

**“ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL Y SU RELACIÓN
CON LA DISCAPACIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON LESIÓN MEDULAR DE LA
CIUDAD SOACHA, 2014”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
TESIS DE MAestrÍA**

**KAREN LOPEZ HERNANDEZ
LOREN RAMIREZ RODRIGUEZ**

DIRECTORES DE TESIS Y COINVESTIGADORES:

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

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MANIZALES
FACULTAD DE SALUD
MAESTRÍA EN NEUROREHABILITACIÓN, COHORTE V
MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD, COHORTE VI**

MANIZALES, NOVIEMBRE DE 2015

Queremos dedicar este trabajo a nuestras familias por acompañarnos a alcanzar esta meta que con la ayuda de Dios culmina con el mayor éxito posible.

TABLA DE CONTENIDO

	Página
Presentación	10
1. Área problemática, antecedentes y problema	12
1.1 Pregunta de investigación	13
2. Justificación	17
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 Evaluación de la discapacidad en lesiones medulares crónicas	24
4.3 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)	27
4.4 Adherencia terapéutica	33
5. Operacionalización de variables	37
5.1 Variables sociodemográficas	37
5.2 Variables clínicas y de neurorehabilitación funcional	38
5.3 Variables asociadas a la evaluación de la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo (SMAN)	40
5.4 Variables asociadas a la evaluación de la discapacidad (SCI-DAS)	42
5.5 Variables asociadas a la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (WHOQOL-BREF)	46
6. Estrategia metodológica	48
6.1 Tipo de estudio	48
6.2 Población	48
6.3 Muestra y muestreo	48
6.4 Técnicas y procedimiento	50
6.5 Plan de análisis	51
7. Resultados	52
7.1 Caracterización sociodemográfica y clínica de la muestra	52
7.2 Caracterización de la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo, la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud	54
7.3 Relación entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la discapacidad	55
7.4 Relación entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la calidad de vida relacionada con la salud	56
7.5 Relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad	58
8. Discusión de resultados	59
9. Conclusiones	63
10. Recomendaciones	64
Referencias bibliográficas	65

LISTA DE ANEXOS

	Página
Anexo 1: Costo total de la investigación	74
Anexo 2: Formato de consentimiento informado	76
Anexo 3: Formato de registro de datos sociodemográficos, clínicos y de neurorehabilitación	78
Anexo 4: Instrumentos de evaluación de la adherencia de personas adultas a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo: SMAN 1.0	79
Anexo 5: Instructivo de aplicación del instrumento de evaluación de la adherencia a los procesos de neurorehabilitación: SMAN 1.0	82
Anexo 6: Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS	87
Anexo 7: Manual de uso del instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS	91
Anexo 8: Instrumento de evaluación de la calidad de vida: WHOQOL-BREF	99

LISTA DE TABLAS

		Página
Tabla 1.	Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cuantitativas	52
Tabla 2.	Características sociodemográficas y clínicas de la muestra, variables cualitativas	52
Tabla 3.	Descriptivos de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo, la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud	54
Tabla 4.	Relación entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la discapacidad	55
Tabla 5.	Relación entre la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la calidad de vida relacionada con la salud	57
Tabla 6.	Relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad	58

LISTA DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Modelo conceptual de discapacidad de la CIF	26
Figura 2. Diagrama de dispersión: relación entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la discapacidad	56
Figura 3. Diagrama de dispersión: relación entre la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la calidad de vida relacionada con la salud	57
Figura 4. Diagrama de dispersión: relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad	59

PRESENTACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

Primeramente damos las Gracias a Dios por permitirnos culminar una etapa llena de esfuerzo y retos pero que finalmente hace ver este sueño hecho realidad.

Agradecemos al grupo de personas en situación de discapacidad del municipio de Soacha que participaron de manera voluntaria en la realización de los cuestionarios quienes permitieron el desarrollo de los objetivos de nuestra investigación y que nos permitieron culminar con éxito los resultados del mismo, pero en especial al coordinador de gestión social Heilderman Varela quien nos permitió acceder a la información de la población en condición de discapacidad y nos entregó de manera amplia los datos de contacto para comunicar a las personas y lograr el encuentro efectivo para el proceso metodológico.

Por otro lado a las instituciones como la Fundación Cardiovascular de Soacha y demás convenios que aunque no contaban con la información exacta nos dieron un poco de su tiempo para analizar los resultados que a su alcance tenían.

Una vez finalizado este trabajo solo nos queda palabras de agradecimiento para los directores Julio Ernesto Pérez Parra y Claudia Patricia Henao Lema, quienes entregaron el tiempo necesario y el apoyo continuo que nos brindaron durante el proceso de elaboración de este trabajo de investigación para que fuera culminado con los resultados esperados.

RESUMEN

Objetivo: Establecer el nivel de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y su relación con la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con lesión medular crónica en la ciudad de Soacha, Colombia (año 2014).

Materiales y métodos: El cálculo del tamaño de la muestra se realizó tomando como referencia el estudio multicéntrico colombiano de Henao y Pérez (3) en el que se encontró que el 100% de las personas con lesión medular presentaban algún grado de discapacidad (38% leve, 44% moderada y 18% severa), para el municipio de Soacha se tomó una población de estudio de 37 pacientes en condición de discapacidad tomados de base de datos de la alcaldía de Soacha, mayores de 18 años con diagnóstico de lesión medular que al momento de la evaluación tuvieran más de seis meses de evolución de la lesión y que hubieran estado en procesos de Neurorehabilitación Funcional a largo plazo, aplicando consentimiento informado para obtener la participación voluntaria y consciente del propósito de la investigación.

Los instrumentos utilizados en este estudio para evaluar el nivel de adherencia a procesos de neurorehabilitación (SMAN) y el grado de discapacidad en población con lesión medular crónica (SCI-DAS), la CVRS fue evaluada con la versión en español del cuestionario WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument*, versión abreviada) y la escala de clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares ASIA (*American Spinal Injury Association*); Los datos fueron analizados usando el software SPSS Versión 2,0 y el nivel de significancia estadística calculado $P < 0,05$, La distribución de los datos se realizó según la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov (K-S).

Resultados: La edad media de la población objeto de investigación se ubicó en 42,9 años, frente a la edad de ocurrencia de la lesión neurológica la media arrojó los 26,22 años, el tiempo de proceso de rehabilitación se encontró una media de 25,41 meses. El 78,4% de paciente con lesión medular eran mujeres y 21,6% hombres, el 21,6% eran pensionados por invalidez y desempleado por discapacidad, la etiología más común fue la lesión traumática con un 86,5% y de las intervenciones recibidas se encontró como mayor tratamiento Terapia física con 29,8%. Respecto a las variables se encontró una distribución normal de los datos aceptando la hipótesis nula, de la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov (K-S) y en el coeficiente de correlación de Pearson se aceptó la hipótesis nula donde no hay correlación entre la variable adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y discapacidad y hay correlación estadísticamente significativa entre la variable adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y calidad de vida relacionada con la salud.

Conclusiones: Existe una gran correlación entre la discapacidad y la calidad de vida de los pacientes con lesión medular asociados a los factores frecuentes de ausentismo a los procesos de Neurorehabilitación; Un adecuado proceso de neurorehabilitación preferiblemente en etapa temprana, influye de manera positiva en la evolución y recuperación funcional del paciente a largo plazo, promoviendo una mejor calidad de vida.

Palabras clave: Lesión Medular, Neurorehabilitación, Rehabilitación integral, Calidad de vida, psicosocial, Adaptación, (Mesh).

ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL Y SU RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON LESIÓN MEDULAR EN SOACHA 2014

1. AREA PROBLEMÁTICA, ANTECEDENTES Y PROBLEMA

Actualmente en el ámbito de la salud pública hay un creciente interés por el estudio de la adherencia terapéutica en las diferentes condiciones de salud, por las implicaciones que tiene para la persona y para el sistema de salud en general el no seguimiento de las prescripciones realizadas por los prestadores de salud. Del estudio de la adherencia a los medicamentos se ha pasado a estudiar la adherencia a las diferentes intervenciones que puede llegar a requerir una persona en el curso del tratamiento de una enfermedad crónica. En este concepto se incluye una gran variedad de comportamientos relacionados con la salud y se amplía el espectro de aplicación de los tratamientos farmacológicos a las intervenciones de cualquier prestador sanitario. Adicionalmente en este concepto se concibe a la persona como colaborador activo en contraposición con la tendencia tradicional de ver a la persona como receptor pasivo de instrucciones. En este sentido, la OMS ha definido la adherencia terapéutica como el “*Grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas por un prestador de asistencia sanitaria*”(1). En el caso de las condiciones crónicas de salud en las que la persona además de seguir las prescripciones terapéuticas se espera que se involucre activamente en un proceso de rehabilitación a largo plazo, como en el caso de las lesiones medulares, el tema de la adherencia cobra gran importancia pues supone mayor implicación al proceso y por ende mayor riesgo de abandonar los tratamientos.

La lesión medular (LM) es una condición neurológica, generadora de importantes procesos de discapacidad a largo plazo (2). El aumento de la sobrevivencia de esta población, gracias a los avances en atención prehospitalaria y en el manejo médico y quirúrgico de la condición aguda se constituye en un reto importante puesto que la persona se enfrenta a seguir desarrollando su vida en una situación de discapacidad que requiere implicarse en procesos de rehabilitación prolongados, además de los ajustes necesarios para emprender con éxito su futuro con una adecuada calidad de vida y con posibilidades de una adecuada inclusión social (3).

Algunos estudios han evaluado la adherencia a distintos tratamientos en personas con LM. Trahan y colaboradores informan que la adherencia al tratamiento de rehabilitación se asocia positivamente con la estimación precisa de las propias discapacidades emocionales/conductuales, cognitivas y físicas entre las personas que han sufrido trauma del SNC (4), entre ellos personas con LM. Dolbow y colaboradores

evaluaron la adherencia al ejercicio durante un programa casero de estimulación eléctrica funcional en personas con LM, encontrando tasas de adherencia al ejercicio mayores al 62%, muy por encima de las reportadas para la población sin discapacidad (35%). Sostienen que estos resultados evidencian la viabilidad de este tipo de programas y concluyen que la edad, la historia de ejercicio y el dolor no asociado con el ejercicio tienen un impacto significativo en la adherencia al ejercicio. Los adultos más jóvenes con antecedentes de ser físicamente activos tienen el mayor potencial para la adherencia al ejercicio (5).

La asociación entre adherencia a los tratamientos y la calidad de vida se ha reportado como elemento importante para valorar el éxito de los procesos terapéuticos en diferentes enfermedades crónicas. Esta asociación ha sido estudiada en condiciones de salud como HIV/SIDA (6-8), Asma(9), Hemofilia (10), Diabetes(11,12), Cáncer (13,14), Hipertensión Arterial (15,16), Obesidad (17), Insuficiencia Renal Crónica (18,19), Hepatitis (20,21), Epilepsia (22,23) Enfermedades Mentales (24-27), Enfermedades Reumáticas (28,29), Enfermedades cardio-respiratorias (30-33), entre otras. Según Mannheimer, la adherencia y la calidad de vida se relacionan puesto que se ha encontrado que a mayor adherencia, mayor probabilidad de tener puntajes más altos de calidad de vida (8). Así mismo, la menor calidad de vida se considera como barrera para lograr buenos índices de adherencia a la medicación, de forma que las acciones que se enfoquen a mejorar la calidad de vida de las personas propenden por el mejoramiento de la adherencia (15). En sentido inverso, la adherencia a los tratamientos ha sido establecida como factor predictor de calidad de vida (7).

Por otra parte, diferentes autores han estudiado los comportamientos adherentes en procesos de rehabilitación. Para Kolty colaboradores los niveles más altos de adhesión predicen significativamente la percepción del grado de rehabilitación alcanzada (34). Rossini y colaboradores afirman que la falta de cumplimiento por parte del paciente a un programa de rehabilitación se refleja en la pérdida de logros obtenidos (35). En una revisión sistemática de 20 artículos científicos relacionados con barreras en la adherencia al tratamiento de fisioterapia ambulatoria en personas con diversas patologías especialmente de origen musculoesquelético, los autores reportan fuerte evidencia de que bajos niveles de actividad física previa, baja autoeficacia, sentimientos de depresión, ansiedad e impotencia y la falta de apoyo social, entre otras, se constituyen en barreras a la adherencia al tratamiento fisioterapéutico. Los autores concluyen sobre la necesidad de identificar estas barreras durante las evaluaciones de los pacientes para la adopción temprana de estrategias de gestión adecuadas que ayuden a contrarrestar sus efectos y mejorar los resultados y la adherencia al tratamiento (36).

Otros autores han estudiado de manera específica la asociación entre adherencia y discapacidad, como el caso de Galindo-Ocaña y colaboradores quienes en un estudio con una muestra de pacientes pluripatológicos polimedicados, cuyo objetivo era determinar los factores predictores de adherencia a la medicación, encontraron que el grado de discapacidad fue el factor determinante de adherencia y que el

soporte de un cuidador puede permitir superar la barrera que supone la discapacidad para la adherencia terapéutica, obteniendo mejor adherencia que en pacientes teóricamente no dependientes (37).

Dentro de los estudios que relacionan la adherencia, la discapacidad y la calidad de vida, objetivo similar al pretendido en el presente estudio, se destaca el realizado por Alexandre y colaboradores en la ciudad de Nueva York, en el que se relaciona la adherencia al tratamiento con la percepción de discapacidad y la calidad de vida en una cohorte de pacientes con dolor lumbar; aunque no encontraron diferencias significativas de discapacidad y calidad de vida entre grupos con distintos niveles de adherencia, posiblemente por el tipo de estudio y el tamaño de la muestra, concluyen que la baja adherencia global se asoció positivamente con la expectativa de las barreras en el seguimiento del tratamiento propuesto, a la comorbilidad ya la mayor duración del tratamiento (38). Por otra parte, Louis y colaboradores en su estudio con personas con temblor esencial, evaluaron si, independientemente de la intensidad del temblor, los pacientes con más síntomas depresivos perciben más discapacidad relacionada con el temblor, menor calidad de vida, y tienen menor cumplimiento del tratamiento farmacológico. Encontraron un incremento escalonado en la discapacidad percibida asociada con el temblor, y una disminución tanto en la calidad de vida como en la adherencia a la medicación; los síntomas depresivos fueron un fuerte predictor de la calidad de vida (39).

No se conocen hasta el momento estudios que evalúen la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo en población con lesión medular crónica y su relación con la discapacidad y la calidad de vida. El estudio de esta problemática se considera importante ya que, como se mencionó anteriormente, la adherencia terapéutica se refleja en mejores resultados en los procesos de rehabilitación, y ésta a su vez está condicionada por aspectos relacionados con la calidad de vida y la propia percepción de la discapacidad.

1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

De lo expuesto anteriormente se deriva la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el nivel de adherencia a procesos de Neurorehabilitación funcional a largo plazo y su relación con la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con lesión medular crónica de la ciudad de Soacha?

2. JUSTIFICACIÓN

El principal interés del a presente investigación fue establecer el nivel de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo en adultos con lesión medular crónica y su relación con la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la ciudad de Soacha. El conocimiento de esta problemática se considera un elemento importante que permite determinar qué factores son potencialmente protectores de la no adherencia o del abandono de los procesos de neurorehabilitación en la población con lesión medular crónica. Estos procesos de neurorehabilitación buscan impactar en las diferentes esferas del individuo, reflejándose en resultados relacionados con los aspectos funcionales de la persona en términos de independencia y autonomía que finalmente se espera impacten de manera positiva en la calidad de vida de las personas. En este sentido el insuficiente conocimiento de los factores asociados con la no adherencia es un elemento que limita en gran medida el desarrollo y la puesta en marcha de acciones que propendan por el mejoramiento de los resultados de los procesos de neurorehabilitación.

De esta forma el estudio y el conocimiento de esta problemática mediante la presente investigación se constituye en un importante aporte en el campo de la neurorehabilitación ya que al conocer el peso que los diferentes factores asociados con la adherencia pueden tener en la adherencia a los procesos de rehabilitación funcional, se brindan elementos valiosos para direccionar la planeación, implementación y evaluación de estrategias de intervención en neurorehabilitación, así como para el desarrollo de políticas públicas que propendan por adecuados procesos de rehabilitación integral e inclusión social para esta población.

