



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIA MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
FACULTAD DE MEDICINA
CAMPO DEL CONOCIMIENTO DE LAS CIENCIAS SOCIOMÉDICAS

**ADAPTACIÓN Y VALIDEZ DE LA ESCALA ASIA PARA CUIDADORES
(ASIA-CR) PARA MEDIR LA FUNCIONALIDAD SENSITIVA Y MOTORA EN
PACIENTES MEXICANOS CON LESIÓN DE MÉDULA ESPINAL.**

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRO EN CIENCIAS

PRESENTA:

MARTIN PAREDES CRUZ

DIRECTORES DE TESIS:

DR. JOSÉ EFRÉN ISRAEL GRIJALVA OTERO
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DRA. ROSALINDA SÁNCHEZ ARENAS
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX.

OCTUBRE 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

	Pág.
Abreviaturas y siglas más utilizadas	5
Lista de tablas	8
Lista de figuras	10
Lista de anexos	12
Resumen	14
I. INTRODUCCIÓN	16
II. MARCO TEÓRICO.....	19
1. Lesión de médula espinal	20
1.1 Definición.....	20
1.2 Cuadro clínico	20
1.3 Nivel y extensión de la lesión de médula espinal.....	20
1.4 Epidemiología.....	20
2. Discapacidad.....	23
2.1 Incidencia y prevalencia de la discapacidad	24
3. Impacto económico	25
4. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar	26
4.1 Recomendaciones para mejorar la atención en esta población.....	27
5. Contexto del cuidado para el paciente con lesión medular	28
5.1 Sistema formal de salud.....	28
5.2 Sistema invisible de atención a la salud.....	28
5.2.1 El cuidado informal	28
6. Estrategias para integrar el cuidado informal en los Servicios de salud	29
7. El cuidado	34
7.1 Tipos de cuidador	35
7.2 Cuidados especiales del paciente con lesión de médula espinal	35
7.3 El impacto de cuidar	36
8. Desarrollo de instrumentos de evaluación médica en el hogar	37
8.1 Instrumentos para medir la limitación, la discapacidad y la dependencia funcional	38
8.2 Escala de discapacidad ASIA para medir deterioro de la funcionalidad sensitiva y motora en el lesionado medular.....	39
9. Método de elaboración de instrumentos de medición	40
9.1 Adaptación transcultural de un instrumento de medida.....	42
9.2 Propiedades psicométricas de un instrumento de medida	43
9.2.1 Fiabilidad	43
9.2.2 Validez.....	44
9.2.3 Sensibilidad a los cambios clínicos	45
9.2.4 Viabilidad.....	45
III. JUSTIFICACIÓN	46
IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	49
V. OBJETIVOS.....	51
VI. HIPÓTESIS.....	53
VII. MATERIAL Y MÉTODO	55

1. Adaptación transcultural del ASIA-Cr	56
1.1 Traducción al español	57
1.2 Evaluación conceptual y semántica de las preguntas propuestas.....	57
1.3 Evaluación de la prueba piloto	58
2. Estudio de las propiedades psicométricas del cuestionario ASIA-Cr.....	59
3. Muestra de pacientes	60
3.1 Cálculo del tamaño muestral.....	60
3.2 Sujetos de la muestra.....	60
3.2.1 Criterios de selección	61
4. Variables de estudio	61
5. Procedimiento del estudio	64
6. Análisis estadístico	64
7. Aspectos éticos	65
VIII. RESULTADOS.....	67
1. Adaptación transcultural	68
1.1 Traducción, evaluación conceptual y semántica.....	68
1.2 Evaluación de la prueba piloto	69
2. Características descriptivas de la muestra	70
3. Resultados de las propiedades instrumentales del cuestionario ASIA-Cr.....	72
3.1 Resultados del cuestionario ASIA-Cr	72
3.2 Estudio de la fiabilidad	73
3.2.1 Consistencia interna.....	73
3.3 Correlación entre ASIA clínico y ASIA para cuidadores.....	75
IX. DISCUSIÓN	78
X. CONCLUSIONES	84
XI. PERSPECTIVAS A FUTURO	86
XII. REFERENCIAS	88
XIII. ANEXOS	97

