



Instituto Nacional de Rehabilitación

BOLETÍN MÉDICO E INFORMATIVO DEL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

Contenido

Convenio

- Convenio de cooperación e intercambio para la formación de especialistas en Rehabilitación | 2

Eventos

- 2do. Curso de Enfermedades Neuromusculares | 3
- Taller de Elaboración de Guías de Práctica Clínicas | 5
- III Curso de Actualización en Audiología, Foniatría, Otoneurología y Neuropsicología | 7
- III Congreso Internacional de Técnicas Quirúrgicas en Traumatología y Ortopedia para Enfermeras | 8
- Curso monográfico "Calidad de Vida" | 9
- Retos Legislativos, Políticas Públicas y Presupuestales para Personas con Discapacidad | 14

Artículos

- Calidad de vida | 9
- Pensamiento y Lenguaje | 12
- Vendajes y tablillas en el Antiguo Egipto | 13



Segundo Curso de Enfermedades Neuromusculares



Dr. José Ángel Córdova Villalobos
Secretario de Salud

Dr. Julio Sotelo Morales
Titular de la Comisión
Coordinadora de los INS y HAE

Dr. Luis Guillermo Ibarra
Director General

Dra. Ma. de los Ángeles Barbosa V.
Directora Médica

Dra. Matilde L. Enriquez S.
Directora de Enseñaza

Dr. Juan Antonio Madinaveitia
Director Quirúrgico

Dra. Hilda Villegas Castrejón
Directora de Investigación

Dra. Maricela Verdejo Silva
Directora Administrativa



Dra. Alma Martínez Hermosillo
Jefe de la División de Difusión
y Divulgación Científica

Biol. Sylvia Núñez Trías
Coordinación Editorial

D.G. Carlos E. Ayala
Diseño Editorial

Lic. Mónica García Gil
Apoyo Editorial

Sugerencias y Comentarios:
mondochili@gmail.com

Foto de portada:
Francisco Suárez Bravo

Foto de contraportada:
Francisco Suárez Bravo

Prohibida su venta.
Distribución sólo dentro del
Instituto Nacional de Rehabilitación.
Calz. México Xochimilco No. 289
Col. Arenal de Guadalupe,
Del. Tlalpan, C.P. 14389, México, D.F.
www.inr.gob.mx

Publicación bimestral informativa
editada y distribuida gratuitamente por
el Instituto Nacional de Rehabilitación.
El contenido de los artículos,
es responsabilidad de los autores.

Núm. 11 - julio-agosto de 2008

Convenio de cooperación e intercambio para la formación de especialistas en Rehabilitación

El proyecto de cooperación llamado Programa Tripartita México-Canadá-OPS para la atención de víctimas de minas antipersonales; se inició en Septiembre de 1997 en Nicaragua, Honduras y El Salvador.

La Dra. Barbosa desde 1997 es la responsable del Programa Tripartita en el INR.



Dra. Ma. de los Ángeles Barbosa

Los principales diagnósticos fueron: amputados de miembros superiores, miembros inferiores, en adultos, niños y mujeres hemipléjicos, lesionados medulares, secuelas de fracturas, traumatismos craneo-encefálicos y quemados. Asimismo, se procedió a elaborar un programa financiado para su atención por la OPS y Canadá, los cuales apoyaron con el pago de pasajes de Centroamérica a México y de México a Centroamérica.

México ha sido una sede de gran apoyo, primero a través del Centro Nacional de Rehabilitación y ahora como Instituto Nacional de Rehabilitación con becas de capacitación, hospedaje y alimentos.

Simultáneamente personal médico especializado asistió a Centroamérica a capacitar profesionales que requerían apoyo para fabricar prótesis y órtesis; también el Centro Nacional de Rehabilitación recibió grupos para instruirse en las mismas áreas, rotando desde 2 meses hasta 3 años.

La Dra. Barbosa, Directora Médica del la Escuela Superior de Rehabilitación, como líder de proyecto, dió el apoyo

para que la Universidad de Honduras pudiera desarrollar el cambio de las Carreras Técnicas a Licenciatura en Terapia Funcional. Asimismo los médicos hondureños que obtuvieron su especialidad en el INR, iniciaron los cursos de especialización en su país.

La importancia del CNR (Centro Nacional de Rehabilitación, hoy INR) y Centroamérica para capacitar al personal en el manejo de equipos de audiología y electro diagnóstico, ha sido de suma trascendencia a favor de la salud de los pacientes.

Para instalar en Lima Perú el Programa Informático de Clasificación Internacional de la Función Salud y Discapacidad fue necesaria la intervención del Centro Nacional de Rehabilitación de México, reconocido por su experiencia.

Definitivamente la ayuda que han ofrecido El Dr. Luis Guillermo Ibarra como Director General del INR y la Dra. María de los Ángeles Barbosa Vivanco, Directora Médica del INR, es de un valor incalculable, y que en la actualidad siguen asesorando en



la preparación de personal en el campo de la Prevención, Rehabilitación y Reintegración del paciente con discapacidad.

Las propuestas de apoyo vigentes que incluyen todas sus sub-especialidades son las siguientes:

- Ortopedia, Oftalmología, Audiología, Foniatría y Patología del Lenguaje, Otorrinolaringología, Medicina de Rehabilitación, Medicina Deportiva, Capacitación y/o formación de Licenciados en Terapia Física, Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje, Prótesis y Órtesis.

Su cooperación en el Programa Bilateral México Centroamérica refleja siempre una mejoría y en algunos casos la rehabilitación total de nuestros pacientes.



2do. Curso de Enfermedades Neuromusculares

El 2do. Curso de Enfermedades Neuromusculares realizado el 27, 28 y 29 de agosto en la sala de conferencias Tenazcapati del Instituto Nacional de Reabilitación, dió oportunidad de reunir a personalidades médicas expertas en enfermedades neuromusculares, como el Dr. Alberto Dubrovsky y la Dra. SoniaLilia Mesa de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Instituto de Neurociencias Fundación Falavero de Argentina.

Las enfermedades neuromusculares con sintomatología de debilidad muscular y fatiga ocasionan dificultades para realizar actividades de la

vida diaria. En este tipo de enfermedad puede estar afectado el músculo, la unión neuromuscular, el nervio periférico y/o el asta anterior de la médula.

