

**AUTORIZACIÓN DE DIFUSIÓN Y USO DE LOS TRABAJOS DE GRADO
EN LA BIBLIOTECA FUNDADORES DE LA UNIVERSIDAD CES**

Entre quien(es) suscribe(n) este documento, a saber

Apellidos completos

Nombres completos

Morales Gómez

Diana Milena

Sagago Mendoza

Katherine Tolima

Mayor(es) de edad, identificado(s) como aparece al pie de mi (nuestras) firma(s), obrando en nombre propio, en calidad de autor(es) del trabajo:

Factores Sociodemográficos asociados a la
calidad de vida relacionados con la Salud en Adultos
con alteraciones Neuromusculares que Asisten al (P.L.A.) de

la Clínica Universitaria de la Salud En el Municipio de Cúcuta, Córdoba
Período comprendido entre Julio - Diciembre 2010.

Presentado para optar al título de:

Fisioterapeuta

A través de este acto manifiesto (amos) libre y espontáneamente lo siguiente:

PRIMERO. DECLARACIONES.

- En el contenido de nuestro escrito se respetaron todos los derechos morales y patrimoniales de autor en consecuencia no se transgredieron ni usurparon derechos de terceros.
- Asumimos toda la responsabilidad civil y penal que se derive de lo contenido en nuestro escrito, por ende exoneramos a la Universidad CES y a todos sus organismos, dependencias, empleados, mandatarios y/o representantes, de cualquier responsabilidad penal, civil patrimonial o extrapatrimonial que se derive en razón de nuestra obra.
- Las opiniones expresadas por los autores no constituyen ni comprometen la filosofía institucional de la Universidad CES.

SEGUNDO. ENTREGA.

Por medio del presente acto hago (hacemos) entrega a la Universidad CES del ejemplar del trabajo descrito con sus anexos de ser el caso en forma de:

- a. Monografía ____ b. Tesis de grado c. Artículo de revista ____
d. Libro ____ e. Capitulo de libro ____ f. Informe de Avance ____
g. Informe de Investigación ____

En formato: Impreso ____ Digital

TERCERO. AUTORIZACIONES.

- a. Autorizo(amos) la difusión y puesta a disposición del público de nuestra obra en las instalaciones de la BIBLIOTECA FUNDADORES de la Universidad CES, o en donde esta lo señale, incluyendo medios electrónicos o digitales, ya sea a través de redes alámbricas o inalámbricas, o por el medio que la Universidad disponga para el efecto.
- b. Autorizo(amos) la utilización de nuestra obra con fines académicos, por lo cual delegamos en la universidad la disposición de los medios necesarios para ello, en la medida justificada para dicho fin.
- c. Se autoriza la difusión en texto completo SI NO ____

CUARTO. Todo lo aquí estipulado se sujeta a las normas vigentes sobre la materia.

Para constancia de lo anterior y en señal de conformidad y aceptación, se suscribe el presente documento, en Medellín, a los 13 días del mes Julio del año 2010

DIANA MORALES
c.c. 1017145977 Medellín

Katiuska
c.c. 112848000

c.c.

c.c.

c.c.

c.c.

FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON ALTERACIONES
NEUROMUSCULARES QUE ASISTEN AL PROCESO INTEGRAL DE
REHABILITACION (P.I.R.) DE LA CLINICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA
EN EL MUNICIPIO DE CHIA –CUNDINAMARDCA, DURANTE EL PERIODO
COMPRENDIDO ENTRE JULIO Y DICIEMBRE DE 2010.

AUTORES

DIANA MILENA MORALES GÓMEZ
KATHERINE SAYAGO MENDOZA

UNIVERSIDAD CES-UAM
FACULTAD DE FISIOTERAPIA
MEDELLIN
2010

FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON ALTERACIONES
NEUROMUSCULARES QUE ASISTEN AL PROCESO INTEGRAL DE
REHABILITACION (P.I.R.) DE LA CLINICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA
EN EL MUNICIPIO DE CHIA –CUNDINAMARCA, DURANTE EL PERIODO
COMPRENDIDO ENTRE JULIO Y DICIEMBRE DE 2010.

INVESTIGADORES:

DIANA MILENA MORALES GÓMEZ
KATHERINE SAYAGO MENDOZA

COINVESTIGADOR:

MAURICIO CATAÑO ISAZA

TRABAJO DE TESIS

ASESOR (ES):

DIANA ISABEL MUÑOZ
COORDINADORA DE INVESTIGACIÓN
UNIVERSIDAD CES-UAM

GLADYS HELENA GUTIERREZ
FISIOTERAPEUTA
CLINICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA

LINEA DE INVESTIGACION:

MODELOS FISIOTERAPÉUTICOS DE INTERVENCIÓN CLÍNICA, DE
PROMOCIÓN Y PROTECCIÓN DE LA SALUD.

UNIVERSIDAD CES-UAM
FACULTAD DE FISIOTERAPIA
MEDELLIN
2010

CONTENIDO

	Pág.
1 RESUMEN	6
1.1 PALABRAS CLAVES.....	7
2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	8
2.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	11
3 JUSTIFICACIÓN	12
4 OBJETIVOS	15
4.1 GENERAL.....	15
4.2 ESPECIFICOS.....	15

5	MARCO TEORICO.....	16
5.1	ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES	16
5.2	DISCAPACIDAD MOTRIZ	21
5.3	FACTORES SOCIO-DEMOGRÁFICOS	26
5.4	CALIDAD DE VIDA.....	27
5.5	CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD	31
5.6	CUESTIONARIO SF 36	33
5.7	CLÍNICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA	36
6	METODOLOGÍA.....	39
6.1	ENFOQUE METODOLÓGICO	39

6.2	ÁREA DE ESTUDIO	40
6.3	POBLACIÓN Y MUESTRA	40
6.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	41
6.5	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	41
6.6	RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	41
6.6.1	Contactos institucionales y presentación en terreno del proyecto.....	41
6.6.2	Diseño y prueba de instrumentos.....	42
6.6.3	Obtención de la información.....	44
6.6.4	Control de calidad y almacenamiento de los datos	45
6.7	TABLA DE VARIABLES.....	46

6.7.1	Diagrama de variables.	49
6.8	CONTROL DE SESGOS Y ERRORES	50
6.9	PLAN DE ANÁLISIS	51
7	PLAN DE DIVULGACIÓN DE RESULTADOS	52
8	FICHA TÉCNICA.....	53
9	CRONOGRAMA.....	54
10	PRESUPUESTO	55
11	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
12	ANEXOS	66
	ANEXO A. CONSIDERACIONES ÉTICAS	66

ANEXO B. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	69
ANEXO C. INFORMACION PARA EL PARTICIPANTE DEL ESTUDIO.....	71
ANEXO D. INSTRUMENTO I. FACTORES SOCIO-DEMOGRÁFICOS	73
ANEXO E. INSTRUMENTO II. SF36	74

1 RESUMEN

Las enfermedades neuromusculares son un factor de riesgo potencial para presentar una situación de discapacidad, y por sus secuelas y la connotación de cronicidad, tienen impacto importante e influencia directa en la calidad de vida relacionada con la salud del individuo que lo padece. Las características de estos pacientes no presentan solamente relación con los componentes biológicos sino también con algunos factores socio-demográficos que, en algunos contextos han sido descritos como determinantes de las condiciones de salud.

La Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con condiciones crónicas ha sido ampliamente evaluada en los últimos tiempos debido al carácter social y de bienestar para los pacientes y sus familias; sin embargo, pocos han sido usados para enfermedades de origen neuromuscular con presencia de secuelas discapacitantes en función de la movilidad. La medición ha sido usada en muchos países a través de la escala SF-36, la cual fue diseñada y validada originalmente en Estados Unidos. Para Colombia, varios estudios la han usado en otro tipo de condiciones crónicas, específicamente las derivadas de las enfermedades no transmisibles haciendo adaptaciones culturales de la escala que para la versión española, Chile ha sido el pionero en la validación.

La alta prevalencia de discapacidad de tipo motriz en Colombia y específicamente la reportada en la clínica universitaria de la Sabana, como centro de referencia nacional, llevan a plantear como objetivo del estudio, establecer la relación existente entre la calidad de vida relacionada con la salud y los factores socio-demográficos. Para el logro del mismo se propone el diseño de un estudio de corte

transversal, de tipo correlacional, realizada en adultos con alteraciones neuromusculares entre los 18-80 años de edad, que asisten al proceso integral de rehabilitación de la Clínica Universitaria de la Sabana ubicada en el municipio de Chia- Cundinamarca, en el periodo comprendido entre julio y diciembre de 2010.

1.1 PALABRAS CLAVES

Calidad de vida relacionada con la salud, factores socio-demográficos, discapacidad motriz, enfermedades neuromusculares.

2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Las enfermedades neuromusculares engloban un conjunto de alteraciones que afectan el sistema nervioso central y periférico, son desencadenadas en su mayoría por enfermedades cerebrovasculares, traumas raquídeos, enfermedades neurodegenerativas y traumas craneoencefálicos, y son consideradas la principal causa de morbilidad, mortalidad y discapacidad en Colombia (1, 2).

Este grupo de enfermedades neurológicas según el nivel, compromiso y extensión de la lesión, generan alteraciones que afectan funciones y destrezas motoras necesarias para la ejecución del movimiento y realización de actividades, conduciendo a una situación de dependencia, limitación funcional y desventaja social, cuyas repercusiones son evidenciadas en la percepción de salud y bienestar, es decir, en la calidad de vida (3).

El DANE junto a otras organizaciones, han venido realizando análisis cuantitativos y cualitativos de la población en situación de discapacidad, con el fin de contribuir con el conocimiento de esta realidad colectiva, de sus necesidades, demandas y la planificación de acciones en salud en busca del bienestar y calidad de vida.

En el Censo de población y vivienda de 1993, la ciudad de Bogotá reportó un total de 63.372 personas con deficiencias severas, y una prevalencia del 1,29%. En el censo de 2005 se identificaron 331.301 personas con limitaciones permanentes, para una prevalencia del 4,9%; según los resultados obtenidos con la aplicación del registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad, se han registrado 173.587 personas una prevalencia del 2,6%, con un 42.0% de discapacidad asociada a afecciones del sistema nervioso de la

totalidad de las personas con algún tipo de discapacidad. En cuanto a la prevalencia la localidad que presenta la mayor prevalencia en el registro, es Sumapaz con el 5,6%, seguido por Rafael Uribe 4,1%, Puente Aranda 4,0%, Candelaria y Tunjuelito 3,9%, Bosa 3,5%, San Cristóbal 3,2%, Barrios Unidos 3,1%, Usme y Antonio Nariño 2,9%, Santa Fé y Kennedy 2,8%. De acuerdo con la edad y género en Bogotá existen diferencias entre el número de hombres y mujeres en situación de discapacidad, ya que 102.286 de ellas son mujeres (58,9%) y 71.301 son hombres (41,1%). En promedio las personas menores de 10 años presentan una prevalencia del 16,1 por cada mil personas, mientras que la prevalencia en las personas mayores de los 60 años la prevalencia sube al 129,9.