ABREVIATURAS Y SIGLAS MÁS UTILIZADAS

ABREVIATURAS Y SIGLAS MÁS UTILIZADAS

- ABVDS: Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- AIVDS: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
- ASIA: American Spinal Injury Association (en español Asociación Americana del Lesionado Medular).
- ASIA-Cr: ASIA para aplicación por el cuidador del paciente con lesión medular
- CDPD: Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- CI: Consistencia Interna.
- CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- CMN SXXI: Centro Médico Nacional Siglo XXI.
- CV: Calidad de Vida.
- DE: Desviación Estándar.
- EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia
- ERGHO: European Research Group on Health Outcomes (en español Grupo Europeo de Investigación sobre Resultados en Salud).
- FIM: Functional Independence Measure (en español Escala de Independencia Funcional).
- FM: Función Motora.
- FS: Función Sensitiva.
- IC: Intervalo de Confianza.
- IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social.
- INEGI: Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.
- LM: Lesionado Medular.

- LME: Lesión de Médula Espinal.
- MBI: Modified Barthel Index (en español Índice Modificado de Barthel).
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- QIF: Quadriplegia Index of Function (en español Índice de la Función de Cuadrapleja).
- SCIM: Spinal Cord Independence Measure (en español Escala de Independencia del Lesionado Medular).
- SPSS: Statistic Packet Social Science (en español Paquete Estadístico de Ciencias Sociales)
- UIMEN: Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Neurológicas.
- UMAE: Unidad Médica de Alta Especialidad
- UMFR: Unidad de Medicina Física y Rehabilitación

LISTA DE TABLAS

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Dos modelos de análisis del cuidador principal: el cuidador como recurso y el cuidador como cliente.	31
Tabla 2. Estrategias de apoyo a los (as) cuidadores (as) informales desde los 3 niveles de actuación.	33
Tabla 3. Operalización y nivel de medición de las variables de estudio	63
Tabla 4. Resultados de la Adaptación cultural: número de modificaciones y tipo de cuestionario por etapas.	69
Tabla 5. Características generales de 30 pacientes con lesión de médula espinal completa e incompleta y sus cuidadores. UMAE Hospital de Especialidades Bernardo Sepúlveda Gutiérrez, CMN SXXI.	71
Tabla 6. Puntuaciones totales medias del instrumento ASIA clínico de la función sensitiva y motora según el tipo de lesión.	72
Tabla 7. Puntuaciones globales de los dominios del cuestionario ASIA-Cr.	72
Tabla 8. Consistencia Interna del Cuestionario ASIA-Cr eliminando un ítem.	73
Tabla 9. Coeficiente de Correlación de Pearson e IC (95%) entre los dominios del Cuestionario ASIA para cuidadores (ASIA-Cr).	76

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. El impacto de la lesión medular y su dependencia funcional sobre los servicios de salud.	22
Figura 2. Producción de Salud Formal e Informal.	30
Figura 3. Correlación entre el total de sensibilidad derecha del clínico y el total de sensibilidad derecha del cuidador.	77
Figura 4. Correlación entre el total de sensibilidad izquierda del clínico y el total de sensibilidad izquierda del cuidador.	77
Figura 5. Correlación entre el total de la función motora derecha del clínico y el total de función motora derecha del cuidador.	77
Figura 6. Correlación entre el total de la función motora izquierda del clínico y el total de función motora izquierda del cuidador.	77

LISTA DE ANEXOS

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A. Estándares de aplicación de la escala de clasificación neurológica de la lesión de médula espinal	98
ANEXO B. Forma de evaluar y descripción de la escala ASIA	99
ANEXO C. Cuestionario para medir la función sensitiva y la función motora en pacientes con lesión traumática de médula espinal (versión para cuidador)	104
ANEXO D. Carta de consentimiento informado	109