Por otra parte el enfoque conceptual que propone la OMS respecto a la adherencia es un enfoque integrador ya que amplía el espectro de abordaje de la adherencia al considerar de forma articulada aspectos relacionados con la persona, su condición de salud y los prestadores de servicios. 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. El uso de un marco conceptual internacionalmente aceptado en torno a la adherencia, la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud, como lo es el utilizado en la presente investigación, 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 que propone la OMS se convierte en insumo para afinar los actuales planes, programas y proyectos dirigidos a esta población y en referente para continuar realizando diferentes procesos investigativos en esta área. De manera específica, se considera que esta investigación continuará fortaleciendo los procesos de evaluación e intervención en Neurorehabilitación.

Por otra parte las relaciones que se establecieron en el presente estudio entre la adherencia, la discapacidad y la calidad de vida, aportan de manera importante en la comprensión de este fenómeno lo que podrá constituirse en un importante aporte en el campo de la neurorehabilitación, al brindar una base científica que permita 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.

La presente investigación hace parte de un estudio multicéntrico en ocho ciudades colombianas y se articula a la línea de “Funcionamiento y Discapacidad en la perspectiva de la Salud” del grupo de Investigación Cuerpo Movimiento de la UAM (A1 Colciencias), puesto que se enfoca en la 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.

Los instrumentos utilizados en este estudio para evaluar el nivel de adherencia a procesos de neurorehabilitación (SMAN) y el grado de discapacidad en población con lesión medular crónica (SCI-DAS), desarrollados en la Universidad Autónoma de Manizales, podrán ser utilizados posteriormente en instituciones de salud y rehabilitación que atienden a esta población lo que permitirá por un lado su consolidación para su aplicación en la población con discapacidad asociada a lesión medular y por otro, realizar comparaciones entre grupos poblacionales con condiciones clínicas similares.

El SMAN es una escala para evaluar la adherencia de personas adultas a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo (*Scale to Measure Adherence to the Neurorehabilitation*), diseñado por Quiroz en el año 2012 como tesis de Maestría en Neurorehabilitación de la UAM. La escala se basa en las dimensiones de la OMS para la evaluación de la adherencia: socioeconómico, equipo y sistema de asistencia sanitaria, y relacionados con el tratamiento (proceso de rehabilitación), la enfermedad (discapacidad) y el paciente. En el primer proceso investigativo se diseñó el instrumento, se realizaron pruebas de validez de contenido y se demostró su consistencia interna (40). Posteriormente en el año 2013 se realizaron pruebas de confiabilidad intraevaluador (test-retest) e interevaluador, obteniendo adecuadas propiedades de estabilidad y equivalencia en sus mediciones (41)

El SCI-DAS (*SpinalCordInjury – DisabilityAssessment Schedule*) 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 permitiendo 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 (*American Spinal Injury Association [ASIA] Impairment Scale*). La escala fue diseñada por Henao y Pérez en el 2012 en la UAM y demostró adecuadas propiedades de validez concurrente, consistencia interna, confiabilidad intraevaluador y confiabilidad interevaluador (42,43).

Complementariamente, la CVRS será evaluada con la versión en español del cuestionario WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument*, versión abreviada) desarrollado por el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud que cuenta con comprobadas características psicométricas en cuanto a validez y confiabilidad (44). Este cuestionario es un instrumento genérico de evaluación de la CVRS que permite evidenciar la autopercepción de las personas respecto a los efectos de la condición de salud y las intervenciones sanitarias sobre su calidad de vida. El WHOQOL-BREF contiene un total de 26 preguntas: dos preguntas generales y el resto agrupadas en cuatro dominios de calidad de vida: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente con una escala de evaluación tipo Likert que determina la percepción de la calidad de vida de menor a mayor. Este cuestionario es aplicable tanto a población general como con condiciones de salud asociadas y fue creado para ser autoadministrado, sin embargo cuando la persona no sabe leer o escribir puede ser administrado por un entrevistador. El tiempo de referencia que contempla es de 2 semanas (45). En estudios recientes en Colombia se han establecido sus propiedades psicométricas en cuanto a consistencia interna y validez discriminante (46).

La novedad de la investigación radica en la insuficiente información que se tenía hasta el momento respecto a la triada adherencia terapéutica, discapacidad y calidad de vida en personas en situación de discapacidad y particularmente con lesión medular crónica. Por tanto los principales beneficiarios son por una parte los profesionales de la Neurorehabilitación, y por otra las personas con lesión medular crónica, pues a partir del conocimiento generado en esta investigación se busca fortalecer los procesos de intervención dirigidos a esta población.

“La Lesión Medular (LM) es un proceso patológico que produce alteraciones de la función motora, sensitiva o autónoma, con diversas consecuencias psicosociales para la persona y su familia, siendo así generadora de importantes procesos de discapacidad. La etiología de las lesiones medulares es muy variada e incluye causas de origen congénito, traumático, infeccioso, tumoral o secundario a enfermedades sistémicas” (2). Según la OMS, “entre 250.000 y 500.000 personas sufren cada año en todo el mundo lesiones medulares. En su mayoría, esas lesiones se deben a causas prevenibles, como accidentes de tránsito, caídas o actos de violencia. Las personas con lesiones medulares son entre dos y cinco veces más propensas a morir prematuramente que las que no los padecen; las tasas de supervivencia más bajas corresponden a los países de ingresos bajos y medios. Las lesiones medulares se asocian a menores tasas de escolarización y participación económica y suponen un costo importante tanto para quienes las padecen como para la sociedad en su conjunto” (47).

Condiciones de 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 macroproyecto se ejecutó por fisioterapeutas estudiantes de la Maestría en Neurorehabilitación y de la Maestría en Discapacidad, quienes fueron capacitados para la aplicación de los diferentes instrumentos de evaluación por parte de los proponentes iniciales del macroproyecto, quienes a su vez fueron los directores y coautores de este estudio. Los recursos materiales fueron asumidos por los estudiantes de acuerdo al presupuesto planteado (anexo1). Puesto que se trabajó con una muestra representativa de adultos con lesión medular a partir de los datos reportados en el estudio multicéntrico colombiano que construyó un modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular crónica (3), se contó con un número suficiente de personas provenientes de las instituciones de salud y rehabilitación que cada una de las ciudades que atienden a esta población.

En el estudio participación adultos con lesión medular de la ciudad de Soacha 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 035 de Mayo 21 de 2014). 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, adherencia, discapacidad y CVRS de carácter no invasivo, debidamente estandarizadas y validadas, que no atentan contra la integridad física y moral de los participantes del estudio (48). La información recogida se usó solo para fines investigativos preservando los principios de integridad e intimidad de las personas. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación se trataron de forma confidencial y se encuentra archivados en papel y medio electrónico en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.

Adicionalmente esta investigación cumplió con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (49), su interés fue puramente 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 aplicaron instrumentos de evaluación con la debida autorización o licenciamiento: SMAN (Evaluación de la adherencia de personas adultas a

procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo – *ScalettoMeasureAdherencetotheNeurorehabilitation*) cuya titularidad corresponde a la Escuela Nacional del Deporte (Cali, Colombia); SCI-DAS (Evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica – *SpinalCordInjury – DisabilityAssessmentScale*), cuya titularidad corresponde a la Universidad Autónoma de Manizales (Colombia) y el WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life Instrument*, versión corta 26 ítems) de uso libre por la OMS.

3. OBJETIVOS

3.1OBJETIVO GENERAL

Establecer el nivel de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y su relación con la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con lesión medular crónica de Soacha, Colombia (año 2014).

3.2OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Establecer el nivel de adherencia a proceso de neurorehabilitación funcional a largo plazo de adultos con lesión medular crónica en Soacha, Colombia.
- Establecer el grado de discapacidad de adultos con lesión medular crónica en Soacha, Colombia
- Establecer el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lesión medular crónica en Soacha, Colombia.
- Determinar la relación entre el nivel de adherencia a proceso de neurorehabilitación funcional a largo plazo y el grado de discapacidad de adultos con lesión medular crónica en Soacha, Colombia
- Determinar la relación entre el nivel de adherencia a proceso de neurorehabilitación funcional a largo plazo y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lesión medular crónica en Soacha, Colombia.
- Determinar la relación entre el grado de discapacidad y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lesión medular crónica en Soacha, Colombia

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 (2).

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(2,50-56), 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 (57), se encontró una proporción de 86% de hombres contra un 14% de mujeres. Por su parte en el estudio reciente de Henao y Perez (58) 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(50,55,57,59). 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%(60). Similar proporción, en el rango de 16 a 44 años (73%), encontraron Middelon y cols en una serie de 432 pacientes en Australia(52).

Lugo y cols reportaron un promedio de edad de 32.6 años en su serie de casos colombianos (Medellín) (57). Garzón en un estudio realizado en Bogotá (61), 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) (58).

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 (52,55). Entre éstas, la principal causa de LM a nivel mundial la constituye los accidentes de tránsito con una incidencia entre 42 y 63%(5052,60), excepto en Colombia, donde de acuerdo con Lugo y cols(12), 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%) (58).

Estas cifras coinciden con el estudio de Krause y Broderick(62) 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%(52,55,60,62-64). 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 (57). En coherencia, en la serie de Manizales los segmentos medulares más afectados fueron los correspondientes a la zona torácica (64%) y cervical (25%) (58). 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(50,52,59,63). 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 (57). 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) (58).

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 (63).

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, esquiñes 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(52,55,57,60,64).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 (57). 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(58).

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 (64). 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 disrreflexia autónoma, infecciones vesicales, osificación heterotópica, estrés psicológico y adicción a drogas decrecieron. La relación de tasas para úlceras de presión, disrreflexia 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 disrreflexia autónoma. La paraplejía estuvo asociada con presión arterial alta y la cuadriplejía con disrreflexia autónoma.

4.1.7 Evaluación de la función medular: AIS (*American SpinalCordInjuryAssociation –ASIA-ImpairmentScale*)(65)

La escala más utilizada a nivel internacional para evaluar la extensión o completitud de la lesión medular es la AIS (*ASIA ImpairmentScale*) que sigue los estándares del sistema de clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares ASIA (*American SpinalInjuryAssociation*). 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 metameras.

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

La aproximación que hasta ahora se siguió 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) (66). 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 (2). 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 (66).

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 (2).

Las dimensiones que permiten definir la discapacidad, incluyen (67):

- 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 (2).

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 (68):

- 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.

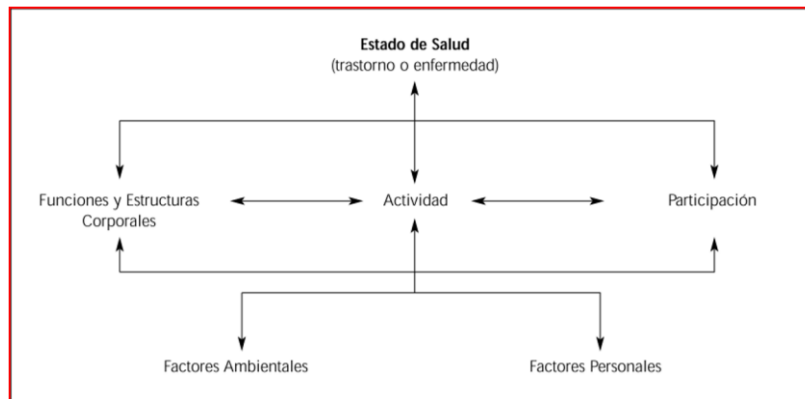


Figura 1. Modelo conceptual de Discapacidad de la CIF

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, Imserso, 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 (2).

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

(*WorldHealthOrganizationDisabilityAssessment Schedule II*) y los conjuntos o categorías básicas (*Core sets*) (2).

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 (69).

4.2.2.1 EI SCI-DAS

Hena y Pérez diseñaron en el 2012 un instrumento en idioma español para evaluar el nivel de discapacidad en personas con lesión medular crónica, a partir del *core set* abreviado de la CIF, denominado SCI-DAS por sus siglas en inglés *SpinalCordInjury – DisabilityAssessment Schedule*. El siguiente texto, extraído de sus publicaciones, demuestra la validez de contenido, la consistencia interna y la confiabilidad intra e interevaluador del instrumento. Después del proceso de validación, el instrumento definitivo quedó constituido por 18 ítems de los 20 originalmente propuestos. Se eliminaron los ítems “desplazarse por el entorno” y “manejo del estrés y otras demandas psicológicas” por su baja correlación ítem-total en las pruebas de consistencia interna (<0,30) y por la baja carga factorial en el análisis factorial confirmatorio (AFC).

“El SCI-DAS fue desarrollado a partir del *Core Set* abreviado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para lesión medular crónica (70). Para el diseño del instrumento se trabajó sólo con los ítems correspondientes a los componentes de actividades y participación (11 ítems) y factores contextuales (9 ítems) puesto que se considera que el componente de funciones y estructuras corporales se evalúa de manera completa y suficiente con el AIS, que es el instrumento de evaluación clínica de la lesión medular utilizado por excelencia a nivel mundial. Se construyó un instrumento para ser hetero-administrado por un experto que haya sido entrenado para tal fin, donde las preguntas fueron redactadas siguiendo la estructura del WHO-DAS II. Cada ítem se puntúa teniendo en cuenta el grado de dificultad experimentada por la persona como consecuencia de la discapacidad de acuerdo a una escala numérica tipo Likert, que va del 1 al 5. La escala de respuesta empleada es 1= Ninguna, 2= Leve, 3= Moderada, 4= Severa, 5= Extrema/No puede hacerlo”. Adicionalmente se estableció la posibilidad de determinar el grado de discapacidad global de la persona con lesión medular crónica, (...) la cual arroja puntajes de 0 a 100 y califica

la discapacidad como ninguna (0 a 4), leve (5 a 25), moderada (26 a 50), severa (51 a 94) y extrema (95 a 100), siguiendo el mismo criterio de la OMS para la CIF (71). De esta forma el instrumento SCI-DAS quedó conformado inicialmente por 20 preguntas de acuerdo a las componentes actividad, participación y factores contextuales de la CIF.

(...) La pertinencia y adecuación global del instrumento arrojaron una media de 4,83/5 y 4,48/5 con un coeficiente de variación de 0,03. El índice de acuerdo entre observadores para las calificaciones de buena y excelente fue de 0,96 para pertinencia y 0,86 para adecuación. 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 ($p = 0,052$).

Se encontró en general buena validez de apariencia del instrumento SCI-DAS, así mismo 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” (42).

“El AFC corroboró la bidimensionalidad del constructo. Se observó muy buena consistencia interna con Alfa de Cronbach de 0,89 y 0,81 para los dominios de Actividades y Participación y Factores Ambientales respectivamente. Se eliminaron dos ítems del instrumento original. El primer dominio evidenció buena fiabilidad tanto intraevaluador (Kappa 0,683) como interevaluador (Kappa 0,688). El segundo dominio mostró fiabilidad satisfactoria con Kappa 0,423 para intraevaluador y 0,523 para interevaluador. Los coeficientes de correlación de Spearman oscilaron entre 0,687 y 0,917 ($p < 0,001$). Se demostró la fiabilidad global del SCI-DAS (18 ítems). Los ítems del dominio actividades y participación presentaron mejor consistencia interna, estabilidad y equivalencia que los asociados a los factores ambientales” (43).

4.3 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

El interés por la investigación alrededor del constructo de calidad de vida ha crecido de forma importante durante las últimas décadas. Las aproximaciones realizadas a este concepto cobijan un amplio espectro de ámbitos y sectores desde donde ha sido abordada para su estudio, que van desde el nivel económico donde se ubica la calidad de vida como un indicador importante de desarrollo humano para la población, hasta el abordaje de situaciones particulares donde se considera importante determinar la calidad de vida asociada a una condición de salud, un grupo poblacional específico o un individuo en particular.

Dada la multidimensionalidad de este constructo, se reconoce la dificultad de lograr una definición consensuada que abarque todos los propósitos y perspectivas y que adicionalmente satisfaga a todos los implicados en el tema. En general los diferentes enfoques reflejan la naturaleza integradora del concepto y evidencian la importancia de reconocer la naturaleza biopsicosocial de las personas, la complejidad de relaciones que se establecen con el contexto y una preocupación creciente por estudiar las condiciones en las cuales se desarrolla la vida de las personas y sus perspectivas de futuro.