Su origen es hereditario, su evolución es progresiva y degenerativa, ocasionando incapacidad importante y en algunos casos la muerte.

Como no hay un gran conocimiento sobre estas enfermedades, es imperante la necesidad de difundir la información a la comunidad, médica y paramédica (terapeutas físicos, ocupacionales, ortesistas y enferme-

ras), a través de cursos monográficos para la actualización de los temas y el diagnóstico temprano a éste tipo de pacientes y como consecuencia; se les otorgue un tratamiento mejorando su calidad de vida de acuerdo a sus limitaciones mientras se encuentra en tratamiento para su curación.

Los profesores titulares fueron la Dra. Elena Escobar y el Dr. Luis Guillermo Ibarra. El comité organizador de este magno evento estuvo a cargo de las Dra. Socorro Lona Pimentel, Dra. Margota Castillo, Dra. Noemí Hernández, Dra. Martha Alfaro, Dra. Rocío Guizar y la Srita. María Lona.



2do Curso de Enfermedades Neuromusculares
Agosto 2008





Es importante señalar que contamos con 209 asistentes de diferentes especialidades:

Médico residentes	18
Médicos neuropediatras	7
Médicos genetistas	10
Médicos generales	7
Médicos rehabilitación neurológica	3
Médicos neurólogos	7
Médicos patólogos	2
Biólogos	2
Médicos ortopedistas	2
Enfermería	6
Terapistas	25
Trabajo Social	4
Varios	12
Padres miembros de la Sociedad Mexicana de Distrofia Muscular	4

Es relevante comentar el entusiasmo con el que participaron los padres de los pacientes, que como comentamos anteriormente per-



Los temas tratados fueron:

Clasificación y diagnóstico clínico de enfermedades neuromusculares.

Dra. Rosa Elena Escobar

Enfermedades Neuromusculares en la infancia (incluyendo el niño hipotónico y miopatías).

Dra. Lilia Mesa

Diagnóstico electrofisiológico en enfermedades neuromusculares.

Dra. Rosa Elena Escobar

Técnicas de histopatología en enfermedades neuromusculares.

M en C Francisca Fernández

Inst. Nac. de Neurología

Distrofinopatías, aspectos clínicos y complicaciones.

Dra. Lilia Mesa, Dr. Alberto Dubrovsky

Distrofinopatías, fisiopatología, tratamiento actual y expectativas futuras (terapia génica, salto de exones).

Dr. Alberto Dubrovsky

Otras distrofias musculares, Emery Dreyfus, distrofia de cintura, congénitas, fascioesca pulohumeral.

Dra. Rosa Elena Escobar¹, Dr. Luis Ruano², Dr. Ramón Coral³

¹INR, ²Hospital Gral. de Tamaulipas,

³Investigador del CMN siglo XXI

Diagnóstico diferencial entre distrofia miotónica y miotonías (alteración de los canales).

Dr. Luis Ruano,

Hosp. Gral de Tamaulipas

Miopatías congénitas (histopatología).

Dr. Victor Romero,

Universidad Autónoma de Monterrey

Generalidades de miopatías metabólicas u enfermedad de Pompe.

Dr. Alberto Dubrovsky

Rehabilitación integral en miopatías (terapia física, ocupacional, órtesis, nutrición, tratamiento quirúrgico).

Panel Dr. José Antonio Olín, Dra. Rosa Elena Escobar

Rehabilitación respiratoria en enfermedades neuromusculares.

Dra. Ma. Eugenia Domínguez¹, Dra. Emilia Luna²

¹Inst. Nac. de Enfermedades Respiratorias,

²CRIT Guadalajara

Nutrición en enfermedades neuromusculares.

Dra. Alejandra Gabiño,

Inst. Nac. de Enfermedades Respiratorias.

Consejo genético y de detección de portadoras.

Dr. Antonio Miranda,

Dr. Javier Estrada¹.

¹Universidad Panamericana.

Plática para padres.

Dr. Alberto Dubrovsky, Dra. Lilia Mesa,

Dra. Rosa Elena Escobar,

Dr. Antonio Miranda.

Hiperckemias.

Dr. Alberto Dubrovsky

Miastenia clínica, diagnóstica y terapéutica.

Dr. Alberto Dubrovsky

Enfermedades de la motoneurona, ELA, Atrófias espinales, enfermedad de Kennedy

Dr. Alberto Dubrovsky

Neuropatías hereditarias, sensitivo-motoras Charcot Marie Tooth (histopatología, microscopía electrónica, genética, tratamiento quirúrgico).

Dr. Stevens Vargas¹, Dra. Hilda Villegas²

¹Ins. Nac. de Neurología y Neurocirugía, ²INR

Abordaje Psicológico.

Lic. Sandra Hernández.





Fotos: Francisco Suárez Bravo

tenecen a la Sociedad Mexicana de Distrofia Muscular y que colaboraron tanto en la elaboración como en la difusión del curso.

Asimismo, contribuyeron con números musicales tanto en la inauguración como en la clausura del evento a través de un coro de pacientes organizados con los residentes de la especialidad de rehabilitación y al mismo tiempo con cuadros de danza. Dentro de las actividades culturales, se realizó un concurso de pintura infantil en donde participaron 40 niños de las diferentes asociaciones de la república de enfermedades neuromusculares: ENLACE (Distrofia muscular de chihuahua), AVE SIN VUELO (Sociedad de San Luis Potosí), ALDIM (Asociación leonesa de distrofia muscular A.C.).

De los premios otorgados a los participantes del concurso de pintura infantil, el primer lugar lo obtuvo de ENLACE.

Consideramos que deben realizarse estos eventos con mayor periodicidad por el interés en el estudio de este tipo de enfermedades, y alcanzando mayor nivel de investigación, repercutirá en la pronta cura de este tipo de enfermedades.

Mientras tanto, se ofrece el mejor tratamiento posible para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, dependiendo de sus limitaciones; trabajo que realiza día a día la Sociedad de Distrofia Muscular A.C. en colaboración con el Instituto Nacional de Rehabilitación y otras instituciones interesadas en este fin.