RESUMEN

RESUMEN

Introducción. La evaluación funcional a través de la Escala ASIA en pacientes con Lesión de Médula Espinal (LME) es una versión de competencia clínica y es muy utilizada para la evaluación continua de mejora de independencia en estas personas. Sin embargo las necesidades de cuidado en estos pacientes es una atención compartida entre el profesional clínico y el cuidador, siendo esta una Co-atención. Para el desarrollo de servicios de apoyo a cuidadores, la atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal. **Objetivo.** Adaptar y validar la Escala ASIA cuidadores (ASIA-Cr) aplicada por un cuidador, para medir la función sensitiva y motora en pacientes con LME, derechohabientes del IMSS. **Pacientes y Método.** A través de un estudio transversal, se eligieron a 30 pacientes con LME de las UMFR Siglo XXI y Zona Centro, referidos a la consulta externa del Hospital de Especialidades del CMN SXXI del IMSS. A quienes primero se les evaluó su función motora y sensitiva clínica. Posteriormente se obtuvo la evaluación de las mismas funciones mediante un cuestionario aplicado por su cuidador. Se estudiaron las características sociodemográficas de los pacientes y sus cuidadores. Se evaluaron las características psicométricas de fiabilidad y validez del cuestionario. **Resultados.** Del total de la muestra, se incluyeron 24/30 hombres (80%), con una media de 38 años; presentaron lesión completa 17/30 personas (57%). La fiabilidad medida a través del alfa de Cronbach fue de 0.97 para el total del cuestionario. La validez de criterio evaluada mediante la correlación entre los diferentes dominios, oscilo entre 0.75 y 0.96. Las puntuaciones totales medias de las evaluaciones del ASIA-Cr de sensibilidad y motricidad fueron menores tanto en lesión completa, como en lesión cervical, discriminando estas diferencias igual que la escala original. **Conclusiones.** El cuestionario que adapta al idioma español los dominios medidos en la escala ASIA para ser aplicado por el cuidador, es un instrumento válido y confiable para medir la función sensitiva y motora en pacientes mexicanos con LME.

I. INTRODUCCIÓN

I. INTRODUCCIÓN

La lesión de médula espinal (LME) es un proceso patológico de diversa etiología y sus principales alteraciones son en la función motora, sensitiva o autónoma, generando diferentes grados de discapacidad y consecuencias psicosociales para la persona y su cuidador (familia, amigos, cónyuge, etc.).^{1,2,3}

Al verse mermadas diferentes funciones, el lesionado requiere de una persona que se encargue de su cuidado, quién lo integrará nuevamente a sus actividades de la vida diaria. Pero este proceso de cuidado es una práctica humana que se ha realizado intuitivamente por lo general por un familiar, con resultados poco favorables para la calidad de vida de ambos. Actualmente los sistemas de salud han considerado el cuidado como un elemento que requiere una atención de estudio, puesto que es un concepto complejo y multidimensional donde se dificulta delimitar la función de; quién hace qué, a quién y durante cuánto tiempo. Cuidar no puede ser entendido sólo como un tipo de ayuda, sino que debe ser comprendido como un proceso de atención donde se debe identificar necesidades, asumir responsabilidades y relacionarse con la persona cuidada.⁴ Por esta razón cuidar engloba: atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, dar apoyo emocional y social, cuidados sanitarios, gestión y relación con los servicios sanitarios.⁵

Además a este tipo de cuidado se le denomina “Informal”, ya que esta actividad no es remunerada, no se intercambia en el mercado por bienes o servicios y por lo tanto no se le asigna un precio, lo que conlleva a ser un obstáculo para la valoración social del cuidado informal, e incluso para su visualización como un sistema formal de atención.⁶ El cuidado informal es una práctica humana que se realiza en todas las edades y para todos los estratos sociales. En sentido amplio, todos somos, en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores.⁷