Felce y Perry sintetizan las conceptualizaciones alrededor de calidad de vida en relación a: 1) la calidad de las condiciones de vida de una persona, 2) la satisfacción que experimenta la persona en situaciones vitales, y 3) la combinación de elementos objetivos y subjetivos (72).

En este último aspecto es importante hacer énfasis en reconocer que el concepto en sí mismo por tratarse su aplicación a los seres humanos, involucra una carga importante de subjetividad, por lo que su interpretación no debe apartarse de la referencia que hace a circunstancias particulares del individuo en torno a su sistema de valores, expectativas, necesidades y creencias que varían entre las personas, los grupos y los contextos, cobrando gran importancia las experiencias personales de los individuos y lo que es considerado importante para la vida de cada persona en términos de bienestar, satisfacción, realización personal, percepción de salud, vitalidad, etc. En este mismo sentido, Botero y Pico afirman que el aspecto subjetivo de la calidad de vida viene dado por la mayor satisfacción del individuo, el grado de realización de sus aspiraciones personales y por la percepción que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, traduciéndose en sentimientos positivos o negativos (73). Coherente con este enfoque, la OMS define la calidad de vida de una persona como “la percepción individual de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistemas de valores en donde vive y la relación hacia sus metas, expectativas, estándares e intereses” (74).

A partir de los avances en el campo de la salud y el evidente incremento de las enfermedades crónicas con las consecuencias que de ellas se derivan, en la actualidad la calidad de vida se establece como un objetivo primordial de este sector en el que se considera insuficiente evaluar la salud de la población o los resultados de los diferentes programas o intervenciones dirigidos al cuidado o atención de ésta sólo en términos de supervivencia: no sólo es importante la cantidad de años que sobrevive una persona que padece una condición de salud, sino también la calidad con que se vivirán esos años. De este enfoque se deriva el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) definida como “la percepción del paciente de los efectos de una determinada enfermedad o de la aplicación de cierto tratamiento, especialmente de las consecuencias sobre su bienestar físico, emocional y social” (75).

4.3.1 Evaluación de la CVRS

El siguiente texto es un aparte de la conceptualización que hacen Henao y Gil, investigadoras de la Universidad Autónoma de Manizales, sobre el tópico de calidad de vida y situación de discapacidad publicado en el 2009 (76):

“Existen dos perspectivas para la valoración del estado de salud en la práctica clínica: la observada o medida y la percibida (77). La primera, o sea la medida, tiene su eje evaluativo en dos vertientes: la tecnológica y la instrumental (escalas de valoración), su importancia es máxima dado que permite el estudio objetivo de las capacidades del individuo antes del tratamiento y su mejoría a lo largo del seguimiento. La segunda, o sea la percibida, es el estado de salud referido por el paciente; la salud percibida es el ámbito que estudia la calidad de vida.

Las diferentes posibilidades de abordaje de la calidad de vida se han visto claramente reflejadas en la cantidad de instrumentos y medidas disponibles en la actualidad en la literatura científica. En general, la mayoría de referentes buscan generar la reflexión en torno a la necesidad de comprender que el bienestar personal, familiar, de la comunidad o de la misma sociedad emerge de la combinación de los valores personales, las diferentes concepciones y percepciones que se tienen del mundo y de las condiciones de los contextos que nos rodean (78).

Garrant clasifica los diferentes instrumentos de calidad de vida en cinco ámbitos (77):

- a. Medidas que evalúan una dimensión específica sobre aspectos particulares de la salud, como bienestar psicosocial.
- b. Evaluaciones genéricas de la calidad de vida que pueden ser aplicadas tanto a la población en general como a situaciones o personas particulares.
- c. Evaluación de calidad de vida en una condición de salud o población con condición de salud específica.
- d. Medidas individualizadas donde se incluyen aspectos en los cuales el encuestador determina el peso relativo o la importancia de la medida desde su propia visión.
- e. Medidas de utilidad, desarrolladas para evaluación económica, donde incorpora preferencias de los estados de salud.

Los cuestionarios de calidad de vida específicos tienen la ventaja de evaluar aspectos concretos propios de la enfermedad analizada (44). Ha sido objeto de debate si, en la evaluación de la calidad de vida relacionada con una enfermedad determinada, el uso de cuestionarios específicos aporta una ventaja sobre el uso de cuestionarios genéricos. Estos últimos exploran una amplia variedad de características de la salud, de forma que pueden ser útiles para evaluar la calidad de vida de diferentes poblaciones y detectar un amplio rango de problemas relacionados con la salud. La ventaja de los cuestionarios específicos es que pueden identificar mejor los problemas relacionados con una enfermedad concreta. La evaluación conjunta de una población con ambos cuestionarios, uno genérico y otro específico, permite aprovechar las informaciones propias de cada tipo de instrumento: combinar la mayor amplitud del instrumento genérico, que aporta una mejor visión global del estado de salud, y la riqueza de detalle del instrumento específico, que ilustra sobre aspectos concretos propios de la enfermedad analizada que se pasarían por alto con el uso de un solo instrumento genérico.

Como ejemplo de lo anterior, se encuentran tanto evaluaciones individualizadas de la calidad de vida que reflejan el peso específico que tiene un dominio en la vida de una persona (77, 79), como instrumentos que abordan de forma genérica cierto grupo de discapacidades relacionadas con condiciones crónicas (80), derivadas de discapacidades por deficiencias físicas (81), o intelectuales (82,83), entre otras. Otra cantidad importante de instrumentos, han sido diseñados y aplicados en personas que conviven con diferentes condiciones de salud entre las que se encuentran: lesiones en la médula espinal (84), enfermedad cerebro vascular (85), artritis reumatoidea(86) o desórdenes del espectro autista (87)”.

4.3.1.1 WHOQOL-BREF (*World Health Organization Quality of Life Instrument*, versión corta 26 ítems)

El cuestionario WHOQOL-BREF fue desarrollado en el año 1993 como parte del proyecto WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*) como una medida genérica de evaluación de la calidad de vida de carácter transcultural. Fue desarrollado de manera simultánea en 15 países del mundo y ha sido traducido a diferentes idiomas (88). En la actualidad el WHOQOL existe en más de 30 lenguas en casi 40 países (45). Este instrumento hace parte del grupo de medidas genéricas de CVRS, aplicable tanto a población general como con condiciones de salud asociadas, permitiendo evidenciar los efectos de la condición de salud y las intervenciones sanitarias en la calidad de vida de la persona desde su autopercepción.

Existen dos versiones del WHOQOL, el WHOQOL-100 que contiene 100 preguntas o ítems que evalúan la calidad de vida general y la salud global divididas en 24 facetas o aspectos y 6 áreas o dimensiones: salud física, psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad/religión/creencias (45); y el WHOQOL-BREF que es una versión abreviada del primero. Este última versión contiene un total de 26 preguntas: una pregunta de calidad de vida global, una de salud general y una pregunta de cada una de las 24 facetas contenidas en la versión larga (WHOQOL-100) agrupadas en cuatro dominios de calidad de vida: salud física (7 preguntas), salud psicológica (6 preguntas), relaciones sociales (3 preguntas) y ambiente (8 preguntas). La escala de evaluación es una escala con opciones de respuesta entre 1 y 5 tipo Likert que determina la percepción de la calidad de vida de menor a mayor. Los puntajes de cada dominio se convierten según una tabla de corrección de puntajes a un rango de 0 a 100 o de 4 a 20. Una mayor puntuación total equivale a una mejor calidad de vida. Este cuestionario fue creado para ser autoadministrado, sin embargo cuando la persona no sabe leer o escribir puede ser administrado por un entrevistador. El tiempo de referencia que contempla es de 2 semanas.

Dominios del WHOQOL-BREF (45):

Calidad de vida global y Salud general

Área 1–Salud física:

- Dolor y malestar
- Sueño y descanso
- Energía y fatiga
- Movilidad
- Actividades diarias
- Dependencia en sustancias médicas y ayudas médicas

- Capacidad de trabajo

Área 2 –Psicológica

- Sentimientos negativos y positivos
- Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración
- Autoestima
- Imagen corporal y apariencia
- Espiritualidad /Religión/Creencias personales

Área 3 –Relaciones sociales

- Relaciones personales
- Apoyo social
- Actividad sexual

Área 4– Ambiente

- Libertad, seguridad física
- Ambiente del hogar
- Recursos económicos
- Sistemas sanitario y social: accesibilidad y calidad
- Oportunidades para adquirir información y habilidades nuevas
- Participación en/ y oportunidades de descanso, recreo/actividadesde ocio
- Ambiente físico (polución/ ruido/ tráfico/ clima)
- Transporte

La versión en idioma español fue adaptada por Lucas-Carrasco quien tras un estudio de campo con diversas poblaciones en España, demostró sus propiedades psicométricas en cuanto consistencia interna (Alfa de Cronbach entre 0,74 y 0,8), validez de constructo y validez discriminante entre diferentes condiciones de salud (44). De igual forma en otros estudios realizados con el WHOQOL en población de habla hispana principalmente en México y Chile se han establecido sus propiedades psicométricas en cuanto a confiabilidad (89), validez (90) y estructura factorial en población adulta en diferentes rangos de edad (91).

Recientemente se han realizado en Colombia algunos estudios utilizando la versión oficial española de este instrumento, entre ellas se encuentra el estudio realizado por Cardona en el 2009 en el que se analizaron las propiedades psicométricas del WHOQOL-BREF y otros instrumentos de evaluación de CVRS en una población con VIH/SIDA. Cardona reporta que una excelente consistencia interna para los diferentes dominios del WHOQOL-BREF exceptuando el dominio de salud psicológica (Alfa

de Cronbach entre 0,66 y 0,81). En la consistencia interna se encontró que los dominios de relaciones sociales y ambiente presentaron 100% de éxito, mientras salud física y psicológica 71.4% y 83.3% respectivamente. Entre tanto la validez discriminante fue excelente en los dominios de ambiente y relaciones sociales (46).

Salas y Grisales por su parte en su estudio donde se analizaron los dominios del WHOQOL- BREF relacionados con la calidad de vida de 220 mujeres con cáncer de mama que estaban en tratamiento, encontraron un promedio de 3,9/5 en el autoreporte de la calidad de vida general de las pacientes y de 3,7/5 en su satisfacción con la salud (DE=1.1). Adicionalmente reportaron una menor calidad de vida tanto general como en los dominios físico, psicológico, social y del entorno, en quienes provenían de estratos socioeconómicos más humildes (92)

Dentro de los diferentes instrumentos disponibles en la actualidad para abordar la calidad de vida relacionada con la salud, el WHOQOL-BREF brinda una excelente opción dada su “amplia difusión y excelentes propiedades conceptuales, psicométricas y posibilidades de utilización, tanto en la medición del impacto de una intervención, detección de cambios en el estado de salud, como en facilitar la comunicación entre el paciente y el médico, obtener información sobre la adherencia terapéutica y orientar la toma de decisiones para que los esfuerzos por prolongar la vida se acompañen de esfuerzos por mejorar la calidad de vida” (93).

4.4 ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Según la OMS, la adherencia terapéutica es el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria, la concibe como un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de cinco dimensiones referidas al paciente, la enfermedad, el tratamiento, el equipo de asistencia sanitaria y a factores socio-económicos (1). Este organismo internacional propone algunos factores para evaluar estas dimensiones:

“Factores socio-económicos: Si bien no se ha detectado sistemáticamente que el nivel socioeconómico sea un factor predictivo independiente de la adherencia, en los países en desarrollo el nivel socioeconómico bajo puede poner a los pacientes en la posición de tener que elegir entre prioridades en competencia. Tales prioridades incluyen con frecuencia las exigencias para dirigir los limitados recursos disponibles para satisfacer las necesidades de otros miembros de la familia, como los hijos, los padres que los cuidan. Algunos factores a los que se les atribuye un efecto considerable sobre la adherencia son: el estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social efectivos, las condiciones

de vida inestables, la lejanía del centro de tratamiento, el costo elevado del transporte, el alto costo de la medicación, las situaciones ambientales cambiantes, la cultura y las creencias populares acerca de la enfermedad y el tratamiento y la disfunción familiar.

Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria: Una buena relación proveedor-paciente puede mejorar la adherencia terapéutica, pero hay muchos factores que ejercen un efecto negativo. Estos son: servicios de salud poco desarrollados con reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguro de salud, sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad y la capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla.

Factores relacionados con la enfermedad: Los factores relacionados con la enfermedad constituyen exigencias particulares relacionadas con la enfermedad que enfrenta el paciente. Algunos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión y la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influyen la percepción de riesgo de los pacientes, la importancia del tratamiento de seguimiento y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica. La comorbilidad, como la depresión (en la diabetes o la infección por el VIH/SIDA) y el abuso de drogas y alcohol, son modificadores importantes del comportamiento de adherencia.

Factores relacionados con el tratamiento: Son muchos los factores relacionados con el tratamiento que influyen sobre la adherencia. Los más notables son los relacionados con la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos. Las características únicas de las enfermedades y los tratamientos no son más importantes que los factores comunes que afectan la adherencia terapéutica, sino que modifican su influencia. Las intervenciones de adherencia deben adaptarse a las necesidades del paciente para lograr una repercusión máxima.

Factores relacionados con el paciente: Los factores relacionados con el paciente representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente (...) Algunos de los factores relacionados con el paciente que se ha comunicado influyen sobre la adherencia terapéutica son: el olvido; el estrés psicosocial; la angustia por los posibles efectos adversos; la baja motivación; el conocimiento y la habilidad inadecuados para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento; el no percibir la necesidad de tratamiento; la falta de efecto percibido del tratamiento; las creencias negativas con respecto a la efectividad del tratamiento; el entender mal y no aceptar la enfermedad; la incredulidad en el diagnóstico; la falta de percepción del riesgo para la salud relacionado con la enfermedad; el entender mal las instrucciones de tratamiento; la falta de aceptación del monitoreo; las bajas expectativas de tratamiento; la asistencia baja a las entrevistas de seguimiento, asesoramiento a las clases motivacionales, comportamentales o de psicoterapia; la desesperanza y los sentimientos negativos; la frustración con el personal asistencial; el temor de la dependencia; la ansiedad sobre la complejidad del régimen medicamentoso y el sentirse estigmatizado por la enfermedad” (1).

4.4.1 Evaluación de la adherencia a procesos de neurorehabilitación a largo plazo (SMAN 1.0)

El SMAN es una escala para evaluar la adherencia de personas adultas a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo (*Scale to Measure Adherence to the Neurorehabilitation*), diseñado por Quiroz en el año 2012 como tesis de la Maestría en Neurorehabilitación de la UAM. La escala se basa en las dimensiones de la OMS para la evaluación de la adherencia: socioeconómico, equipo y sistema de asistencia sanitaria, y relacionados con el tratamiento (proceso de rehabilitación), la enfermedad (discapacidad) y el paciente. En el primer proceso investigativo se diseñó el instrumento, se realizaron pruebas de validez de contenido y se demostró su consistencia interna (40). Posteriormente en el año 2013 se realizaron pruebas de confiabilidad intraevaluador (test-retest) e interevaluador, obteniendo adecuadas propiedades de estabilidad y equivalencia en sus mediciones (41)

En el primer estudio se encontró que el valor de Alfa de Cronbach para todo el instrumento fue de 0,835, lo que demuestra una buena consistencia interna o validez longitudinal (40). Después del proceso de validez de contenido, el instrumento quedó constituido por los siguientes veinte ítems, los cuales se evalúan en una escala tipo Likert: 1 = Nunca, 2 = Casi nunca, 3 = A veces, 4 = Casi siempre, y 5 = Siempre. Adicionalmente arroja una puntuación global de adherencia de 0 a 100, donde a mayor puntaje mayor nivel de adherencia.