Taller de Elaboración de Guías de Práctica Clínica

El INR, comprometido con estar en la vanguardia de todo aquello que facilite y optimise todos los servicios que se ofrecen en el Instituto, fomenta asesorado con la Dirección de enseñanza todos los cursos y talleres que lleven a este fin.

Actualmente los modelos de atención clínica tienen una estrecha interrelación y traslación con al investigación científica de tal forma que no es posible concebir la toma de decisiones clínicas aisladas o independientes de los resultados de las investigaciones.

El surgimiento de la medicina basada en evidencia (MBE), en su primera

acepción como un modelo educativo, tiene la obligación de elaborar intervenciones educativas más eficientes y efectivas que modulen de forma diferente la educación que reciben los futuros profesionales de la salud, e impacten en una toma de decisión clínica basada en una disciplina y en métodos y herramientas de trabajo científicas. En su segunda acepción, la colaboración de Cochrane en diversas instituciones de salud y agencias de evaluación han concebido el surgimiento del MBE como un método interactivo y herramienta de trabajo para fortalecerlos los esquemas de investigación científica ya existentes, pero con énfasis en su aplicación, es decir

en el empoderamiento del tomador de decisiones en salud.

La evaluación de intervenciones, mediante el diseño, estructura y elaboración de revisión sistemática y guías de práctica clínica, se constituyen entre las principales herramientas de trabajo.

Por otro lado los servicios de salud, están obligados y comprometidos a prestar cada vez más una mejor atención clínica, el profesional de la salud se encuentra en la paradoja de hacer uso del conocimiento propio acumulado durante toda su vida profesional o de textos clínicos y en el mejor de los

casos de la información científica disponible.

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) fueron definidas por el Institute of Medicine de los EEUU como recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a profesionales y pacientes a tomar decisiones informadas sobre la atención sanitaria más apropiada, seleccionando las opciones diagnósticas y/o terapéuticas más adecuadas para el abordaje de un problema de salud o una condición clínica.

La metodologías cuantitativas y cualitativas utilizadas en los últimos 20 años para el desarrollo de documentos técnicos que pretenden standarizar el proceso de atención clínica de los pacientes en una determinada enfermedad, ya han sido rebasadas en su totalidad. Actualmente, las redes internacionales de evaluación de GPC, critican severamente a aquellas que siguen elaborando sin ningún diseño y estructura metodológica y basadas exclusivamente en consenso; la toma de decisiones clínicas que se pueden derivar de dichos documentos técnicos están en duda. No todas las GPC reúnen los criterios mínimos exigibles que demuestren su calidad científica.

El diseño de una GPC debe seguir obligatoriamente un plan o protocolo de trabajo, emulando al protocolo de una investigación científica. Antes de iniciar la elaboración de una GPC, hay que considerar que la selección de una condición clínica, debería ser un problema prevalente, con una variabilidad clínica importante y del que existiera suficiente literatura científica. El proceso de elaboración de la GPC (que

puede durar de 9 meses a 2 años), presupone el conocimiento y manejo de una metodología basada en el proceso interactivo del método científico.

En la última década, diversos esfuerzos de profesionales de la salud en México convocados y coordinados por diversas instancias de la Secretaría de Salud , así como, los Institutos Nacionales de Salud se han enfocado a la definición de tópicos, planeación y desarrollo de las GPC.

Actualmente, la experiencia desarrollada por profesionales de la salud de otros países han permitido generar una importante acervo de conocimientos sobre la metodología en la evaluación, diseño y estructura de las GPC.

El curso está pensado para que el profesional de la salud profundice en la situación actual de salud en el ámbito nacional e internacional; en las implicaciones de los modelos teórico-conceptuales para la eficiente toma de decisiones en salud; en la medicina basada en evidencia como una disciplina, método y herramienta de la investigación en los diseños de los estudios enfocados a los estudios de la historia natural de la enfermedad, a la evaluación económica de las intervenciones, al diseño y estructura de la revisión sistemática y a la metodología estadística del meta-análisis; a las escalas de evaluación de calidad, metodología y recomendaciones clínicas; al instrumento de evaluación de guías de práctica clínica de la colaboración **AGREE (escala de evaluación)**; a la adaptación de las GPC al contexto de la atención clínica e institucional.

Objetivo General del Curso

Capacitar a los profesionales de la salud en el diseño, estructura, planeación, desarrollo y evaluación de Guías de Práctica Clínica, basadas en la información científica.

Temas desarrollados en el curso

1. Toma eficiente en decisiones en salud.
2. Medicina basada en evidencia.
3. Diseño, estructura y metodología de la Guía de Práctica Clínica (GPC).
4. Búsqueda de información científica.
5. Diseño de estudios orientados en las guías de práctica clínica.
6. Escalas de jerarquisación de la evidencia científica y recomendación clínica.
7. Escala grande de jerarquisación de la evidencia científica y recomendación clínica.
8. Instrumento de evaluación AGREE para guías de práctica clínica.
9. Sistemas de evaluación del desempeño de las GPC y protocolos de atención.

El curso comprendió las siguientes actividades para su desarrollo:

1. Exposición por parte de los profesores invitados.
2. Lectura obligatoria de 28 textos recomendados.
3. Ejercicios de evaluación por sesión (antes-después).
4. Taller de PubMed y biblioteca Cochrane (BIREME.OPS:OMS).
5. Talleres de discusión grupal.

Profesores invitados

Dr. en C. Médicas Pedro Gutiérrez Castellón

Director de investigación del Instituto Nacional de Pediatría.

Dr. en Salud Pública Carlos Jiménez Gutiérrez

Investigador en Ciencias médicas y responsable de la unidad de Análisis de Evidencia del Centro Colaborador Cochrane del Instituto Nacional de Pediatría.

M. en C. en Nutrición Luisa Díaz García

Investigador en Ciencias Médicas , Departamento de Metodología de la investigación del IPN.

M. en C. en Epidemiología Clínica Ignacio Mora Magaña

Jefe del Departamento de Metodología de la Investigación del Instituto Nacional de Pediatría.

III Curso de Actualización en Audiología, Foniatría, Otoneurología y Neuropsicología

La actualización en las especialidades que se ofrecen en el Instituto Nacional de Rehabilitación, forma parte de los objetivos de la Educación Continua, dando un seguimiento de la información técnica y médica para estar siempre a la vanguardia del conocimiento.

