ruedas más adecuada para ese paciente [23].

Actualmente, han habido avances significativos en el desarrollo de la tecnología asistida, las cuales han brindado un beneficio para todas aquellas personas que tienen acceso a ellas. Esto se refiere a los mecanismos de inclinación y reclinación, así como sistemas para elevar las piernas que abordan puntos críticos y esenciales como el alineamiento de la postura, la espasticidad, las contracturas musculares, el manejo de funciones fisiológicas como el control de esfínteres, la distribución de la presión y el confort del paciente [41].

2.3. Análisis costo-efectividad

En un modelo económico en la salud debe considerarse tanto los supuestos y/o preliminares como la metodología para su diseño. Para el análisis costo-efectividad se tienen que considerar cuatro preliminares antes de su construcción y, posteriormente, seguir los cinco pasos esenciales para el desarrollo de un análisis costo-efectividad [44]. A continuación, se enlistan tanto los preliminares como la metodología del análisis costo-efectividad mostrada en la Figura 2.1:

1. **Determinación basal:** determinar la alternativa contra la que será com-

parado el programa. Ésta puede ser un programa existente o no, procedimientos quirúrgicos o intervenciones médicas.

2. **Selección del resultado adecuado:** el resultado tiene que ser el mismo en todos los programas o intervenciones a comparar y tiene que ser claro. Esto dependerá de los objetivos de la evaluación y de la intervención.
3. **Determinación de la perspectiva de los costos:** se refiere al punto de vista de la cuantificación de los costos y los resultados, es decir, qué costos serán incluidos y qué costos serán atribuidos a los resultados. La perspectiva se refleja en las preguntas de investigación y en los objetivos del análisis.
4. **Marco de tiempo y horizonte analítico:** el primero corresponde al tiempo establecido para el análisis y el segundo al tiempo proyectado para la recolección de costos y resultados.

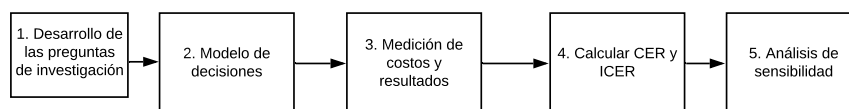


Figura 2.1: Metodología de los cinco pasos esenciales para el análisis costo-efectividad [44]

En la siguiente enumeración, se explica brevemente en qué consisten los pasos de la metodología de los cinco pasos esenciales para el hacer un análisis costo-efectividad.

1. **Desarrollo de las preguntas de investigación:** corresponde a la definición de las comparaciones de las consecuencias de varios tratamientos en términos de costos. La perspectiva de las preguntas puede de tipo social, económico o clínico.
2. **Modelo de decisiones:** los análisis de decisión son un proceso que cuantifican las alternativas para un análisis sistemático. Una herramienta es el árbol de decisión en que cada rama corresponde a la alternativa médica que será evaluada en términos económicos con respecto al resto de las alternativas propuestas en el árbol de decisión. Esto significa que la herramienta permite incorporar resultados como costos y alguna medida de resultado como lo son los QALYs o DALYs [34] [33]. En la Figura 2.2, se muestra un diagrama ejemplo de cómo es un adecuado diseño de árbol de decisión para un análisis costo-efectividad.

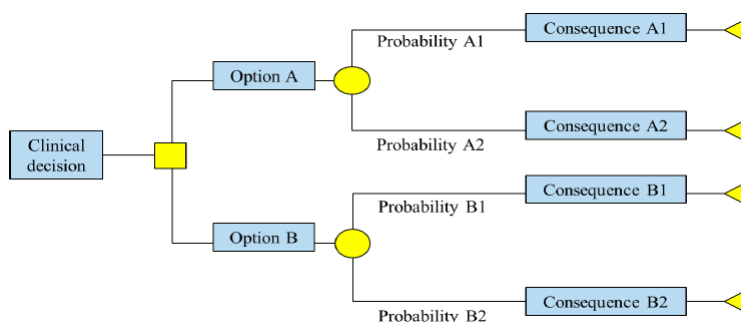


Figura 2.2: Ejemplo de modelo de decisión para un análisis costo-efectividad [44]

Finalmente, el Modelo de Markov es otro método para estimar las alternativas a estudiar y que es más adecuado para aquellas enfermedades en donde se presentan condiciones como la recurrencia, evolución y progreso de ésta [34] [33].

3. **Medición de costos y resultados:** este paso está dividido en dos partes:

- **Medición de costos:** está dividido en a) la identificación de tipo de costos (corresponde a los costos que se van a tomar en consideración para determinar la perspectiva de la evaluación y los costos necesarios para el desarrollo e implementación de un programa o intervención médica) y b) la cuantificación de costos (se debe de basar en los gastos actuales que se reflejan en los recibos, facturas o salarios).
- **Medición de resultados:** los métodos para obtener los resultados de interés incluyen datos de los reportes de rutina del servicio médico, entrevistas cualitativas o métodos cuantitativos. Una clasificación propuesta a los resultados es: 1) simples, los cuales se dividen en 3 categorías subsecuentes y son a) unidades clínicas (reducción de mmHg), b) unidades cuantitativas (número de LPs evitadas) y c) unidades cualitativas (se obtienen de instrumentos de medición de calidad de vida como EQ-5D o SF-36); y 2) los combinados como los QALYs o DALY's, los cuales son ampliamente recomendados por la OMS.

4. **Calcular RCE e RCEI:** la razón costo-efectividad (RCE) es un indicador del análisis costo efectividad en la que relaciona los efectos del tratamiento con los costos, con la finalidad de proveer información para la toma de decisiones. En pocas palabras, el RCE es una medida de qué tan eficiente es la intervención propuesta para generar un beneficio adicional. La fórmula para calcular es (Figura 2.3):

$$RCE = \frac{\textit{Costo total}}{\textit{Unidades de efectividad}}$$

Figura 2.3: Fórmula para calcular la razón costo-efectividad (RCE)

En donde las unidades de efectividad son la medida de cualquier resultado central cuantificable respecto a los objetivos del programa. Por ejemplo, los casos de éxito del tratamiento.

Por su parte, la razón costo efectividad incremental (RCEI) es más importante que el RCE porque ayuda a determinar el costo-efectividad de las intervenciones, el cuál está enfocado en que el análisis económico indique la cantidad de dinero que se está pagando por cada unidad de efectividad en la nueva alternativa evaluada. La fórmula para calcularlo es (Figura 2.4):

$$RCEI = \frac{\textit{Costo}_B - \textit{Costo}_A}{\textit{Efectividad}_B - \textit{Efectividad}_A}$$

Figura 2.4: Fórmula para calcular la razón del costo efectividad incremental (RCEI)

En donde el \textit{Costo}_B es el costo de la nueva intervención, el \textit{Costo}_A es el costo de la intervención a comparar, la $\textit{Efectividad}_B$ es la efectividad de la nueva intervención y la $\textit{Efectividad}_A$ es la efectividad de la intervención a comparar.

5. **Análisis de sensibilidad:** es una herramienta que mide la variación e incertidumbre implícita que estos modelos generan. Ciertas variables, como los costos individuales de los items, se les realizan variaciones al cambiar la estimación del costo de un tratamiento o bajo ciertas suposiciones de tratamientos menos eficaces a lo que reporta la literatura [34]. Después, se recalcula el modelo costo-efectividad basado en los nuevos valores obtenidos. Es común utilizar un intervalo de confianza del 95 % para definir los rangos de variación de las variables.

Anteriormente, las evaluaciones económicas se hacían con estimaciones puntuales llamándolos determinísticos. En la actualidad, dichas evaluaciones van acompañadas de algún estudio clínico, por lo tanto el tipo de análisis será probabilístico. Éste consiste hacen simulaciones con base en una distribución determinada dependiendo del tipo variable a evaluar.[33].

2.4. Cuestionarios de CVrS

En una revisión sistemática basada en la apropiada selección del cuestionario para medir la CVrS [45], indica que es importante identificar si las dimensiones o dominios a evaluar son cubiertos por el cuestionario propuesto, si éste es válido y confiable, si medirá las diferencias entre los pacientes o sólo las diferencias a lo largo del tiempo, así como la forma de aplicación (auto-suministrada o asistida) y la facilidad para contestarlo y analizarlo.

Asimismo, la revisión menciona que es indispensable considerar el tipo de cuestionario a aplicar, es decir, si es genérico o específico para una enfermedad. En los cuestionarios genéricos son aplicables a todos las personas independientemente de su enfermedad, pero pueden no tener la sensibilidad suficiente para detectar problemas únicos de la enfermedad. En el caso contrario, los instrumentos específicos están diseñados para evaluar la CVrS de una enfermedad en particular. Esto significa que el cuestionario es lo suficientemente sensible para identificar cambios mínimos para dicha enfermedad, pero la comparación entre grupos de pacientes no es la adecuada por la forma tan específica en que se midió. Asimismo, cuando una persona tiene múltiples enfermedades es difícil interpretar los resultados obtenidos porque no se puede determinar el efecto que tiene una enfermedad en particular sobre la CVrS general del paciente [45].

Una opción viable es la aplicación combinada de cuestionarios tanto genéricos como específicos porque permite tener un mejor seguimiento a los cambios de la salud del paciente respecto a la intervención médica a la que es sometido. Es decir, por un lado tenemos medidas específicas de la enfermedad y, por el otro medidas generales de la condición de la salud del paciente [45] [46].

Para la medición general de la CVrS de una persona, existen varias propuestas de cuestionarios que son de tipo genérico, como ya se mencionaron en el capítulo anterior, y que son ampliamente conocidos como: Short Form (SF) 36, the Nottingham Health Profile, Sickness Impact Profile y EURO-QOL (EQ-5D) [45] [33] [44]. Como se ha mencionado, los resultados de las aplicaciones de dichos cuestionarios tienen la ventaja de que se pueden comparar con otros grupos de pacientes al ser medidas genéricas y/o universales, y al mismo tiempo utilizarlas como entradas para estudios económicos en la salud en donde se combinan diferentes unidades como en los análisis de costo-efectividad o costo-utilidad.

En una revisión realizada en 2012 sobre el uso de cuestionarios genéricos para la medición de la CVrS enfocado en pacientes con LM [56], se evaluaron 22 artículos los cuales utilizaron nueve diferentes cuestionarios que pertenecen a la subclasificación de la medición del estado de salud basado en preferencias. Éstos son utilizados en el análisis costo-utilidad porque facilita la comparación del "valor" de las intervenciones en especialidades médicas para la asignación de recursos, la cual se hace a través de la medida genérica de salud que es el QALY. Además, se concluyó que en los estudios no se usaron medidas basadas en preferencia de la forma convencional con el objetivo de calcular los QALY's al utilizar los datos a nivel paciente.

Otro de los hallazgos en esta revisión es la falta de evaluación psicométrica. Esto significa que no hay evidencia publicada respecto a la fiabilidad de las

medidas basadas en preferencias de CVrS en la población con LM. Como conclusión, las futuras investigaciones deben de tener un enfoque más cualitativo en la exploración de diversas alternativas de instrumentos convirtiéndose en un punto de partida para obtener evidencia basada en el juicio de la persona. Con esto, la evaluación cuantitativa y empírica sería viable y posible.

Por su parte, la OMS creó un cuestionario llamado WHOQOL-BREF (versión corta del WHOQOL-100) para evaluar la CVrS de forma internacional en la que se incluía la cultura y los valores que definen a la sociedad en la que está inmerso el individuo [53]. Gracias a la alternativa diseñada por la OMS y al aumento en la expectativa de vida en la población con LM en los últimos años, en 2004 se decidió validar el WHOQOL en el National Taiwan University Hospital en Taiwán con una muestra de 111 pacientes con LM para determinar si es factible medir la CVrS de una manera más objetiva [59].

Como antecedente a esta validación del WHOQOL-BREF, se había tratado de definir la CVrS desde el punto de vista de la LM sin éxito debido a la complejidad del problema. Además se había realizado un meta-análisis a 49 estudios de CVrS en la población con LM que se habían hecho entre los años 1966 y 1999 [60]. La conclusión del estudio demostró que la variedad de instrumentos y la diversidad en la forma en que miden la CVrS era complicado hacer comparaciones entre los estudios y las conclusiones eran impredecibles. Muchos de los instrumentos específicos estaban diseñados desde la visión de los desarrolladores y hacía imposible la comparación contra la población general, además de que existía una barrera cultural. Por su parte, los instrumentos genéricos disponibles no estaban validados para la población con LM, ya que se necesitan estándares psicométricos de alto perfil para la medición de la CVrS en esta población.

Para la validación del WHOQOL-BREF en la población con LM, fue satisfactoria porque de los cuatro dominios del cuestionario estadísticamente mostraron una distribución simétrica sin efectos en las colas. Todos los dominios presentaron consistencia, a excepción del dominio de relaciones sociales. También se realizó una prueba t para identificar las diferencias entre las medias de los grupos con LM y sin LM. Como era de esperarse, las diferencias fueron significativas [59].

En los años subsecuentes, se ha venido utilizando el cuestionario WHOQOL-BREF como una opción para evaluar la CVrS en pacientes con LM en todo el mundo. Es por esto se mencionan de manera breve algunos de estos estudios encontrados:

Existe un estudio reciente realizado en China en donde se evaluó, desde el punto de CVrS, un programa diseñado para pacientes con LM quienes se entrenaban con ejercicios de Tai Chi con la finalidad de mejorar el control del balance corporal al estar sentado de forma prolongada y estática. Para la medición del CVrS se utilizó el WHOQOL-BREF, en donde demostró que después de seis semanas de haber iniciado el programa el grupo que fue sometido al programa tuvo un cambio significativo en los dominios de relaciones sociales y medio ambiente. Asimismo, hubo un aumento en las medias de los cuatro dominios del instrumentos al finalizar el estudio [58].

En Brasil, hay un estudio realizado en un hospital universitario de Manaus

en donde se evaluó también con el WHOQOL-BREF la CVrS de pacientes con LM atendidos entre agosto y octubre de 2011. Los resultados muestran que en el dominio de salud física, las facetas que presentaron las medias superiores fueron: energía y fatiga, disposición respecto al dolor, sueño y descanso, actividades de la vida diaria y movilidad. En contraste, las facetas que obtuvieron las medias más bajas fueron: dependencia a los medicamentos y capacidad para trabajar. En el dominio psicológico, la mayoría de los participantes presentaron puntajes por debajo de la media 3.2 en todas las facetas (sentimientos positivos, creencias, concentración, aceptación respecto a la apariencia física, autoestima y la ausencia de sentimientos negativos). Para el dominio de relaciones sociales, el 43 % de los sujetos se encontraban alrededor de la media. Esto significa que no se encuentran ni satisfechos ni insatisfechos respecto a este dominio. Sin embargo, la faceta que presentó la media más baja con 2.8 fue la vida sexual. Por último, en el dominio medio ambiente las facetas que presentaron las medias más bajas fueron: recursos financieros (2.1), actividades de ocio (2.1), acceso a los servicios de salud (2.2) y medio de transporte (1.9) [47].

Para usuarios de sillas de ruedas, hay un estudio por cohortes con seguimiento a seis meses realizado en Indonesia en donde aplicaron dos cuestionarios de CVrS a una muestra de 334 pacientes, con la finalidad de investigar cómo el modelo de provisión de sillas de ruedas propuesto de la OMS afecta a aquellos que recibieron una en comparación con los que se encuentran en lista de espera para recibirla. Los instrumentos aplicados fueron: a) el WHOQOL-BREF que es la versión corta del WHOQOL-100 y b) el CHART-SF. El primero evalúa la percepción del paciente desde el contexto de su cultura y los valores que predominan en su sociedad, así como sus metas, estándares y preocupaciones. El segundo mide el nivel de integración a la sociedad a través de seis dimensiones: independencia física, independencia cognitiva, movilidad, ocupación, integración social y auto-suficiencia económica [57].

Los resultados de dicho estudio reportan que para la mujeres que recibieron una silla de ruedas muestran una significativa mejoría en el dominio de salud del instrumento WHOQOL-BREF, en comparación con las que no cuentan con una. Esta mejoría se vio reflejada al igual en el dominio de medio ambiente tanto para hombres como mujeres que contaban con una silla de ruedas. Para el instrumento CHART-SF, la dimensión movilidad fue la que tuvo un impacto positivo en el grupo de los niños con silla de ruedas, en comparación con los que no cuentan con una en donde la movilidad disminuyó considerablemente.

Un estudio realizado en Grecia publicado en 2016 en el que se aplicaron los mismos cuestionarios que en el estudio descrito en el párrafo anterior [61], se analizó de forma retrospectiva a 164 personas con LM que hayan terminado su programa de rehabilitación, hayan vivido por un tiempo en la comunidad, hayan sido atendidos en alguno de los cinco centros más grandes de rehabilitación del país o sean parte de alguna de las asociaciones para personas con LM. Las conclusiones reportadas fueron que los resultados en ambos instrumentos fueron similares a los que demostraron otros países europeos, con la excepción de que los pacientes en Grecia tienen mayores limitaciones en la movilidad y accesibilidad (como al transporte o a instalaciones de cualquier tipo), así como la oportunidad

de tener un mejor empleo.

Capítulo 3

Estudio clínico y evaluación de la CVrS

3.1. Descripción del tipo de estudio

Para este estudio se usó como base el diseño de un estudio clínico que incluye a los grupos a examinar (control y bajo estudio), los criterios de inclusión de sujetos al estudio, el tiempo del desarrollo de éste, el tamaño de la muestra, las variables a medir, las hipótesis a resolver y el abordaje estadístico para su resolución.

En el desarrollo del estudio, se reclutó un grupo 12 personas con LM que fueron atendidos en el Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular del INR. Estos pacientes fueron valorados por médicos especialistas en rehabilitación y se les invitó a participar de manera voluntaria, firmando un consentimiento informado. Además, el protocolo cumple con los criterios de investigación en seres humanos establecido por el INR.

A este grupo se les otorgó una silla de ruedas personalizada y se le asignó el nombre de grupo bajo estudio, quienes fueron atendidos por el PIRPLM-plus. Cabe mencionar que el reclutamiento y selección de los pacientes con LM forma parte del protocolo CONACyT-2013-1-202273. Debido a que este proyecto fue financiado por el CONACyT, los recursos fueron limitados para adquirir las sillas de ruedas y por esta razón, solamente se incluyeron 12 pacientes en el estudio.

Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron:

1. Paciente con menos de un mes de evolución después del diagnóstico de LM.
2. En caso de tener un tiempo de evolución mayor a un mes, no debe de ser mayor a año y medio y con la condición de haber recibido rehabilitación previamente.

3. El diagnóstico debe de ser una LM aguda a nivel torácica baja o lumbar.
4. El paciente después del PIRPLM tenga control de tronco y cuello.

Al grupo bajo estudio, se les aplicó dos cuestionarios para la medición de la percepción de la CVrS respecto a la silla de ruedas entregada en tiempos específicos durante el desarrollo del estudio: a la entrega de la silla de ruedas personalizada y después cada tres meses durante las citas de seguimiento hasta el término del estudio (un año), es decir a los 3, 6, 9 y 12 meses de haber iniciado el estudio. No se consideró un paciente del grupo bajo estudio (PIRPLM-plus) porque no asistió a las citas de seguimiento para la aplicación de los éstos. Los cuestionarios administrados fueron: CHART-SF y WHOQOL-BREF, ambos en la versión en español. En la siguiente sección del capítulo se profundizará sobre la metodología de estos cuestionarios y cómo se analizaron los resultados obtenidos.

Por otro lado, se seleccionó un segundo grupo que funcionó como el grupo control entre los pacientes que fueron atendidos durante 2017 con el PIRPLM con el propósito de comparar este grupo con el grupo bajo estudio en el análisis costo-efectividad para determinar los beneficios económicos respecto a los beneficios clínicos. En primera instancia, se revisaron los expedientes clínicos y se excluyeron todos aquellos que no cumplían con los criterios de inclusión planteados en el punto anterior, con la finalidad de que los grupos fueran lo más similares posibles. A continuación, se enlistan los criterios de exclusión de los pacientes y en la Figura 3.1 se aprecia el proceso de selección para este grupo:

1. Excluir los pacientes que no tuvieron LM lumbares, torácico bajo o torácico alto.
2. Excluir a los pacientes que tuvieron un tiempo de evolución de LM mayor a 2 años.
3. Excluir los pacientes que presenten alguna comorbilidad como: diabetes, hipertensión, EVC, hepatitis, hipotiroidismo, entre otros.
4. Excluir a los pacientes que no tienen registrada la fecha de la LM.
5. Excluir a los pacientes que tuvieron una LM después de que inició el PIRPLM-plus.

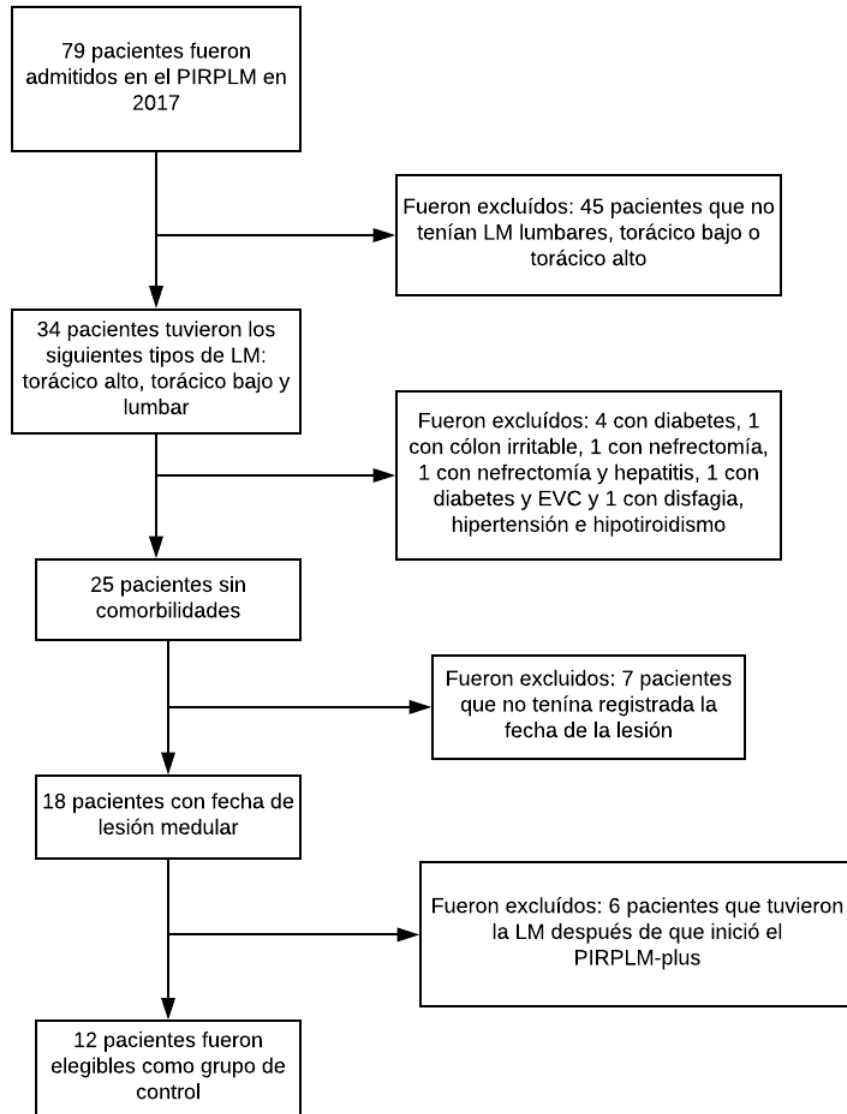


Figura 3.1: Diagrama de selección del grupo control (PIRPLM)

3.2. Datos clínicos

En el siguiente Cuadro 3.1 se muestran las características clínicas de ambos grupos a estudiar:

Cuadro 3.1: Características clínicas de los grupos de estudio

<i>Características</i>	<i>PIRPLM</i>	<i>PIRPLM-plus</i>
Sexo		
masculino	9	10
femenino	3	1
Edad		
media muestral	28.8	31.9
desviación estándar	8.2	7.7
Nivel de lesión medular		
Torácico alto	5	3
Torácico bajo	7	6
Lumbar	0	2
Comorbilidad		
Hipertensión	0	1
Diabetes	0	0
EVC	0	0
Nefrectomía	0	0
Hipotiroidismo	0	0
Tiempo de evolución		
media muestral	0.77	1.1
desviación estándar	0.63	1.2

3.3. Metodología de análisis de los cuestionarios

Como se mencionó en la sección anterior, aquí se abordará la metodología utilizada para el análisis de los resultados de los cuestionarios de CVrS aplicados al grupo bajo estudio (PIRPLM-plus) con la finalidad de identificar si hubo alguna diferencia estadísticamente significativa, ya sea positiva o negativa, durante los cinco periodos de aplicación a lo largo del estudio respecto a la silla de ruedas personalizada que fue prescrita.

