

**“DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA
DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CRÓNICA, BASADO EN EL
CORE SET ABREVIADO DE LA CIF”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
TESIS DE MAESTRÍA**

COMPONENTE CONSISTENCIA INTERNA

**CLAUDIA BIBIANA GARCIA PAZ
LILIANA MARIA GONZALEZ DURANGO**

DIRECTORES DE TESIS Y COINVESTIGADORES:

**CLAUDIA PATRICIA HENAO LEMA, FT-MNR
JULIO ERNESTO PÉREZ PARRA, FT-MNR**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACIÓN
COHORTE I y III**

MANIZALES, OCTUBRE DE 2012

Hoja para dedicatoria

El grupo de investigadores agradece a las personas con lesión medular y a la Fundación ADA en la ciudad de Medellín, quienes hicieron posible la realización de este estudio a través de su participación activa.

TABLA DE CONTENIDO

	Página
Presentación	7
Resumen	8
1. Área problemática, antecedentes y problema	10
2. Justificación	14
3. Objetivos	18
3.1. Objetivo general	18
3.2. Objetivos específicos	18
4. Referente teórico	19
4.1. Lesiones de la medula espinal	19
4.2. Discapacidad en lesiones medulares: referente conceptual y evaluación en la perspectiva de la CIF	25
5. Operacionalización de variables	36
5.1. Variables sociodemográficas	36
5.2. Variables clínicas	36
5.3. Variables asociadas a discapacidad	38
6. Estrategia metodológica	46
6.1. Tipo de estudio	46
6.2. Población	47
6.3. Muestra y muestreo	47
6.4. Instrumentos y procedimiento	50
7. Resultados Consistencia Interna	52
8. Discusión de resultados	59
9. Conclusiones	62
10. Recomendaciones	63
Referencias bibliográficas	64

LISTADO DE ANEXOS

	Página
Anexo 1: Costo total de la investigación	72
Anexo 2: Formato de consentimiento informado	74
Anexo 3: Sintaxis para la obtención de puntuaciones globales del cuestionario para la evaluación de la discapacidad WHO-DAS II	76
Anexo 4: Estándares de aplicación de la escala de deficiencia en lesión medular de la ASIA	80
Anexo 5: Formato de evaluación del grado de discapacidad WHO-DAS II	82
Anexo 6: Manual de uso de la versión española del WHO-DAS II	84
Anexo 7: Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS	101
Anexo 8: Instructivo de aplicación del instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS	104

LISTADO DE TABLAS

		Página
Tabla 1:	Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cuantitativas	48
Tabla 2:	Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cualitativas	49
Tabla 3:	Resultado Alfa de Cronbach por componente y global	53
Tabla 4:	Correlación elemento-total corregido del componente Actividades y Participación	54
Tabla 5:	Correlación elemento-total corregido del componente Factores Ambientales	56
Tabla 6:	Correlación elemento-total corregido global – SCI-DAS completo	57

LISTADO DE FIGURAS

	Página
Figura 1: Modelo conceptual de Discapacidad de la CIF	28
Figura 2: Diseño metodológico	46
Figura 3: Correlaciones ítem-total del componente Actividades y Participación	55
Figura 4: Correlaciones ítem-total del componente Factores Ambientales	56
Figura 5: Correlaciones ítem-total del Instrumento SCI-DAS	58

PRESENTACIÓN

La lesión medular (LM) es definida como un proceso patológico de causa traumática y no traumática, que afecta la medula espinal originando importantes alteraciones motoras, sensitivas y autónomas por debajo del nivel de la lesión. La severidad de las manifestaciones neurológicas, dependen del nivel y completitud de la lesión, de la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado y la afectación de sustancia blanca o gris (1). Manifestaciones neurológicas que colocan a las personas con lesión medular en situación de discapacidad, la cual debe ser valorada de manera integral teniendo en cuenta que la persona lesionada medular requiere de intervención biosicosocial. En la actualidad, se evidencia que la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular, se realiza a través de diversos instrumentos que no evalúan en conjunto todos los componentes que pueden ser afectados después de una lesión. Lo anteriormente mencionado llevó a los investigadores a diseñar un instrumento para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, denominado SCI-DAS (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule*), instrumento que evalúa los componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, el cual debe cumplir con los criterios de consistencia interna. Para esto se definió la población sobre la cual se trabajaría, el procedimiento para la obtención de los datos y el instrumento de evaluación, el cual fue aplicado a una muestra de 100 pacientes con lesión medular crónica en las ciudades de Manizales, Medellín, Neiva y Cali.

RESUMEN

Introducción: La lesión medular es un proceso patológico de diversa etiología y de importante frecuencia en nuestro medio, que genera discapacidad, la cual se ve reflejada en la limitación en las actividades de la vida diaria y las restricciones en la participación de la población con lesión medular, que son producto de las alteraciones en las funciones y estructuras corporales. De acuerdo con lo anterior, la valoración de la situación de discapacidad en este grupo de personas, debe incluir no sólo aspectos relativos a la condición de salud, sino también los relacionados con el funcionamiento en las actividades de la vida diaria y las diferentes formas en las que las personas pueden seguir participando activamente en su medio social. Es así como al evaluar dicha situación, el abordaje debe ser desde un enfoque biopsicosocial que permita obtener información tanto cuantitativa como cualitativa. Es importante resaltar que hasta el momento la discapacidad ha sido evaluada en la población con lesión medular de manera fragmentada, por la inexistencia de instrumentos que valoren de forma consistente los elementos ya mencionados. En respuesta a lo anterior, en este estudio se busca determinar si el instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, SCI-DAS (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule*), en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, cumple con los criterios de consistencia interna.

Objetivo: Diseñar un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, y evaluarlo en su característica de consistencia interna.

Materiales y métodos: Bajo el enfoque empírico-analítico se realizó un estudio correlacional de corte transversal para la validación interna (consistencia). Se contó con una muestra de 100 pacientes con lesión medular crónica evaluados con SCI-DAS (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule*) en las ciudades de Manizales, Medellín, Neiva y Cali. Se evaluó la magnitud en que los componentes del instrumento SCI-DAS están correlacionados entre sí a través del coeficiente alfa de Cronbach. El procesamiento de la información se realizó mediante el programa estadístico SPSS v19.0 (*Statistical Package for the Social Science*).

Resultados: Al aplicar el Alfa de Cronbach a los veinte ítems del SCI-DAS, el valor general que se obtuvo fue de 0.88, demostrando que la consistencia interna global del instrumento fue excelente, es así como permite determinar una suficiencia entre sus constructos ya que después del tratamiento de las correlaciones se demuestra su validez. Cada uno de los ítems son consistentes entre sí y por tanto la escala muestra consistencia

interna en su totalidad. **Conclusión:** Al establecer las propiedades psicométricas de consistencia interna se contribuye a la consolidación de este instrumento para su aplicación en la población con discapacidad asociada a lesión medular.

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CRÓNICA, BASADO EN EL *CORE SET* ABREVIADO DE LA CIF

1. AREA PROBLEMÁTICA, ANTECEDENTES Y PROBLEMA

La lesión medular es un proceso patológico de diversa etiología y de importante frecuencia en nuestro medio que genera importantes procesos de discapacidad al acompañarse, tanto a corto como a largo plazo, de alteraciones en las funciones y estructuras corporales (a nivel motor, sensitivo y del sistema nervioso autónomo), diferentes tipos de limitación en las actividades de la vida diaria, y restricciones en su participación social (1).

La supervivencia a largo plazo de la población con lesión medular se ha venido incrementando en las últimas décadas asociada en gran medida a importantes avances tecnológicos y científicos en aspectos de prevención, atención prehospitalaria y manejo de complicaciones en el transcurso de la enfermedad. Esta supervivencia determina importantes retos en cuanto al direccionamiento de los procesos de rehabilitación de forma tal que se brinde atención adecuada y oportuna tanto a las consecuencias biológicas y funcionales de la enfermedad (incluyendo la prevención y manejo precoz de las complicaciones) como a las necesidades de inclusión social de las personas. De esta forma, es de vital importancia el conocimiento de la amplia gama de problemas que las personas pueden experimentar en las diferentes dimensiones de su vida y la interacción de estos con los factores ambientales que le rodean. Así, la valoración de la situación de discapacidad en esta población debe incluir no sólo aspectos relativos a la condición de salud, sino los relacionados con el funcionamiento de las personas en su vida diaria y las diferentes formas en las que ellas pueden seguir participando activamente en su medio social. Este tipo de valoraciones implica un abordaje de la situación desde un enfoque biopsicosocial que permita establecer las complejas relaciones entre estos aspectos de la vida de las personas, tanto desde el abordaje cuantitativo como cualitativo.

Numerosas investigaciones han valorado la discapacidad en personas con lesión medular desde diferentes enfoques. Desde los aspectos clínicos los instrumentos más ampliamente utilizados son el

AIS (*ASIA Impairment Scale*)(2-13), que sigue los estándares internacionales para clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares (ASIA) y la escala de Frankel(2,14). Desde los aspectos funcionales se han utilizado instrumentos como el FIM (*Functional Independence Measures*) (2,4,9,12,15,16), el Índice de Barthel(2,17), el IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*)(18,19) la SCIM (*The Spinal Cord Independence Measure*) (2,3,20), el WISCI (*Walking Index Spinal Cord Injury*) (2,21-24), el SCI-FAP (*Spinal Cord Injury Functional Ambulation Profile*)(21), entre otros.

Desde una perspectiva social el instrumento más utilizado es el CHART (*Craig Handicap Assessment and Reporting Technique*) (2,4,13,25) que mide factores de independencia física, movilidad, integración social, independencia ocupacional y autosuficiencia económica. Otros autores reportan el uso de instrumentos como el Cuestionario de evaluación de hábitos de vida (LIFE-H) y el Cuestionario del Impacto de la Participación sobre la Autonomía (IPAQ) (25).

Para evaluar la calidad de vida en personas con lesión medular se han aplicado instrumentos como el SF-36 (*Medical Outcome Study Short-Form 36*) (8,26,27) y SF-12 (*Medical Outcomes Study Short-Form 12*)(26,27), el QOLS (*Quality of Life Scale*) (19), el módulo de calidad de vida relacionada con la salud del BRFSS (*Behavioral Risk Factor Surveillance System*)(18), la escala QWB (*Quality of Well-Being*)(18) y el SWLS (*Satisfaction with Life Scale*) (7), entre otros.

Evaluaciones bajo enfoques más integrales de la discapacidad en lesión medular han sido reportadas por diversos estudios. El primero, realizado en Venezuela, hace referencia a la evaluación del nivel de deficiencia y discapacidad en pacientes de 15 a 55 años con traumatismo raquímedular (28), aplicando la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía –CIDDM– de la OMS vigente hasta el año 2000. Este estudio encontró una deficiencia motriz en el 98% de la muestra y una discapacidad de locomoción del 100%; según la clasificación adoptada para el nivel de deficiencia, el 61% de los sujetos se encontraban en el nivel III (incapacidad completa), 31% en el nivel II (ejecución con ayuda: ortésico permanente, silla deruedas o asistencia de persona) y el restante 8% en el nivel I (dificultad en la ejecución).

En el año 2011 Henao y Pérez (29) publicaron un estudio donde evaluaron 45 personas con lesión medular de la ciudad de Manizales, Colombia, utilizando el instrumento WHO-DAS II (*World Health Organization – Disability Assessment Schedule, 2000*) 36 ítems. Los autores reportan

mayores índices de discapacidad en las áreas de capacidad para moverse en el entorno (61/100 de discapacidad) y participación en sociedad (48/100) y menor promedio de discapacidad en las áreas de comprensión y comunicación (2/100) y relacionarse con otras personas (17/100). El WHO-DAS II se considera una de las herramientas más importantes en la actualidad para la evaluación de discapacidad de diferentes grupos poblacionales ya que es conceptualmente compatible con el enfoque actual de discapacidad que se propone en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS donde se articulan aspectos desde las dimensiones corporal, individual y social de las personas con discapacidad y su relación con las barreras y los facilitadores ambientales. Cuenta además con unas adecuadas propiedades psicométricas, en términos de sensibilidad, especificidad, confiabilidad, validez y posibilidad de comparación transcultural que lo hacen útil para evaluar las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación experimentadas por un individuo independientemente del diagnóstico médico (30). Sin embargo, en su aplicación en este estudio, los autores reportan un posible efecto techo que induce el área de comprensión y comunicación en la puntuación final del instrumento WHO-DAS II en personas con lesión medular, puesto que este tipo de lesión en sí misma no genera deficiencias en el área cognitiva. Esta área representa 20 puntos sobre el total de puntuación, 106 para personas que trabajan y 92 para las que no, lo que representa de entrada un 19% y 22% menos de discapacidad respectivamente. De esta forma los autores sugieren el diseño y la validación de un instrumento particular de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular, que partiendo de la CIF y la escala de valoración WHO-DAS II, incorpore ítems de evaluación específicos para esta condición de salud (31).

En concordancia con lo anterior, recientemente diferentes grupos de investigación a nivel europeo han desarrollado los denominados *Core Sets* de la CIF como una serie de áreas y categorías que se proponen sean evaluadas en diferentes situaciones de discapacidad. Estos *CoreSet* surgen de procesos que involucran, entre otros, entrevistas a grupos focales de pacientes, revisión sistemática de la literatura, estudios empíricos multicéntricos y consenso de profesionales de la salud expertos en el área (32). En la actualidad la literatura reporta diferentes condiciones de salud tanto de carácter agudo, como subagudo y crónico para las cuales se han desarrollado *Core Sets* (33,34). En general para cada condición se cuenta con los denominados *Comprehensive ICF Core Sets* para evaluaciones integrales de carácter multidisciplinar y los *Brief ICF Core Sets*, útiles para que los profesionales de la salud puedan establecer un perfil general de los problemas en el funcionamiento

de las personas. En el 2010 fueron publicados los *Core Sets* comprensivos y abreviados para lesión medular en sus fases subaguda (35) y crónica (36).

Cabe resaltar que los *Core Sets* no se consideran instrumentos de evaluación o medida en sí mismos, se refieren a un listado de funciones y estructuras corporales, actividades, situaciones de participación y factores contextuales que se sugiere sean medidos en las personas con una determinada condición de salud para establecer su perfil de funcionamiento y discapacidad. Al ser desarrollados específicamente para una condición de salud, contienen solamente las categorías que se consideran relevantes tener en cuenta en dicha evaluación y por tanto pueden proveer información más exacta acerca de la discapacidad asociada a esa condición de salud, con la posibilidad de diferenciarla de otras. Los *Core Sets* por tanto se constituyen en referencia para la construcción de instrumentos específicos de evaluación de la discapacidad desde las dimensiones corporal, personal, social y ambiental de las personas. En este sentido se propone diseñar un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales basado en el *Core Set* abreviado de la CIF a partir de la utilización de la escala de valoración del WHO DAS II, el cual se denominará SCI-DAS (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule*), y evaluarlo en sus características de validez concurrente, congruencia interna y confiabilidad interevaluador e intraevaluador. No se considera incluir los aspectos de funciones y estructuras corporales puesto que para tal fin existe el instrumento AIS, el cual está ampliamente validado y es internacionalmente aceptado y utilizado para la evaluación de estas dimensiones.

De lo expuesto anteriormente se deriva la siguiente pregunta de investigación para el macroproyecto: ¿El instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, cumple con los criterios de validez concurrente, congruencia interna y confiabilidad interevaluador e intraevaluador?

Para el caso particular del presente informe de investigación se resuelve la siguiente pregunta de investigación: ¿El instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, cumple con el criterio de consistencia interna?

2. JUSTIFICACIÓN

La evaluación de la discapacidad en la población con lesión medular hasta el momento se ha realizado de manera fragmentada existiendo escasez de instrumentos que aborden integralmente las diferentes problemáticas que a nivel corporal, personal, social y contextual se presentan en esta población. La CIF de la OMS brinda en la actualidad un marco conceptual que aborda al ser humano en situación de discapacidad desde un enfoque biopsicosocial, permitiendo una visión más integral de ésta. Bajo esta perspectiva, el principal interés de la presente investigación fue diseñar y validar el instrumento SCI-DAS (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule*) el cual evalúa los componentes de actividades, participación y factores ambientales en la población con discapacidad asociada a lesión medular crónica, en el marco del modelo biopsicosocial de la OMS. Este instrumento permite establecer las implicaciones personales, sociales y ambientales de la discapacidad asociada a esta condición de salud, como complemento de la evaluación biomédica que se realiza tradicionalmente con el AIS. Al establecer las propiedades psicométricas de congruencia interna, validez concurrente, confiabilidad interevaluador e intraevaluador se contribuye a la consolidación de este instrumento para su aplicación en la población con discapacidad asociada a lesión medular. De igual forma al correlacionar el resultado del SCI-DAS con otros instrumentos validados y utilizados ampliamente a nivel tanto clínico como investigativo para la evaluación de diferentes aspectos de la discapacidad asociada a la lesión medular (AIS y WHO-DASII), se puede contribuir a fundamentar los procesos de evaluación y diagnóstico de la discapacidad en esta población, aportando así a la planeación adecuada de los procesos de intervención en rehabilitación.

Los procesos de validación científica de instrumentos de evaluación en rehabilitación cobran cada vez más fuerza y reconocimiento por parte de la comunidad científica y académica nacional e internacional, puesto que por muchos años se ha constituido en un vacío en la intervención profesional. Para el caso particular del presente informe de investigación se presenta el componente de consistencia interna.

El macroproyecto se articula a la línea de “Funcionamiento y Discapacidad en la perspectiva de la Salud” de la Comunidad Cuerpo Movimiento de la UAM, particularmente en la sublínea de Procesos de Intervención, puesto que se enfocó a la validación de una propuesta de evaluación

integral en el marco de intervenciones multidimensionales que redundan en beneficios tanto para las personas directamente afectadas por la condición clínica objeto de estudio, como para sus familias y la sociedad en general. Por lo anterior, la investigación continúa fortaleciendo los procesos de evaluación en Neurorehabilitación.

La novedad de la investigación radica en el aporte de instrumentos que evalúen integralmente la discapacidad asociada a la lesión medular y que puedan ser aplicados por diferentes profesionales de la rehabilitación de forma ágil, objetiva y cuantitativa, cumpliendo con características de validez y confiabilidad. En el caso de la validez concurrente, apoyada en instrumentos suficientemente validados y reconocidos a nivel internacional, como son el AIS y el WHO DAS II, será un garante de la calidad y seriedad del instrumento diseñado.

Por tanto los principales beneficiarios serán por una parte los profesionales de la Neurorehabilitación, y por otra la población con lesión medular crónica a quienes va dirigido el instrumento de evaluación, pues con él se fortalecen los procesos de diagnóstico y pronóstico, y por ende de intervención integral.

El SCI-DAS podrá implementarse en las instituciones de salud y rehabilitación que atiendan este grupo poblacional, permitiendo obtener una información multidimensional de la población en cuanto a su perfil de funcionamiento a nivel individual y social.

El uso de un marco conceptual de discapacidad internacionalmente aceptado, como el propuesto por la OMS en la CIF, brinda información valiosa no sólo a los profesionales involucrados de manera directa en esta problemática, sino a la comunidad científica y profesional a nivel nacional e internacional, ya que el abordaje de la discapacidad desde un enfoque biopsicosocial se convierte en insumo para afinar los actuales planes, programas y proyectos dirigidos a la población con lesión medular y en referente para continuar realizando diferentes procesos investigativos en esta área.

De esta forma el macroproyecto puede constituirse en un importante avance en el campo de la rehabilitación, ya que al proponerse un instrumento de evaluación integral de la discapacidad para la población con lesión medular, se brinda una base importante para orientar los diferentes procesos de intervención dirigidos a esta población, posibilitando finalmente mejores procesos de inclusión

social, al considerar de forma articulada las dimensiones individual, social y contextual de la persona.

Factibilidad del proyecto

En el transcurso y finalización de la investigación, no se encontraron elementos definitivos que obstaculizaran su desarrollo, desde el punto de vista ético, de los recursos humanos, técnicos, materiales y financieros.

El proyecto se ejecutó por fisioterapeutas estudiantes de la tercera cohorte de la Maestría en Neurorehabilitación, quienes fueron capacitados por los proponentes iniciales del proyecto (quienes a su vez son los directores y coautores de este estudio) en la aplicación de todos los instrumentos de evaluación tanto clínica como de discapacidad. Los recursos materiales fueron asumidos por los estudiantes de acuerdo al presupuesto planteado (anexo 1). Se contó con un número suficiente de pacientes con lesión medular provenientes de las instituciones de salud y rehabilitación en las ciudades de Manizales, Cali, Medellín y Neiva para lo cual se utilizó la base de datos del estudio multicéntrico colombiano que actualmente construye un modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular (37).

En el estudio participaron adultos con lesión medular de forma totalmente voluntaria. Cada participante firmó un acta de participación o consentimiento informado, en la cual se detallaron las condiciones de la investigación (anexo 2). Los participantes podían retirarse voluntariamente en cualquier fase del proceso, el cual fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Autónoma de Manizales (acta No. 020 de Noviembre 8 de 2011). Este estudio se consideró como “investigación con riesgo mínimo” de acuerdo al artículo 11 de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud colombiano, ya que se emplearon pruebas de evaluación clínica de carácter no invasivo, que no atentaron contra la integridad física y moral de los participantes del estudio (38). La información recogida se utilizó solo para fines investigativos preservando los principios de integridad e intimidad de las personas.

Adicionalmente esta investigación cumplió con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (39), su interés fue solamente científico. En todo momento se protegió la integridad de los participantes y se tomaron todas las precauciones del caso

para respetar su vida privada y para reducir al mínimo el impacto del estudio en su integridad física y mental.

Por otra parte, se respetaron los derechos de autor de los diferentes insumos teóricos y evaluaciones utilizadas, citando las respectivas referencias bibliográficas. Se siguieron los estándares actualizados de la ASIA para la aplicación del AIS. Para la utilización del cuestionario WHO-DAS II se contó con la autorización de la Oficina de Clasificación, Terminología y Estándares (CTS: *Classification, Terminology and Standards*) del Departamento de Estadísticas e Informática en Salud (HSI: *Department of Health Statistics and Informatics*) de la Organización Mundial de la Salud, sede Ginebra (Suiza).

3. OBJETIVOS MACROPROYECTO

3.1 OBJETIVO GENERAL

Diseñar un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, y evaluarlo en sus características de congruencia interna, validez concurrente, y confiabilidad interevaluador e intraevaluador.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Diseñar un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).
- Determinar la congruencia interna del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.
- Determinar la validez concurrente del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.
- Determinar la confiabilidad interevaluador del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.
- Determinar la confiabilidad intraevaluador del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.

Nota: el presente informe final responde al objetivo específico referente al componente de consistencia interna.

