

**“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 VALIDEZ CONCURRENTE

**JOHANA PAOLA GONZALEZ VILLEGAS
LINA MARÍA LÓPEZ ROA**

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 III**

MANIZALES, SEPTIEMBRE DE 2012

DEDICATORIA

Dedico mis esfuerzos a todos los que me han acompañado durante este largo proceso, a los que de una u otra manera han contribuido en mi crecimiento personal y profesional, de los que he recibido un apoyo incondicional, y las palabras precisas en los momentos exactos. A Dios y a mi familia van todas mis dedicatorias como forma de agradecimiento por tanta constancia, tanta disciplina pero sobre todo tanta sabiduría al no dejarme derrumbar ante momentos difíciles y al guiarme por los caminos del triunfo. Ni ustedes ni yo nos equivocamos al escoger los caminos por los que hoy en día viajamos y por los que prontamente estaremos conociendo.

Johana Paola González V.

Dios, por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente , por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo este proceso.

A mis padres por su apoyo a través del tiempo en toda mi educación tanto académica como en la vida porque sus enseñanzas son las que me han permitido crecer como persona

A mi esposo por la motivación constante en los momentos difíciles, por su fe en mí, pero sobre todo por su amor incondicional.

A mis hijos por ser el pilar fundamental de mi vida, por ser mi fuente de inspiración constante y por su amor que me motiva a querer ser mejor cada día.

A mi hermano por estar conmigo y apoyarme siempre, a Doña Mirian por ser mi segunda madre y estar ahí siempre que la necesito, y a mis amigos y compañeros por compartir los buenos pero también los malos momentos.

Lina María López Roa

TABLA DE CONTENIDO

	Página
Presentación y agradecimientos	7
Resumen	8
1. Área problemática, antecedentes y problema	9
2. Justificación	13
3. Objetivos	17
3.1. Objetivo general	17
3.2. Objetivos específicos	17
4. Referente teórico	18
4.1. Lesiones de la medula espinal	18
4.2. Discapacidad en lesiones medulares: referente conceptual y evaluación en la perspectiva de la CIF	24
5. Operacionalización de variables	35
5.1. Variables sociodemográficas	35
5.2. Variables clínicas	35
5.3. Variables asociadas a discapacidad	37
6. Estrategia metodológica	45
6.1. Diseño metodológico	45
6.2. Tipo de estudio	45
6.3. Población	46
6.4. Muestra y muestreo	46
6.5. Instrumentos y procedimiento	48
6.6. Prueba de validación: Validez concurrente	50
7. Resultados	53
7.1. Validez concurrente con predictores únicos: correlaciones bivariada y modelos de regresión lineal simple	53
7.2. Validez concurrente con múltiples predictores: modelo de regresión lineal múltiple	57
8. Discusión de resultados	60
9. Conclusiones	65
10. Recomendaciones	67
Referencias bibliográficas	68

LISTADO DE ANEXOS

	Página
Anexo 1: Costo total de la investigación	75
Anexo 2: Formato de consentimiento informado	77
Anexo 3: Sintaxis para la obtención de puntuaciones globales del cuestionario para la evaluación de la discapacidad WHO-DAS II	79
Anexo 4: Estándares de aplicación de la escala de deficiencia en lesión medular de la ASIA	83
Anexo 5: Formato de evaluación del grado de discapacidad WHO-DAS II	85
Anexo 6: Manual de uso de la versión española del WHO-DAS II	87
Anexo 7: Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS	104
Anexo 8: Instructivo de aplicación del instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS	107

LISTADO DE TABLAS

	Página
Tabla 1: Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cuantitativas	47
Tabla 2: Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cualitativas	48
Tabla 3: Prueba de normalidad para los resultados globales de SCI-DAS, WHO-DAS II, Índice Motor e Índice Sensitivo ASIA.	51
Tabla 4: Coeficiente de Spearman: rangos para valorar el grado de concordancia	52
Tabla 5: Relación de medidas AIS y WHO-DAS II con el grado de discapacidad global obtenido con el SCI-DAS (0-100)	53
Tabla 6: Tabla de contingencia entre el grado de discapacidad medida con el SCI-DAS y con el WHO-DAS II	55
Tabla 7: Pruebas de modelos de regresión lineal simple para cada una de las variables predictoras	56
Tabla 8: Pruebas de multicolinealidad entre test predictores	57
Tabla 9: Significancia individual de los Beta del modelo de regresión lineal múltiple No. 1	58
Tabla 10: Significancia individual de los Beta del modelo de regresión lineal múltiple No. 2	58
Tabla 11: Coeficientes de validez y prueba global del modelo de regresión lineal múltiple	59

LISTADO DE FIGURAS

	Página
Figura 1: Modelo conceptual de Discapacidad de la CIF	27
Figura 2: Diseño metodológico	45
Figura 3: Diagrama de dispersión de relación SCI-DAS e Índice Motor	54
Figura 4: Diagrama de dispersión de relación SCI-DAS e Índice Sensitivo	54
Figura 5: Diagrama de dispersión de relación SCI-DAS y WHO DAS II	55

PRESENTACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

La evaluación de la discapacidad asociada a la lesión medular requiere de visiones integrales del fenómeno que permita un abordaje multidimensional de la persona desde lo referente a las estructuras corporales, las funciones, las actividades de la persona y el entorno. El Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica -SCI-DAS- al adoptar el modelo conceptual de discapacidad de la OMS, sigue esta línea multidimensional fortaleciendo la visión biopsicosocial de las personas, necesaria para propender por estrategias de intervención dirigidas a lograr verdaderos procesos de inclusión social. En este informe de investigación se presentan los resultados de la validación concurrente de este instrumento con la Escala de Deficiencia AIS (*American Spinal Injury Association [ASIA] Impairment Scale*), y la Escala de Discapacidad WHO-DAS II.

La magnitud de los aportes recibidos durante el proceso de elaboración de este proyecto no hubiesen sido posibles sin la participación de un grupo de personas que facilitaron de forma activa su realización. Por ello, es para nosotras un verdadero placer expresarles nuestros más sinceros agradecimientos.

Agradecemos a los fisioterapeutas, Magister en Neurorehabilitación, docentes y asesores Claudia Patricia Henao Lema y Julio Ernesto Pérez Parra, por la supervisión del proyecto y dirección en las diferentes etapas de este trabajo, sus valiosos comentarios y sugerencias, disposición y dedicación de tiempo, permitieron el refinamiento y culminación de esta tesis. Su apoyo y confianza en nuestro trabajo y su capacidad para guiar nuestras ideas ha sido un aporte invaluable. Las ideas propias, siempre enmarcadas en su orientación, han sido la clave del buen trabajo que hemos realizado juntos, por sus valiosas observaciones y comentarios en la revisión, para el enriquecimiento del trabajo.