La metodología para el análisis para ambos cuestionarios CVrS aplicados está dividida en dos partes principales como se muestra en la Figura 3.2 y se detalla posteriormente cada parte:

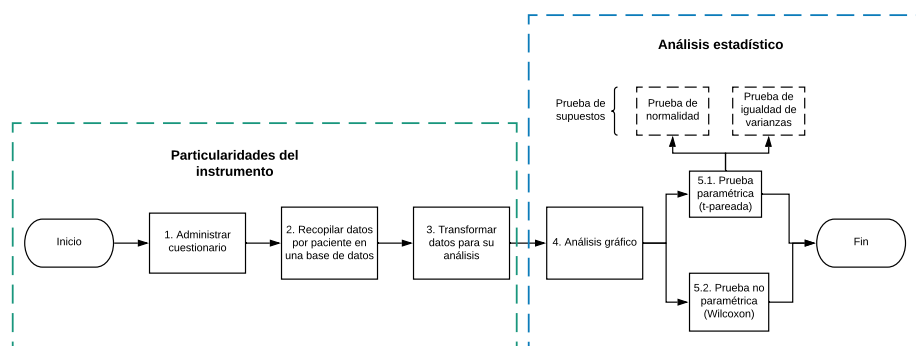


Figura 3.2: Metodología para el análisis de los instrumentos de calidad de vida

1. **Particularidades del instrumento:** en cada uno de los manuales se identificaron los siguientes puntos: 1) forma de administración del instrumento, 2) recopilación de los datos resultantes de cada instrumento en una base de datos y 3) transformación de los datos que consiste en agrupar las preguntas de acuerdo al dominio o dimensión al que pertenecen para obtener un resultado fácil de interpretar, y medir respecto a la establecida por el instrumento.
2. **Análisis estadístico:** para identificar si hubo algún cambio estadísticamente significativo entre un periodo y otro, se utilizó la prueba t-pareada y la prueba Wilcoxon para probar las diferencias estadísticas entre dos grupos correlacionados. Para este estudio, la comparación es entre periodos de la aplicación de los cuestionarios por dimensión o dominio, según sea el caso. Aquí se hicieron dos tipos de comparaciones: 1) absoluta, que consiste en comparar todos los periodos a partir del 3m contra el periodo basal y 2) relativa, que consiste en comparar las diferencias entre un periodo y otro, por ejemplo, basal vs. 3m, 3m vs. 6m, y así sucesivamente hasta completar las comparaciones.

La recopilación de los datos se hizo en el programa Excel 2016 donde se capturó para cada individuo las preguntas correspondientes a cada cuestionario de CVrS. Posteriormente, para el análisis estadístico se utilizó el software R que es un software de ambiente libre especializado en la estadística computacional y creación de gráficos [64]. Además, los resultados fueron corroborados con el software estadístico SPSS de la compañía IBM comúnmente usado en las ciencias sociales y aplicadas, así como para estudios de mercado [65].

3.3.1. Prueba t-pareada

La prueba t-pareada es usada para comparar la media de dos poblaciones, en donde hay dos muestras en las que las observaciones de una muestra se pueden

emparejar con las de la otra muestra. Existen dos casos en los que se puede utilizar esta prueba [66]:

1. Análisis de antes y después en las observaciones de un mismo individuo.
2. Una comparación de dos métodos diferentes de medición o dos tratamientos diferentes donde las mediciones o tratamientos se aplican a los mismos sujetos.

El estadístico de prueba para la prueba t-pareada se define con la siguiente ecuación:

$$T = \frac{\bar{d}}{SE(\bar{d})} \tag{3.1}$$

En donde, T es el estadístico de prueba, \bar{d} es la media de la muestra de las n diferencias (D_1, D_2, \dots, D_n) y SE(d) es la desviación estándar de la muestra de esas diferencias [67].

Las pruebas de hipótesis para la prueba t-pareada son:

$$H_0 : \mu_{D1} = \mu_{D2}$$

$$H_1 : \mu_{D1} \neq \mu_{D2}$$

La hipótesis alternativa evalúa si existe una diferencia en las medias de las dos muestras a estudiar, es decir, que no son iguales. En este caso, la zona de rechazo para esta prueba es de dos colas.

Es importante tomar en consideración que para esta prueba las muestras deben de cumplir con los siguientes supuestos: a) de normalidad, en donde las muestras deben de tener una distribución aproximada a la normal con una media μ_D (sobretudo en las muestras pequeñas, es decir, las que tienen un tamaño de $N \leq 30$) y b) de igualdad de varianzas, en donde la varianza de ambas muestras son iguales entre sí y que también es conocido como homogeneidad de varianzas [66]. Regularmente no es necesario validar este supuesto puesto que teóricamente se asumen proviene de una misma población con varianzas iguales. No obstante, se decidió aplicar esta prueba para fines académicos.

Las pruebas que se utilizaron para validar los dos supuestos, de normalidad y de igualdad de varianza, son las siguientes:

1. **Supuesto de normalidad:** se utilizó la prueba Shapiro-Wilks la cual calcula el estadístico W de una muestra aleatoria x_1, x_2, \dots, x_n para determinar si ésta viene de una distribución normal. La definición de la prueba es la siguiente:

Estadístico de prueba:

$$W = \frac{(\sum_{i=1}^n a_i x_{(i)})^2}{(\sum_{i=1}^n x_i - \bar{x})^2}$$

En donde, $x_{(i)}$ son los valores de la muestra ordenados de menor a mayor y a_i son las constantes generadas por las medias, varianzas y covarianzas de los estadísticos de orden de una muestra n provenientes de una distribución normal [66] [67].

Prueba de hipótesis:

$$\begin{aligned} H_0 &: \text{Los datos siguen una distribución normal} \\ H_1 &: \text{Los datos no siguen una distribución normal} \end{aligned}$$

La hipótesis alternativa evalúa si existe si la distribución de donde provienen los datos de la muestra se asemeja a una distribución normal.

2. **Supuesto de igualdad de varianzas:** se utilizó la prueba Bartlett la cual evalúa si la varianza entre las muestras es igual y tiene como característica que es sensible a las desviaciones de la normalidad de los datos [66] [67]. La definición de la prueba es la siguiente:

Estadístico de prueba:

$$T = \frac{(N - k) \ln s_2^p - \sum_{i=1}^k (N_i - 1) \ln s_i^2}{1 + (/(3(k - 1)))((\sum_{i=1}^k 1/(N_i - 1)) - 1/(N - k))} \quad (3.2)$$

En donde, s_i^2 es la varianza del grupo i -ésimo, N es el tamaño total de la muestra, N_i es el tamaño de la muestra del i -ésimo grupo, k es el número de grupos y s_2^p es la varianza de los grupos.

Prueba de hipótesis:

$$\begin{aligned} H_0 &: \sigma_1^2 = \sigma_2^2 = \dots = \sigma_k^2 \\ H_1 &: \sigma_i^2 \neq \sigma_j^2 \end{aligned}$$

al menos para un par (ij)

En donde la hipótesis alternativa evalúa si existe la varianza entre las dos muestras no es igual.

En el software R , la prueba t-pareada usa la modificación Welch para los grados de libertad cuando se sospecha que las muestras no cumplen con el supuesto de igualdad de varianzas [48].

Típicamente, las pruebas estadísticas son elegidas por el analista y, por comodidad, usaremos un nivel de significancia α igual a 0.05.

3.3.2. Prueba Wilcoxon

La prueba de Wilcoxon, también conocida como prueba de los rangos con signo de Wilcoxon, es la alternativa no paramétrica para probar hipótesis referentes a dos grupos correlacionados como sucede en los experimentos que plantean condiciones “antes” y “después” para el mismo grupo de sujetos. La prueba de Wilcoxon es una alternativa que se puede aplicar cuando se asume que la distribución de ambas muestras no es igual, sobretodo cuando son poblaciones que no tienen una distribución normal y son pequeñas [66].

Esta prueba utiliza información referente a las diferencias entre las parejas de observaciones relacionadas, ordena los valores absolutos de menor a mayor y, después restituye los signos para hacer la suma de los rangos correspondiente. Si las medias de las dos poblaciones son iguales, entonces la suma de los rangos debe de ser cercanamente igual. Por el contrario, si la diferencia entre la suma de los rangos es demasiado grande, entonces se rechaza la hipótesis nula en la que las medias de las distribuciones no son iguales [66].

El estadístico para la prueba t-pareada se define con la siguiente ecuación:

$$W = \sum_{i=1} |R_i| \quad (3.3)$$

En donde, W es la suma de los valores absolutos de los rangos R_i asignadas a aquellas parejas (X_i, Y_i) con el signo menos frecuente.

Las pruebas de hipótesis para la prueba Wilcoxon es:

$$H_0 : \mu_1 = \mu_2$$

$$H_1 : \mu_1 \neq \mu_2$$

La hipótesis alternativa evalúa si existe una diferencia en las medias de las muestras a estudiar, es decir, de dos colas.

En el software R, se utilizó la función `wilcox.test`. En muestras pequeñas no será posible alcanzar una cobertura amplia de los intervalos de confianza y en caso de que esto llegara a suceder, éste arrojará una advertencia [48].

3.4. Cuestionarios

3.4.1. CHART-SF

Descripción

Existen varios cuestionarios de medición de la discapacidad que se pueden utilizar para personas que tienen una LM. Un ejemplo es el cuestionario Craig Handicap Assessment and Reporting Technique Short Form (CHART-SF) que fue diseñado para evaluar las dimensiones de discapacidad propuestas por la

OMS que son: orientación, independencia física, movilidad, ocupación, integración social y auto-suficiencia económica, con el objetivo de proveer una objetiva y simple medición del grado de impedimento y discapacidad de las personas con alguna discapacidad declarada en los años posteriores de haber iniciado su rehabilitación, y que es considerado una opción o alternativa para poder medir la CVRS en pacientes con LM [54] [32].

Diseño y validación

El diseño del cuestionario consta de 32 preguntas, las cuales están enfocadas en criterios objetivamente observables y que tienen menos probabilidad de estar en sujetos a la interpretación subjetiva. Además, identifica comportamientos en vez de percepciones o actitudes [54].

En la primera versión, se incluyeron cinco de los seis dominios de la OMS; para su validación, se realizó una prueba piloto en donde la muestra incluyó pacientes con LM con el fin de calibrar la escala de los procedimientos para cada una de las subescalas de las dimensiones. Asimismo, se hizo la comparación entre personas sanas y los pacientes mencionados anteriormente. Además, para la confiabilidad del instrumento se estableció la solvencia psicométrica en cada una de las preguntas realizadas, así como su ponderación.

En 1999, se realizó una versión corta llamada CHART-SF conformada por 19 preguntas que fue aplicada a varios tipos de población como: lesión medular, lesión cerebral traumática, infartos cerebrales, quemados y amputados. El resultado fue que existe una fuerte correlación entre las subescalas del CHART-SF (versión corta) y las contrapartes del CHART (versión larga).

En el siguiente Cuadro 3.2, se describen las dimensiones que conforman el CHART-SF [54]:

Cuadro 3.2: Dimensiones del cuestionario CHART-SF

Dimensión	Descripción
Independencia física	Es la capacidad del individuo de tener una independencia eficaz. El mayor componente que se mide es el número de horas por día en que alguien provee asistencia rutinaria u ocasional a un individuo que la necesita (pueden ser horas pagadas o no). La persona se considera menos discapacitada si puede realizar como responsabilidad primaria el dar instrucciones a la persona que le está brindando la asistencia.
Independencia cognitiva	Es la capacidad de un individuo que tiene respecto al nivel de independencia que puede tener sin que sea necesaria la supervisión. Esto se reflejado en la cantidad de horas que una persona necesita supervisión dentro y fuera del hogar, así como las dificultades que un individuo puede tener al recordar, comunicarse o administrar dinero.
Movilidad	Es la capacidad que tiene un individuo para desplazarse efectivamente en el ambiente que lo o la rodea y la cantidad de horas demostrables por día que permanece fuera de la cama, la cantidad de días por semana fuera de su casa, la cantidad de noches por año que está fuera de su casa, qué tan accesible es su hogar y el tipo de transporte que utiliza.
Ocupación	Es la capacidad de un individuo de ocupar su tiempo de acuerdo a las actividades correspondientes a su género, edad y cultura. La forma de medir esta dimensión es a través del tiempo invertido en varias actividades realizadas. Aunque esta medición puede ser subjetiva debido al valor relativo que se le puede asignar a los lugares sociales, la prioridad fue a las actividades como tener empleo, ir a la escuela o hacer tareas domésticas.
Integración social	Es la capacidad del individuo para formar y mantener relaciones sociales. Esto incluye a relaciones románticas, la cantidad de integrantes de la familia, relaciones de trabajo, negocio y amistades con las que se mantienen en contacto regularmente, ya sea vía escrita u oral. Asimismo, se mide la frecuencia con la que puede entablar conversaciones con nuevas personas.
Auto-suficiencia económica	Es la capacidad del individuo de realizar actividades que generen productividad económica e independencia. Esto se refiere al ingreso económico al hogar después de excluir a los gastos médicos no reembolsables.

Aplicación del cuestionario

El cuestionario está diseñado como una herramienta de entrevista que puede ser administrada presencialmente (de persona a persona) o por teléfono. No existe ningún horizonte de tiempo para que pueda ser aplicado, sin embargo se recomienda que sean múltiples mediciones a lo largo de la vida del paciente para que se puedan ver las adaptaciones de éste a la discapacidad y las mejoras que pudiera tener [54].

Para este estudio, el cuestionario fue administrado presencialmente al grupo objetivo por la investigadora principal del proyecto durante las citas de seguimiento (basal o entrega de la silla de ruedas, 3m, 6m, 9m y 12m).

En el Apéndice D.1, se encuentran el cuestionario CHART-SF versión en español aplicada para su consulta.

Transformación de los datos

La transformación de los datos consiste en convertir los resultados de la aplicación del cuestionario a una escala determinada (por ejemplo, de 0 a 100) y que éstos sean fáciles de interpretar para un efectivo análisis. Para el CHART-SF, la escala final después de la transformación de los datos es de 0 a 100 para cada una de las dimensiones.

En el Apéndice A, se especifica la forma en que se calcularon cada una de las dimensiones. Cabe mencionar que la transformación de los datos, de acuerdo al manual de instrumento llamado "Craig Handicap Assesment and Reporting Technique", se realizó en el software Excel 2016 [54].

Análisis del cuestionario

El análisis del cuestionario consistió en primera instancia por un análisis descriptivo de cada una de las dimensiones con sus respectivos periodos de aplicación. Posteriormente, se realizaron las pruebas t-pareada y Wilcoxon para los dos tipos de comparaciones de cada una de las dimensiones.

Para la dimensión Auto-suficiencia económica, se excluyó del estudio debido a que en la transformación de ésta incluye el índice de pobreza que está basado en el número de integrantes de una familia (así se calcula en Estados Unidos). Sin embargo, en México la forma en que se construye este indicador considera otros factores de acuerdo a las características de la población mexicana.

En la Figura 3.3, se muestran los diagramas caja-brazo de cada una de las dimensiones del CHART-SF comparadas contra los periodos de aplicación y su respectivo análisis descriptivo y en el Apéndice B.1 se encuentran los estadísticos de sumariación.

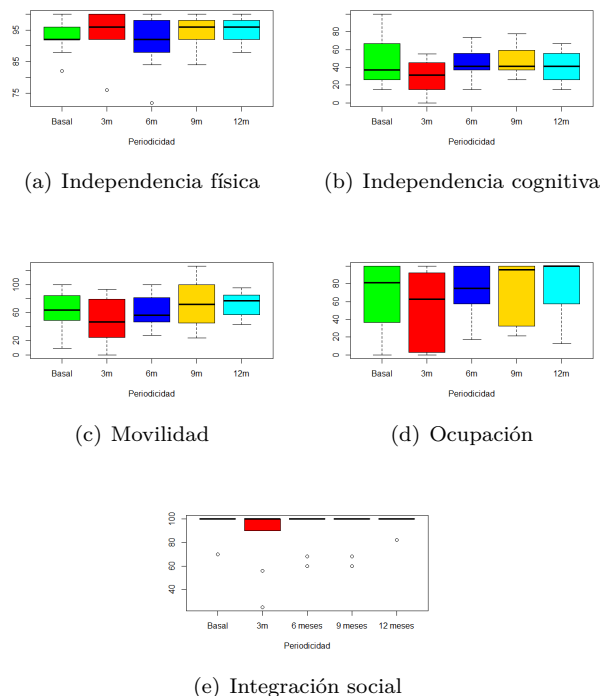


Figura 3.3: Diagrama de caja y brazo de las dimensiones del instrumento CHART-SF por periodo de aplicación

A continuación, se hará un análisis de cada una de las dimensiones:

Independencia física: el periodo basal es el que presenta menor variabilidad en su distribución, mientras que el periodo 6m es el que más variabilidad tiene. El segundo cuartil del periodo basal se encuentra muy cerca de la media de los datos. El periodo 9m tiene un sesgo a la cola izquierda y los periodos basal y 3 meses presentan datos atípicos. El periodo 3m no tiene valores mínimo y máximo, los cuáles se encuentran juntos a los cuartiles segundo y tercero respectivamente.

Independencia cognitiva: el periodo basal es el que presenta menor variabilidad en su distribución seguido de los periodos 3m y 12m. el periodo basal muestra un sesgo hacia la cola izquierda y no hay presencia de datos atípicos.

Movilidad: los periodos 3m y 9m son los que presentan mayor variabilidad en sus datos, mientras que el periodo 12m es el de menor variabilidad. El periodo basal muestra en un sesgo a la cola izquierda y no hay presencia de datos atípicos.

Ocupación: en todos los periodos, se muestra una gran variabilidad, siendo el de 6m el que menos tiene. Los periodos basal, 6m y 12m muestran un sesgo hacia la cola izquierda. En los periodos 9m y 12m, el tercer cuartil está muy

cercano a la media.

Integración social: en todos los periodos hay de dos a tres datos atípicos, lo cual demuestra que es una dimensión que puede presentar comportamientos atípicos entre los individuos. Asimismo, tanto el segundo como el tercer cuartil se encuentran pegados a la media, a excepción del periodo 3m en el que se observa la presencia de un segundo cuartil.

Para el análisis comparativo entre los periodos tanto absoluto como relativo de las aplicaciones del cuestionario CHART-SF, se hicieron las pruebas de los supuestos de normalidad (Cuadro 3.3) de todas las dimensiones en los periodos de aplicación del cuestionario y de igualdad de varianzas (Cuadros 3.4 y 3.5) de las dos comparaciones de periodos para determinar si la prueba t-pareada es la más adecuada para el estudio. A continuación se muestran los resultados de las pruebas de estos dos supuestos:

Cuadro 3.3: Prueba de normalidad datos CHART-SF

Dimensión	Basal	3m	6m	9m	12m
Independencia física	0.282	0.001	0.151	0.166	0.121
Movilidad	0.495	0.317	0.799	0.702	0.541
Independencia cognitiva	0.033	0.799	0.900	0.221	0.870
Ocupación	0.024	0.048	0.105	0.006	0.001
Integración social	0.000	0.000	0.000	0.003	0.000

Para el supuesto de normalidad, las dimensiones que rechazan la hipótesis nula en algunos periodos con un nivel de significancia de 0.05 son: a) Independencia física: periodos 3m y 6m, b) Independencia cognitiva: periodo basal, c) Ocupación: periodos basal, 3m, 9m y 12m y e) Auto-suficiencia: periodos 3m y 6m. Por consiguiente, se puede decir que la mayoría de los datos no cumplen con este supuesto y son datos que provienen de una distribución no normal.

En el Apéndice C se pueden observar las gráficas Q-Q de cada uno de las dimensiones en el respectivo periodo de aplicación.

Cuadro 3.4: Cuestionario CHART-SF prueba igualdad de varianzas (absoluto)

Dimensión	Basal a 3m	Basal a 6m	Basal a 9m	Basal a 12m
Independencia física	0.328	0.139	0.869	0.629
Movilidad	0.649	0.656	0.565	0.243
Independencia cognitiva	0.092	0.073	0.124	0.097
Ocupación	0.714	0.306	0.877	0.651
Integración social	0.003	0.142	0.346	0.246

En el Cuadro 3.4 se aprecian los p-values de la prueba de igualdad de varianzas (Bartlett) para la comparación absoluta. Todas las dimensiones y periodos comparativos no rechazan la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05, excepto la dimensión de Integración social en el periodo Basal a 3m que rechaza la hipótesis nula con un p-value de 0.003 y con el mismo nivel de significancia.

Por consiguiente, se puede decir que existe evidencia estadística sobre la homogeneidad entre las muestras y se puede afirmar que cumple con el supuesto.

Cuadro 3.5: Cuestionario CHART-SF prueba igualdad de varianzas (relativo)

Dimensión	Basal a 3m	3m a 6m	6m a 9m	9m a 12m
Independencia física	0.328	0.628	0.223	0.539
Movilidad	0.649	0.375	0.319	0.102
Independencia cognitiva	0.092	0.967	0.901	0.899
Ocupación	0.714	0.175	0.413	0.775
Integración social	0.003	0.095	0.644	0.053

En el Cuadro 3.5 se aprecian los p-values de la prueba de igualdad de varianzas para la comparación relativa. Solamente la dimensión Integración social para los periodos basal a 3m y 9m a 12m rechaza la hipótesis nula con unos p-values de 0.003 y 0.053, respectivamente. Para el resto de las dimensiones con sus respectivos periodos comparativos no rechaza la hipótesis nula. Al igual que en la prueba realizada para el comparativo absoluto de periodos de aplicación, se puede decir que los resultados del cuestionario cumplen con este supuesto.

Una vez que se hicieron las pruebas de los supuestos, se realizaron las pruebas t-pareada y Wilcoxon para las dos comparaciones entre periodos.