(4)

En el marco de la dinámica humana, las limitaciones físicas por alteraciones funcionales se ven reflejadas en el desempeño del individuo, el ejercicio de sus roles y su participación en la comunidad, condición que afecta de forma particular la calidad de vida de las personas en función del bienestar físico, mental, emocional y nivel de satisfacción de las necesidades.

Por tanto, este tipo de enfermedades supone una condición crónica y de dependencia que lleva al detrimento de la calidad de vida relacionada con la salud (5) definida por Lovatt como “el nivel de bienestar y satisfacción asociado a la vida de un individuo y cómo ésta es afectada por la enfermedad, los accidentes y los tratamientos, todo lo anterior desde el punto de vista del paciente” (6). La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) supone ir más allá de la apreciación del estado funcional del individuo, comprende un enfoque multidimensional que incluye componentes subjetivos y objetivos para la valoración del bienestar, nivel de satisfacción de las necesidades individuales e

interacción de la persona con el medio, dentro del contexto del estado de salud-enfermedad.

A su vez, existen factores sociodemográficos de carácter individual y cultural que repercuten sobre las aspiraciones y expectativas de la persona con algún tipo de limitación o discapacidad y que podrían ser considerados determinantes de la calidad de vida por su alta influencia sobre el comportamiento y percepción de salud, además, su impacto podría considerarse facilitador o barrera del proceso de rehabilitación (7), en la medida que estos intervienen en la independencia, oportunidades, accesibilidad y desempeño de roles. Sin embargo, su estudio y correlación con el concepto de calidad de vida relacionado con la salud no ha sido bien descrito, por lo que se ve la necesidad de llenar un vacío teórico que podría según su tipo de correlación, ofrecer pautas para el enfoque terapéutico y el estudio de variables determinantes en la percepción de salud, de acuerdo a características individuales y sociales de esta población.

Se conoce de la necesidad de mejorar la funcionalidad, incluso existen estudios dedicados a valorar los componentes biológicos y físicos de la enfermedad, sin embargo, pocos han tenido en cuenta la percepción de salud del individuo como indicador de bienestar y satisfacción de las necesidades y la influencia de factores sociodemográficos como determinantes de la salud.

La clínica universitaria de la sabana ha sido reconocida a través de los años, como uno de los centros asistenciales de referencia más importantes en la atención de este tipo de pacientes; sin embargo, a pesar de esta importante trayectoria y la masiva atención de pacientes con esta condición, tampoco se ha tenido en cuenta la calidad de vida relacionada con la salud, como factor esencial dentro de los

procesos integrales de rehabilitación. No por esto, la clínica en mención desconoce la importancia de la valoración de este componente y de identificar su asociación con los factores socio-demográficos, en la población que asisten a la misma.

2.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la relación entre los factores socio-demográficos y la calidad de vida relacionada con la salud, de los pacientes con alteraciones neuromusculares que asisten al proceso integral de rehabilitación (P.I.R.) de la Clínica Universitaria de la Sabana ubicada en el municipio de Chia – Cundinamarca, durante el periodo comprendido entre Julio y Diciembre del año 2010?

3 JUSTIFICACIÓN

El concepto de calidad de vida representa un término de carácter multidimensional que ha venido cobrando importancia como indicador de bienestar y satisfacción de las necesidades de cada individuo. Según la OMS la calidad de vida está definida como “La percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y sistema de valores en el que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones” (8) y es considerada como uno de los determinantes de salud del individuo, en condiciones normales de salud.

Es así como se da la necesidad de integrar este determinante a aquellos aspectos de la vida donde se ven alterados el funcionamiento físico o mental, es decir, en aquellas condiciones donde la salud del individuo se encuentra condicionada a causa de una deficiencia, limitación o restricción. Surge entonces el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que integra aquellos aspectos relacionados con el funcionamiento físico, mental y la concepción de bienestar del individuo influenciada por el estado de salud actual, además de incluir un enfoque multidimensional al valorar de manera objetiva la salud (9).

En este contexto también existen determinantes de la salud que condicionan en gran medida la forma de enfrentar las consecuencias de una discapacidad, tales como la edad, el sexo, la situación laboral, así como otros factores sociales y demográficos que podrían justificar diferencias en percepción de calidad de vida. Estimar el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad de origen neuromuscular y los factores socio-demográficos asociados, permitirá identificar factores que puedan ser susceptibles a modificaciones para contribuir así a

mejores niveles de calidad de vida relacionada con la salud, y valorar los resultados de la rehabilitación desde un enfoque más integral y auto perceptivo, donde no sólo se tiene en cuenta el punto de vista funcional y clínico del paciente sino también el grado propio de percepción de bienestar que posee el individuo frente a su estado de salud.

El presente estudio permitirá aportar conocimientos teóricos y metodológicos en la estructuración de acciones y políticas del área de la salud, se proveerá información sobre factores socio-demográficos asociados a la calidad de vida relacionada con la salud, ya que aun no han sido bien explorados y podrían ser útiles para centrar esfuerzos, dirigir acciones, actividades, programas y diferentes servicios, que promuevan procesos de rehabilitación con enfoque multidimensional y que tengan en cuenta la perspectiva del individuo en el contexto de la discapacidad como un indicador para la gestión en salud, de bienestar y satisfacción de las necesidades de la población con discapacidad motora de origen neurológico.

La clínica universitaria de la Sabana, proporciona el espacio y el acceso a los pacientes para el desarrollo de la investigación, asimismo, se encuentra interesada en la aplicación del cuestionario SF 36 para la valoración de la calidad de vida y su correlación con factores socio-demográficos, debido a que aun no ha implementado dentro de su sistema evaluativo, de intervención, de seguimiento, el concepto de la calidad de vida relacionado con la salud, medida que podría ser útil como indicador del nivel de bienestar y satisfacción de sus pacientes, más aún, cuando estos se encuentran dentro de un proceso de rehabilitación integral cuya intervención recopila aquellos aspectos individuales, contextuales y psicosociales

de la persona permitiendo a futuro generar aportes teóricos y epidemiológicos e impulsar medidas y acciones encaminadas a modular el impacto de estos factores sobre la percepción de la salud, así como, impulsar investigaciones que pretendan determinar la causa-efecto de ciertos determinantes sobre la calidad de vida relacionada con la salud.

Para el estudio se cuenta con el tiempo oportuno, el recurso humano, el conocimiento científico, el apoyo de la Universidad CES de Medellín, la Clínica universitaria de la Sabana, la aprobación del comité ético y científico de las instituciones participantes y la colaboración de los pacientes pre - seleccionados para la muestra, facilitando así el desarrollo de la investigación.

4 OBJETIVOS

4.1 GENERAL

Establecer la asociación entre factores socio-demográficos y la calidad de vida relacionada con la salud en los adultos con alteraciones neuromusculares que asisten a intervención por fisioterapia en la clínica universitaria de la Sabana en el periodo comprendido entre Julio y Diciembre de 2010.

4.2 ESPECIFICOS

Identificar los factores socio-demográficos de los adultos con alteraciones neuromusculares que asisten al programa de rehabilitación integral de la Clínica Universitaria de la Sabana.

Determinar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con discapacidad motora de origen neuromuscular que asisten al programa de rehabilitación integral de la Clínica Universitaria de la Sabana.

5 MARCO TEORICO

5.1 ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Las enfermedades neuromusculares son un grupo de patologías que afectan tanto el sistema nervioso central como periférico, se han descrito más de 600 enfermedades de este tipo, con grandes diferencias clínico-patológicas y múltiples etiologías, las cuales resultan de deficiencias dentro de las cuales se encuentran la debilidad muscular, el déficit sensorial, alteraciones en la coordinación motora y déficit cognitivo (aspecto excluido en este estudio) o dependiendo de la gravedad, una combinación de los mismos, por lo tanto, cualquier restricción en la participación o limitación en la actividad de quien la sufre también es diversa en función de las condiciones individuales.

Es por esto que dichas enfermedades conllevan a limitaciones en la actividad y participación de las personas que las sufren y, en consecuencia, para su calidad de vida y autonomía personal. Además repercuten directamente en la situación socioeconómica tanto personales como para sus familias y cuidadores. No son sólo enfermedades generadoras de una situación de discapacidad física a futuro, sino que suponen una serie de síntomas, alteraciones y graves deterioros de curso progresivo e irremisible (tanto de carácter físico como cognitivo), desde el mismo momento en que son diagnosticadas, con dramáticas implicaciones para la persona que las sufre y para sus familiares en relación con su autonomía personal y en los diversos ámbitos de desarrollo en la comunidad (10).

Los déficits neurológicos ocasionados por las enfermedades neuromusculares generan defectos en la funcionalidad del paciente, alteraciones que son cambiantes en función de su patología y las complicaciones presentes durante la condición actual del individuo, es por esto que la realización de actividades de la vida diaria y básicas cotidianas, así como todos aquellos aspectos contextuales con lo que la persona interactúa pueden estar limitados en función de las barreras impuestas por su condición individual y por aquellas impuestas por el medio.

Se conoce que muchos de estos enfermos son crónicos en el 50% de los casos, y en esta misma medida dependientes, aspectos que disminuyen notablemente la esperanza de vida y promueven el envejecimiento (11); ya que además, estos sujetos no son favorecidos por la sociedad, debido a las barreras comúnmente impuestas por el medio a personas con discapacidad asociada a enfermedades neuromusculares, a pesar de que se conoce que dichas enfermedades constituyen la primera causa de discapacidad en los adultos mayores.

Todas las repercusiones socio sanitarias que conllevan estas enfermedades son de importancia debido a la alteración de la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales que promulga un enorme gasto económico. Todos estos factores de carácter socio-personal influyen sobre el ámbito psíquico y afectivo ocasionando diferentes cuadros depresivos y de ansiedad que llevan al individuo a generar malas respuestas adaptativas y por lo tanto influenciar directamente su estado de salud.

Otro de los factores discapacitantes impuestos por el medio hacia estas personas es la inadecuada prestación de servicios sanitarios o su insuficiencia para el

cubrimiento de las necesidades específicas de estos grupos poblacionales, debido a las grandes dificultades que tienen dentro de las posibilidades de acceso a los recursos y las prestaciones necesarias para el tratamiento de su alteración, viéndose así el no cumplimiento en la garantía hacia la igualdad de oportunidades y la inclusión social. Las preocupaciones por el futuro y el control de su propia vida suponen en este punto un problema para la persona con discapacidad, debido a la imposibilidad en muchas ocasiones para su autocuidado y el empoderamiento oportuno de su propia condición de salud, factor que además complementa la limitación motora y conlleva al sujeto al desarrollo de condiciones emocionales que en combinación con algunas otras afecciones determinan en su totalidad el desarrollo de la discapacidad.

Uno de los mayores problemas que poseen estas personas, es la ausencia de valoración oportuna, debido a que la mayoría de estas tienen acceso a su evaluación en condición avanzada, es decir en el momento en que las limitaciones ya se encuentran establecidas y las alteraciones físicas han alcanzado un gran nivel.