4. REFERENTE TEÓRICO

4.1 LESIONES DE LA MEDULA ESPINAL

4.1.1 Definición

La lesión medular (LM) puede definirse como todo proceso patológico (conmoción, contusión, laceración, compresión o sección), de cualquier etiología (traumática y no traumática), que afecta la medula espinal originando alteraciones de la función neurológica por debajo de la lesión: motoras, sensitivas y autónomas. La complejidad del déficit neurológico, y por tanto del cuadro clínico resultante, depende del nivel y completitud de la lesión, la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado y la afectación de sustancia blanca o gris (1).

4.1.2 Ocurrencia por sexo

Todos los estudios reportan en sus muestras una mayor incidencia de la lesión medular en hombres, la cual oscila entre 66 y 92% para los distintos países (4-7,15,17,28), lo que da una relación promedio hombre/mujer de 4:1. No hay datos estadísticos para toda Colombia, sin embargo en la investigación de Lugo y cols realizada con una muestra de 208 pacientes con trauma raquimedular (TRM) admitidos en el Hospital San Vicente Paúl de Medellín entre septiembre de 1999 y diciembre de 2001 (9), se encontró una proporción de 86% de hombres contra un 14% de mujeres. Por su parte en el estudio reciente de Henao y Perez (29) con 45 personas con lesión medular de la ciudad de Manizales (Colombia) se encontró un 96% de hombres afectados con esta condición.

4.1.3 Edad de ocurrencia

La LM se presenta principalmente en personas jóvenes entre los 16 y 35 años. La mayoría de estudios reportan en sus muestras un promedio de edad de ocurrencia de la lesión entre 28 y 33 años (4,9,11,17). En el Centro Internacional de Rehabilitación CIREN de Cuba, centro de referencia latinoamericano para la rehabilitación de pacientes con lesiones medulares, el grupo de edad prevalente de pacientes provenientes de diversos países en los años 2001 y 2002, se ubicó entre los

16 y 35 años con una proporción del 72% (40). Similar proporción, en el rango de 16 a 44 años (73%), encontraron Middelon y cols en una serie de 432 pacientes en Australia (6).

Lugo y cols reportaron un promedio de edad de 32.6 años en su serie de casos colombianos (Medellín) (9). Garzón en un estudio realizado en Bogotá (41), reporta que la edad de las personas con LM es en promedio de 35,8 años y en una relación de 4.1:1 (hombre:mujer). En el estudio manizaleño se encontró promedio de edad de 36.5 años (rango: 19-58, DE: 10,4) (29).

4.1.4 Etiología

En general las LM pueden ocurrir por afecciones traumáticas, congénitas y por procesos mórbidos como tumores, infartos, hemorragias, infecciones, enfermedades degenerativas y otras afecciones menos comunes como la mielitis transversa. Con menor incidencia se encuentran las lesiones ocurridas por accidentes médicos o quirúrgicos. La mayoría de la literatura científica establece la siguiente etiología:

- Traumáticas: accidente de tránsito, herida por arma de fuego, herida por arma blanca, caída de altura (incluye desde caballo), inmersión en aguas poco profundas, accidente deportivo, accidente laboral, entre otras.
- No traumáticas: congénitas, secundaria a patología y por intervención médica o quirúrgica

Las causas de origen traumático constituyen la mayoría de las lesiones de la medula espinal, representando alrededor del 80% de todos los casos (6,17). Entre éstas, la principal causa de LM a nivel mundial la constituye los accidentes de tránsito con una incidencia entre 42 y 63% (4-6,40), excepto en Colombia, donde de acuerdo con Lugo y cols (9), la mayor causa de lesión en su serie de 208 pacientes con TRM la constituyeron las heridas por arma de fuego con el 50% de los casos, seguida por accidentes automovilísticos con 15% y caídas con 14%. Similar situación fue encontrada en el estudio de Henao y Pérez donde la causa específica de la lesión medular fue herida con arma de fuego ocurrido en un 44% de los casos y los accidentes de tránsito en el 20% de ellos. Otras causas importantes reportadas fueron las caídas de altura (16%) y los accidentes laborales (11%) (29).

Estas cifras coinciden con el estudio de Krause y Broderick (42) realizado con 471 pacientes residentes en USA, el cual estratificó la muestra por razas y grupos étnicos, encontrando que la

principal causa de LM en blancos, afroamericanos y amerindios fueron los accidentes en vehículo con el 52%, 50% y 82% respectivamente, en tanto en hispanos fue por hechos derivados de violencia con el 48%, seguido por accidentes de tránsito con el 35%.

4.1.5 Nivel y extensión de la lesión medular

Las lesiones medulares se nombran de acuerdo al último nivel intacto, es decir, aquella metámera que preserva todas las funciones neurológicas: motoras, sensitivas y autonómicas. En este sentido pueden clasificarse de acuerdo a la funcionalidad clínica del paciente como cervicales (C1 a C8), torácicas altas (T1 a T6), torácicas bajas (T7 a T12), lumbosacras (L1 a S1) y del cono medular (sacro coccígeas). Entre más alta la lesión mayor será el compromiso funcional del paciente.

De acuerdo a la extensión de la lesión, éstas pueden considerarse como transversales y longitudinales; en la mayoría de los pacientes existe una combinación de ambas. La primera hace referencia a la extensión transversal de la metámera, produciendo secciones completas o incompletas, tales como anterior, posterior, central, lateral o en distintas combinaciones; el compromiso de las distintas vías descendentes y ascendentes determina el cuadro clínico del paciente. La extensión longitudinal se refiere a la lesión en los planos verticales y se determina por el número de metámeras lesionadas por el proceso patológico, sean de origen traumático o no; el cuadro clínico del paciente se manifiesta principalmente por el compromiso de sustancia blanca o gris.

La mayoría de las lesiones reportadas en las distintas investigaciones a nivel mundial, se ubican en los niveles cervical entre el 34 y 53% de los casos y torácico entre el 43 y 48%, en tanto las lesiones lumbosacras van del 10 a 14% (6,10,17,40,42,43). En los estudios colombianos reportados hasta el momento, se ha encontrado un mayor porcentaje de lesiones torácicas, seguidas de las cervicales: en la casuística de Medellín, se encontró 28.5% de lesiones cervicales, 41.5% torácicas altas y el 30% por debajo de T6 (9). En coherencia, en la serie de Manizales los segmentos medulares más afectados fueron los correspondientes a la zona torácica (64%) y cervical (25%) (29). Esta diferencia en los niveles medulares más afectados, al parecer puede corresponder al tipo de lesiones más comunes en nuestro medio: las heridas por arma de fuego.

De acuerdo a la extensión o completitud de la lesión, utilizando la Escala de Deficiencia de la ASIA (AIS), se reporta en la literatura científica internacional un mayor predominio del Grado A o lesión completa (48 a 58%), seguido de los Grados B y C o lesiones incompletas (16 a 44%) y en menor proporción grados D y E (4,6,10,11). Según Lugo y cols, en una muestra de 42 pacientes de la ciudad de Medellín (Colombia), el 62% presentó lesión completa grado A, 10% B, 12% C, 14% D y sólo el 2% presentó una condición normal o grado E (9). Respecto al grado de compromiso funcional en la escala de ASIA encontrado en el estudio de personas con lesión medular de Manizales, el 71% se clasificó como lesión completa A, y el 29% restante como lesiones incompletas (B, C y D) (29).

4.1.6 Complicaciones

Según McColl y cols, existen por los menos cinco tipos de cambios que las personas con lesión medular experimentan con el tiempo: 1. Los efectos de vivir con la lesión por muchos años, tales como deterioro del hombro, infecciones urinarias crónicas o problemas posturales; 2. Complicaciones secundarias a la lesión original, tales como siringomelia postraumática; 3. Procesos patológicos no relacionados con la lesión medular, como enfermedad cardíaca u otras enfermedades crónicas; 4. Cambios degenerativos asociados con el envejecimientos, tales como articulares, sensoriales y problemas de tejido conectivo; y 5. Factores medio ambientales, como los sociales, comunitarios y aspectos culturales, que pueden complicar la experiencia de envejecer con lesión de la medula espinal (10).

Las principales complicaciones reportadas por diferentes investigaciones con series de casos de pacientes con LM en el mundo son: espasticidad, contracturas musculares, hombro doloroso, dolor articular – artritis, osificación heterotópica, fracturas, esguinces y luxaciones, úlceras de presión, deterioro neurológico, dolor crónico, infecciones urinarias, problemas renales y vesicales, problemas intestinales, complicaciones cardíacas, complicaciones respiratorias, presión sanguínea alta o baja, trombosis, edema, disreflexia autonómica, aumento de peso, depresión, estrés psicológico, adicción a drogas, entre otras (6,9,17,40,43). De éstas, las de mayor incidencia son las infecciones urinarias, problemas vesicales y vejiga neurogénica, distintas modalidades de dolor crónico (hombro, otras articulaciones, neuropático), problemas gastrointestinales e intestino neurogénico, y espasticidad, espasmos y contracturas.

En la muestra de Lugo y cols (Medellín, Colombia), la cual siguieron por 18 meses (42 pacientes), se encontraron principalmente las siguientes complicaciones: dolor en el 80% de los pacientes a los tres meses de ocurrencia de la lesión, espasticidad en el 65% de los casos al primer año, infecciones urinarias en el 38% a los tres meses y úlceras de presión en el 25% al primer mes después de ocurrida la lesión (9). Los hallazgos del estudio de Henao y Pérez con población de Manizales (Colombia) muestran que las complicaciones clínicas de la lesión medular que con mayor frecuencia presentaron los participantes del estudio en el último año fueron problemas renales y vesicales (68%), infecciones urinarias (59%) y problemas intestinales (59%). Otras complicaciones de frecuente aparición fueron la espasticidad (52%), úlceras de presión (50%), depresión (43%) y contracturas musculares (39%). En menor porcentaje se reportaron complicaciones cardíacas, osificaciones heterotópicas y deterioro neurológico. La cantidad de complicaciones promedio por persona fue de seis (29).

Hitzig y cols en un estudio con 781 pacientes canadienses con LM con un año o más de evolución, y mediante un análisis de regresión logística, determinaron la asociación entre la incidencia autoreportada de complicaciones de salud secundarias a la lesión medular con las variables edad, tiempo de evolución de la lesión y deficiencia (43). En esta investigación se encontró que la relación de tasas (*odds ratios*) para complicaciones cardíacas, presión arterial alta y complicaciones respiratorias incrementó con la edad, mientras la disreflexia autónoma, infecciones vesicales, osificación heterotópica, estrés psicológico y adicción a drogas decrecieron. La relación de tasas para úlceras de presión, disreflexia autónoma y osificación heterotópica incrementaron con el tiempo de evolución, mientras la presión arterial alta, problemas intestinales, estrés psicológico y depresión disminuyeron. Las lesiones completas estuvieron asociadas con infecciones urinarias, úlceras de presión y disreflexia autónoma. La paraplejía estuvo asociada con presión arterial alta y la cuadriplejía con disreflexia autónoma.

4.1.7 Evaluación de la función medular: AIS (*American SpinalCordInjuryAssociation -ASIA-ImpairmentScale*) (44)

La escala más utilizada a nivel internacional para evaluar la extensión o completitud de la lesión medular es la AIS (*ASIA Impairment Scale*) que sigue los estándares del sistema de clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares ASIA (*American Spinal Injury Association*). Esta clasificación se utiliza para definir tanto el nivel neurológico de la lesión como

para clasificar las lesiones en completas o incompletas, a partir de la evaluación estandarizada de las funciones motora y sensitiva correspondientes a las diferentes metamerias.

La evaluación de la función motora tiene como referencia la valoración de la fuerza de 10 grupos musculares claves o representativos de las cuatro extremidades. Cada grupo muscular representa un miotoma entre C5 y T1, y entre L2 y S1. La puntuación de cada músculo varía de 0 a 5 según su fuerza. El nivel motor *ASIA* para cada lado del cuerpo es determinado por el segmento más distal de la médula que tiene función motora al menos de 3/5 siempre que los grupos musculares clave por encima de este segmento tengan una calificación de 5/5. Como no existen grupos musculares clave especificados para los segmentos torácicos, el nivel motor de los pacientes con paraplejia torácica se asume que corresponde con el nivel sensorial. Es posible obtener una valoración motora global denominada índice motor *ASIA* a partir de la suma de las puntuaciones obtenidas de todos los músculos claves de ambos lados del cuerpo. De esta manera el máximo de puntuación posible será de 25 para cada extremidad y 100 en total si hay indemnidad motora.

La función sensitiva es evaluada a través de la valoración de la sensibilidad al tacto y al dolor de 28 puntos clave de cada lado del cuerpo. Cada punto corresponde a un dermatoma. La escala de valoración varía de 0 a 2: se asigna 0 si la sensibilidad está ausente, 1 si está disminuida, 2 si es normal y NE cuando la sensibilidad no es posible explorarse (por heridas, yesos, etc.). El nivel sensitivo *ASIA* para cada lado del cuerpo está determinado por el segmento de la médula más distal que tiene función sensitiva normal tanto para el tacto como para el dolor, siempre que los segmentos medulares superiores a este nivel también tengan preservada la sensibilidad. El puntaje máximo de sensibilidad total o índice sensitivo *ASIA* se obtiene mediante la suma de los puntajes obtenidos para cada modalidad sensorial en los 28 dermatomas de manera bilateral. De esta forma el puntaje máximo puede obtenerse mediante esta escala es de 224, 112 para cada modalidad sensorial si hubiera indemnidad en todos los segmentos medulares.

La exploración sensitiva y motora de los segmentos medulares S4-S5 (correspondientes al esfínter anal) se consideran de vital importancia para establecer si la lesión es incompleta o completa. Los niveles motor y sensitivo pueden o no ser coincidentes y de esta manera para determinar el nivel neurológico *ASIA* se tiene como referencia el último segmento medular con funciones motoras y sensitivas indemnes. Cuando no corresponde el nivel sensitivo al motor, el nivel más alto de ambos se considera como determinante del nivel neurológico.

Finalmente, de manera global esta escala clasifica la LM en cinco categorías funcionales (de la A a la E), determinados por la ausencia o preservación de la función motora y sensitiva, así:

A: Completa	Ausencia de función motora y sensitiva que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5.
B: Sensorial incompleta	Ausencia de función motora con preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico de la lesión, que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 (sensibilidad al tacto ligero y pinchazo en S4-S5, o presión profunda anal). La función motora no está preservada más de tres niveles por debajo del nivel motor en cada lado del cuerpo.
C: Motora incompleta	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico único tienen un balance muscular menor de 3 (grados 0 a 2).
D: Motora incompleta	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico, y al menos la mitad o más de los músculos clave por debajo del nivel neurológico único tienen un balance muscular mayor o igual a 3.
E: Normal	Las funciones sensitiva y motora son normales en todos los segmentos, en un paciente que tuvo déficit previo en la escala. Si el paciente no tuvo dicho déficit no recibe una calificación.

Para algunos tipos de lesiones grado A (completas) se puede establecer una Zona de Preservación Parcial (ZPP) que corresponde al segmento medular más distal, por debajo del nivel neurológico ASIA, que conserva alguna función motora o sensitiva.

4.2 DISCAPACIDAD EN LESIONES MEDULARES: REFERENTE CONCEPTUAL Y EVALUACIÓN EN LA PERSPECTIVA DE LA CIF

La aproximación que hasta ahora se seguía para considerar y clasificar las dimensiones relacionadas con la salud y la discapacidad se ha visto modificada y actualizada gracias a la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (46). Bajo esta propuesta la discapacidad se entiende hoy en día como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, y las expectativas y exigencias de su entorno. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual ya que afecta directamente la familia, la sociedad y el entorno (1). Esta clasificación ha sido ya aceptada por 191 países, tras replantear el modelo anterior y

acordar un nuevo modelo internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad (46).

4.2.1 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF

Dentro de esta clasificación, el término *funcionamiento humano* se utiliza para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano. La *discapacidad* por el contrario, recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano; en tanto el término *salud*, se configura como el elemento clave que relaciona el funcionamiento humano con la discapacidad (1).

Las dimensiones que permiten definir la discapacidad, incluyen (45):

- Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).
- Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Deficiencias son los problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o una pérdida.
- Actividad es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- Limitaciones en la actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.
- Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Restricciones en la participación se refiere a problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

Bajo las anteriores consideraciones, la OMS abandona el enfoque de «consecuencias de la enfermedad» de la CIDDM (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), para enfocar el objetivo hacia «la salud y los estados relacionados con la salud». De esta forma, buscando una terminología más positiva, deja de emplear el término «enfermedad» para utilizar el término «estado o condición de salud».

La perspectiva biopsicosocial y ecológica de este enfoque se hace evidente con la inclusión de los factores contextuales, en tanto factores ambientales y personales que influyen en la discapacidad y en la condición de salud. Los factores ambientales pueden constituirse en elementos “facilitadores” si actúan de forma positiva para superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación y serán barreras si su presencia se considera un factor negativo u obstáculo que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores (1).

El esquema conceptual de la CIF que se presenta en la figura 1 representa las múltiples interacciones entre las dimensiones y áreas que representan la discapacidad. De este esquema es posible deducir que (47):

- Los estados de salud tienen consecuencias en todos los componentes del funcionamiento (corporal, actividad y participación). A su vez, los componentes del funcionamiento tienen directa repercusión sobre los estados de salud, en tanto que condicionan la posible aparición de nuevas alteraciones (trastornos o enfermedades).
- Los componentes del funcionamiento se relacionan, por pares, todos entre sí (cuerpo y actividad; cuerpo y participación; actividad y participación) y en ambos sentidos.
- Los componentes del funcionamiento (todos y cada uno de ellos) se ven influidos por los factores contextuales, tanto ambientales como personales. Al mismo tiempo, los factores contextuales pueden ser determinados por las circunstancias que acontezcan en los tres componentes del funcionamiento.

La integralidad que sugiere este enfoque de abordaje, abarca el planteamiento de procesos de intervención fundamentados en principios básicos de interdisciplinariedad e intersectorialidad, que exigen sobrepasar la mirada exclusiva desde el sector salud para involucrar de forma activa la familia y los sectores educativo, laboral, de bienestar social y legislativo, entre otros, demandando además la participación activa de la sociedad y el Estado. Adicionalmente, es necesario que la persona en situación de discapacidad tenga un papel protagónico en la definición de necesidades y en la exposición de las expectativas que tiene frente al proceso. De esta forma la persona se convierte en el eje de trabajo y al mismo tiempo es un miembro más del equipo (1).

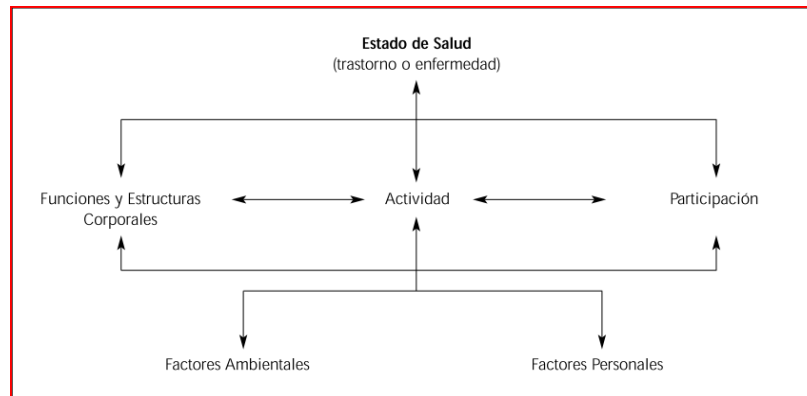


Figura 1. Modelo conceptual de Discapacidad de la CIF

Tomada de: Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Inmerso, Madrid; 2001

4.2.2 Evaluación de la discapacidad bajo el enfoque de la CIF

Desde su aprobación, la CIF ha sido utilizada en diversos ámbitos de la rehabilitación especialmente en el área clínica. Para garantizar y facilitar este proceso, se han desarrollado diferentes propuestas de evaluación que operativizan las categorías originales mediante el desarrollo de instrumentos que permiten describir y evaluar el funcionamiento de las personas de acuerdo a diversas condiciones de salud o momentos específicos del proceso de rehabilitación. En este sentido en la actualidad se cuenta con varios tipos de herramientas de evaluación compatibles conceptualmente con el modelo de discapacidad de la OMS entre ellas se encuentran la lista de comprobación breve de la CIF (checklist), el WHO-DAS II (*World Health Organization Disability Assessment Schedule II*) y los conjuntos o categorías básicas (*Core sets*) (1).

La lista de chequeo es un instrumento sugerido para la aplicación en situaciones clínicas que a través de 125 ítems tamizados permite establecer de manera sencilla un perfil de funcionamiento y discapacidad de la persona en las áreas más relevantes, independiente de su condición de salud. El WHO-DAS II por su parte es un instrumento que evalúa de forma multidimensional el funcionamiento y la discapacidad con énfasis en las áreas de actividad y participación y permite obtener una puntuación global del grado de discapacidad de las personas, y los *Core Sets* son listados de funciones y estructuras corporales, actividades, situaciones de participación y factores

contextuales que se proponen sean evaluadas en las personas con determinadas condiciones de salud alta carga global por enfermedad, para establecer su perfil de funcionamiento y discapacidad. Hasta el momento se han desarrollado *Core Sets* para diferentes condiciones de salud en las áreas musculoesquelética, cardiovascular, neurológica y oncológica (48).

4.2.2.1 El WHO-DAS II

El Grupo de Evaluación, Clasificación y Epidemiología de la Organización Mundial de la Salud y el Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH), Instituto Nacional contra el Abuso del Alcohol y el Alcoholismo (NIAAA), y el Instituto Nacional en el Abuso de Droga (NIDA), de Estados Unidos, han desarrollado un método para la Evaluación y Clasificación de Discapacidades, conocido por sus siglas en inglés como WHO-DAS II, (*World Health Organization Disability Assessment Schedule II*, también conocido como el Proyecto Conjunto WHO/NIH).

El WHO-DAS originalmente fue publicado por la OMS como un instrumento de evaluación de discapacidades que estaba basado en el anterior modelo de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) y era específico para la evaluación de alteraciones en el ajuste social y comportamiento de personas con discapacidad psíquica. El WHO-DAS II por el contrario, puede ser aplicado de manera universal a las “condiciones de salud”, siendo el resultado de una completa revisión y reflexión de investigadores en el campo del funcionamiento y la discapacidad, bajo un enfoque integral de la misma (30).

El proceso seguido para el desarrollo de este instrumento de evaluación de la discapacidad incluyó estrategias destinadas a verificar la aplicabilidad transcultural de los conceptos e ítems incorporados en el instrumento, llevar a cabo las traducciones necesarias en cada fase del proceso y aportar información cualitativa para el proceso de simplificación del instrumento (30). Inicialmente fue desarrollado un instrumento que constaba de 96 ítems; en el proceso de depuración se llegó a un instrumento definitivo que a través de 36 ítems, satisfacía los requisitos para la adecuada evaluación, en los distintos contextos, de las diversas dimensiones de la discapacidad incorporadas en la CIF.