Ítems del factor socioeconómico

- Situación Familiar actual
- Redes de apoyo social
- Creencias populares acerca de su condición de salud y proceso de neurorehabilitación funcional
- Estado socioeconómico

Ítems del factor relacionado con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria

- Servicios de salud
- Conocimiento y preparación del personal asistencial en el manejo de enfermedades crónicas
- Capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento
- Conocimiento sobre la adherencia

Ítems del factor relacionado con la rehabilitación

- Duración del proceso de neurorehabilitación funcional
- Evidencia de resultados inmediatos

- Efectos colaterales
- Cambios en el proceso de neurorehabilitación funcional

Ítems del factor relacionado con la discapacidad

- Gravedad de la deficiencia neurológica
- Grado de la limitación física
- Velocidad de progresión de la deficiencia neurológica
- Enfermedades o trastornos adicionales

Ítems del factor relacionado con el paciente

- Baja motivación
- Desesperanza y sentimientos negativos
- Entender mal las instrucciones del proceso de neurorehabilitación □ No percibir la necesidad del proceso de neurorehabilitación

En el segundo estudio, el índice Kappa fue de 0,764 y 0,719 para las observaciones interevaluador e intraevaluador respectivamente. El coeficiente de correlación de Spearman fue de 0,821 y 0,807 respectivamente. Se concluyó que el SMAN 1.0 posee buena confiabilidad interevaluador e intraevaluador (test-retest), evidenciando adecuadas propiedades de equivalencia y estabilidad de las mediciones(41).

5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

5.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Variable	Valor	Descripción	U. Medida
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
Estado civil	Soltero Casado Divorciado Viudo Unión libre Otro	El estado civil de una persona es su situación jurídica en la familia y la sociedad, determina su capacidad para ejercer ciertos derechos y contraer ciertas obligaciones, es indivisible, indisponible e imprescriptible, y su asignación corresponde a la ley (Decreto 1260 de 1970, Artículo 1, Ministerio de Justicia – Colombia)	1 2 3 4 5 9
Años de escolaridad	0 –30	Cantidad de años de educación formal aprobados	Años
Situación ocupacional	Empleado Independiente Estudiante Jubilado Pensionado por invalidez Desempleado (por la lesión medular) Desempleado (por otras causas) Otro	Ocupación actual: trabajo, empleo u oficio.	1 2 4 5 6 7 9
Estrato socioeconómico	Estrato 1 o Bajo-bajo Estrato 2 o Bajo Estrato 3 o Medio-bajo Estrato 4 o Medio Estrato 5 o Medio-alto Estrato 6 o Alto Otro: rural o no residencial	Nivel de clasificación de un inmueble como resultado del proceso de estratificación socioeconómica. Legalmente existe un máximo de seis estratos socioeconómicos. (Artículo 102 Ley 142 de 1994).	1 2 3 4 5 6 9

Afiliación a seguridad social en salud	No afiliado Subsidiado Contributivo Régimen Especial Otro	El Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS) es la forma como el Estado Colombiano brinda un seguro que cubre los gastos de salud a los habitantes del territorio nacional, colombianos o extranjeros. (Ministerio de la Protección Social)	0 1 2 3 9
--	---	--	-----------------------

Ciudad de residencia	Bogotá Medellín Santiago de Cali Cartagena San Juan de Pasto Popayán Soacha Manizales	Ciudad donde actualmente reside la persona	1 2 3 4 5 6 7
----------------------	--	--	---------------------------------

5.2 VARIABLES CLÍNICAS Y DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL

Variable	Valor	Descripción	U. de medida
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 de la lesión	Mayor a 6 meses	Cantidad de tiempo que ha transcurrido desde el momento de la lesión hasta el día de la evaluación.	Meses

Nivel neurológico de la lesión	Cervical (C1 – C8) Torácica Alta (T1 a T6) Torácica Baja (T7 a T12) Lumbosacra (L1 a S5)	Último nivel neurológico intacto de acuerdo a lapreservación sensitiva y motora.	C1 a S5
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)(65)	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	B
		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).	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
Tiempo en procesos de Neuro-rehabilitación Funcional	Mayor a 0	Cantidad de tiempo que ha transcurrido en procesos de Neurorehabilitación Funcional	Meses

Intervenciones profesionales recibidas	Medicina especializada	Tipo de intervenciones sociales y de salud para la rehabilitación de la condición de discapacidad derivada de la lesión medular.	1
	Cirugía		2
	Terapia física		3
	Terapia ocupacional		4
	Terapia lenguaje		5
	Terapia respiratoria		6
	Psicología		7
	Trabajo social		8
	Otro		9

*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 LA EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL A LARGO PLAZO (SMAN)(40)

Variable	Sub-variable	Valor	U. Medida
Socio-Económico	Mi estado socioeconómico favorece mi permanencia en los tratamientos para mi rehabilitación).	Nunca Casi nunca A veces Casi siempre Siempre	1 2 3 4 5
	Los programas y servicios de apoyo social con las que cuento favorecen mi permanencia en los tratamientos para mi rehabilitación.	Ídem	Ídem
	Independiente de las creencias que tengan otras personas sobre mi enfermedad y su tratamiento, sigo mi proceso de rehabilitación como me lo indican.	Ídem	Ídem
	Sea cual sea mi situación familiar actual, continúo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem
Equipo y Sistema de Asistencia Sanitaria	Los servicios de salud a los cuales tengo acceso, facilitan mi proceso de rehabilitación	Ídem	Ídem
	El conocimiento y preparación por parte de los profesionales que me asisten, contribuyen positivamente en mi proceso de rehabilitación	Ídem	Ídem

	Me han suministrado información y capacitación sobre mi condición de salud y me han hecho un adecuado seguimiento a mi situación de discapacidad.	Ídem	Ídem
	El personal que me atiende se preocupa por mi permanencia en mi proceso de rehabilitación	Ídem	Ídem
Proceso de Neuro-rehabilitación Funcional	Recibo las sesiones de rehabilitación necesarias desde las diferentes profesiones para cumplir satisfactoriamente mi proceso de rehabilitación	Ídem	Ídem
	Soy constante en mi asistencia a las sesiones de rehabilitación así se requieran cambios en las diferentes intervenciones que se me realizan	Ídem	Ídem
	A pesar que en ocasiones no se evidencien resultados inmediatos en mi condición funcional, sigo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem
	A pesar de los posibles efectos colaterales de los tratamientos, continúo asistiendo a ellos.	Ídem	Ídem
Discapacidad	A pesar de mi grado actual de limitación física continúo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem
	Independiente de la progresión de mi deficiencia neurológica continúo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem

	Si se sospecha que mi condición neurológica es grave, hago todo lo que esté a mi alcance para continuar asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem
	Así se presenten trastornos de salud adicionales a los que padezco, sigo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem
Paciente	Me mantengo motivado en asistir a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	Ídem	Ídem
	Reconozco la necesidad del tratamiento de rehabilitación	Ídem	Ídem
	Entiendo adecuadamente las instrucciones dadas respecto a mi proceso de rehabilitación	Ídem	Ídem

	Mantengo viva la esperanza y soy positivo frente mi proceso de rehabilitación	Ídem	Ídem
Adherencia Global: Sumatoria de las puntuaciones de los 20 ítems, menos veinte puntos, por cien, dividido ochenta.		0 – 100	%
Nivel de adherencia global derivado del SMAN: nivel de adherencia: equivalente en porcentaje de la calificación final obtenida en la aplicación del SMAN 20 ítems.		Nula (0–4%) Baja (5–49%) Media (50–74%) Alta (75–94%) Total (95–100%)	0 1 2 6 4

5.4 VARIABLES ASOCIADAS A LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD (SCI-DAS) (42)

Variable	Sub- variable	Descripción	Valor	U. Medida
Actividades y Participación	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.	Ninguna dificultad Dificultad leve Dificultad moderada Dificultad severa Dificultad extrema/ No puede hacerlo	1 2 3 4 5
	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.	Ídem	Ídem
	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.	Ídem	Ídem

	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.	Ídem	Ídem
	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.	Ídem	Ídem
	Uso de la mano y el brazo	Realizar las acciones coordinadas que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos como ocurre al lanzar o atrapar un objeto en movimiento.	Ídem	Ídem
	Utilización de 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.	Ídem	Ídem
	Cuidado de partes del 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.	Ídem	Ídem
	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.	Ídem	Ídem
Factores Ambientales	Apoyo y relaciones con familiares cercanos	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	Ídem	Ídem

<p>Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos</p>	<p>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.</p>	<p>Ídem</p>	<p>Ídem</p>
<p>Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria</p>	<p>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.</p>	<p>Ídem</p>	<p>Ídem</p>
<p>Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público</p>	<p>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.</p>	<p>Ídem</p>	<p>Ídem</p>
<p>Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado</p>	<p>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.</p>	<p>Ídem</p>	<p>Ídem</p>
<p>Productos o sustancias para el consumo personal</p>	<p>Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta, por ejemplo comida o medicamentos.</p>	<p>Ídem</p>	<p>Ídem</p>

	Apoyo y relaciones con 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	Ídem	Ídem
	Apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda	Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con las personas que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, incluye empleados del servicio domestico, asistentes personales, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores.	Ídem	Ídem
	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando servicios rehabilitación y promoviendo un estilo de vida saludable.	Ídem	Ídem
Discapacidad Global		Sumatoria de las puntuaciones de los 18 ítems, menos diez y ocho puntos, por cien, dividido setenta y dos.	0 – 100	%
Grado de discapacidad global derivado del SCI-DAS		Grado de discapacidad: equivalente en porcentaje de la calificación final obtenida en la aplicación del SCI-DAS 18 ítems*	Ninguna (0–4%) Leve (5–25%) Moderada(26–50%) Severa (51-94%) Extrema (95-100%)	0 1 2 3 4

* La escala del grado de discapacidad es equivalente a la propuesta por la OMS para la CIF, con el fin de calificar los distintos componentes de la discapacidad (71).

5.5 VARIABLES ASOCIADAS A LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (WHOQOL BREF)(45)

Variable	Sub-variable	Valor	U. Medida
General	¿Cómo puntuaría su calidad de vida? (Q1)	Muy mal Mal Aceptable Bien Muy bien	1 2 3 4 5
	¿Qué tan satisfecho está con su salud? (Q2)	Muy insatisfecho Insatisfecho Aceptable Satisfecho Muy satisfecho	Idem
Salud Física	¿Hasta qué punto el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita? (Q3)	Nada Un poco Regular Bastante Mucho	Idem
	¿Necesita algún tratamiento médico para funcionar en su vida diaria? (Q4)	Idem	Idem
... Salud Física	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria? (Q10)	Nada Un poco	Idem
		Regular Bastante Mucho	
	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro? (Q15)	Nada Un poco Aceptable Bastante Mucho	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con su sueño? (Q16)	Muy insatisfecho Insatisfecho Aceptable Satisfecho Muy satisfecho	Idem
	¿Está satisfecho con su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria? (Q17)	Idem	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de trabajo? (Q18)	Idem	Idem
Salud Psicológica	¿Cuánto disfruta de la vida? (Q5)	Nada Un poco Regular Bastante Mucho	Idem
	¿Hasta qué punto piensa que su vida tiene sentido? (Q6)	Idem	Idem
	¿Tiene capacidad para concentrarse? (Q7)	Idem	Idem

	¿Es capaz de aceptar su apariencia física? (Q11)	Nada Un poco Regular Bastante Totalmente	Idem
	¿Qué tan satisfecho está de sí mismo? (Q19)	Muy insatisfecho Insatisfecho Aceptable Satisfecho Muy satisfecho	Idem
	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión? (Q26)	Nunca Raramente Algunas veces Casi siempre Siempre	Idem
Relaciones Sociales	¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales? (Q20)	Muy insatisfecho Insatisfecho Aceptable Satisfecho Muy satisfecho	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual? (Q21)	Idem	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos? (Q22)	Idem	Idem
Ambiente	¿Se siente seguro en su vida diaria? (Q8)	Nada Un poco Regular Bastante	Idem
		Mucho	
	¿Es saludable el ambiente físico que le rodea? (Q9)	Idem	
	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? (Q12)	Nada Un poco Regular Bastante Totalmente	Idem
	¿Tiene disponible la información que necesita en su vida diaria? (Q13)	Idem	Idem
	¿Hasta qué punto puede realizar actividades en su tiempo libre? (Q14)	Idem	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive? (Q23)	Muy insatisfecho Insatisfecho Aceptable Satisfecho Muy satisfecho	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios? (Q24)	Idem	Idem
	¿Qué tan satisfecho está con su transporte? (Q25)	Idem	Idem

6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

6.1 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio descriptivo y correlacional bivariado donde se caracterizó y se relacionó el grado de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo de los participantes en el estudio (personas con lesión medular de la ciudad de Soacha, Colombia), con variables sociodemográficas, clínicas y asociadas con la neurorehabilitación, discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud.

6.2 POBLACIÓN

Personas mayores de 18 años con lesión medular de la ciudad de Soacha (Cundinamarca, Colombia) que al momento de la evaluación tuvieran más de seis meses de evolución de la lesión y que hubieran estado en procesos de Neurorehabilitación Funcional a largo plazo previo a la evaluación.

Teniendo en cuenta que no existen estudios de prevalencia de lesiones medulares para Soacha, ni en general para 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, el límite superior del rango reportado por Wyndaele y Wyndaele(94) quienes estimaron que la prevalencia de personas con lesión medular a nivel mundial, oscila entre 223 a 755 por millón de habitantes. Con este límite superior se garantiza una adecuada representatividad de la población, considerando la alta incidencia de personas con lesión medular en Colombia, secundaria al fenómeno de violencia social y política que vive el país y al alto índice de accidentalidad por tránsito.

De esta manera, teniendo en cuenta que para el momento de recolección de información, Soacha contaba con 359.666 personas mayores de 18 años (95), se calculó una población de 272 adultos con lesión medular de cualquier etiología.

6.3 MUESTRA Y MUESTREO

El cálculo del tamaño de la muestra se realizó tomando como referencia el estudio multicéntrico colombiano de Henao y Pérez(3) en el que se encontró que el 100% de las personas con lesión medular presentaban algún grado de discapacidad (38% leve, 44% moderada y 18%severa) con una media de 33 puntos en una escala de 0 a 100 y una desviación estándar de 16,4. Debido a que no existen antecedentes de aplicación del SMAN

en población con lesión medular, la adherencia terapéutica, variable estrella del estudio, no se tomó como referencia para calcular el tamaño de la muestra.

Se realizó un muestreo no probabilístico de sujetos voluntarios con técnica de bola de nieve, a partir de las siguientes unidades muestrales de la ciudad de Soacha:

n= 37

El tamaño de la muestra se calculó con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * S^2}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * S^2}$$

N =Total de la población (272 personas)

Z_α =1,96 (Confianza del 95%)

S =Desviación Estándar (16,4 puntos de discapacidad) (3) d

=Precisión (en este caso 5 puntos de discapacidad)

S*S = 268,96

La muestra se proporcionó por estrato socio-económico.

Criterios de inclusión 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.
- Estar o haber estado en procesos de Neurorehabilitación Funcional a largo plazo.
- Residente de la ciudad correspondiente.
- Aceptar su participación en el estudio y firmar un consentimiento informado.

6.4 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTO

6.4.1 Técnicas de recolección de información

- a) Encuesta: información general, aspectos sociodemográficos, clínicos y relacionados con la neurorehabilitación funcional (anexo 3).
- b) SMAN: Instrumento para evaluar adherencia de pacientes adultos a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo, basado en las dimensiones de la OMS (*Scale to Measure Adherence to the Neurorehabilitation*) (anexos 4 y 5).
- c) SCI-DAS: Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el *core set* abreviado de la CIF (*Spinal Cord Injury – Disability Assessment Schedule*) (anexos 6 y 7).
- d) WHOQOL-BREF: Instrumento de evaluación de la calidad de vida de la OMS (*World Health Organization Quality of Life Instrument*, versión corta 26 ítems)(anexo 8)

Los instrumentos que se utilizaron para la recolección de información están validados para uso en lengua castellana, de esta forma no requieren validación adicional para ser utilizados en el presente estudio.

6.4.2 Procedimiento

- a) Prueba piloto para calibración de evaluadores.
- b) Reclutamiento de los participantes del estudio, según la muestra calculada.
- c) Aceptación y firma del consentimiento informado.
- d) Aplicación de instrumentos de evaluación
- e) Sistematización, tabulación, graficación y análisis de información.
- f) Discusión de resultados.

El tiempo promedio para la aplicación de los instrumentos por cada paciente fue:

- Evaluación de variables sociodemográficas, clínicas y aplicación del AIS: 45 minutos.
- Aplicación de SCI-DAS, SMAN y WHOQOL-BREF: 30 minutos.

Con el objeto de disminuir el posible sesgo en la recolección de información, la evaluación de los distintos grupos de variables se realizó por diferentes investigadores así:

- Evaluador A: variables sociodemográficas, clínicas y asociadas a la neurorehabilitación y adherencia terapéutica.
- Evaluador B: variables asociadas a la discapacidad y CVRS.