Las graves consecuencias de deterioro físico y cognitivo que estas enfermedades generan y suponen, además, una situación de incertidumbre y desprotección para las personas adultas (en edad laboral) que las padecen. Así, en relación con la posibilidad de continuar en su puesto de trabajo, en relación con sus posibilidades y perspectivas de desarrollo profesional, no saber cómo van a responder en el contexto laboral respecto a su enfermedad, las posibilidades de conciliación entre el trabajo que actualmente desarrolla y el curso de la enfermedad (12).

En la actualidad se han desarrollado encuestas que definen estos procesos de discapacidad, y clasifican las deficiencias de forma adecuada, con el fin de proporcionar información ordenada sobre el tema:

Tanto la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999) – basada en la CIDDM 1980 - como la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) - cuyo marco conceptual es la CIF 2001-, recogen cifras de las personas con discapacidad como consecuencia de enfermedades neurodegenerativas dentro de los “trastornos de la coordinación de movimientos y/o tono muscular (10). El resumen metodológico de la Encuesta EDAD 2008, entre los criterios seguidos para su realización, destaca que “para cada discapacidad manifestada sólo se considera una deficiencia”. Por tanto, cuando una misma discapacidad pueda ser originada por más de una deficiencia o cuando resulte difícil conocer el verdadero origen de la discapacidad, en el momento de recoger esta información se tiene en cuenta las siguientes pautas:

Cuando la discapacidad es la consecuencia de una enfermedad degenerativa y progresiva y por tanto no superada, la deficiencia a considerar será la del aparato o sistema enfermo con independencia de las secuelas que esté produciendo en otro órgano. Por ejemplo, “una discapacidad para ser producida por una diabetes se debe a una deficiencia endocrino-metabólica; y una discapacidad para desplazarse debida a la enfermedad de Parkinson se considera debida a una deficiencia del sistema nervioso” (10).

Es a partir del modelo biopsicosocial de donde surge la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF, propuesta por la OMS en el 2001 y que plantea los siguientes conceptos:

Discapacidad: Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Deficiencia: Es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica, incluyendo las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia a un desvío significativo respecto a la norma estadística establecida y generalmente aceptada en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones, pueden ser permanentes o temporales, progresivas, regresivas o estáticas, intermitentes o continuas; también puede ser leve o grave y puede fluctuar en el tiempo.

Limitaciones en la actividad: Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Abarca desde una desviación leve hasta una grave, tanto en cantidad como en calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud. Esta expresión sustituye al término “discapacidad” usado en la CIDDM (13).

Restricciones en la participación: Son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad. Sustituye al término “minusvalía” usado en la CIDDM.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se podría concluir que las enfermedades de tipo neuromuscular son generadoras de gran impacto personal y social y en esta medida todas las consecuencias motoras y emocionales generadas por la misma patología, repercuten directamente sobre el grado de discapacidad presente en el sujeto, factor que no sólo se encuentra influenciado por las condiciones intrínsecas del progreso de la enfermedad o de sus consecuencias sino también por el contexto en el que se desarrolla, haciendo presencia en todas las etapas las barreras o en otra medida los facilitadores del medio dependiendo de las condiciones del individuo.

5.2 DISCAPACIDAD MOTRIZ

Una aproximación valiosa hacia la discapacidad exhibe la importancia de estructurar diferentes acercamientos hacia la planificación de una definición concreta que establezca conceptualmente las bases para su entendimiento. Esta ha sido una preocupación que se ha venido resolviendo a través de los años con la ayuda de entidades como la organización mundial de la salud (OMS), encargada de unificar y universalizar el concepto de discapacidad, a través de la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), a la cual se le atribuye la resolución de inconformidades conceptuales, que encierra la problemática teórica, social y cultural de las alteraciones en la salud dentro del contexto multidimensional (14).

Por lo anteriormente mencionado, se han consolidado premisas basadas en las propuestas adscritas por las organizaciones y se ha tenido en cuenta cada uno de los términos empleados para la fundamentación de la discapacidad, a través de la

investigación clínica, los avances conceptuales y la constitución de grupos de personas en situación de discapacidad que promueven el correcto manejo de la información y difunden al medio sus pensamientos. Teniendo en cuenta todas las modificaciones propuestas desde la antigüedad y su proyección actual se puede definir la discapacidad en general como: El resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud (14).

Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda).

Las clasificaciones para establecer un tipo de discapacidad son múltiples y dependientes de las condiciones individuales de cada sujeto, en este caso, las discapacidades de tipo motor originadas por enfermedades neuromusculares, aparecen como una preocupación amplia en base a la generación de alteraciones físicas que llevan a restricciones en la participación y limitación en la actividad.

Es así como la discapacidad específicamente de tipo motor toma importancia en este apartado debido al énfasis teórico propuesto para el estudio, actualmente

podemos encontrar dentro de las definiciones específicas de dicho término las siguientes:

“Basil, Bolea y Soro-Camats (1997) definen la discapacidad motriz como: una alteración del aparato locomotor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, del sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o de diversas partes del cuerpo.” (14). Definición que puede ser asociada con los aportes realizados por “Forteza (1998), quien menciona que la alteración puede ir acompañada de trastornos asociados, como los sensoriales, los cognitivos, los de comunicación y lenguaje y los comportamentales” (15).

Para diferenciar los componentes de la discapacidad motora se necesitan conocer aquellos que conforman el mecanismo normal de una respuesta motora, es por esto que haciendo su mención podemos encontrar:

- Percepción de un estímulo.
- Procesamiento de la información.
- Elaboración de un patrón motor.
- Estructuración de orden motora y su conducción por SNC y SNP.
- Acción motora por el aparato locomotor.
- Cualquier alteración en la secuencia antes mencionada podrá dar como resultado una deficiencia motriz.

En esta medida es conocido que está relacionada con el término de discapacidad en su forma de generar limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, así como influenciar los factores contextuales los cuales como se ha

mencionado anteriormente incluyen tanto los personales como ambientales y estos en su naturaleza funcionan como facilitadores o barreras y obstáculos para el poseedor de la deficiencia.

La Discapacidad Motriz específicamente, se encuentra clasificada según múltiples factores, mencionados a continuación:

Según topografía:

- Monoplejía: Una extremidad afectada.
- Dos extremidades afectadas:
- Diplejía: Afectación mayor de los miembros inferiores con respecto a los superiores.
- Paraplejía: Afectación de los miembros inferiores.
- Hemiplejía: Afectación de un hemicuerpo, es decir de medio cuerpo en el eje horizontal: Pierna y brazo del mismo lado.
- Tres extremidades afectadas: triplejía.
- Cuatro extremidades afectadas: tetraplejía: Afectación de los miembros inferiores y superiores.

Según grado de afectación: Heward y Orlansky (1992)

- Leves: aquéllos que tienen una muy pequeña limitación en las actividades o falta de coordinación.
- Moderados: discapacidades tan severas que pueden afectar la ambulación, cuidado de sí mismo y comunicación, pero que no los discapacitan completamente.
- Severos: discapacidades que, sin tratamiento, son casi completamente irreversibles.

Según etiología:

1. De origen cerebral:

- PCI
- Traumatismos craneoencefálicos
- Tumores

2. De origen espinal:

- Poliomiелitis anterior aguda
- Espina bífida
- Lesiones medulares degenerativas
- Enfermedad de Werding-Hoffman
- Síndrome de Wohlfart-Kugelberg
- Esclerosis lateral amiotrófica
- Ataxia de Friedreich
- Traumatismos medulares

3. De origen muscular:

- Miopatías
- Distrofia muscular de Duchenne
- Distrofia de Landouzy-Dejerine

4. De origen óseo-articular:

- Malformaciones congénitas (Amputaciones congénitas Luxación congénita de caderas Artrogriposis)
- Distróficas (Condrodistrofia Osteogénesis imperfecta)
- Microbianas (Osteomielitis aguda Tuberculosis óseo-articular)
- Reumatismos de la infancia (Reumatismo articular agudo Reumatismo crónico)
- Lesiones osteoarticulares por desviaciones de la columna (Cifosis Lordosis Escoliosis)

Como se muestra en cada uno de los enunciados, las causas de cada una de las alteraciones motoras que dan origen a deficiencias en los pacientes, independientemente de su etiología tendrán como resultado limitaciones en el movimiento que llevan a la generación de una discapacidad, de forma que estas engloban cada uno de los conceptos incluidos dentro de las esferas del ser humano, siendo estos en funcionamiento y en los factores contextuales.

Todos estos factores finalizan en alteraciones de múltiples habilidades físicas, como la interacción con el medio y aquellas propias de las capacidades físicas condicionales y coordinativas que llevan a deficiencias en las habilidades motoras.

5.3 FACTORES SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Los factores socio-demográficos son las características sociales de la población, se definen como aquellas pautas sociales propias de cada cultura, que contribuyen a generar un rol distinto y repercuten en las aspiraciones y expectativas de las personas. (16) Se consideran como las principales variables clasificatorias para el estudio de comportamientos diferenciales en diversos temas de investigación social; en la actualidad estos factores han comenzado a mostrar su influencia en el pronóstico y grado de severidad de diversas entidades (17,18), además de representar gran importancia como una de las variables que afectan la salud física en la capacidad de una persona para funcionar normalmente en su vida cotidiana.

Diversos estudios refieren la importancia del análisis de los factores sociodemográficos tales como: Grupo de edad (años); Genero; Ámbito geográfico: Resto urbano, Área metropolitana; Nivel educacional: Superior, Secundaria, Primaria o menos, Estado civil: Soltero, divorciado, viudo Unido (casado, conviviente) (16) en los estudios de salud pública y de prevalencia incluir estas relaciones de factores sociodemográficos correlacionan con otro tipo de situación permiten explicar el comportamiento del individuo a partir de sus características personales, así como su comportamiento puede ser limitado por su contexto cultural, social y demográfico.

En el presente estudio se toman como características sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, nivel socioeconómico, régimen de salud, ocupación, fuente de ingresos y nivel educativo.

5.4 CALIDAD DE VIDA

Tradicionalmente la medición del estado de Salud-Enfermedad de los individuos se basaba en métodos objetivos tales como marcadores bioquímicos, fisiológicos y anatómicos o a través de indicadores epidemiológicos para caracterizar una población. Sin embargo, existía un vacío instrumental para la evaluación de la calidad de vida en función del concepto de salud planteado por la OMS (1946) “Estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad”, está fundamentado en un marco biopsicosocial, socioeconómico y cultural, teniendo en cuenta los valores positivos y negativos que afectan la vida, la función social y la percepción, es por ello que la naturaleza de la salud es dinámica y multidimensional” (19). Sin embargo, otros autores sugieren que la salud sea considerada como un estado vital, dinámico y cambiante, sujeto a diferentes transformaciones asociado a factores internos y externos de la persona que la modifican. (20)

A partir de los años setenta del siglo pasado surgen los índices de calidad de vida, y su mayor desarrollo abarcó los años ochenta, aunque su concepción data de las civilizaciones Griega, Romana, Egipcia y Hebrea cuyo estudio abarcaba un enfoque multidisciplinario y multidimensional del estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas (21).