Igualmente, queremos extender nuestra gratitud a todos los participantes de la ciudad de Neiva que hicieron parte de todo el proceso de estudio; los cuales haciendo un paréntesis en sus labores nos atendieron amablemente. Gracias a ellos por su tiempo, comprensión pero sobre todo por su compromiso al momento de acatar y llevar a funcionamiento las indicaciones planteadas en la investigación.

RESUMEN

Objetivo: Determinar la validez concurrente entre el Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica SCI-DAS. **Metodología:** Se realizó un estudio descriptivo correlacional de corte transversal con la participación de 100 personas con lesión medular de más de seis meses de evolución de cuatro ciudades colombianas. Se realizaron pruebas de validación de instrumento SCI-DAS con la Escala de Deficiencia AIS (*American Spinal Injury Association [ASIA] Impairment Scale*), y la Escala de Discapacidad WHO-DAS II. **Resultados:** La discapacidad medida con el SCI-DAS mostró correlación significativa moderada con el nivel neurológico, los índice motor y sensitivo AIS, y alta con la discapacidad medida con el WHO-DAS II ($p < 0,001$). Se encontró correlación baja estadísticamente marginal con la escala de compromiso funcional AIS ($p = 0,052$). Los modelos de regresión lineal simple evidenciaron validez concurrente del SCI-DAS con todos los test explorados ($p < 0,001$), excepto con el grado de compromiso funcional AIS ($p > 0,05$). El coeficiente de validez para el conjunto de predictores, evaluado mediante un modelo de regresión múltiple, fue de ,77. **Conclusión:** se evidenció la validez concurrente del instrumento SCI-DAS con la escala de deficiencia AIS y con la Escala de Discapacidad de la OMS – WHO-DAS II. El SCI-DAS al adoptar el modelo conceptual de discapacidad de la OMS, sigue la línea de otros instrumentos creados bajo este enfoque fortaleciendo la visión biopsicosocial de las personas, necesaria para propender por estrategias de intervención dirigidas a lograr verdaderos procesos de inclusión social. La validez concurrente encontrada entre el instrumento SCI-DAS y el WHO-DAS II reitera estos hallazgos.

Palabras claves: Traumatismos de la medula espinal, Evaluación de la discapacidad, Validez de las pruebas.

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 trascurso 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 Outcomes 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 de ruedas 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 *Core Sets* 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 validez concurrente?

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-DAS II), 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 validez concurrente.

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 validez concurrente.

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 la 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 medioambientales, 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, esquinces 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 Spinal Cord Injury Association -ASIA-Impairment Scale*) (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 metámeras.

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.

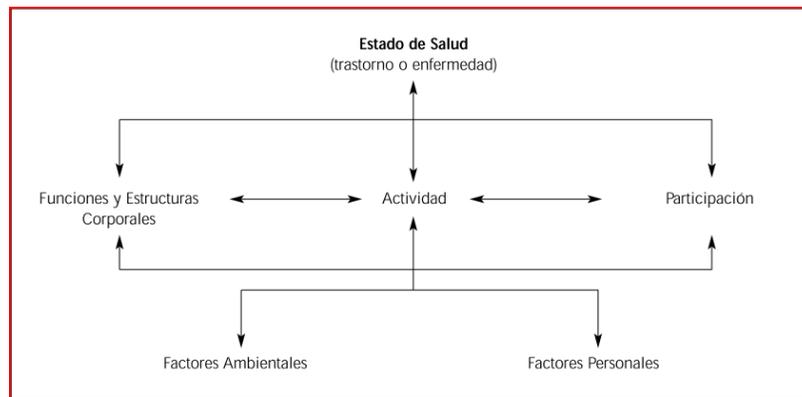


Figura 1. Modelo conceptual de Discapacidad de la CIF

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

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).

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 Intraclass (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 un 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 Neiva Santiago de Cali	Ciudad donde actualmente reside la persona	1 2 3 4

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	Cervical (C1 – C8)	Último nivel neurológico intacto de	C1 a S5

de la lesión	Torácica Alta (T1 a T6) Torácica Baja (T7 a T12) Lumbosacra (L1 a S5)	acuerdo a la preservación sensitiva y motora.	
Zona de preservación parcial	Cervical (C1 – C8) Torácica Alta (T1 a T6) Torácica Baja (T7 a T12) Lumbosacra (L1 a S5)	Último nivel neurológico con alguna preservación sensitiva o motora.	C1 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 Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D1.2	Dificultad para recordar las cosas importantes que tiene que hacer	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D1.3	Dificultad para analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D1.4	Dificultad para aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar donde nunca ha estado.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D1.5	Dificultad para entender en general lo que dice la gente	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	D1.6	Dificultad para iniciar o mantener una conversación	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 4 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
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	1 2 3

			Dificultad severa	4
			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5
	D4.3	Dificultad para llevarse bien con personas cercanas a usted	Ninguna dificultad	1
			Dificultad leve	2
			Dificultad moderada	3
			Dificultad severa	4
			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5
	D4.4	Dificultad para hacer nuevos amigos	Ninguna dificultad	1
			Dificultad leve	2
			Dificultad moderada	3
			Dificultad severa	4
			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5
	D4.5	Dificultad para tener relaciones sexuales	Ninguna dificultad	1
			Dificultad leve	2
			Dificultad moderada	3
			Dificultad severa	4
			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5
Actividades de la vida diaria (Área 5)	D5.2	Dificultad para cumplir con sus quehaceres de la casa	Ninguna dificultad	1
			Dificultad leve	2
			Dificultad moderada	3
			Dificultad severa	4
			Dificultad extrema / No puede hacerlo	5
	D5.3	Dificultad para realizar bien sus quehaceres de la casa más importantes	Ninguna dificultad	1
			Dificultad leve	2
			Dificultad moderada	3
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D5.4	Dificultad para acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D5.5	Dificultad para acabar sus quehaceres de la casa tan rápido como era necesario	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D5.8	Dificultad para llevar a cabo su trabajo diario	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D5.9	Dificultad para realizar bien las tareas más importantes del trabajo o estudio	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	5	
D5.10	Dificultad para acabar todo el trabajo que necesitaba hacer	Ninguna dificultad	1	
		Dificultad leve	2	
		Dificultad moderada	3	
		Dificultad severa	4	
		Dificultad extrema / No puede hacerlo	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 actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema / No puede hacerlo	1 2 3 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