Por otro lado el sistema formal de atención en estos pacientes lo conforma el médico especialista; el cual se encarga de monitorizar su evolución sea buena o

mala a través de la evaluación clínica de sus funciones motoras y sensitivas, mediante la escala ASIA, por ser la más utilizada a nivel internacional, que sigue los estándares del sistema de clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares ASIA (*American Spinal Injury Association*), cuyos dan calificaciones que permiten determinar el funcionamiento sensitivo y motor, el nivel neurológico de la lesión, así como clasifica a las lesiones en completas o incompletas. Este examen lo realiza un médico especialista, en una unidad hospitalaria, con el equipo mínimo indispensable, en prácticamente cualquier entorno clínico y en cualquiera fase de la atención médica, lo que implica costos para el binomio (paciente-cuidador) tanto por la atención especializada, como por el tiempo y dinero gastados para recibirla (transporte especializado, alimentación, etc.).⁸⁻¹¹

Para el desarrollo de servicio de apoyo a cuidadores, la atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal,¹² por lo que en el presente trabajo se realizó la adaptación cultural y validación de la escala ASIA para ser aplicada por cuidadores, con el propósito de contar con una herramienta de evaluación clínica que beneficie al binomio y al sistema de atención en la reducción de costos de traslado, consulta clínica, etc..

II. MARCO TEÓRICO

II. MARCO TEÓRICO

1. LESIÓN DE MÉDULA ESPINAL

1.1 DEFINICIÓN

La lesión de médula espinal (LME) hace referencia a los daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente de coche) o de una enfermedad o degeneración (por ejemplo, el cáncer).¹³

1.2 CUADRO CLÍNICO

Los síntomas dependen de la gravedad de la lesión y su localización en la médula espinal, los cuales incluyen la pérdida parcial o completa de la sensibilidad o del control motor (movilidad) en brazos o piernas e incluso en todo el cuerpo. Las lesiones medulares más graves afectan a los sistemas de regulación del intestino, la vejiga, la respiración, el ritmo cardíaco y la tensión arterial. La mayoría de las personas con lesiones medulares sufren dolor crónico.¹³

1.3 NIVEL Y EXTENSIÓN DE LA LME

Las lesiones medulares se denominan de acuerdo con el último nivel intacto, es decir, aquel segmento que preserva todas las funciones neurológicas: motoras, sensitivas y autonómicas. En este sentido, pueden clasificarse de acuerdo con la funcionalidad clínica del paciente como: cervicales (C1 a C8), torácicas altas (T1 a T6), torácicas bajas (T7 a T12), lumbosacras (L1 a S1) y del cono medular (sacro coccígeas). Entre más alta la lesión mayor será el compromiso funcional del paciente.¹⁴

1.4 EPIDEMIOLOGÍA

Entre 10 y 83 personas por millón de habitantes sufren cada año en todo el mundo lesiones medulares, y su prevalencia entre 223 a 755 casos por millón de habitantes.¹⁴ En su mayoría, esas lesiones se deben a causas prevenibles, como accidentes de tránsito, caídas o actos de violencia. Los traumatismos constituyen

aproximadamente el 60% de los casos de LME en países desarrollados, y cerca del 90% en países en vías de desarrollo como en México. Las tasas de supervivencia más bajas corresponden a los países de ingresos bajos y medios.^{13,15} También Las lesiones medulares se asocian a menores tasas de escolarización y participación económica y suponen un costo importante tanto para quienes las padecen como para la sociedad en su conjunto.¹³