En la actualidad, estos índices extienden su enfoque de tal manera que, no solo tienen en cuenta el estado funcional de la persona, sino que abarcan la satisfacción de las necesidades humanas, bienestar (físico, mental y emocional) y derechos humanos (libertades, estilos de vida, desempeño de roles, participación, dignidad, etc.), elementos que representan la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien” y que a su vez son indispensables para el desarrollo del individuo y de la población.

Para la OMS, la calidad de vida es la “Percepción del individuo de su posición de vida, en el contexto de cultura y sistema de valores en los cuales se vive en relación con sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones” (22), dando la posibilidad de incluir desde su concepto, componentes objetivos y subjetivos que se incluyen en los diversos ámbitos de la vida, refleja las normas culturales de bienestar objetivo, otorga un peso y valor específico para cada individuo.

Según esta definición podríamos decir que la calidad de vida da como resultado una relación entre las condiciones de vida y la satisfacción personal guiada por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, donde se debe tener en cuenta que “la vida establece unas condiciones objetivas y la existencia humana proporciona conciencia y reflexión, es decir, unas condiciones subjetivas” (23).

Cummins (24) planteó una serie de ideas claves que permiten dilucidar el término calidad de vida de la siguiente manera:

- La Calidad de Vida es un concepto multidimensional y generalmente se considera que comprende componentes tanto objetivos como subjetivos.
- La Calidad de Vida debe reflejar las normas culturales de bienestar objetivo.
- Dentro de la dimensión subjetiva, las personas otorgan un peso específico diferente a los distintos ámbitos de su vida. Es decir, algunos ámbitos son considerados más importantes para algunos individuos que para otros.
- Una definición de calidad de vida debe ser aplicable por igual a todas las personas, en cualquier circunstancia de la vida.

El carácter multidimensional hace referencia a aquellos factores que intervienen en la vida de la persona tales como: Factores personales (salud, ocio, satisfacción con la vida, relaciones sociales y habilidades funcionales), factores socio ambientales (servicios sociales, actividades de ocio, calidad del ambiente), factores culturales (relaciones sociales, apoyo social y habilidades funcionales) y condiciones económicas de los individuos.

En la definición de los componentes, dimensiones o dominios de la calidad de vida se han utilizado dos estrategias: la teórica y la empírica.

Desde la perspectiva empírica acerca de los contenidos o componentes de calidad de vida, Flannagann (25) establece las siguientes categorías como principales: Bienestar físico y material; Relaciones con otras personas; Actividades sociales, comunitarias y cívicas; Desarrollo personal; Factores socioeconómicos; Factores de Autonomía personal; Satisfacción subjetiva y Factores de personalidad.

La OMS (1994) conceptualiza cinco amplios dominios de la calidad de vida: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y entorno. De acuerdo con lo anterior, la calidad de vida se define como "la percepción de un individuo de su posición en la vida frente al contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones". En los últimos años se encuentran diversos estudios sobre la calidad de vida en diferentes grupos poblacionales (26,27,28,29) donde se ha determinado que la salud constituye un factor de gran influencia sobre el bienestar

emocional y la experiencia subjetiva de la salud. A esta experiencia contribuye también el nivel educativo y la situación socioeconómica. En general, la calidad de vida de los pacientes se encuentra por debajo del promedio de personas que no presentan discapacidad. Además, estos estudios permiten concluir que la individualización de la calidad de vida es una medida válida que expresa la experiencia individual del individuo.

Otros aportes interesante de estos estudios refieren que la calidad de vida de la población adulta está dada principalmente por los aspectos personales, económicos, entorno físico de la vivienda y seguridad social (factores socio demográficos). Se han demostrado por ejemplo, en relación al género, que las mujeres muestran una percepción peor de su estado de salud y calidad de vida principalmente en los dominios: Sueño, Reacciones Emocionales, Energía y Movilidad. Algo más de la mitad de los pacientes referían buen apoyo social, siendo mayor el afectivo.

5.5 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es un concepto que se nutre de los anteriores (estado de salud y calidad de vida) y que agrupa tanto los elementos que forman parte del individuo, como aquellos que, externos a éste, interaccionan con él y pueden llegar a cambiar su estado de salud (30) (Badía).

Patrick y Erickson definen la CVRS como el valor asignado a la duración de la vida, modificado por la oportunidad social, la percepción, el estado funcional, y la disminución provocadas por una enfermedad, accidente, ó tratamiento (31).

Existen tres criterios claves en la definición de la CVRS:

1. El impacto en la calidad de vida se debe a una enfermedad o un tratamiento.
2. Los efectos de ésta generan una disminución de la ejecución “normal” del sujeto.
3. Los juicios sobre CVRS pueden ser únicamente realizados por el propio sujeto.

Si bien no existe una definición única de CVRS, existe acuerdo en que el concepto se refiere a la valoración de las personas de su propia sensación de confort o bienestar, la medida en que son capaces de mantener una función física, emocional e intelectual razonable; y el grado en que pueden participar en actividades que consideren importantes en el contexto de su familia, lugar de trabajo y en la comunidad.

Así, debe valorarse tanto el estado objetivo de salud, de funcionalidad y de interacción del individuo con su medio, como los aspectos más subjetivos, que engloban el sentido general de satisfacción del individuo y la percepción de su propia salud (32).

Teniendo en cuenta que la calidad de vida es un concepto relativamente nuevo en la evaluación de la salud, las escalas calificadas para realizar dicha evaluación se utilizan como medio complementario para la observación de la efectividad de algún tratamiento.

Para medir la CVRS se han desarrollado numerosos instrumentos, la mayoría de ellos cuestionarios auto administrados. Se distinguen cuestionarios genéricos, que evalúan la CVRS en forma global y son aplicables tanto a personas sanas como aquellas que presentan diferentes enfermedades (SF-36, EuroQol) y específicos, diseñados para una enfermedad (insuficiencia cardiaca, diabetes, etc), problema (dolor, disnea) ó población (niños, adultos mayores, etc).

Algunas de las escalas más comunes para la medición de la Calidad de Vida son: El perfil de las consecuencias de las enfermedades, que analiza los cambios en el comportamiento de los individuos en relación a su grado de disfunción por la enfermedad, el perfil de salud de nottingham (Nottingham Health Profile; Hunt, 1980) que mide la percepción subjetiva de los problemas de salud; el cuestionario de la calidad de vida (Ruiz y Baca, 1993) que evalúa la satisfacción del individuo en cuatro dimensiones: Apoyo social, Satisfacción general, Bienestar físico/psíquico, y Distensión laboral/tiempo libre; el Euroqol-5d (Euroqol group, 1990) que mide la calidad de vida relacionada con la salud tanto de individuos con enfermedades como sanos (33,34).

5.6 CUESTIONARIO SF 36

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical

Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales. Sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS. Algunas de estas razones impulsaron a realizar la adaptación para su uso en España. Desde la primera publicación de este proceso de adaptación, el SF-36 se ha convertido en un instrumento muy útil en la evaluación de resultados en nuestro medio.

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios empleados en el Medical Outcomes Study, que incluían 40 conceptos relacionados con la salud. Para crear el cuestionario, se seleccionó el mínimo número de conceptos necesarios para mantener la validez y las características operativas del test inicial. El cuestionario final cubre 8 escalas, que representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido

en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36. Hay 2 versiones del cuestionario en cuanto al período recordatorio: la «estándar» (4 semanas) y la «aguda» (1 semana). El cuestionario está dirigido a personas de \geq 14 años de edad y preferentemente debe ser auto administrado, aunque también es aceptable la administración mediante entrevista personal y telefónica (35).

El estado funcional está representado por las dimensiones de:

- Función física (10 ítems).
- Función social (2 ítems).
- Limitaciones del rol por problemas físicos (4 ítems).
- Limitaciones del rol por problemas emocionales (3 ítems).
- El bienestar emocional incluye las dimensiones de:
 - Salud mental (5 ítems).
 - Vitalidad (4 ítems).
 - Dolor (2 ítems).

Finalmente, la evaluación general de la salud incluye la dimensión de:

- Percepción de la salud general (5 ítems).
- Cambio de la salud en el tiempo (1 ítem que no forma parte de la puntuación final).

Los ítems y las dimensiones del SF-36 se valoran de manera que a mayor puntuación le corresponde mejor estado de salud. Para cada dimensión los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala de recorrido de 0 a 100. No ha sido diseñado para generar un índice global, pero permite el cálculo de dos puntuaciones resumen mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión, siendo una la suma del estado de salud física y otra el estado de salud mental (36).

El SF-36 en su idioma original mostró confiabilidad y validez de apariencia, de contenido, de criterio (concurrente y predictiva) y de constructo. Se usó en más de 40 países en el proyecto International Quality of Life Assessment (iqola), está documentado en más de 1.000 publicaciones, su utilidad para estimar la carga de la enfermedad está descrita en más de 130 condiciones y por su brevedad y comprensión se usa ampliamente en el mundo. En la validación realizada en España se obtuvo una versión en español que mostró coincidencia completa con la ordinalidad original esperada, alta equivalencia con los valores originales y reproducibilidad aceptable, menor que la original; el artículo “Confiabilidad del cuestionario de Calidad de Vida En Salud SF – 36, en Medellín – Colombia” (37), se concluye que el SF-36 es confiable para evaluar calidad de vida en salud después de adaptarse lingüísticamente en adultos colombianos.

5.7 CLÍNICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA

Bajo una concepción Cristiana, la Clínica Universitaria de la Sabana tiene como misión, proporcionar servicios de atención integral en salud tanto en promoción,

prevención , tratamiento y rehabilitación de enfermedades, orientados al paciente, su entorno social y familiar , además de facilitar el desarrollo de investigaciones en salud integral.

El Proceso Integral de Rehabilitación (P.I.R) que se lleva a cabo en la Clínica para los pacientes, población con discapacidad física e incluso los familiares, tiene como bandera el trabajo interdisciplinario, que proporciona al paciente una atención integral. Dicha atención es liderada por un especialista en medicina física y rehabilitación (Fisiatra), que con un completo equipo humano multidisciplinario, se dedica a la evaluación e intervención según la necesidad de los pacientes y sus familias, buscando la integración social, familiar y ocupacional.

Las principales disciplinas que intervienen en las diferentes patologías que se tratan en la Clínica son:

- Apoyo Social.
- Área Cognoscitiva:
 - Psicopedagogía.
 - Neuropsicología.
- Medicina especializada en Neurología, Urología, Ortopedia, Pediatría, Neuropediatría, Neurocirugía, Algesiología, neumología y Cirugía Plástica, según los requerimientos de cada caso.
- Medicina Física y Rehabilitación, que lidera el equipo.
- Salud Mental, área liderada por psiquiatría apoyada por psicología, disciplina encargada de llevar a cabo los talleres individuales y grupales.
- Terapias:
 - Física.

- Ocupacional.
- Fonoaudiología.
- Enfermería.

Cuando ingresa un paciente, todo el equipo evalúa su situación y condición, realiza un diagnóstico y pronóstico integral por medio del cual se decide el tratamiento a seguir, su debida intensidad y los logros que se esperan obtener en un período de tiempo determinado. El promedio de duración de los tratamientos varía de 1 a 6 meses de acuerdo con la condición de cada paciente.