6.5 PLAN DE ANÁLISIS

El procesamiento de la información se hizo mediante el programa estadístico SPSS versión 21.0 (*Statistical Package for the Social Science*). Los resultados se presentan en tres momentos:

- a) Caracterización de la muestra: se realizó análisis univariado de características sociodemográficas, clínicas y asociadas a la neurorehabilitación funcional, la discapacidad y la CVRS
- b) Análisis de relaciones bivariadas entre adherencia y discapacidad: Coeficientes de correlación de Pearson o Spearman, según el comportamiento de la variable. Previamente se realizaron pruebas de normalidad con Kolmogorov-Smirnov. Para todos los casos se acepta significancia estadística cuando el pValor es menor o igual a 0,05
- c) Análisis de relaciones bivariadas entre adherencia y CVRS: Coeficientes de correlación de Pearson o Spearman, según el comportamiento de la variable. Previamente se realizaron pruebas de normalidad con Kolmogorov-Smirnov. Para todos los casos se acepta significancia estadística cuando el pValor es menor o igual a 0,05

7. RESULTADOS

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA DE LA MUESTRA

Se seleccionaron inicialmente 272 pacientes de la localidad de Soacha de los cuales 37 cumplieron con la totalidad de los criterios de inclusión en el estudio. Como se observa en las tablas 1 y 2, un 78,4% de ellos eran del sexo masculino, con una edad media de 42,9 años siendo la edad mínima 19 y la máxima de 88 años. De estado civil soltero en un 51,4% y en general afiliados a seguridad social en salud, predominando el régimen contributivo. El diagnóstico médico más común fue el trauma raquimedular con una edad media de ocurrencia de la lesión de 26,22 años y un tiempo de evolución de la lesión promedio de 15 años. Se reporta un tiempo en el proceso de rehabilitación funcional entre 1 y 15 años con una media de 2 años. De las intervenciones recibidas en dichos procesos, predominaron la fisioterapia, cirugías y atención por medicina especializada.

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

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad (años)	37	19	88	42,92	16,073
Años de escolaridad	37	2	16	8,95	4,116
Edad de ocurrencia de la lesión neurológica (años)	37	0	68	26,22	14,629
Tiempo de evolución de la lesión (meses)	37	12	414	181,54	131,869
Tiempo en proceso de rehabilitación funcional (meses)	37	2	180	25,41	31,615

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

Variable	Muestra (n = 37)
Sexo	
Masculino	78,4%
Femenino	21,6%
Estado civil	
Soltero	51,4%
Casado	13,5%

Unión libre	21,6%
Viudo	10,8%
Divorciado	2,7%
Estrato socioeconómico	
Estrato 1	21,6%
Estrato 2	54,1%
Estrato 3	16,4%
Estrato 4	0%
Estrato 5	2,7%
Afiliación a seguridad social	
Contributivo	48,6%
Subsidiado	37,8%
Régimen especial	5,4%
No afiliado	8,1%
Situación ocupacional	
Desempleado por discapacidad	21,6%
Independiente	37,8%
Jubilado	2,7%
Desempleado por otras causas	8,1%
Pensionado por invalidez	21,6%
Empleado	0%
Estudiante	8,1%
Diagnóstico medico	
Trauma raquimedular	86,5%
Lesión congénita	5,4%
Lesión quirúrgica	8,1%
Etiología de la lesión	
Traumática	86,5%
No traumática	13,5%
Nivel neurológico de la lesión	
Cervical	8,1%
Torácica	62,2%
Lumbar	29,7%
Sacra	0%
Grado de compromiso funcional ASIA	
A	48,6%
B	32,4%
C	13,5%
D	5,4%
E	0%
Intervenciones profesionales recibidas	
Terapia física	97,3%
Cirugía	81,1%
Medicina especializada	62,2%
Terapia ocupacional	29,7%
Psicología	21,6%

Trabajo social	16,2%
Terapia respiratoria	16,2%
Terapia del lenguaje	2,7%
	327,0%

7.2 CARACTERIZACIÓN DE LA ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL A LARGO PLAZO, LA DISCAPACIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Como se observa en la tabla 3, se encontró una adherencia global con una media de 59,22 puntos, siendo media discapacidad global con una media de 27,40 siendo moderada y calidad de vida general con una media de 60,14. Al aplicar la prueba de Kolmogorov Smirnov, se encontró que la mayoría de los datos siguen una distribución normal $p (>0,05)$, lo que indica que los análisis posteriores se realizarán utilizando estadística paramétrica.

Tabla 3. Descriptivos de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo, la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud

Variable	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típica	Prueba de Normalidad	
						K-S	Sig.
Adherencia global (0-100)	37	20	98	59,22	23,074	0,660	0,777
Adherencia factor socio-económico (0-100)	37	6	100	54,56	23,229	0,098	0,200
Adherencia factor equipo asistencia sanitaria (0-100)	37	25	100	68,07	23,835	0,128	0,133
Adherencia factor neurorehabilitación (0-100)	37	0	100	56,76	33,150	0,168	0,010
Adherencia factor discapacidad (0-100)	37	0	100	51,18	34,228	0,183	0,003
Adherencia factor paciente (0-100)	37	0	100	65,54	26,948	0,178	0,005
Discapacidad global (0-100)	37	0	99	27,40	20,871	0,843	0,476
Discapacidad actividades y participación (0-100)	37	0	100	23,27	23,077	0,955	0,321
Discapacidad factores ambientales (0-100)	37	0	97	31,53	21,177	0,839	0,482
Calidad de vida general (0-100)	37	0	100	60,14	23,724	1,016	0,254
Calidad de vida salud física (0-100)	37	7	100	65,54	22,497	0,825	0,504
Calidad de vida salud psicológica (0-100)	37	8	100	69,59	21,311	0,918	0,368
Calidad de vida relaciones sociales (0-100)	37	17	100	55,63	21,965	0,862	0,447
Calidad de vida ambiente (0-100)	37	25	91	60,73	17,376	0,716	0,685

7.3 RELACIÓN ENTRE ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL A LARGO PLAZO Y LA DISCAPACIDAD

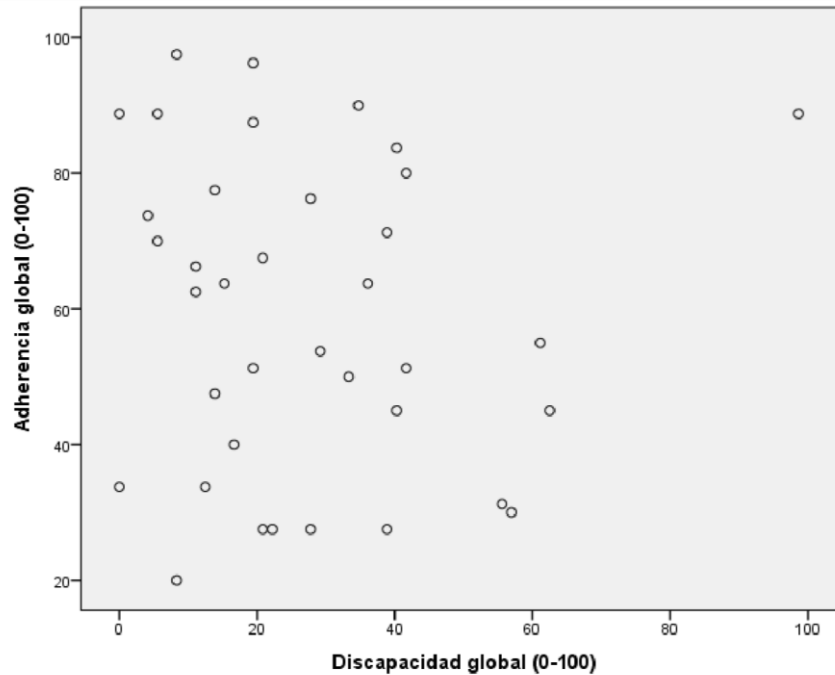
Como se observa en la tabla 4, al evaluar las relaciones entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la discapacidad, con el coeficiente de correlación de Pearson, solo se encontró correlación estadísticamente significativa para la relación entre el factor paciente de la adherencia y el componente de factores ambientales de la discapacidad con un p valor (0.023). Para el resto de los factores y las puntuaciones globales las correlaciones no fueron estadísticamente significativas ($p > 0,05$). En la figura 2 se muestra la dispersión de los valores obtenidos entre la discapacidad global y la adherencia global sin asociación lineal.

Tabla 4. Relación entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la discapacidad

Adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo (0-100)		Discapacidad (0-100)		
		Global	Actividades y participación	Factores Ambientales
Global	R	-0,062	0,011	-0,135
	Sig.	0,714	0,947	0,425
Factor socio-económico	R	-0,031	-0,040	-0,018
	Sig.	0,855	0,815	0,915
Factor equipo asistencia sanitaria	R	0,089	0,140	0,022
	Sig.	0,602	0,409	0,895
Factor neurorehabilitación	R	0,022	0,130	-0,099
	Sig.	0,899	0,444	0,560
Factor discapacidad	R	-0,033	0,004	-0,070
	Sig.	0,846	0,979	0,680
Factor paciente	R	-0,303	-0,206	-0,372*
	Sig.	0,069	0,221	0,023

*La relación tuvo significancia con p valor < 0,05

Figura 2. Diagrama de dispersión: relación entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la discapacidad



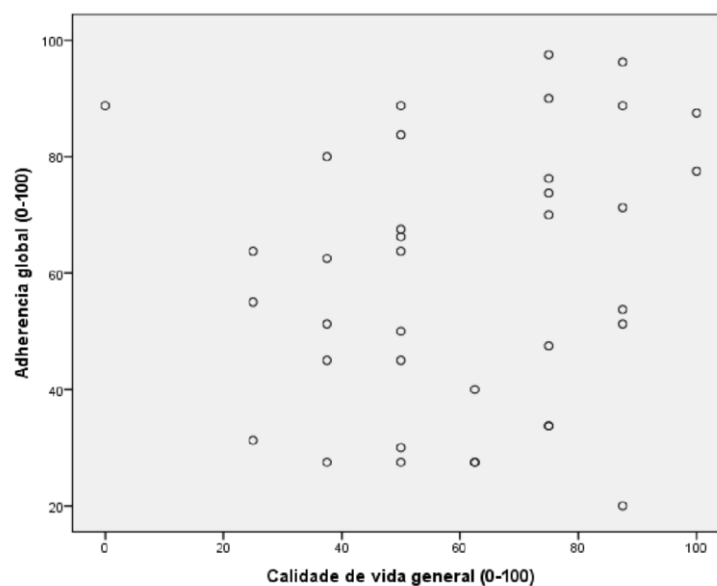
7.4 RELACIÓN ENTRE ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL A LARGO PLAZO Y LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

En la tabla 5, al evaluar las relaciones entre adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y calidad de vida relacionada con la salud, utilizando Pearson, solo se encontró correlación estadísticamente significativa entre el factor paciente de la adherencia con el componente de salud psicológica de la calidad de vida p valor (0.035). En la figura 3 se muestra la dispersión de los valores obtenidos entre adherencia global a procesos de neurorehabilitación funcional y la calidad de vida relacionada con la salud sin asociación lineal.

Tabla 5. Relación entre la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la calidad de vida relacionada con la salud

Adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo (0-100)		CVRS (0-100)				
		General	Salud Física	Salud Psicológica	Relaciones Sociales	Ambiente
Global	R	0,156	0,125	0,187	0,055	0,266
	Sig.	0,357	0,459	0,267	0,748	0,112
Factor socio-económico	R	0,138	0,183	0,153	0,158	0,253
	Sig.	0,414	0,277	0,364	0,350	0,131
Factor equipo asistencia sanitaria	R	-0,053	-0,173	-0,101	-0,156	-0,083
	Sig.	0,756	0,306	0,550	0,358	0,626
Factor neurorehabilitación	R	0,087	0,027	0,095	-0,082	0,228
	Sig.	0,608	0,872	0,575	0,631	0,175
Factor discapacidad	R	0,159	0,189	0,231	0,166	0,312
	Sig.	0,349	0,263	0,169	0,326	0,060
Factor paciente	R	0,287	0,258	0,348*	0,124	0,318
	Sig.	0,086	0,122	0,035	0,464	0,055

Figura 3. Diagrama de dispersión: relación entre la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y la calidad de vida relacionada con la salud



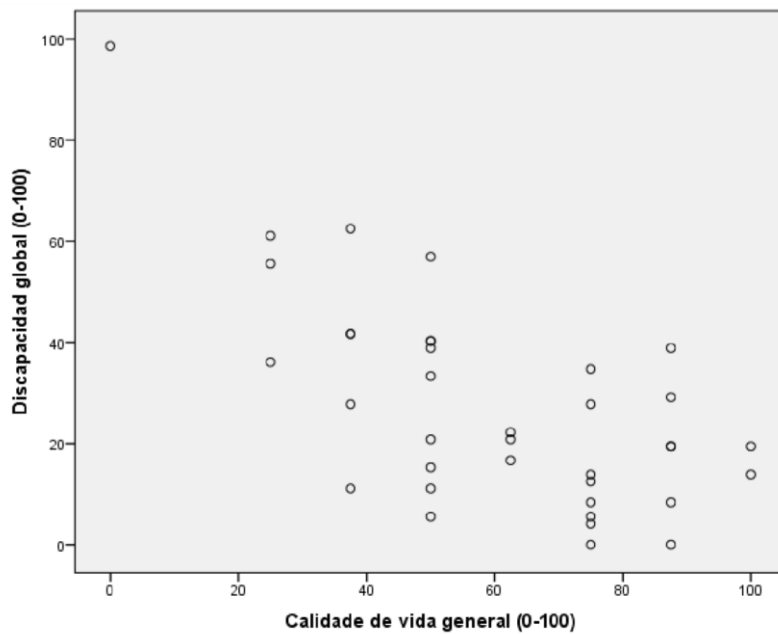
7.5 RELACIÓN ENTRE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD

Finalmente como se observa en la tabla 6, se encontró asociación estadísticamente entre todos los componentes de la calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad tanto global como la referida a factores ambientales, y actividades y participación con un p valor ($<0,05$). En la figura 4 se muestra la dispersión de los valores obtenidos entre calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad sin asociación lineal.

Tabla 6. Relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad

Calidad de vida relacionada con la salud (0-100)		Discapacidad (0-100)		
		Global	Actividades y participación	Factores ambientales
Calidad de vida general	R	-0,669	-0,628	-0,635
	Sig.	0,000	0,000	0,000
Salud Física	R	-0,734	-0,697	-0,686
	Sig.	0,000	0,000	0,000
Salud Psicológica	R	-0,752	-0,711	-0,707
	Sig.	0,000	0,000	0,000
Relaciones Sociales	R	-0,520	-0,568	-0,406
	Sig.	0,001	0,000	0,013
Ambiente	R	-0,658	-0,587	-0,657
	Sig.	0,000	0,000	0,000

Figura 4. Diagrama de dispersión: relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la discapacidad



8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

De la muestra de 37 participantes se analizaron primero variables sociodemográficas en donde se encontró que este tipo de lesión ocurre con mayor frecuencia en el género masculino con un 78,4%, resultados que se asemejan a los obtenidos por Silva et al, con un 81,3% para este mismo género (96). Cabe resaltar que los rangos de edad de las personas con lesión medular oscilan entre los 25 y 40 años de edad, según la OMS clasificándolos como edad adulta intermedia (100). Para nuestro caso, el rango se ubica entre los 19 a 88 años con una media de 42,9 y en los resultados reportados por Chang y Zelaya (97) el rango se ubica entre los 7 a 77 años con una media de 35,1.

Por otro lado, analizando las variables clínicas y de Neurorehabilitación funcional, encontramos un mayor porcentaje en la lesión de etiología traumática con el 86,5%, una prevalencia de nivel torácico de 62,2% y un nivel de lesión medular ASIA A del 48,6%, de acuerdo a lo reportado por otros estudios, hay concordancia en que estas son las variables con mayor relevancia para las personas con lesión medular (96, 101)

Para las intervenciones profesionales recibidas, se encontró que la rehabilitación física fue la que predominó (29,8%), comparado con otras intervenciones como psicología que tuvo el menor grado de asistencia, similares hallazgos fueron reportados por Henao y Pérez en el 2011 (102).