El WHO-DAS II ha sido desarrollado para evaluar las limitaciones de actividad y restricciones de participación experimentadas por un individuo independientemente del diagnóstico médico. Según

sus autores, el WHO-DAS II busca determinar la cantidad de dificultad encontrada en las actividades que una persona hace en su vida cotidiana, en oposición a aquellas que pudieran ser hechas o puedan hacerse, pero no se hacen (30).

Este instrumento posibilita la definición de un perfil de funcionamiento de la persona a través de seis dominios de actividades, como también un puntaje de la discapacidad en general, información que puede ser utilizada para (49):

- Identificar necesidades
- Programar procesos de intervención
- Realizar seguimiento a los procesos de intervención
- Medición clínica de resultados y efectividad de tratamientos

Los entrevistados declaran el nivel de dificultad que experimentan al realizar la actividad concreta, tomando en consideración la forma como la realizan habitualmente, incluyendo el uso de cualquier tipo de asistencia mecánica o la ayuda de una persona. Los dominios incluidos en el instrumento son: (50):

- Comprensión y Comunicación
- Capacidad para moverse en el entorno
- Cuidado personal
- Relacionarse con otras personas
- Actividades de la vida diaria
- Participación en sociedad.

Los 36 ítems de la versión extensa del instrumento se distribuyen de manera homogénea en cada uno de estos dominios. La versión reducida del instrumento contiene 12 ítems, que corresponden a los dos ítems más representativos de cada uno de los dominios iniciales.

La escala de evaluación para cada dominio y para el instrumento en su totalidad es una escala ordinal que determina grados de dificultad o discapacidad según el caso. Esta escala va desde la opción ninguna dificultad o sin discapacidad, dificultad o discapacidad leve, moderada, severa o completa.

El WHO-DAS II está diseñado para evaluar la discapacidad a personas de seis (6) años o más. Puede ser aplicado a personas con antecedentes culturales y educacionales y niveles cognoscitivos marcadamente diferentes. Se diferencia de otras medidas de salud y discapacidad en que (49):

- Es compatible con un sistema de clasificación internacional
- Fue desarrollado con personas de gran diversidad cultural
- Incluye la evaluación de todos los posibles trastornos asociados con la discapacidad determinando el nivel de funcionamiento de la persona.

El WHO-DAS II ha sido traducido hasta el momento a 20 idiomas (Kostanjsek N. WHO. Comunicación personal). Actualmente hay disponibles versiones de 6, 12, 24 y 36 ítems, algunas pueden ser autoadministradas, administradas por entrevistador o administradas por personas cercanas al evaluado en el caso que este no pueda por sí mismo diligenciar la evaluación (50). La versión de 36 ítems administrada por entrevistador es la versión más recomendada ya que provee la más completa evaluación del funcionamiento de la persona. Proporciona puntaje a los seis dominios de funcionamiento por separado, como también al funcionamiento general del individuo.

En todas las versiones, para cada pregunta que sea respondida positivamente, la evaluación puede complementarse indagando acerca del número de días que la persona ha experimentado la dificultad en las actividades encontradas como problemáticas.

Versión en lengua española del WHO-DAS II (30):

La versión en lengua española del WHO-DAS II ha sido denominada “Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud WHO-DAS II”, fue desarrollada por la Unidad de Investigación en Psiquiatría de Cantabria (UIPC), España. Esta versión fue validada a través de un estudio de tipo observacional analítico de cohortes concurrentes, dirigido a verificar sus propiedades psicométricas.

En este proceso, el instrumento fue sometido a pruebas de confiabilidad test-retest y consistencia interna, análisis de validez concurrente con otros instrumentos de evaluación de discapacidad ya validados, y verificación de su capacidad discriminante entre subgrupos de población con perfiles

de discapacidad diferenciados. Para el proceso de validación se estimó que un tamaño muestral de 150 personas sería suficiente para garantizar la viabilidad y el poder estadístico del estudio.

La consistencia interna del instrumento fue determinada a través del coeficiente de confiabilidad Alfa de Cronbach, encontrándose puntuaciones con valores por encima de 0,93. Para el análisis de la confiabilidad test-retest se utilizó el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI), observándose índices de confiabilidad óptimos con puntuaciones en general mayores a 0,80.

La validez concurrente se evaluó mediante la comparación de los niveles de discapacidad obtenidos con el WHO-DAS II (36 ítems) con las puntuaciones obtenidas con otros instrumentos, con los que se asumió que exploraban áreas o dominios de discapacidad si no similares, al menos complementarios a los incorporados en el WHO-DAS II. Los instrumentos seleccionados fueron: WHOQOL-BREF, SF-36, la *London Handicap Scale*. La prueba denominada “criterio de certeza” (*gold standard*) para este estudio fue la “Escala de Evaluación de Discapacidad según el Entrevistador” instrumento desarrollado por los mismos investigadores. Los niveles de correlación se situaban en un rango de valores entre 0,61 a 0,71 con las puntuaciones globales de la *London Handicap Scale* y la “Escala de Evaluación de Discapacidad según el Entrevistador”, siendo todos ellos estadísticamente significativos. Diferentes niveles de correlación se encontraron con los otros instrumentos de comparación.

La validez concurrente fue evaluada a través de un análisis de las diferencias encontradas en los distintos subgrupos muestrales donde se realizó el estudio de campo (población sana, personas con problemas mentales, personas con problemas físicos, personas con problemas derivados del consumo de sustancias como alcohol y drogas), utilizando pruebas estadísticas no paramétricas. Los resultados de estas pruebas mostraron diferencias estadísticamente significativas en todas las escalas globales y dominios del WHO-DAS II para los distintos subgrupos muestrales.

De acuerdo a los resultados de las pruebas de validación, el “Cuestionario para la Evaluación de Discapacidades de la Organización Mundial de la Salud WHO-DAS II, se convierte en un instrumento fiable, aplicable a población que habla la lengua española, y fácil de utilizar en un amplio rango de circunstancias relacionadas con las diferentes condiciones de salud.

4.2.2.2 Core Sets de la CIF

El grupo de investigación de la CIF del centro colaborador de la OMS en la Universidad Ludwig Maximilian, en Munich, junto al grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología de la OMS (CAS) y otras organizaciones participantes, vienen trabajando desde hace algunos años en un proyecto cuyo objetivo es desarrollar grupos de categorías de la CIF útiles para la aplicación en la práctica clínica, para la provisión de servicios y para la investigación, así como para vincular la CIF a las condiciones de salud codificadas con la CIE10, para tal fin han desarrollado los llamados *Core Sets* de la CIF (48,51).

Los *Core Sets* por tanto, son listas consensuadas de las categorías de la CIF más relevantes y significativas en la descripción de las alteraciones que pueden presentar las personas con una condición de salud específica. Al incluir tanto el dominio corporal (funciones y estructuras corporales), individual (actividad), social (participación) y contextual (barreras y facilitadores ambientales), proporcionan una visión completa e integral del funcionamiento humano que la mayoría de instrumentos de evaluación de la discapacidad disponibles hasta el momento.

El desarrollo de un *Core Set* implica un proceso investigativo que culmina con la realización de conferencias de consenso que integran los resultados de: (I) evidencias de estudios empíricos, (II) revisiones sistemáticas de resultados y medidas usadas en investigación en las diferentes condiciones de salud, (III) encuestas a expertos, (IV) entrevistas a grupos focales y entrevistas semiestructuradas con personas que han sido diagnosticadas con la condición de salud específica (33,34).

En la actualidad existen *Core Sets* para diferentes situaciones agudas intrahospitalarias que tengan relación con las áreas cardiopulmonar, musculoesquelética y neurológica, y se han desarrollado cerca de 20 *Core Sets* para condiciones subagudas y crónicas de algunas de las enfermedades más prevalentes por cada área y en distintos contextos: clínicos, rehabilitadores y comunitarios. De esta manera los *Core Sets* pueden aplicarse a lo largo de todo el proceso de enfermedad y en toda la cadena sanitaria (33,34,52).

En general para cada condición de salud se cuenta con los denominados *Comprehensive ICF Core Sets* que contienen un listado extenso de categorías útiles para evaluaciones integrales

multidisciplinarias y multiprofesionales, y los *Brief ICF Core Sets*, que consisten en el menor número necesario de categorías de la CIF para describir un problema prototípico de funcionamiento en pacientes con una determinada condición de salud. Estos últimos son útiles para ser aplicados en estadísticas en salud y para que los profesionales del área clínica puedan establecer un perfil general de los problemas en el funcionamiento de las personas.

Core Sets de la CIF para lesiones medulares:

En el año 2005 durante una reunión sostenida en Nottwil, Suiza entre miembros del centro colaborador de la OMS en la Universidad Ludwig Maximilian de Munich (Alemania), de la Sociedad Internacional de la Medula Espinal y del grupo suizo para la implementación de la CIF, se propuso el plan para desarrollar los *Core Sets* de la CIF para las lesiones de la medula espinal. Esta propuesta surgió entre otros, de la necesidad de documentar el amplio espectro de problemas que pueden presentarse en las personas con lesiones medulares tanto en sus etapas subagudas como a largo plazo y que son en muchos casos diferentes a los problemas presentados en personas con otras condiciones de salud (32).

Los *Core Sets* de la CIF para lesiones medulares en situaciones subagudas y crónicas tuvieron un proceso de desarrollo de cerca de dos (2) años y fueron finalmente publicados en el año 2010. Durante este tiempo se realizaron entrevistas a expertos, revisiones sistemáticas de la literatura, un estudio cualitativo y una recolección empírica de datos de personas con lesión medular. Sobre la base de estos estudios preparatorios, se definió una preselección de categorías de la CIF que sirvieron de punto de partida para el proceso final de decisión. Las categorías que conformaron finalmente los *Core Sets* (breve y extenso) para lesión medular en condiciones subagudas y crónicas fueron definidas por un proceso formal de consenso realizado por un grupo de expertos de diferentes países del mundo que se reunieron entre el 15 y 18 de noviembre de 2007 en Nottwil, Suiza (35,36).

El *Core Set* abreviado de la CIF para lesiones medulares en situaciones crónicas fue definido por los expertos en la conferencia de consenso a partir la lista de categorías seleccionadas previamente por ellos en el *Core Set* extenso. De esta forma este *Core Set* contiene una lista de categorías de la CIF suficientemente extenso para describir las limitaciones en el funcionamiento y salud de personas con lesión medular en situaciones crónicas, pero al mismo tiempo suficientemente breve para ser

práctico en estudios clínicos. Este *Core Set* incluye un listado de 33 categorías de segundo nivel jerarquizadas de acuerdo al orden de importancia de los ítems generada en el proceso de votación en la conferencia de consenso: nueve (9) de ellas pertenecen a la dimensión de funciones corporales, cuatro (4) a estructuras corporales, once (11) a actividades y participación y nueve (9) a factores ambientales. En el componente de actividades y participación tienen una importante representatividad los capítulos de movilidad y autocuidado de la CIF, que se considera son aspectos importantes a tener en cuenta en el proceso de readaptación y regreso a la vida en comunidad. En este mismo sentido, se incluyen también un importante número de factores ambientales que cobran gran relevancia en este tipo de situaciones (36).

De esta forma, el *Core Set* breve de la CIF para lesiones medulares crónicas no sólo incluye aspectos estructurales y funcionales asociados a esta condición de salud, sino también aspectos relacionados con la vida diaria de las personas y los factores contextuales asociados, lo que proporciona una visión más completa e integral de la discapacidad de las personas con lesión medular. Puesto que este insumo indica las áreas del funcionamiento que deben ser medidos pero no como deben medirse, los promotores de esta iniciativa invitan a los investigadores en el tema a operacionalizar las categorías de la CIF incluidas en los *Core Sets* y llaman la atención sobre la necesidad de evaluar y validar estas categorías con el fin de definir una herramienta universal para ser utilizada ampliamente en la práctica clínica (36).

5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

5.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Variable	Valor	Indicador	Índice
Edad	Mayor a 18 años	Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento a la fecha de la evaluación.	Años
Sexo	Femenino Masculino	Condición de ser hombre o mujer, determinado por características biológicas: anatómicas y fisiológicas.	0 1
Ciudad de residencia	Manizales Medellín Santiago de Cali	Ciudad donde actualmente reside la persona	1 2 3

5.2 VARIABLES CLÍNICAS

Variable	Valor	Indicador	Índice
Etiología de la lesión medular	<p>Traumática:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Accidente de tránsito - Herida por arma de fuego - Herida por arma blanca - Caída de altura (incluye desde caballo) - Inmersión en aguas poco profundas - Accidente deportivo - Accidente laboral - Otra <p>No traumática:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Secundario a patología - Intervención médica o quirúrgica - Congénita - Otra 	Causa de la lesión medular	Se registra el dato
Edad de ocurrencia de la lesión	Cualquier edad	Edad de la persona a la fecha de ocurrencia de la lesión medular.	Años
Tiempo de evolución	Mayor a 6 meses	Cantidad de tiempo que ha transcurrido desde el momento de la lesión hasta el día de la evaluación.	Meses
Nivel neurológico de la lesión	Cervical (C1 – C8) Torácica Alta (T1 a T6) Torácica Baja (T7 a T12) Lumbosacra (L1 a S5)	Último nivel neurológico intacto de acuerdo a la preservación sensitiva y motora.	C1 a S5
Zona de preservación	Cervical (C1 – C8) Torácica Alta (T1 a T6)	Último nivel neurológico con alguna preservación sensitiva o motora.	C1 a S5

parcial	Torácica Baja (T7 a T12) Lumbosacra (L1 a S5)		
Grado de compromiso funcional según la escala de ASIA (2011) (44)	A: Completa	Ausencia de función motora y sensitiva que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5.	A
	B: Sensorial incompleta	Ausencia de función motora con preservación de la función sensitiva por debajo del nivel neurológico de la lesión, que se extiende hasta los segmentos sacros S4-S5 (sensibilidad al tacto ligero y pinchazo en S4-S5, o presión profunda anal). La función motora no está preservada más de tres niveles por debajo del nivel motor en cada lado del cuerpo.	B
	C: Motora incompleta	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico**, y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico único tienen un balance muscular menor de 3 (grados 0 a 2).	C
	D: Motora incompleta	Preservación de la función motora por debajo del nivel neurológico**, y al menos la mitad o más de los músculos clave por debajo del nivel neurológico único tienen un balance muscular mayor o igual a 3.	D
	E: Normal	Las funciones sensitiva y motora son normales en todos los segmentos, en un paciente que tuvo déficit previo en la escala. Si el paciente no tuvo dicho déficit no recibe una calificación.	E
Índice motor ASIA	0 -100	Suma de las puntuaciones musculares de cada músculo llave según la escala de ASIA; 50 puntos en cada hemicuerpo y 100 en total	0-100
Índice sensitivo ASIA	0 -224	Suma de las puntuaciones de la evaluación de la sensibilidad por cada dermatoma según la escala de ASIA; se valoran 28 dermatomas en cada hemicuerpo, con una calificación máxima de 112 para la sensibilidad al dolor y 112 para la sensibilidad al tacto.	0-224

**Para que una persona reciba una calificación de C o D, es decir, lesión motora incompleta, debe cumplir una de las siguientes condiciones: 1) Contracción voluntaria del esfínter anal, o 2) Preservación de la función sensorial sacra con preservación de la función motora más de tres niveles por debajo del nivel motor de ese lado del cuerpo. Los estándares actuales para determinar el

estado motor incompleto (AIS B vs C), permiten utilizar incluso la función motora de músculos no clave más de tres niveles por debajo del nivel motor.

Nota: Cuando se evalúa la extensión de la preservación motora por debajo del nivel para distinguir entre AIS B y C, se utiliza el **nivel motor** de cada lado; mientras que para diferenciar entre AIS C y D (basado en la proporción de la función de músculos clave con fuerza de 3 o más) se utiliza el **nivel neurológico único**.

5.3 VARIABLES ASOCIADAS A DISCAPACIDAD

5.3.1 Funcionamiento y discapacidad en la perspectiva del instrumento WHO-DAS II - versión 36 ítems (30)

Variable	Sub-variable	Definición	Valor	Índice
Comprensión y comunicación (Área 1)	D1.1	Dificultad para concentrarse en hacer algo durante 10 minutos	Ninguna dificultad	1
			Dificultad leve	2
			Dificultad moderada	3
			Dificultad severa	4
			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5
	D1.2	Dificultad para recordar las cosas importantes que tiene que hacer	Ninguna dificultad	1
Dificultad leve			2	
Dificultad moderada			3	
Dificultad severa			4	
Dificultad extrema / No puede hacerlo			5	
D1.3	Dificultad para analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D1.4	Dificultad para aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar donde nunca ha estado.	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D1.5	Dificultad para entender en general lo que dice la gente	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D1.6	Dificultad para iniciar o mantener una conversación	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
Capacidad para moverse en su alrededor / entorno (Área 2)	D2.1	Dificultad para estar de pie durante largos períodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5

	D2.2	Dificultad para ponerse de pie cuando estaba sentado	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D2.3	Dificultad para movilizarse dentro de su casa	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D2.4	Dificultad para salir de su casa	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D2.5	Dificultad para caminar largas distancias como un kilómetro (o equivalente)	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
Autocuidado (Área 3)	D3.1	Dificultad para bañarse (lavarse todo el cuerpo)	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D3.2	Dificultad para vestirse	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D3.3	Dificultad para comer	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D3.4	Dificultad para estar sólo (a) durante unos días	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
Relacionarse con otras personas (Área 4)	D4.1	Dificultad para relacionarse con personas que no conoce	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D4.2	Dificultad para mantener una amistad	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D4.3	Dificultad para llevarse bien con personas cercanas a usted	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa	1 2 3 4

			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
	D4.4	Dificultad para hacer nuevos amigos	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D4.5	Dificultad para tener relaciones sexuales	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
Actividades de la vida diaria (Área 5)	D5.2	Dificultad para cumplir con sus quehaceres de la casa	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.3	Dificultad para realizar bien sus quehaceres de la casa más importantes	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.4	Dificultad para acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.5	Dificultad para acabar sus quehaceres de la casa tan rápido como era necesario	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.8	Dificultad para llevar a cabo su trabajo diario	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.9	Dificultad para realizar bien las tareas más importantes del trabajo o estudio	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.10	Dificultad para acabar todo el trabajo que necesitaba hacer	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	D5.11	Dificultad para acabar su trabajo tan rápido como era necesario	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5	
	Participación en sociedad (Área 6)	D6.1	Dificultad para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada	1 2 3

		actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)	Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	4 5
	D6.2	Dificultad relacionada con barreras u obstáculos existentes en su alrededor (entorno)	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D6.3	Dificultad para vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D6.4	Tiempo dedicado a su estado de salud o las consecuencias del mismo	Ninguno Leve Moderado Severo Extremo	1 2 3 4 5
	D6.5	Grado en que su estado de salud lo ha afectado emocionalmente	Ninguno Leve Moderado Severo Extremo	1 2 3 4 5
	D6.6	Impacto económico que su estado de salud ha tenido para usted o para su familia	Ninguno Leve Moderado Severo Extremo	1 2 3 4 5
	D6.7	Dificultad que para su familia ha tenido su estado de salud	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D6.8	Dificultad para realizar por sí mismo (a) cosas que le ayuden a relajarse o disfrutar	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5

5.3.2 Discapacidad en adultos con lesión medular crónica basados en el core set abreviado de la CIF (36): actividad, participación y factores ambientales (SCI-DAS: Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule)

Variable	Sub-variable	Descripción	Valor	Índice
Actividades y Participación	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción (d530)	Planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Trasferir el propio cuerpo (d420)	Moverse de una superficie a otra, como deslizarse a lo largo de una silla o pasar de estar sentado en la cama a sentarse en una silla.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Llevar a cabo rutinas diarias (d230)	Llevar a cabo acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento (d465)	Mover todo el cuerpo de un lugar a otro, sobre cualquier superficie o espacio, utilizando dispositivos específicos diseñados para facilitar el movimiento o desarrollar métodos distintos de moverse, como patines, o moverse por una calle en una silla de ruedas o con un caminador.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Cambiar las posturas corporales básicas (d410)	Adoptar o abandonar una postura, pasar de un lugar a otro, como levantarse de una silla para tumbarse en una cama, y adoptar o abandonar posiciones determinadas como arrodillarse o sentarse en cuclillas.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Uso de la mano y el brazo (d445)	Realizar las acciones coordinadas que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos como ocurre al lanzar o atrapar un objeto en movimiento.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Utilización de medios de transporte (d470)	Utilizar medios de transporte para desplazarse como pasajero, como ser llevado en un carro, bus, vehículo de tracción animal, taxi o	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa	1 2 3 4

		avión.	Dificultad extrema/ No puede hacerlo	5
	Desplazarse por el entorno (d455)	Mover todo el cuerpo de un sitio a otro siempre que no sea andando, como correr, escalar, brincar o saltar.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Cuidado de partes del cuerpo (d520)	Cuidado de partes del cuerpo como por ejemplo la piel, la cara, los dientes, el cuero cabelludo, las uñas o los genitales que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Comer (d550)	Llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas y usar cubiertos.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Manejo del estrés y otras demandas psicológicas (d240)	Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas dirigidas a manejar y controlar las demandas psicológicas necesarias para llevar a cabo tareas que exigen responsabilidades importantes y que conllevan estrés, distracciones o momentos de crisis, tales como manejar un vehículo en circunstancias de tráfico pesado o cuidar de muchos niños	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
Factores Ambientales	Apoyo y relaciones con familiares cercanos (e310)	Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio como familia cercana, esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres adoptivos y abuelos	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos (e120)	Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria (e115)	Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5

	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público (e150)	Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso público, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado (e155)	Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso privado, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Productos o sustancias para el consumo personal (e110)	Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta, por ejemplo comida o medicamentos.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Apoyo y relaciones con profesionales de la salud (e355)	Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con todos los profesionales de servicio que trabajan en el contexto del sistema de salud, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos o trabajadores sociales	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda (e340)	Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con las personas que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, incluye empleados del servicio domestico, asistentes personales, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	Servicios, sistemas y políticas sanitarias (e580)	Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando servicios rehabilitación y promoviendo un estilo de vida saludable.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
Discapacidad Global		Sumatoria de las puntuaciones de los 20 ítems, menos veinte puntos, por cien, dividido ochenta.	0 - 100	%

5.3.3 Grado de discapacidad final derivado del WHO-DASII y SCI-DAS

Variable	Valor	Indicador *	Índice
Grado de discapacidad global derivado del WHO-DAS II	Ninguna	0 – 4 %	Grado de discapacidad: equivalente en porcentaje de la calificación final obtenida en la aplicación del WHO-DAS II 36 ítems**
	Leve	5 – 25 %	
	Moderada	26 – 50 %	
	Severa	51 – 94 %	
	Extrema	95 – 100 %	
Grado de discapacidad global derivado del SCI-DAS	Ninguna	0 – 4 %	Grado de discapacidad: equivalente en porcentaje de la calificación final obtenida en la aplicación del SCI-DAS II 20 ítems
	Leve	5 – 25 %	
	Moderada	26 – 50 %	
	Severa	51 – 94 %	
	Extrema	95 – 100 %	

* La escala del grado de discapacidad (valor e indicador) es equivalente a la propuesta por la OMS para la CIF, con el fin de calificar los distintos componentes de la discapacidad (53).