Cuadro 3.6: Cuestionario CHART-SF prueba t-pareada p-values (absoluto)

Dimensión	Basal a 3m n=7	Basal a 6m n=9	Basal a 9m n=7	Basal a 12m n=7
Independencia física	0.428	0.416	0.906	0.707
Movilidad	0.314	0.864	0.228	0.089
Independencia cognitiva	0.346	0.769	0.549	0.676
Ocupación	0.462	0.422	0.848	0.099
Integración social	0.214	0.317	0.340	0.347

Cuadro 3.7: Cuestionario CHART-SF prueba Wilcoxon p-values (absoluto)

Dimensión	Basal a 3m	Basal a 6m	Basal a 9m	Basal a 12m
Independencia física	0.212	0.438	0.684	0.599
Movilidad	0.541	0.919	0.263	0.068
Independencia cognitiva	0.400	0.888	0.611	0.916
Ocupación	0.678	0.286	0.917	0.080
Integración social	0.109	0.180	0.500	0.317

Para las prueba absoluta de t-pareada, se aprecia en el Cuadro 3.6 que no se rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05 en cada una de las dimensiones. Esto significa que no se detectó ningún cambio entre los periodos

respecto al periodo basal tanto positivo como negativo en cualquiera de las dimensiones del CHART-SF. Sin embargo, esta prueba no es de todo válida porque la mayoría de los datos no cumplen con el supuesto de normalidad.

Al igual que en la prueba t-pareada, en el Cuadro 3.7 de la prueba Wilcoxon absoluta no se rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05 en todos los casos y significa que no hay evidencia estadística que demuestre algún cambio entre la aplicación de los cuestionarios.

Cuadro 3.8: Cuestionario CHART-SF prueba t-pareada p-values (relativo)

Dimensión	Basal a 3m	3m a 6m	6m a 9m	9m a 12m
	n=7	n=7	n=7	n=5
Independencia física	0.428	0.141	0.136	0.808
Movilidad	0.314	0.489	0.381	0.011
Independencia cognitiva	0.346	0.198	0.534	0.637
Ocupación	0.462	0.082	0.835	0.151
Integración social	0.214	0.538	0.809	0.344

Cuadro 3.9: Cuestionario CHART-SF prueba Wilcoxon p-values (relativo)

Dimensión	Basal a 3m	3m a 6m	6m a 9m	9m a 12m
Independencia física	0.212	0.112	0.121	0.785
Movilidad	0.541	0.721	0.674	0.027
Independencia cognitiva	0.400	0.260	0.496	0.596
Ocupación	0.678	0.063	0.799	0.144
Integración social	0.109	0.465	0.893	0.273

Para la prueba relativa de t-pareada, se aprecia en el Cuadro 3.8 que no se rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05 en las diferentes dimensiones, a excepción de la dimensión Movilidad en la comparación de 9m a 12m en donde se rechaza la hipótesis nula con un p-value de 0.011 con el mismo nivel de significancia. Esto significa que no se detectó ningún cambio entre los periodos comparados entre sí, ya sea positivo o negativo, un cambio positivo al final del estudio por la evidencia estadística que se muestra.

Al igual que la prueba absoluta de t-pareada, no es de todo válida debido a que la mayoría de los datos no cumplen con el supuesto de normalidad.

Para la prueba Wilcoxon relativa que se observa en el Cuadro 3.9 no se rechaza la hipótesis nula para todas las dimensiones y periodos comparativos, a excepción de la dimensión Movilidad en el periodo 9m a 12m que la rechaza con un p-value de 0.027 y un nivel de significancia de 0.05. Por lo tanto, no hay evidencia estadística suficiente para determinar que hubo un cambio entre los periodos de aplicación

3.4.2. WHOQOL-BREF

Descripción

En 1994, con el objetivo de evaluar la salud más allá de los indicadores tradicionales como la mortalidad y morbilidad, la OMS tuvo la iniciativa de diseñar un cuestionario para medir la calidad de vida llamado WHOQOL-100. La situación existente hasta ese momento es que en años anteriores se habían desarrollado cuestionarios que miden otros indicadores de salud como el impacto de la enfermedad en la salud del paciente y el deterioro en las actividades diarias y su comportamiento (Sickness Impact Profile), las medidas de salud percibidas (Nottingham Health Profile) y el estatus de las mediciones de discapacidad y funcionalidad (MOS SF-36). Sin embargo, la mayoría de estos cuestionarios fueron diseñados en países como Estados Unidos o el Reino Unido y, desafortunadamente y a pesar de las traducciones realizadas, han sido poco satisfactorios en países en vías de desarrollo por la cultura e ideosincrasia que cada país puede tener. Por último, la forma en que se mide la salud ha sido mecanizado para erradicar la enfermedad, pero deja a un lado el elemento humanista de la salud [53].

Esta iniciativa por parte de la OMS para evaluar la calidad de vida de la salud tuvo la finalidad de medirla de forma internacional con el propósito de promocionar su abordaje desde un punto de vista holístico tanto para la salud como su cuidado en sí.

Diseño y validación

Debido a que el WHOQOL-100 [53] es muy extenso y a pesar de que mide la calidad de vida de un individuo de forma detallada (236 items agrupados en 24 facetas de calidad de vida resultantes en 6 dominios), la OMS tomó la decisión de desarrollar una versión abreviada, el WHOQOL-BREF, basada en los niveles de perfil (dominios) obtenidos de la prueba piloto de los 15 centros en donde se realizó y, como resultado el cuestionario consta de 26 preguntas agrupadas en 4 dominios. Para proporcionar una evaluación amplia e integral, se incluyó un item de las 24 facetas del WHOQOL-100 y se incluyeron 2 items más que corresponden a la percepción de la calidad de vida en su totalidad y la percepción de la salud en general, respectivamente. A continuación, se describen los dominios con las respectivas facetas que se incluyeron en cada uno (Cuadro 3.10):

Cuadro 3.10: Los cuatro dominios del cuestionario WHOQOL-BREF

Dominio	Facetas incorporadas al dominio
1) Salud física	Actividades de la vida diaria Dependencia de sustancias medicinales y ayuda médica Energía y fatiga Movilidad Dolor e incomodidad Dormir y descansar Capacidad para trabajar
2) Psicológico	Imagen corporal y apariencia Sentimientos negativos Sentimientos positivos Autoestima Espiritualidad, religión y creencias personales Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración
3) Relaciones sociales	Relaciones personales Apoyo social Actividad sexual
4) Medio ambiente	Recursos financieros Libertad, seguridad física y seguridad Salud y asistencia social: accesibilidad y calidad Ambiente en el hogar Oportunidades para adquirir nueva información y habilidades Participación y oportunidades para actividades recreativas y/o de ocio. Entorno físico (contaminación, ruido, tráfico y clima) Transporte

La validación del WHOQOL-BREF se realizó en 20 centros ubicados en 18 países (Tailandia, Israel, India, Australia, Panamá, Estados Unidos, Holanda, Croacia, Japón, Zimbabwe, España, Reino Unido, Hong Kong, Alemania, Argentina y Brasil). Además, una de las ventajas es que está disponible en 19 idiomas.

Aplicación del cuestionario

El cuestionario WHOQOL-BREF debe de ser auto-administrado si el individuo tiene la capacidad para hacerlo. En caso contrario, puede ser a través de una entrevista uno a uno con el paciente [53].

El tiempo de aplicación del cuestionario está indicado para dos semanas, Sin embargo, es recomendable que para enfermedades crónicas, el tiempo de aplicación adecuado es de cuatro semanas.

Para este estudio, el WHOQOL-BREF fue contestado por los sujetos del grupo objetivo de manera auto-administrada durante las cinco citas de seguimiento a lo largo del estudio, al igual que el cuestionario CHART-SF.

En el Apéndice D.2, se encuentran el cuestionario WHOQOL-BREF versión en español validada por la OMS.

Transformación de los datos

Al igual que el cuestionario CHART-SF, es necesaria la transformación de los datos recopilados de la aplicación de éste para su análisis. Para el WHOQOL-BREF, hay dos escalas de medición: a) 4 a 20 y b) de 0 a 100.

A continuación, se muestra en la Apéndice A.2 paso a paso la forma en que se transformaron los datos a una escala de 0 a 100 de acuerdo al manual del WHOQOL-BREF [53]. El software que se usó es el programa Excel 2016 y se corroboró en el programa SPSS, siguiendo la metodología de transformación de escalas descrita en el manual del cuestionario.

Análisis del cuestionario

El análisis del cuestionario WHOQOL-BREF fue igual que el cuestionario CHART-SF, el cual consistió en un análisis descriptivo de los dominios y la aplicación de las pruebas t-pareada y Wilcoxon para los dos tipos de comparaciones de periodos para cada uno de los dominios.

En la Figura 3.4, se muestran los diagramas caja-brazo de cada uno de los dominios del WHOQOL-BREF comparados contra los periodos de aplicación y su respectivo análisis descriptivo. Así también, en el Apéndice B.2 se encuentran los estadísticos de sumariación.

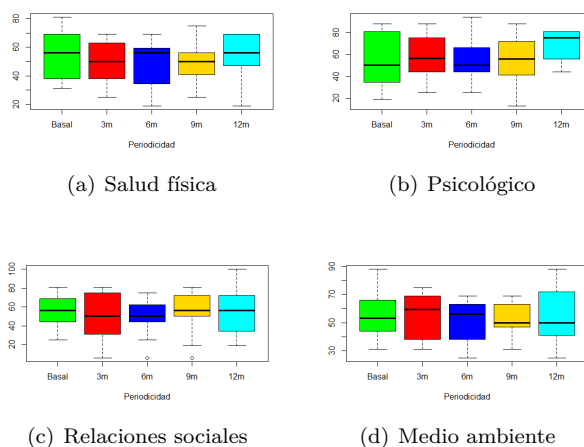


Figura 3.4: Diagrama de caja-brazo de los dominios del instrumento WHOQOL-BREF en comparación con sus respectivos periodos de aplicación

A continuación, se hará un análisis de cada una de las dimensiones:

Salud física: los periodos que presentan mayor variabilidad en sus datos con el basal, 3m y 6m. El periodo 12m presenta un sesgo hacia la cola izquierda

y su valor máximo se encuentra en el tercer cuartil. No hay presencia de datos atípicos.

Psicológico: el periodo que presenta mayor variabilidad es el basal y el que menor variabilidad tiene es el 6m. No hay presencia de datos atípicos. Los periodos que presentan sesgo en su distribución son: 6m hacia la cola derecha y 9 meses hacia la cola izquierda.

Relaciones sociales: los periodos que presentan mayor variabilidad son 3m y 12m. Hay presencia de datos atípicos en los periodos 6m y 9m. Los periodos que presentan sesgo en sus datos son 3m (hacia la cola izquierda) y 9m (hacia la cola izquierda).

Medio ambiente: la variabilidad entre los periodos es relativamente uniforme, exceptuando el periodo 9m que presenta menor variabilidad en sus datos. No hay presencia de datos atípicos y el periodo basal presenta un sesgo hacia la cola derecha.

Así como en el cuestionario CHART-SF, para el análisis comparativo entre los periodos tanto absoluto como relativo de las aplicaciones del cuestionario WHOQOL-BREF se hicieron las pruebas de los supuestos de normalidad (Cuadro 3.11) de todos los dominios en los periodos de aplicación del cuestionario y de igualdad de varianzas (Cuadros 3.12 y 3.13) de las dos comparaciones de periodos para determinar si la prueba t-pareada es la más adecuada para el estudio. A continuación se muestran los resultados de las pruebas de estos dos supuestos:

Cuadro 3.11: Prueba de normalidad datos WHOQOL-BREF

Dimensión	Basal	3m	6m	9m	12m
Salud física	0.404	0.424	0.336	0.957	0.050
Psicológico	0.230	0.742	0.554	0.911	0.013
Relaciones Sociales	0.741	0.543	0.314	0.131	0.674
Medio Ambiente	0.966	0.043	0.153	0.303	0.810

Para el supuesto de normalidad, los dominios que rechazan la hipótesis nula en algunos periodos con un nivel de significancia de 0.05 son: a) Psicológico en el periodo 12m y b) Medio Ambiente en el periodo 3m. Esto significa que para los casos mencionados, éstos no cumplen con el supuesto de normalidad, es decir, sus datos no provienen de una distribución normal. Para el resto de los dominios y periodos tienen una distribución semejante a la normal.

Cuadro 3.12: Cuestionario WHOQOL-BREF prueba igualdad de varianzas (absoluto)

Dimensión	Basal a 3m	Basal a 6m	Basal a 9m	Basal a 12m
Salud física	0.984	0.734	0.787	0.822
Psicológico	0.707	0.501	0.829	0.080
Relaciones Sociales	0.303	0.635	0.351	0.189
Medio Ambiente	0.837	0.909	0.428	0.509

En el Cuadro 3.12 se aprecian los p-values de la prueba de igualdad de varianzas (Bartlett) para la comparación absoluta. En todos los dominios y los periodos comparativos no se rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05, por lo tanto se cumple el supuesto de igualdad de varianzas.

Cuadro 3.13: Cuestionario WHOQOL-BREF prueba igualdad de varianzas (relativo)

Dimensión	Basal a 3m	3m a 6m	6m a 9m	9m a 12m
Salud física	0.984	0.762	0.553	0.629
Psicológico	0.707	0.784	0.653	0.138
Relaciones Sociales	0.303	0.578	0.653	0.704
Medio Ambiente	0.837	0.757	0.505	0.161

En el Cuadro 3.13, los p-values de la prueba de igualdad de varianzas para la comparación relativa no rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05 para todos los dominios y periodos comparativos. Al igual que la prueba realizada para el comparativo absoluto cumple con el supuesto de igualdad de varianzas, es decir, existe homegeneidad entre las muestras.

Una vez que se realizaron las pruebas de los supuestos, se hicieron las pruebas t-pareada y Wilcoxon para las dos comparaciones de periodos.

Cuadro 3.14: Cuestionario WHOQOL-BREF prueba t-pareada p-values (absoluto)

Dimensión	Basal a 3m n=8	Basal a 6m n=9	Basal a 9m n=9	Basal a 12m n=9
Salud física	0.509	0.165	0.222	0.811
Psicológico	0.552	0.983	0.645	0.077
Relaciones Sociales	0.332	0.463	0.937	1.000
Medio Ambiente	0.798	0.244	0.868	0.705

Cuadro 3.15: Cuestionario WHOQOL-BREF prueba Wilcoxon p-values (absoluto)

Dimensión	Basal a 3m	Basal a 6m	Basal a 9m	Basal a 12m
Salud física	0.398	0.202	0.215	1.000
Psicológico	0.677	0.959	0.758	0.092
Relaciones Sociales	0.270	0.473	0.953	0.944
Medio Ambiente	0.779	0.282	0.823	0.859

Para las prueba absoluta de t-pareada que se aprecia en el Cuadro 3.14, no se rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05 en los diferentes dominios. Esto significa que no hubo alguna diferencia, tanto positiva como negativa, de cada periodo de aplicación del cuestionario respecto al periodo basal.

Al igual que en la prueba t-pareada absoluta, en el Cuadro 3.15 de la prueba Wilcoxon absoluta no se rechaza la hipótesis nula en todos los dominios y periodos correspondiente con un nivel de significancia de 0.05. Por lo tanto, no hay suficiente evidencia estadística para determinar que hubo un cambio entre los periodos de aplicación del cuestionario.

Cuadro 3.16: Cuestionario WHOQOL-BREF prueba t-pareada p-values (relativo)

Dimensión	Basal a 3m n=8	3m a 6m n=8	6m a 9m n=9	9m a 12m n=9
Salud física	0.509	0.360	0.742	0.165
Psicológico	0.552	0.194	0.553	0.070
Relaciones Sociales	0.332	0.662	0.315	0.912
Medio Ambiente	0.798	0.087	0.036	0.744

Cuadro 3.17: Cuestionario WHOQOL-BREF prueba Wilcoxon p-values (relativo)

Dimensión	Basal a 3m	3m a 6m	6m a 9m	9m a 12m
Salud física	0.398	0.347	0.682	0.106
Psicológico	0.677	0.197	0.831	0.059
Relaciones Sociales	0.270	0.606	0.389	0.394
Medio Ambiente	0.779	0.098	0.039	0.734

Para la prueba relativa de t-pareada, se aprecia en el Cuadro 3.16 que no se rechaza la hipótesis nula con un nivel de significancia del 0.05 en todos los dominios. Esto significa que no se detectó ningún cambio en cualquiera de los dominios y sus respectivos periodos evaluados.

Para la prueba Wilcoxon relativa que se aprecia en el Cuadro 3.17, tiene el mismo comportamiento que la prueba t-pareada en la comparación relativa, es decir, la hipótesis nula no se rechaza con una significancia de 0.05. Como resultado, no hay evidencia estadística que demuestre cuestionario.

Capítulo 4

Análisis costo-efectividad

Como se mencionó en los antecedentes, la propuesta de mejora al PIRPLM, basada en las “Pautas para el suministro de sillas de ruedas en entornos de menores recursos” [10], consiste en integrar a este programa los pasos de la prescripción de una silla de ruedas a un paciente con LM en la que considere las necesidades de éste y que su entrega sea de forma integral, eficiente y sistémica. A continuación, se muestra en la Figura 4.1 el mapeo del proceso del programa con los pasos a incluir como mejora enmarcados en color rojo:

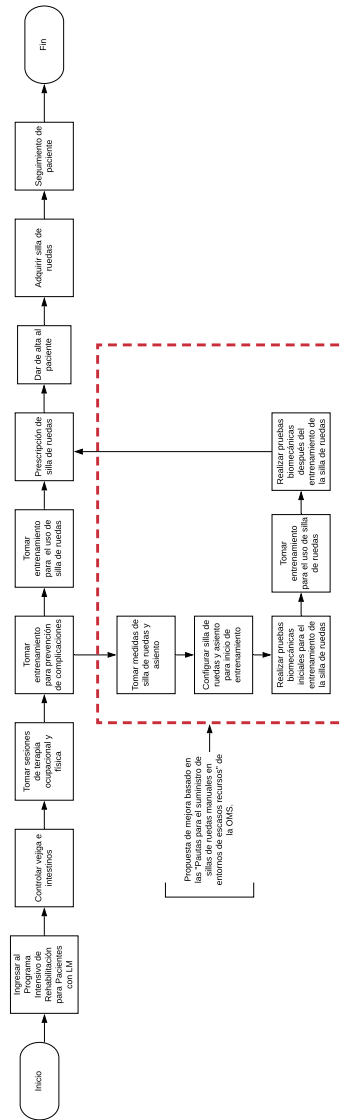


Figura 4.1: Mapeo del PIRPLM y su propuesta de mejora (PIRPLM-plus)

Cuadro 4.1: Riesgo Relativo (RR) y Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR)

Casos	PIRPLM	PIRPLM-plus
Con lesión por presión	8	0
Sin lesión por presión	4	11
Total	12	11

Riesgo Relativo (RR)	0
Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR)	-0.66

4.1. Riesgo Relativo(RR) y Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR)

El riesgo relativo (RR) es el riesgo de probabilidad de que un individuo, libre de enfermedad y susceptible de ella, la desarrolla en un periodo determinado, condicionada a que un individuo no muera a causa de otra enfermedad durante el periodo. En el caso de la Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR), es también conocida como el exceso de riesgo y es la diferencia entre el riesgo del grupo con el factor y el riesgo del grupo no control [52].

Éstas medidas son de suma importancia para un estudio de este tipo porque nos ayudan a identificar si existe algún factor asociado a que haya una mayor o menor recurrencia a generar lesiones por presión y si el grupo bajo estudio tiene asociación a generar o no lesiones por presión. En el Cuadro 4.1 se observan los resultados de dichos indicadores:

El resultado del Riesgo Relativo (RR) es cero y significa que tiene una asociación negativa, es decir, que no hay presencia de un factor asociado para que exista una mayor recurrencia de generación de LPs en el PIRPLM-plus.

Para la Diferencia Absoluta de Riesgo (DAR), el resultado es de -0.67 y significa que, al igual que el RR, existe una asociación negativa. En pocas palabras, la asociación del grupo expuesto (PIRPLM-plus) es a no generar LPs.

4.2. Premisas y supuestos

Para el desarrollo del modelo costo-efectividad, se consideraron las siguientes premisas y supuestos:

1. Los costos utilizados fueron de 2018 considerando que los individuos de las muestras de 2017 tienen las mismas características que la población de 2018. Para dar congruencia al análisis se ajustaron los valores al 1 de enero de 2017.
2. La metodología utilizada para el costeo del PIRPLM y PIRPLM-plus se basó en los diagramas de flujo de cada uno de los programas y se cotejó con los procedimientos existentes en el Tabulador de Cuotas de Recuperación

2018 [73]. Dichos diagramas se pueden visualizar en los Apéndices D.4 y D.5.

3. La metodología utilizada para el costeo del Tratamiento de LP es de microcosteo y los rubros que entraron en esta categoría fueron:
 - El tratamiento de las LPs se hizo con base en su clasificación [24].
 - Los pacientes con LP's en estadios III y IV son tratados con la terapia VAC. Para costear sus consumibles se empleó la Licitación 2018 [72].
 - Las LP's en estadios I y II son tratadas con apósitos hidrocoloides y las III y IV con apósitos hidrocelulares.
4. El diagrama de proceso del Tratamiento de las LP's se basó en el Diagrama de Tratamiento de Úlceras por Presión del CENETEC y se ajustó de acuerdo a lo comentado por el área médica del Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular del INR. El diagrama se puede consultar en el Apéndice D.6.
5. No se incluyó a los pacientes que tienen LP's infectadas.
6. El tiempo promedio que tarda una LP en recuperarse es de tres semanas [24].
7. Para las citas de seguimiento se consideraron como Citas médicas de especialista.

4.3. Costo por modelo

El costeo de cada uno de los programas de atención a pacientes con LM (PIRPLM y PIRPLM-plus) y del Tratamiento de LP se realizó un análisis desde la perspectiva social, es decir, no sólo se consideraron los costos que son subsidiados por la institución pública (INR), sino también por el paciente. Cabe señalar que se incluyeron sólo los costos médicos directos; al tratarse de un análisis incremental se excluyeron los costos que afectarían a ambas alternativas, entre ellos, los medicamentos. Revisar el Anexo E para mayor detalle.

Como se mencionó, para el costeo de ambos programas se consideraron los procedimientos incluidos en el Tabulador de Cuotas de Recuperación 2018 del INR para los tratamientos médicos. En el caso de los materiales de curación que no están incluidos en los costos del Tabulador de Cuotas de Recuperación 2018 del INR [73], como lo son los apósitos se consideraron los costos cotizados en la Licitación de Material de Curación 2016-2018 del INR [72]. Para efectos de este estudio, solamente se costearon los 4 primeros niveles socioeconómicos y como referencia se tomó el nivel 6 para calcular el costo que aporta el INR al tratamiento de cada paciente.

Cuadro 4.2: Costo por modelo de acuerdo con el nivel socio-económico

Nivel	PIRPLM			PIRPLM-plus		
	Paciente	INR	Total	Paciente	INR	Total
1	\$12,963.65	\$98,124.00	\$111,087.65	\$25,035.44	\$99,188.69	\$124,224.13
2	\$15,378.65	\$95,709.00	\$111,087.65	\$27,450.44	\$96,773.69	\$124,224.13
3	\$19,956.65	\$91,131.00	\$111,087.65	\$32,028.44	\$92,195.69	\$124,224.13
4	\$35,404.65	\$75,683.00	\$111,087.65	\$47,476.44	\$76,747.69	\$124,224.13

Cuadro 4.3: Costo del tratamiento de las LPs

Nivel	Paciente	INR	Total
1	\$4,193.05	\$25,677.42	\$29,870.47
2	\$6,671.05	\$23,199.42	\$29,870.47
3	\$ 9,152.05	\$20,718.42	\$29,870.47
4	\$16,451.05	\$13,419.42	\$29,870.47

En el Cuadro 4.2, el tipo de moneda utilizada son pesos mexicanos. El costo total del PIRPLM es de \$ 111,087.65 pesos mexicanos, mientras que el costo del PIRPLM-plus es de \$ 124,224.13. La diferencia en pesos del PIRPLM-plus es de \$ 13,136.48 pesos por encima del PIRPLM y esto representa el 11.83 %.