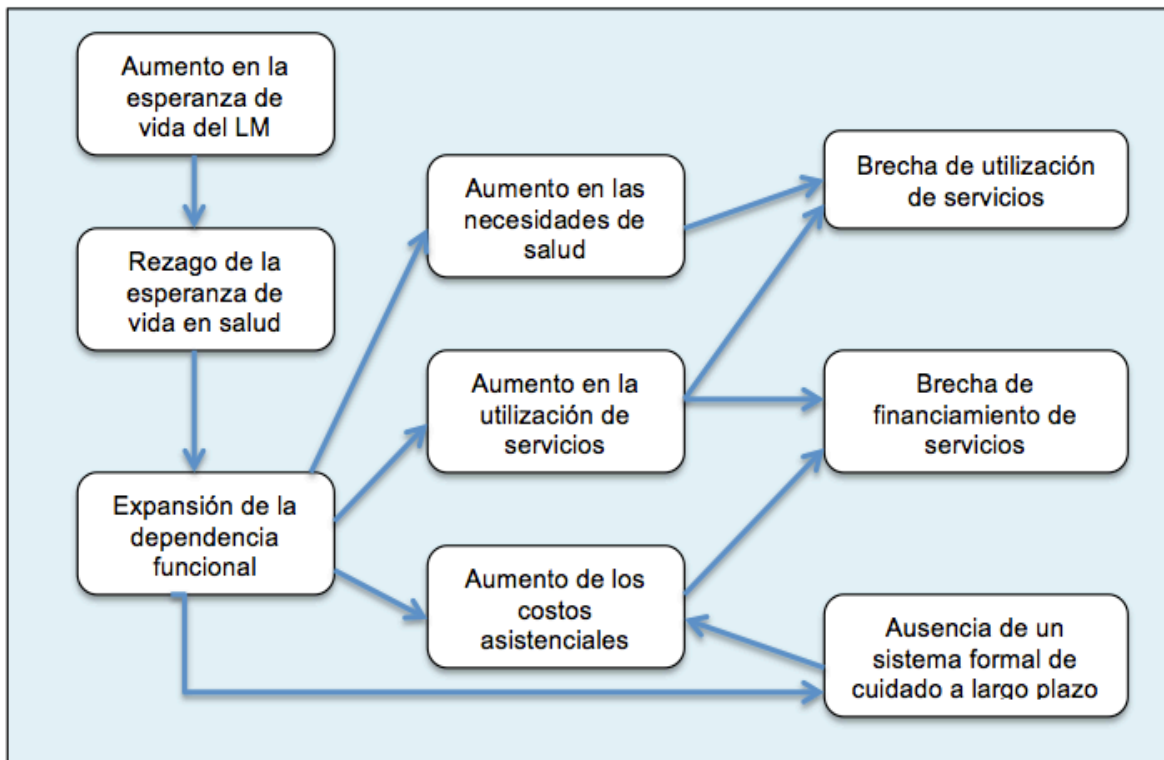
No existen estimaciones fiables de su prevalencia mundial, son muchas las dificultades para calcular la cifra exacta de personas con LM ante la falta de un censo real que recoja datos actuales, pero se calcula que su incidencia mundial anual oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes,^{13,16} y en México es de 18.1 casos por millón de habitantes.¹⁷ En los hombres el riesgo es mayor en adultos jóvenes (20 a 29 años) y ancianos (70 años o más). En las mujeres, en cambio, el mayor riesgo se registra en la adolescencia (15 a 19) y a partir de los sesenta años.¹³

Hoy en día, lejos de ser considerada una lesión mortal, con la hospitalización, los cuidados asistenciales intensivos, más un tratamiento rehabilitado, se complementan para optimizar la funcionalidad y la autonomía en las actividades de la vida diaria. Se intenta que la persona se incorpore de nuevo a la vida en sociedad, realice un seguimiento médico periódico y tenga un papel activo en su mantenimiento y prevención de posibles complicaciones.¹⁸

La dependencia funcional dificulta la atención y el acceso a los servicios de salud. En este ámbito, se destaca la importancia del apoyo informal que reciben las personas con LME por parte de familiares, amigos y comunidad (cuidadores); y en contraparte es de lamentarse el insuficiente desarrollo de los servicios de salud especializados y de los servicios médico-sociales de cuidados a largo plazo en el país.

La ausencia de un sistema formal de cuidados a largo plazo, y la creciente prevalencia de la lesión medular, aumenta la ineficiencia y genera el incremento de los costos asistenciales en el Sistema Nacional de Salud (90) (ver figura 1).

Figura 1. El impacto de la lesión medular y su dependencia funcional sobre los servicios de salud.



Fuente: modificado de Gutiérrez L, et al., 2012.