Palacios et al. En el 2013 publican la importancia de asegurar la adherencia del paciente al proceso de rehabilitación durante el ingreso a una unidad de lesión medular como al egreso para promover su adaptación. Interconsulta y Psiquiatría de Enlace en una Unidad de Lesión Medular: Aspectos teóricos Palacios L; Castellanos P y Cols (110).

Gifre et al, en el 2010 enfatiza la importancia del carácter integral de la rehabilitación y la adecuada adherencia a las intervenciones con el objetivo de prepararlos para el "mundo real", con un trabajo previo entre familia, pareja y amigos, ayudándoles a reconectar su pasado y su futuro (109).

Por el contrario palazón en el 2077 en una investigación realizada en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo (103), afirma que es importante que la persona primero reciba un programa de rehabilitación de carácter integral durante su periodo de hospitalización, y que este generalmente culmina luego de alcanzar una óptima condición funcional. , además para que el paciente continúe su proceso de manera autónoma.

Según Martz et al, a los procesos de adaptación a la condición de discapacidad, se asocian dos tipos de variables: a) las condiciones ambientales (económicas, autoestima, apoyo familiar y estrategia de afrontamiento) y b) las condiciones psicológicas (depresión, ansiedad y negación). (104).

Se determino que el grado de discapacidad es moderado para la población de la ciudad de Soacha, con una puntuación global de 27.

Henao y Pérez en el 2011 que relacionan grado de discapacidad con variables sociodemográficas y que narran que la lesión medular es una condición devastadora asociada con una discapacidad permanente con factores de tipo médico, social, psicológico y económico y que consecuentemente pueden incrementar el grado de la discapacidad en las personas con lesión medular crónica. (105)

En el estudio realizado por Sánchez P y Cols en 2010. Los factores ambientales muestran un determinante significativo para lograr la integración en la sociedad a las múltiples posibilidades de participación donde encontraron que en los 2 mayores contextos ambientales la mayor prevalencias es el transporte público en su estudio corresponde al 61,9% de la limitación en la población con lesión medular y la accesibilidad para los mismos con un 59,3%. (111).

Respecto a la variable CVRS se evidenció una media de 60,14 y una correlación significativa del componente salud psicológica de esta variable con el factor paciente de la adherencia. Al respecto es importante señalar que de acuerdo a la estructura del WHO-QOL no es posible la calificación del nivel de calidad de vida de la persona -dado el carácter subjetivo de esta variable-, y es aquí como se resalta que los aspectos de tipo personal, que hacen referencia a la forma como las personas valoran la satisfacción que experimentan en su vida (en este caso su calidad de vida y como asumen su proceso de rehabilitación), se perciben de acuerdo al sistema de valores, cultura, aspiraciones y expectativas personales y que además se modifica por múltiples factores como salud física, psicológica, social y ambiental (106).

Por su parte Baena (106) en un estudio con personas con lesión medular también hace referencia que el 81,7%, presentan dificultades para el autocuidado requiriendo más adelante de la ayuda de otras personas o cuidadores para realizar sus actividades, lo que los lleva a tener un mayor grado de dependencia funcional, que finalmente les genera sentimientos de depresión y ansiedad que se muestran como factores psicológicos de mayor restricción. En otro estudio encontrado de González (107) según la escala multidimensional de personas con lesión medular; la depresión representa el 90% de las variables de salud psicológica que afectan a corto y largo plazo la rehabilitación de los pacientes.

Como se menciona en los estudios de Bryan y Ettelson, 2001, en una investigación sobre calidad de vida corroboro que durante los últimos 20 años, este tema ha surgido como uno de los temas investigados en el paciente con lesión medular y su relación con la rehabilitación y va aumentando de manera significativa con el paso del tiempo (108).

En lo que atañe a los resultados sobre adherencia a procesos de Neurorehabilitación funcional a largo plazo y su relación con la discapacidad, se encontró una adherencia global media con 59,22 puntos, en donde tuvo mayor peso el factor paciente. Cabe resaltar que según la OMS (1) en este último se incluyen actitudes, creencias y expectativas individuales, las cuales van a tener gran repercusión en la adherencia terapéutica.

Según Castañeda en un estudio realizado en el 2015 41.75 riesgo medio para no adherirse. Se encontró relación débil positiva entre las dos variables $r=,232$ $p=0,003$. En nuestro estudio también se encontró relación entre estas dos variables estrella (112).

El estudio realizado por Françoise Contreras; Gustavo Esguerra y cols en 2006. Donde encontraron que el factor paciente asociado a la adherencia a los tratamientos la perspectiva del paciente se encontraba relacionada con función física 61,2 por debajo de la media, salud general 50 por debajo de la media, vitalidad 58,4 por debajo de la media en términos generales el estudio arrojó una baja adherencia asociado a la condición de salud desde la perspectiva personal. (113)

Rodríguez M, Castro M y Merino J; que analizaron las dimensiones a calidad de vida frente a la enfermedad crónica encontraron que la salud Psicológica con respecto a esta dimensión, se observó que un 71,1% de los pacientes manifiesta que sólo algunas veces, alguna vez o nunca ha estado nervioso, mientras que un 28,9% reconoce tener esa condición siempre o casi siempre. Un 44,5% de ellos presentó en algún grado sentimientos de tristeza y desánimo concluyendo una baja frente a la relación entre estas variables de asociación. (2005)

9. CONCLUSIONES

De la población objeto de estudio, se encontró mayor porcentaje para el género masculino, un promedio de edad que clasifica a la población en adulto intermedio, la etiología más frecuente es la lesión traumática y un mayor compromiso neurológico a nivel torácico. Se determinó que de las intervenciones profesionales más recibidas fue terapia física.

Los participantes en el estudio registraron un nivel de adherencia global media a los procesos de Neurorehabilitación funcional a largo plazo, un grado de discapacidad moderado y se obtuvo una media de 60 puntos en calidad de vida relacionada con la salud.

Se encontró relación estadísticamente significativa entre el factor paciente de la adherencia y en componente de factores ambientales de la discapacidad.

Existe una relación inversamente proporcional entre calidad de vida relacionada con la salud y los discapacidad con relación estadísticamente significativa en todos los componentes.

10. RECOMENDACIONES

Se considera importante que los procesos de Neurorehabilitación sean revisados en cuanto a su perspectiva de integralidad, y en lo que se refiere al impacto que deben tener en este caso en personas con lesión medular.

Como limitaciones es importante mencionar que la ausencia de marcos muestrales para la recolección de la información y las dificultades que existen para el acceso de la misma son un sesgo para producir investigaciones, obstaculiza en algunos casos la participación de la población y la objetividad de los estudios.

Se recomienda tener en cuenta otras condiciones de salud de origen neurológico que permitan establecer relación entre las variables de adherencia al tratamiento, calidad de vida y discapacidad, basándose en un proceso de Neurorehabilitación funcional a largo plazo ya que durante la recolección de la información en la ciudad de Soacha, se encontraron personas con condiciones de salud que generan grados de discapacidad importantes.

Ya que la ciudad de Soacha no cuenta con la gran accesibilidad a centros de Neurorehabilitación teniendo como principal TELETON y la atención y abordaje se realizan generalmente en centros hospitalarios y/o en IPS de atención integral como remisión primaria; se sugiere realizar próximas investigaciones en personas con lesión medular evaluar tiempos, calidad e integralidad de las intervenciones recibidas, y comparar beneficios de cada una de las intervenciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, versión en castellano; 2004.
2. Henao-Lema, CP, Pérez-Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan* 2010,10(2):157-72.
3. Pérez Parra, J.E., Henao Lema, C.P. Relación entre complicaciones clínicas y discapacidad en población colombiana con lesión medular: resultados desde el WHODAS II. *Aquichan* 2013;13(2):173-185.
4. Trahan E, Pépin M, Hopps S. Impaired Awareness of deficits and treatment adherence among people with traumatic brain injury or spinal cord injury. *J Head Trauma Rehabil* 2006;21(3): 226–235.
5. Dolbow DR, Gorgey AS, Ketchum JM, Moore JR, Hackett LA, Gater DR. Exercise adherence during home-based functional electrical stimulation cycling by individuals with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil* 2012;91:922-930.
6. Tran BX, Nguyen LT, Do CD, Nguyen QL, Maher RM. Associations between alcohol use disorders and adherence to antiretroviral treatment and quality of life amongst people living with HIV/AIDS. *BMC Public Health*. 2014 Jan 10;14(1):27.
7. Corless IB, Voss J, Guarino AJ, Wantland D, Holzemer W, Jane Hamilton M, Sefcik E, Willard S, Kirksey K, Portillo C, Rivero Mendez M, Rosa ME, Nicholas PK, Human S, Maryland M, Moezzi S, Robinson L, Cuca Y. The impact of stressful life events, symptom status, and adherence concerns on quality of life in people living with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2013 Nov-Dec;24(6):478-90.
8. Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*. 2005 Jan;17(1):10-22.
9. Axelsson M, Brink E, Lötval J. A personality and gender perspective on adherence and health-related quality of life in people with asthma and/or allergic rhinitis. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2014 Jan;26(1):32-9.
10. Khair K. Supporting adherence and improving quality of life in haemophilia care. *Br J Nurs*. 2013 Jun 27-Jul 10;22(12):692.
11. Marios T, A Smart N, Dalton S. The Effect of Tele-Monitoring on Exercise Training Adherence, Functional Capacity, Quality of Life and Glycemic Control in Patients With Type II Diabetes. *J*

- Sports Sci Med. 2012 Mar 1;11(1):51-56
12. Mlynarczyk SM. Adolescents' perspectives of parental practices influence diabetic adherence and quality of life. *PediatrNurs*. 2013 Jul-Aug;39(4):181-9.
 13. Moon SH, Lee DT, Son Y. Adherence to health-related lifestyle behavior recommendations and association with quality of life among cancer survivors and age-matched controls in Korea. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(5):2949-54.
 14. Inoue-Choi M, Lazovich D, Prizment AE, Robien K. Adherence to the World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research recommendations for cancer prevention is associated with better health-related quality of life among elderly female cancer survivors. *J ClinOncol*. 2013 May 10;31(14):1758-66.
 15. Zyoud SH, Al-Jabi SW, Sweileh WM, Wildali AH, Saleem HM, Aysa HA, Badwan MA, Awang R, Morisky DE. Health-related quality of life associated with treatment adherence in patients with hypertension: a cross-sectional study. *Int J Cardiol*. 2013 Oct 3;168(3):2981-3.
 16. Ramanath K, Balaji D, NagakishoreCh, Kumar SM, Bhanuprakash M. A study on impact of clinical pharmacist interventions on medication adherence and quality of life in rural hypertensive patients. *J Young Pharm*. 2012 Apr;4(2):95-100.
 17. Mazzeschi C, Pazzagli C, Buratta L, Reboldi GP, Battistini D, Piana N, Pippi R, Fatone C, De Feo P. Mutual interactions between depression/quality of life and adherence to a multidisciplinary life style intervention in obesity. *J ClinEndocrinolMetab*. 2012 Dec;97(12):E2261-5.
 18. Morales JM, Varo E, Lázaro P. Immunosuppressant treatment adherence, barriers to adherence and quality of life in renal and liver transplant recipients in Spain. *Clin Transplant*. 2012 Mar-Apr;26(2):369-76.
 19. Cukor D, Ver Halen N, Asher DR, Coplan JD, Weedon J, Wyka KE, Saggi SJ, Kimmel PL. Psychosocial intervention improves depression, quality of life, and fluid adherence in hemodialysis. *J Am SocNephrol*. 2014 Jan;25(1):196-20.
 20. Marcellin P, Chousterman M, Fontanges T, Ouzan D, Rotily M, Varastet M, Lang JP, Melin P, Cacoub P; CheObs Study Group. Adherence to treatment and quality of life during hepatitis C therapy: a prospective, real-life, observational study. *Liver Int*. 2011 Apr;31(4):516-24.
 21. Rodis JL, Kibbe P. Evaluation of medication adherence and quality of life in patients with hepatitis C virus receiving combination therapy. *GastroenterolNurs*. 2010 Sep-Oct;33(5):368-73.
 22. Eatock J, Baker GA. Managing patient adherence and quality of life in epilepsy. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2007 Feb;3(1):117-31.

23. Hovinga CA, Asato MR, Manjunath R, Wheless JW, Phelps SJ, Sheth RD, Pina-Garza JE, Zingaro WM, Haskins LS. Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: survey of patients with epilepsy and physicians. *Epilepsy Behav.* 2008 Aug;13(2):316-22.
24. Javadpour A, Hedayati A, Dehbozorgi GR, Azizi A. The impact of a simple individual psychoeducation program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. *Asian J Psychiatr.* 2013 Jun;6(3):208-13.
25. Adelufosi AO, Adebawale TO, Abayomi O, Mosanya JT. Medication adherence and quality of life among Nigerian outpatients with schizophrenia. *Gen Hosp Psychiatry.* 2012 JanFeb;34(1):72-9.
26. Lizer MH, ParnapyJawaid SA, Marsh W, Mogili L. The impact of a pharmacist assisted clinic upon medication adherence and quality of life in mental health patients. *Pharm Pract (Granada).* 2011 Jul;9(3):122-7.
27. Puschner B, Angermeyer MC, Leese M, Thornicroft G, Schene A, Kikkert M, Burti L, Tansella M, Becker T. Course of adherence to medication and quality of life in people with schizophrenia. *Psychiatry Res.* 2009 Feb 28;165(3):224-33.
28. Austin S, Qu H, Shewchuk RM. Association between adherence to physical activity guidelines and health-related quality of life among individuals with physician-diagnosed arthritis. *Qual Life Res.* 2012 Oct;21(8):1347-57.
29. Bennett JK, Fuertes JN, Keitel M, Phillips R. The role of patient attachment and working alliance on patient adherence, satisfaction, and health-related quality of life in lupus treatment. *Patient EducCouns.* 2011 Oct;85(1):53-9.
30. Piotrowicz E, Baranowski R, Bilinska M, Stepnowska M, Piotrowska M, Wójcik A, Korewicki J, Chojnowska L, Malek LA, Kłopotowski M, Piotrowski W, Piotrowicz R. A new model of homebased telemonitored cardiac rehabilitation in patients with heart failure: effectiveness, quality of life, and adherence. *Eur J Heart Fail.* 2010 Feb;12(2):164-7.
31. Salvetti XM, Oliveira JA, Servantes DM, Vincenzo de Paola AA. How much do the benefits cost? Effects of a home-based training programme on cardiovascular fitness, quality of life, programme cost and adherence for patients with coronary disease. *ClinRehabil.* 2008 OctNov;22(10-11):987-96.
32. Avlonitou E, Kapsimalis F, Varouchakis G, Vardavas CI, Behrakis P. Adherence to CPAP therapy improves quality of life and reduces symptoms among obstructive sleep apnea syndrome patients. *Sleep Breath.* 2012 Jun;16(2):563-9.