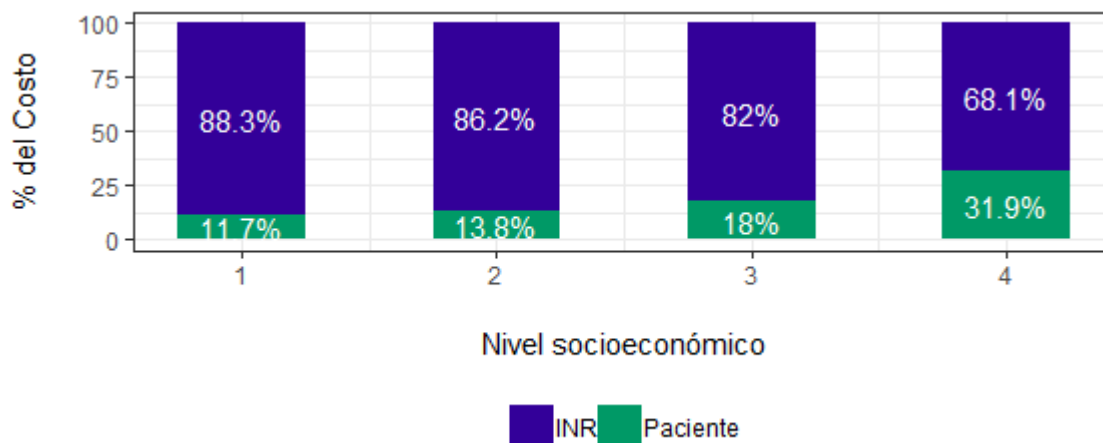


Figura 4.2: Costo por nivel del PIRPLM

En las Figuras 4.2 y 4.3 , se observa el comportamiento de subsidio por parte del INR en el costo por cada programa de atención médico en los primeros cuatro niveles socio-económicos contemplados. Mientras el nivel socio-económico del paciente es mayor, la aportación económica por parte del INR disminuye. Aunque, todavía en el nivel 4 el INR sigue siendo el principal contribuyente financiero en ambos programas.

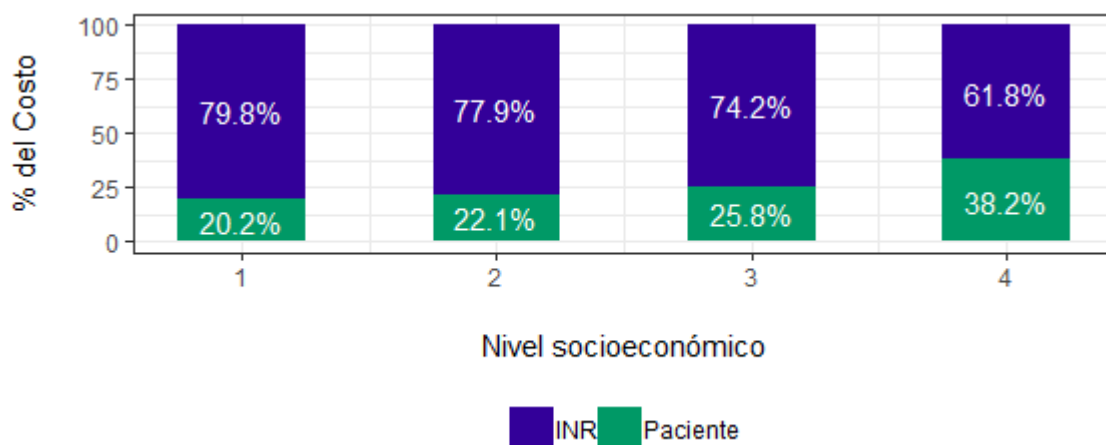


Figura 4.3: Costo por nivel del PIRPLM-plus

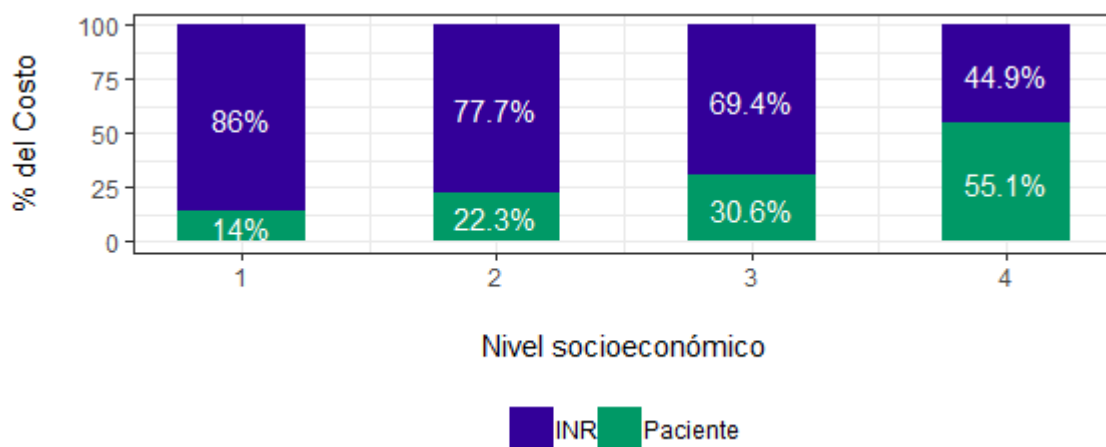


Figura 4.4: Costo por nivel del Tratamiento de las lesiones por presión

En la Figura 4.4, el tratamiento de LP tiene un comportamiento similar al que se observa en el PIRPLM y PIRPLM-plus respecto al subsidio que aporta el INR sobre el costo total de los programas. Sin embargo, a diferencia de los programas de atención a pacientes con LM, a partir del nivel 4 el subsidio por parte del INR deja de ser la principal fuente de financiamiento y es sustituida por el paciente.

4.4. Árbol de decisión del análisis costo-efectividad

El árbol de decisión es la base para calcular los costos reales que implica cada uno de los programas de atención médica planteados a estudiar y la probabilidad que tienen para que un paciente genera alguna LP. Cada rama es multiplicada por el costo de cada modelo, según sea el caso. En la Figura 4.5, se muestra el árbol de decisión para este estudio de costo-efectividad.

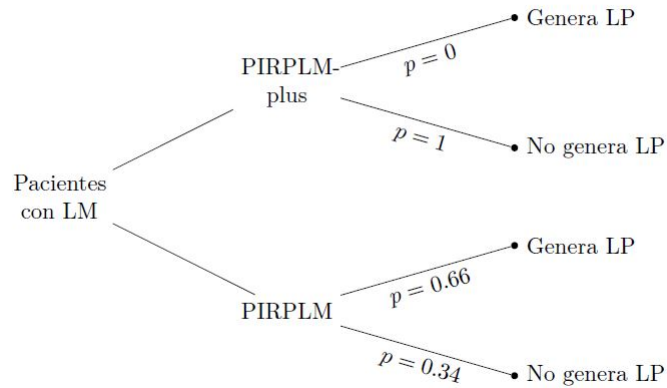


Figura 4.5: Diagrama del árbol de decisión del análisis costo-efectividad

Las probabilidades de las ramas pertenecientes al PIRPLM utiliza los datos de generación de LPs de la muestra control. Para el PIRPLM-plus, no se reportó ninguna generación de LP por parte de los individuos del grupo bajo estudio. La distribución Binomial es la que se utiliza para calcular las probabilidades y esto es porque solamente hay dos posibles respuestas para cada programa: genera LP o no genera LP.

4.5. Resultados del análisis costo-efectividad

Cuadro 4.4: Resumen del análisis costo-efectividad

Descripción de la variable	Alternativas de comparación	
	PIRPLM	PIRPLM-plus
Cohortes de pacientes	12	11
Tasa de no generación de LPs	0.34	1
Cantidad de pacientes sin LPs	4	11
Δ de pacientes sin LPs	7	
Costo PIRPLM	\$ 130,802.16	-
Costo PIRPLM-plus	-	\$ 124,224.13
Costo directo total	\$ 130,802.16	\$ 124,224.13
Δ costo directo	-	
Total: costo por paciente tratado	-\$ 6,578.03	
Ahorro en la atención de cada paciente	-5.03 %	
Costo por LP evitada (RCEI)	-\$ 939.72	
Ahorro en la atención de LPs	-3.15 %	

La Δ del costo directo total fue de -\$ 6,578.03 pesos mexicanos, es decir, el Costo de Atención por Paciente Tratado en el PIRPLM-plus tuvo ahorros del 5.03 % en comparación con el PIRPLM. Esto indica que efectivamente hay un impacto económico favorable en la prescripción de silla de ruedas que contemple las necesidades del paciente con LM como medida preventiva para la generación de LPs. Por otro lado, el RCEI del análisis costo-efectividad fue el Costo por LP evitada que es de -\$ 939.72 pesos mexicanos y significa que en el PIRPLM-plus por cada LP que se evita existe un ahorro equivalente de 3.15 %.

4.6. Análisis de sensibilidad

Para el análisis de sensibilidad, las variables que se identificaron como aquellas que pueden ser sensibles al cambio de los parámetros mínimos y máximos y tienen alguna influencia en el comportamiento del análisis costo-efectividad se pueden apreciar tanto en el Cuadro 4.6 como en la Figura 4.6:

Cuadro 4.5: Resultados del análisis de sensibilidad (valores de referencia)

Variable	Etiqueta	Unidades			PIRPLM			PIRPLM-plus			Resultados	
		Valor base	Factor mín.	Min.	Factor máx.	Máx.	Caso base	Min.	Máx.	Costo Incremental Mín.	Costo Incremental Máx.	
Silla de ruedas	Variable-1	1	0.95	\$ 7,438.50	1.05	\$ 8,221.50	\$ 7,830.00	\$ 20,837.72	\$ 23,031.16	-\$ 7,283.25	-\$ 5,872.81	
Pruebas biomecánicas antes del entrenamiento	Variable-2	1	0.05	\$ 7,438.50	1.05	\$ 8,221.50	\$ 7,830.00	\$ 809.16	\$ 894.34	-\$ 6,620.62	-\$ 6,535.44	
Toma de molde para silla de ruedas	Variable-3	1	0.95	\$ 7,438.50	1.05	\$ 8,221.50	\$ 7,830.00	\$ 202.29	\$ 223.58	-\$ 7,283.25	-\$ 5,872.81	
Citas de seguimiento (aplicación de cuestionarios y pruebas biomecánicas)	Variable-4	12	0.95	\$ 7,438.50	1.05	\$ 8,221.50	\$ 7,830.00	\$ 7,763.40	\$ 8,580.60	-\$ 6,578.03	-\$ 6,578.03	
Probabilidad PIRPLM (genera LP)	Variable-5	0.66	0.95	\$ 7,438.50	1.05	\$ 8,221.50	\$ 7,830.00			-\$ 5,592.30	-\$ 7,563.76	
Probabilidad PIRPLM-plus (genera LP)	Variable-6	0	0.95	\$ 7,438.50	1.05	\$ 8,221.50	\$ 7,830.00			-\$ 6,578.03	-\$ 12,789.24	



Figura 4.6: Gráfica tornado del análisis de sensibilidad

Como se observa en la Figura 4.6, las variables que tienen mayor influencia sobre Costo de atención por pacientes tratado son: Probabilidad del PIRPLM a generar LPs (Variable 5), Probabilidad del PIRPLM-plus a generar LPs (Variable 6) y la Silla de ruedas (Variable 1), siendo la primera la que tiene mayor peso. Las variables que tienen nula o casi nula influencia son: las Citas de seguimiento (Variable 4), Toma de molde para silla de ruedas (Variable 3) y las Pruebas biomecánicas antes del entrenamiento (Variable 2). Esto significa que las tres variables deben de ser consideradas necesariamente para cualquier simulación del modelo costo-efectividad.

En todos los casos el PIRPLM-plus resulta con valor negativo, lo que confirma la robustez de los resultados del modelo y permite concluir con mayor certidumbre que su inclusión resultará costo ahorradora, con respecto a PIRPLM, para la institución y los pacientes.

Capítulo 5

Identificación de mejoras en el estudio

De acuerdo al reporte realizado por la International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) [62], al hacer una búsqueda de cualquier estudio clínico se debe buscar evidencia para identificar las fallas metodológicas, sesgos en la información y limitaciones a través de los siguientes criterios planteados:

1. Precisión de la evidencia: se ve reflejado en la variabilidad de los datos y esto a su vez, está relacionado con el tamaño de la muestra.
2. Tasa de respuesta: la generalización validez de la evidencia puede comprometerse por la cantidad de individuos rechazan participar en el estudio.
3. Datos faltantes o falta de seguimiento: la tasa de pérdida de seguimiento afecta directamente en la representatividad de la muestra. Para los datos faltantes, si estos llegan a ser de forma aleatoria, debe de reportarse cómo se trataron estas limitaciones. Esto es particularmente importante para los estudios longitudinales.

Con base en los criterios de la ISPOR, durante el desarrollo del análisis de los datos se detectaron áreas de oportunidad en la metodología planteada del diseño del estudio, las cuales tienen una cierta influencia en los resultados obtenidos para que estos sean concluyentes, confiables y válidos para la toma de decisión de la inclusión del PIRPLM-plus al Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular.

Para esto se utilizaron dos de las siete herramientas básicas de la calidad, las cuales consideramos que darán una visualización estructurada de las áreas de oportunidad para que sus propuestas de mejora sean aplicadas en futuros estudios. Las dos herramientas empleadas fueron: el diagrama de Ishikawa o de causa-raíz y las hojas de verificación de datos. Así también, como se describió en el marco teórico el modelo *DOIT*² para el análisis causa-raíz, solamente se

consideraron los primeros seis pasos de este modelo, pero no se siguió cabalmente la metodología debido a la forma en cómo se desarrolló la tesis. A continuación, en la Figura 5.1 se muestran los pasos del modelo *DOIT*² que se emplearon para el análisis causa-raíz y el orden en que fueron ejecutados, así como una breve explicación de éstos:

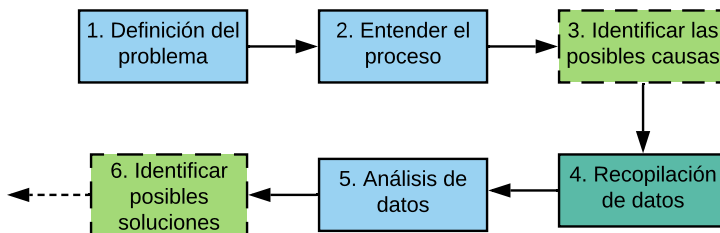


Figura 5.1: Pasos para el análisis causa-raíz y propuesta de mejora

En primera instancia, los Pasos 1, 2 y 5 (en color azul claro) están implícitos en el desarrollo de la tesis, es decir, fueron necesarios para plantear el problema a resolver, los procesos diseñados para los análisis de los cuestionarios de CVrS y costo-efectividad, así como la definición de los resultados esperados. Estos procesos están sustentados en la revisión de artículos en el Capítulo 2. El Paso 4 (en color verde-azul) jugó un papel importante porque recopiló tanto los datos para realizar los dos análisis mencionados previamente, así como para registrar las áreas de mejora detectadas conforme se realizaba el estudio. Por último, los Pasos 3 y 6 (en color verde) corresponden a este capítulo y es donde se identificaron las posibles causas con sus respectivas posibles soluciones.

Cabe mencionar que en este capítulo se abordaron en conjunto las dos fases del modelo *DO IT*², es decir, con el Paso 3 se cierra la fase de diagnóstico y con el Paso 6 se inicia la fase de solución.

5.1. Recopilación de datos

En el Paso 4, no nos vamos a enfocar en la forma en que se recopilaron los datos para realizar tanto el análisis de los cuestionarios de CVrS como el de costo-efectividad, sino en aquellos donde se identificaron áreas de mejora durante la revisión del diseño del estudio, el análisis de los datos y las asesorías con los expertos para que se clasifique y posteriormente, se analicen en el paso 3. Asimismo, hay que tener presente que los datos recabados son de tipo texto.

A continuación, se enlistan los hallazgos encontrados de forma general:

1. Falta de una muestra de control

2. Accesibilidad a los datos pertenecientes al Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular del INR
3. Falta de datos socioeconómicos de la muestra bajo estudio (PIRPLM-plus)
4. Selección de cuestionarios CVrS
5. Cantidad y clasificación de LPs que tuvieron los pacientes en el PIRPLM
6. Definición del tipo de estudio a realizar
7. Datos faltantes en las bases de datos del INR como el tipo de LM (escala ASIA)
8. Los datos del INR no se encuentran almacenados en un sólo sistema
9. Los pacientes abandonan las citas de seguimiento
10. Tamaño de muestra muy pequeño
11. Validación de los cuestionarios de CVrS en el idioma español
12. Limitación de los costos directos al tratamiento médico
13. Falta de registro minucioso de la aplicación de los cuestionarios de CVrS

Con la lista de hallazgos completa, se clasificaron en cuatro rubros para su fácil análisis: a) calidad de datos, b) tipo y diseño del estudio, c) cálculo de cualquier medida de CVrS y d) costos sociales. Estas clasificaciones hacen referencia a la sección de la tesis en donde fueron encontradas.

Calidad de los datos

1. Accesibilidad a los datos pertenecientes al Servicio de Rehabilitación de Lesión Medular del INR
2. Falta de datos socioeconómicos de la muestra bajo estudio (PRIPLM-plus)
3. Cantidad y clasificación de LPs que tuvieron los pacientes en el PIRPLM
4. Datos faltantes en las bases de datos del INR como el tipo de LM (escala ASIA)
5. Los datos del INR no se encuentran almacenados en un sólo sistema
6. Los pacientes abandonan sus citas de seguimiento

Tipo y diseño de estudio

1. Falta de una muestra control
2. Definición del tipo de estudio a realizar

3. Tamaño de muestra muy pequeño

Cálculo de cualquier medida de CVrS

1. Selección de cuestionarios de CVrS
2. Validación de los cuestionarios de CVrS en el idioma español
3. Falta de registro minucioso de la aplicación de los cuestionarios de CVrS

Costos sociales

1. Limitación de los costos directos al tratamiento médico

Con los datos clasificados, se diseñaron los diagramas Ishikawa que serán analizados en el Paso 3 con la finalidad de proponer posibles soluciones en el Paso 6.

5.2. Identificar las posibles causas

De la información recabada para las cuatro clasificaciones, se realizaron los diagramas Ishikawa y la razón por la que se utilizaron es porque muchos de los datos se podían englobar en una categoría determinada en el diagrama. Como consecuencia, era mucho fácil identificar cuáles eran las causas-raíz del problema identificado.

A continuación, se muestran los diagramas Ishikawa de las cuatro clasificaciones:

Calidad de datos

Para esta clasificación, los datos se organizaron en cinco categorías y se pueden apreciar en la Figura 5.2:

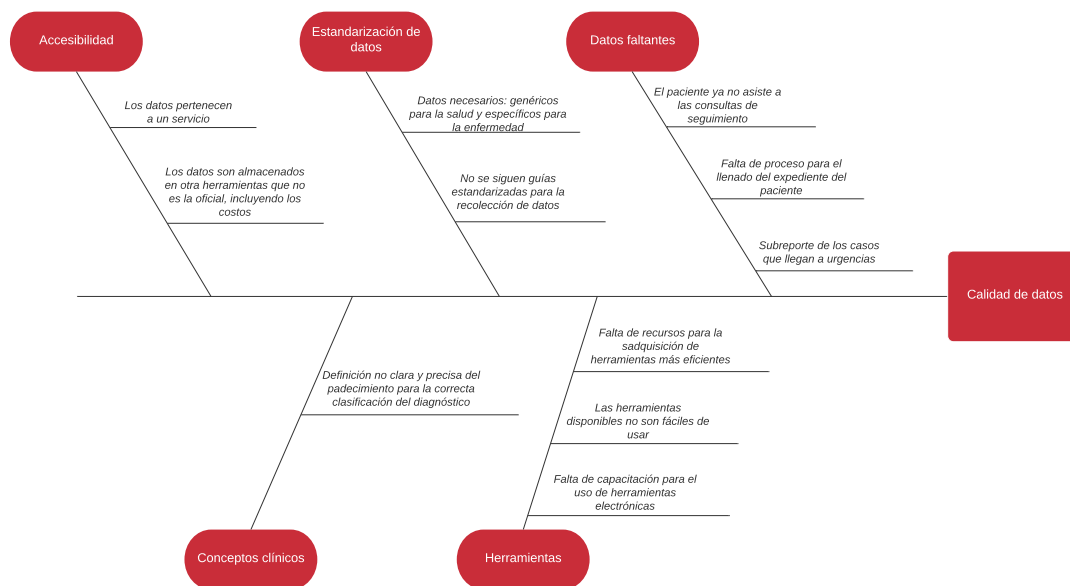


Figura 5.2: Diagrama causa-raíz para la clasificación Calidad de Datos

Tipo y diseño de estudio

La clasificación de Tipo y definición de estudio solamente tiene tres categorías y se pueden apreciar en la Figura 5.3:

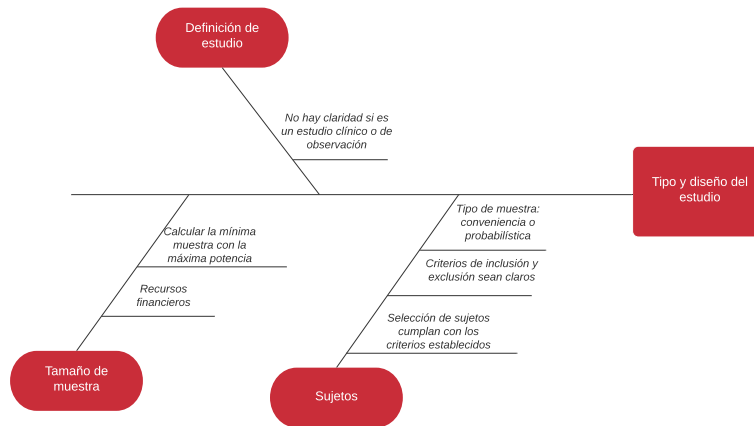


Figura 5.3: Diagrama causa-raíz para la clasificación Tipo y diseño de estudio

Cálculo de cualquier medida de CVrS

En la clasificación Cálculo de cualquier medida de CVrS, las causas-raíz detectadas por las que no fue posible calcular cualquier medida de CVrS como los AVACs¹ o AVADs² se muestran en la Figura 5.4:

¹ Años de Vida Ajustados por Calidad de Vida.

² Años de Vida Ajustados por Discapacidad.