Bajo la coordinación y supervisión de la Dra. Xochiquetzal Hernández L, Subdirectora de Enseñanza Médica y Educación Científica, se organizó este evento



Dra. Blanca Flores, Dr. Edi Osorio, Dra. Xochiquetzal Hernández y la Dra. Elizabeth Chamlati

que refleja las inquietudes y el interés de los especialistas por avanzar en sus quehaceres diarios con los pacientes del Instituto.

El Curso se llevó a cabo del 4 al 8 de Agosto del 2008 en la Sala de Conferencias Tenascapati del INR. Además de las conferencias, se

realizaron dos talleres y dos mesas redondas.

El Curso estuvo avalado por la COMCAOF, AMCAOF, AMTCH, CMTCH, y CoIMTCH. El valor curricular otorgado por la COMCAOF fue de 14 puntos y por la CMTCH de 10 puntos.



Fotos: Francisco Suárez y Martín Flores

Algunos temas tratados :

Patologías que cursan con alteraciones de la memoria.
Mtro. Martín Pérez Mendoza

Duelo en pacientes hipoacúsicos.
Lic. Efraín Sosa Morfa

Procesamiento auditivo central y patología del lenguaje.
Dra. Yolanda Peñaloza L.

Implante Coclear en coclea osificada
Dra. Irma Carrillo Soto

Potenciales miogénicos vestibulares
Dr. Bruno Estañol Vidal

Disglosias
Dra. Candy Sue Márquez

Hiperacusia
Dra. Ileana Gutiérrez Farfán

Síndromes que cursan con sordera y ceguera
Dr. Mario René Romero

Medicina del trabajo y audiología
Dr. Santiago Mendoza Benitez

Traumatismo laríngeo
Dr. Julio Cesar Mena Ayala

Disincronía auditiva
Dr. Felipe Palma Paula

Actualidades en el tratamiento de parálisis vocal
Dra. Ma. De Lourdes Mora

III Congreso Internacional de Técnicas Quirúrgicas en Traumatología y Ortopedia para Enfermeras

Dentro de las actividades académicas del Instituto Nacional de Rehabilitación, se llevó a cabo el magno evento del III Congreso Internacional de Técnicas Quirúrgicas en Traumatología y Ortopedia para Enfermeras, teniendo como sede el Auditorio Nanahuatzin del INR, y efectuado del 16 al 18 de Julio del año en curso.

Las actividades dieron inicio con el registro e inscripción de los congresistas siendo un total de 326, de diferentes instituciones del sector público y privado del Distrito Federal, así como del Estado de México, Oaxaca, Querétaro, Hidalgo, Puebla, Nuevo León, San Luis Potosí y Aguascalientes.



El Acto inaugural estuvo a cargo del Dr. Luis Guillermo Ibarra, Director General del INR, contando con la presencia de distinguidas personalidades en el presidium D. Juan Antonio Madinaveitia Director Quirúrgico, Dr. Antonio León Pérez Subdirector Quirúrgico, L.E.O. Leticia Gozález González Subdirectora de Enfermería, E.A.S.M.Q. Norma Farfán Olvera Jefe del departamento Quirúrgicos y E.Q. Mónica Isabel García Núñez Presidenta del Congreso.

Se contó con la presencia de 2 profesores extranjeros Lic. Silvia Guerra de Uruguay y Lic. Silvia Soto Troncoso de Santiago de Chile, con distinguidos nacionales del Hospital San José del estado de Oaxaca, del Distrito Federal del Hospital de Lomas Verdes del IMSS, Technodomus, Asociación de Profesionales en Esterilización, Comisión Nacional de Arbitraje Médico, Hospital General Balbuena del D.D.F. Hospital Infantil Federico Gómez y de nuestro instituto.

Se presentaron 27 temas donde abordaron temas de diversas áreas como lo fue anestesia, central de equipos, actualidades de técnicas quirúrgicas en ortopedia en

pacientes adultos y pediátricos, seguridad del paciente y del personal de salud, aspectos legales, modelos de cuidado enfermero, donde se mostró un gran interés de los asistentes que se verá reflejado en la evaluación de la calidad de atención de los usuarios en las diversas instituciones de salud.

La realización de dos talleres en las aulas Tamazcal con los temas "Larva terapia" con la presencia de 200 asistentes y "Uso y manejo de hemostático" con la asistencia de 100 asistentes.

Por primera vez se hizo uso de la plaza "Xico" para el servicio de café y exposición comercial, lo que permitió contar con mayor espacio para la convivencia entre los profesionales de enfermería.

Esperemos contar con apoyo en la realización de próximos eventos que permitan continuar con el compromiso de elevar la calidad de salud de la población y ser parte fundamental en la formación y transformación de los profesionales de enfermería al ser una Institución con alto prestigio no solo a nivel nacional, si no internacional.

Curso monográfico “Calidad de Vida”

Debido a la difusión e importancia alcanzada en todas las áreas de salud el Concepto y Metodología de Evaluación de Calidad de Vida, hoy en día cobra una gran importancia entre clínicos y epidemiólogos, investigadores y economistas, y en todos los ámbitos ha surgido la inquietud de medirla en relación a los múltiples tratamientos médicos quirúrgicos que se aplican a pacientes de todas las edades y sexos, en los que se pretende evaluar si la terapéutica antes y después, coadyuvó a mejorar la calidad de vida del paciente.

Es fundamental que el personal que realiza y aplica instrumentos en este sentido, tenga la oportunidad de hacerlo con un conocimiento científico y metodológico acorde a la situación a evaluar.

El Curso Monográfico “Calidad de vida” se llevó a cabo el pasado 22 de agosto de 2008 en la sala de conferencias Tenazcapati del INR, y fue organizado por el

M.en C. Tirzo Serrano Miranda, Investigador Asociado de la División de Epidemiología Sociomédica del INR.

Los objetivos del curso fueron:

- Manejar las diversas conceptualizaciones sobre la calidad de vida.
- Reconocer los diversos tipos de instrumentos para evaluar calidad de vida.
- Conocer los aspectos metodológicos para evaluar calidad de vida.

Temas desarrollados en el curso:

Limitación, ventajas y desventajas al medir la calidad de vida.