** El protocolo para la obtención de las puntuaciones globales es un sumatorio de los ítems ponderados según la sintaxis de codificación propuesta por la OMS (anexo 3) (30,50), así como de su conversión a escala 0-100, mediante el mismo sistema matemático.

6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA DEL MACROPROYECTO

6.1 DISEÑO METODOLOGICO

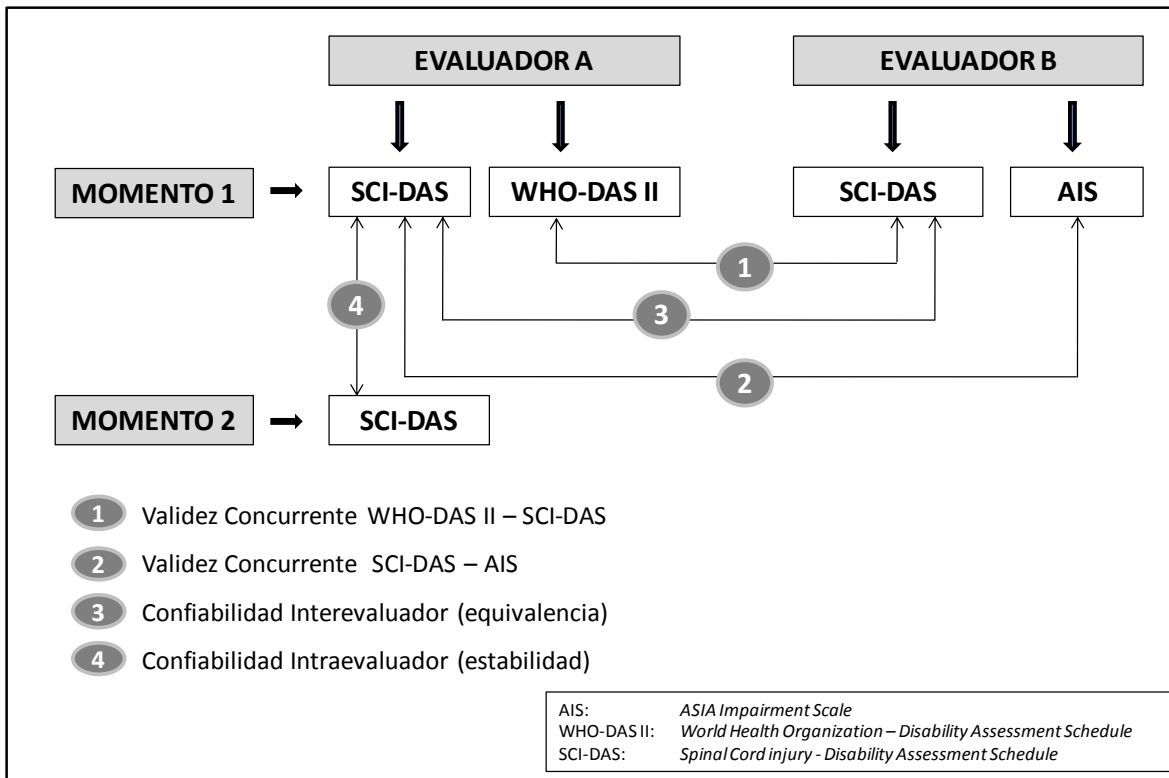


Figura 2. Diseño metodológico

6.2 TIPO DE ESTUDIO

Bajo el enfoque empírico-analítico se realizó un estudio descriptivo y correlacional: de corte transversal para las fases de validación interna (congruencia), validez concurrente y confiabilidad interevaluador (equivalencia), y de corte longitudinal para la fase de confiabilidad intraevaluador (estabilidad)¹. Se realizaron pruebas de validación de instrumento SCI DAS, diseñado para la evaluación del grado de discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes

¹Para el caso particular del presente informe final se desarrolló el componente de consistencia interna

de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF. En este sentido, la investigación también se clasificó como un estudio en metrología.

6.3 POBLACIÓN

Adultos con lesión medular crónica de las ciudades de Manizales, Medellín, Neiva y Cali.

Teniendo en cuenta que no existen estudios de prevalencia de lesiones medulares en la población colombiana, en el presente estudio se tomó como referencia para el cálculo del tamaño de la población esperada de personas con lesión medular para cada ciudad, el límite superior del rango reportado por Wyndaele y Wyndaele (54) quienes estimaron que la prevalencia de personas con lesión medular a nivel mundial, oscila entre 223 a 755 por millón de habitantes.

Ciudad	Población mayor a 15 años, año 2011 (55)	Población adulta calculada con Lesión Medular
Manizales	306.603	231
Medellin	1.907.136	1.440
Neiva	245.784	186
Cali	1.721.291	1.300

6.4 MUESTREO Y MUESTRA

Se realizó un muestreo no probabilístico de sujetos tipo. Sobre la base de la totalidad de la muestra se realizaron todas las pruebas de validación definidas. La muestra estuvo constituida por 100 personas de acuerdo al criterio sugerido por la literatura (54): cinco pacientes por cada ítem del instrumento diseñado (veinte ítems en total).

Criterios de inclusión y exclusión del estudio:

Las personas participantes en el estudio debían:

- Ser mayores de 18 años al momento de la evaluación.
- Tener cualquier tipo de lesión medular: etiología, nivel, completitud.
- Tener al menos seis meses de evolución de la lesión y cursar por fase crónica, es decir, contar con un cuadro neurológico debidamente instaurado.
- No estar hospitalizados en el momento de la evaluación.
- No padecer en el momento de la evaluación otro tipo de enfermedades concomitantes, no secundarias a su lesión medular y que puedan explicar su discapacidad.
- Aceptar su participación en el estudio y firmar el consentimiento informado.

Caracterización de la muestra:

Las características sociodemográficas y clínicas de los participantes en el estudio pueden consultarse en las tablas 1 y 2. Prevalció el sexo masculino y el rango de edad de 26 a 40 años con un promedio de 36 años. La edad promedio de ocurrencia de la lesión fue de 26 años, con una media de tiempo de evolución de 127 meses. Predominó la lesión traumática, el nivel neurológico torácico y el grado de compromiso funcional A según la escala de clasificación de la ASIA. El índice motor AIS promedio fue de 47/100 y el sensitivo de 122/224. En cuanto a la discapacidad evaluada con los instrumentos WHO-DAS II y SCI-DAS se encontró mayor prevalencia en los grados leve y moderada (90% y 86% respectivamente).

Tabla 1: Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cuantitativas

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad (años)	100	20	65	36,12	11,951
Edad de ocurrencia de la lesión (años)	100	10	54	25,67	9,286
Tiempo de evolución de la lesión (meses)	100	9	487	127,49	113,847
Índice motor AIS (0-100)	100	2	89	46,92	15,673
Índice sensitivo AIS (0-224)	100	29	208	121,68	45,406
Discapacidad global WHO-DAS II (0-100)	100	7,61	76,42	30,9590	14,16624
Discapacidad global SCI-DAS (0-100)	100	2,50	72,50	26,5250	16,42589

Tabla 2: Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cualitativas

Variable	Muestra (n = 100)
Sexo	
Masculino	90%
Femenino	10%
Rango de edad (años)	
18 – 25	23%
26 – 40	45%
41 – 60	29%
Mayor de 60	3%
Procedencia	
Cali	25%
Manizales	25%
Medellín	25%
Neiva	25%
Etiología	
Traumática	97%
No Traumática	3%
Nivel neurológico de la lesión	
Cervicales	29%
Torácicas	63%
Lumbares	8%
Gradocompromisofuncional AIS	
A	83%
B, C y D	17%
Grado de discapacidad según el WHO-DAS II	
Leve	43%
Moderado	47%
Severo	10%
Grado de discapacidad según el SCI-DAS	
Ninguno	2%
Leve	57%
Moderado	29%
Severo	12%

6.5 INSTRUMENTOS Y PROCEDIMIENTO

El procedimiento de recolección de información fue la encuesta aplicada a cada una de las personas seleccionadas para participar en el estudio. Se utilizó un cuestionario que incluyó preguntas relacionadas con información general, aspectos sociodemográficos y clínicos.

Para los procesos de validación se aplicaron tres instrumentos de medición:

- a) AIS: ASIA Impairment Scale (*American Spinal Injury Association - Impairment Scale*) (Anexo 4).
- b) WHO DAS II: *World Health Organization- Disability Assessment Schedule* (Anexos 5 y 6).
- c) SCI-DAS: *Spinal Cord injury - Disability Assessment Schedule* (Discapacidad en adultos con lesión medular crónica basados en el *Core Set* abreviado de la CIF: actividad, participación y factores ambientales) (Anexos 7 y 8).

Procedimiento macroproyecto:

- a) Prueba piloto para la calibración de evaluadores.
- b) Reclutamiento de los participantes del estudio, según la muestra calculada.
- c) Aceptación y firma del consentimiento informado.
- d) Evaluación de variables sociodemográficas y clínicas.
- e) Evaluación de la discapacidad: WHO-DAS II y SCI-DAS por parte de uno de los investigadores en cada ciudad en el momento 1 (Evaluador A de la figura 2).
- f) Aplicación del AIS y SCI-DAS por parte de otro de los investigadores en cada ciudad en el momento 1 (Evaluador B de la figura 2).
- g) Evaluación de la discapacidad en adultos con lesión medular crónica basados en el *Core Set* abreviado de la CIF: actividad, participación y factores ambientales (SCI-DAS), por parte del evaluador A del literal e) en el momento 2 (figura 2).
- h) Sistematización, tabulación y graficación.
- i) Pruebas de validación: consistencia interna, validez concurrente y confiabilidad inter e intraevaluador.
- j) Análisis de información y discusión de resultados.

El tiempo entre la aplicación de la primera y segunda evaluación por el mismo evaluador (momentos 1 y 2) fue de siete días (confiabilidad intraevaluador). A su vez, el tiempo de aplicación entre los evaluadores A y B en cada momento fue máximo de dos horas.

Se utilizó el manual de uso de la versión española del WHO-DAS II y los estándares de aplicación de la Escala de Deficiencia ASIA (AIS: *American Spinal Injury Association – Impairment Scale*). Estos instrumentos que se utilizaron para la validez concurrente del instrumento SCI-DAS, están validados para uso en lengua castellana, de esta forma no requirieron validación adicional para ser utilizados en el presente estudio. El tiempo estimado promedio para la aplicación de los instrumentos por cada paciente fue:

- Evaluación de variables sociodemográficas, clínicas y aplicación del AIS y WHO-DAS II: 45 minutos.
- Aplicación de SCI-DAS: 10 minutos para cada evaluador y momento.

Con el objeto de evitar sesgos en la recolección de información, la evaluación de los distintos grupos de variables se realizó por diferentes investigadores en cada una de las ciudades donde se realizó el estudio, tal como se expresó en los literales *d* y *e*, ningún evaluador conoció los resultados del otro.

6.6 ANÁLISIS DE CONSISTENCIA INTERNA

La consistencia interna hace referencia a la cuantificación de la correlación que existe entre los ítems que componen un instrumento, es decir, hace referencia al grado en que los ítems de una escala se correlacionan entre sí y miden el mismo constructo. En el presente estudio la consistencia interna se determinó a través del coeficiente alfa de Cronbach, del cual se muestran en la siguiente tabla sus valores, resaltando que el coeficiente debe oscilar entre 0,70 y 0,90, considerándose como valores ideales los que se encuentran entre 0,80 a 0,90.

CATEGORIA	VALOR
Minimo aceptable	0,70*
Máximo esperado	0,90 **

Ideal	0,80 – 0,90 **
* Por debajo: consistencia interna baja	
** Por encima: redundancia o duplicación de los ítems	

6. RESULTADOS COMPONENTE CONSISTENCIA INTERNA

La evaluación de la discapacidad en la población con lesión medular hasta el momento se ha realizado de manera fragmentada, por la inexistencia de instrumentos que evalúen de forma consistente los constructos que están implícitos en las lesiones medulares.

En respuesta a lo anterior, en este estudio se estableció como objetivo determinar si el instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, cumple con los criterios de consistencia interna, por tanto se evaluó la magnitud en que los componentes del instrumento SCI-DAS están correlacionados entre sí a través del coeficiente alfa de Cronbach. Bajo el enfoque empírico-analítico se realizó un estudio correlacional de corte transversal para la validación interna (consistencia); se contó con una muestra de 100 pacientes con lesión medular crónica evaluados en las ciudades de Manizales, Medellín, Neiva y Cali.

El instrumento SCI-DAS consta de dos dominios, el primero Actividades y Participación; dominio que consta de 11 ítems: higiene personal relacionada con los procesos de excreción, transferir el propio cuerpo, llevar a cabo rutinas diarias, desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento, cambiar las posturas corporales básicas, uso de la mano y el brazo, utilización de medios de transporte, desplazarse por el entorno, cuidado de partes del cuerpo, comer y manejo del estrés y otras demandas psicológicas. El segundo dominio es el de los Factores Ambientales, que contiene 9 ítems: apoyo y relaciones con familiares cercanos; productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos; productos y tecnología para uso personal en la vida diaria; diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público; diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado; productos o sustancias para el consumo personal; apoyo y relaciones con profesionales de la salud; apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda; y servicios, sistemas y políticas sanitarias.

De acuerdo con lo anterior, inicialmente para la obtención de los resultados y para hallar un mejor valor estimado de la consistencia interna, la base de datos se segmentó en dos conjuntos según los dominios y posteriormente se realizó el análisis de los 20 ítems entre sí. El procesamiento de la información se realizó mediante el programa estadístico SPSS v19.0 (*Statistical Package for the Social Science*).

En el dominio de actividades y participación, el valor del Alfa de Cronbach fue de 0,89 (tabla 3), lo cual demuestra una excelente consistencia interna entre los ítems evaluados dentro de este dominio. Si se elimina el ítem respectivo, el Alfa de Cronbach oscila entre 0,87 y 0,91 (tabla 4). Si se exceptúan los dos ítems que mostraron una correlación menor a 0,30 con el resultado global corregido, valga decir, desplazarse por el entorno (0,227) y manejo del estrés y otras demandas psicológicas (0,248), el Alfa de Cronbach aumenta a 0,91 y 0,90 respectivamente. Este leve aumento no justifica su eliminación del instrumento, además, aunque esta consistencia está en el límite superior de los valores aceptados, no son lo suficientemente altos para pensar en que entre los ítems haya duplicidad de los demás criterios (tabla 4).

En la figura 3 se grafican de mayor a menor las correlaciones ítems-total, lo que demuestra que los ítems que mejor evalúan el dominio de Actividades y Participación en personas con lesión medular crónica son en su orden: transferir el propio cuerpo, cambiar las posturas corporales básicas, y comer, con coeficientes de correlación superiores a 0,70.

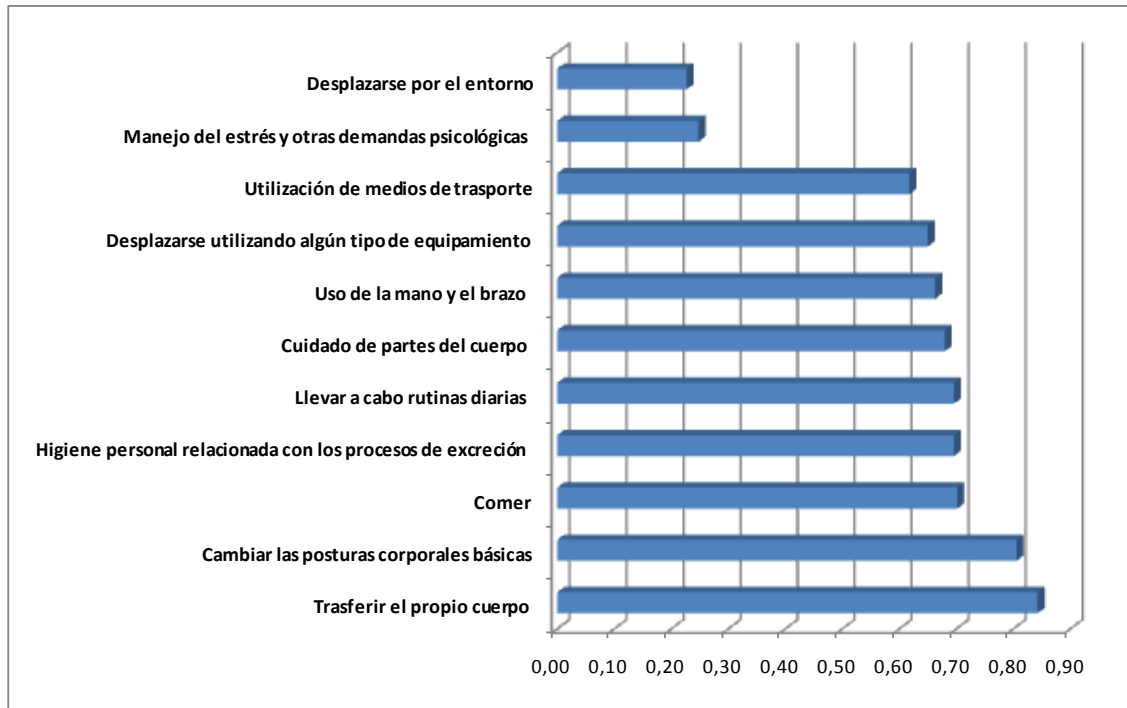
Tabla 3. Resultado Alfa de Cronbach por componente y global

Componente	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach tipificado	No. de elementos
Actividades y participación	,893	,892	11
Factores ambientales	,813	,815	9
Global	,883	,881	20

Tabla 4. Correlación elemento-total corregido del componente Actividades y Participación

Ítems Componente Actividades y Participación	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	,696	,879
Trasferir el propio cuerpo	,843	,869
Llevar a cabo rutinas diarias	,696	,880
Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento	,650	,882
Cambiar las posturas corporales básicas	,806	,872
Uso de la mano y el brazo	,663	,881
Utilización de medios de transporte	,618	,884
Desplazarse por el entorno	,227	,908
Cuidado de partes del cuerpo	,680	,881
Comer	,702	,880
Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	,248	,901

Figura 3. Correlaciones ítem-total del componente Actividades y Participación



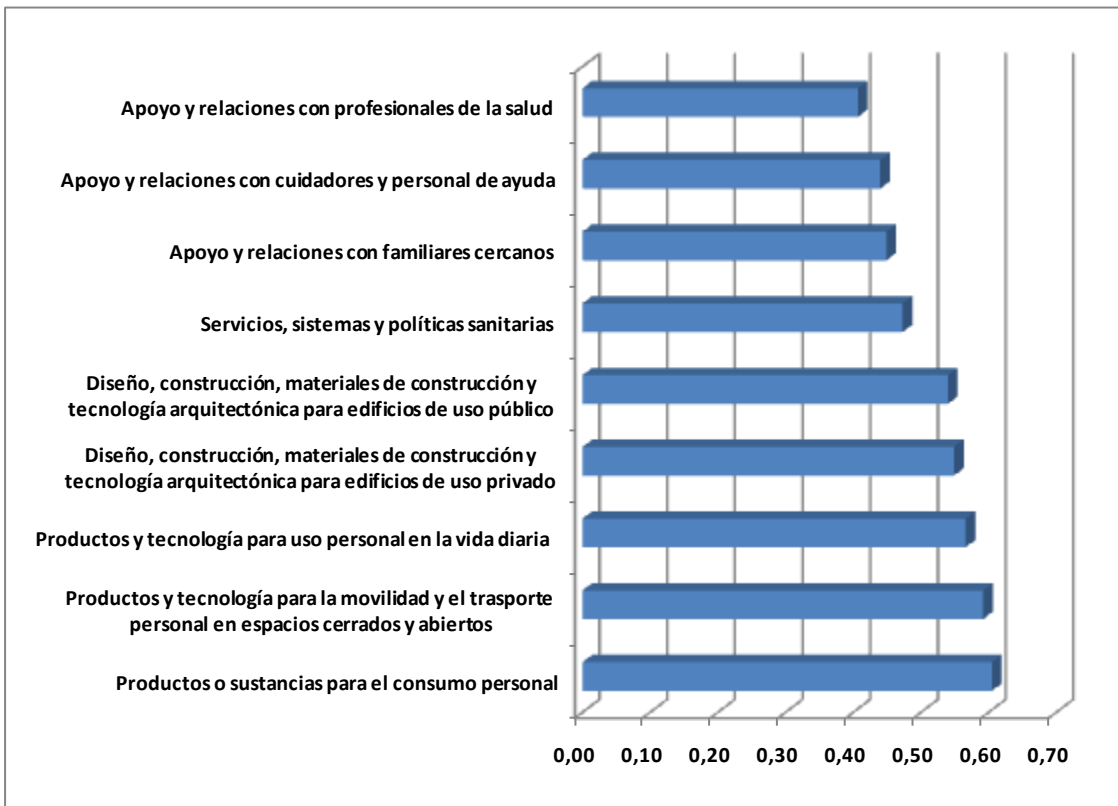
En el dominio de Factores Ambientales, el valor del Alfa de Cronbach fue de 0,81 (tabla 3), lo cual demuestra una muy buena consistencia interna entre los ítems evaluados dentro de este dominio. Si se elimina el ítem respectivo, el Alfa de Cronbach oscila entre 0,78 y 0,81 (tabla 5), es decir, no se evidencian cambios importantes respecto al resultado total del dominio que induzcan a eliminar del instrumento algún ítem en particular. Además, ninguno de los ítems mostró un coeficiente de correlación menor a 0,30, evidenciando una buena correlación de cada elemento con el resultado total del dominio Factores Ambientales.

En la figura 4 se grafican de mayor a menor las correlaciones ítem-total, mostrando que los ítems que mejor evalúan el dominio de Factores Ambientales en personas con lesión medular crónica son en su orden: productos y sustancias para el consumo personal; productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos; y productos y tecnología para uso personal en la vida diaria, con coeficientes de correlación superiores a 0,55. Sin embargo se aprecia que en este dominio las correlaciones son muy cercanas oscilando entre 0,41 y 0,61, lo que demuestra aún más la buena consistencia interna de los ítems de este dominio (tabla 5).

Tabla 5. Correlación elemento-total corregido del componente Factores Ambientales

Ítems Componente Factores Ambientales	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Apoyo y relaciones con familiares cercanos	,449	,802
Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos	,592	,784
Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	,566	,788
Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público	,540	,791
Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado	,549	,790
Productos o sustancias para el consumo personal	,605	,784
Apoyo y relaciones con profesionales de la salud	,407	,806
Apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda	,440	,805
Servicios, sistemas y políticas sanitarias	,473	,800

Figura 4. Correlaciones ítem-total del componente Factores Ambientales



Al aplicar el Alfa de Cronbach a los veinte ítems del SCI-DAS, el valor general que se obtuvo fue de 0.88 (tabla 3), que demuestra que la consistencia interna global del SCI-DAS fue excelente, es así como permite determinar una suficiencia entre sus constructos ya que después del tratamiento de las correlaciones se demuestra su validez. Cada uno de los ítems son consistentes entre sí y por tanto la escala muestra consistencia interna en su totalidad.