Al final de cada mes, se realiza una nueva revisión del caso llamada Junta de Revaloración, donde se hace un seguimiento detallado del progreso del paciente, una evaluación de los logros con el fin de planificar los pasos siguientes del tratamiento. De esta manera el proceso de monitoreo es permanente y el paciente junto con su familia están al día en cuanto a la evolución real y perspectiva de la rehabilitación.

Las seis grandes áreas de la patología que pueden ser tratadas a través de esta modalidad de rehabilitación integral son:

- Trauma craneoencefálico.
- Enfermedades articulares degenerativas.
- Enfermedades neurodegenerativas.
- Trastornos de neurodesarrollo y aprendizaje.
- Lesiones raquimedulares .
- Enfermedad cerebro-vascular.

Las principales ventajas que podemos anotar del proceso de rehabilitación en esta institución son:

- Trabajo en equipo.
- Apoyo psicológico.
- Interacción con la familia.
- Asesoría en readaptación laboral.
- Seguimiento del proceso.

6 METODOLOGÍA

6.1 ENFOQUE METODOLÓGICO

Es un estudio cuantitativo de tipo correlacional, observacional de diseño transversal donde se pretende establecer la asociación de los factores socio-demográficos presentes en los pacientes con discapacidad motriz de origen neuromuscular con la calidad de vida relacionada con la salud que asisten de forma regular al programa integral de rehabilitación (PIR) de la Clínica Universitaria de la Sabana.

6.2 ÁREA DE ESTUDIO

Personas con edad entre 18 y 80 años que presentan discapacidad motriz de origen neuromuscular que asisten al programa P.I.R de la Clínica Universitaria de la Sabana, ubicada en Chía-Cundinamarca en el periodo comprendido entre julio y diciembre del año 2010.

6.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

Todos los adultos entre 18 y 80 años con discapacidad de origen neuromuscular que se considera por la clínica como paciente regular (asistencia a todas las citas o la gran mayoría de ellas programadas durante la semana con una intensidad mínima de 3 veces por semana de terapia física durante los meses expuestos para el proyecto, al proceso integral de rehabilitación (PIR) de la Clínica de la Universidad de la Sabana), en el periodo comprendido entre julio y diciembre del año 2010, que cumplen con todos los criterios de inclusión.

6.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Personas con discapacidad motora de origen neuromuscular entre 18 y 80 años de edad.
- Pertenecer al P.I.R.
- Asistencia regular a las sesiones programadas
- Aprobar y firmar el consentimiento informado.

6.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Presentar discapacidad mental y/o sensorial.
- No estar presente en la institución en los días hábiles para la medición.

6.6 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

6.6.1 Contactos institucionales y presentación en terreno del proyecto.

Para la recolección de la información se tendrán en cuenta fuentes primarias y secundarias.

Previo a esto, el equipo de investigación contactó a la Clínica Universitaria de la Sabana con el fin establecer los mecanismos de aprobación y viabilidad de ejecución del proyecto en dicha institución.

6.6.2 Diseño y prueba de instrumentos.

El equipo investigador diseñó los instrumentos para la recolección de datos de ubicación de los pacientes y de las variables a considerar en el componente socio-demográfico según lo aportado por el marco teórico y el interés de los investigadores (Instrumento 1).

Para la medición de la Calidad de Vida Relacionada con Salud se utilizará el cuestionario SF-36 diseñado en Norteamérica y validado para Colombia (12). El SF-36 consiste en 8 dominios que generan 8 escalas con puntajes que son directamente transformados y que van de 0 (menor calidad de vida) a 100 (mayor calidad de vida). Los 8 dominios son: vitalidad, función física, dolor corporal, percepción general de salud, rol físico, rol emocional, rol social y salud mental (Instrumento 2).

La consistencia interna de la escala se determinó con el coeficiente alfa de Cronbach. Para la fiabilidad interevaluador se usó el CCI. El valor de comparación del coeficiente fue de 0,70 recomendado por los autores y por la teoría

psicométrica. Para evaluar la fiabilidad test-retest se calculó el CCI para cada escala (12).

Posterior al diseño del instrumento para factores socio demográficos y el uso del SF-36 como herramientas de recolección de datos, se someterán a prueba piloto para su afinamiento y ajustes sugeridos a partir del mismo. La encuesta será aplicada de forma personal por parte de los fisioterapeutas investigadores, con el fin de minimizar sesgos de información, agilizar el proceso de recolección de datos y garantizar el correcto diligenciamiento de la misma.

La primera parte del instrumento 1 está diseñada a partir de dos tipos de preguntas: siete de selección múltiple con única respuesta y tres preguntas abiertas en caso de que las categorías de respuestas no se acomoden a la situación del sujeto, luego estas serán agrupadas y estandarizadas para una mejor definición e interpretación. Estas preguntas contienen los factores sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, nivel socioeconómico, régimen de salud, ocupación, fuente de ingresos y nivel educativo) y las características de la discapacidad (origen, cronicidad).

Posteriormente, se diligenciará el cuestionario SF-36. El cual fue adaptado culturalmente a la población Colombiana por la universidad de Antioquia en el año de 2006 (LUGO, Luz helena y colegas), para dar confiabilidad a los resultados y cuenta con 36 preguntas de selección múltiple agrupadas en las categorías: función física, desempeño físico, dolor, salud general, vitalidad, función social, desempeño emocional, salud mental y cambio de salud. La calificación cuenta con un rango de puntuación de 0-100 siendo 0 menor calidad de vida y 100 mejor

calidad de vida, para llegar a estos resultados las respuestas del cuestionario serán ingresadas a un software diseñado para tal propósito.

Este cuestionario se aplicará cara a cara a través de un encuestador previamente capacitado.

6.6.3 Obtención de la información.

Las fuentes primarias de información para las diferentes mediciones serán las personas con discapacidad motriz de origen neuromuscular en función de los factores socio-demográficos (edad, sexo, estado civil, nivel socioeconómico, ocupación, fuentes de ingreso, nivel educativo, origen de la discapacidad, cronicidad) y de la auto-percepción de la calidad de vida relacionada con la salud a través del diligenciamiento por las investigadoras del SF-36.

- Pacientes con discapacidad de tipo motor que tengan edades entre 18 y 80 años de la clínica universitaria de la Sabana (proporcionarán los datos de la evaluación).
- Cuidadores y enfermeros a cargo de los pacientes (ayudarán al diligenciamiento de algunas de las preguntas sólo en caso de que el paciente por sus limitaciones motoras no pueda diligenciarlo sólo).
- Instrumento SF 36: calidad de vida relacionada con la salud.
- Cuestionario sobre factores socio demográficos.
- Historia clínica de cada participante.

Como se explica en el apartado de consideraciones éticas, se solicitará consentimiento informado a todos los participantes en el estudio.

La investigación será presentada a los pacientes que cumplen con los criterios de inclusión para el estudio, junto con los objetivos de la misma, en donde se obtendrá su consentimiento para la participación y posteriormente se aplicaran cada uno de los instrumentos, para los cuales se destinarán 3 días consecutivos de aplicación.

6.6.4 Control de calidad y almacenamiento de los datos

Se realizará control de calidad de la información recolectada, verificando la veracidad de los datos y el correcto diligenciamiento de formatos.

En caso de inconsistencias o datos incompletos, los cuestionarios serán devueltos para corrección. Los datos serán digitados y almacenados en el programa Excel y se transportaran al paquete estadístico STATA versión 10.0 para su análisis. Al azar se seleccionarán, el 10% de encuestas con el fin de hacer doble digitación.

6.7 TABLA DE VARIABLES

NOMBRE	DEFINICION	TIPO	POSIBLES VALORES	FUENTE DE INFORMACION
EDAD	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento actual. Se toma un rango de edad entre los 18 – 80 años.	Cuantitativa De Razón Discreta	Años cumplidos	Cédula, Registro de nacimiento.
SEXO	Condición biológica con base en características fenotípicas y genotípicas que difiere un hombre de	Cualitativa, Nominal dicotómica	Masculino : 1 Femenino :2	Entrevista

	una mujer.			
ESTADO CIVIL	Situación de las personas determinada por sus relaciones de familia en el momento de la encuesta	Cualitativa, nominal tipo politómica	Soltero (a) : 1 Casado (a):2 Unión libre: 3 Separado (a): 4 Divorciado (a): 5 Viudo (a): 6	Entrevista
NIVEL SOCIO-ECONÓMICO	Segmentación social asociado a rangos de ingreso económico y posesión de bienes materiales.	Cualitativa Ordinal	Estrato uno: 1 Estrato dos: 2 Estrato tres: 3 Estrato cuatro: 4 Estrato cinco:5 Estrato seis: 6	Entrevista
RÉGIMEN DE SALUD	Plan mediante el cual el ciudadano es afiliado al sistema de salud Colombiano	Cualitativa Nominal Tipo politómica.	Subsidiado:1 Contributivo: 2 Régimen especial:3 Particular: 4	Entrevista
OCUPACIÓN	Actividad que desempeña la persona, remunerada o no en el momento actual o antes de ingresar al PIR.	Cualitativa Nominal Tipo politómica.	Labores del hogar: 1 Estudiante : 2 Desempleado: 3 Empleado: 4 Independiente: 5 Pensionado: 6 Otro: 7	Entrevista
FUENTE DE INGRESOS	Formas obtención del dinero para su sustento.	Cualitativa Nominal Tipo politómica,	Asalariado: 1 Independiente: 2 Accionista: 3 Pensión: 4 Otro: 5	Entrevista
NIVEL EDUCATIVO	Ultimo Nivel de educación formal alcanzado al día de la entrevista.	Cualitativa Ordinal	Bachillerato:1 Técnico / Tecnólogo:2 Universitario: 3 Ninguno: 4 Otro: 5	Entrevista
ORIGEN DE LA DISCAPACIDAD	Causa que dio origen a la situación de discapacidad motora actual.	Cualitativa, nominal Tipo politómica.	Congénita :1 Hereditaria:2 Adquirida:3 Degenerativa: 4 Traumática : 5 Otra(s) : 6	Entrevista
CRONICIDAD	Tiempo transcurrido luego de adquirir la discapacidad, hasta la fecha de la entrevista.	Cuantitativa, De razón, Discreta.	En meses ____	Entrevista
	Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diaria,	Cualitativo	Sí, me limita mucho: 1 ____	Encuesta.

FUNCIÓN FÍSICA	como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.	Ordinal	Sí, me limita poco: 2 No, no me limita para nada: 3	
ROLES FÍSICOS	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.	Cualitativa Tipo Nominal Dicotómica	Sí: 1 No: 2	Encuesta.
DOLOR	Medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.	Cualitativa Tipo Ordinal	Ninguno: 1 Muy poco: 2 Poco: 3 Moderado: 4 Mucho: 5 Muchísimo: 6	Encuesta.
VITALIDAD	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al de cansancio y desánimo.	Cualitativa Tipo Ordinal	Siempre: 1 Casi Siempre: 2 Muchas veces: 3 Algunas veces: 4 Casi Nunca: 5 Nunca: 6	Encuesta.
FUNCIONAMIENTO SOCIAL	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual	Cualitativa Tipo Ordinal	Nada en absoluto: 1 Ligeramente: 2 Moderadamente: 3 Bastante: 4 Extremadamente: 5	Encuesta.
ROL EMOCIONAL	Grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.	Cualitativa Tipo Nominal Dicotómica	Si: 1 No: 2	Encuesta.