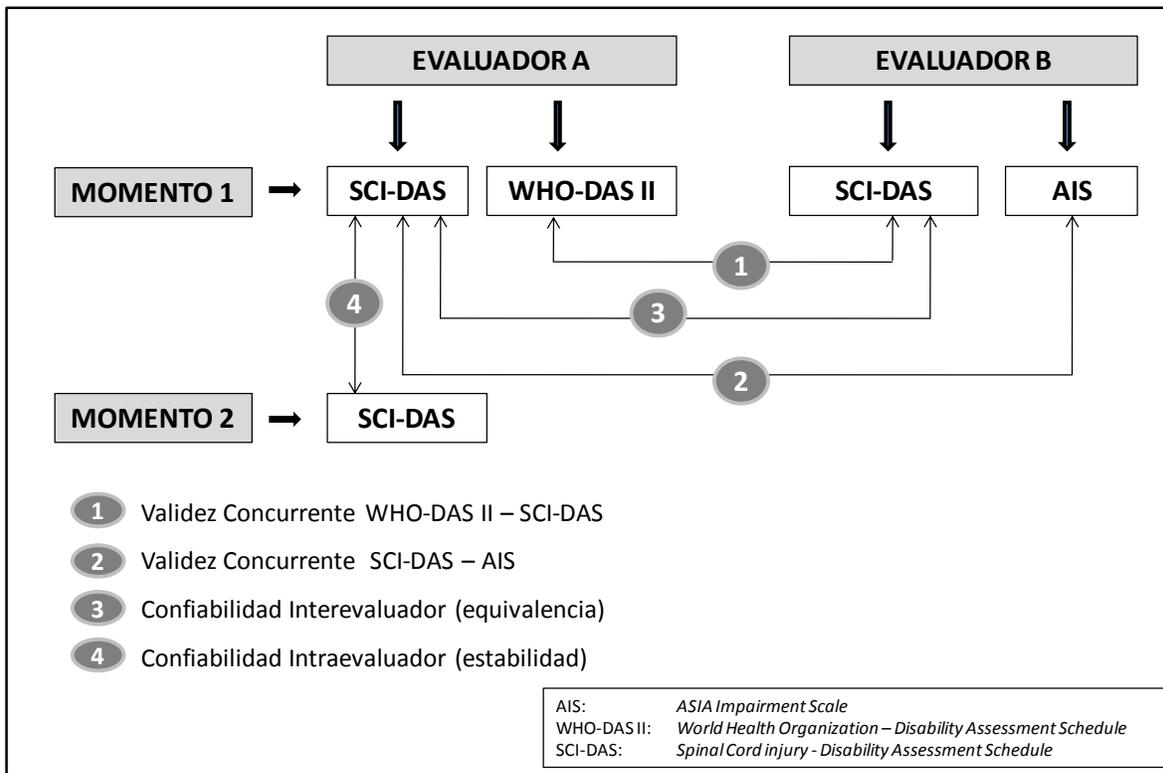


Figura 2. Diseño metodológico

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

¹ Para el caso particular del presente informe final se desarrolló el componente de validez concurrente

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 (56): cinco pacientes por cada ítem del instrumento diseñado (veinte ítems en total).

No se hace estratificación de la muestra por género o grupos étnicos, o por ninguna otra variable socio-demográfica o clínica, ya que no se pretende hacer inferencia estadística a la población con estos resultados. La inclusión de personas con distintos valores en estas variables no induce sesgos en los resultados de validez y confiabilidad del instrumento, puesto que para cada persona en particular se comparan los resultados arrojados por los distintos instrumentos.

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%
Grado compromiso funcional 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 instrumento 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 investigador 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: congruencia 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 VALIDEZ CONCURRENTE

Como parte del proceso de validación del instrumento SCI-DAS, en el presente estudio se estableció como objetivo determinar si este instrumento cumple con el criterio de validez concurrente. Se entiende por validez el grado en que un instrumento mide verdaderamente la variable o constructo que se pretende medir. La validez concurrente es una prueba de validez de criterio, en la cual se compara el instrumento de medición con algún criterio externo o patrón de oro que debería ser la mejor escala disponible en el área de aplicación, en este caso el criterio se fija de forma paralela en el mismo momento (56).

Esta validez se verificó mediante su comparación con otros instrumentos que evalúan distintos aspectos de la discapacidad bajo el mismo constructo y que por lo tanto son utilizados como patrón de referencia estándar: el instrumento genérico de evaluación de discapacidad, el WHO-DAS II (36 ítems) y el instrumento utilizado por excelencia a nivel mundial para la evaluación de deficiencia en lesión medular, el AIS: ASIA Impairment Scale (*American Spinal Injury Association - Impairment Scale*) ASIA.

La validez concurrente se realizó mediante la comparación de los grados de discapacidad obtenidos a través de la aplicación del SCI-DAS con la puntuación global obtenida con el WHO-DAS II (36 ítems) y los puntajes obtenidos en el AIS respecto al nivel neurológico de la lesión, el índice motor, el índice sensitivo y el grado de compromiso funcional. En las pruebas de normalidad para una muestra (prueba K-S) se encontró que las distribución de los valores para las variables índice sensitivo y discapacidad global evaluada con el WHO-DASII presentaron una distribución normal ($p>0,05$), mientras que las variables índice motor y discapacidad global evaluada con el SCI-DAS no presentaron una distribución normal ($p<0,05$) (tabla 3).

Tabla 3. Prueba de normalidad para los resultados globales de SCI-DAS, WHO-DAS II, Índice Motor e Índice Sensitivo ASIA.

		Índice motor AIS (0-100)	Índice sensitivo AIS (0-224)	Discapacidad general WHO-DAS II (0-100)	Discapacidad global SCI-DAS (0-100)
N		100	100	100	100
Parámetros normales	Media	46,92	121,68	30,9590	26,5250
	Desv típica	15,673	45,406	14,16624	16,42589
Diferencias más extremas	Absoluta	,268	,077	,105	,147
	Positiva	,116	,058	,105	,147
	Negativa	-,268	-,077	-,071	-,075
Z de Kolmogorov-Smirnov		2,679	,767	1,049	1,467
Sig. asintót. (bilateral)		,000	,599	,221	,027

Para establecer el coeficiente de validez concurrente se procedió en dos momentos:

1. Evaluación de la validez concurrente con predictores únicos, a través de correlaciones bivariadas y modelos de regresión lineal simple.