Si se elimina el ítem respectivo, el Alfa de Cronbach oscila entre 0,87 y 0,89 (tabla 6), lo que demuestra una vez más la excelente consistencia interna del Instrumento SCI-DAS. Si se exceptúan los tres ítems que mostraron una correlación menor a 0,30 con el resultado global corregido, valga decir, apoyo y relaciones con familiares cercanos (0,258), desplazarse por el entorno (0,272) y apoyo y relaciones con profesionales de la salud (0,288), el Alfa de Cronbach se mantiene casi igual (tabla 6), lo cual no justifica su eliminación del instrumento.

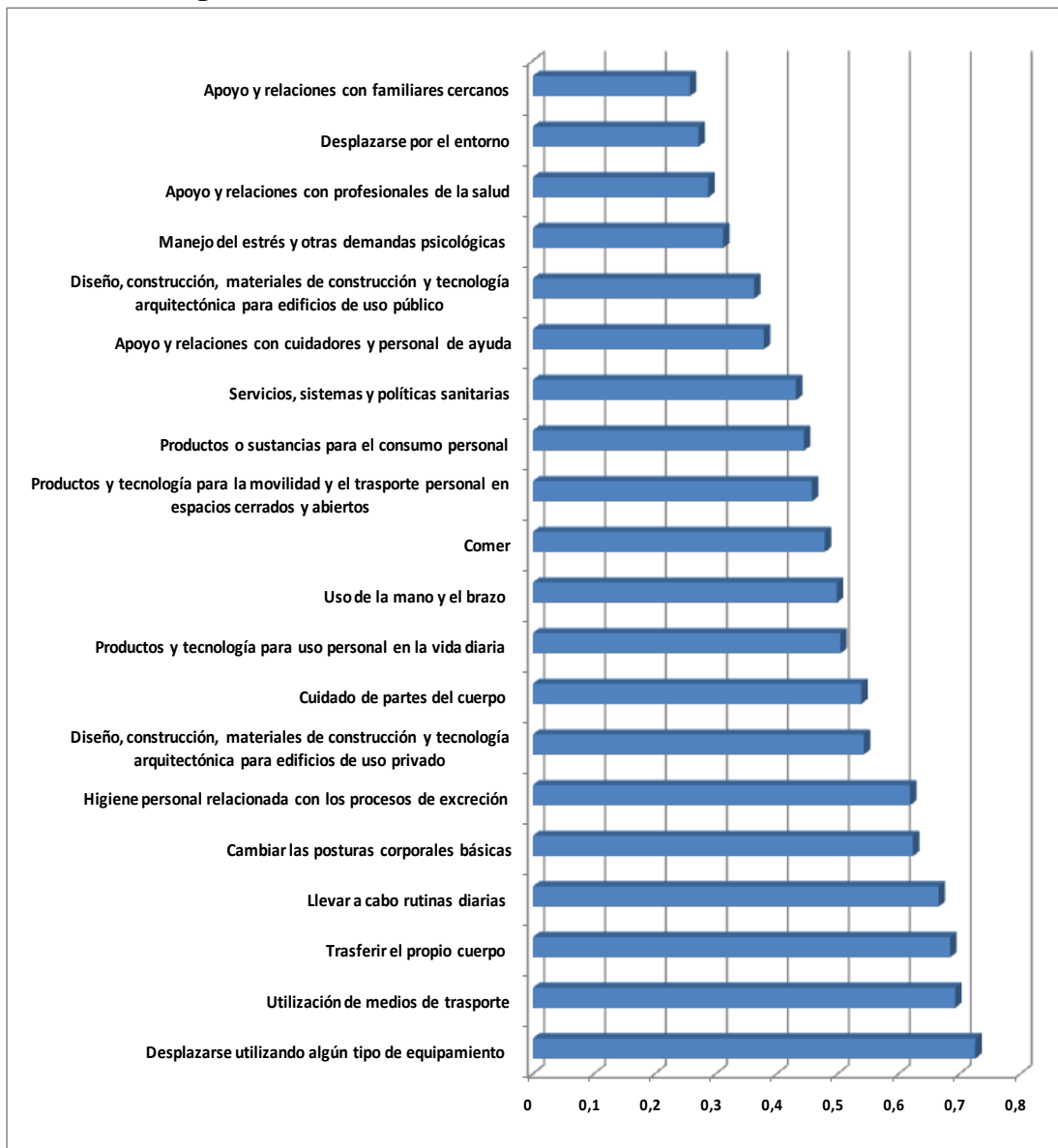
En la figura 5 se grafican de mayor a menor las correlaciones ítems-total del SCI-DAS, mostrando que los ítems que mejor evalúan la discapacidad en pacientes con lesión medular crónica, basados en el *core set* abreviado de la CIF, son en su orden: desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento, utilización de medios de transporte, transferir el propio cuerpo, llevar a cabo rutinas diarias, cambiar las posturas corporales básicas, e higiene personal relacionada con los procesos de excreción, con coeficientes de correlación superiores a 0,60 (tabla 6).

Tabla 6. Correlación elemento-total corregido global – SCI-DAS completo

Ítems Todo el instrumento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	,619	,873
Transferir el propio cuerpo	,685	,870
Llevar a cabo rutinas diarias	,666	,872
Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento	,726	,869
Cambiar las posturas corporales básicas	,624	,873
Uso de la mano y el brazo	,499	,877
Utilización de medios de transporte	,693	,870
Desplazarse por el entorno	,272	,885
Cuidado de partes del cuerpo	,539	,876
Comer	,479	,878
Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	,312	,882
Apoyo y relaciones con familiares cercanos	,258	,884
Productos y tecnología para la movilidad y el transporte	,458	,879

personal en espacios cerrados y abiertos		
Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	,505	,877
Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público	,363	,882
Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado	,543	,875
Productos o sustancias para el consumo personal	,445	,879
Apoyo y relaciones con profesionales de la salud	,288	,883
Apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda	,379	,881
Servicios, sistemas y políticas sanitarias	,432	,879

Figura 5. Correlaciones ítem-total del Instrumento SCI-DAS



8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS COMPONENTE CONSISTENCIA INTERNA

El análisis de la consistencia interna del instrumento SCI-DAS, a través del coeficiente alfa de Cronbach, demostró que en el dominio de actividades y participación los constructos que mejor evalúan la discapacidad en personas con lesión medular crónica son transferir el propio cuerpo, cambiar las posturas corporales básicas y comer; por su parte, en el dominio de factores ambientales los ítems de productos y sustancias para el consumo personal, productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos, y productos y tecnología para uso personal en la vida diaria. Ítems que son corroborados como determinantes importantes de la discapacidad en los estudios de Kirchberger y cols y Scheuringer y cols, los cuales al igual que el SCI-DAS hacen uso de la CIF. Los dos estudios mencionados se plantearon con el fin de identificar los aspectos del funcionamiento y las necesidades de las personas con lesión medular en la fase aguda y crónica, reportando calificadores para funciones y estructuras corporales, actividades y participación y factores ambientales. En el dominio de actividades y participación las categorías más importantes identificadas en común en los dos estudios y el SCI-DAS fueron las correspondientes a los componentes de movilidad, principalmente los relacionados con transferir el propio cuerpo (55) y cambiar las posturas corporales básicas (56); para el componente de factores ambientales se identificaron como principales categorías, productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios abiertos y cerrados (55) y productos y tecnología para el uso personal y de la vida diaria, (55-56). A partir de los resultados de los estudios anteriores, en los que se incluye el SCI-DAS, se evidencia la pertinencia de los dominios de actividades y participación y los factores ambientales en la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica.

Los dos dominios que constituyen el SCI-DAS constan también de otros ítems, que si bien en la población estudiada no obtuvieron tan altos coeficientes de correlación como los anteriormente mencionados, si han sido determinantes en otros estudios para valorar a la persona con discapacidad a causa de la lesión medular, como es el caso de los constructos del uso fino de la mano y caminar (56), en lo que respecta a las actividades y participación; en el componente de factores ambientales se identificaron los ítems de diseño, construcción y creación de productos y tecnología para edificios de uso público y privado (55); además que se identificaron como importantes las relaciones con familiares cercanos y con el personal de cuidado (55-56) y servicios, sistemas y políticas de salud (55,57). De acuerdo con lo anterior son ítems que se corroboran como pertinentes dentro del instrumento SCI-DAS.

Se resalta que para el diseño del SCI-DAS se tuvieron en cuenta los *core set* de la CIF, recomendación realizada por otros estudios que han desarrollado sus escalas partiendo de dicha clasificación, la cual ha sido reconocida como un instrumento adecuado para determinar los aspectos relacionados con la discapacidad desde sus componentes de funciones y estructuras corporales, los factores contextuales y actividades y participación; componentes que fueron determinados en diversos estudios como estrategias de seguimiento a las personas con discapacidad resultante de la lesión medular (58-62), ya que sustentan son los constructos que permiten dar continuidad en el proceso de rehabilitación y la adecuada reintegración social y profesional del paciente, por tanto se destaca que con la validación interna del SCI-DAS, basado en los *core set* de la CIF, específicamente en los dominios de actividades y participación y factores ambientales, éstos se constituyen en los componentes adecuados para valorar la discapacidad de la persona con lesión medular crónica desde un enfoque biopsicosocial, como complemento de la evaluación biomédica. Lo anterior, le permite al SCI-DAS constituirse en un instrumento de valoración compatible con el enfoque actual de discapacidad planteado por la CIF, siendo los resultados de esta evaluación un relevante punto de partida para un abordaje integral que asegura la inclusión social de la persona. Además, con los resultados obtenidos en el SCI-DAS se corrobora que los *core set* desarrollados por la CIF en lesión medular crónica (52-53) son apropiados y útiles para describir y clasificar el funcionamiento, la salud y la discapacidad y que son categorías en las cuales los expertos pueden abordar al paciente para realizar una rehabilitación integral y así optimizar la prestación de los servicios de salud y que este instrumento pueda ser usado en las instituciones de salud y rehabilitación que atiendan este grupo poblacional, permitiendo obtener una información multidimensional en cuanto al perfil de funcionamiento tanto a nivel individual como social.

Otros estudios han corroborado la importancia de utilizar como herramienta de evaluación los *core set* de la CIF para valorar la discapacidad en pacientes con lesión medular crónica, permitiendo que a través de sus resultados los componentes de actividades y participación y factores ambientales se constituyan como determinantes en la identificación de las dificultades que experimentan las personas con lesión medular en este estadio (36,63). Además que dichos resultados, en los que se incluyen los obtenidos en el SCI-DAS, cobran mayor importancia porque reafirman la necesidad de obtener siempre una visión completa e integral del funcionamiento humano, lo cual se logra con el planteamiento de procesos de intervención basados en la interdisciplinariedad e intersectorialidad, teniendo en cuenta que para el adecuado desarrollo de estos, el empoderamiento por parte del paciente es relevante pues debe constituirse en un participante activo, lo cual se logra a través de la

identificación y el abordaje de sus necesidades logrando así permear a la familia y a la comunidad, facilitando el proceso de readaptación y regreso a la vida en comunidad.

Otros estudios han validado escalas en personas con lesión medular, las cuales se han desarrollado teniendo en cuenta componentes de actividades y participación y factores ambientales. Así como el SCI-DAS un estudio desarrollado por Bluvshtein y cols (64), ratifica en su validación la pertinencia de incluir en el diseño dichos componentes aceptados para evaluar la discapacidad en personas con lesión medular crónica, demostrando de esta forma que son componentes determinantes para tal fin. En este estudio multicentrico de cohorte se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.95, argumentando sus autores que por el valor obtenido se demuestra la validez y su aplicabilidad en diferentes países, en la escala se tienen en cuenta factores como autocuidado, la respiración y la función del esfínter, la movilidad en la habitación y el baño, la movilidad en espacios cerrados y al aire libre; en este instrumento planteado no se tienen en cuenta otros factores ambientales como productos y sustancias para el consumo personal; productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos y productos y tecnología para uso personal en la vida diaria, evaluados en el SCI-DAS.

9. CONCLUSIONES COMPONENTE CONSISTENCIA INTERNA

Según los resultados obtenidos con esta investigación, y de acuerdo con los objetivos, se puede determinar que el instrumento de evaluación diseñado, SCI-DAS, demuestra una excelente consistencia interna global, medida a través del alfa de Cronbach; es así como este instrumento permite determinar una suficiencia entre sus constructos ya que después del tratamiento de las correlaciones se demuestra su confiabilidad longitudinal. Cada uno de los ítems son consistentes entre sí y por tanto la escala muestra consistencia interna en su totalidad.

En el resultado global los ítems más consistentes en la evaluación de la discapacidad en pacientes con lesión medular crónica, basados en el *core set* abreviado de la CIF, son en su orden: desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento, utilización de medios de transporte, trasferir el propio cuerpo, llevar a cabo rutinas diarias, cambiar las posturas corporales básicas, e higiene personal relacionada con los procesos de excreción.

Se puede plantear entonces que el instrumento SCI-DAS permite una adecuada valoración de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, ya que a través de este se realiza un abordaje de la situación desde un enfoque biopsicosocial que permite establecer las complejas relaciones entre estos aspectos de la vida de las personas. Además los resultados obtenidos en este estudio se constituyen en un importante avance en el campo de la rehabilitación, ya que el instrumento permite una evaluación integral, ágil, objetiva y cuantitativa, brindando una base importante para orientar los diferentes procesos de intervención dirigidos a esta población, posibilitando finalmente mejores procesos de inclusión social, al considerar de forma articulada las dimensiones individual, social y contextual de la persona.

El SCI-DAS podrá implementarse en las instituciones de salud y rehabilitación que atiendan este grupo poblacional, permitiendo obtener una información multidimensional de la población en cuanto a su perfil de funcionamiento a nivel individual y social.

10. RECOMENDACIONES COMPONENTE CONSISTENCIA INTERNA

Se recomienda el planteamiento de futuras investigaciones que apliquen el instrumento diseñado para la determinación del grado de discapacidad de la población con lesión medular crónica, permitiendo generar conocimientos y posibilidades de mejorar procesos de rehabilitación haciendo que éstos se realicen de forma integral, ya que este instrumento SCI-DAS permite obtener una visión biopsicosocial. Así el SCI-DAS es un instrumento válido para establecer las implicaciones sociales y ambientales asociadas a la lesión medular crónica, presentándose como un complemento a la evaluación integral en esta población. La posibilidad de medir el grado de discapacidad de las personas con lesión medular utilizando herramientas que la aborden desde una perspectiva biopsicosocial como el caso del instrumento SCI-DAS, puede permitir generar conocimientos sobre el impacto que tienen estos factores en la discapacidad de las personas con lesión medular.

Teniendo en cuenta que el SCI-DAS permite una adecuada valoración del grado de discapacidad en las personas con lesión medular crónica, se recomienda su aplicación en el ámbito clínico permitiendo mejorar los procesos de evaluación de la discapacidad y rehabilitación en la población con lesión medular. Así mismo se fortalece la comunidad científica, mejorando procesos y conocimientos en el área de la neurorehabilitación.

Si bien los resultados de correlación entre ítems de la escala en general fueron buenos, se encontraron tres constructos que son: apoyo y relaciones con familiares cercanos, desplazarse por el entorno y apoyo y relaciones con profesionales de la salud, en los cuales se obtuvieron correlaciones menores a 0.3, esto permite recomendar el planteamiento de otros ítems que puedan mejorar el resultado global de la escala teniendo en cuenta las características que se quieren evaluar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Henaó CP, Pérez JE. Lesiones medulares y discapacidad: Revisión bibliográfica. *Aquichán* 2010; 10(2):157-72.
2. Miller WC, Sakakibara BM, Noonan VK, Tawashy AE, Aubut JL, Connolly SJ et al. Outcome Measures. In: Eng JJ, Teasell RW, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Hsieh JTC, Connolly SJ, Mehta S, Sakakibara BM, editors. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence. Version 3.0.* Vancouver, 2010; 1-147.
3. Strauss DJ, DeVivo MJ, Paculdo DR, Shavelle RM. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87:1079-85
4. Sipski ML, Jackson AB, Gómez-Marín O, Estores I, Stein A. Effects of gender on neurologic and functional recovery after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:1826-36.
5. Liang HW, Wang YH, Lin YN, Wang JD, Jang Y. Impact of age on the injury pattern and survival of people with cervical cord injuries. *Spinal Cord* 2001; 39:375-80.
6. Middleton JW, Lim K, Taylor L, Soden R, Rutkowski S. Patterns of morbidity and rehospitalisation following spinal cord injury. *Spinal Cord* 2004; 42:359–67.
7. Charlifue S, Lammertse DP, Adkins RH. Aging With Spinal Cord Injury: Changes in selected health indices and life satisfaction. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:1848-53.
8. DeVivo MJ. Trends in spinal cord injury rehabilitation outcomes from model systems in the United States: 1973–2006. *Spinal Cord* 2007; 45:713–21.
9. Lugo LH, Salinas F, Garcia HI. Out-patient rehabilitation programme for spinal cord injured patients: Evaluation of the results on motor FIM score. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29(11–12):873–81.

10. McColl MA, Arnold R, Charlifue S, Glass C, Savic G, Frankel H. Aging, spinal cord injury, and quality of life: structural relationships. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84: 1137-44.
11. Kirshblum S, Millis S, McKinley W, Tulskey D. Late Neurologic Recovery After Traumatic Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:1811-7.
12. New PW. Functional outcomes and disability after nontraumatic spinal cord injury rehabilitation: results from a retrospective study. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:250-61.
13. Benavente A, Palazón R, Tamayo R, Moran E, Alaejos J, Alcaraz A. Assessment of disability in spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation* 2003; 25(18):1065–70.
14. Tooth L, McKenna K, Geraghty T. Rehabilitation outcomes in traumatic spinal cord injury in Australia: functional status, length of stay and discharge setting. *Spinal Cord* 2003; 41:220–30.
15. Amsters D, Pershouse K, Price G, Kendall MB. Long duration spinal cord injury: Perceptions of functional change over time. *Disability and Rehabilitation* 2005; 27(9): 489–97.
16. DeVivo MJ. Trends in spinal cord injury rehabilitation outcomes from model systems in the United States: 1973–2006. *Spinal Cord* 2007; 45:713–21.
17. Bloemen-Vrencken JHA, de Witte LP, Post MWM, Van den Heuvel WJA. Health behaviour of persons with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2007; 45:243–9.
18. Andresen EM, Fouts BS, Romeis JC, Brownson CA. Performance of health-related quality-of-life instruments in a spinal cord injured population. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999; 80:877–84.
19. Martz E, Livneh H, Priebe M, Wuermsler LA, Ottomanelli L. Predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury or disorder. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:1182-92.

20. Catz A, Itzkovich M, Agranov E, Ring H, Tamir A. The spinal cord independence measure (SCIM): sensitivity to functional changes in subgroups of spinal cord lesion patients. *Spinal Cord* 2001; 39:97–100
21. Musselman K, Brunton K, Lam T, Yang J. Spinal Cord Injury Functional Ambulation Profile: A New Measure of Walking Ability. *Neurorehabil Neural Repair* 2011; 25 (2): 285-93.
22. Burns AS, Delparte JJ, Patrick M, Marino RJ, Ditunno JF. The Reproducibility and Convergent Validity of the Walking Index for Spinal Cord Injury (WISCI) in Chronic Spinal Cord Injury. *Neurorehabil Neural Repair*. 2011; 25(2):149-57.
23. Furlan JC, Noonan V, Singh A, Fehlings MG. Assessment of disability in patients with acute traumatic spinal cord injury: a systematic review of the literature. *J Neurotrauma*. 2011; 28(8):1413-30.
24. Ditunno JF Jr, Barbeau H, Dobkin BH, Elashoff R, Harkema S, Marino RJ, et al; Spinal Cord Injury Locomotor Trial Group. Validity of the walking scale for spinal cord injury and other domains of function in a multicenter clinical trial. *Neurorehabil Neural Repair* 2007; 21(6):539-50.
25. Noreau L, Fougereyrollas P, Post M, Asano M. Participation after spinal cord injury: the evolution of conceptualization and measurement. *Journal of Neurologic Physical Therapy* 2005; 29(3):147-56.
26. Haran MJ, Lee BB, King MT, Marial O, Stockler MR. Health status rated with the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005; 86(12):2290-5.
27. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller WC; SCIRE Research Team. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* 2010; 48(6):438-50.

28. Fiore R, Mendoza D. Evaluación del nivel de deficiencias y discapacidades en pacientes de 15 a 55 años con traumatismo raquímedular, aplicando la clasificación internacional (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud. *Boletín Médico de Postgrado* 2003; 19(4):209-15.
29. Henao CP, Pérez JE. Situación de discapacidad de la población adulta con lesión medular de la ciudad de Manizales. *Hacia la promoción de la salud* 2011; 16(2):52-67.
30. Vásquez-Barquero JL, Herrera S, Vásquez E, Gaité I. Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud – WHO-DAS II (Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid; 2006.
31. Henao-Lema CP, Pérez-Parra JE. Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular: resultados desde el WHO-DAS II. *Rev. Cienc. Salud* 2011; 9(2):159-72.
32. Biering-Sorensen F, Scheuringer M, Baumberger M, et al. Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the International Classification of Functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *Spinal Cord* 2006; 44:541–6.
33. Grill E, Ewert T, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. ICF Core Sets development for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation* 2005; 27(7/8): 361-66.
34. Cieza A, Ewert T, Ustün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med.* 2004; (44 Suppl):9-11.
35. Kirchberger I, Cieza A, Biering-Sorensen F, BaumbergerM, Charlifue S, Post M, et al. ICF core sets for individuals with spinal cord injury in the early post-acute context. *Spinal Cord* advance online publication, 29 September 2009.
36. Cieza A, Kirchberger I, Biering-Sorensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post M, et al. ICF core sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord* advance online publication, 12 January 2010.

37. Henao CP, Pérez JE, y cols. Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular en la perspectiva del WHO-DAS II: estudio multicéntrico colombiano. Manizales: Universidad Autónoma de Manizales; 2010. [Macroproyecto en curso, aprobado por el Comité de Currículo de la Maestría en Neurorehabilitación, Acta 2010-08].
38. República de Colombia - Ministerio de Salud. Resolución N° 008430. Santafé de Bogotá: 1993.
39. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos, Ginebra; 1993: 53-56.
40. Bender JE, Hernández E, Prida M, Araujo F, Zamora F. Caracterización clínica de pacientes con lesión medular traumática. *RevMexNeuroci* 2002; 3(3):135-42.
41. Garzón M. Trauma Raquimedular. Factores predictivos de recuperación neurológica a largo plazo. *Repertorio de Medicina y Cirugía* 2005; 14(2):74-8.
42. Krause JS, Broderick L. Outcomes after spinal cord injury: comparisons as a function of gender and race and ethnicity. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:355-62.
43. Hitzig SL, Tonack M, Campbell KA et al. Secondary Health Complications in an Aging Canadian Spinal Cord Injury Sample. *Am J Phys Med Rehabil* 2008; 87:545–55.
44. Standards for Neurological Classification of SCI [homepage on the Internet]. American Spinal Injury Association - ASIA. [updated 2011, cited 2011 Sep 7]. Available in: <http://www.asia-spinalinjury.org>
45. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, Madrid; 2001.