SALUD MENTAL	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol, y bienestar general	Cualitativa Tipo Ordinal	Siempre: 1 Casi Siempre: 2 Muchas veces: 3 Algunas veces: 4 Casi Nunca: 5 Nunca: 6	Encuesta.
SALUD GENERAL	Valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.	Cualitativa Tipo Ordinal	Mucho mejor que hace un año: 1 Algo mejor que hace un año: 2 Más o menos igual que hace un año: 3 Algo peor que hace un año: 4 Mucho peor que hace un año: 5	Encuesta.

6.7.1 Diagrama de variables.



6.8 CONTROL DE SEGOS Y ERRORES

Como estrategia de minimización de sesgos de selección se tendrán en cuenta a todos los pacientes quienes cumplen con los criterios de inclusión expuestos para este estudio.

Con el fin de minimizar los sesgos de información y medición, las personas encargadas de recolectar la información y los datos serán previamente capacitadas y entrenadas en función del manejo y diligenciamiento completo de los instrumentos 1 (factores socio-demográficos) y 2 (SF-36). Así mismo un investigador se encargara de hacer la revisión de cada uno de los ítems que componen los instrumentos para verificar su correcto y completo diligenciamiento. De igual manera, se hará Capacitación del equipo en la metodología adecuada para aplicar las pruebas y el tiempo necesario para las mismas, se aplicarán

instrumentos válidos para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud y formatos claros para el conocimiento de los factores sociodemográficos.

Posibilidad de acceso a las historias clínicas de todos los participantes de la investigación con el fin corroborar datos que resulten en sesgos de memoria o de información por parte del participante.

6.9 PLAN DE ANÁLISIS

Inicialmente, se realizará análisis exploratorio de los datos para describir la distribución de las variables y la posibilidad de aplicar métodos basados en la distribución normal.

Para cada dimensión de la escala se calcularán las medidas de tendencia central (moda, media y mediana) y las medidas de dispersión (desviación estándar, varianza, y rango). Posteriormente se realizará un análisis bivariado que permita establecer la correlación entre los factores socio-demográficos (edad, sexo, estrato socioeconómico, estado civil, cronicidad de la enfermedad) y el nivel de calidad de vida según la escala SF36 a través de análisis de correlación de Pearson y demás test estadísticos que sean pertinentes según la naturaleza de las variables de interés.


Finalmente y con el fin de establecer la asociación de estos factores y la calidad de vida relacionada con la salud, se hará la construcción de un modelo múltiple

para regresión logística y solo se tendrán en cuenta las variables cuyos coeficientes presenten una significancia menor de 0.05 en el análisis univariado. Subsecuentemente, se examinará el ajuste del modelo final mediante técnicas de diagnóstico de la regresión (38).

7 PLAN DE DIVULGACIÓN DE RESULTADOS

- Publicación de un artículo científico.
- Proyecto de grado perteneciente a la Universidad CES.

8 FICHA TÉCNICA

	FICHA TÉCNICA DEL PROYECTO						Cost:	
							Med:	
							Ventil:	
Para elaborar la ficha técnica, siga las instrucciones consignadas como comentarios en cada uno de los campos. Para ver el comentario ubique el cursor sobre triángulo rojo que aparece en el campo.								
1. DATOS DEL PROYECTO								
Título del proyecto		FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON ALTERACIONES NEUROMUSCULARES QUE ASISTEN AL PROCESO INTEGRAL DE REHABILITACIÓN (P.I.R.) DE LA CLÍNICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA EN EL MUNICIPIO DE CHIA - CUNDINAMARCA, DURANTE EL PERÍODO COMPRENDIDO ENTRE JULIO Y DICIEMBRE DE 2010.						
Grupo de investigación que presenta el proyecto		MOVIMIENTO Y SALUD				Línea de investigación	Modelos fisioterapéuticos de intervención clínica, de promoción y protección de la salud.	
Lugar de ejecución del proyecto		CLÍNICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA				Palabras clave	Calidad de vida relacionada con la salud, factores socio-demográficos, discapacidad motriz, enfermedades neuromusculares.	
Valor del proyecto (\$)		3000000				Duración en meses: 6 MESES		
Tipo de proyecto		X	Investigación básica		Investigación aplicada	Desarrollo tecnológico o experimental		
2. DATOS DE LOS PARTICIPANTES DEL PROYECTO								
Tipo de investigador	Tipo de vinculación	Nombre del participante		Institución	Grupo de investigación	Línea de investigación	Correo electrónico	Teléfono
INVESTIGADOR PRINCIPAL	ESTUDIANTE DE GRADO	KATHERINE SAYAGO MENDOZA		UNIVERSIDAD CES	MOVIMIENTO Y SALUD	DISCAPACIDAD	katherm8@hotmail.com	310 755 3722
INVESTIGADOR PRINCIPAL	ESTUDIANTE DE GRADO	DANIELA NORALES GÓMEZ		UNIVERSIDAD CES	MOVIMIENTO Y SALUD	DISCAPACIDAD	diana8brmg@hotmail.com	310 442 0656
COINVESTIGADOR	GRUPO	MARCIO CATAÑO SAZA		UNIVERSIDAD CES	MOVIMIENTO Y SALUD	DISCAPACIDAD	marco8@hotmail.com	310 436 3674
Nombre del responsable del		DANIELA NORALES GÓMEZ						
3. DATOS SOBRE FINANCIACIÓN DEL PROYECTO								
Costo		00		Costo por financiación (\$)		3000000		
Entidades a la que se solicita financiación		MONTO SOLICITADO (\$)						
UNIVERSIDAD CES		3000000						
4. INFORMACIÓN PARA SER DILIGENCIADA POR EL COMITÉ DE INVESTIGACIONES								
Fecha de recepción del		CÓDIGO DEL PROYECTO						
5. DECISIÓN DEL COMITÉ OPERATIVO DE INVESTIGACIÓN								
Decisión		Fecha				Número de acta		Firma
Proyecto deseado para corregir		0 0 M M A A A A						
Proyecto aprobado		0 0 M M A A A A						
Proyecto enviado al Comité Institucional de		0 0 M M A A A A						
Proyecto enviado al Comité Institucional de Ética		0 0 M M A A A A						
OBSERVACIONES								

9 CRONOGRAMA

	CRONOGRAMA DEL PROYECTO														Cód:										
															Mod:										
															Ver:										
NOMBRE DEL PROYECTO	FACTORES SOCIOECONÓMICOS ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON ALTERACIONES NEUROMUSCULARES QUE ASISTEN AL PROCESO INTEGRAL DE REHABILITACIÓN (P.I.R.) DE LA CLÍNICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA, EN EL MUNICIPIO DE CHIA-CUNDINAMARCA, DURANTE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE JUNIO Y DICIEMBRE DE 2010.																								
DURACIÓN DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO EN MESES	6 MESES																								
Importante: Para efectos de la convocatoria, el cronograma sólo debe incluir las actividades propias de la ejecución del proyecto (Anexos posteriores a la convocatoria)																									
N° ACTIVIDAD	MES																								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	
1	Revisión de Instrumentos	X	X																						
2	Corrección de Instrumentos		X																						
3	Convocatoria para la muestra			X	X																				
4	Aplicación de instrumentos de evaluación					X																			
5	Procesamiento de los datos					X	X																		
6	Análisis de resultados						X																		
6	Análisis de resultados						X																		
7	Publicación de los resultados						X																		

10 PRESUPUESTO

Para elaborar el presupuesto, siga las instrucciones consignadas como comentarios en cada uno de los campos. Para ver el comentario ubique el cursor sobre el triángulo rojo que aparece en el campo.

Título del proyecto: **FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN ADULTOS CON ALTERACIONES NEUROMUSCULARES QUE ASISTEN AL PROCESO INTEGRAL DE REHABILITACIÓN (P.I.R.) DE LA CLÍNICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA EN EL MUNICIPIO DE CHIA –CUNDINAMARCA, DURANTE EL PERÍODO COMPRENDIDO ENTRE JULIO Y DICIEMBRE DE 2010**

PRESUPUESTO GLOBAL

RUBROS	ENTIDADES			
	DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN		TOTAL	
	Recursos frescos	Recursos en especie	Recursos frescos	Recursos en especie
1. GASTOS DE PERSONAL	4'849.200	0	4'849.200	0
2. GASTOS DE VIAJE	0	0	0	0
3. INVERSIONES	3'000.000	0	3'000.000	0
4. GASTOS GENERALES	60.000	0	60.000	0
5. SERVICIOS TÉCNICOS	1'500.000	0	1'500.000	0
6. MATERIAL BIBLIOGRÁFICO	450.000	0	450.000	0
TOTAL	9'860.200	0	9'860.200	0

1. DETALLE GASTOS DE PERSONAL

Nombre del participante	Nivel de formación	Rol en el proyecto	Horas semanales dedicadas al proyecto	N° de meses	Valor / Hora	ENTIDADES			
						DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN		TOTAL	
						Recursos frescos	Recursos en especie	Recursos frescos	Recursos en especie
Katherine Sayago Mendoza	Estudiante	In. principal	10	6	0	0	0	0	
Diana Morales Gomez	Estudiante	In. principal	10	6	0	0	0	0	
Mauricio Cataño Isaacs	Estudiante	Co. investigad	10	6	0	0	0	0	
Diana Isabel Muñoz	Master	Asesor	4	6	40.291	4'849.200	0	4'849.200	0
TOTAL GASTOS DE PERSONAL						4'849.200	0	4'849.200	0

3. DETALLE INVERSIONES							
Descripción del equipo	Cantidad	Valor unitario	Justificación	ENTIDADES			
				DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN		TOTAL	
				Recursos frescos	Recursos en especie	Recursos frescos	Recursos en especie
Software análisis SF-36	1	8000000	Calificación de las variables presentes en el instrumento SF-36 para su posterior análisis.	8'000.000	0	8'000.000	0
TOTAL INVERSIONES				8'000.000	0	8'000.000	0

4. DETALLE GASTOS GENERALES							
Descripción del artículo	Cantidad	Valor unitario	Justificación	ENTIDADES			
				DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN		TOTAL	
				Recursos frescos	Recursos en especie	Recursos frescos	Recursos en especie
Boligrafos	20	1.000	Aporte para llenar encuestas	20.000	0	20.000	0
Hojas	500	10.000	Hojas para instrumentos	10.000	0	10.000	0
Impresión de formatos	200	200	Impresión de formatos	40.000	0	40.000	0
TOTAL GASTOS GENERALES				60.000	0	60.000	0