M.en C. Tirzo Serrano Miranda

Tipos de instrumentos empleados para medir calidad de vida.

M.en C. Esperanza Ramírez Pérez

Diseño metodológico para evaluar calidad de vida.

D.en C. Francisco Franco Marina

Medición en calidad de vida en hospitales.

D.en C. Octaviano Domínguez Márquez



Fotos: Francisco Suárez y Martín Flores

Calidad de Vida

M.en C. Tirzo Serrano Miranda

Investigador Asociado División de Epidemiología Sociomédica

Desde el punto de vista semántico, el término “calidad” se refiere a ciertos atributos o características de un objeto dado (en este caso, la vida). El término “vida” expresa una amplia categoría que incluye todas las formas de vida. En este sentido la vida puede ser analizada desde diferentes perspectivas, y la calidad de vida es

por consiguiente un concepto multidimensional y multicontextual.

El abordaje de la calidad de vida se puede realizar desde diferentes aspectos, el individual, grupal, objetivo y subjetivo, asimismo los enfoques más utilizados son: el psicológico, socioeconómico y el de la salud.

Perspectiva Psicológica

- Multidimensional.
- Su interpretación y percepción es individual.
- La “calidad de vida” denota dos significados: por una parte la presencia de condiciones consideradas necesarias para una buena vida y, por otra,

la práctica del vivir bien en la cual se incluyen factores personales (salud, act. recreativas, satisfacción de la vida, interacción social, habilidad funcional); factores socioambientales (soporte social, condiciones financieras, salud, servicios sociales, calidad medio ambiente, factores culturales); elementos objetivos (disponibilidad de servicios de salud y sociales, salud objetiva, red social y factores sociales); elementos subjetivos (satisfacción social, necesidades culturales, percepción de servicios de salud y salud.

Los componentes de la CV los agrupa en 5 categorías principales:

1. Bienestar físico y material (bienestar material y seguridad financiera);
2. Relaciones con otras personas (relación con esposa (o), hijos amigos);
3. Actividades sociales, comunitarias y cívicas,
4. Desarrollo personal (desarrollo intelectual, rol ocupacional, expresión creativa y personal) y,
5. Recreación (socialización, actividades pasiva y observacional, actividades recreativas activas y participativas) Flanagan (1978).

Psicológica

La diferencia entre la dimensión objetiva-subjetiva trajo consigo que se intensificará el nivel de análisis individual frente al social o estructural. El bienestar subjetivo es la principal aportación de la psicología al estudio de la calidad de vida.

Perspectiva Psico-social

- El concepto CV se fue vinculando a una noción que

incorpora medidas psicosociales de la realidad (subjetivas: percepciones y evaluaciones sociales relacionadas con las condiciones de vida de las personas que incluyen sentimientos de felicidad, satisfacción, etc).

- Se incorporan elementos de bienestar subjetivo como su carácter subjetivo que descansa sobre la propia experiencia de la persona; su dimensión global, pues incluye una valoración o juicio de todos los aspectos de su vida; y la necesaria inclusión de medidas positivas.

Perspectiva Socio-económica

- Bienes materiales(casa propia, auto, dinero para viajes y retiro
- Crecimiento económico (indicadores sociales y económicos para comparar la prosperidad económica y el crecimiento con niveles de vida de grupos poblacionales en la esfera del bienestar social)
- Los estudios iniciales, analizaban las condiciones de vida que favorecían el bienestar subjetivo ("welfare").
- Categorización de indicadores: ingresos, salud, empleo, vivienda, condiciones del entorno durante las pasadas décadas, un gran número de estudiosos se han dedicado a analizar los correlatos demográficos

y las variables que se vinculan con el bienestar humano. Esto ha dado lugar a estudios en los que se examinan las diferencias personales en esta variable atendiendo a factores también objetivos como sexo, edad, clase social, estado civil, salud, nivel de ingresos, etc.

Perspectiva médica

En el contexto del cuidado de la salud, el uso de la expresión CV se ubica a mediados de los años setenta, particularmente en los terrenos de la oncología, la reumatología y la psiquiatría. En el contexto médico-social, la conceptualización de la CV refleja un difícil proceso dada la complejidad y multidimensionalidad del término, así como la perspectiva que subdivide a la CV en un conjunto de componentes agregados para representar el todo y porque algunas de sus dimensiones no son observables de manera directa.

- Habilidad para salir, caminar, ir de compras, habilidad para hacer la limpieza del hogar, para cargar objetos, jardinería, natación, fútbol, deportes, baile, manejo de autos, lectura, restricciones dietéticas),
- Mentales (depresión, ansiedad, infelicidad, preocupación, confusión mental) Bowling.
- Brock, señala que los primeros esfuerzos de medición de la calidad de vida se concentraron en las tasas de morbilidad y mortalidad en diferentes poblaciones y sociedades Las medidas de la calidad de vida en medicina y en el cuidado de la salud tienden, a enfocarse en las disfunciones de los individuos y en sus relaciones con alguna de esas normas.



- La medicina considera las partes y los órganos del cuerpo, los cuerpos humanos individuales y las personas desde una perspectiva funcional.

Se ha advertido, de acuerdo con lo anterior, la proliferación de gran cantidad de artículos que pretenden relacionar el estado de salud con la calidad de vida de los individuos, no obstante, se ha aceptado que para medir y operacionalizar la CV es necesario deconstruir el concepto, ya sea en sus diferentes componentes o en los diversos procesos involucrados en la representación de la CV.

Existe consenso en la existencia de dos conjuntos fundamentales de componentes y procesos:

- a) Los relacionados con un mecanismo interno psicofisiológico que produce un grado diverso de satisfacción con respecto a la propia vida en un nivel individual o colectivo.
- b) Las condiciones externas que desencadenan ese mecanismo interno.

La distancia entre estos conjuntos de elementos, lleva a conceptualizar de diferentes formas a la CV y derivado de ello se propician diferentes tipos de técnicas de medición e indicadores.

El concepto de CV en el campo de la salud parte de un análisis del contexto social, en donde se hace necesario revisar los diferentes paradigmas que predominan en la investigación sobre la relación entre la CV y la salud, para poder arribar a sus fundamentos teóricos básicos, así como, en sus niveles de análisis.