De acuerdo a los resultados de las pruebas de normalidad y para establecer las relaciones entre los puntajes de las diferentes variables, se utilizó el coeficiente de correlación Rho de Spearman. Para todos los casos se consideró significativa la relación cuando el pValor fue igual o menor a ,05. Para establecer la magnitud de la correlación encontrada entre los diferentes puntajes de los instrumentos utilizados para establecer la validez concurrente con el SCI-DAS, se utilizó como referencia el criterio expuesto en la siguiente tabla.

Tabla 4. Coeficiente de Spearman: rangos para valorar el grado de correlación

Coeficiente	Interpretación
0 - 0,2	Relación muy baja
0,2 - 0,4	Relación baja
0,4 - 0,6	Relación moderada
0,6 - 0,8	Relación apreciable, más bien alta.
0,8 - 1	Relación alta o muy alta

En los modelos de regresión lineal simple se evaluó la significancia individual de los betas y la prueba global de los modelos. Una vez determinada la validez del modelo se estableció el coeficiente de validez a través del R, considerándolo significativo cuando el pValor fuera menor o igual a ,05. Para establecer la magnitud de la correlación encontrada entre los diferentes puntajes de los test utilizados para establecer la validez concurrente con el SCI-DAS, se utilizó como referencia el criterio expuesto en la tabla 4.

2. Evaluación de la validez concurrente con múltiples predictores, a través de un modelo de regresión lineal múltiple, para lo cual se siguieron los siguientes pasos:
 - Pruebas de multicolinealidad
 - Exploración de modelos de regresión lineal múltiple
 - Definición de coeficientes de validez para el criterio del conjunto de predictores. Para todos los casos se consideró significativo el coeficiente cuando el pValor arrojó valores iguales o menores a ,05. Para establecer la magnitud de la correlación encontrada entre los diferentes puntajes de los test utilizados para establecer la validez concurrente con el SCI-DAS, se utilizó como referencia el criterio expuesto en la siguiente tabla 4.

7. RESULTADOS COMPONENTE VALIDEZ CONCURRENTE

7.1 VALIDEZ CONCURRENTE CON PREDICTORES ÚNICOS: CORRELACIONES BIVARIADAS Y MODELOS DE REGRESIÓN LINEAL SIMPLE

7.1.1 Correlaciones bivariadas entre el criterio (SCI-DAS) y los test predictores (AIS y WHO-DAS II)

En la tabla 5 se exponen los coeficientes de validez: se observa como la discapacidad global medida con el SCI-DAS mostró correlación significativa moderada con el nivel neurológico y los índice motor y sensitivo AIS, y alta con la discapacidad global medida con el WHO-DAS II ($p < 0,001$); en tanto se presentó correlación baja estadísticamente marginal con el grado de compromiso funcional AIS ($p = 0,052$). Las correlaciones establecidas con los componentes de la AIS indican que entre más alto sea el nivel neurológico de la lesión, mayor la deficiencia funcional, y menores los índices motor y sensitivo, mayor será la discapacidad.

Tabla 5. Relación de medidas AIS y WHO-DAS II con el grado de discapacidad global obtenido con el SCI-DAS (0-100)

Escala	SCI-DAS (0-100)	
	Coefficiente de validez (Rho)	Significancia (bilateral)
Índice motor AIS (0-100)	-,501 **	,000
Índice sensitivo AIS (0-224)	-,421 **	,000
Grado de compromiso funcional AIS (A,B,C,D,E)	-,195	,052
Nivel neurológico de la lesión	-,398 **	,000
WHO-DAS II (0-100)	,725 **	,000

rho: Coeficiente de correlación de Spearman.

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Estos resultados evidencian la validez concurrente del instrumento SCI-DAS con la Escala de Deficiencia de la ASIA y con la Escala de Discapacidad de la OMS – WHO-DAS II. El comportamiento de estas relaciones pueden observarse en las gráficas de dispersión correspondientes en las figuras 4, 5 y 6, en donde se evidencia la tendencia lineal de las distintas variables predictoras con los resultados del SCI-DAS, así: a mayor índice motor menor discapacidad (figura 3), a mayor índice sensitivo menor discapacidad (figura 4), y a mayor discapacidad evaluada con el WHO-DAS II mayor discapacidad evaluada con el SCI-DAS.

Figura 3. Diagrama de dispersión de relación SCI-DAS e Índice Motor

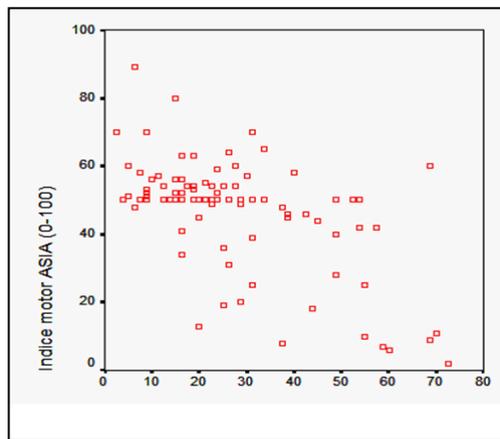


Figura 4. Diagrama de dispersión de relación SCI-DAS e Índice Sensitivo

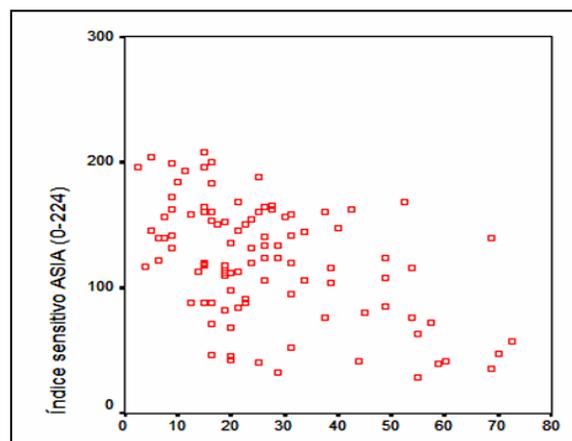
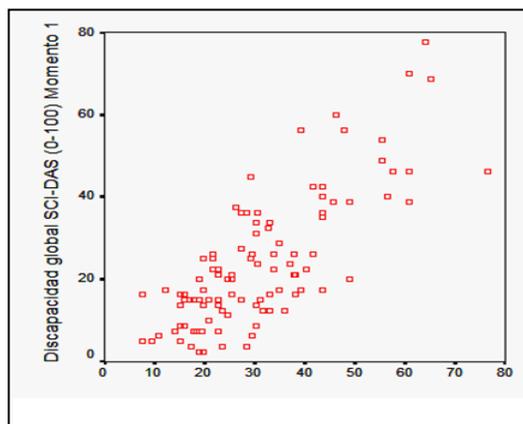


Figura 5. Diagrama de dispersión de relación SCIDAS y WHO DAS II



Adicionalmente se evaluó la concordancia del grado de discapacidad entre las puntuaciones arrojadas con el SCI-DAS y el WHO-DAS II, observándose una concordancia moderada con un Índice Kappa de 0,403 ($p < 0,001$), lo cual refuerza nuevamente la validez concurrente entre estos instrumentos. En la tabla 6 de contingencia para el grado de discapacidad global se observan sesenta y seis concordancias en los cien pacientes: 38 en el grado leve, 22 en el moderado y 4 en el severo.