46. Barrero CL, Ojeda A, Osorio R. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF): Revisión de sus aplicaciones en la Rehabilitación. *Rev Plasticidad y Restauración Neurológica* 2008;7(1-2): 25-31.
47. Egea C, Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre discapacidad* 2001. Documento número 50:15-30. Disponible en: http://cedd.net/docs/ficheros/200405120002_24_0.pdf. Consultado el 5 de agosto de 2011
48. Ayuso J, Nieto M, Sánchez J, Vázquez J. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *MedClin (Barc)* 2006; 126(12):461-6
49. WHO –DAS II. Disability Assessment Schedule [homepage on the Internet]. World Health Organization. [Last updated. Tue Nov 27 09:20:27 2001, cited 2011 August 5]. Available from:<http://www.who.int/icidadh/whodas/generalinfo.html>.
50. World Health Organization - Classification, Assessment, and Terminology Team (CAT) - Department for Measurement and Health Information Systems. WHODAS II. Disability Assessment Schedule. Training manual: a guide to administration, Geneva (Switzerland); 2004:1-65.
51. Fernández JA, Fernández M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y Discapacidad: La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública* 2009;83(6): 775-83.
52. ICF Core Sets projects [homepage on the Internet]. Germany: German Institute of Medical Documentation and Information (DIMDI), [updated 2010; cited 2011 Sep 7]. Available from: <http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects.html>.
53. Kostanjsek N, Üstün B. Operationalizing ICF for measurement: calibration, qualifier, instruments. World Health Organization - WHO Family of International Classifications

- Network Meeting, Technical Document WHOFIC/04.059, Reykjavik (Iceland); October 2004:1-8.
54. Sánchez R, Echeverry J. Validación de escalas de medición en salud. *Rev. Salud Pública* 2004; 6(3):302-18.
 55. Scheuringer M, Kirchberger I, Boldt C, et al. Identification of problems in individuals with spinal cord injury from the health professional perspective using the ICF: a worldwide expert survey. *Spinal Cord* 2010; 48:529–36.
 56. Kirchberger I, Sinnott A, Charlifue S, et al. Functioning and disability in spinal cord injury from the consumer perspective: an international qualitative study using focus groups and the ICF. *Spinal Cord* 2010; 48:603–13.
 57. Escorpizo R, Graf S, Marti A. et al. Domain Sets and Measurement Instruments on Participation and Environmental Factors in Spinal Cord Injury Research. *Am J Phys Med Rehabil* 2011; 90(11 Suppl 2):S66-78.
 58. Spreyermann R, Luthi H, Baumberger ME, et al. Long-term follow-up of patients with spinal cord injury with a new ICF-based tool. *Spinal Cord* 2011; 49:230–5.
 59. Vall J, de Castro Costa CM, França L, Temmy Friesen T. Application of International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in individuals with spinal cord injury. *Arq Neuropsiquiatr* 2011; 69(3):513-8.
 60. Eriks-Hoogland IE, Brinkhof MWG, Al-Khodairy A, et al. Measuring Body Structures and Body Functions from the International Classification of Functioning, Disability, and Health Perspective. *Am J Phys Med Rehabil* 2011; 90(11 Suppl 2):S50-65.
 61. Post MWM, Kirchberger I, Scheuringer M. et al. Outcome parameters in spinal cord injury research: a systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a reference. *Spinal Cord* 2010; 48:522-8.

62. Herrmann KH, Kirchberger I, Stucki G, Cieza A. The Comprehensive ICF core sets for spinal cord injury from the perspective of physical therapists: a worldwide validation study using the Delphi technique. *Spinal Cord* 2011; 49:502–14.
63. Biering-Sorensen F, Bickenbach JE, El Masry WS, Officer A, Von Groote PM. ISCoS–WHO collaboration. International Perspectives of Spinal Cord Injury (IPSCI) Report. *Spinal Cord* 2011; 49:679–683.
64. Bluvshstein V, Front L, Itzkovich M, Aidinoff E, Gelernter I, Hart J, Biering-Soerensen F, et al. SCIM III is reliable and valid in a separate analysis for traumatic spinal cord lesions. *Spinal Cord* 2011; 49:292–6.

ANEXO 1

COSTO TOTAL DE LA INVESTIGACIÓN

PRESUPUESTO GLOBAL DEL MACROPROYECTO

Rubros	Valor (\$)
Personal	45.219.776
Materiales	2.910.000
Viajes socialización	4.000.000
Salidas de campo	1.500.000
Total	53.629.776

DESCRIPCIÓN DE LOS GASTOS DE PERSONAL

Investigador / experto / auxiliar	Formación académica	Dedicación	Valor Unidad (\$)	Total (\$)
Investigadores principales: 2	Magíster	6 horas/semana x 80 semanas	31.587	30.323.520
Coinvestigadores: 8	Fisioterapeutas (Estudiantes MNR)	6 créditos académicos	296.542	14.230.016
Asesor estadístico	Magíster	20 horas	33.312	666.240
Total				45.219.776

MATERIALES, SUMINISTROS Y BIBLIOGRAFÍA

Materiales	Cantidad	Valor Unitario (\$)	Total (\$)
Fotocopias	800	50	40.000
Hojas digitadas	400	600	240.000
Uso computador (horas)	400	5.000	2.000.000
Uso Internet (horas)	100	5.000	500.000
Empastados	4	12.000	48.000
Argollados	4	8.000	32.000
Papelería y útiles de oficina			40.000
Discos compactos	10	1.000	10.000
Total			2.910.000

DESCRIPCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LOS VIAJES

Lugar /No. de viajes	Justificación	Pasajes (\$)	Estadía	Total (\$)
Bogotá: 1 viaje para 2 personas	Participación: Simposio – Congreso	600.000 Por persona	450.000 Por persona	2.100.000
Medellín: 1 viaje para 2 personas	Participación: Simposio – Congreso	500.000 Por persona	450.000 Por persona	1.900.000
Total				4.000.000

SALIDAS DE CAMPO

Aspecto	Valor unitario (\$)	Cantidad (Pacientes)	Total (\$)
Recolección de información (gastos de transporte)	15.000	100	1.500.000

ANEXO 2

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACIÓN**

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN
EN INVESTIGACIONES***

INVESTIGACIÓN: “DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CRÓNICA, BASADO EN EL *CORE SET* ABREVIADO DE LA CIF”

Ciudad y fecha: _____

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a _____ y _____, estudiantes de maestría de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización de las siguientes procedimientos, según el instrumento de evaluación a mí explicado:

1. Evaluación del grado de discapacidad, aplicando el cuestionario WHO-DAS II.
2. Evaluación del grado de discapacidad, aplicando el cuestionario SCI-DAS
3. Evaluación del nivel de deficiencia según la Escala ASIA, , a través de la valoración de sensibilidad y fuerza muscular (dermatomas y miotomas)
4. Evaluación de variables sociodemográficas y clínicas: edad, sexo, tiempo de evolución de la lesión.

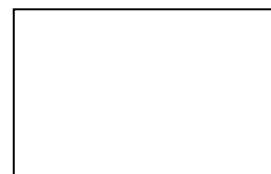
Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de rehabilitación de pacientes con condiciones clínicas similares a las mías.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.
- El principal riesgo que puedo correr durante este estudio es una caída, para lo cual se tomarán todos los cuidados preventivos del caso.
- Existe disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la Universidad Autónoma de Manizales, en el caso de daños que me afecten directamente, causados por la investigación.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma paciente o acudiente

Cedula de ciudadanía No. _____ de _____



* Aprobado por el Comité de Bioética de la UAM: Acta 020 de Noviembre 8 de 2011

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACIÓN**

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN
EN INVESTIGACIONES**

INVESTIGACIÓN: “DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CRÓNICA, BASADO EN EL *CORE SET* ABREVIADO DE LA CIF”

Objetivo General

Diseñar un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF, y evaluarlo en sus características de congruencia interna, validez concurrente, y confiabilidad interevaluador e intraevaluador.

Objetivos Específicos

- Diseñar un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF).
- Determinar la congruencia interna del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.
- Determinar la validez concurrente del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.
- Determinar la confiabilidad interevaluador del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.
- Determinar la confiabilidad intraevaluador del instrumento diseñado para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, en sus componentes de actividades, participación y factores ambientales, basado en el *Core Set* abreviado de la CIF.

CIF: Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud de la OMS (Organización Mundial de la Salud).

ANEXO 3

SINTAXIS PARA LA OBTENCIÓN DE PUNTUACIONES GLOBALES DEL CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD WHO-DAS II

Una vez desglosados los pasos necesarios para la obtención de puntuaciones, a continuación se adjuntan las sintaxis de SPSS completas para cada una de las fases.

Como ya se ha mencionado, se trata de un desarrollo realizado por los técnicos de la Organización Mundial de la Salud y que está siendo utilizado por todos los grupos que trabajan con el WHO-DAS II. Es por ello que se precisa trabajar bajo estas normas protocolizadas, para poder generar unas puntuaciones estandarizadas del instrumento que permitan posibles comparaciones entre todos los trabajos realizados.

Señalar, tanto para las personas que habitualmente trabajan con el SPSS como para las que no conozcan el programa en profundidad, la necesidad de extremar el cuidado en la denominación de cada una de las variables para no cometer errores a la hora de ejecutar los procesos de ponderación y recodificación así como en el trabajo final de producción de puntuaciones parciales y globales. Sutiles diferencias de nomenclatura o de inclusión de ítems modificarán las puntuaciones haciendo que arrastremos errores difícilmente detectables en los ulteriores análisis.

SINTAXIS PARA LA OBTENCIÓN DE PUNTUACIONES PARCIALES Y GLOBALES EN PERSONAS QUE REALIZAN UN TRABAJO REMUNERADO:

RECODED1_1: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D11.
RECODED1_2: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D12.
RECODED1_3: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D13.
RECODED1_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D14.
RECODED1_5: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D15.
RECODED1_6: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D16.
RECODED2_1: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D21.
RECODE D2_2: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D22.

RECODED2_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D23.
RECODED2_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D24.
RECODED2_5: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D25.
RECODED3_1: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D31.
RECODE D3_2: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D32.
RECODE D3_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D33.
RECODE D3_4: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D34.
RECODED4_1: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D41.
RECODED4_2: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D42.
RECODED4_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D43.
RECODED4_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D44.
RECODED4_5: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D45.
RECODED5_2: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D52.
RECODED5_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D53.
RECODED5_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D54.
RECODED5_5: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D55.
RECODED6_1: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D61.
RECODED6_2: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D62.
RECODED6_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D63.
RECODE D6_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D64.
RECODED6_5: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D65.
RECODED6_6: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D66.
RECODED6_7: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D67.
RECODED6_8: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D68.
RECODED5_8: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D58.
RECODED5_9: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D59.
RECODED5_10: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D510.
RECODED5_11: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D511.

compute Do1 = (D11+D12+D13+D14+D15+D16)*100/20.

compute Do2 = (D21+D22+D23+D24+D25)*100/16.

compute Do3 = (D31+D32+D33+D34)*100/10.

compute Do4 = (D41+D42+D43+D44+D45)*100/12.

compute Do51 = (D52+D53+D54+D55)*100/10.

compute Do52 = (D58+D59+D10+D11)*100/14.

compute Do6 = (D61+D62+D63+D64+D65+D66+D67+D68)*100/24.

Computest_s36 =

(D11+D12+D13+D14+D15+D16+D21+D22+D23+D24+D25+D31+D32+D33+D34+D41+D42+D43+D44+D45+D52+D53+D54+D55+D58+D59+D510+D511+D61+D62+D63+D64+D65+D66+D67+D68)*100/106.

execute.

SINTAXIS PARA LA OBTENCIÓN DE PUNTUACIONES PARCIALES Y GLOBALES EN PERSONAS QUE NO REALIZAN UN TRABAJO REMUNERADO:

RECODED1_1: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D11.

RECODED1_2: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D12.

RECODED1_3: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D13.

RECODED1_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D14.

RECODED1_5: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D15.

RECODED1_6: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D16.

RECODED2_1: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D21.

RECODED2_2: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D22.

RECODED2_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D23.

RECODED2_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D24.

RECODED2_5: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D25.

RECODED3_1: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D31.

RECODED3_2: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D32.

RECODED3_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D33.

RECODED3_4: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D34.

RECODED4_1: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D41.

RECODED4_2: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D42.

RECODED4_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D43.

RECODED4_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D44.

RECODED4_5: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D45.

RECODED5_2: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D52.

RECODED5_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D53.

RECODED5_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D54.

RECODED5_5: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D55.

RECODED6_1: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D61.

RECODED6_2: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D62.

RECODED6_3: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D63.

RECODE D6_4: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D64.

RECODED6_5: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D65.

RECODED6_6: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D66.

RECODED6_7: (1=0) (2=1) (3=2) (4=3) (5=4) INTO D67.

RECODED6_8: (1=0) (2=1) (3=1) (4=2) (5=2) INTO D68.

compute Do1 = (D11+D12+D13+D14+D15+D16)*100/20.

compute Do2 = (D21+D22+D23+D24+D25)*100/16.

compute Do3 = (D31+D32+D33+D34)*100/10.

compute Do4 = (D41+D42+D43+D44+D45)*100/12.

compute Do51 = (D52+D53+D54+D55)*100/10.

compute Do6 = (D61+D62+D63+D64+D65+D66+D67+D68)*100/24.

Computest_s32 =

(D11+D12+D13+D14+D15+D16+D21+D22+D23+D24+D25+D31+D32+D33+D34+D41+D42+D43+D44+D45+D52+D53+D54+D55+D61+D62+D63+D64+D65+D66+D67+D68)*100/92.

execute.

ANEXO 4

ESTÁNDARES DE APLICACIÓN DE LA ESCALA DE DEFICIENCIA EN LESIÓN MEDULAR DE LA ASIA

Patient Name _____
 Examiner Name _____ Date/Time of Exam _____

ASIA INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY **ISCS**
AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION

MOTOR
KEY MUSCLES (scoring on reverse side)

	R	L	
C5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Elbow flexors
C6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wrist extensors
C7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Elbow extensors
C8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Finger flexors (distal phalanx of middle finger, little finger)
T1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Finger abductors (little finger)

UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM) + =
 (25) (25) (50)

Comments: _____

	R	L	
L2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hip flexors
L3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Knee extensors
L4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ankle dorsiflexors
L5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Long toe extensors
S1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ankle plantar flexors

(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No)

LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM) + =
 (25) (25) (50)

SENSORY
KEY SENSORY POINTS

0 = absent
1 = altered
2 = normal
NT = not testable

Light Touch: R L R L
 Pin Prick: R L R L

TOTALS { + = }
 (MAXIMUM) (56) (56) (56) (56)

(DAP) Deep anal pressure (yes/No)
 PIN PRICK SCORE (max: 112)
 LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)

• Key Sensory Points

NEUROLOGICAL LEVEL
The most caudal segment with normal function

SENSORY R L
 MOTOR R L

SINGLE NEUROLOGICAL LEVEL

COMPLETE OR INCOMPLETE?
Incomplete = Any sensory or motor function in S4-S5

ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

(In complete injuries only)
ZONE OF PARTIAL PRESERVATION
Most caudal level with any innervation

SENSORY R L
 MOTOR R L

Muscle Function Grading

- 0** = total paralysis
 - 1** = palpable or visible contraction
 - 2** = active movement, full range of motion (ROM) with gravity eliminated
 - 3** = active movement, full ROM against gravity
 - 4** = active movement, full ROM against gravity and moderate resistance in a muscle specific position.
 - 5** = (normal) active movement, full ROM against gravity and full resistance in a muscle specific position expected from an otherwise unimpaired person.
 - 5*** = (normal) active movement, full ROM against gravity and sufficient resistance to be considered normal if identified inhibiting factors (i.e. pain, disuse) were not present.
- NT= not testable (i.e. due to immobilization, severe pain such that the patient cannot be graded, amputation of limb, or contracture of >50% of the range of motion).

ASIA Impairment (AIS) Scale

- A = Complete.** No sensory or motor function is preserved in the sacral segments S4-S5.
- B = Sensory Incomplete.** Sensory but not motor function is preserved below the neurological level and includes the sacral segments S4-S5 (light touch, pin prick at S4-S5: or deep anal pressure (DAP)), AND no motor function is preserved more than three levels below the motor level on either side of the body.
- C = Motor Incomplete.** Motor function is preserved below the neurological level**, and more than half of key muscle functions below the single neurological level of injury (NLI) have a muscle grade less than 3 (Grades 0-2).
- D = Motor Incomplete.** Motor function is preserved below the neurological level**, and at least half (half or more) of key muscle functions below the NLI have a muscle grade ≥ 3 .
- E = Normal.** If sensation and motor function as tested with the ISNCSCI are graded as normal in all segments, and the patient had prior deficits, then the AIS grade is E. Someone without an initial SCI does not receive an AIS grade.

**For an individual to receive a grade of C or D, i.e. motor incomplete status, they must have either (1) voluntary anal sphincter contraction or (2) sacral sensory sparing with sparing of motor function more than three levels below the motor level for that side of the body. The Standards at this time allows even non-key muscle function more than 3 levels below the motor level to be used in determining motor incomplete status (AIS B versus C).

NOTE: When assessing the extent of motor sparing below the level for distinguishing between AIS B and C, the motor level on each side is used; whereas to differentiate between AIS C and D (based on proportion of key muscle functions with strength grade 3 or greater) the single neurological level is used.

Steps in Classification

The following order is recommended in determining the classification of individuals with SCI.

1. Determine sensory levels for right and left sides.
2. Determine motor levels for right and left sides.
Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level, if testable motor function above that level is also normal.
3. Determine the single neurological level.
This is the lowest segment where motor and sensory function is normal on both sides, and is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
4. Determine whether the injury is Complete or Incomplete. (i.e. absence or presence of sacral sparing)
If voluntary anal contraction = No AND all S4-5 sensory scores = 0 AND deep anal pressure = No, then injury is COMPLETE. Otherwise, injury is incomplete.
5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:

Is injury Complete? If YES, AIS=A and can record ZPP (lowest dermatome or myotome on each side with some preservation)

NO ↓

Is injury motor Incomplete? If NO, AIS=B (Yes=voluntary anal contraction OR motor function more than three levels below the motor level on a given side, if the patient has sensory incomplete classification)

YES ↓

Are at least half of the key muscles below the single neurological level graded 3 or better?

NO ↓
AIS=C

YES ↓
AIS=D

If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E.
Note: AIS E is used in follow-up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.

ANEXO 5

FORMATO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD WHO-DASII
(World Health Organization – Disability Assessment Schedule II)

Número de entrevista: _____	Nombre y número de identificación del entrevistador: _____	Fecha de Entrevista: __/__/__ Mes/Día/ Año
IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE		
NOMBRE _____ APELLIDOS _____		
No documento de identificación _____		
Ciudad de residencia: _____ Dirección: _____ Teléfono fijo: _____ Teléfono celular: _____ EDAD _____ años SEXO [1] Masculino [2] Femenino Diagnóstico Médico: _____	SITUACIÓN OCUPACIONAL ACTUAL [1] Empleado [2] Trabajador Independiente [3] Estudiante [4] Jubilado [5] Pensionado por invalidez [6] Desempleado o sin ocupación específica Nota: puede marcarse más de una opción	

WHO DAS II 36 ÍTEMS					
AREA 1: COMPRENSION Y COMUNICACIÓN:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:					
D1.1 Concentrarse en hacer algo durante 10 minutos?	1	2	3	4	5
D1.2 Recordar las cosas importantes que tiene que hacer?	1	2	3	4	5
D1.3 Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?	1	2	3	4	5
D1.4 Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar donde nunca ha estado?	1	2	3	4	5
D1.5 Entender en general lo que dice la gente?	1	2	3	4	5
D1.6 Iniciar o mantener una conversación?	1	2	3	4	5

AREA 2: CAPACIDAD PARA MOVERSE EN SU ALREDEDOR/ENTORNO:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:					
D2.1 Estar de pie durante largos períodos de tiempo como por ejemplo 30 minutos?	1	2	3	4	5
D2.2 Ponerse de pie cuando estaba sentado (a)?	1	2	3	4	5
D2.3 Moverse dentro de su casa?	1	2	3	4	5
D2.4 Salir de su casa?	1	2	3	4	5
D2.5 Caminar largas distancias, como un (1) kilómetro (equivalente)	1	2	3	4	5

AREA 3: CUIDADO PERSONAL:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:					
D3.1 Bañarse (lavarse todo el cuerpo)?	1	2	3	4	5
D3.2 Vestirse?	1	2	3	4	5
D3.3 Comer	1	2	3	4	5
D3.4 Estar solo (a) durante unos días?	1	2	3	4	5

AREA 4: RELACIONARSE CON OTRAS PERSONAS: En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
D4.1 Relacionarse con personas que no conoce?	1	2	3	4	5
D4.2 Mantener una amistad?	1	2	3	4	5
D4.3 Llevarse bien con personas cercanas a usted?	1	2	3	4	5
D4.4 Hacer nuevos amigos?	1	2	3	4	5
D4.5 Tener relaciones sexuales?	1	2	3	4	5

AREA 5: ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA: En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
D5.2 Cumplir con sus quehaceres de la casa?	1	2	3	4	5
D5.3 Realizar bien sus quehaceres de la casa más importantes?	1	2	3	4	5
D5.4 Acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer?	1	2	3	4	5
D5.5 Acabar sus quehaceres de la casa tan rápido como era necesario?	1	2	3	4	5

SI EL ENTREVISTADO TRABAJA (ASALARIADO, INDEPENDIENTE, TRABAJO NO REMUNERADO O ESTUDIA, COMPLETE LOS ITEMS D5.8 – D5.11. DE LO CONTRARIO VAYA AL ÁREA 6)					
Debido a su estado de salud, en los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
D5.8 Llevar a cabo su trabajo diario?	1	2	3	4	5
D5.9 Realizar bien las tareas más importantes de su trabajo?	1	2	3	4	5
D5.10 Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?	1	2	3	4	5
D5.11 Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?	1	2	3	4	5

AREA 6: PARTICIPACION EN SOCIEDAD: En los últimos 30 días	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
D6.1 ¿Cuánta dificultad ha tenido para participar al mismo nivel que el resto de las personas en actividades de la comunidad (fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?	1	2	3	4	5
D6.2 ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos existentes en su alrededor?	1	2	3	4	5
D6.3 ¿Cuánta dificultad ha tenido para vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas?	1	2	3	4	5
D6.4 ¿Cuánto tiempo ha dedicado a su estado de salud o a las consecuencias del mismo?	1	2	3	4	5
D6.5 ¿Cuánto le ha afectado emocionalmente su estado de salud?	1	2	3	4	5
D6.6 ¿Qué impacto económico ha tenido para usted o su familia su estado de salud?	1	2	3	4	5
D6.7 ¿Cuánta dificultad ha tenido su familia debido a su estado de salud?	1	2	3	4	5
D6.8 ¿Cuánta dificultad ha tenido para realizar por sí mismo (a) cosas que le ayuden a relajarse o disfrutar?	1	2	3	4	5

OBSERVACIONES:

Firma del evaluador: _____

ANEXO 6

MANUAL DE USO DE LA VERSION ESPAÑOLA DEL WHO-DAS II

Cada una de las secciones de la que consta el instrumento posee un sistema diferenciado y definido para su codificación y el propio instrumento contiene instrucciones sobre el modo de puntuar. No obstante, a continuación presentamos las características de cada uno de los ítems, así como lo que se pretende explorar a través de cada uno de ellos.