Se ha dicho ya que el concepto CV es complejo y multidimensional, su

marco conceptual se deriva de la definición de salud proporcionada por la OMS (Organización Mundial de la Salud), la cual le concibe como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, haciendo énfasis en la salud física y la habilidad funcional; no obstante, la salud no es la única dimensión de la CV.

Cabe recordar que, en el caso de la osteoporosis, se tiene una enfermedad crónico-degenerativa, misma que, al ser asociada con un definición funcional de la salud, deja al descubierto la disminución de esos niveles de bienestar integral descritos por la OMS. La misma OMS reconoce que: para lograr el estado de completo bienestar físico, mental y social, el individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades y afrontar o cambiar el ambiente. (OMS, 1986).

La reflexión anterior es empleada por Infante y Cols como fundamental para conceptualizar la relación entre la CV y la salud, y nos lleva a buscar el paradigma en el que habrá de sustentarse la relación entre la CV y el estado de salud de quienes se han visto afectados por fracturas de cadera y/o vertebrales, asociadas con la osteoporosis.

Los autores mencionados anteriormente, encuentran que Day y Cols han reportado una ausencia de teoría sobre CV asociada a la investigación médica. De la revisión de su trabajo, se deriva el considerar a la salud como variable independiente y a la CV como variable dependiente.

De manera inicial, se parte de la búsqueda de la definición de CV idónea para los propósitos de este estudio. Se encuentra que ésta es tan diversa como ha ocurrido en el terreno de

las ciencias sociales y que la conceptualización de la CV en la literatura médica muestra elementos paralelos a los adoptados por las ciencias sociales.

La CV incluye el funcionamiento de los individuos en la vida diaria, así como su percepción subjetiva de bienestar. Se concibe de acuerdo con la definición de salud de la OMS y, como se ha señalado anteriormente, su cualidad multidimensional comprende elementos físicos y mentales relacionados con la función social y el bienestar. Los aspectos internos de funcionamiento se obtienen a partir de una serie de cuestionamientos individuales agrupados en campos o dominios. Los grupos de campos similares se denominan dimensiones.

Para efectos de esta investigación, se tomará el concepto de CV relacionada a la salud de la OMS "Concepto multidimensional que incluye aspectos físicos, mentales y sociales, así como, de bienestar" cuyos dominios son cinco: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y medio ambiente.

Por otra parte, como señala Kessenich muchos investigadores han establecido la diferencia entre CV y CVRS (Calidad de vida relacionada a la Salud) La primera ha sido descrita como un fin medible compuesto de factores en una circunstancia o individuo dados, en tanto que la CVRS refiere la CV de un individuo que ha sido afectado por un padecimiento, un accidente o un tratamiento médico. De manera análoga, ha sido también descrita como la totalidad de características de la forma de vida de un individuo afectado por el impacto de un padecimiento particular.



Pensamiento y Lenguaje

Dra. Blanca G. Flores Ávalos
Servicio de Neurofisiología

El estudio de temas como éste, permite un estudio más profundo de algunas discapacidades que pueden ocurrir tanto en niños como en adultos y que afectan aspectos fundamentales de la comunicación más allá de los problemas de audición y fonación.

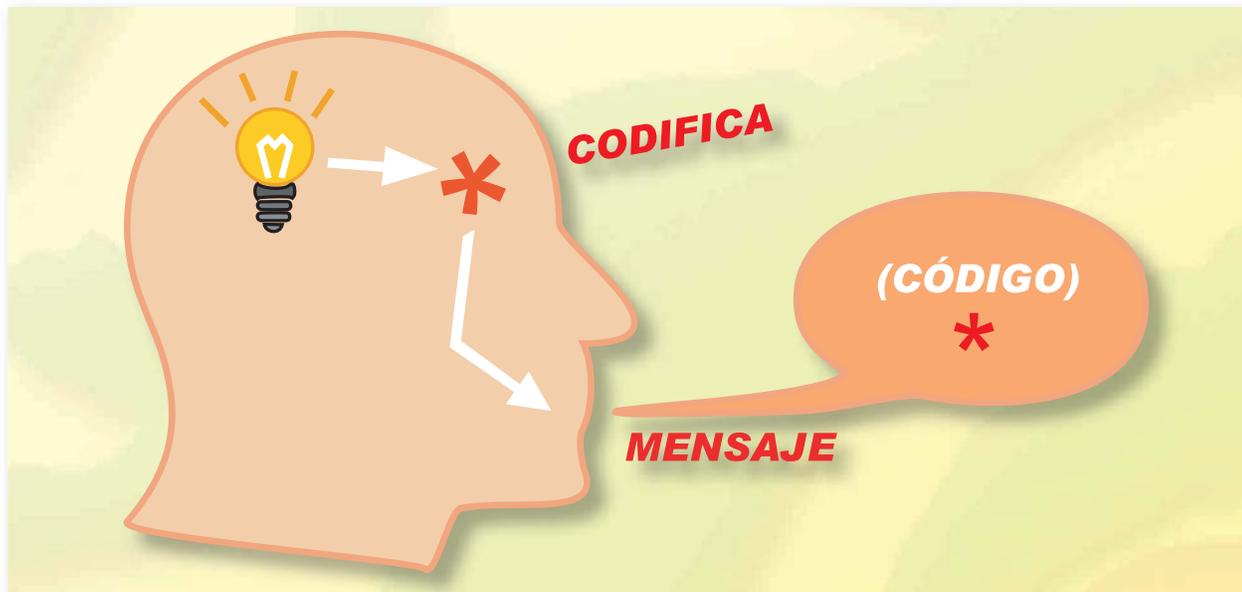
Antecedentes históricos

El proceso de la interrelación del pensamiento y el lenguaje ha ocupado la mente de los filósofos, psicólogos y fisiólogos. Es en la edad moderna que René Descartes (1596–1650) propone la existencia de un juego de procesos a través de las cuales la mente dirige lo “automático” de un cuerpo. Establece una separación dicotómica entre la realidad del mundo físico, que es mecánico y el mental-espiritual. Más tarde (XVIII-XIX) W. Humboldt propone que la esencia de la mente es el pensamiento, que tiene un principio creativo, hizo énfasis en el aspecto creativo y espontáneo del lenguaje que se deriva de la naturaleza humana. Además concluye que la “fuerza” que genera al lenguaje es indistinguible de la que genera el pensamiento.