Tabla 6. Tabla de contingencia entre el grado de discapacidad medida con el SCI-DAS y con el WHO-DAS II

		Grado de discapacidad WHO-DAS II			Total
		Leve	Moderada	Severa	
Grado de discapacidad SCI-DAS	Ninguna	4	1	0	5
	Leve	38	21	0	59
	Moderada	1	22	6	29
	Severa	0	3	4	7
Total		43	47	10	100

Medida de acuerdo Kappa = 0,403 ($p=0,000$)

7.1.2 Modelos de regresión lineal simple para cada uno de los test predictores

Finalmente, los modelos de regresión lineal simple para todos los test predictores, expuestos en la tabla 7, evidencian validez concurrente del SCI-DAS con todos los test explorados ($p < 0.001$), excepto con el grado de compromiso funcional AIS ($p > ,05$). Para los demás test de la escala de deficiencia de la ASIA el coeficiente de validez (R) osciló entre 47% y 58%, considerado moderado. Respecto a la discapacidad, el coeficiente de validez concurrente entre los resultados globales del SCI-DAS y el WHO-DAS II fue alto, con un R del 75%.

De estos resultados de regresión lineal simple, en coherencia con lo expuesto en el anterior ítem, se concluye que el instrumento para la evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el *core set* abreviado de la CIF (SCI-DAS), evidenció validez concurrente con los índices motor y sensitivo AIS, con el nivel neurológico de la lesión y con la discapacidad global evaluada con el WHO-DAS II.

Tabla 7. Pruebas de modelos de regresión lineal simple para cada una de las variables predictoras

Escala predictoras	Resumen del modelo			Prueba global del modelo (ANOVA)		Significancia de los Beta	
	R	R ² corregida	Error típico estimado	F	Sig.	Beta	Sig.
Índice motor AIS (0-100)	,587	,338	13,36121	51,624	,000	-,616	,000
Índice sensitivo AIS (0-224)	,479	,222	14,48976	29,225	,000	-,173	,000
Grado de compromiso funcional AIS (A,B,C,D,E)	,141	,010	16,34359	2,000	,161	-4,280	,161
Nivel neurológico de la lesión	,471	,214	14,55949	28,009	,000	-1,251	,000
WHO-DAS II (0-100)	,748	,555	10,95960	124,384	,000	,867	,000

7.2 VALIDEZ CONCURRENTE CON MULTIPLES PREDICTORES: MODELO DE REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE

7.2.1 Pruebas de multicolinealidad

Se realizó análisis de multicolinealidad entre los test predictores que mostraron correlación significativa bivariada con el resultado global del SCI-DAS (tabla 5): índice motor, índice sensitivo, nivel neurológico y discapacidad global medida con el WHO-DAS II. Este análisis arrojó una correlación significativa superior a 0,70 ($p < 0,001$) entre índice sensitivo y nivel neurológico (tabla 8). Dado que el índice sensitivo se correlaciona en mayor medida con el resultado global del SCI-DAS (tabla 5) se decide incluirlo en la exploración del modelo de regresión lineal múltiple, y descartar el nivel neurológico.

Tabla 8. Pruebas de multicolinealidad entre test predictores

Matriz de correlaciones		Nivel neurológico de la lesión	Índice motor ASIA (0-100)	Índice sensitivo ASIA (0-224)
Nivel neurológico de la lesión	Rho		,508**	,771**
	Sig. (bilateral)		,000	,000
Índice motor ASIA (0-100)	Rho	,508**		,600**
	Sig. (bilateral)	,000		,000
Índice sensitivo ASIA (0-224)	Rho	,771**	,600**	
	Sig. (bilateral)	,000	,000	
Discapacidad global WHO-DAS II (0-100)	Rho	-,414**	-,525**	-,503**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

7.2.2 Exploración de modelos de regresión lineal múltiple

Partiendo del análisis de multicolinealidad expuesto anteriormente se exploraron los siguientes modelos predictivos con los test sobrevivientes: índice sensitivo, índice motor y resultado global del WHO-DAS II:

1. Modelo 1: Constituido por todas las variables predictoras sobrevivientes (tabla 9). Este modelo se descarta ya que la significancia del beta del índice sensitivo es superior a 0.05 (tabla 9).
2. Modelo 2: Resulta de eliminar del modelo 1 el índice sensitivo. Este modelo se constituye en el modelo final para definir el coeficiente de validez para el criterio del conjunto de predictores, pues todos sus Betas son estadísticamente significativos (tabla 10), el coeficiente de determinación es cercano al 60% (R^2 corregida) y obtuvo una valoración global satisfactoria ($F=69,31$; $p<,001$) (tabla 11).

Tabla 9. Significancia individual de los Beta del modelo de regresión lineal múltiple No. 1

Modelo 1	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típico	Beta		
(Constante)	15,819	6,882		2,299	,024
Índice motor ASIA (0-100)	-,208	,095	-,199	-2,181	,032
Índice sensitivo ASIA (0-224)	-,012	,031	-,033	-,383	,702
Discapacidad global WHO-DAS II (0-100)	,708	,098	,611	7,187	,000

Tabla 10. Significancia individual de los Beta del modelo de regresión lineal múltiple No. 2

Modelo 2	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	14,815	6,336		2,338	,021
Índice motor ASIA (0-100)	-,224	,086	-,214	-2,614	,010
Discapacidad global WHO-DAS II (0-100)	,718	,095	,619	7,571	,000

7.2.3 Coeficiente de validez para el criterio del conjunto de predictores

Tal como se aprecia en la tabla 11, el coeficiente de validez para el criterio de conjunto de predictores resultó alto, cercano al 77% ($R=,767$). El coeficiente de determinación es del 0,58 (R^2 corregido), lo que significa que los resultados de los test predictores AIS y WHO-DAS II explican el 58% de la discapacidad global evaluada a través del SCI-DAS. Estos resultados evidencian una vez más la validez concurrente del instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con

lesión medular crónica, basado en el *core set* abreviado de la CIF (SCI-DAS), con la escala de deficiencia de la ASIA y con la discapacidad global evaluada con el WHO-DAS II.