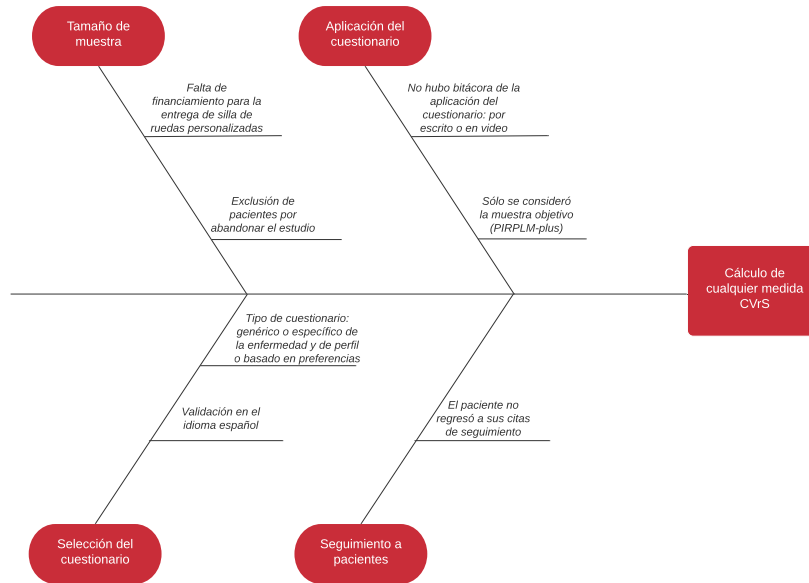


Figura 5.4: Diagrama causa efecto para el problema Cálculo de medidas de CVrS

Costos sociales

Las causas-raíz detectadas para la categoría Gastos a la sociedad fueron dos: costos directos y costos indirectos, las cuales se muestran en la la Figura 5.5:



Figura 5.5: Diagrama causa efecto para los Costos sociales

5.3. Identificar las posibles soluciones

Calidad en los datos

Después de identificar las causas-raíz en la Figura 5.2 , se revisó la IPSCI ³ de la OMS [41] la cual tiene alternativas de solución para las categorías: estandarización de datos y conceptos clínicos del diagrama Ishikawa. La propuesta es la recomendación de tres guías para la estandarización de datos en el sector salud en general, así como para el registro de datos de pacientes con LM. Para los conceptos clínicos, se refiere a que criterios se van a incluir dentro de la definición del padecimiento. En la siguiente lista se mencionan y explican de manera breve las posibles soluciones a las dos categorías mencionadas:

1. **Estandarización de los datos:** están divididos en genéricos y específicos para el padecimiento.
 - **Genéricos:** son 3 estándares internacionales y cada uno está enfocado en una clasificación en particular y son:
 - International Classification of Diseases (ICD): ayuda a clasificar las enfermedades, registrar certificados de muerte y monitorear la incidencia y prevalencia de las enfermedades.
 - International Classification of External Cause of Injury (ICECI): es utilizada para describir, medir y monitorear las circunstancias

³International Perspectives of Spinal Cord Injury.

de ocurrencia de las lesiones incluyendo los mecanismo que causan una lesión, lugar de ocurrencia, actividad realizada al momento de la lesión, la intención de la persona al momento de la lesión, el uso de alcohol o drogas, si hubo violencia, el medio de transporte durante la lesión, algún deporte involucrado y lesiones posibles por el tipo de ocupación.

- System of Health Accounts (SHA): es un marco de referencia estandarizado para recolectar los gastos financieros de salud y que sean comparables a nivel internacional, tanto para el sector público como el privado.
 - **Específicos para el padecimiento:** para la LM, hay también 3 estándares enfocados a este padecimiento y son:
 - The American Spinal Cord Injury Association (ASIA) International Standards for Neurological Classification of SCI: es un estándar para clasificar el nivel neurológico de una persona, así como el grado de daño de la LM.
 - International Spinal Cord Injury (SCI) Data Sets: fue desarrollado por ISCoS para facilitar la comparación entre de LM y los resultados de los pacientes, centros médicos y países. El objetivo primordial es la estandarización de los datos reportados de las tendencias globales de la epidemiología de la LM.
 - ICF Core Sets for SCI (comprensible y breve): el Core Sets para cuidados médicos a largo plazo y post padecimientos agudos fue desarrollado en 2010 con base en la International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) la asegurar la comparabilidad con datos estadísticos de otras áreas de la discapacidad.
2. **Conceptos clínicos:** existen variaciones en la definición de la LM y esto implica la inclusión de criterios que pueden afectar la comparación de datos dentro y entre los países. Las definiciones consideran la parte de funcionalidad clínica, pero no necesariamente explica la epidemiología del padecimiento. Así también, dentro de los criterios a integrar pueden ser sólo las causas extrínsecas que provocan la condición médica, excluyendo alguna enfermedad o degeneración del tejido.

Con base en las tres guías, se propone un formato con todos los campos a considerar para el registro de datos de pacientes con LM que pueden ser utilizados no solamente para estudios clínicos, sino también para la generación de datos estadísticos del servicio médico en donde se atienden. También contiene la guía que debe de considerar para el registro de los datos. Este formato puede ser revisado en los Apéndices D.7, D.8 y D.9.

Respecto a la forma en que registran los datos del paciente con LM, existen diversas causas-raíz identificadas en tres categorías (accesibilidad, datos faltantes y herramientas) del diagrama Ishikawa que afectan directamente la recopilación de los datos. La explicación es que las herramientas utilizadas dentro del

INR no son las más viables porque no son fáciles de manipular y hay una falta de capacitación para su uso. Como consecuencia, las diferentes áreas registran la información del paciente en otras herramientas alternativas como lo son las hojas de Excel y al no tener estandarizado los datos a registrar se presta a que cada área tenga sus propios criterios y clasificaciones, así como el no querer compartir los datos generados en ese servicio. También, el hecho de no tener un procedimiento establecido en que la forma de cómo se debe de registrar el expediente del paciente y el responsable asignado para esta actividad, se pierde información.

Por último, para que la recopilación de los datos del paciente sea existosa es necesario identificar en el diagrama de flujo de ambos programas de atención médica (PIRPLM y PIRPLM-plus) los puntos críticos en donde se puede perder información. A continuación, en las Figuras 5.6 y 5.7 se muestra la relación de los puntos críticos a considerar para la recopilación de la información médica:

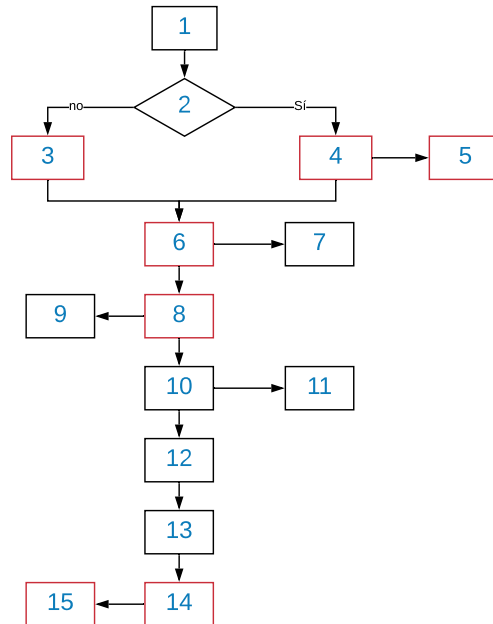


Figura 5.6: Diagrama del PIRPLM con los puntos críticos para la recolección de datos del paciente

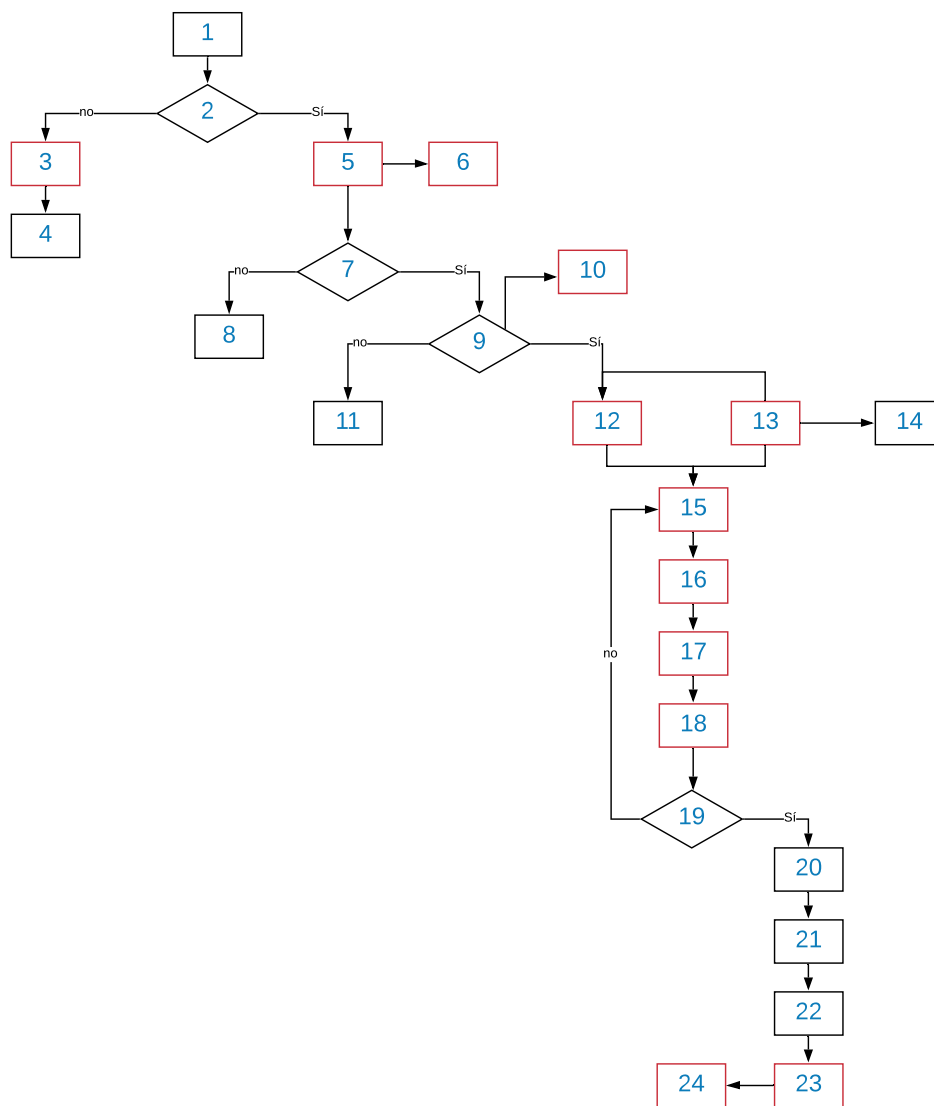


Figura 5.7: Diagrama del PIRPLM-plus con los puntos críticos para la recolección de datos del paciente

Para el PIRPLM (Figura 5.6), los pasos críticos para el registro de información del paciente son: 3 (Consulta externa INR), 4 y 5 (Hospitalización con sus respectivos criterios de inclusión), 6 (Proceso de Rehabilitación Integral), 8 (Entrenamiento para el uso de silla de ruedas), 14 y 15 (Seguimiento del paciente en los periodos establecidos). Y para el PIRPLM-plus (Figura 5.7), los pasos

críticos son: 3 (Consulta externa INR), 5 y 6 (Hospitalización con sus respectivos criterios de inclusión), 10 (Hospitalización con sus respectivos criterios de inclusión), 12 (Toma de medidas para la silla de ruedas y asiento), 13 (Proceso de Rehabilitación Integral), 15 (Configuración de silla de ruedas y asiento con lo existente en la clínica de silla de ruedas para iniciar entrenamiento), 16 (Pruebas biomecánicas para iniciar con el uso de la silla de ruedas), 17 (Entrenamiento para el uso de silla de ruedas), 18 (Pruebas biomecánicas para el uso de la silla de ruedas), 23 y 24 (Seguimiento del paciente en los periodos establecidos).

Para consultar el detalle de los diagramas tanto del PIRPLM como del PIRPLM-plus, ir a los Apéndices [D.4](#) y [D.5](#).

Tipo y diseño de estudio

Para solucionar los hallazgos encontrados en el diseño de este estudio, nos basamos en el libro *Designing Clinical Research* [63] que propone una lista de verificación de los elementos esenciales para el desarrollo de un estudio clínico:

Esta hoja de verificación tiene como objetivo que el investigador tenga más claro el qué, cómo, cuándo y por qué se va a realizar la investigación propuesta para que en la implementación y ejecución de éste se puedan identificar las potenciales fallas que se podría presentar el estudio.

Hoja de verificación de un estudio

Elemento	Propósito
<u>Título</u>	Nombre de la investigación
<u>Preguntas de investigación</u>	¿Cuáles son las preguntas a responder en la investigación?
<u>Antecedentes</u>	¿Por qué estas preguntas son importantes? ¿Qué se sabe sobre el tema? ¿Qué clase de respuestas dará la investigación?
<u>Diseño</u> Horizonte en el tiempo Alcance epidemiológico	¿Cómo está estructurado el estudio? *Puede ser: por cohortes, corte transversal, reporte de caso o ensayo clínico a doble ciego.
<u>Sujetos</u> Criterios de inclusión y exclusión Diseño de muestreo	¿Quiénes son los individuos a estudiar? ¿Cómo serán seleccionados?
<u>Variables</u> Variable predictora Variable de resultado	¿Qué es lo que se va a medir?
<u>Análisis estadístico</u> Hipótesis Tamaño de muestra Enfoque analítico	¿Cuál es el alcance del estudio? ¿Cómo se analizará el estudio?

Figura 5.8: Hoja de verificación con los elementos básicos de un estudio clínico

Cálculo de cualquier medida de CVrS

Tomando como referencia el diagrama Ishikawa de esta clasificación en la Figura 5.4, las propuestas de cuestionarios de CVrS que han sido ampliamente aplicados en diferentes especialidades médicas para estudios costo-efectividad y costo-utilidad se encuentra el Nottingham Health Profile, además de que su aplicación es auto-administrada con una duración de 10 a 15 minutos. Con este cuestionario se valoran seis dimensiones: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social, siendo esta última en donde se explora con siete preguntas las 7 actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, pasatiempos

y tiempo libre [33]. De igual manera, para completar el perfil de CVrS se puede volver a aplicar el instrumento WHOQOL-BREF, pero con una muestra mucha más grande y que se lleve un registro meticuloso de la forma en que se está aplicando.

Es importante cerciorarse que el cuestionario elegido esté validado en la versión español como es el caso del CHART-SF. Las traducciones de cualquier cuestionario deben de someterse a un proceso de validación y deben de contar con el aval del autor. En caso de que no se cuente con esto, el cuestionario queda descartado. En el Apéndice D.3 se puede consultar la versión validada del CHART-SF por parte del Craig Hospital (autor del cuestionario), ubicado en Englewood, Colorado, Estados Unidos. En caso de que ninguna de las opciones disponibles no mida de forma objetiva cualquier factor que se desee medir, se podría diseñar un cuestionario de CVrS tomando en cuenta las características de una población tanto culturales como económicas son una alternativa viable, pero interesante para los investigadores.

Costos sociales

Como se puede apreciar en la Figura 5.5, para el análisis costo-efectividad solamente se contemplaron los costos directos de atención médica del PIRPLM, PIRPLM-plus y un resultado interés que es la generación de LPs, de acuerdo a las IPSCI los costos directos deben de incluir también honorarios médicos, fármacos, dietas especiales y tratamiento médico de todas las complicaciones, así como costos asistenciales no relacionados como traslados, asistencia personal, hospedaje (en caso de que el paciente no viva en la ciudad donde se atiende) y las sesiones de rehabilitación posteriores al tratamiento que forman parte esencial de la evolución del paciente para su integración en la sociedad. Estos están considerados en el formato propuesto de recopilación de datos del paciente [41].

Por otro lado, los costos indirectos se refieren a las consecuencias tanto económicas (pérdida del trabajo por la discapacidad o muerte prematura) como no económicas (depresión, estrés, ansiedad y aislamiento social) que sufren tanto el paciente como las personas que los rodean. Este tipo de costos debido a su naturaleza son complejos de medir, pero una forma de hacerlo es a través de cuestionarios de CVrS como lo es el CHART-SF versión en español en donde una de sus dimensiones incluye auto-suficiencia económica. Sin embargo, se tendría que revisar nuevamente si la traducción fue realizada en marzo de 1998. Así también, como ya se mencionó en la sección Cálculo de cualquier medida de CVrS, la opción de diseñar un cuestionario de CVrS que considere las características y cultura mexicana es una alternativa.

Capítulo 6

Discusión y conclusiones

En este capítulo se abordan las discusiones y conclusiones que consolidan los resultados de los cuestionarios de CVrS aplicados al grupo bajo estudio, el análisis costo-efectividad entre el PIRPLM y PIRPLM-plus y el análisis causa-raíz para identificar las mejoras del estudio con sus respectivas posibles soluciones, descritos y analizados en los capítulos anteriores.

6.1. Discusión

En el objetivo general se planteó realizar un análisis comparativo de dos programas de atención médica con LM desde la perspectiva de la CVrS y económica en el Laboratorio de Ingeniería en Rehabilitación del INR.

Esta discusión está enfocada en aspectos que se consideraron relevantes en el trabajo, así también para destacar las áreas de oportunidad detectadas a lo largo de la tesis.

6.1.1. Discusión sobre la evaluación de la CVrS

En este primer apartado se mencionan los resultados obtenidos de ambos cuestionarios de CVrS aplicados durante el desarrollo del estudio.

En general, en el cuestionario CHART-SF no se detectó diferencia estadística entre las comparaciones absolutas y relativas en todas las dimensiones; sin embargo solamente la dimensión de Movilidad en la comparación relativa de 9m a 12m detectó una diferencia estadística significativa positiva; esto probablemente nos indica que la percepción del paciente respecto a la silla de ruedas personalizada le brindó mayor libertad para realizar actividades que con la otra silla de ruedas. Esto sugiere que el cambio en esta última comparación fue debido a que el paciente después de haberse sometido a los entrenamientos adecuados del uso de este dispositivo de asistencia tecnológica y del seguimiento puntual dado, logró dominar la silla de ruedas.

Para el cuestionario WHOQOL-BREF, no se observó ninguna diferencia estadística significativa en los cuatro dominios de las comparaciones absolutas y relativas; en pocas palabras esto significa que el paciente con LM no percibió alguna diferencia, ya sea positiva o negativa, en su estado salud y ánimo, autoestima o que haya retomado su vida social o adquirido un trabajo como antes de sufrir esta discapacidad.

Una sugerencia de estos resultados es que los cuestionarios de CVrS son muy genéricos y en padecimientos como la LM, que pueden tener un impacto fuerte y hasta negativo en la persona, no logran detectar mínimos cambios que favorecen al paciente.

6.1.2. Discusión sobre el análisis costo-efectividad

Los resultados obtenidos del análisis costo-efectividad demuestran una razón de costo efectividad incremental (RCEI) de -\$6,578.03 pesos mexicanos, es decir, el costo por paciente tratado es menor en un 5.03 % en el PIRPLM-plus en comparación con el PIRPLM. Así también, al atender pacientes con el PIRPLM-plus, hay un costo evitado por LP que representan un ahorro de \$ 939.72 pesos mexicanos por LP generada. Es importante resaltar que en el PIRPLM-plus, los pacientes con LM no generaron LPs a consecuencia del uso de una silla de ruedas personalizada; esto significa que se evitó esta complicación y que, aunque el paciente no percibió una mejora en la CVrS, clínicamente se comprueba que si existe.

En este mismo análisis costo-efectividad, se identificaron las variables que tienen mayor influencia sobre costo total de ambos programas: la probabilidad para generar LPs y el costo de la silla de ruedas. Sin embargo, con los valores empleados en el rango de análisis, tanto el costo por paciente atendido como el costo de lesión evitada resultaron con valores negativos, es decir, fueron costos ahorradores.

Como conclusión, se puede decir que la integración de los pasos de la prescripción de sillas de ruedas, en los que se considere las necesidades del paciente y que su provisión sea de forma integral, eficiente y sistémica, aporta un beneficio económico y clínico al reducir la generación de LPs en pacientes con LM.

6.1.3. Discusión sobre la identificación de mejoras en el estudio

Para identificar las mejora a lo largo de la tesis, se utilizaron dos herramientas básicas de calidad, así como la metodología DO IT² para el análisis causa-raíz. La idea fue detectar los puntos críticos en el diagrama de flujo de ambos programas de atención médica. En los cuestionarios de CVrS, se identificaron cinco factores que posiblemente influyeron en los resultados obtenidos. Estos factores son:

- **Factor I:** El tamaño de la muestra del grupo bajo estudio (PIRPLM-plus) es pequeño.

- **Factor II:** Uno de los cuestionarios en la versión en español carece de validez y confianza.
- **Factor III:** No se tuvo información detallada sobre la forma en que se aplicaron los cuestionarios.
- **Factor IV:** La elección del cuestionario CVrS es una decisión fundamental para estudios de esta naturaleza.
- **Factor V:** Para la aplicación de los cuestionarios CVrS solamente se consideró el grupo bajo estudio (PIRPLM-plus).

Para el análisis costo-efectividad es indispensable no perder de vista el objetivo del estudio y por lo tanto, la planeación es fundamental para obtener medidas finales y si es posible calcular los AVACs o AVADs para que se convierta en un análisis costo-utilidad y se pueda utilizar para la toma de decisiones en una institución médica. Como se mencionó en el Capítulo 5 en la sección de Tipo de estudio, es recomendable el uso de una hoja de verificación para facilitar la identificación de fallas potenciales y sea mucho más fácil implementar medidas preventivas o correctivas.

En conclusión, nos dimos cuenta que fue útil el uso de herramientas de calidad para buscar la mejora en estudios clínicos y análisis económicos de la salud con la finalidad de brindar programas de atención médica con altos beneficios clínicos a menores costos.

6.2. Conclusiones

Las aportaciones de esta tesis sobre el análisis comparativo de los dos programas de atención médica en pacientes con LM en el INR, así como la detección de mejoras en el estudio realizado pueden ser resumidas en las siguientes puntos:

1. Los cuestionarios CVrS son instrumentos indispensables que brindan a la institución información relevante sobre la percepción de la atención médica del paciente. En este estudio, los cuestionarios aplicados al PIRPLM-plus no mostraron ninguna diferencia entre los periodos que fueron respondidos.
2. Los cuestionarios de CVrS que se utilizan para medir la percepción de un paciente respecto a un programa de atención médica deben de ser estudiados y analizados cuidadosamente para determinar si lo que se pretende medir funciona para la población a estudiar, especialmente cuando se desean obtener medidas como los AVAC o AVAD para integrarlos en algún estudio económico enfocado a la salud para la toma de decisiones.
3. Cualquier cuestionario de CVrS que es traducido de cualquier idioma al español debe de estar validado por la institución que lo diseñó para que éste sea confiable.

4. El PIRPLM-plus redujo la incidencia de de la generación de las lesiones por presión en pacientes con lesión medular y produjo ahorros en un 5.03 % tanto para el paciente como para la institución.
5. Identificar las variables que tienen una alta influencia en el costo final de un programa de atención médica son fundamentales porque nos da visibilidad sobre que áreas pueden tener mejoras con el objetivo de maximizar los beneficios clínicos y minimizar los costos del programa.
6. El uso herramientas de calidad y modelos para el análisis causa-raíz ayudan a determinar en donde hay áreas de oportunidad para implementar mejoras con el objetivo de reducir costos, hacer más eficientes los procesos y en el caso de programas de atención médicos, buscar beneficios clínicos en los pacientes.

6.3. Perspectivas para el futuro

En esta tesis se realizó un análisis comparativo de dos programas de atención médica desde el enfoque de calidad de vida relacionado a la salud y económico. Los resultados más alentadores fueron los obtenidos en el análisis costo-efectividad con costos menores en el programa PIRPLM-plus. No obstante, cualquier programa de atención médica genera gastos directos e indirectos que son difíciles de medir porque son costos ocultos y no siempre se tienen los datos disponibles para su análisis. Por tanto, se propone realizar un estudio de costos de calidad para identificarlos con el objetivo de implementar medidas preventivas y correctivas para que el programa sea más eficiente.

Desde el punto de vista metodológico, se recomienda que se consideren dos grupos a estudiar para que se pueda realizar una comparación justa tanto en la cuestión económica como en la calidad de vida relacionada a la salud. Esto permitirá tener un mejor panorama de estas vulnerables poblaciones en las que existe muy poca información registrada en México, y como consecuencia, los programas de atención médica que los atienden puede que no sean tan eficientes en términos clínicos. Se espera que la presente tesis sea referencia para futuros estudios de esta naturaleza.