Sección 1: Hoja inicial

Esta sección está compuesta por un total de 6 ítems denominados «F» que deberán ser cumplimentados por el entrevistador antes de encontrarse con el entrevistado. Algunos de los pueden obviarse cuando el tipo de exploración que se vaya a realizar no pertenezca a un estudio epidemiológico, etc.

F1 El número de identificación de siete cifras del sujeto o entrevistado deberá registrarse con el formato: (*nº del centro/nº del sujeto/entrevista 1 ó 2*)

- Los primeros 3 dígitos para el número del centro.
- Los segundos 3 dígitos para el número de *identificación personal* del sujeto.
- El último dígito indica primera (1) o segunda (2) entrevista en el supuesto caso de que se vaya a realizar 2 entrevistas.

F2 El número de identificación de siete cifras del entrevistador deberá registrarse con el formato: (*nº del centro/nº del entrevistador/1*)

- Los primeros 3 dígitos para el número del centro.
- Los segundos 3 dígitos para el número del entrevistador.

F3 Indique si la entrevista va a ser administrada por primera o segunda vez.

- F4 Registre la fecha de la entrevista con el formato mes/día/año, rellenando los espacios en blanco con ceros: 01/05/06.
- F5 Para aquellos casos en los que se lleva a cabo más de una entrevista registre el número de días entre la primera y la segunda administración del WHO-DAS II. Si la entrevista fue administrada primero por la mañana y después esa misma tarde, regístrelo como un día.
- F6 Rodee con un círculo solo una opción para indicar el tipo de muestra a elegir entre población general, problemas relacionados con drogas, problemas relacionados con alcohol, problemas de salud mental, problemas físicos y otros problemas cuyo caso WHO-DAS II nos ofrece la posibilidad de especificar el problema concreto.

Sección 2: Datos demográficos y de índole general

Esta sección consta inicialmente de las denominadas preguntas «A» (A1-A5), que recogen datos sociodemográficos mediante un sistema de respuesta múltiple.

- A1 Registrar el sexo.
- A2 ¿Cuántos años tiene? Registre la edad
- A3 ¿Cuántos años en total ha estado estudiando en la escuela, colegio, instituto, universidad etc.?
- A4 ¿Cuál es su estado civil actual? Sólo se deberá elegir una opción, que será aquella que mejor refleje su estado civil ACTUAL. Por ejemplo si el entrevistado está actualmente casado, pero estuvo divorciado el año anterior, puntúe como actualmente casado.
- A5 ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su situación laboral? Se deberá registrar la opción que mejor refleje su principal situación laboral ACTUAL. Este ítem se emplea para determinar qué entrevistados van a ser interrogados sobre una serie de cuestiones relacionadas con el trabajo, que se encuentran en el Área 5 (D5.7-D5.14) Si un entrevistado afirma que su principal situación laboral abarca dos opciones (por ejemplo, trabajo

remunerado y labores domésticas) puntúe como trabajo remunerado, de tal forma que el entrevistado responda más adelante a las preguntas relativas al empleo en el dominio 5. Los estudiantes no han de serlo necesariamente a jornada completa para que sean incluidos en ésta categoría. Ésta opción se ha de aplicar incluso para aquellos estudiantes que lo sean a media jornada, aunque ésta sea su principal situación laboral. Si el entrevistado asegura estar desempleado, el entrevistador deberá preguntar: “¿se debe esto a motivos de salud o a alguna otra razón?”, y puntuar de acuerdo a lo que responda.

De acuerdo a esta pregunta, que se encuentra en la página 5, se usará para determinar quién pasará a las preguntas D5.7-D5.14, en la página 15, el entrevistador deberá advertir la anotación práctica, presentada para recordarle que realice dichas preguntas. Así pues, si se elige la opción de asalariado, autónomo, trabajo no remunerado o estudiante, el entrevistado deberá marcar el recuadro en la parte superior de la página 15. Cuando se llegue a ésta página en el transcurso de la entrevista, inmediatamente se tendrá conocimiento de si es necesario preguntar dichas cuestiones (si, cuando el recuadro está marcado) o de si por el contrario habrán de omitirse (en el caso de que el recuadro no esté marcado).

Sección 3: Preámbulo

Tal y como se ha mencionado anteriormente, esta sección puede definirse como una introducción a la entrevista y que es esencial para todas las preguntas que van a realizarse a continuación. El entrevistador habrá de leer la totalidad de las instrucciones palabra por palabra que aparecen en esta sección y deberá hacer referencia a las Tarjetas. Las Tarjetas N°1 y N°2, una vez presentadas, deberán permanecer permanentemente visibles para el entrevistado. Esta sección, consta además de información adicional sobre la entrevista dirigida a recordarle al entrevistado el objetivo de la misma, ubicarle de nuevo en el margen temporal que vamos a explorar (30 días) y presentarle las mencionadas Tarjetas N°1 y N°2. Se trata de una sección que por lo tanto no posee ítems a evaluar.

Sección 4: Revisión de las Áreas

Dominio 1: Comprensión y Comunicación:

El primer dominio del WHO-DAS II examina con detalle actividades relacionadas con la comunicación y el pensamiento. Las áreas específicamente evaluadas incluyen concentración, memoria, solución de problemas, aprendizaje y comunicación. Las Tarjetas N°1 y N°2 habrán de permanecer visibles para el entrevistado. Cuando un entrevistado informe de algún tipo de dificultad en el desempeño de una actividad en particular, deberá preguntarle “¿Durante cuántos días ha estado esta dificultad presente?”. El entrevistador registrará en la última columna el número de días.

Especificaciones para cada Pregunta:

D1.1 En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para concentrarse en hacer algo durante diez minutos?

El propósito de esta pregunta es determinar la estimación del entrevistado respecto a su dificultad para concentrarse durante un periodo de tiempo breve, definido como 10 minutos. Si pidiese mayor aclaración, deberá animarse al entrevistado a pensar sobre su concentración en circunstancias habituales, no cuando estén preocupados por algún problema ó situación, o bien en un ambiente con un grado de distracción inusualmente elevado. Se les puede guiar a que piensen en su concentración cuando realizan tareas propias de su trabajo, o bien estén leyendo, escribiendo, dibujando, tocando un instrumento musical, montando piezas, etc.

D1.2 ¿Recordar las cosas importantes que tiene que hacer?

Esta es una pregunta sobre el tipo de memoria involucrada en aspectos de la vida diaria. No se refiere a la memoria para datos irrelevantes, ni a la memoria para información detallada sobre el pasado. El entrevistado deberá considerar si suele recordar hacer cosas que son importantes para él/ella y para su familia. Si el entrevistado utiliza normalmente anotaciones, sistemas de recuerdo electrónicos, o mensajes verbales de asistentes

personales, para facilitar el recuerdo, el rendimiento deberá valorarse teniendo en cuenta estas ayudas.

D1.3 ¿Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?

Ésta es una actividad compleja que implica un gran número de funciones mentales. Se puede facilitar una mayor aclaración sobre el propósito de esta pregunta haciendo que el entrevistado piense sobre un problema al que se enfrentó durante los últimos 30 días. Si el entrevistado no puede identificar por sí mismo un problema al que se tuvo que enfrentar recientemente, el entrevistador puede sugerir, a modo de guía, áreas específicas en las que pueden surgir problemas, tales como el trabajo, llevar la casa, cuidar a los hijos, organizar horarios para la familia o uno mismo, etc. Una vez se ha identificado el problema, se deberá pedir al entrevistado que considere con qué facilidad: detectó la existencia de un problema, lo descompuso en partes manejables, elaboró un listado de posibles soluciones, determinó los pros y contras de cada solución, determinó cuál era la mejor solución dadas las circunstancias, ejecutó y evaluó la solución escogida y seleccionó una solución alternativa si es que la primera elección no fue exitosa.

D1.4 ¿Aprender a realizar una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?

Aprender una nueva ruta se ofrece a modo de ejemplo en esta pregunta, sin embargo, el entrevistado no deberá limitarse a esta situación. Si se precisa una mayor clarificación o el entrevistador considera que el entrevistado está pensando exclusivamente en aprender cómo llegar a un lugar nuevo, deberá incitar al entrevistado a pensar en una situación durante el último mes en la que se requería que aprendiera algo nuevo. Podría tratarse de una tarea en el trabajo (como un nuevo procedimiento o encargo), en clase (aprender una nueva lección), en el hogar (aprender a cocinar una nueva receta) o durante el tiempo libre (aprender nuevos juegos o actividades de ocio). Deberá valorar la facilidad con que adquirió nueva información, cuánta asistencia o repetición necesitó para aprender y el grado de retención de aquello que había aprendido.

D1.5 ¿Comprender en general lo que dice la gente?

El entrevistado deberá considerar su modo habitual de comunicación (Ejemplo. lenguaje oral, lenguaje de signos, comunicación con dispositivos de ayuda, etc.) y en general, el grado de dificultad experimentado a la hora de comprender los mensajes de otras personas. Deberán considerarse todas las situaciones a las que el entrevistado se ha enfrentado durante los últimos 30 días, tales como entender lo que dice otra persona cuando habla rápido, cuando hay ruido de fondo, en presencia de distracciones, etc.

D1.6 ¿Iniciar y mantener una conversación?

Se puntuará tanto el iniciar como el mantener una conversación. Si el entrevistado afirma tener más problemas con el inicio que con el mantenimiento de una conversación (o viceversa), deberá promediar la cantidad de dificultad experimentada con ambas actividades para determinar así una puntuación final de dificultad. El término conversación incluye el uso de cualquiera que sea el modo de comunicación habitual (oral, escrito, lenguaje de signos, etc.). Si el entrevistado usa algún tipo de dispositivo de ayuda, la puntuación de dificultad deberá tener en cuenta la conversación durante el uso de tales mecanismos, asumiendo que generalmente están presentes. El entrevistado deberá considerar todos y cada uno de los factores que le parezcan relevantes para iniciar y mantener una conversación, como podría ser una pérdida de audición, problemas de lenguaje tales como aquellos que surgen tras una apoplejía, padecer tartamudeo, ansiedad o cualquier otro factor relacionado con una “condición de salud”.

Dominio 2: Capacidad pura Moverse en su Entorno

Las actividades a discusión en este segundo dominio del WHO-DAS II, Capacidad para Moverse en su Entorno, incluyen permanecer de pie, desenvolverse dentro de la casa, salir de casa y andar largas distancias. Las Tarjetas N°1 y N°2 deberán estar a la vista.

Especificaciones para cada Pregunta:

D2.1 ¿Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?

D2.2 ¿Ponerse de pie cuando estaba sentado/a?

Se refiere a levantarse desde una posición de sentado en una silla, un banco o en el inodoro.
No hace referencia a levantarse desde una posición de sentado en el suelo.

D2.3 ¿Moverse dentro de su casa?

Se refiere a moverse de una habitación a otra, o dentro de una misma habitación, usando dispositivos de ayuda o ayuda personal normalmente disponibles. Si el entrevistado vive en una casa de varios pisos, la pregunta también incluye el desplazarse de un piso a otro según sea necesario.

D2.4 ¿Salir de su casa?

Esta pregunta pretende recoger información sobre aspectos físicos (de movilidad) a la hora de salir de casa, así como aspectos mentales o emocionales relacionados con el hecho de abandonar el hogar, tales como la depresión, ansiedad, etc. En esta pregunta, el término “casa” significa también piso, apartamento, residencia o cualquier tipo de alojamiento que tenga el entrevistado.

D2.5 ¿Andar largas distancias, como un kilómetro o equivalente?

Las distancias de recorrido habrán de ser convertidas al sistema de medida imperante en cada cultura cuando sea necesario.

Dominio 3: Cuidado Personal

Este dominio plantea cuestiones sobre actividades del cuidado personal, e incluye: bañarse, vestirse, comer y permanecer solo. Las Tarjetas N°1 y N°2 deberán estar a la vista.

Especificaciones para cada Pregunta:

D3.1 ¿Lavar y asear todo su cuerpo?

Se refiere a lavarse el cuerpo por completo de aquella forma que sea el modo usual de hacerlo en cada cultura.

D3.2 ¿Vestirse?

Incluye todos los aspectos del vestirse, tanto de la parte superior como inferior del cuerpo. Incluye, así mismo, coger la ropa del lugar en el que se guarda habitualmente (Ejemplo, armarios, percheros, etc.) y abrocharse botones, atarse los cordones, etc.

D3.2 ¿Comer?

Se refiere a alimentarse (Ejemplo, cortar la comida, llevar la comida/bebida del plato/vaso a la boca) y tragar (tanto sólidos como líquidos). Así mismo, incluye factores mentales/emocionales que podrían contribuir a dificultar la ingesta de alimentos, como pueden ser la anorexia o la bulimia. Esta pregunta no se refiere a la preparación de la comida. Si el entrevistado se alimenta por vía no-oral (alimentación parenteral), esta pregunta se referirá a cualquier dificultad experimentada al auto-administrarse la alimentación no-oral (Ejemplo, alimentar y limpiar la bomba).

D3.4 ¿Permanecer solo durante unos días?

El objetivo de esta pregunta es estimar la dificultad del entrevistado a la hora de permanecer solo por un periodo de tiempo considerable y sin poner en riesgo su seguridad. Una respuesta de “no aplicable” sería apropiada si la persona no ha vivido tal situación durante los últimos treinta días. Sin embargo, si el permanecer solo fue vivido sin dificultad, una puntuación de 1 o “ninguno” sería lo apropiado. Puede ser especialmente importante en esta pregunta que el entrevistador explore las respuestas de “ninguno”, y compruebe si tal respuesta es dada porque la situación fue vivida sin dificultad (en cuyo caso, codificarlo

como 1 sería lo correcto) o porque no se vivió en absoluto tal experiencia (en cuyo caso deberá codificarse como N/A).

Dominio 4: Relacionarse con otras Personas

El dominio 4 se refiere a “relacionarse con otras personas” y a las dificultades que se pueden llegar a plantear con estas actividades debido a una “condición de salud”. En este contexto, “otras personas” pueden ser aquéllos de los que el entrevistado es íntimo o conoce bien (Ejemplo, el cónyuge o pareja, miembros de la familia, amigos íntimos), o aquellas personas que no conoce (Ejemplo, desconocidos). Las Tarjetas N°1 y N°2 deberán estar a la vista.

Especificaciones para cada Pregunta:

D4. ¿Relacionarse con personas que no conoce?

Se refiere a la interacción con desconocidos en cualquier situación, como tratar con los dependientes de las tiendas, personal de servicio o cuando se pide indicaciones para llegar a un sitio. Incluye la aproximación a tales personas y su interacción con ellos con el objeto de obtener un propósito deseado.

D4.2 ¿Mantener una amistad?

Incluye mantener el contacto e interactuar con amigos según sea la costumbre. Incluye también iniciar actividades con amigos y participar en las mismas cuando haya sido invitado/a.

D4.3 ¿Llevarse bien con otras personas cercanas a usted?

El entrevistado deberá considerar aquellas relaciones que el/ella mismo/a define como estrechas. Pueden ser o no relaciones familiares.

D4.4 ¿Hacer nuevos amigos?

Incluye la búsqueda de oportunidades para conocer gente nueva y captar las invitaciones para reunirse. Asimismo, incluye las tareas y acciones sociales y de comunicación habituales para contactar con otra persona y desarrollar una amistad.

D4.5 ¿Mantener relaciones sexuales?

El entrevistado deberá basar su respuesta considerando lo que él/ella entiende por actividad sexual. Esta pregunta no se refiere exclusivamente a la penetración, sino que incluye abrazarse, besarse, acariciarse y otros actos íntimos o sexuales.

Dominio 5: Actividades de la Vida Diaria

Este dominio incluye preguntas relacionadas con la dificultad experimentada por el entrevistado en las actividades de la vida diaria. Estas actividades son aquéllas que la gente realiza la mayoría de los días, e incluyen el cuidado de la casa, el trabajo y actividades académicas. Las Tarjetas N°1 y N°2 deberán estar a la vista.

Especificaciones para cada Pregunta:

D5.1 Habitualmente, ¿Cuántas horas dedica a la semana a estas actividades?

El entrevistado deberá pensar en una semana típica de los últimos 30 días para calcular la respuesta a esta pregunta. Algunas personas realizan el grueso de las tareas del hogar durante el fin de semana. Si es así, deberá considerarse ese número de horas a la hora de calcular las horas de una semana típica. Si el entrevistado ha estado en un centro de tratamiento o en cualquier otro tipo de alojamiento diferente a su situación cotidiana habitual, deberá responder la pregunta en base al intervalo de 30 días inmediatamente anterior al periodo de referencia habitual. Si así fuera el caso, el entrevistador deberá anotarlo en el formulario.

D5.2 ¿Cumplir con sus obligaciones domésticas?

Esta es una pregunta general cuyo objetivo es obtener la valoración del entrevistado respecto a la dificultad encontrada a la hora de mantener el hogar y cuidar de los miembros de la familia u otras personas cercanas. Se incluyen actividades relacionadas con las necesidades físicas, emocionales, económicas y/o psicológicas del hogar/la familia. En algunas culturas, cuando se plantea ésta pregunta, los varones pueden llegar a señalar que ellos no tienen obligaciones domésticas. Si tal es el caso, se les habrá de aclarar que las obligaciones domésticas incluyen administrar el dinero, hacer reparaciones en casa y en el coche, cuidar el jardín de la casa, recoger a los niños del colegio, ayudarles con los deberes, encargarse de la disciplina de los niños, y cualquier otro ejemplo que al entrevistador se le ocurra con el objeto de describir obligaciones domesticas de los varones en una determinada cultura.

D5.3 ¿Realizar bien sus tareas domésticas más importantes?

D5.4 ¿Acabar todo el trabajo doméstico que tenía que hacer?

El entrevistado facilitará una puntuación basándose en su propia valoración de lo bien que lleva a cabo el trabajo domestico y en si el trabajo doméstico que precisa ser realizado, realmente queda hecho. Si fuera necesario, el entrevistador recordará al entrevistado que habrá de informar exclusivamente de aquellas dificultades debidas a una “condición de salud”, y no aquellas debidas a otras razones como podría ser no tener tiempo (a no ser que de alguna manera esta razón esté ligada a la “condición de salud”).

D5.5 ¿Acabar su trabajo doméstico tan rápido como era necesario?

Se refiere a cumplir a tiempo las expectativas y necesidades de aquéllos con los que vive (o a los que es cercano/a) en relación con las tareas y responsabilidades domésticas.

D5.6 En los últimos 30 días, ¿Durante cuántos días redujo o dejó de hacer sus tareas domésticas debido a su “condición de salud”?

Para indicar 3 días, por ejemplo, regístrelo de la siguiente manera 0/3. Si el entrevistado no hubiera sido capaz de llevar a cabo las tareas domésticas durante una pequeña parte del día, deberá registrarse igualmente como un día. Si el entrevistado ha estado en un centro de tratamiento o en cualquier otro tipo alojamiento diferente a su situación cotidiana habitual, deberá responder la pregunta en base al intervalo de 30 días inmediatamente anterior al periodo de referencia habitual.

A continuación, las preguntas D5.7-D5.14 se formularán a aquellos entrevistados que informen de una situación laboral tal como un empleo remunerado, autónomo, trabajo no remunerado o estudiante. Para el resto, se omitirá esta sección y se continuará en el área 6.

D5.7 Habitualmente, ¿Cuántas horas trabaja a la semana?

Esta pregunta se formula como un modo de obtener información sobre la proporción de tiempo empleado en el trabajo. En algunas culturas, esta pregunta se plantea de forma que el entrevistado responde si trabaja jornada completa o media jornada. Sin embargo, en este ítem lo que se pide es un número *específico* de horas trabajadas a la semana. El entrevistador puede ayudar al entrevistado a realizar el cálculo en base al número de horas trabajadas al día, si es que al entrevistado le resulta más fácil informar de éstas. Si el entrevistado es un estudiante a jornada completa, el entrevistador deberá sustituir el término “trabajo” por el de “clase” en las preguntas de la 5.7 a la D5.14. Si una persona trabajara y además asistiera a clases, esta serie de preguntas deberán contestarse en base al número total de horas dedicadas a ambas.

D5.8 ¿Llevar a cabo su trabajo diario?

Esta es una pregunta general cuyo objetivo es obtener la valoración del entrevistado respecto a la dificultad encontrada al realizar su trabajo o las actividades relacionadas con sus estudios. Esto puede incluir, aunque no se limita a ello exclusivamente, el llegar a tiempo, responder adecuadamente a la supervisión recibida, supervisar a otros, planear y organizar, así como cumplir las expectativas propias del empleo.

D5.9 ¿Realizar bien las tareas más importantes de su trabajo?

Realizar “bien” las tareas propias del trabajo o los estudios se refiere a completarlas de acuerdo a las expectativas del supervisor o profesor, según los propios baremos de actuación y/o tal y como se especifica en los criterios de actuación del empleo o centro de estudios.

D5.10 ¿Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?

D5.11 ¿Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?

Se refiere a cumplir con las expectativas de cantidad y con las fechas indicadas para la conclusión de la tarea.

D5.12 ¿Ha tenido que trabajar a un menor ritmo debido a su “condición de salud”?

El entrevistador y el entrevistado deberán recordar que el periodo de referencia para el WHO-DAS II corresponde a los últimos 30 días. Sin embargo, esta pregunta puede hacer referencia a un intervalo de tiempo iniciado en un pasado más lejano pero que continúa en el presente. El entrevistado deberá responder afirmativamente si es que actualmente está trabajando a un menor ritmo debido a su “condición de salud”. Si es que trabajó a un menor ritmo debido a una “condición de salud”, pero en el presente no se da el caso, la respuesta habrá de ser “no”

D5.13 ¿Ha ganado menos dinero debido a su “condición de salud”?

El entrevistado puede que sea o no capaz de dar una respuesta en base a hechos establecidos. En el caso de que indicara que no está seguro/a, se permitirá al entrevistado dar una respuesta teniendo en cuenta su propia opinión con relación a este hecho.