Tabla 11. Coeficientes de validez y prueba global del modelo de regresión lineal múltiple

	Prueba	Valor
Resumen del Modelo	R	,767
	R cuadrado	,588
	R cuadrado corregida	,580
	Error típico de la estimación	10,64741
Prueba global del Modelo (ANOVA)	F	69,308
	Significancia	,000

8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS COMPONENTE VALIDEZ CONCURRENTE

Los resultados encontrados en la presente investigación evidencian la validez concurrente del instrumento SCI-DAS con el WHO-DAS II y la Escala de Deficiencia de la ASIA dadas las relaciones significativas halladas entre los instrumentos y el coeficiente de validez encontrado para el conjunto de predictores en el modelo de regresión lineal múltiple.

La alta correlación encontrada entre el SCI-DAS y el WHO-DAS II se sustenta en que ambos instrumentos evalúan discapacidad bajo el mismo constructo de base: el modelo biopsicosocial de discapacidad adoptado por la OMS en la CIF (46). La CIF y todos los instrumentos extraídos de ella se consideran de gran utilidad al permitir la comparación entre datos de salud ya existentes a escala internacional, así como para identificar factores comunes que influyen en el universo del bienestar de individuos con distintas enfermedades (57). Tanto el SCI-DAS como el WHO-DAS II se enfocan en evaluar los aspectos del funcionamiento humano de actividad y participación, incluyéndose adicionalmente en el SCI-DAS el componente de factores ambientales. La principal diferencia entre estos dos instrumentos radica en que el WHO-DAS II es un instrumento genérico para ser aplicado de manera universal a personas con cualquier condición de salud y por tanto abarca diferentes dominios del ser humano (30), y el SCI-DAS ha sido diseñado para establecer el grado de discapacidad en personas con lesión medular crónica, lo que implica que los ítems que lo componen son específicos para esta condición de salud. En este mismo sentido, dada la gran diversidad y heterogeneidad de instrumentos disponibles que evalúan el funcionamiento y la discapacidad además del WHO DAS II, algunos investigadores alertan sobre la dificultad en la comparación de datos y de resultados dentro de un mismo trastorno y entre diversas condiciones de salud (48), por ello la importancia de estudios que confirmen la validez concurrente de instrumentos de evaluación que midan el grado de discapacidad en condiciones de salud específicas.

El éxito de la aplicación del WHO DAS II ha radicado no sólo en su aceptación por parte de los profesionales de la salud como herramienta que describe, clasifica y evalúa el funcionamiento de los individuos, sino también gracias a su compatibilidad con otras medidas de evaluación empleadas, por ello la alta correlación con instrumentos que evalúen de manera similar el grado de funcionamiento y discapacidad, evidenciado de igual forma en los resultados obtenidos en el actual estudio. Al respecto Luciano y cols en el año 2010 (57) publicaron un estudio donde evalúan las

propiedades psicométricas de fiabilidad y validez del WHODAS II estableciendo su sensibilidad al cambio después de una intervención de rehabilitación. En este estudio los investigadores examinaron la eficacia de los elementos del WHO DAS II y las opciones de discriminar entre los cambios en el nivel de discapacidad por medio del análisis de respuesta a cada ítem. Los hallazgos de este estudio establecen que con la aplicación del WHO DAS II se evalúa de forma eficiente el grado global de discapacidad y apoyan la conveniencia de los valores asignados a las diferentes categorías de opciones de respuesta. Los autores concluyen que el WHODAS II es un instrumento útil para medir el funcionamiento y la discapacidad en pacientes con enfermedades crónicas e indican que todos los elementos del WHO DAS II presentan un buen desempeño para discriminar diferentes niveles de discapacidad. Estos hallazgos apoyan la fiabilidad, validez, dimensión y capacidad de respuesta de este instrumento.

En este mismo sentido en el estudio realizado por Schlote y cols se confirma la validez del WHO DAS II para evaluar la discapacidad en una muestra de personas con Enfermedad Cerebro Vascular empleando para tal fin las variables de independencia y medida de recuperación de las personas. Así mismo en este estudio se correlacionó el WHO DAS II con otras escalas de medición utilizadas en esta población con patología crónica. Los resultados del estudio evidencian coeficientes de correlación entre moderado y alto entre el WHO DAS II y la Escala de Rankin modificada (MRS), así como declaraciones acerca de la recuperación e independencia sobre limitaciones y restricciones, referidas de manera individual por parte de los participantes en el estudio. Este hallazgo reitera que el WHO DAS II es un instrumento válido, confiable y útil para la evaluación de pacientes con patología crónica en este caso durante el primer año después del evento (58).

En esta misma línea de trabajo, Bedirhan y cols correlacionaron el WHO DAS II con los resultados de otros instrumentos que miden los mismos constructos de discapacidad, tales como el *WHO Quality of Life Measure* (WHO QOL), el *London Handicap Scale* (LHS), el *Functional Independent Measure* (FIM) y el *Short Form Health Survey* (SF). El mayor coeficiente de correlación fue encontrado para dominios específicos de medición similares en constructos, tales como el FIM y el WHO DAS II. Adicionalmente, la puntuación global del WHO DAS II mostro correlación con el número de días en que se redujeron las tareas en el hogar y con el número de días de ausencia permanente en el lugar de trabajo, es decir, con los ítems relacionados con actividad y participación. La puntuación total del WHO DAS II obtuvo una alta correlación con la puntuación total del WHOQOL ($r = 0,68$) y la FIM ($r = 0,68$). Con una menor correlación con el SF, en los

componentes de salud mental ($r = 0,17$). Los coeficientes de correlación obtenidos indican según los investigadores, que el WHO DAS II mide lo que pretende medir, demostrando bajas correlaciones con dominios diferentes a constructos de funcionalidad (59). Igualmente en el estudio reportado por A van Tubergen y cols (60), el WHO DAS II fue sometido a pruebas de validez concurrente con otros instrumentos de medición con el objetivo de investigar en un grupo de pacientes con una enfermedad específica, si hubo algún instrumento orientado que pudiera predecir el resultado de la discapacidad, medida por el WHO DAS II cinco años después. Las puntuaciones del WHO DAS II se correlacionaron significativamente con una enfermedad específica al igual que con los instrumentos correlacionados para establecer el nivel de funcionamiento físico, la actividad, la participación y calidad de vida de las personas ($p < 0,001$). Los instrumentos correlacionados fueron: el *Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index* (BASFI), *Dougados Functional Index* (DFI), *Health Assessment Questionnaire for Spondyloarthropathies* (HAQ-S), *Bath AS Disease Activity Index* (BASDAI), *Life Questionnaire* (ASQoL) y el *Short Form-36 Health Status Questionnaire* (SF-36). Los hallazgos de estos estudios refuerzan lo encontrado en el actual estudio en el que se encontró una alta correlación entre el WHO DAS II y el SCI-DAS como medidas que evalúan la discapacidad bajo el mismo constructo.