5. DETALLE SERVICIOS TÉCNICOS							
Descripción del servicio técnico	Cantidad	Valor unitario	Justificación	ENTIDADES			
				DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN		TOTAL	
				Recursos frescos	Recursos en especie	Recursos frescos	Recursos en especie
Análisis del SF-36	1	1'500.000	personal capacitado para el análisis del instrumento SF-36, adaptado a la población colombiana.	1'500.000	0	1'500.000	0
TOTAL SERVICIOS TÉCNICOS				1'500.000	0	1'500.000	0

6. DETALLE MATERIAL BIBLIOGRÁFICO							
Descripción del material	Cantidad	Valor unitario	Justificación	ENTIDADES			
				DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN		TOTAL	
				Recursos frescos	Recursos en especie	Recursos frescos	Recursos en especie
Manual del usuario del SF-36	1	450.000	Libro de análisis de los datos del instrumento SF-36.	450.000	0	450.000	0
TOTAL MATERIAL BIBLIOGRÁFICO				450.000	0	450.000	0

11 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pradilla a, Gustavo; Vegas A. Boris; León Sarmiento, Fidas. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) Colombiano. GRUPO GENECO Revista Panamericana de salud publica 14 (3) 2003.
2. Vargas Sossa, Luz; Daza, Yeismy; Arrieta, Angélica; Beltrán, Aura L. Aportes de los métodos Bobath y Rood en el tratamiento fisioterapéutico del paciente con lesión de neurona motora superior. Umbral científico Junio 2006; 13 81, Fundación Universitaria Manuela Beltrán Bogotá, Colombia. ISSN Versión impresa: 1692-3375.
3. Vanegas Garcia, Jose Hoover, Gil Obando, Lida Maritza; La discapacidad, una mirada desde la teoria de sistemas y el modelo biopsicosocial. Revista de promoción de la salud, Volumen 12, 2007.
4. Departamento administrativo nacional de estadística- DANE dirección de censos y demografía grupo de censo y proyectos especiales, Bogotá septiembre 2007. Colombia, Ministerio de educación nacional. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Bogota%20SEPT%202007.pdf>

5. Rangel Gómez, Armando. Dr; Cruz Ruiz, Mauricio Alberto. Dr. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cirrosis mediante el cuestionario SF-36. Asociación Mexicana de Gastroenterología. Revista del Dolor. Año 7/ Vol. I/ 2010.
6. Castro Molina, Mariano. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud en la población adulta adscrita al centro de salud de Colmenar de Oreja; Universidad Complutense de Madrid. Escuela de Enfermería, Fisioterapia y Podología; Serie trabajos de Fin de Master. 2 (1):45-56, 2010.
7. Díaz Castellón, Luz Ángela; Muñoz Borja, Patricia. Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de la identidad y la subjetividad. Revista de ciencias de la salud. Bogotá (Colombia) 3 (2): 156-167, 2005.
8. Prieto Flores, Maria Eugenia; Fernandez Mayoralas, Gloria; Rojo Ferez, Fermina; Lardies Bosqueraul; Rodriguez Rodriguez, Vicente; Ahmed Mohamed, Karim; Rojo Abuin, Jose Manuel. Factores sociodemográficos y de salud en el bienestar emocional como dominio de calidad de vida de personas mayores en la comunidad de Madrid. Revista española de salud publica 2008, Vol.82, N°3.
9. Silva Henao, Aysa; Pirela, Claudia Tamara, Alvarez Escobar, Astrid; Londoño Lujan, Marcela; Alonso, Luz Marina. Calidad de vida en pacientes post evento cerebrovascular isquémico en dos hospitales de la ciudad de

Barranquilla (Colombia); Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2009; 25 (1): 73-79.

10. Carod-Artal F.J; Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus; Revista de neurología 2004; 39 (11): 1052-1062.
11. Álvarez J. Soto. Incorporación de estudios de calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos: Bases y recomendaciones prácticas. Uso de una lista-guía para su correcto diseño y/o evaluación. Unidad de Farmacoeconomía e Investigación de Resultados en Salud. Departamento de Medicina. Pharmacia, S.A. Madrid An. Med. Interna (Madrid) Vol. 20, Nº12, pp. 633-644, 2003
12. Lugo A, Luz Helena; García G, Héctor Iván; Gómez R, Carlos. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. Revista Nacional de Salud Pública Vol. 24 Nº 2 Julio-Diciembre 2006.
13. Egea García C, Sarabia Sánchez A. Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad.2009;Disponible en :<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>
14. Esteve M, Roca J. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta; Unidades de Medicina Preventiva y

Epidemiología Clínica. Hospital Universitaria Germans Trias i Pujol. Badalona. Barcelona; Med Clin (Barc) 1997; 108: 458-459.

15. Cantallos Ramón, Jaime. Calidad de vida, discapacidad motriz y medio acuático: experiencia practica en el centro de educación especial pinyol vermell. (ASPACE) de palma de mallorca. La revista universitaria de la educación física y el deporte. Volumen 4. 2005.
16. La discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas. Primer informe de situación y bases para orientar líneas de actuación futuras. Federación Española Para La Lucha Contra La Esclerosis Múltiple. Marzo 2010.
17. CRENE. Situación del daño cerebral en España. Centro de rehabilitación neurológica Charo Ariza. 2008.
18. Vidal P, Yessie; Orellana R, Margarita; Factores Sociodemográficos y familiares que influyen en la actitud del adulto mayor en relación a la ocupación del tiempo libre, controlados en el consultorio puerto varas, año 2004. Universidad Austral de Chile. Diplomado de salud pública y familiar.
19. Rodríguez Acosta, Regino; Arévalo Tan, Carlos Enrique; Pérez García, Dennys; Moery, Francis Xavier; Factores socio-demográficos y severidad

radiológica de la artritis reumatoide. Ciudad de La Habana sep.-oct. 2001
Revista Cubana Medicina General Integral v.17 n.5

20. Lorena H. Vázquez Bustos; Carlos Manuel Ramírez García; Dora Jiménez Barrera; Lorena H. Vázquez Bustos; Carlos Manuel Ramírez García; Dora Jiménez Barrera; Actividad física sin riesgo. Facultad de estudios superiores Acatlan. <http://www.acatlan.unam.mx/medicos/deporte/>
21. Martínez, Jairo Alfonso; Cardona, Nelson Augusto. Caracterización de los factores sociodemográficos, ambientales y sanitarios del municipio del retiro, 2003. Facultad Nacional de Salud Pública. Universidad de Antioquia.
22. F.J. Carod-Artal; Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus; Servicio de Neurología. Red Sarah de Hospitales de Rehabilitación. Hospital Sarah-Centro. Brasilia df, brasil. revista de neurología 2004; 39 (11): 1052-1062.
23. Tuesca Molina, Rafael. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla; Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2005; 21: 76-86
24. Ruiz, María Fernanda. Ciencia y calidad de vida; Escuela Normal Superior Nro. 1, “Dr. Nicolás Avellaneda” – Provincial Nro. 34 Rosario, Pcia. de Santa Fe.

25. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud aspectos conceptuales. Concepción dic. 2003. Cienc. enferm. v.9 n.2.
26. Yanguas, Lazaun Jj. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional. 2009; capítulo 5. Calidad de vida relacionada con la salud. Pág. 117.
27. Munita P, Aranibar. Calidad de vida y vejez. Master en Gerontología Social Universidad de Barcelona. 2009
28. Prieto Florez, Me; Fernández Mayorala, G; Rojo Pérez, F; Lardies Bosque, R. Factores Sociodemográficos y de Salud en el bienestar emocional como dominio de Calidad De Vida De las personas mayores en la comunidad de Madrid. Revista Española de salud pública, Mayo - junio, año Vol. 82, 2008.
29. Duarte M, Santos Jf; Boza R, Tejero M; Belmonte R, Muniesa Jm; Et Al. Cuestionario de salud Short Form 36 en pacientes hemipléjicos a los 2 años postictus. vol. 21, 2006.
30. Vicent, Ka; Carr, Aj; Scott, Dl. Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). American Academy of Neurology 2007;68:1051-1057

31. Salgado Y, Bahena; Márquez JN, Bernal. Calidad de vida de los pacientes con paraplejia secundaria a lesión vertebral traumática. Acta Ortop Mex 2007.
32. Cardona D, Agudelo H. Satisfacción Personal Como Componente De La Calidad De Vida En Adultos de Medellín. Revista de Salud Pública. 9; 2007.
33. Roca J, Esteve M. Calidad de vida relacionada con la salud: un nuevo parámetro a tener en cuenta. Journal de medicina Clínica. Barcelona. vol. 108 .2009.
34. Oliveira Nieto, M. Calidad de vida de mayores y sus aspectos bio-psico sociales. Estudio comparativo de los instrumentos WHOQOL - BREF Y SF36. 2007.
35. Fernández Rodríguez L. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en las esquizofrenias. 2002.
36. Ewad, George; Calidad de vida en esquizofrenia. Conceptos y medidas para la práctica clínica; Revista de Psiquiatría del Uruguay| Volumen 72 N° 2 Diciembre 2008.

37. Vilagut, Gema, Ferrer, Montse, Rajmil, Luis, Rebollo, Pablo. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Barcelona, España. Gac Sanit v.19 n.2 Barcelona mar.-abr. 2005.

38. Szklo M, Nieto FJ. Epidemiology. Beyond the Basics. Aspen Publishers, Inc. 2000. ISBN 0-8342-0618-8.

ANEXO A. CONSIDERACIONES ÉTICAS



CONSIDERACIONES ÉTICAS

La discapacidad es comprendida como un proceso que involucra la función, funcionalidad y funcionamiento de la persona, limitando el desempeño de las actividades de la vida diaria, desempeño de roles y participación en la comunidad. Su implicación en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas obliga al investigador a la ejecución del presente proyecto con el fin de establecer la relación existente con diferentes esferas del funcionamiento humano, en este caso con los factores sociodemográficos, conforme a los principios científicos y éticos teniendo en cuenta la condición de vulnerabilidad de las personas con discapacidad, quienes se encuentran en una situación de desventaja social y cursan por un proceso de readaptación a su entorno, a su rol social y personal.

De acuerdo a las normas de Helsinki y a la resolución 8430 de 1993, artículo 11 esta investigación se encuentra clasificada como una investigación sin riesgo debido a que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, además según el artículo 4, este estudio comprende acciones que contribuyen al conocimiento de los procesos biológicos en los seres

humanos, al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad y el ciclo vital y a la prevención y control de los problemas de salud.

Debido a que la investigación tiene como objeto la correlación entre factores sociodemográficos y calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad motora asociada a enfermedades neuromusculares, se prevalecerá el criterio de respeto a su dignidad como persona humana, protección a sus derechos fundamentales, bienestar y respeto por la privacidad de los datos que se obtendrán en la elaboración de los cuestionarios y datos extraídos de las historias clínicas.

La especificidad de las características de esta población y de lo que se busca con el estudio obliga a los investigadores del actual proyecto a plantear su ejecución directamente en esta población. En todo momento será primordial la seguridad de los usuarios; para ellos se protegerá la privacidad de los individuos, se mantendrá la confidencialidad de sus datos en el momento de divulgación de los resultados tal y como estipula el artículo 8.