Así, la psicología como ciencia que se ocupa del estudio de los procesos mentales se desprendió de la filosofía.

La fenomenología por ejemplo se centra en tópicos como la sensación, atención, percepción, aprendizaje, memoria. La escuela de Würzburgo intentó examinar mediante la introspección los procesos de pensamiento.

Una de las propuestas más integradoras es la del psicólogo ruso Lev S.Vygotsky, cuya obra “Pensamiento y lenguaje,” fue publicada después de su muerte (1934). En esta obra sostiene que el pensamiento y el lenguaje se desarrollan en una interrelación dialéctica, aunque considera que las estructuras del habla se convierten en estructuras básicas del pensamiento, así como, la conciencia del individuo es primordialmente lingüística debido al significado que tiene el lenguaje o la actividad lingüística en la realización de las funciones psíquicas superiores del hombre. Aunque el lenguaje está particularmente ligado al pensamiento, entre ellos no hay una relación de paralelismo. El pensamiento y el lenguaje, reflejan la realidad en



distinta forma que la percepción y son la clave de la naturaleza de la conciencia humana.

Menciona que las palabras tienen un papel destacado tanto en el desarrollo del pensamiento como en el desarrollo histórico de la conciencia en su totalidad. Hace énfasis en el significado, en donde pueden hallarse las respuestas a nuestras preguntas sobre la relación entre inteligencia y palabra.

No deja de ser interesante su interés en el desarrollo de la cognición infantil, señala que en el niño existe un período pre-lingüístico en el pensa-

miento y una fase pre-intelectual en el lenguaje y que la conexión entre ambos se origina, cambia y crece en el curso de su evolución. Existieron muchos otros estudiosos de este proceso como el biólogo suizo Jean Piaget que señala que el lenguaje es producto del desarrollo de la acción y el pensamiento.

En otras disciplinas como lo es la lingüística en su corriente generativista también ha sido patente el interés en este tópico como podemos ver en el libro "Language and mind" (1968) del Noam Chomsky en donde dice que "El estudio del lenguaje puede proporcionarnos una formu-

lación de algunas de las preguntas centrales de la psicología. El lenguaje como conducta manifiesta puede desplegar al pensamiento. La mayor contribución del estudio del lenguaje es tratar de entender el carácter de los procesos mentales y las estructuras que lo forman y le dan movimiento."

Más recientemente Jackendoff con sus estudios de la semántica conceptual hace algunas precisiones al respecto. En la actualidad este problema sigue siendo un objeto de estudio por disciplinas como las neurociencias, la lingüística, la cibernética e inteligencia artificial.

Vendajes y tablillas en el Antiguo Egipto

Durante las dinastías III a VIII (Imperio Antiguo 2670-2140 a de C.) los egipcios ya aplicaban tablillas a los huesos fracturados para que se soldasen más fácilmente. Para ello, vendaban la tablilla de madera con lino.

El papiro Hearst¹ describe otra técnica para el tratamiento de las fracturas: después de ajustar la zona fracturada; aplicar un vendaje rígido, hecho a base de ingredientes como harina y miel, y que de forma similar al yeso, cuando se seca se convierte en una dura cubierta.

Si bien en el Papiro Smith¹ se describen también lesiones, heridas, fracturas y dislocaciones, ningún otro documento egipcio proporciona información detallada

sobre las intervenciones y el tratamiento de las fracturas óseas. La reconstrucción de estos métodos se vale, pues, del estudio de esqueletos y momias con lesiones de este tipo.

¹ Papiro Hearst (1600-1500 a de C.) colección de 260 recetas y Papiro Edwin Smith (1550 a de C.) manual de cirugía (de heridas). Hacia el 2000-12000 a de C. los egipcios redactan papiros que hacen referencia a temas de medicina. Los textos jeroglíficos de los papiros sirven para transmitir los conocimientos sobre medicina y ofrecen una visión de conjunto sobre el estado de esta materia. Los temas principales de los rollos, hechos con hojas de papiro prensadas y escritos en columnas de izquierda a derecha, son: la diagnosis, la descripción y la terapia de las enfermedades.

² Fuente: Crónica de la Medicina 4ª. Edición Agosto 2008, Intersistemas S.A. de C.V.



Imagen: Vendaje de una fractura del fémur. Egipto, Imperio Antiguo (2200 a de C.)

Retos Legislativos, Políticas Públicas y Presupuestales para Personas con Discapacidad

La Comisión de Atención a Grupos Vulnerables de la LX Legislatura de la Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, el Instituto Nacional de Rehabilitación, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia y el Consejo Nacional y Consultivo para Personas con Discapacidad convocaron a un foro los días 17 y 18 de Julio de 2008 el cual se reunió en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el Auditorio Nahuatzin.

En el presidium de dicho Foro estuvieron presentes personalidades interesadas y preocupadas por la rehabilitación y los rehabilitados de nuestro país como son:

Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra
Director del INR

Dr. Julio Sotelo Morales
Titular de la Comisión Coordinadora de los Institutos Nacionales de Salud y de los HAP.

Diputada Silvia Emilia Degante Romero
Presidenta del Consejo de Políticas Sociales Especiales del GPPAN.

Lic. Cecilia Landerreche Gómez Morín
Titular del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia.

Dr. Javier Osorio Salcido
Secretario Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.

Dr. Federico Fleischman Laredo
Coordinador del Consejo Consultivo de las personas con Discapacidad.

Dra. Ma. De los Ángeles Fromow Rangel
Titular de Unidad Coordinadora de Vinculación y Participación Social.

Diputada Esperanza Morelos Borja
Presidenta de la comisión de Atención a grupos vulnerables, LX Legislatura.

Como es costumbre el Dr. Luis Guillermo Ibarra dio la bienvenida a toda la concurrencia del evento

compartiendo su beneplácito por ser la sede de temas tan importantes en bien de la comunidad de grupos tan vulnerables como son, las personas con discapacidades.

A continuación cada uno de los integrantes del presidium presentaron brevemente un informe sobre objetivos, logros y pendientes que deberán abordarse en la reunión que se iniciaba.