Así mismo, a partir de los hallazgos de Post et al (61) en su estudio de diseño y validación concurrente entre el IMPACT-S (ICF Measure of Participation and Activities) -instrumento basado en la CIF para evaluar actividad y participación- con el WHO-DAS II, los autores recomiendan la utilización de este último como un instrumento de referencia o *Gold Standard* para validación de instrumentos que permitan determinar el grado de discapacidad independiente de la condición de salud. Sin embargo, Comín y cols han expresado su cautela para asumir resultados del WHO-DAS II ante la subjetividad de las respuestas y las características del instrumento, comparados con los resultados obtenidos a partir de los *core sets* de la CIF y otras herramientas derivadas de ella (62). Precisamente el SCI-DAS al ser diseñado a partir de los *core sets* de la CIF para lesión medular crónica, se convertiría en un instrumento de importante utilidad y precisión para evaluar esta población de manera específica.

Respecto a las correlaciones significativas obtenidas entre la escala de deficiencia de la ASIA y el SCI-DAS, Forner y cols (63) establecen que la puntuación motora de la AIS al ser una medida de déficit anatómico, es una de las más específicas para establecer el tipo de lesión medular. Estos autores en su estudio establecen que existe una asociación lineal entre el FIM (Medida de

Independencia Funcional) y la puntuación motora ASIA (r de Pearson 0,924; $p = 0,0001$). Este antecedente refuerza la inclusión del índice motor AIS como uno de los test predictores que hacen parte del modelo final de regresión lineal simple definido en el presente estudio para definir el coeficiente de validez para el criterio, del conjunto de predictores. No obstante Forner y cols aclaran que cuando se introducen otro tipo de variables, como el tipo de lesión medular (tetraplégicos frente a parapléjicos) como factor controlador de la comparación entre las escalas, no se encuentra ninguna correlación significativa entre la escala ASIA en conjunto con las escalas utilizadas en este estudio para valorar el estado funcional de estos pacientes, como en el caso del *Quadriplegia Index of Function (QIF)* y el *Spinal Cord Independence Measure (SCIM)*. Esto hace suponer que las diferentes escalas de medida no valoran de la misma forma ni bajo el mismo constructo a las personas inclusive con la misma condición de salud.

Por su parte en el estudio publicado por los autores Henao y Pérez (31), cuyo objetivo fue establecer un modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular en Manizales (Colombia), se evidencia que de las diferentes variables clínicas exploradas, tanto el índice motor como el sensitivo AIS presentaron correlación estadísticamente significativa con el grado de discapacidad evaluado con el WHO DAS II. La discapacidad global fue mayor en aquellos subgrupos de personas con menores índices motor y sensitivo AIS ($p < 0,01$) lo que refuerza el supuesto teórico que entre más alta la lesión, mayor discapacidad. Adicionalmente en este estudio se estableció que las variables que predicen discapacidad en adultos con lesión medular crónica mayores de 18 años, residentes en la ciudad de Manizales y con más de seis meses de evolución de la lesión son el tiempo de evolución de la lesión, el índice sensitivo AIS y el desempleo por la lesión. La variable índice sensitivo AIS analizada de forma aislada en un modelo de regresión lineal simple, se constituyó en la mejor variable predictora de discapacidad en este estudio. Al respecto los autores argumentan que este índice por sí sólo puede explicar de forma suficiente la condición clínica de la persona con lesión medular. Respecto a la relación de estos índices con el grado de discapacidad, Furlan y cols afirman que la función motora y sensitiva establecida por los estándares de la ASIA en los respectivos índices sensitivo y motor, representan una herramienta apropiada para discriminar y evaluar longitudinalmente personas con lesión de la médula espinal de acuerdo al modelo conceptual que propone la OMS en la CIF para deficiencias neurológicas (64).

Finalmente, en la presente investigación se encontró validez concurrente baja con significancia marginal entre el SCI-DAS y el grado de compromiso funcional AIS. En este mismo sentido, en el

modelo establecido previamente por Henao y Pérez (31) el grado de compromiso funcional AIS no se constituyó como variable predictora de la discapacidad global evaluada con el WHO DAS II, sin embargo si obtuvo una correlación significativa con el área de capacidad para moverse en el entorno, hallazgos similares presentaron Charlifue y Gerhart, quienes encontraron que el grupo de lesión según la ASIA fue predictor del puntaje de la subescala de independencia física (65). Franceschini y cols por su parte, encontraron que la autonomía en personas con lesión medular se asocia significativamente con el nivel de lesión, pero no con la completitud y la etiología (66). Esta baja relación entre la deficiencia medida con el AIS y el grado de discapacidad, podría deberse a la complejidad de los criterios para establecer el grado de compromiso funciona de aquella escala, lo que podría llevar a errores en la clasificación del paciente en la escala AIS.

9. CONCLUSIONES COMPONENTE VALIDEZ CONCURRENTENTE

Reconociendo que la evaluación de la discapacidad en la actualidad debe considerarse bajo un enfoque multidimensional y que la lesión medular como entidad clínica compromete dimensiones relacionadas con las estructuras corporales, las funciones, las actividades de la persona y el entorno, el diseño de instrumentos de evaluación de la discapacidad asociada a la lesión medular es necesario para un abordaje integral de esta población. El Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica -SCI-DAS- al adoptar el modelo conceptual de discapacidad de la OMS, sigue la línea de otros instrumentos creados bajo este enfoque fortaleciendo la visión biopsicosocial de las personas, necesaria para propender por estrategias de intervención dirigidas a lograr verdaderos procesos de inclusión social. La validez concurrente encontrada entre el instrumento SCI-DAS y el WHO-DAS II reforzada por la inclusión de este último instrumento en el modelo de regresión lineal simple definido en este estudio, reitera estos hallazgos.

Al establecer la validez concurrente entre el Instrumento de evaluación de deficiencia de la ASIA – AIS- en sus componentes: nivel neurológico, índice motor e índice sensitivo y el SCI-DAS, se sientan las bases para la utilización de estos dos instrumentos como complementarios en la evaluación de la población con lesión medular crónica. El primero enfocado a determinar las deficiencias en las funciones y estructuras corporales a consecuencia de la lesión y el segundo para establecer la discapacidad generada en esta población a consecuencia de la lesión. En este mismo sentido el índice motor AIS, como otro de los test que resultó componer el modelo de regresión lineal definido en este estudio, se constituye un elemento importante predictor de la discapacidad que adicionalmente es de fácil evaluación por parte de los diferentes profesionales de la salud.