Antes de iniciar la investigación se contará con el aval de ética de las instituciones participantes y una vez reclutados los participantes, será necesario contar con la aprobación y firma del consentimiento informado antes de iniciar la participación en el estudio por parte de los pacientes, el cual será explicado de forma completa y veraz por los investigadores, enunciando los objetivos, los beneficios y posibles riesgos según lo estipulado en el artículo 15 y 16 así como anotando datos de los investigadores para el contacto permanente de estos y los sujetos participantes en el estudio.

Para la realización del presente estudio, se cuenta con profesionales con el conocimiento y la experiencia idónea para realizar los procesos de aplicación de la escala SF36 y el cuestionario de factores sociodemográficos, garantizando la integridad y el respeto por los usuarios.

El diseño del presente estudio es cuantitativo, correlacional y conforme con el decreto referenciado en su artículo 11, se clasifica la presente investigación como: Investigación sin riesgo ya que el registro de los datos se realizara a través de la aplicación de una encuesta y un cuestionario y no se manipulara la condición de ingreso del paciente al estudio.

De esta forma, esta investigación se justifica en el beneficio para la población participante, por la publicación tanto de los resultados negativos como los positivos y la socialización en los ámbitos pertinentes como aporte al conocimiento y a la mejora de las condiciones de salud de las poblaciones humanas.

ANEXO B. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado con C.C. _____
acepto hacer parte de la investigación “Factores asociados a la calidad de vida en pacientes con alteraciones neuromusculares que asisten a la Clínica Universitaria de la Sabana en el periodo comprendido entre Julio y Diciembre de 2010”, con el propósito de establecer la asociación existente entre dichos factores y la calidad de vida de los pacientes con alteraciones neuromusculares.

Se me ha informado que el presente estudio pretende identificar y establecer la relación entre variantes sociodemográficas y la calidad de vida relacionada con la salud, en condiciones de discapacidad motora de origen neuromuscular como la mía. También se me ha dado a conocer el método de evaluación utilizado por los investigadores, en el cual es claro que no habrá ninguna técnica invasiva que manipule mi estado actual de salud. En caso de requerir datos adicionales de índole personal como aquellos tomados de historias clínicas, doy mi autorización para su consulta ya que me garantizan la confidencialidad absoluta y el manejo adecuado de los mismos para su utilización en la investigación.

Adicionalmente, queda claro que dentro del proceso de investigación no existe ningún tipo de riesgo que comprometa la vida, la salud o complicaciones que se pueda presentar durante el transcurso de la investigación diferente a los procesos normales e inherentes a la enfermedad de base.

Es claro además que puedo rechazar o revocar este consentimiento informado en el momento que decida retirarme de la investigación por algún motivo, sin que esto genere algún perjuicio frente a mi tratamiento ó, a mi persona. Me queda clara toda la información recibida acerca del procedimiento y objetivos de la investigación, incluso aquellas preguntas que me han surgido han sido resueltas de forma adecuada con el fin de unificar y entender los procedimientos y que puedo contactar a los investigadores con los datos que me han brindado en cualquier momento.

Investigación que se realizará del: ____/____/____/ al ____/____/____

Firma del Evaluado: _____ CC _____ - _____

Firma del evaluador: _____ CC: _____

Testigo: _____ CC: _____

ANEXO C. INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE DEL ESTUDIO

Las enfermedades de origen neurológico, son en su mayoría, causantes de limitaciones que generan algún tipo de discapacidad ya que se ve afectado el movimiento, la participación y el desempeño de actividades y roles. Muchas de estas enfermedades son consideradas crónicas por las secuelas permanentes que generan, situación que modifica la percepción de salud, satisfacción de las necesidades y por ende la calidad de vida. Sin embargo, existen factores de carácter socio-demográfico que varían en cada persona y que influyen no solo en la forma de sobrellevar la discapacidad, sino la forma de percibir su salud frente a una nueva condición.

El presente estudio pretende establecer el tipo de relación existente entre calidad de vida relacionada con la salud y factores socio demográficos en pacientes con discapacidad motriz de origen neuromuscular, con el fin de llenar un vacío teórico y contribuir con avances en investigación desde el área de salud.

Para la ejecución del estudio se llenaran dos formatos de recolección de información: El cuestionario SF 36 sobre calidad de vida y una encuesta sobre factores socio-demográficos que serán diligenciados por los participantes del estudio con la ayuda de personas capacitadas para la aplicación de los mismos.

Todos los datos ingresados en los formatos serán de carácter confidencial, la identificación de los pacientes no serán revelados en caso de ser publicado el

estudio y solo serán utilizados por los investigadores para fines investigativos, tal y como lo especifica las consideraciones éticas.

Si presenta alguna duda puede comunicarse con la Universidad CES al teléfono 4440555, extensión 1840 o de forma personal con los responsables del estudio.

Investigador: _____

ANEXO D. INSTRUMENTO I. FACTORES SOCIO-DEMOGRÁFICOS

CUESTIONARIO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN, FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS.

FACTORES SOCIODEMOGRAFICOS ASOCIADOS A LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN POBLACION ADULTA EN EDAD PRODUCTIVA CON DISCAPACIDAD MOTRIZ. CLINICA UNIVERSITARIA DE LA SABANA. MUNICIPIO DE CHIA, CUNDINAMARCA.

Formulario No _____ Fecha: DD/MM/AA Diligenciado por: _____

Llene los espacios en blanco con la información que se solicite. **Marque con una X las casillas que apliquen, excepto las preguntas 1 y 11 que requieren respuesta escrita.**

1. Edad: _____ (años)			
2. Sexo	Masculino	<input type="checkbox"/>	1
	Femenino	<input type="checkbox"/>	2
3. Estado civil:	Soltero (a)	<input type="checkbox"/>	1
	Casado (a)	<input type="checkbox"/>	2
	Unión libre	<input type="checkbox"/>	3
	Separado (a)	<input type="checkbox"/>	4
	Divorciado (a)	<input type="checkbox"/>	5
	Viudo (a)	<input type="checkbox"/>	6
4. Nivel socioeconómico	Estrato Uno	<input type="checkbox"/>	1
	Estrato Dos	<input type="checkbox"/>	2
	Estrato Tres	<input type="checkbox"/>	3
	Estrato Cuatro	<input type="checkbox"/>	4
	Estrato cinco	<input type="checkbox"/>	5
	Estrato seis	<input type="checkbox"/>	6
5. Régimen de Salud	Subsidiado	<input type="checkbox"/>	1
	Contributivo	<input type="checkbox"/>	2
	Régimen Especial	<input type="checkbox"/>	4
	Ninguno	<input type="checkbox"/>	5
6. Ocupación	Labores del Hogar	<input type="checkbox"/>	1
	Empleado	<input type="checkbox"/>	2
	Pensionado	<input type="checkbox"/>	3
	Estudiante	<input type="checkbox"/>	4
	Desempleado	<input type="checkbox"/>	5
	Trabajo Informal	<input type="checkbox"/>	6
	Otro	<input type="checkbox"/>	7
	¿Cuál? _____		
7. Fuente de Ingresos	Contratista	<input type="checkbox"/>	1
	Independiente	<input type="checkbox"/>	2
	Pensionado	<input type="checkbox"/>	3
	Otro	<input type="checkbox"/>	4
8. Nivel Académico (último nivel académico logrado)	Bachillerato	<input type="checkbox"/>	1
	Técnico/ Tecnólogo	<input type="checkbox"/>	2
	Universitario	<input type="checkbox"/>	3
	Ninguno	<input type="checkbox"/>	4
	Otro(s): ¿Cuál(es)? _____	<input type="checkbox"/>	5
9. Origen de la discapacidad	Congénita	<input type="checkbox"/>	1
	Hereditaria	<input type="checkbox"/>	2
	Adquirida	<input type="checkbox"/>	3
	Degenerativa	<input type="checkbox"/>	4
	Traumática	<input type="checkbox"/>	5
	Otra(s) ¿Cuál(es)? _____	<input type="checkbox"/>	6
10. Cronicidad de la Discapacidad	0 - 1 año	<input type="checkbox"/>	1
	1- 5 años	<input type="checkbox"/>	2
	5 – 10 años	<input type="checkbox"/>	3
	más de 10 años	<input type="checkbox"/>	4

ANEXO E. INSTRUMENTO II. SF36

CUESTIONARIO SF-36 SOBRE SU ESTADO DE SALUD (ESPAÑOL, COLOMBIA), VERSIÓN 1.2

Instrucciones: las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, ¿diría usted que su salud es: (marque un solo número.)		
a. ¿Excelente?		1
b. ¿Muy buena?		2
c. ¿Buena?		3
d. ¿Regular?		4
e. ¿Mala?		5

2. ¿Cómo calificaría usted su estado general de salud actual, comparado con el de hace un año? (Marque un solo número).		
a. Mucho mejor ahora que hace un año		1
b. Algo mejor ahora que hace un año		2
c. Más o menos igual ahora que hace un año		3
d. Algo peor ahora que hace un año		4
e. Mucho peor ahora que hace un año		5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted puede hacer durante un día normal. ¿Su estado de salud actual lo/la limita en estas actividades? Si es así, ¿cuánto? (Marque un número en cada línea.)			
	Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita para nada
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Actividades moderadas, como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta	1	2	3
c. Levantar o llevar las bolsas de compras	1	2	3
d. Subir varios pisos por las escaleras	1	2	3
e. Subir un piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	3
g. Caminar más de un kilómetro (10 cuadras)	1	2	3
h. Caminar medio kilómetro (5 cuadras)	1	2	3
i. Caminar cien metros (1 cuadra)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse	1	2	3

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física? (Marque un número en cada línea.)		
	Sí	No
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?	1	2
d. ¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?	1	2

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)? (Marque un número en cada línea.)		
	Sí	No
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?	1	2

1. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas? (Marque un solo número.)		
a. Nada en lo absoluto		1
b. Ligeramente		2
c. Moderadamente		3
d. Bastante		4
e. Extremadamente		5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas? (Marque un solo número.)		
a. Ninguno		1
b. Muy poco		2
c. Poco		3
d. Moderado		4
e. Mucho		5
f. Muchísimo		6

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (Incluyendo el trabajo fuera del hogar y tareas domésticas)? (Un número.)		
a. Nada en absoluto		1
b. Un poco		2
c. Moderadamente		3
d. Bastante		4
e. Extremadamente		5

9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente y a cómo le han salido las cosas en las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido. ¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas... (Marque un número en cada línea.)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. Se ha sentido lleno/a de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. Ha estado muy nervioso/a?	1	2	3	4	5	6
c. Se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	1	2	3	4	5	6
d. Se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	1	2	3	4	5	6
e. Ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. Se ha sentido desanimado/a y triste?	1	2	3	4	5	6
g. Se ha sentido agotado/a?	1	2	3	4	5	6
h. Se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Se ha sentido cansado/a?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)? Marque un solo número.)

a. Siempre	1
b. Casi siempre	2
c. Algunas veces	3
d. Casi nunca	4
e. Nunca	5

11. ¿Cómo le parece cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque un número en cada línea.)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Me parece que me enfermo más fácilmente que otras personas.	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano/a como cualquiera.	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar.	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente.	1	2	3	4	5