D5.14 En los últimos 30 días, ¿Cuántos días ha perdido media jornada o más de trabajo debido a su “condición de salud”?

Para indicar 3 días, por ejemplo, regístrelo de la siguiente manera 0/3. Si hubiera perdido *menos de* media jornada, no incluya ese día en el cómputo total. Al igual que en preguntas anteriores, el término “trabajo” se puede sustituir por el de “clase” según sea apropiado.

Dominio 6: Participación en la sociedad

Este último dominio representa un cambio en el modo de preguntar empleado en las primeras cinco áreas. En esta área, se pide al entrevistado que considere de qué manera *otras personas* y el entorno dificultan su participación en la sociedad que les rodea. En esta área, el entrevistado no informa de sus limitaciones en la actividad, sino más bien de las restricciones que vive y le son impuestas por la gente, las leyes y otros aspectos del entorno en el que se desenvuelve. A la hora de leer la introducción a esta área, es muy importante que se enfatice en las frases subrayadas, para ayudar al entrevistado a cambiar de esquema mental y a entender lo que se le pregunta. El entrevistado deberá entender que el énfasis de estas preguntas no está en sus propias dificultades, sino que está en los problemas surgidos a causa de la sociedad en la que vive. Así mismo, se plantearán preguntas en relación al impacto de la “condición de salud”.

El entrevistador deberá tener en cuenta que en la introducción a esta área se habrá de recordar al entrevistado que esta entrevista se centra en los últimos 30 días. El área 6, sin embargo, no se presta tan fácilmente a un intervalo de tiempo tan limitado, si bien se pedirá al entrevistado que intente permanecer centrado en el periodo de referencia de 30 días.

Especificaciones para cada Pregunta:

D6.1 ¿En qué medida ha tenido problemas para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (Ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?

Se podrán usar estos y otros ejemplos de actividades de la comunidad para clarificar la pregunta, como por ejemplo la asistencia a reuniones, actividades locales, del vecindario o

la comunidad relacionadas con el ocio y el deporte. El aspecto que se debe enfatizar en este ítem es si se le facilita al entrevistado la participación en estas actividades o sí por el contrario ésta se ve inhibida por diversos factores del entorno.

D6.2 ¿En qué medida ha tenido problemas debido a barreras u obstáculos existentes en su entorno (alrededor)?

El propósito de esta pregunta es determinar cuántos obstáculos se han interpuesto en la actividad del entrevistado a la hora de lograr sus aspiraciones y planes de la misma manera que el resto de las personas. El concepto clave aquí es la interferencia *externa* creada por el entorno u otras personas que el entrevistado ha tenido que afrontar. Las barreras podrían ser físicas, como la falta de rampas para entrar en la iglesia, o sociales, como las leyes que discriminan contra las personas con discapacidades y/o las actitudes negativas de la gente que crea las barreras.

D6.3 ¿En qué medida ha tenido problemas para vivir con dignidad debido a las actitudes y acciones de otras personas?

El entrevistado deberá considerar problemas que haya tenido a la hora de vivir dignamente y orgulloso de quien es, de lo que hace y/o de cómo vive su vida.

D6.4 ¿Cuánto tiempo ha dedicado a su “condición de salud” o a las consecuencias de la misma?

Esta pregunta trata de obtener una puntuación o idea global de la proporción de tiempo en esos 30 últimos días que el entrevistado dedica a afrontar algún aspecto de su “condición de salud”. Puede abarcar el tiempo empleado en visitas al centro de tratamiento, el tiempo gastado en afrontar aspectos financieros relacionados con la “condición de salud”, como pagar facturas, rembolsar los beneficios del seguro, tiempo empleado en obtener información sobre su “condición de salud”, o educando a otros a cerca de ella, etc.

D6.5 ¿Cuánto le ha afectado emocionalmente su “condición de salud”?

Esta pregunta se refiere al grado de impacto emocional experimentado por el entrevistado debido a su “condición de salud”. Entre las emociones exploradas pueden incluirse ira, pesar, arrepentimiento, agradecimiento, aprecio o cualquier otra emoción positiva o negativa.

D6.6 ¿Qué repercusión económica ha tenido para usted o para su familia su “condición de salud”?

El concepto de familia se entiende aquí en un sentido muy amplio, de tal manera que incluye a los familiares pero también a todos aquéllos con los que el entrevistado no tiene lazos familiares pero se les considere de la familia, incluyendo a quienes puedan estar compartiendo aspectos económicos de la “condición de salud”. El énfasis de esta pregunta radica en el detrimento de los ahorros personales o de los ingresos actuales para satisfacer las necesidades creadas por la “condición de salud”. Si un entrevistado hubiera sufrido una importante repercusión económica pero no así su familia, o viceversa, deberá responder a la pregunta basándose en la carga experimentada por la parte que económicamente se ha visto más afectada.

D6.7 ¿En qué medida sus problemas de salud han supuesto un problema para su familia?

El énfasis se centra aquí en los problemas derivados de la interacción de la “condición de salud” con el entorno en el que vive la persona. La pregunta persigue obtener información sobre los problemas que sobrelleva la familia y que pueden incluir problemas económicos, emocionales, físicos, etc. Téngase en cuenta la definición de familia dada en D6.6.

D6.8 ¿En qué medida ha tenido problemas para realizar por sí mismo/a cosas encaminadas a relajarse o disfrutar?

El entrevistado deberá considerar actividades de ocio en las que esté interesado/a y a los que actualmente aspira o le gustaría poder aspirar pero no puede, debido a su “condición de salud” y a las restricciones impuestas por la sociedad. Ejemplos que se podrían incluir son: que el entrevistado deseara leer pero se viera restringido porque la biblioteca local no tiene

libros impresos en una edición aumentada para su uso por personas con problemas de visión, o que el entrevistado disfrutara viendo películas de vídeo pero no pudiera porque no disponen de subtítulos para sordos. Se deberá facilitar una puntuación global de los problemas encontrados.

Finalmente, el objetivo de éste, es el de facilitar información adicional respecto a qué es lo que se pretende con cada pregunta del WHO-DAS II. El entrevistador deberá hacer uso de esta información para su propio entrenamiento respecto a la entrevista, así como para cuando el entrevistado pida algún tipo de aclaración respecto a preguntas concretas, absteniéndose así de ofrecer sus propias interpretaciones.

ANEXO 7

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACIÓN**

**INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON
LESIÓN MEDULAR CRÓNICA: SCI-DAS**

Número de entrevista: _____	Nombre y número de identificación del entrevistador: _____	Fecha de Entrevista: _ / _ / _ Mes/Día/ Año
DATOS DEMOGRAFICOS Y DE INDOLE GENERAL		
NOMBRE _____ APELLIDOS _____ No documento de identificación _____		
Dirección: _____ Teléfono: _____	EDAD _____ años SEXO [0] Femenino [1] Masculino	
FECHA DE OCURRENCIA DE LA LESIÓN: // (dd/mm/aaaa) EDAD DE OCURRENCIA DE LA LESIÓN: años	ETIOLOGIA:	

SCI-DAS					
ACTIVIDADES Y PARTICIPACION En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
1. Realizar su higiene personal relacionada con los procesos de excreción? Planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.	1	2	3	4	5
2. Trasferir el propio cuerpo? Moverse de una superficie a otra, como deslizarse a lo largo de una silla o pasar de estar sentado en la cama a sentarse en una silla.	1	2	3	4	5
3. Llevar a cabo rutinas diarias? Llevar a cabo acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día	1	2	3	4	5
4. Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento? Mover todo el cuerpo de un lugar a otro, sobre cualquier superficie o espacio, utilizando dispositivos específicos diseñados para facilitar el movimiento o desarrollar métodos distintos de moverse, como patines, o moverse por una calle en una silla de ruedas o con un caminador.	1	2	3	4	5
5. Cambiar las posturas corporales básicas? Adoptar o abandonar una postura, pasar de un lugar a otro, como levantarse de una silla para tumbarse en una cama, y adoptar o abandonar posiciones determinadas como arrodillarse o sentarse en cuclillas.	1	2	3	4	5
6. Utilizar la mano y el brazo? Realizar las acciones coordinadas que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos como ocurre al lanzar o atrapar un	1	2	3	4	5

objeto en movimiento.					
7. Utilizar medios de transporte? Utilizar medios de transporte para desplazarse como pasajero, como ser llevado en un carro, bus, vehículo de tracción animal, taxi o avión.	1	2	3	4	5
8. Desplazarse por el entorno? Mover todo el cuerpo de un sitio a otro siempre que no sea andando, como correr, escalar, brincar o saltar.	1	2	3	4	5
9. Cuidar las distintas partes de su cuerpo?. Cuidado de partes del cuerpo como por ejemplo la piel, la cara, los dientes, el cuero cabelludo, las uñas o los genitales que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.	1	2	3	4	5
10. Comer? Llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas y usar cubiertos.	1	2	3	4	5
11. Manejar el estrés y otras demandas psicológicas? Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas dirigidas a manejar y controlar las demandas psicológicas necesarias para llevar a cabo tareas que exigen responsabilidades importantes y que conllevan estrés, distracciones o momentos de crisis, tales como manejar un vehículo en circunstancias de tráfico pesado o cuidar de muchos niños.	1	2	3	4	5

FACTORES AMBIENTALES En los últimos 30 días,	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
1. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con familiares cercanos? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio, la familia cercana, esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres adoptivos y abuelos.	1	2	3	4	5
2. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos? Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	1	2	3	4	5
3. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para uso personal en la vida diaria? Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	1	2	3	4	5
4. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso público? Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso público, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	1	2	3	4	5
5. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso privado (vivienda)? Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido	1	2	3	4	5

planeado, diseñado y construido para uso privado (vivienda), incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.					
6. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos o sustancias para el consumo personal (por ej. comida o medicamentos), requeridos para mejorar su condición de discapacidad? Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta, por ejemplo comida o medicamentos.	1	2	3	4	5
7. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con los profesionales de la salud? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con todos los profesionales de servicio que trabajan en el contexto del sistema de salud, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos o trabajadores sociales	1	2	3	4	5
8. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con cuidadores y personal de ayuda? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con las personas que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, incluye empleados del servicio domestico, asistentes personales, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores.	1	2	3	4	5
9. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a los servicios, sistemas y políticas en salud? Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando servicios rehabilitación y promoviendo un estilo de vida saludable.	1	2	3	4	5

DISCAPACIDAD FINAL: _____ (Escala 0 - 100 puntos)

GRADO DE DISCAPACIDAD FINAL: (Señale con una "X")

Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
---------	------	----------	--------	---------

Para calcular la discapacidad final utilice la siguiente fórmula:
$$x = \frac{(\sum \text{items} - 20) * 100}{80}$$

Donde, discapacidad final es igual a la sumatoria de los 20 ítems, menos veinte puntos, por cien, dividido ochenta.

Para determinar el grado de discapacidad final utilice la siguiente escala:

Ninguna	0 – 4 %
Leve	5 – 25 %
Moderada	26 – 50 %
Severa	51 – 94 %
Extrema	95 – 100 %

OBSERVACIONES: _____

Firma del evaluador: _____

ANEXO 8

INSTRUCTIVO

MANUAL DE USO DEL INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CRÓNICA: SCI-DAS **(*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Scale*)**

El presente documento se ha desarrollado como manual de uso del Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS (*SpinalCordInjury – DisabilityAssessmentScale*) el cual evalúa los componentes de actividades, participación y factores ambientales en la población con discapacidad asociada a lesión medular crónica. Este instrumento fue desarrollado a partir del *Core Sets* abreviado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)², siguiendo el modelo biopsicosocial de discapacidad que adoptó la OMS. El objetivo de este manual de uso es brindar información adicional respecto a lo que se pretende evaluar con cada pregunta del instrumento. Este instructivo no debe leerse al entrevistado, se debe utilizar para ofrecer orientación al entrevistador en el momento en que el entrevistado pida algún tipo de aclaración respecto a preguntas concretas, absteniéndose así de ofrecer sus propias interpretaciones. Así mismo, debe ser usado por el entrevistador para su propio entrenamiento respecto a la entrevista.

INDICACIONES GENERALES PARA EL DILIGENCIAMIENTO DEL INSTRUMENTO:

- Este instrumento debe ser heteroadministrado por un experto que haya sido entrenado para tal caso.
- Se pide al entrevistado que transmita el grado de dificultad experimentado, tomando en cuenta cómo hace habitualmente la actividad en cuestión. Si esto significara el empleo de cualquier dispositivo de ayuda y/o la ayuda de otra persona, deberá contestar considerando el uso de estas ayudas.

²Cieza A, Kirchberger I, Biering-Sorensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post M, et al. ICF core sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord* advance online publication, 12 January 2010.

- Se debe enfatizar al entrevistado que las dificultades por las que se le indagan se deben considerar en el marco de su “condición de salud”, en este caso de la lesión medular. Las dificultades que pueden tener una persona en la capacidad de ejecutar determinadas tareas en su entorno habitual debido a su raza, sexo, religión u otras características socioeconómicas o demográficas, no se consideran restricciones de participación relacionadas con la salud en este instrumento.
- El instrumento SCI DAS busca determinar el grado de dificultad experimentada en aquellas actividades que una persona lleva a cabo normalmente en su vida cotidiana, no se incluye la consideración de actividades que a la persona le gustaría hacer, o incluso a aquellas que es capaz de hacer pero no hace.
- Cada ítem se puntúa teniendo en cuenta el grado de dificultad experimentada y el nivel de dependencia que, como consecuencia de la discapacidad, el individuo tiene de otras personas o sistemas de ayuda. Todos los ítems descritos y que componen la exploración de los componentes de actividad y participación y factores ambientales, se evalúan de acuerdo a una escala numérica que va del 1 al 5, para obtener así una puntuación de dificultad en las actividades concretas. La escala de respuesta empleada es:

1= Ninguna

2= Leve

3= Moderada

4= Severa

5= Extrema/No puede hacerlo

- Además de la evaluación mediante la escala anteriormente mencionada, el SCIDAS ofrece la posibilidad de establecer la discapacidad global y el grado de discapacidad global de la persona con lesión medular crónica mediante la aplicación de una fórmula que se presenta al final de este instructivo.
- Siempre se debe leer al entrevistado el encabezado de la pregunta que le recuerda que la entrevista se centra en los últimos 30 días, con el fin de dar una referencia temporal que le permita al entrevistado ser más preciso en la respuesta.

REVISIÓN DE LOS COMPONENTES

Componente: Actividad y participación

El componente actividades y participación cubre los aspectos relacionados con el funcionamiento humano tanto desde una perspectiva individual como social, desde las categorías de trasferencias y cambios de posición del cuerpo, utilización de los miembros superiores, comer, higiene personal relacionada con el cuidado de las partes del cuerpo y la excreción, realización de rutinas diarias, manejo del estrés, desplazamiento con ayudas externas, desplazamiento por el entorno y utilización de medios de transporte.

Especificaciones para cada pregunta:

1. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para realizar su higiene personal relacionada con los procesos de excreción?

El propósito de esta pregunta es determinar la estimación del entrevistado respecto a su dificultad para planificar y llevar a cabo las actividades necesarias para realizar la eliminación de desechos como orina, heces y el flujo menstrual en el caso de las mujeres. Incluye también la limpieza después de la eliminación de estos desechos. Esta pregunta no hace referencia a la función corporal de excreción sino a los procedimientos necesarios para llevarla a cabo.

2. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para transferir el propio cuerpo?

En esta pregunta se hace referencia a la dificultad que tiene el entrevistado para transferir el cuerpo de una superficie a otra sin cambiar de postura, como deslizarse a lo largo de una silla o pasar de estar sentado en la cama a sentarse en una silla.

3. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para llevar a cabo rutinas diarias?

El entrevistado deberá considerar qué tanta dificultad le representa llevar a cabo las diferentes acciones que se requieren para planear y ejecutar las obligaciones o las actividades que normalmente realiza a lo largo del día.

4. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento?

Esta pregunta se refiere a las dificultades experimentadas por el entrevistado al desplazarse de un lugar a otro, sobre cualquier superficie o espacio, utilizando ayudas externas como silla de ruedas, caminador, muletas, etc.

5. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para cambiar las posturas corporales básicas?

Esta pregunta se enfoca en la dificultad que tiene el entrevistado para cambiar de posición o adoptar una nueva postura pasando de un lugar a otro, como levantarse de una silla para tumbarse en una cama. Nótese que en esta pregunta a diferencia de la pregunta No. 2, hace referencia a desplazamiento del cuerpo de un lugar a otro implicando cambio de postura, en tanto la No. 2 se refiere exclusivamente a desplazamientos de una superficie a otra manteniendo la misma postura.

6. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para utilizar la mano y el brazo?

En esta pregunta se indaga por la dificultad en realizar las diferentes acciones que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos.

7. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para utilizar medios de transporte?

Esta pregunta hace referencia a la dificultad en utilizar medios de transporte para desplazarse como pasajero (en carro particular, transporte público, taxi, avión, etc.).

8. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para desplazarse por el entorno?

Se refiere al desplazamiento de todo el cuerpo de un sitio a otro, siempre que no sea caminando. Incluye desplazamientos corriendo, brincando, saltando, etc.

9. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para cuidar las distintas partes de su cuerpo?

Esta pregunta hace referencia a las dificultades presentadas al realizar el cuidado de diferentes partes del cuerpo como la cara, los dientes, el cuero cabelludo, las uñas o los genitales, las cuales requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.

10. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para comer?

Se refiere a llevar a cabo las tareas y acciones necesarias para comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas y usar cubiertos. Esta pregunta no se refiere a la preparación de la comida y a las funciones corporales de masticar y tragar. Si el entrevistado se alimenta por vía no-oral (alimentación parenteral), esta pregunta se referirá a cualquier dificultad experimentada al auto-administrarse la alimentación no-oral (Ejemplo, alimentar y limpiar la bomba).

11. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para manejar el estrés y otras demandas psicológicas?

El propósito de esta pregunta es estimar la dificultad asociada a la forma en que la persona se comporta y responde ante diferentes situaciones que exigen responsabilidades importantes y que conllevan estrés o generan crisis o conflicto en la vida cotidiana tales como situaciones en el trabajo, en el estudio, en la casa, etc.

Componente: Factores ambientales

El componente de factores ambientales hace referencia al ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Son factores externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales.

En este componente se modifica el modo de preguntar empleado en el componente de actividad y participación. En él se pide al entrevistado que considere de qué manera *otras personas* y el entorno

dificultan su participación en la sociedad. En este componente el entrevistado no informa de sus limitaciones en la actividad, sino más bien las restricciones que vive y le son impuestas por la gente, las leyes y otros aspectos del entorno en el que se desenvuelve. Al momento de hacer la pregunta, es muy importante que se enfatice en la introducción del enunciado para ayudar al entrevistado a cambiar de esquema mental y a entender lo que se le pregunta. El entrevistado deberá entender que el énfasis de estas preguntas no está en sus propias dificultades, sino en los problemas surgidos en su vida a causa de la sociedad en la que vive.

El entrevistador deberá recordar al entrevistado que esta entrevista se centra en los últimos 30 días. Sin embargo, aunque algunas preguntas no se prestan tan fácilmente para ser circunscritas a un intervalo de tiempo tan limitado, es importante pedir al entrevistado que intente permanecer centrado en el periodo de referencia cercano a los 30 días.

Especificaciones para cada pregunta:

1. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con familiares cercanos?

El propósito de esta pregunta es determinar qué tanta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida cotidiana debido a su “condición de salud”, por la falta de apoyotanto físico como emocional y la forma de relacionarse con familiares cercanos (cónyuge, pareja, padres, hermanos, hijos, padres adoptivos, abuelos, etc.).

2. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos?

Esta pregunta busca estimar la dificultad que ha tenido el entrevistado en su vida debido a su “condición de salud”, por la falta de ayudas técnicas (equipamiento, productos y tecnología) para desplazarse dentro y fuera de las construcciones o edificaciones presentes en su entorno. Incluye ayudas adaptadas o diseñadas específicamente para una situación de discapacidad, situados en la persona, sobre o cerca de ella.

3. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para uso personal en la vida diaria?

Esta pregunta busca determinar qué tanta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida debido a su “condición de salud”, por la falta de ayudas técnicas (equipamiento, productos y tecnologías) para realizar las actividades cotidianas. Incluye ayudas adaptadas o diseñadas específicamente para una situación de discapacidad, situados en la persona, sobre o cerca de ella.

4. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso público?

El propósito de esta pregunta es determinar cuánta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida, debido a barreras físicas u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso público, tanto en espacios cerrados como abiertos.

5. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso privado?

El propósito de esta pregunta es determinar cuánta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida, debido a barreras físicas u obstáculos arquitectónicos de uso privado tales como su vivienda, tanto en espacios cerrados como abiertos.

6. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos o sustancias para el consumo personal (comida o medicamentos), requeridos para mejorar su condición de discapacidad?

Esta pregunta hace referencia a las dificultades del entrevistado debido a la falta de comida o medicamentos que se requieren para sobrellevar su condición de salud o discapacidad. Las sustancias de consumo personal se refieren a cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufactura para la ingesta.

7. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con los profesionales de la salud?

El propósito de esta pregunta es estimar qué tanta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida debido a su “condición de salud”, por la falta de apoyotanto físico como emocional y la forma de relacionarse con los profesionales del área de la salud de los cuales recibe algún tipo de servicio, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos o trabajadores sociales, entre otros.

8. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con cuidadores y personal de ayuda?

El propósito de esta pregunta es estimar qué tanta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida debido a su “condición de salud”, por la falta de apoyotanto físico como emocional y la forma de relacionarse con las personas que le proporcionan algún tipo de cuidado o ayuda en sus actividades cotidianas. Aquí se incluyen empleados del servicio doméstico, asistentes personales, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores.

9. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a los servicios, sistemas y políticas en salud?

Esta pregunta busca determinar qué tanta dificultad ha tenido el entrevistado en su vida debido a su “condición de salud”, por el funcionamiento o problemas con los servicios, sistemas y políticas existentes para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando servicios de rehabilitación y promoviendo un estilo de vida saludable.

CÁLCULO DE LA DISCAPACIDAD GLOBAL:

De acuerdo a la escala de evaluación, cada uno de los 20 ítems tiene una calificación mínima de 1 y máxima de 5. La discapacidad global (en escala de 0-100 puntos) será el resultado de la sumatoria de los 20 ítems, menos veinte puntos, por cien, dividido ochenta.

$$x = \frac{(\sum \text{ítems} - 20) * 100}{80}$$

Para determinar el grado de discapacidad global se debe utilizar la siguiente tabla de equivalencia:

Discapacidad global (puntos)	Grado de discapacidad
0 – 4	Ninguna
5 – 25	Leve
26 – 50	Moderada
51 – 94	Severa
95 – 100	Extrema

En el instrumento se consignará:

DISCAPACIDAD GLOBAL: _____(Escala 0 - 100 puntos)

GRADO DE DISCAPACIDAD GLOBAL: (Señale con una “X”)

Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
---------	------	----------	--------	---------