La validez concurrente encontrada en este estudio, hace del SCI-DAS un instrumento que promete ser útil en la evaluación y el seguimiento clínico y de rehabilitación de la persona con lesión medular, al permitir cuantificar de manera objetiva su evolución no solo desde el aspecto biológico, sino desde los aspectos relativos a las actividades de la vida diaria, la reincorporación y participación activa en la sociedad como componentes integrales del constructo discapacidad. Adicionalmente se constituye en una gran ayuda para la investigación, permitiendo la comparación

entre datos de salud ya existentes así como factores comunes que puedan influir en el bienestar de las personas con lesión medular.

10. RECOMENDACIONES COMPONENTE VALIDEZ CONCURRENTE

Teniendo en cuenta la validez concurrente del instrumento SCI-DAS, es recomendado darle utilidad dentro del ámbito clínico y de rehabilitación como una herramienta práctica, multidimensional y de sencillo manejo para la evaluación de la discapacidad en la población con lesión medular crónica desde un modelo biopsicosocial. Este instrumento resulta de fácil comprensión tanto para el entrevistador como para el entrevistado, tomando como eje principal su abordaje integral.

Se recomienda continuar con el proceso de validación del SCI-DAS para afianzar su utilización y tomarlo como referente para posteriores investigaciones que tengan como objetivo principal la validación y aplicación de nuevos instrumentos de evaluación que midan el grado de discapacidad en personas con patologías crónicas.

Se recomienda realizar futuras investigaciones donde se utilice el SCI-DAS para establecer diagnósticos y perfiles de discapacidad, útiles para establecer objetivos claros de rehabilitación

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Henao 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, Fougere 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. *Rev Mex Neuroci* 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. *Med Clin (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/icidad/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. Wyndaele M, Wyndaele JJ. Incidente, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord* 2006; 44:523-9
55. DANE – República de Colombia. Estimaciones de población 1985-2005 y proyecciones de población 2005-2020, total por departamentales y municipales, por sexo y grupos quinquenales de edad, Colombia a junio 30. Disponible en: <http://www.dane.gov.co>. Consultado el 15 de Septiembre de 2010
56. Sánchez R, Echeverry J. Validación de escalas de medición en salud. *Rev. Salud pública* 2004; 6(3):302-318.
57. Luciano J, Ayuso-Mateos JL, Aguado J, Fernandez A, Serrano-Blanco A, Roca M, et al. The 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS II): a nonparametric item response analysis. *Med Res Methodol* 2010; 10: 45.
58. Schlote A, Richter M, Wunderlich MT, Poppendick U, Möller C, Schwelm K, et al. WHO DAS II with people after stroke and their relatives. *Disabil Rehabil.* 2009; 31(11):855-64.
59. Bedirhan T, Chatterji S, Kostanjsek N, Jurgen R, Kennedy C, Epping-Jordan J, et al. Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization* 2010; 88: 815-823
60. Tubergen A van , Landewe R , Heuft-Dorenbosch L, Spoorenberg A, Van der Heijde D, Van der Tempel H, et al. Assessment of disability with the World Health Organisation Disability Assessment Schedule II in patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2003 February; 62(2): 140–145.
61. Post, M, White, L et al. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *J Rehabil Med* 2008; 40: 620–627.

62. Comín-Comín M, Ruiz-Garrós C, Franco E, Damian J, Ruiz-Tovar M, de Pedro-Cuesta J. Producción científico profesional española sobre discapacidad según el modelo CIF. Revisión de la literatura. *Gac Sanit.* 2011; 25(Supl.2):39-46
63. Forner-Cordero I, Muñoz-Langa J, Forner-Cordero A, Gisbert-Grifo M, Delgado-Calvo M. Valoración del daño corporal en la lesión medular: diferencias entre tetraplégicos y parapléjicos. *Rehabil (Madr).* 2004(2); 38:51-8.
64. Furlan JC, Fehlings MG, Tator CH, Davis AM. Motor and sensory assessment of patients in clinical trials for pharmacological therapy of acute Spinal Cord Injury: Psychometric Properties of the ASIA Standards. *Journal of Neurotrauma* 2008; 25:1273–1301
65. Charlifue S, Gerhart K. Community integration in spinal cord injury of long duration. *NeuroRehabilitation* 2004; 19:91-101
66. Franceschini M, Di Clemente B, Rampello A, Nora M, Spizzichino L. Longitudinal outcome 6 years after spinal cord injury. *Spinal Cord* 2003; 41:280–5

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 **ISCOS**
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)
T1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Finger abductors (little finger)
UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM)			
	<input type="checkbox"/>	+	<input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (50)
	(25)		(25)

Comments:

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
LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM)			
	<input type="checkbox"/>	+	<input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (50)
	(25)		(25)

(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No)

SENSORY
KEY SENSORY POINTS

	LIGHT TOUCH		PIN PRICK	
	R	L	R	L
C2				
C3				
C4				
C5				
C6				
C7				
C8				
T1				
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L1				
L2				
L3				
L4				
L5				
S1				
S2				
S3				
S4-5				
TOTALS	<input type="checkbox"/>	+	<input type="checkbox"/> = <input type="checkbox"/> (56)	
	(56)		(56)	

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

(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

	R	L
SENSORY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MOTOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	R	L
SENSORY	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MOTOR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?

YES ↓

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)

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.

Standards

for Neurological Classification of SCI Worksheet (Dermatome Chart), 2011 Tomado de: http://www.asia-spinalinjury.org/publications/n_store.php

ANEXO 5

FORMATO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD WHO-DASII
(Word 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 Regístre 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 a mitad?

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 domésticas 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 doméstico 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 si 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)	ETIOLOGIA:	
EDAD DE OCURRENCIA DE LA LESIÓN: años		

SCI-DAS					
ACTIVIDADES Y PARTICIPACION	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:					
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	1	2	3	4	5

objetos utilizando las manos y los brazos como ocurre al lanzar o atrapar un 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	1	2	3	4	5

que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido 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 doméstico, 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:
$$x = \frac{(\sum \text{items} - 20) \cdot 100}{80}$$

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 (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Scale*) 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

² 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.

cualquier dispositivo de ayuda y/o la ayuda de otra persona, deberá contestar considerando el uso de estas ayudas.

- 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 mas 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 apoyo tanto 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 apoyo tanto 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 apoyo tanto 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
---------	------	----------	--------	---------