Del mismo modo la Dip. Silvia E. Degante comentó los programas que se están desarrollando en el gobierno federal y la importancia de la continuidad de los mismos, asimismo, la oportunidad que se tiene en este foro para los promotores de los programas federales y a las sociedades de discapacitados de concretar acuerdos y compromisos para el bien de los grupos vulnerables.

La Lic. Landerreche hace mención del diálogo interinstitucional con objetivos comunes en beneficio de la familia, las comunidades y los municipios. Informa que en los países pobres se calcula que el 80% sufre de alguna discapacidad. En los países en desarrollo el 80/90 % están desempleados y en los países desarrollados aproximadamente el 50%.

Entre los convenios que se han logrado son con INFONAVIT son viviendas adecuadas a sus discapacidades. Es necesario integrar a las personas con discapacidades, su vulnerabilidad depende de la sociedad misma. Hay que considerar sus capacidades y no sus discapacidades.

El Dr. Osorio mencionó sobre una nueva visión de los derechos de las personas discapacitadas y la política pública dirigida a derechos humanos y a la prevención de las discapacidades.

Para el C.P. Federico Fleischman Laredo, la solución de nuestra problemática es que las soluciones trasciendan a los funcionarios y también que los legisladores promulguen leyes y políticas públicas que realmente incluyan a los discapacitados.

Asimismo, que los legisladores asignen presupuestos para los proyectos y mejoras en bien de la comunidad de discapacitados.

El Dr. Julio Sotelo nos hizo reflexionar que los avances en la biomédica y otras disciplinas, nos ha permitido alcanzar edades hasta de 90 años en condiciones razonables. La supervivencia conlleva experiencias, éxitos, pero también más oportunidades de tener discapacidades.

Se refiere al Instituto Nacional de Rehabilitación como uno de los Institutos más grandes del mundo que contribuye a recuperar las capacidades en aquellos pacientes que han sido afectados. También comenta sobre los logros que el Programa Nacional de cataratas con 27,000 recuperaciones visuales.

Nos enfrentamos a otra discapacidad como la disminución o pérdida auditiva y que deberá afrontarse para prevenir o en su caso recupe-

larla. Nos recordó grandes hombres que aún con discapacidades aportaron a la humanidad ejemplo como Beethoven, Mozart, Vincent Van Gogh, Roosevelt y Edison.

Todos tenemos enormes discapacidades, el verdadero éxito será cuando seamos más generosos y saquemos lo mejor de nosotros mismos. Este Foro respalda todas las políticas y acciones que deben aportar nuestras acciones: talento, humildad y sencillez.

La Diputada Esperanza Morelos se refiere a la pluralidad y a la inclusión; puntualizó que las personas discapacitadas tienen derechos pero también obligaciones. La intencionalidad de hacer bien el bien, porque el bien mal hecho mata la esperanza que el paciente discapacitado tenga autonomía para lograr el bienestar.

El foro estuvo integrado por los siguientes Paneles:

Panel de Políticas Públicas

- Salud e Integración.
- Trabajo.
- Educación.
- Desarrollo Social.
- Asistencia Social.

Panel de Marco Jurídico

Panel de Presupuesto.

Algunas de las solicitudes y comentarios dentro de éste foro fueron las siguientes:

El Dr. Javier Osorio Salcido, Secretario Técnico del Consejo para las personas con discapacidad, presentó el tema de integración en donde expuso la Ley General de personas con discapacidad para después mencionar cuál es la misión de éste "disminuir la incidencia de la discapacidad, promover la detección

temprana, reducir el daño ocasionado por la discapacidad y facilitar la integración".

El Dr. Osorio habló también de un tema importante, el Programa Nacional de Desarrollo para personas con discapacidad, (PRONADIS) 2007-2012, en el que se establecen los retos a cumplir por el gobierno federal para proteger y mejorar la vida de las personas con discapacidad y que implica el nuevo abordaje de tema que tiene como referencia la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

En el tema de salud, Sergio Augusto Vistraín Díaz, de la Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos Tardíos de la Polio A.C., enumeró una serie de demandas que tienen las personas con discapacidad hacia los legisladores. La primera de ésta fue la amortización de la ley mexicana con la convención de la ONU, pero además, solicitó el establecimiento de centros hospitalarios para brindar rehabilitación a personas con discapacidad en diferentes partes del país, programas de salud preventiva de efectos secundarios y tardíos en enfermedades que pueden provocar una discapacidad, acceso a servicios de salud en áreas rurales o medio de apoyo en transporte y estancia, apoyo financiero para la compra de aparatos ortopédicos, un buzón ciudadano para comunicarse, apoyo psicológico para padres de familia para que comprendan la discapacidad y programas concientización sobre discapacidad.

Patricia Espinosa de la Subsecretaría de Desarrollo Humano para el trabajo productivo y Ángel Sierra

Ramírez, Coordinador General de FONAES (Fondo Nacional de Apoyo a las Empresas de Solidaridad) un órgano desconcentrado de la Secretaría de Economía, comentan que a través del programa "Vivir Mejor" se busca reforzar la acciones que brinden apoyo a las personas con discapacidad a través de puentes de inclusión social y productiva. Mencionó algunas herramientas para lograrlo, como el programa "Abriendo Espacios" que coordina los esfuerzos de instituciones públicas y privadas que promueven el empleo de personas con discapacidad y adultos mayores.

Agregó Patricia Espinosa que: aunque las cifras no son muy alentadoras, de 14,000 que acudieron al sistema de empleo que coordina este programa, sólo 3,400 pudieron encontrar trabajo.

En cuanto a FONAES, desde 2003 existe un proyecto especial de emprendedores con discapacidad, el cual, afortunadamente ha dado muy buenos resultados, pues sólo en 2007 con un presupuesto de 5.7 millones de pesos, se logró que en 20 de 32 estados haya empresas exitosas a cargo de personas con discapacidad. Incluso se anunció que en noviembre de este año se celebrará el primer encuentro de empresarios con discapacidad, el único en su género en todo el mundo.

Se trataron ampliamente muchos temas, pero se concluyó que compromisos adquiridos en México son ineludibles y nuestro marco legal debe modificarse urgentemente para armonizar las leyes mexicanas con la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