33. Simon SL, Duncan CL, Horky SC, Nick TG, Castro MM, Riekert KA. Body satisfaction, nutritional adherence, and quality of life in youth with cystic fibrosis. *PediatrPulmonol.* 2011 Nov;46(11):1085-9.
34. Kolt GS, McEvoy JF. Adherence to rehabilitation in patients with low back pain. *Man Ther.* 2003 May;8 (2):110-6.
35. Rossini, Estrada O, Tejada P, Crespo O. Factores Relacionados con Adherencia a un Programa de Rehabilitación. *RevistaFacultad de Salud - RFS, Universidad Surcolombiana, Neiva, Huila* 2010; 2(1):39-50.
36. Jack K, McLean S, Klaber J, Gardiner E. The effects of treatment goals on patients compliance with physiotherapy exercise programmes. *Manual Therapy* Jun 2010;15(3-2): 220– 228.
37. Galindo-Ocaña J, Ortiz-Camúñez M, Gil-Navarro M, Garrido-Porrás E, Bernabeu-Wittel M, Santos-Ramos B. La discapacidad como barrera a la adherencia terapéutica en pacientes pluripatológicos: papel del cuidador principal. *RevClinEsp* 2010;210(5):221-6.
38. Alexandre NM, No rdin M, Hiebert R, Campello M. Predictors of compliance with short-term treatment among patients with back pain. *Rev PanamSaludPública.* 2002 Aug;12(2):86-94.
39. Louis ED, Huey ED, Gerbin M, Viner AS. Depressive traits in essential tremor: impact on disability, quality of life, and medication adherence. *Eur J Neurol.* 2012 Oct;19(10):1349-54.
40. Quiroz CA. Instrumento para evaluar adherencia de personas adultas a procesos de neurorehabilitación funcional basado en las dimensiones propuestas de la Organización Mundial de la Salud. *Rev. Fac. Nac. SaludPública* 2014;32(1):53-62.
41. Pérez JE, Quiroz CE. Confiabilidad del Instrumento para evaluar adherencia de personas adultas a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo (SMAN 1.0). *RevAquichan* 2014; en comité editorial.
42. Henao CP, Pérez JE. Validez de apariencia y concurrente de un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el *core set* abreviado de la CIF. *Rev CiencSalud* 2013;11(3):247-61.
43. Pérez CP, Henao CP. Fiabilidad del Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica (SCI-DAS), basado en el *core set* abreviado de la CIF. *Fisioterapia (España)* 2014; en prensa.
44. Lucas-Carrasco R. The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Qual Life Res* 2012;21:161-5.
45. Congost N. El lenguaje de las ciencias de la salud. Los cuestionarios de salud y calidad de vida y su traducción del inglés al español. Alicante: España, Tesis Doctoral, Universidad de Alicante, Noviembre de 2010

46. Cardona-Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA: Comparación del MOSSF-36, WHOQOL-BREF y WHOQOL-HIV-BREF, Medellín Colombia, 2009. *Colomb Med.* 2011;42:438-47
47. Organización Mundial de la Salud. Lesiones medulares. Nota descriptiva No. 384, Noviembre de 2013. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/> Consultado el 10 de Abril de 2014.
48. República de Colombia - Ministerio de Salud. Resolución N° 008430. Santafé de Bogotá: 1993.
49. 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.
50. 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.
51. 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.
52. 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.
53. 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.
54. 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.
55. 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.
56. 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.
57. 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.
58. Henao CP, Perez JE. Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular: resultados desde el WHO-DAS II. *Rev Ciencias de la Salud* 2011;9(2):159-72.
59. Kirshblum S, Millis S, McKinley W, Tulsy D. Late Neurologic Recovery After Traumatic Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:1811-7.

60. Bender JE, Hernández E, Prida M, Araujo F, Zamora F. Caracterización clínica de pacientes con lesión medular traumática. *RevMexNeuroci* 2002; 3(3):135-42.
61. Garzón M. Trauma Raquimedular. Factores predictivos de recuperación neurológica a largo plazo. *Repertorio de Medicina y Cirugía* 2005; 14(2):74-8.
62. Krause JS, Broderick L. Outcomes after spinal cord injury: comparisons as a function of gender and race and ethnicity. *ArchPhysMedRehabil* 2004; 85:355-62.
63. 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.
64. 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.
65. 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.asiaspinalinjury.org>
66. 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 RestauraciónNeurológica* 2008;7(1-2): 25-31.
67. 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.
68. 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
69. Ayuso J, Nieto M, Sánchez J, Vázquez J. Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica. *MedClin (Barc)* 2006; 126(12):461-6
70. 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. *SpinalCordadvance* online publication, 12 January 2010.
71. 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.
72. Felce D, Perry J. Quality of life: Itsdefinition and measurement. *Research in Development Disabilities* 1995;16:51-4.

73. Pico MA, Botero, BE. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 2007;12:11-24.
74. World Health Organization. *Measuring Quality of Life: The World Health Organization Quality of Life Instruments*. Ginebra: 1997.
75. Gómez-Vela M, Sabeh E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y en la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. 2001
76. Henao CP, Gil LM. Calidad de vida y situación de discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud* 2009;14(2):114-127.
77. Garrant A, Schmith P, Mackintosh A. Quality of life measurement: bibliographic study of patients assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324:1417-22.
78. Schalock RL. Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. En: *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. España: Amarú, 1999.
79. Velasco JA, Del Barrio V, Mestre MV, Penas C, Ridocci F. Validación de un nuevo cuestionario para evaluar la calidad de vida en pacientes postinfarto. *RevEspCardiol* 1993; 46:552-558
80. VandesBos G, Triemstra A. Quality of life as an instrument for need assesment and outcome assessment of health care in chronic patients. Disponible en: <http://qhc.bmjournals.com>; ed: National Institute of Public Health and the Environment, Bilthoven/Academic Medical Centre, University of Amsterdam, The Nertherlands; 1999.
81. Renwick R, Nourhaghighi N, Manns P, Rudman D. Quality of life for people with physical disabilities: a new instrument. *International Journal of Rehabilitation Research* 2003;26:279-287
82. Brown R. Quality of Life issues in aging and intellectual disability. Australia and New Zealand. *Developmental Disabilities* 1998;18: 219-227
83. Cummins R. The comprehensive quality of life scales – Intellectual Disability: An instrument under development. Australia and New Zealand *Journal of Developmental Disabilities* 1991;17: 259-264
84. Manns P, Chad K. Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury. *Qualitative Health Research* 2001;11:795-811.
85. Clarke P, Black S. Quality of Life Following Stroke: Negotiating disability, identity, and resources. *The Journal of Applied Gerontology* 2005;24:319-336
86. Whalley D, McKenna S, Jong ZD, VanderHeij D. Quality of life in rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology* 1997;36:884-88.
87. Renty J, Roeyers H. Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. The predictive value of disability and support characteristics. *Autism* 2006;10:511-24.

88. World Health Organization Quality of Life Instruments (WHOQOL-BREF).
http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL_Info.pdf
89. Acosta C, Vales J, Echeverría S, Serrano D, García R. Flores. Confiabilidad y validez del Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-OLD) en adultos mayores mexicanos. *Psicología y Salud* 2013;23(2):241-50.
90. Espinoza I, Osorio P, Torrejón MJ, Lucas-Carrasco R, Bunout D. Validación del cuestionario de calidadde vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Rev Med Chile* 2011;139:579-86.
91. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Estructura Factorial y valores de referencia del WHOQOL-BREF en población adulta chilena. *Rev Med Chile* 2013;141:1547-54.
92. Salas C, Grisales H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. *Rev Panam Salud Publica* 2010;28(1):9-18.
93. Cardona-Arias J, Higueta-Gutiérrez LF. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Rev Cubana Salud Pública* 2014;40(2):en prensa.
94. Wyndaele M, Wyndaele JJ. Incidente, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *SpinalCord* 2006; 44:523-9.
95. 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.
96. Silva, A. Cruz, B. Lima, M y cols. Incapacidad funcional y asociaciones con aspectos sociodemográficos en adultos con lesión medular. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 20(1):[09 pantallas] ene.-feb. 2012
97. Karen Cecilia Chang F*, Ivette G. Zelaya. Caracterización clínico- epidemiológicas de pacientes con lesión medular que asisten al centro de rehabilitación (teletón) en tegucigalpa. *Suplemento • Vol. 11 N° 1 • Enero - Abril 2008*.
98. Bender J, Hernandez, E. prida, M y cols. Caracterización clínica de pacientes con lesión edular traumática. *rev mex neuroc.* 2002;3(3):135-142
99. DeVivo MJ. Trends in spinal cord injury rehabilitation outcomes from model systems in the United States: 1973-2006. *Spinal Cord* 2007; 45: 713-21.
100. organización mundial de la salud, estadística sanitaria mundiales 2005. ISBN 92 4 359326 9 consultado el 27 de Agosto de 2015)
101. Mazaira J, Labanda F, Romero J, García ME, Gambarruta C, Sánchez A, et al. Epidemiología de la lesión medular y otros aspectos. *Rehabilitación (Madr)*. 1998;32:365-72.

102. Henao-Lema CP, Perez-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): 159-172.
103. Palazon, R . Benavente A. Tamayo R y cols. Rehabilitacion en lesionados medulares tras el alta hospitalaria. Madrid. 2007; 41.
104. Martz, E. (2005). Do reactions of adaptation influence the fluctuation of future time orientation among individuals with spinal cord injuries? *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 47(2), 86-95.
105. C.P. Henao. C.P. Pérez J.E. y cols. Predicción del grado de discapacidad en adultos con lesión medular de Bogotá, usando el WHO-DAS II. *Rev. Cienc. Salud* v.9 n.2 Bogotá mayo/ago. 2011
106. Bahena, Y. Bernal J. Calidad de vida de los pacientes con paraplejía secundaria a lesión vertebral traumática. Hospital de Traumatología y Ortopedia Lomas verdes. *Acta Ortopédica Mexicana* 2007; 21(1): Ene.-Feb: 3-7
107. Gonzalez, M. Aguado, A y Verdugo, A. Depresión y otras variables psicológicas en el proceso de adaptación a la lesión medular. Tesis y disertaciones académicas. Universidad de Salamanca (España). *Academic Dissertatio. Psicología clínica.* 2014.
108. Kemp, B y Ettelson D. Quality of Life While Living and Aging with a Spinal Cord Injury and Other Impairments. *Spinal Cord Inj Rehabil* 2001;6(3):116–127
109. Gifre, Mariona; Del Valle, Arantza; Yuguero, Mercé; Gil, Ángel & Monreal, Pilar (2010). La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. *Athenea Digital* - núm. 18: 3-15 (julio 2010) ISSN: 1578-894.
110. Palacios P, Carmina T, Navarro C, González M. Consultation-Liaison Psychiatry in a Spinal Cord Injury Unit: Theoretical Elements. *C. Med. Psicosom*, Nº 106 – Barcelona 2013.
111. Sanchez R.P, Hernandez W.J, Peralta V.J, Rojano M.D, Castañeda M.R,. Evaluacion de la actividad y participacion del paciente con lesion medular a traves de un cuestionario basado en la CIF el el instituto Nacional de Rehabilitacion. Mexico. *Rev Mex Med Fis Rehab* 2010; 22 (4): 113-117.
112. Castañeda Hernández, A.H. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. *Cuid.* 2015; 6(1): 906-13.
113. Contreras F, Esguerra G, Espinosa J, Gutiérrez L, Fajardo L,. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. v.5 n.3 Bogotá. 2006; 1657-9267.
114. Rodríguez M.V, Castro S.M, Merino E.J. Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. v.11 n.2 Concepción dic. 2005; (2): 47-57.

ANEXO 1

COSTO TOTAL DEL PROYECTO

PRESUPUESTO GLOBAL DEL MACROPROYECTO (8 PROYECTOS)

Rubros	Valor (\$)
Personal	80.095.200
Materiales	2.910.000
Viajes socialización	4.000.000
Salidas de campo	6.000.000
Total	93.005.200

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	35.400	33.984.000
Coinvestigadores: 20	Fisioterapeutas (17 Estudiantes MNR y 3 MD)	6 créditos académicos	332.090	39.850.800
Honorarios talleres de línea	Magíster	72 horas	86.950	6.260.400
Total				80.095.200

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	400	6.000.000

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: “ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL Y SU RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON LESIÓN MEDULAR: ESTUDIO MULTICÉNTRICO COLOMBIANO, 2014”

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 de la adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo, aplicando el cuestionario SMAN
2. Evaluación del grado de discapacidad, aplicando el cuestionario SCI-DAS
3. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, aplicando el WHOQOL-BREF
4. Evaluación de variables sociodemográficas y clínicas relacionadas con la lesión medular.

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 evaluación y 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.

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 035 de Mayo 21 de 2014

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

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

INVESTIGACIÓN: “ADHERENCIA A PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN FUNCIONAL Y SU RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD Y LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON LESIÓN MEDULAR: ESTUDIO MULTICÉNTRICO COLOMBIANO, 2014”

Objetivo General

Establecer el nivel de adherencia a procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo y su relación con la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con lesión medular crónica de ocho ciudades colombianas (año 2014)

Objetivos Específicos

- Establecer el nivel de adherencia a proceso de neurorehabilitación funcional a largo plazo de adultos con lesión medular crónica de ocho ciudades colombianas.
- Establecer el grado de discapacidad de adultos con lesión medular crónica de ocho ciudades colombianas.
- Establecer el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lesión medular crónica de ocho ciudades colombianas.
- Determinar la relación entre el nivel de adherencia a proceso de neurorehabilitación funcional a largo plazo y el grado de discapacidad de adultos con lesión medular crónica de ocho ciudades colombianas.
- Determinar la relación entre el nivel de adherencia a proceso de neurorehabilitación funcional a largo plazo y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de adultos con lesión medular crónica de ocho ciudades colombianas..

ANEXO 3

**FORMATO DE REGISTRO DE DATOS SOCIODEMOGRAFICOS,
CLINICOS Y DE NEUROREHABILITACIÓN**



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

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS			
Nombres:			
Apellidos:		No. documento de identificación:	
Dirección:		Edad: años	
Teléfono:		Sexo[0] Femenino[1] Masculino	
Ciudad:		Años de escolaridad: años	
Estado Civil: Soltero [1] Casado [2] Divorciado [3] Viudo [4] Unión libre [5] Otro [9]	Estrato Socioeconómico: Sin estrato [0] Estrato 1 [1] Estrato 2 [2] Estrato 3 [3] Estrato 4 [4] Estrato 5 [5] Estrato 6 [6]	Afiliación a seguridad social: No afiliado [0] Subsidiado [1] Contributivo [2] Régimen especial [3] Otro [9]	Situación Ocupacional: Empleado [1] Independiente [2] Estudiante [3] Jubilado [4] Pensionado por invalidez [5] Desempleado por la situación de discapacidad [6] Desempleado por otras causas [7] Otro [9]
DATOS CLINICOS Y DE NEUROREHABILITACIÓN			
Diagnostico Medico:		Intervenciones profesionales recibidas: Medicina especializada [1] Cirugía [2] Terapia física [3] Terapia ocupacional [4] Terapia lenguaje [5] Terapia respiratoria [6] Psicología [7] Trabajo social [8] Otro [9]	
Etiología de la lesión: Traumática _____ No traumática _____			
Especifique cuál:			
Edad de ocurrencia de la lesión neurológica: años			
Tiempo de evolución de la lesión: meses			
Nivel neurológico de la lesión:			
Zona de preservación parcial:			
Grado de compromiso funcional ASIA: ABCDE			
Tiempo en procesos de neurorehabilitación funcional: _____ meses			

Observaciones:

Firma del evaluador: _____

ANEXO 4

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



**INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA DE PERSONAS ADULTAS A
PROCESOS DE NEUROREHABILITACION FUNCIONAL A LARGO PLAZO: SMAN 1.0**

Número de entrevista: _____	Nombre y apellidos: _____	Fecha de Entrevista: ____/____/____ Mes/Día/ Año
Diagnostico Médico: _____ Fecha del diagnóstico u ocurrencia del trastorno: ____/____/____ Fecha de inicio del proceso de rehabilitación: ____/____/____		

SMANv 1.0						
FACTO R	PREGUNTA	Nunca	CasiNunca	A veces	CasiSiempre	Siempre
SOCIOECONOMICO	Mi estado socioeconómico favorece mi permanencia en los tratamientos para mi rehabilitación.	1	2	3	4	5
	Los programas y servicios de apoyo social con las que cuento favorecen mi permanencia en los tratamientos para mi rehabilitación.	1	2	3	4	5
	Independiente de las creencias que tengan otras personas sobre mi enfermedad y su tratamiento, sigo mi proceso de rehabilitación como me lo indican.	1	2	3	4	5
	Sea cual sea mi situación familiar actual, continúo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	1	2	3	4	5
EQUIPO SISTEMA DE ASISTENCIA SANITARIA	Los servicios de salud a los cuales tengo acceso, facilitan mi proceso de rehabilitación	1	2	3	4	5
	El conocimiento y preparación por parte de los profesionales que me asisten, contribuyen positivamente en mi proceso de rehabilitación	1	2	3	4	5
	Me han suministrado información y capacitación sobre mi condición de salud y me han hecho un adecuado seguimiento a mi situación de discapacidad.	1	2	3	4	5

	El personal que me atiende se preocupa por mi permanencia en mi proceso de rehabilitación	1	2	3	4	5
PROC ESO DE NEUR OLIT	Recibo las sesiones de rehabilitación necesarias desde las diferentes profesiones para cumplir satisfactoriamente mi proceso de rehabilitación	1	2	3	4	5
	Soy constante en mi asistencia a las sesiones de rehabilitación	1	2	3	4	5
	así se requieran cambios en las diferentes intervenciones que se me realizan					
	A pesar que en ocasiones no se evidencien resultados inmediatos en mi condición funcional, sigo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	1	2	3	4	5
	A pesar de los posibles efectos colaterales de los tratamientos, continúo asistiendo a ellos.	1	2	3	4	5

RELACIONADO CON LA DISCAPACIDAD	A pesar de mi grado actual de limitación física continuo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación independiente de la progresión de mi deficiencia neurológica continuo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	1	2	3	4	5
	Si se sospecha que mi condición neurológica es grave, hago todo lo que esté a mi alcance para continuar asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	1	2	3	4	5
	Así se presenten trastornos de salud adicionales a los que padezco, sigo asistiendo a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	1	2	3	4	5
	Me mantengo motivado en asistir a las sesiones de tratamiento para mi rehabilitación	1	2	3	4	5
CON EL PACIENTE	Reconozco la necesidad del tratamiento de rehabilitación	1	2	3	4	5
	Entiendo adecuadamente las instrucciones dadas respecto a mi proceso de rehabilitación	1	2	3	4	5
	Mantengo viva la esperanza y soy positivo frente mi proceso de rehabilitación	1	2	3	4	5

RELACIONADOS

ADHERENCIA GLOBAL: _____ (Escala 0 - 100 puntos)

NIVEL DE ADHERENCIA GLOBAL: (Señale con una "X")

Nula	Baja	Media	Alta	Total
------	------	-------	------	-------

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

Para calcular la Adherencia final utilice la siguiente fórmula: $X =$

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

Para determinar el Nivel de Adherencia final utilice la siguiente escala:

Nula	0 – 4 %
Baja	5 – 49 %
Media	50 – 74 %
Alta	75 – 94 %
Total	95 – 100 %

OBSERVACIONES: _____

Firma del evaluador: _____

ANEXO 5

INSTRUCTIVO DE APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA ADHERENCIA A LOS PROCESOS DE NEUROREHABILITACIÓN: SMAN 1.0 (*Scale to Measure Adherenceto the Neurorehabilitation*)

1. CONSIDERACIONES INICIALES

Las siguientes consideraciones describen las instrucciones para el diligenciamiento del instrumento de evaluación de la adherencia a los procesos de Neurorehabilitación: SMAN v 1.0.