Bibliografía

- [1] Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial de la Discapacidad. Malta: Organización Mundial de la Salud, 2011.
- [2] Clasificación de Tipo de Discapacidad-Histórica. Clasificación de Tipo de Discapacidad-INEGI. 2000. http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- [3] Diario Oficial de la Federación. Diario Oficial de la Federación. 30 de Abril de 2014. www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5343100&fecha=30/04/2014.
- [4] World Health Organization. International Perspectives on Spinal Cord Injury. Malta: World Health Organization, 2013.
- [5] Organización Mundial de la Salud. IBEAS: red pionera en la seguridad del paciente en Latinoamérica. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2010.
- [6] Kalyani, HHN, S Dassanayake, y U Senarath. «Effects of paraplegia on quality of life and family economy among patients with spinal cord injuries in selected hospitals of Sri Lanka.» Spinal Cord (Nature Publishing Group) 53 (2015): 446-450.
- [7] Beattie, S, y L Wijayaretna. Motivation. 30 de 04 de 2014. http://www.motivation.org.uk/_history/History_SriLankaTotalRehab.html
- [8] Zakrasek, EC, G Creasey, y JD Crew. «Pressure ulcers in people with spinal cord injury in developing nations.» Spinal Cord, 2015: 7-13.
- [9] G, Mukherjee, y Samanta A. «A wheelchair charity: A useless benevolence in community-based rehabilitation.» Disabil Rehabil 27 (2005): 591-596.

- [10] Pautas para el suministro de sillas de ruedas manuales en entornos de menores recursos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2008.
- [11] Pérez Zavala , Ramiro, Ramiro Rodríguez Velasco, y Álvaro David Escobar Rodríguez. «Frecuencia de úlceras por presión en el paciente de lesión medular, su correlación con el nivel neurológico y escala de ASIA.» Revista Mexicana de Medicina Física y rehabilitación, 2007: 19: 16-23.
- [12] Stengensek-Mejia, EM, A Jiménez-Mendoza, LE Romero-Gálvez, y A Aparicio-Aguilar. «Úlceras Por Presión En Diversos Servicios de Un Hospital De Segundo Nivel De Atención.» Enfermería Universitaria, 2015: 12(4): 173-81.
- [13] Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud, 2001
- [14] Huete García, Agustín, y Eduardo Díaz Velázquez. Análisis sobre la lesión medular en España. Toledo: Federación Nacional Aspaym, 2012.
- [15] American Spinal Injury Association. ASIA-American Spinal Injury Association. 20 de Octubre de 2018. https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International_Stds_Diagram_Worksheet.pdf
- [16] Fehlings, Michael G., y otros. «A Clinical Practice Guideline for the Management of Acute Spinal Cord Injury: Introduction, Rationale, and Scope.» Global Spinal Journal, 2017: 84S-94S.
- [17] Organización Mundial de la Salud. 2018. [http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury\(\unhbox\voidb@x\bgroup\let\unhbox\voidb@x\setbox\@tempboxa\hbox{u\global\mathchardef\accent@spacefactor\spacefactor}\accent19u\egroup\spacefactor\accent@spacefactor\futurelet\@let@token\penalty\@M\hskip\z@skiptimoacceso:19deSeptiembrede2018\)](http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury(\unhbox\voidb@x\bgroup\let\unhbox\voidb@x\setbox\@tempboxa\hbox{u\global\mathchardef\accent@spacefactor\spacefactor}\accent19u\egroup\spacefactor\accent@spacefactor\futurelet\@let@token\penalty\@M\hskip\z@skiptimoacceso:19deSeptiembrede2018)).
- [18] López Meza, Marianela, y Juliana Valencia Ruíz. «Complicaciones en el trauma raquimedular.» CES Movimiento y Salud 1 (2013): 44-51.
- [19] Falabella, V. «Debridement of Wounds.» Wounds 10 (1998): 1C-9C.
- [20] NPUAP. National Pressure Ulcer Advisory Panel. 29 de Abril de 2016. www.npuap.org.
- [21] Birch, S, y T Coggins. «No-rinse, one-step bath: The effects on the occurrence of skin tears in a long-term care setting.» Ostomy/Wound Management 49, n° 1 (2003).
- [22] Chou, R, y otros. «Pressure Ulcer Risk Assessment and Prevention.» Ann Intern Med 159 (2012): 20-39.

- [23] Garber, SL, DH Rintala, SA Holmes, GP Rodriguez, y J Friedman. «A structured educational model to improve pressure ulcer prevention knowledge in veterans with spinal cord dysfunction.» *J Rehabil Res Dev* 39 (2002): 575-588.
- [24] National Pressure Ulcer Advisory Panel and European Pressure Ulcer Advisory Panel. *Pressure Ulcer Treatment : Technical Report*. Washington, DC: National Ulcer Advisory Panel, 2009.
- [25] Ferguson-pell, MW. «Seat Cushion Selection.» *J Rehabil Res Dev Clin Suppl* 2, n° 36 (1990): 49-73.
- [26] Úlceras por Decúbito. «Lo que usted debe de saber.» Consortium for Spinal COrd Medicine, 2000: 48.
- [27] Regan, M, RW Teasell, L Dalton, W M, y A Aubut. «A Systematic review of therapeutic interventions for pressure ulcers following spinal cord injury.» *Arch Phys Med Rehabil* 90, n° 2 (2009): 213-231.
- [28] Paquete de Capacitación en Servicio de Sillas de Ruedas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2014.
- [29] Smith and Nephew. Smith and Nephew Global Wound Academy . 20 de 03 de 2018. <http://www.globalwoundacademy.com/es/>
- [30] Smith, A. «A comprehensive review of risk factors related to the development of pressure ulcers.» *J Orthop Nurs* 7, n° 2 (2003): 94-102.
- [31] Organización Mundial de la Salud. «¿Qué calidad de vida?» *La gente y la salud* 17 (1996): 385-387.
- [32] Whiteneck, Gale G., y otros. *Craig Handicap Assesment and Reporting Technique*. Englewood: Craig Hospital, 1992.
- [33] Drummond, Michael F., Bernie J. O'Brien, Greg L. Stoddart, y George W. Torrance, «Methods for Economic Evaluation of Health Care Programmes.» 3rd edition. Oxford: Oxford University Press, 2005.
- [34] Shi, Connie R., y E. Vinod Nambudiri. «Research Techniques Made Simple.» *Journal of Investigative Dermatology*, 2017: e143-e147
- [35] Dolopedia. Dolopedia. 11 de Noviembre de 2018. <https://dolopedia.com/categoria/columna-vertebral>.
- [36] Pearlman, John, Rory A. Cooper, Emily Zipfel, Rosemarie Cooper, y Mark Maccartney. «Towards the development of an effective technology transfer model.» *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2006: 103 – 110.

- [37] Organization, World Health. World Health Organization. 2020. <https://www.who.int/disabilities/technology/activities/en/> (último acceso: 10 de enero de 2020).
- [38] Toro, María Luisa, Yazmín García, David Dausey, y Jonathan Pearlman. «Comparison of a manual wheelchair designed and produced in Mexico to a wheelchair produced.» Proceedings from the Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North American Annual Conference. Bellevue, Washington, 2013.
- [39] Li, W., and C. Sellers. “Improving assistive technology economics for people with disabilities: Harnessing the voluntary and education sectors.” Science and Technology for Humanity (TIC-STH), 2009 IEEE Toronto International Conference. 2009. 789-794.
- [40] ISPO, USAID, y World health Organization. «Consensus Conference on Wheelchairs for developing Countries.» Consensus Conference on Wheelchairs for developing Countries. Bengaluru, India, 2006. 1-311.
- [41] World Health Organization, y ISCOS: The International Spinal Cord Society. International Perspectives on Spinal Cord Injury. Malta: WHO Press, 2013.
- [42] Toro, María Luisa, Yasmín García, Alejandra Manoela Ojeda, David J. Dausey, y Jon Pearlman. «Quantitative Exploratory Evaluation of the Frequency, Causes and Consequences of Rehabilitation Wheelchair Breakdowns Delivered at a Paediatric Clinic in Mexico.» Disability, CBR and Inclusive Development, 2012: 48-64.
- [43] Úlceras por Decúbito. «Lo que usted debe de saber.» Consortium for Spinal Cord Medicine, 2000: 48.
- [44] Noor, Haslinda I., Muhamad Juni Hanafiah, A. M. Rosliza, y I. Faisal. «Designing and Conducting Costo-effectiveness Analysis Studies in Healthcare.» International Journal of Public Health and Clinical Sciences, 2017: 2289-7577 Vol.4 No. 5.
- [45] Chen, Tian-hui, Lu Li, y Michael M. Kochen. «A systematic review: How to choose appropriate health-related.» Journal of Zhejiang University SCIENCE, 2005: 6B(9):936-940.
- [46] Aaronson, Neil , y otros. User’s Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice. International Society for Quality of Life Research, 2011.
- [47] Da Silva Correa, Lionela, David Lopez Neto, y Eliana O. Llapa-Rodriguez. «Quality of Life of Persons with Traumatic Spinal Cord Injuries.» Cogitare Enferm, 2015: 20(4): 691-696.

- [48] Prueba T Documentation, R. R Documentation. s.f. <https://www.rdocumentation.org/packages/stats/versions/3.6.2/topics/t.test> (último acceso: 15 de Mayo de 2020).
- [49] Documentation, R. R Documentation. s.f. <https://www.rdocumentation.org/packages/stats/versions/3.6.2/topics/wilcox.test> (último acceso: 15 de Mayo de 2020).
- [50] SPSS. SPSS Tutorial. s.f. <https://www.spss-tutorials.com/spss-paired-samples-t-test/> (último acceso: 15 de Mayo de 2020).
- [51] Real Academia Española. Real Academia Española. s.f. <https://www.rae.es/> (último acceso: 15 de MAyo de 2020).
- [52] Abraira, V. Medidas del efecto de un tratamiento (I): reducción absoluta del riesgo, reducción relativa del riesgo y riesgo relativo. Madrid, España: Elsevier, 2000.
- [53] World Health Organization. WHOQOL-BREF. Ginebra: World Health Organization, 1996.
- [54] Craig Hospital. Craig Handicap Assessment and Reporting Technique. Englewood, Colorado: Craig Hospital, 1992.
- [55] Gobierno de México. INR LGII. s.f. <https://www.inr.gob.mx/g20.html> (último acceso: 30 de Abril de 2020).
- [56] Whitehurst, DGT, VK Noonan, MFS Dvorak, y S Bryan. «A review of preference-based health-related quality of life questionnaires in spinal cord injury research.» International Spinal Cord Society, 2012: 646-654.
- [57] Toro, María Luisa, Yazmín García, David Dausey, y Jonathan Pearlman. «Comparison of a manual wheelchair designed and produced in Mexico to a wheelchair produced.» Proceedings from the Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North American Annual Conference. Bellevue, Washington, 2013.
- [58] Qi, Yan, y otros. «The effect of wheelchair Tai Chi on balance control and quality of life among survivors of spinal cord injuries: A randomized controlled trial.» Complementary Therapies in Clinical Practice, 2008: 7-11.
- [59] Jang, Yuh, Ching-Li Hsieh, Yen-Ho Wang, y Yi-Hsuan Wu. «A Validity Study of the WHOQOL-BREF Assessment in Persons With Traumatic Spinal Cord Injury.» Arch Phys Med Rehabil, 2004: Vol. 85.
- [60] Hallin P, Sullivan M, Kreuter M. Spinal cord injury and quality of life measures: a review of instrument psychometric quality. Spinal Cord 2000;38:509-23.

- [61] Tzanos, Ioannis–Alexandros, y otros. «Social Reintegration and Quality of Life after Spinal Cord Injury: the Greek Paradigm.» *Journal of Biomedicine*, 2016: 1: 36-43.
- [62] Brazier, John, y otros. «Identification, Review, and Use of Health State Utilities in Cost-Effectiveness Models: An ISPOR Good Practices for Outcomes Research Task Force Report.» *Value in Health (Elsevier)*, 2019: 267-275.
- [63] Hulley, Stephen B., Steven R. Cummings, Warren S. Browner, Deborah G. Grady, y Thomas B. Newman. *Designing Clinical Research*. Philadelphia, USA: Lippincot Williams and Wilkins, 2007.
- [64] The R Foundation. *The R Project for Statistical Computing*. s.f. <https://www.r-project.org/> (último acceso: 15 de Mayo de 2020).
- [65] IBM. *SPSS Statistics*. s.f. <https://www.ibm.com/mx-es/products/spss-statistics> (último acceso: 15 de Mayo de 2020).
- [66] NIST/SEMATECH e-Handbook of Statistical Methods, <http://www.itl.nist.gov/div898/handbook/> (último acceso: 15 de Julio de 2020).
- [67] Okes, Duke. *Root Cause Analysis*. Milwaukee, Wisconsin, United States of America: American Society for Quality, Quality Press, 2009.
- [68] American Society for Quality. *ASQ*. s.f. <https://asq.org/quality-resources/seven-basic-quality-tools> (último acceso: 15 de Julio de 2020).
- [69] Okes, Duke. *Root Cause Analysis*. Milwaukee, Wisconsin, United States of America: American Society for Quality, Quality Press, 2009.
- [70] Okes, Duke. *Root Cause Analysis*. Milwaukee, Wisconsin, United States of America: American Society for Quality, Quality Press, 2009.
- [71] EuroQol. *EQ-5D*. s.f. <https://euroqol.org/support/terminology/> (último acceso: 4 de agosto de 2020).
- [72] EuroQol. *EQ-5D*. s.f. <https://euroqol.org/support/terminology/> (último acceso: 4 de agosto de 2020).
- [73] Gobierno de México. INR LGII. s.f. https://www.inr.gob.mx/Descargas/Transparencia/Tabulador_2018.pdf (último acceso : Octubre 2018).

Apéndice A

Transformación de datos de los cuestionarios

APÉNDICE A. TRANSFORMACIÓN DE DATOS DE LOS CUESTIONARIOS94

Cuadro A.1: Transformación de los datos del cuestionario CHART-SF

Pregunta	Dimensión	Descripción de transformación
1	Independencia física	<p>Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas (1 hora=60 minutos).</p> <p>* Para calcular la dimensión Independencia física (A) , aplicar la fórmula: $100 - ((\text{horas de atención remuneradas} + \text{horas de atención no remuneradas}) * 4)$.</p> <p>1) De acuerdo a la respuesta, asignar la siguiente puntuación:</p> <p>Respuesta - Puntuación</p> <p>I - 0 II - 1 III - 2 IV - 3 V - 4 VI - 5</p> <p>2) Multiplicar por 11 cada respuesta obtenida (B).</p> <p>1) De acuerdo a la respuesta, asignar la siguiente puntuación:</p> <p>Respuesta - Puntuación</p> <p>I - 0 II - 1 III - 2 IV - 3</p> <p>2) Multiplicar por 15 cada respuesta obtenida (C).</p> <p>*Para calcular la dimensión Independencia Cognitiva, sumar B y C. En caso de que la suma sea mayor a 100, asignar el valor 100.</p> <p>1) Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas.</p> <p>2) Multiplicar las horas por 3 (D).</p> <p>1) Eliminar la unidad días en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en horas, hacer la conversión a días (1 día=24 horas).</p> <p>2) Multiplicar los días por 7 (E).</p> <p>1) De acuerdo a la respuesta, asignar la siguiente puntuación (F):</p> <p>Respuesta - Puntuación</p> <p>0 - 0 1 - 10 3 - 15 5 - 10</p> <p>*Para calcular la dimensión Movilidad, sumar (D), (E) y (F). En caso de que la suma sea mayor a 100, asignar el valor 100.</p>
2	Independencia cognitiva	
3		
4	Movilidad	
5		
6		

APÉNDICE A. TRANSFORMACIÓN DE DATOS DE LOS CUESTIONARIOS95

Pregunta	Dimensión	Descripción de transformación
7		1) Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas (1 hora=60 minutos).
8	Ocupación	2) Multiplicar las horas por 2.5 (G). 1) Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas (1 hora=60 minutos).
9		2) Multiplicar las horas por 2.5 (H). 1) Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas (1 hora=60 minutos).
10		2) Multiplicar las horas por 2.5 (I). 1) Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas (1 hora=60 minutos).
11		2) Multiplicar las horas por 2.5 (J). 1) Eliminar la unidad horas en cada una de las respuestas y, en el caso de que haya sido reportado en minutos, hacer la conversión a horas (1 hora=60 minutos). 2) Multiplicar las horas por 1.25 (K).
12, 13 y 14	Integración social	*Para calcular la dimensión Movilidad, sumar (G), (H), (I), (J) y (K). En caso de que la suma sea mayor a 100, asignar el valor 100. 1) En el caso de la Pregunta 13, asignar el valor 0 si no vive con su esposa o pareja sentimental y 1 en caso de que sí. 2) De acuerdo a la respuesta, asignar la siguiente puntuación (L): Si vive con su esposo(a) o pareja sentimental - 38 Si vive con un compañero sin relación alguna o ayudante médico - 25
15		3) Multiplicar por 6 la Pregunta 14 por cada pariente que vive con el paciente (M).
16		1) Multiplicar la cantidad de asociados de negocio por 2.5. En caso de que el puntaje sea mayor a 25, asignar el valor 25 (N). 1) Multiplicar por 13. En caso de que el puntaje sea mayor a 65, asignar el valor 65 (O). 1) De acuerdo a la respuesta, asignar la siguiente puntuación (P):
17		Respuesta - Puntuación [0] - 0 [1] - 15 [3] - 23 [6] - 30 *Para calcular la dimensión Movilidad, sumar L, M, N, O y P. En caso de que la suma sea mayor a 100, asignar el valor 100.

APÉNDICE A. TRANSFORMACIÓN DE DATOS DE LOS CUESTIONARIOS96

Cuadro A.2: Transformación de datos del cuestionario WHOQOL-BREF

Pregunta	Dominio	Descripción de la transformación
1 a la 26	-	<p>Revisar que todas las respuestas se encuentren entre un rango del 1 al 5. En caso de que alguna respuesta no tenga estos valores, ponerlo como Valor Faltante o Missing Value. Transformar los resultados de negativos a positivos con el siguiente tabulador:</p> <p>Respuesta - Transformación 1 - 5 2 - 4 3 - 3 4 - 2 5 - 1 Excel</p>
3, 4 y 16	-	<p>1) Obtener la media de las 7 preguntas. 2) Multiplicar por 4 el resultado de la media de las preguntas.</p>
3, 4, 10, 15, 16, 17 y 18	Dominio 1 - Salud física	<p>SPSS</p> <p>Introducir en SPSS el siguiente comando: COMPUTE DOM1=MEAN.6 (Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18)*4 Excel</p>
5, 6, 7, 11, 19 y 26	Dominio 2 - Psicológico	<p>1) Obtener la media de las 7 preguntas. 2) Multiplicar por 4 el resultado de la media de las preguntas.</p> <p>SPSS</p> <p>Introducir en SPSS el siguiente comando:COMPUTE DOM2=MEAN.5 (Q5, Q6, Q7, Q11, Q19, Q26)*4</p>

APÉNDICE A. TRANSFORMACIÓN DE DATOS DE LOS CUESTIONARIOS97

Pregunta	Dominio	Descripción de la transformación Excel
20, 21 y 22	Dominio 3- Relaciones sociales	<p>1) Obtener la media de las 7 preguntas.</p> <p>2) Multiplicar por 4 el resultado de la media de las preguntas.</p> <p>SPSS</p> <p>Introducir en SPSS el siguiente comando: COMPUTE DOM1=MEAN.2 (Q20, Q21, Q22)*4</p> <p>Excel</p>
8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 y 25	Dominio 4 - Medio ambiente	<p>1) Obtener la media de las 7 preguntas.</p> <p>2) Multiplicar por 4 el resultado de la media de las preguntas.</p> <p>SPSS</p> <p>Introducir en SPSS el siguiente comando: COMPUTE DOM1=MEAN.6 (Q8, Q9, Q12, Q13, Q14, Q23, Q24, Q25)*4</p> <p>*La función MEAN.6 (con el punto decimal) indica que solamente se va a obtener la media de aquél dominio que tiene al menos 6 valores no faltantes.</p> <p>*La multiplicación por 4 hace la conversión para que sea comparable con el instrumento WHOQOL-100 (versión extendida).</p>

Apéndice B

Resultados

Cuadro B.1: Tabla de análisis descriptivo de los resultados del instrumento CHART-SF

Periodo	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.	Datos faltantes
Independencia física							
Basal	82	92	92	93.21	96	100	
3m	76	93	96	94.53	99.33	100	1
6m	72	88	92	90.91	98	100	
9m	84	92	96	94.44	98	100	2
12m	88	92	96	94.67	98	100	2
Independencia cognitiva							
Basal	15	26	37	46.91	67	100	
3m	0	17.75	31.5	30.8	43	55	1
6m	15	37	41	44.55	55.5	74	
9m	26	37	41	45.78	59	78	2
12m	15	26	41	41.67	56	67	2
Movilidad							
Basal	9	49	64	64	84.5	100	
3m	0	26	47	49.9	77	93	1
6m	28	47	56	62.55	81.5	100	
9m	24	45	72	70.67	100	126	2
12m	43	57	77	72.67	85	95	2
Ocupación							
Basal	0	36.25	81.25	66.59	100	100	
3m	0	6.25	62.5	51.5	89.06	100	1
6m	17.5	57.5	75	74.09	100	100	
9m	21.25	32.5	96.25	69.86	100	100	2
12m	12.5	57.5	100	80	100	100	2
Integración social							
Basal	70	100	100	97.27	100	100	
3m	25	92.5	100	87.1	100	100	1
6m	60	100	100	93.45	100	100	
9m	72	77	100	90.56	100	100	2
12m	82	100	100	98	100	100	2

Cuadro B.2: Datos descriptivos del instrumento WHOQOL

Periodo	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.	Datos faltantes
Salud física							
Basal	31	38	56	54.25	69	81	
3 meses	25	38	50	48.9	61.25	69	2
6 meses	19	34.5	56	47.82	59.5	69	1
9 meses	25	41	50	48.91	56	75	1
12 meses	19	47	56	54.09	69	69	1
Psicológico							
Basal	19	36.25	50	55.25	81	88	
3 meses	25	44	56.5	57	73.5	88	2
6 meses	25	44	50	53	66	94	1
9 meses	13	41	56	55.18	72	88	1
12 meses	44	56	75	68.64	81	81	1
Relaciones sociales							
Basal	25	44	56	54.17	69	81	
3 meses	6	34.25	50	50.5	70.25	81	2
6 meses	6	44	50	49.45	62.5	75	1
9 meses	6	50	56	53.36	72	81	1
12 meses	19	34.5	56	54	72	100	1
Medio ambiente							
Basal	31	44	53	55.92	64.5	88	0
3 meses	31	39.5	59.5	54.5	69	75	2
6 meses	25	38	56	49.09	63	69	1
9 meses	31	47	50	53.64	63	69	1
12 meses	25	41	50	55.27	72	88	1

Apéndice C

Gráficos

Integración social

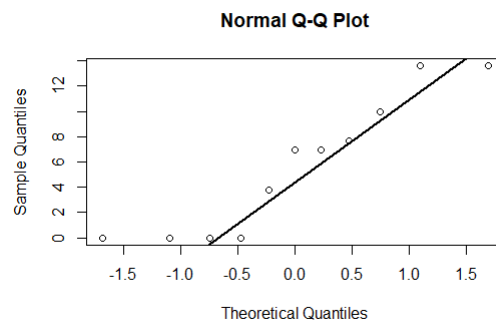


Figura C.1: Prueba de normalidad para Integración social basal

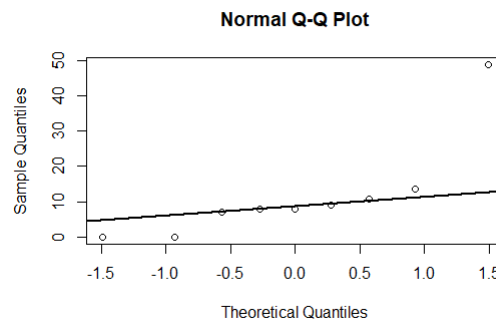


Figura C.2: Prueba de normalidad para Integración social a los 3 meses

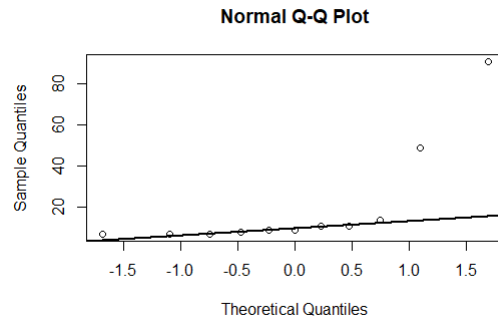


Figura C.3: Prueba de normalidad para Integración social a los 6 meses

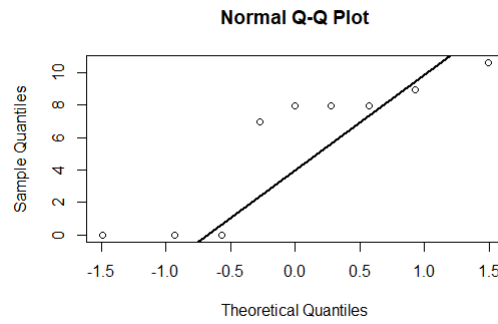


Figura C.4: Prueba de normalidad para Integración social a los 9 meses

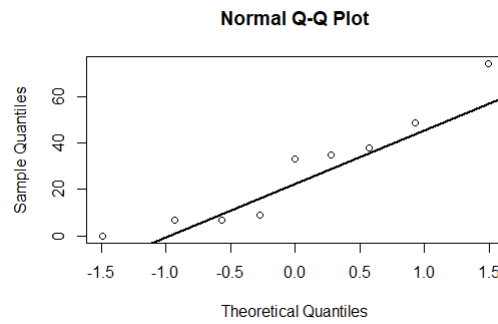


Figura C.5: Prueba de normalidad para Integración social a los 12 meses

Q-Q Plot
Salud física

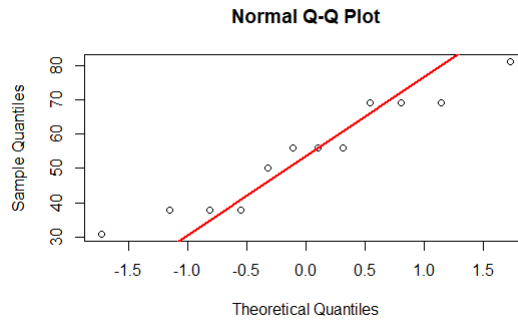


Figura C.6: Prueba de normalidad para Salud física basal

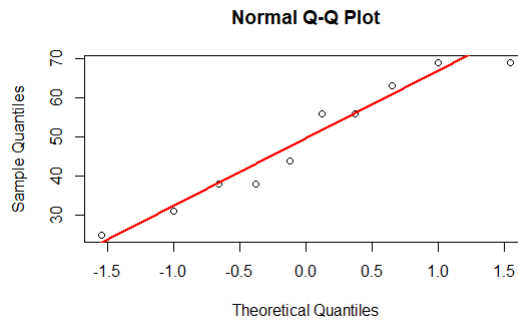


Figura C.7: Prueba de normalidad para Salud física a los 3 meses

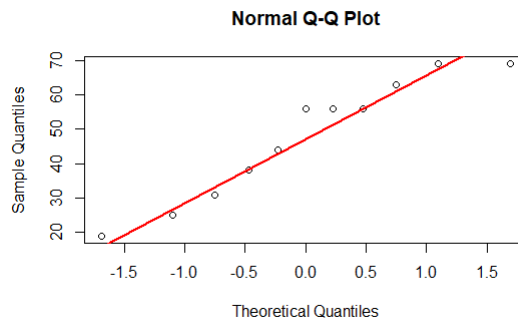


Figura C.8: Prueba de normalidad para Salud física a los 6 meses

Psicológico
Relaciones Sociales

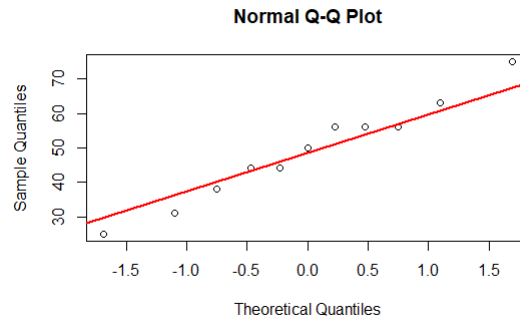


Figura C.9: Prueba de normalidad para Salud física a los 9 meses

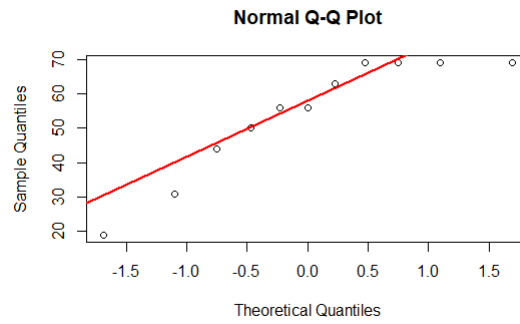


Figura C.10: Prueba de normalidad para Salud física a los 12 meses

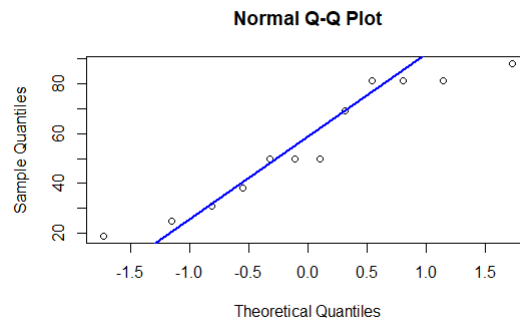


Figura C.11: Prueba de normalidad para Psicológico basal

Medio ambiente

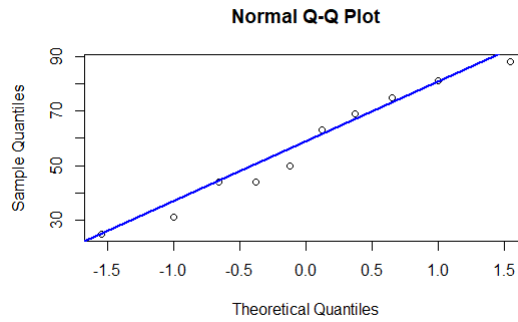


Figura C.12: Prueba de normalidad para Psicológico a los 3 meses

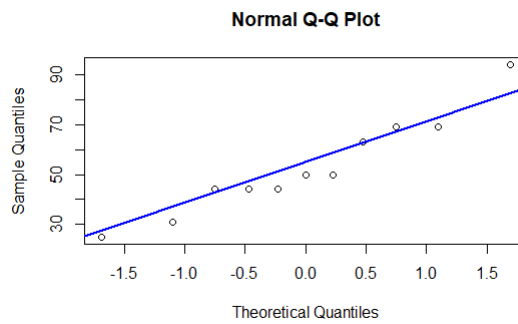


Figura C.13: Prueba de normalidad para Psicológico a los 6 meses

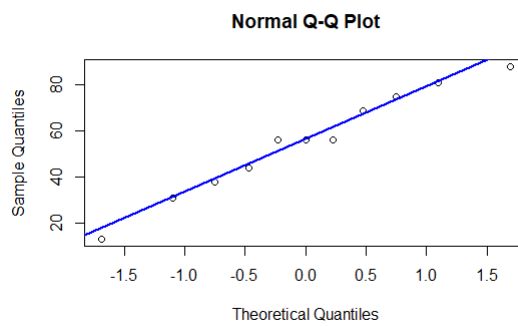


Figura C.14: Prueba de normalidad para Psicológico a los 9 meses

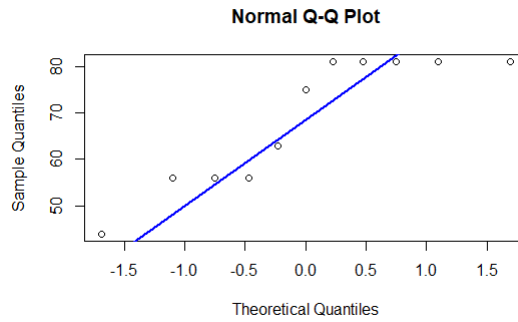


Figura C.15: Prueba de normalidad para Psicólogo a los 12 meses

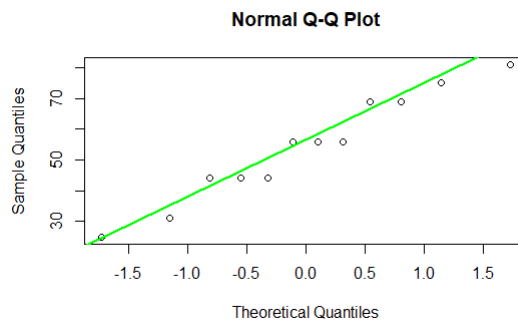


Figura C.16: Prueba de normalidad para Relaciones Sociales basal

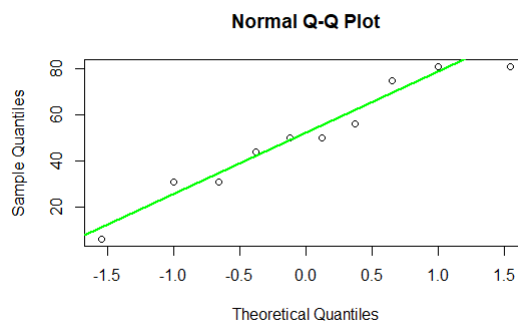


Figura C.17: Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 3 meses

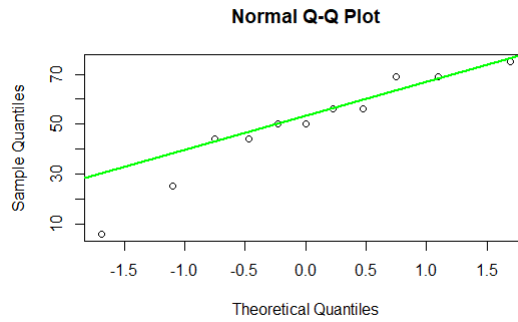


Figura C.18: Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 6 meses

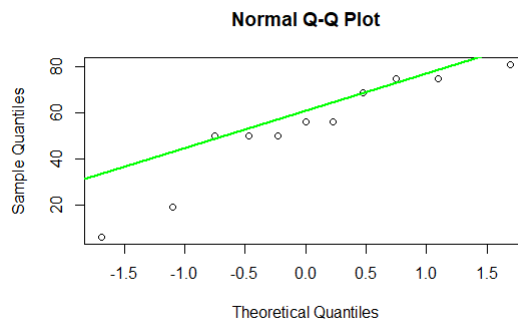


Figura C.19: Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 9 meses

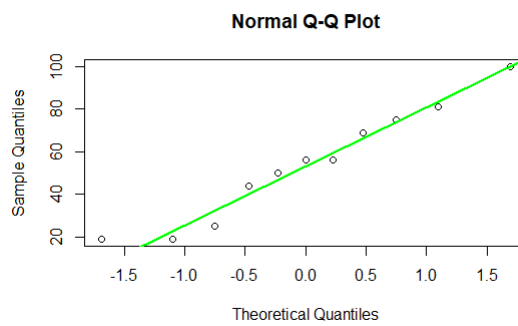


Figura C.20: Prueba de normalidad para Relaciones Sociales a los 12 meses

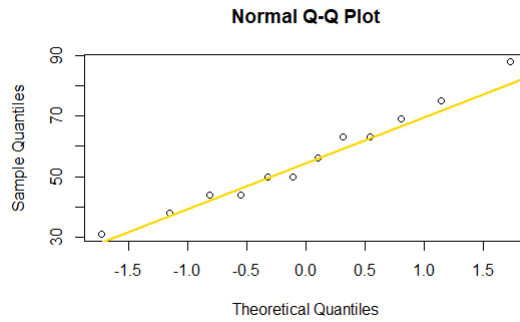


Figura C.21: Prueba de normalidad para Medio Ambiente basal

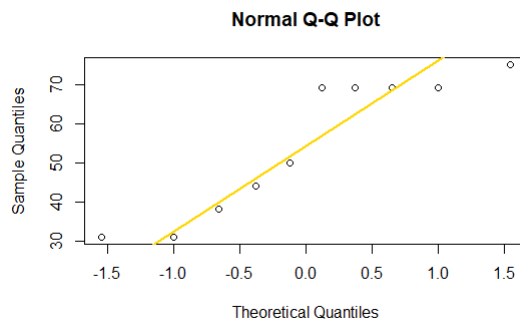


Figura C.22: Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 3 meses

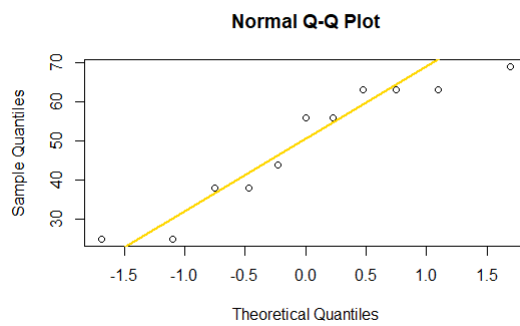


Figura C.23: Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 6 meses

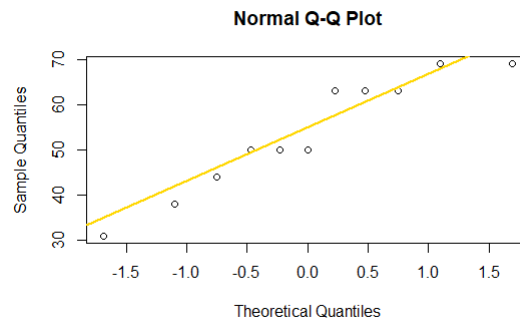


Figura C.24: Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 9 meses

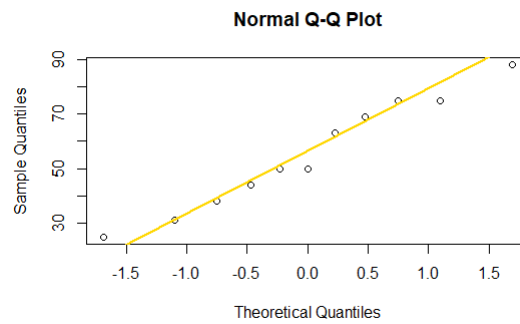


Figura C.25: Prueba de normalidad para Medio Ambiente a los 12 meses

Apéndice D

Cuestionarios

No. Expediente INR: _____
 No. Expediente Protocolo: _____
 Nombre completo: _____

**Método de Registro de Valoración para personas con discapacidad Craig (CHART-SF).
 Versión Corta**

Fecha de hoy: _____

I. ¿Qué apoyo necesita?

1. ¿Cuántas horas en un día típico cuenta usted con la ayuda de alguien para realizar actividades de cuidado personal como comer, bañarse, vestirse, ir al baño y movilidad?
 _____ horas de asistencia remunerada
 _____ horas de asistencia NO remunerada (familiares, otros)
2. ¿Cuánto tiempo hay alguien con usted en su casa que lo apoye con actividades que requieran recordar cosas, tomar decisiones o requiera la opinión de alguien más?
 - i. _____ Siempre hay alguien conmigo para observarme y supervisarme
 - ii. _____ Siempre hay alguien alrededor, pero sólo supervisan de vez en cuando
 - iii. _____ Algunas veces me dejan solo por una hora o dos
 - iv. _____ Algunas veces me dejan solo la mayor parte del día
 - v. _____ Me han dejado solo todo el día y la noche, pero alguien me supervisa
 - vi. _____ Me dejan sólo sin la supervisión de alguien
3. ¿Cuánto tiempo hay alguien con usted que lo apoye con actividades que requieran recordar cosas, tomar decisiones o requiera la opinión de alguien más cuando sale de su casa?
 - i. _____ Estoy restringido para salir, incluso con la compañía de alguien
 - ii. _____ Siempre hay alguien conmigo que me ayuda a recordar, tomar decisiones o dar su opinión cuando voy a cualquier lado
 - iii. _____ Voy solo a lugares siempre y cuando me sean familiares
 - iv. _____ No necesito ayuda para ir a cualquier lugar

Figura D.1: Cuestionario CHART-SF aplicado en el grupo bajo estudio (PIRPLM-plus) en el INR

II. ¿Está activo regularmente?

4. En un día típico, ¿cuántas horas está fuera de su cama? _____ horas
5. En una semana típica, ¿cuántos días sale de su casa y va a algún lugar?
_____ días
6. En el último año, ¿cuántas noches ha pasado fuera de su casa? (excluyendo hospitalizaciones)
[0] _____ ninguna [1] _____ 1-2 [3] _____ 3-4 [5] _____ 5 ó más

III. ¿Cómo pasa su tiempo?

7. ¿Cuántas horas a la semana pasa trabajando en un empleo remunerado?
_____ horas
(ocupación: _____)
8. ¿Cuántas horas a la semana va a la escuela para obtener un título o en un programa técnico acreditado? (incluya horas de clase y de estudio) _____ horas
9. ¿Cuántas horas a la semana pasa realizando actividades del hogar como por ejemplo paternidad, aseo, y preparación de la comida? _____ horas
10. ¿Cuántas horas a la semana pasa realizando actividades de mantenimiento del hogar como por ejemplo jardinerías, reparaciones, remodelación? _____ horas
11. ¿Cuántas horas a la semana pasa realizando actividades recreativas como por ejemplo deporte, ejercicio, jugar cartas, o ir al cine? Por favor no incluya horas que pase viendo la televisión o escuchando el radio. _____ horas

IV. ¿Con quién pasa su tiempo?

12. ¿Con cuántas personas vive? _____
13. ¿Alguna de esas personas es su pareja?
[1] _____ Sí [0] _____ No [9] _____ No aplica (el sujeto vive solo)
14. De las personas con las que vive, ¿cuántos son familiares? _____
15. ¿Cuántas asociaciones de negocio u organizacionales visitó, llamó por teléfono, o escribió durante el último mes? _____ asociaciones
16. ¿Cuántos amigos (no relacionados con negocios u organizaciones) visitó, llamó por teléfono, o escribió durante el último mes? _____ amigos
17. ¿Con cuántos extraños inició alguna conversación el pasado mes? (por ejemplo, pedir información o hacer un pedido)
[0] _____ ninguno [1] _____ 1-2 [3] _____ 3-5 [6] _____ 6 ó más

V. ¿Qué recursos financieros tiene usted?

18. Aproximadamente, ¿cuál es el ingreso mensual de todos los miembros que viven con usted?
 - i. \$0 - \$2,699
 - ii. \$2,700 - \$6,799
 - iii. \$6,800 - \$11,599
 - iv. \$11,600 - \$34,999
 - v. \$35,000 - \$84,999
 - vi. \$85,000 o más
19. Aproximadamente, ¿cuánto pagó en servicios de salud el año pasado?

Cuestionario WHOQOL-BREF

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas					
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta que punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta que punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5

Figura D.2: Cuestionario WHOQOL-BREF

7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.					
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
	Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las					

	últimas dos semanas					
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
	La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en					

	las últimas dos semanas?					
		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos , tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Bibliografía:

Badía Xavier, Salamero Manel, Alonso Jordi. “La Medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español” Ed. Edimac. 2º Edición. Barcelona; 1999.

WHOQOL Group (1993) Study Protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL) Qual Life Res, 2: 153-159.

CHART - LITE - Spanish Version	
March 1998	
1. En un <u>día normal</u> ¿cuántas horas permanece de pie?	_____ Horas
2. En una <u>semana normal</u> , ¿cuántos días sale de su casa para ir a cualquier parte?	_____ Días
3. ¿Cuál es su medio de transporte principal fuera de la casa?	
_____ (1) Vehículo Privado	
_____ (2) Transporte Público	
_____ (3) Otro, explique _____	
4. ¿Su transporte le permite salir cuando Ud. quiere?	_____ Sí _____ No
5. ¿Cuántas horas a la semana pasa usted trabajando en un empleo en el que le pagan?	_____ horas
6. ¿Cuántas horas a la semana pasa usted haciendo trabajo de al escuela para obtener un grado o en un programa acreditado de entrenamiento técnico? _____ horas en clase y estudiando.	
7. ¿Cuántas horas a la semana está Ud. Actualmente consumiendo en actividades de labores de casa, cuidado de los niños y preparación de comidas?	_____ horas
8. ¿Cuántas <u>horas a la semana</u> pasa Ud. en actividades de mantención de la casa, tales como jardín, reparaciones o mejoras?	_____ Horas
9. ¿Cuántas <u>horas a la semana</u> ocupa Ud. en trabajos voluntarios para cualquiera organización?	_____ Horas
10. ¿Cuántas <u>horas a la semana</u> pasa Ud. en actividades recreacionales tales como deportes, ejercicios, juegos de cartas, o ir al cine? Por favor no incluya el tiempo que pasa viendo TV o escuchando la radio.	_____ Horas
1	

Figura D.3: Cuestionario CHART-SF versión en español validada

11. ¿Cuántas horas a la semana ocupa Ud. en otras actividades para mejorarse, tales como pasatiempos o lectura? Por favor no incluya el tiempo que pasa viendo la TV o escuchando la radio. _____ Horas

12. How many people do you live with? ____

Is one of them your spouse or significant other?
 ____ Yes ____ No ____ Not applicable (subject lives alone)

13. Of the people you live with how many are relatives? ____

14. ¿A cuántos familiares (no los de su casa) visita Ud., llama por teléfono o les escribe por lo menos una vez al mes?

1 2 3 4 5 6 Familiares

15. ¿Cuántos amigos (no relacionados a negocios u organizaciones) visita Ud., llama por teléfono o les escribe por lo menos una vez al mes?

1 2 3 4 5 6 Amigos

16. ¿Con cuántos desconocidos ha iniciado Ud. una conversación el mes pasado (por ejemplo, pedir información u ordenar algo)?

1 2 3 4 5 6 desconocidos

People with disabilities or health problems often need assistance

17. ¿Cuántas horas al día en un típico día de 24 horas, está alguien con Ud. para otorgarle ayuda física para actividades de cuidado personal tales como el comer, bañarse, vestirse, ir al baño y movilizarse?

_____ horas pagadas por ayuda _____ horas sin pagar (familiares, otros)

18. ¿tiene alguien que le ayuda con actividades que requieren recordar, tomar decisiones, juicio?
 ____ Sí ____ No

19. ¿Por cuánto tiempo está alguien con Ud. en su casa que le ayuda en actividades que requieran el recordar, tomar decisiones o juzgar?

- _____ (1) Alguien está siempre conmigo observádome o supervisándome
- _____ (2) Hay siempre alguien alrededor, pero me vigilan sólo de vez en cuando
- _____ (3) A veces me dejan solo por una o dos horas.
- _____ (4) A veces me dejan solo casi todo el día.
- _____ (5) Me han dejado solo todo el día y toda la noche, pero alguien me vigila.
- _____ (6) Me han dejado solo sin vigilancia alguna.