Luego de llenar los datos como: nombre completo con apellidos y fecha de diligenciamiento la estructura del instrumento es la siguiente:

Sección I: Describe lo relacionado con el diagnostico medico, fecha del diagnostico u ocurrencia del trastorno y fecha de inicio del proceso de rehabilitación. Se recomienda que el nivel de detalle del diagnostico medico se haga solo en el espacio disponible en el instrumento además se debe hacer claridad respecto al diagnostico primario y el estado actual del paciente. En cuanto las fechas del diagnóstico y fecha de inicio del proceso de rehabilitación, se debe desagregar de manera estructural, es decir día, mes, año.

Sección II: Constituye la descripción de 20 reactivos o ítems que reflejan las 5 dimensiones de adherencia descritas por la OMS. Cada una de las preguntas se encuentran descritas en su respectivo factor; socioeconómico, equipo o el sistema de asistencia sanitaria, relacionados con el proceso de neurorehabilitación funcional, relacionado con la discapacidad, relacionado con el paciente. El método de calificación de cada pregunta se realiza con base a la escala Likert siendo nunca:

1, casi nunca: 2, a veces: 3, casi siempre: 4, siempre: 5.

Sección III: Explica la forma de calificar o medir el nivel de adherencia a los procesos de neurorehabilitación funcional. El valor dado en una escala de (0 a 100) puntos resultado de la sumatoria de la puntuación dada en cada una de las 20 preguntas descritas anteriormente por el evaluador se obtiene el nivel de adherencia.

2. FUNDAMENTACION COCEPTUAL DEL INSTRUMENTO SMAN

2.1 SELECCIÓN DE LAS ÁREAS

Para el desarrollo del presente instrumento se tomo como referencia el marco conceptual de adherencia acuñado por la Organización Mundial de la Salud. Las cinco dimensiones interactuantes en el proceso de adherencia de un paciente fueron tomadas como constructo para la elaboración del instrumento. Las cinco dimensiones que trata la OMS son: Factores Socioeconómicos, Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria, Factores relacionados con la enfermedad, Factores relacionados con el tratamiento, factores relacionados con el paciente. Cada factor fue modificado en su nombre adecuándolo al marco lógico del proyecto y al objeto a estudio de la presente investigación, adherencia en neurorehabilitación, por tanto las áreas quedaron nominadas así: Factor socioeconómico, Factor del equipo o el sistema de asistencia sanitaria, Factor relacionado con la rehabilitación, Factor relacionado con la discapacidad, Factor relacionado con el paciente.

2.2 CRITERIOS PARA LA SELECCIÓN DE INDICADORES

En el proceso de selección de los indicadores se colocaron los 55 ítems o reactivos descritos en el marco conceptual de manera ordenada para de calificar de 1 a 10. Para la selección de los ítems se conto con la participación de 40 expertos quienes calificaron cada ítem con base a dos propiedades: pertinencia y relevancia. Se seleccionaron los ítems que obtuvieron una media aritmética igual o superior a 7 y el coeficiente de variación de Pearson (C.V) era igual o menor de 30%. Adicionalmente se tuvieron en cuenta las observaciones cualitativas relevantes emitidas por los expertos. Se realizó un análisis del ítem con relación al enunciado y a su valor estadístico, de tal forma que si el ítem cumplía los requisitos estadísticos pero en términos cualitativos era bajo en los criterios de claridad y comprensión, debía modificarse, pero no desecharse.

3. INSTRUCCIONES GENERALES PARA LA ADMINISTRACION DEL INSTRUMENTO SMAN

3.1 INSTRUCCIONES A LA PERSONA

El evaluador debe explicarle a la persona en qué consiste su participación al contestar este cuestionario de 20 preguntas o ítems, en todo momento debe evitar inducir a contestar una de las preguntas de manera afirmativa o negativa. Las preguntas fueron diseñadas teniendo en cuenta la neutralidad al momento de obtener la respuesta por la persona y fueron sometidas a prueba piloto. Se le debe explicar a la persona que la calificación de cada pregunta es de 1 a 5 siendo; (1): nunca, (2):

casi nunca, (3): A veces, (4): casi siempre, (5) siempre. La forma de aplicar el cuestionario es Auto-Dirigida, es decir que se aplica en compañía del evaluador quien orientara la calificación del cuestionario. Sin embargo se puede hacer uso de dos métodos; el primero consiste en entregar el cuestionario a la persona para que lo auto diligencie y en su caso solucionar las dudas por parte del evaluador, al finalizar si la persona o evaluado tiene alguna sugerencia o observación lo hará en la parte final del instrumento “observaciones”, el segundo consiste en que el evaluador lee las preguntas cada una cambiando los pronombres posesivos de la pregunta, un ejemplo; “mi estado socioeconómico” por “su estado socioeconómico” de esta forma el evaluador estará preguntando a la persona que está siendo evaluada y no preguntándose así mismo lo que posiblemente traiga confusión al evaluado. Al finalizar la pregunta el evaluador deberá recordar nuevamente la calificación al evaluado y según el criterio del evaluado señalar la respuesta correspondiente. Si el evaluador tiene apreciaciones a la evaluación de la persona este deberá anotarlas en la parte final del instrumento “Observaciones”.

3.2 INSTRUCCIONES AL ACOMPAÑANTE

El acompañante puede jugar un papel positivo o negativo durante la entrevista la persona vinculada directamente en la entrevista. Recuerde que este instrumento se creó con el propósito de evaluar la adherencia del paciente a los procesos de neurorehabilitación funcional a largo plazo, por tanto cualquier apreciación externa puede perjudicar la objetividad que el evaluado está teniendo para responder el instrumento. Solo en el caso que el evaluador considere se podrán tener en cuenta los juicios valorativos del acompañante. El acompañante juega un papel importante en aquellos casos que el paciente por condición de salud sin alteración de su estado de conciencia, no puede responder alguna de las preguntas.

3.3 CONDICIONES ESPACIALES PARA LA APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO

Se recomiendan unas condiciones mínimas para la aplicación adecuada del instrumento SMAN como:

- Un consultorio o salón donde solo se encuentren el evaluador, evaluado y en su caso acompañante
- Un lugar ventilado o aireado
- Un lugar con adecuada iluminación
- Un lugar ajeno a ruidos que permita distracción en la prueba
- Un asiento cómodo para contestar las preguntas
- Una mesa o escritorio para dar soporte a las respuestas escritas

- Un lugar con entrada accesible para las personas que se encuentren en silla de ruedas o acceso a camilla

3.4 CONDICIONES DE LA PERSONA

Se requieren unas condiciones al momento de la evaluación de las personas tales como:

- Ser mayor de edad.
- Tener diagnóstico de lesión neurológica de cualquier etiología y estadio pero sin compromiso del estado de conciencia.
- Estar en procesos de Neurorehabilitación Funcional a largo plazo, es decir, tener al menos seis meses en procesos de Neurorehabilitación Funcional y requiera de la continuidad del proceso.
- No estar hospitalizado.
- Tener la capacidad de contestar las 20 preguntas del cuestionario: capacidad de concentración, atención, entendimiento y comunicación verbal y escrita.
- Aceptar su participación en el estudio y firmar el consentimiento informado

3.5 TIEMPO DE EVALUACIÓN

El tiempo de evaluación de la persona con el instrumento SMAN tiene duración de 25 a 30 minutos. El recuadro superior lleva para el evaluador entre 3 y 4 min. Para cada pregunta se estima una duración de 1 minuto para un total de 20 preguntas siendo 20 minutos. Para la parte final donde se hace el cálculo de la adherencia final con el respectivo proceso matemático dura entre 4 y 5 min, las observaciones y consideraciones finales se ajustan al tiempo de 30 min.

3.6 ORDEN DE APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO SMAN

El evaluador debe respetar el orden del instrumento, si bien este fue creado manteniendo una estructura factorial, es decir una estructura basada en los factores de la OMS. El evaluador puede variar la forma de aplicación de la encuesta siempre y cuando mantenga las preguntas en orden por factor, es decir, no puede saltar de pregunta de un factor a otro, si inicia con una pregunta del factor socioeconómico debe finalizar con la última pregunta del factor socioeconómico.

3.7 CALIFICACIÓN Y REGISTRO DE DATOS

La calificación del instrumento involucra 3 pasos a saber:

1. Calificación de cada ítem de 1 a 5 siendo: (1): nunca, (2): casi nunca, (3): A veces, (4): casi siempre, (5) siempre.
2. Calculo de la Adherencia global que es igual a la sumatoria de los 20 ítems, menos veinte puntos, por cien, dividido ochenta cuyo valor se colocara en el espacio de:

ADHERENCIA GLOBAL: _____(Escala 0 - 100 puntos)

3. Nivel de adherencia cuyo valor se determina por la siguiente escala:

Nula	0 – 4 %
Baja	5 – 49 %
Mediana	50 – 74 %
Satisfactoria	75 – 94 %
Alta	95 – 100 %

3.8 MATERIAL DE APLICACIÓN

Si bien el instrumento SMAN no requiere utilización de materiales específicos, se deben tener en cuenta algunos materiales para aplicación como:

- Tabla de apoyo
- Cronometro
- Lápiz
- Calculadora

ANEXO 6

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



INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN

MEDULAR CRÓNICA: SCI-DAS

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

SCI-DAS					
ACTIVIDADES Y PARTICIPACION En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:	Ningun a	Lev e	Moder ada	Seve ra	Extrema/ no puede hacerlo
1. Realizar su higiene personal relacionada con los procesos de excreción? Planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.	1	2	3	4	5
2. Trasferir el propio cuerpo? Moverse de una superficie a otra, como deslizarse a lo largo de una silla o pasar de estar sentado en la cama a sentarse en una silla.	1	2	3	4	5
3. Llevar a cabo rutinas diarias? Llevar a cabo acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día	1	2	3	4	5
4. Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento?					

Mover todo el cuerpo de un lugar a otro, sobre cualquier superficie o espacio, utilizando dispositivos específicos diseñados para facilitar el movimiento o desarrollar métodos distintos de moverse, como patines, o moverse por una calle en una silla de ruedas o con un caminador.	1	2	3	4	5
5. Cambiar las posturas corporales básicas? Adoptar o abandonar una postura, pasar de un lugar a otro, como levantarse de una silla para tumbarse en una cama, y adoptar o abandonar posiciones determinadas como arrodillarse o sentarse en cuclillas.	1	2	3	4	5
6. Utilizar la mano y el brazo? Realizar las acciones coordinadas que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos como ocurre al lanzar o atrapar un objeto en movimiento.	1	2	3	4	5

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. 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
9. 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

FACTORES AMBIENTALES En los últimos 30 días,	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
1. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con familiares cercanos? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio, la familia cercana, esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres adoptivos y abuelos.	1	2	3	4	5
2. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos?					

Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	1	2	3	4	5
3.¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para uso personal en la vida diaria? Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	1	2	3	4	5
4.¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso público? Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso público, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	1	2	3	4	5
5. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso privado (vivienda)? Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso privado (vivienda), incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	1	2	3	4	5
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	1	2	3	4	5
actividades cotidianas, incluye empleados del servicio domestico, asistentes personales, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores.					
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 GLOBAL: _____(Escala 0 - 100 untos)

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

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

$(\sum \text{ítems} - 18) 100^*$
 Para calcular la discapacidad final utilice la siguiente fórmula: $X = \frac{\quad}{72}$

Donde, discapacidad final es igual a la sumatoria de los 18 ítems, menos diez y ocho, por cien, dividido setenta y dos.

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 7

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

El presente documento se ha desarrollado como manual de uso del Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI-DAS (*SpinalCordInjury – DisabilityAssessmentScale*) el cual evalúa los componentes de actividades, participación y factores ambientales en la población con discapacidad asociada a lesión medular crónica. Este instrumento fue desarrollado a partir del *Core Sets* abreviado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)¹, siguiendo el modelo biopsicosocial de discapacidad que adoptó la OMS. El objetivo de este manual de uso es brindar información adicional respecto a lo que se pretende evaluar con cada pregunta del instrumento. Este instructivo no debe leerse al entrevistado, se debe utilizar para ofrecer orientación al entrevistador en el momento en que el entrevistado pida algún tipo de aclaración respecto a preguntas concretas, absteniéndose así de ofrecer sus propias interpretaciones. Así mismo, debe ser usado por el entrevistador para su propio entrenamiento respecto a la entrevista.

INDICACIONES GENERALES PARA EL DILIGENCIAMIENTO DEL INSTRUMENTO:

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

¹ 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.

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 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 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.

9. 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 autoadministrarse la alimentación no-oral (Ejemplo, alimentar y limpiar la bomba).

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 manufacturada 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 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 18 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 18 ítems, menos diez y ocho, por cien, dividido setenta y dos.

$$x = \frac{(\sum \text{ítems} - 18) * 100}{72}$$

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
---------	------	----------	--------	---------

ANEXO 8

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES FACULTAD DE
SALUD**



Ciudad y fecha: _____

Nombre:		
Sexo:	Femenino: _____	Masculino: _____
Fecha de nacimiento:	____ (dd) ____ (mm) ____ (aaaa)	
Nivel educativo:		
Estado civil:		
¿Está enfermo ahora?	SI: _____	NO: _____
Si tiene algún problema de salud, ¿cuál cree que es?		

**INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD
DE VIDA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD**

WHOQOL-BREF

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

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

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

		Muy mal	Mal	Aceptable	Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Aceptable	Satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Qué tan satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a la intensidad con que ha sentido ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
3	¿Hasta qué punto el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Necesita algún tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto piensa que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Tiene capacidad para concentrarse?	1	2	3	4	5
8	¿Se siente seguro en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Es saludable el ambiente físico que le rodea?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a la medida en que ha sentido ciertas cosas o ha sido capaz de hacer otras en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Tiene disponible la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto puede realizar actividades en su tiempo libre?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren al grado de satisfacción o felicidad que ha sentido en varios aspectos de su vida en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho	Insatisfecho	Aceptable	Satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Qué tan satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Está satisfecho con su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Qué tan satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Qué tan satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Qué tan satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta se refiere a la frecuencia con que ha sentido ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Nombre del entrevistador: _____

Firma: _____