20. ¿Por cuánto tiempo está alguien con Ud. que le ayuda a recordar, a tomar decisiones y a juzgar cuando Ud. está fuera de su casa?

- _____ (1) No estoy autorizado para salir, aun con otra persona.
- _____ (2) Alguien está siempre conmigo para ayudarme a recordar, a tomar decisiones o a juzgar cuando voy a cualquier parte.
- _____ (3) Salgo solo, siempre y cuando vaya a lugares que yo conozco.
- _____ (4) No necesito ayuda para salir solo.

21. ¿Con qué frecuencia tiene Ud. dificultades para recordar cosas importantes que debe hacer?

- _____ (1) Casi siempre tengo dificultades.
- _____ (2) A veces tengo dificultades.
- _____ (3) Casi nunca tengo dificultades.

22. ¿Cuál fue el ingreso **anual** combinado de todos los miembros de su familia en los últimos 12 meses? (Considere todas las fuentes de ingresos incluyendo salarios y beneficios de incapacidad, ingreso por pensión y retiro, arreglos en la corte, fondos de inversión, pensión de menores, contribuciones de familiares, y cualquier otra fuente.)

\$ _____

23. ¿Cuánto pagó Ud. aproximadamente el año pasado por gastos de cuidado médico? (Considere cualquier cantidad pagada por Ud. o miembros de la familia y que no hayan sido reembolsados por seguros o beneficios) ej.: gastos menores, deducibles, copagos, etc.]

\$ _____

\\Craigpdc\research\Shared\Environment\CHART-LITE-BRFSS spanish version.doc

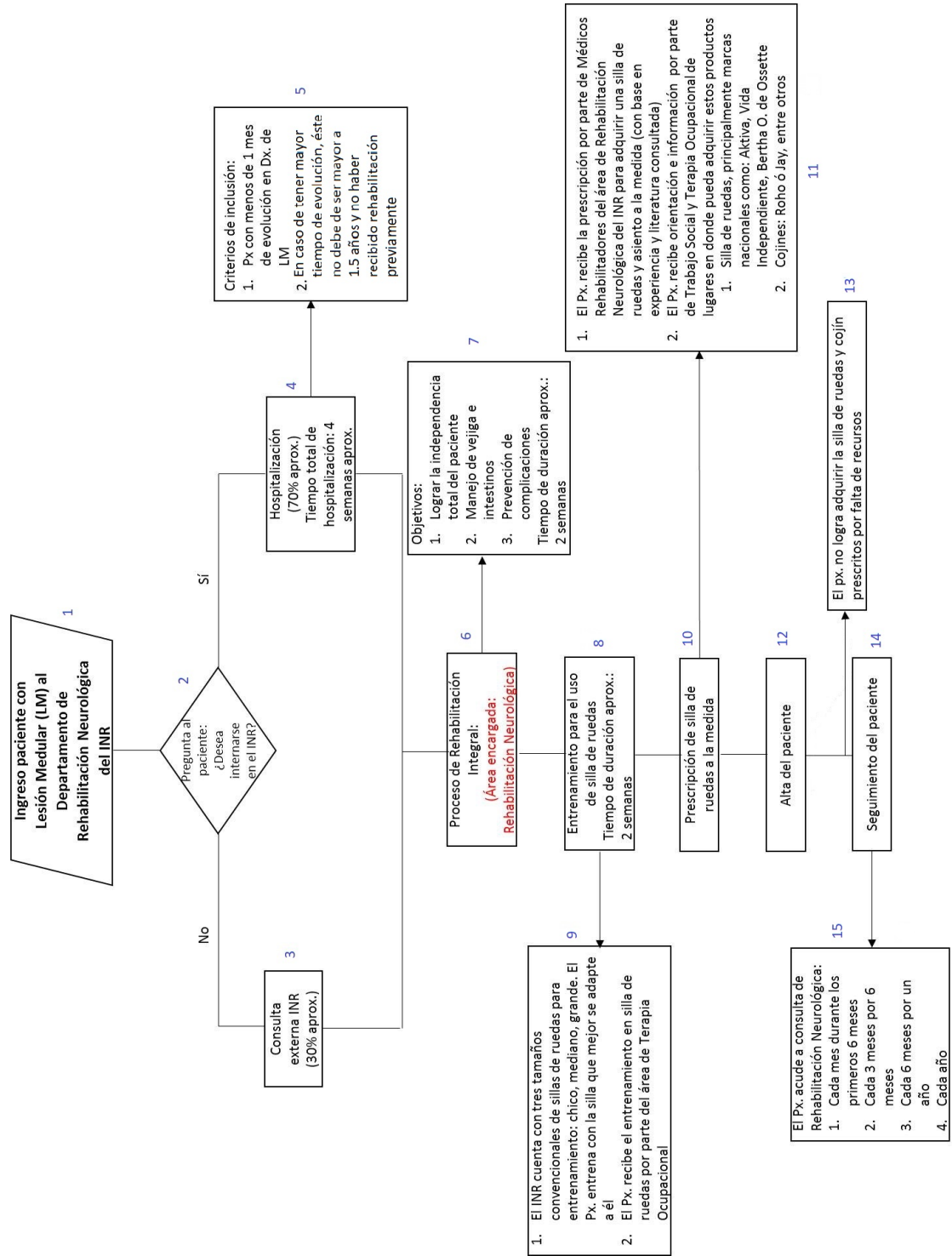


Figura D.4: Diagrama de flujo del PIRPLM

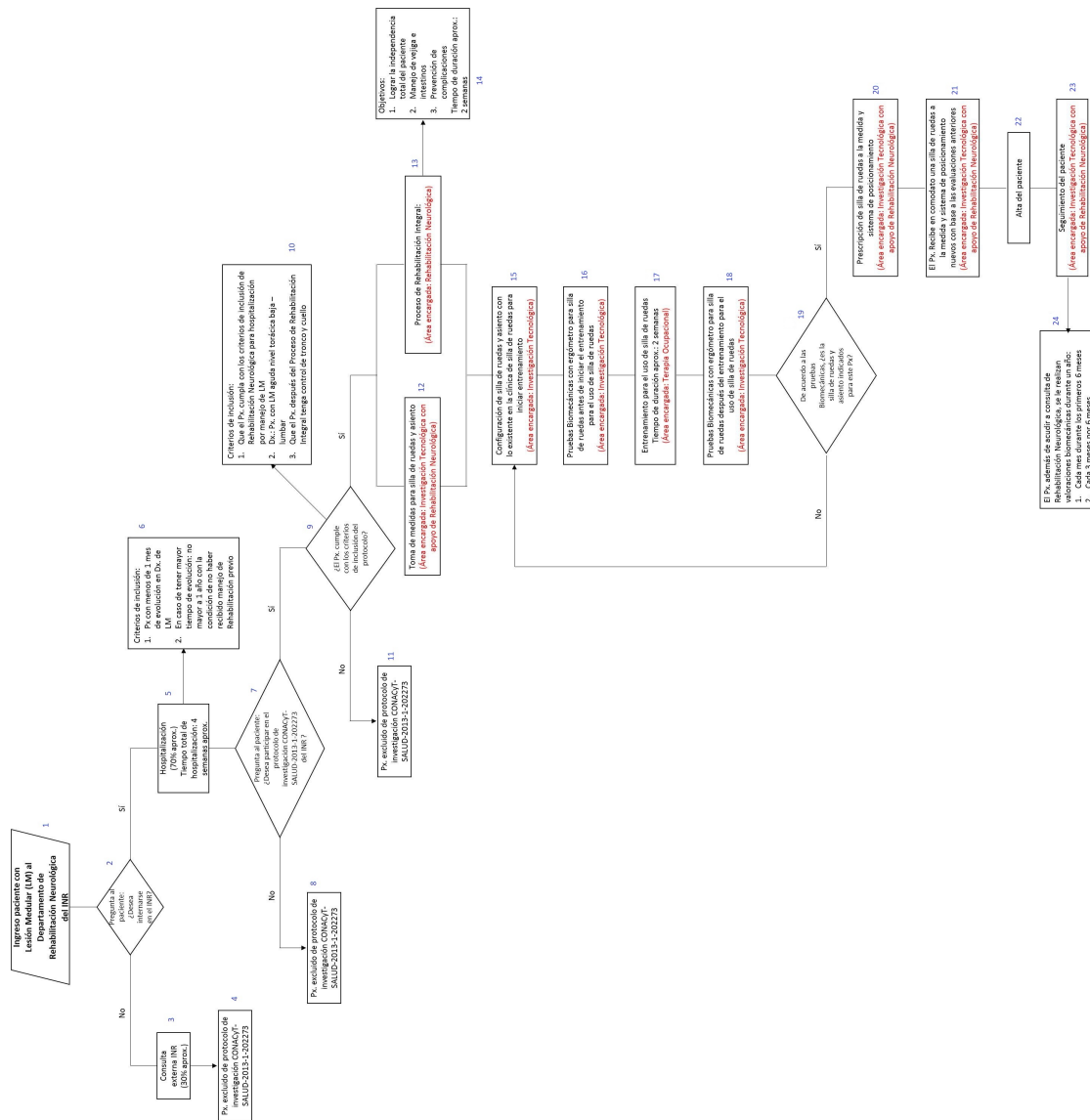


Figura D.5: Diagrama de flujo PIRPLM-plus

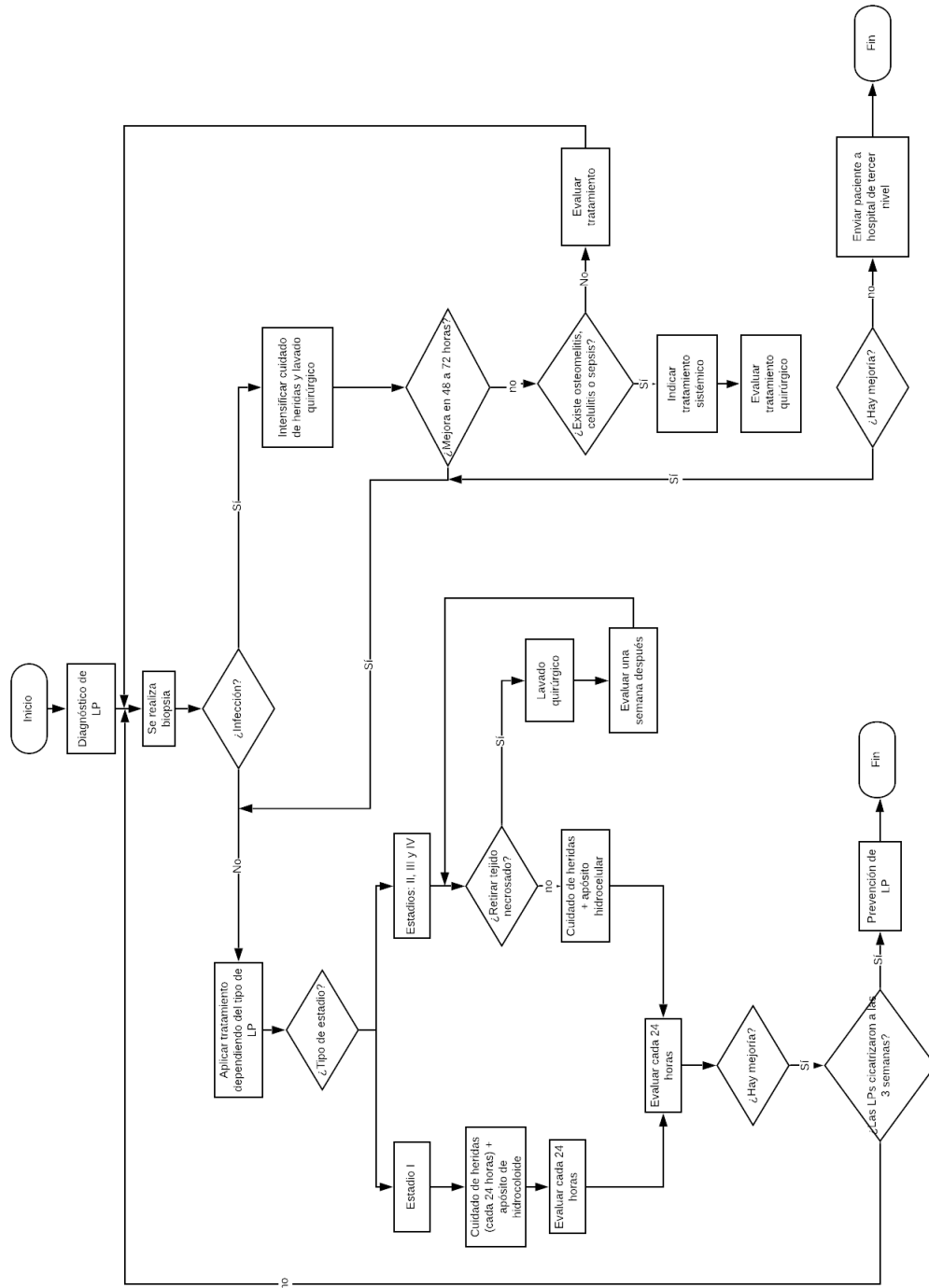


Figura D.6: Diagrama de flujo del Tratamiento para las LPs

Formato propuesta para recopilación de datos de un paciente	
General	
Nombre:	
Fecha de nacimiento:	
Fecha de la lesión medular:	
Mecanismo de la causa de la lesión medular:	
Lugar de ocurrencia:	
Actividad realizada en el momento de la lesión medular:	<i>Especifique</i>
Consumo de las siguientes sustancias durante la lesión medular:	
Alcohol	<i>si/no</i>
Drogas	<i>si/no</i>
Tipo de droga:	<i>Mencionar</i>
¿Hubo violencia involucrada al momento de la lesión medular?	<i>si/no</i>
¿Hubo alguna arma involucrada el momento de la lesión medular?	<i>si/no</i>
¿Qué tipo de trabajo realiza?	<i>Especifique</i>
¿Cuáles son los riesgos de su trabajo?	<i>Especifique</i>
Fecha en que recibió el primer contacto de atención médica después de la lesión medular	
Lugar donde recibió por primer vez la atención médica:	<i>Especifique</i>
Tipo de lesión medular:	<i>Especifique</i>
Clasificación ASIA:	<i>Especifique</i>
Región de la lesión medular:	<i>Especifique</i>
Enfermedades:	
Lista 1	
Lista 2	
Lista 3	
Lista 4	
Lista 5	
Lista 6	
Medicamentos:	
Lista 1	
Lista 2	
Lista 3	
Lista 4	
Lista 5	
Lista 6	

Figura D.7: Formato general para el paciente

Formato propuesta para recopilación de datos de un paciente

Procedimientos quirúrgicos y hospitalización

Fecha de ingreso al hospital:
 Hospital al que ingresó: *Especifique*
 ¿Ingresó por urgencias?: *si/no*
 Motivo de ingreso a urgencias: *Especifique*
 Forma en que llegó a urgencias: *Especifique*

Fecha del procedimiento
 Procedimiento realizado: *Especifique*
 Médico tratante: *Especifique*
 Lugar donde se realizó la intervención: *Especifique*
 Duración del procedimiento: *Especifique*

	Fecha 1	Fecha 2	Fecha 2	Fecha ..	Fecha de alta
Terapia intensiva:					
Uso de ventilador					
Medicamentos (en cada cuadro incluir nombre del medicamento, dosis, frecuencia de aplicación):					
Marcapasos:					
Hospitalización en piso					
Sonda urinaria:					
Fecha de colocación					
Fecha de cambio					
Fecha de retiro					
Medicamentos (en cada cuadro incluir nombre del medicamento, dosis, frecuencia de aplicación):					
Terapia física:					
Duración por sesión:					
Terapia ocupacional:					
Duración por sesión:					
Lesiones por presión:					
Zona a tratar					
Tipo de tratamiento					
Cantidad de lesiones por presión en la región					
Clasificación de la lesión por presión					
Desbridamiento					
Lavados quirúrgicos					
Tipo de apósito					
Fecha en que se colocó el apósito (señalarlo con una X)					
Fecha en la que se retiró/cambió el apósito (señalarlo con una o)					
¿Se infectó la lesión por presión?					
¿Se realizó cultivo?					
Tipo de agente patógeno presente en la infección de la lesión por presión					

Citas de seguimiento
 Nombre de la persona que atendió:
 Causa de la consulta:
 Hallazgo en la consulta:
 Peso:
 Estatura:

Figura D.8: Formato para procedimientos quirúrgicos

Formato propuesta para recopilación de datos de un paciente

Atención médica específica para lesión medular

¿Forma parte de algún programa integral de atención para lesión medular? *Especifique*
 ¿En qué institución se atiende? *Especifique*
 Modelo de la silla de ruedas *Especifique*
 Costo de la silla de ruedas *Especifique*
 Lugar donde compró la silla de ruedas *Especifique*
 ¿Recibió asesoría para la elección del tipo de silla de ruedas? *Especifique*
 ¿Le realizaron algún ajuste o es personalizada la silla de ruedas? *Especifique*

	Fecha 1	Fecha 2	Fecha 2	Fecha ..	Fecha de alta
Terapia intensiva:					
Uso de ventilador					
Medicamentos (en cada cuadro incluir nombre del medicamento, dosis, frecuencia de aplicación):					
Marcapasos:					
Hospitalización en piso					
Sonda urinaria:					
Fecha de colocación					
Fecha de cambio					
Fecha de retiro					
Medicamentos (en cada cuadro incluir nombre del medicamento, dosis, frecuencia de aplicación):					
Terapia física:					
Duración por sesión:					
Terapia ocupacional:					
Duración por sesión:					
Lesiones por presión:					
Zona a tratar					
Tipo de tratamiento					
Cantidad de lesiones por presión en la región					
Clasificación de la lesión por presión					
Desbridamiento					
Lavados quirúrgicos					
Tipo de apósito					
Fecha en que se colocó el apósito (señalarlo con una X)					
Fecha en la que se retiró/cambio el apósito (señalarlo con una O)					
¿Se infectó la lesión por presión?					
¿Se realizó cultivo?					
Tipo de agente patógeno presente en la infección de la lesión por presión					
Citas de seguimiento (médicas)					
Peso:					
Estatura:					
Presión arterial:					
Temperatura:					
Reflejos:					
Clasificación ASIA:					

Figura D.9: Formato específico para pacientes con LM

Apéndice E

Costeos del análisis costo-efectividad

Cuadro E.1: Costeo del PIRPLM y PIRPLM-plus

Rubro	Observaciones	PIRPLM			PIRPLM-plus		
		Unidad	Costo unidad	Costo Total	Unidad	Costo unidad	Costo Total
Preconsulta	Diagnóstico inicial.	1	\$ 93.00	\$ 93.00	1	\$ 93.00	\$ 93.00
Hospitalización (por día)	Son 4 semanas (equivalente a 30 días).	30	\$ 2,640.00	\$ 79,200.00	30	\$ 2,640.00	\$ 79,200.00
Sonda Foley/bolsa	Licitación 2018 y se cambia cada 30 días.	1	\$ 152.00	\$ 152.00	1	\$ 152.00	\$ 152.00
Terapia ocupacional	Son 24 sesiones en dos semanas y es para manejo de uso de silla de ruedas. Son 25 sesiones (dos paquetes de 10 sesiones y un paquete de 5 sesiones).	25	\$ 326.40	\$ 8,160.00	25	\$ 326.40	\$ 8,160.00
Silla de ruedas	A pesar de que el INR financió las sillas de ruedas durante el desarrollo del estudio, pero el paciente es quién la comprará. En el PIRPLM, los médicos recomiendan sillas de ruedas activas, ligeras y semi-deportivas. El precio promedio de una silla de ruedas en el mercado es de 7,830. Una silla de ruedas personalizada cuesta 21,934.	1	\$ 7,830.00	\$ 7,830.00	1	\$ 21,934.44	\$ 21,934.44
Ajuste silla de ruedas	Los ajustes se incluyen dentro del precio porque están considerados en las ganancias.	-	-	-	-	-	-
Asiento	Esto no aplica para el PIRPLM-plus porque el asiento viene incluido en la silla de ruedas proporcionada al paciente.	1	\$ 2,032.65	\$ 2,032.65	-	-	-
Consulta de seguimiento con el Servicio en Rehabilitación de Lesión Medular	Este seguimiento lo realiza el área médica. Los primeros seis meses son mensuales y después, trimestralmente. Esto se considera una consulta especializada.	8	\$ 681.00	\$ 5,448.00	8	\$ 681.00	\$ 5,448.00
Tomar molde para silla de ruedas	Solamente se considera el tiempo en sueldo/hora de las personas que realizan esta actividad. La duración aproximada de la actividad es de una hora e intervienen dos personas.	-	-	-	1	\$ 212.94	\$ 212.94

Rubro	Comentarios	PIRPLM			PIRPLM-plus		
		Unidad	Costo unidad	Costo Total	Unidad	Costo unidad	Costo Total
Configurar silla de ruedas y asiento	Es por outsourcing. La configuración la realiza el proveedor y tarda dos meses en entregarla. Esto viene incluido en el costo de la silla de ruedas.	-	-	-	-	-	-
Realizar pruebas biomecánicas antes del entrenamiento	Solamente se considera el tiempo en sueldo/hora de las personas que realizan esta actividad. La prueba se realiza antes del entrenamiento de la silla de ruedas, dura cuatro horas e intervienen tres personas.	-	-	-	1	\$ 851.75	\$ 851.75
Citas de seguimiento (incluye la aplicación de los cuestionarios CVTS y las pruebas biomecánicas de seguimiento mensual)	Son citas mensuales con el ingeniero clínico que da seguimiento a la evolución del paciente con la silla de ruedas personalizada y duran dos horas.	12	\$ 681.00	\$ 8,172.00	12	\$ 681.00	\$ 8,172.00
Total				\$ 111,087.65			\$ 124,224.13

Cuadro E.2: Costeo Tratamiento de las LPs

Rubro	Observaciones	Unidad	Costo Unidad	Costo Total
Cuidado de heridas	Durante una hospitalización de 3 semanas.	21	\$ 362.00	\$ 7,602.00
Biopsia	Se realiza una sola vez a todos los pacientes para determinar si no hay infección o el tejido está necrosado. El lugar de cultivo se realiza la biopsia.	1	\$ 987.00	\$ 987.00
Lavado quirúrgico	Se realizan 2 durante las 3 semanas de hospitalización.	2	\$ 8,123.00	\$ 16,246.00
Apósitos			-	\$ 2,953.05
Hydrocolóide	El factor de uso es 0.63. Presentación de caja con 10. El costo es de \$535.34 del proveedor Pego Medical, El número de referencia en la Licitación 2018 es 410.	0.63	\$ 535.34	
Hydrocelular	El factor de uso es 0.47. El Servicio en Rehabilitación de Lesión Medular comentó que utilizan de Smith & Nephew el apósito llamado AVELLYN. El costo en la Farmacia San Pablo es de \$180 (se tomará este como referencia). https://www.farmaciasanpablo.com.mx/equipo-y-botiquin/material-de-curacion/parches-y-telas-adhesivas/allevyn-classic-aposito-hidrocelular-con-bordes-adhesivos-de-silicon-7-5cmx7-5cm/p/00000000008350031?gclid=EAIaIQobChML7Xmiff654gIVFrbACh2qCArKEAQYAyABEgJ_HvD_BwE	0.47	\$ 180.00	
VAC	El VAC está comodato en el hospital y se toma de la Licitación 2018 por ser un consumible. Medical Recovery es el proveedor. El precio del VAC es el siguiente: para el reservorio de fluidos: 2070.69 y el precio de las esponjas : 2359.98. Incluye el precio del recolector de fluidos y la esponja.	0.47	\$ 4,430.67	\$ 2,082.42
Total				\$ 29,870.47