El portador de una lesión medular presenta pérdida de la función motora de diferentes niveles y grados de extensión, disminución o pérdida de sensibilidad, disfunción de la función intestinal y sexual, pérdida del control de esfínteres de vejiga y ano; lo que genera un gran impacto psicológico, social y económico para el individuo y su núcleo familiar debido a su situación de discapacidad permanente e irreversible,^{20,21} por lo cual necesitan la ayuda de otros para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, profesionales y de esparcimiento, usualmente proporcionados por los familiares o personas a cargo (cuidadores), que se convierten en responsables de brindar una amplia y compleja ayuda con el fin de obtener una recuperación, promover la independencia y mejorar la calidad de vida (CV) de estas personas.^{22,23}

A menudo hacen falta diversas tecnologías asistenciales para facilitar la movilidad, la comunicación, la autoasistencia o las actividades domésticas. Las falsas

creencias, las actitudes negativas y las barreras físicas que obstaculizan la movilidad básica provocan la exclusión de muchas personas, que dejan de poder participar plenamente en la sociedad. La disminución de la capacidad funcional del individuo después de la LME, no solo compromete la calidad de vida del paciente sino que también tiene un impacto en la familia que necesita re-estructurarse para cuidar del familiar en una condición limitante.²¹

2. DISCAPACIDAD

En el 2000 la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que parte de tres conceptos diferentes pero relacionados con la consecuencia de la enfermedad,²⁴ definiéndose como se señala a continuación:

A la *deficiencia*, como la pérdida de la función psicológica, fisiológica o de una estructura anatómica; como podría ser la ausencia de un miembro, la sordera o el retraso mental.

A la *discapacidad*, como la restricción (resultado de una deficiencia) de la capacidad para desarrollar una actividad considerada normal para un individuo y que se manifiesta por dificultad para caminar, hablar, vestirse, o comprender.

A la *minusvalía*, como una situación de desventaja para una persona como resultado de una deficiencia o discapacidad que impide el total desarrollo de su funcionamiento normal. Esto pone en desventaja al individuo, en sus relaciones interpersonales y lo dificulta para integrarse a la escuela, al trabajo o a los deportes. Así, la pérdida de un dedo por ejemplo para muchas personas les causaría deficiencia y cierta discapacidad; sin embargo, a un pianista le produciría minusvalidez.

Posteriormente en el año 2001 se desarrolló una nueva versión “La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF), la cual cambió la forma en que se percibe la discapacidad al presentarla no sólo como un problema de un grupo minoritario de personas con discapacidades visibles, sino

como una forma en que un gran número de personas viven con sus propias condiciones de salud, y cómo esto puede mejorarse para lograr una vida plena y productiva.²⁵ En esta clasificación ya no se mencionan los tres niveles de consecuencias de la enfermedad, si no que se habla en términos genéricos de *funcionamiento*, para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social; y por otra parte el término *discapacidad* que engloba las deficiencias en las funciones corporales, las limitaciones en la capacidad de realizar actividades y restricciones en la participación social del individuo; y a la *salud* como el elemento clave que relaciona a los dos términos anteriores.^{26,27}

Con esta clasificación se intenta proporcionar a los países una herramienta de evaluación de las consecuencias de la enfermedad y del proceso de discapacidad. La finalidad del análisis de la discapacidad es contribuir al diseño de medidas sanitarias, sociales y de cuidados de larga duración, que hagan posible un aumento del bienestar de las personas en situación de desventaja.

En México, a partir del año 2000 se reconoce la importancia de generar un conocimiento detallado sobre las condiciones de limitación funcional y discapacidad en el país y de eliminar las barreras que reafirman y agudizan esta discapacidad. En este mismo año el Censo de Población y Vivienda incluyó una batería de preguntas cuya finalidad es captar el total de población con una discapacidad total, así como la población con limitaciones moderadas o severas, o la pérdida de algunos sentidos como la vista y la audición, es decir, captar limitaciones moderadas o severas en tres áreas: motriz, sensorial y mental (INEGI 2000).

2.1 INCIDENCIA Y PREVALENCIA DE LA DISCAPACIDAD

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; representa el 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010).²⁸ En México el INEGI en 2010, contabilizó 5,739,270 personas que reportaron tener una dificultad permanente para realizar

actividades diarias o tener problemas sensoriales, lo que representa 5.1% de la población total. De este total, 39% reportaron tener esta limitación como consecuencia de alguna enfermedad; 23% por edad avanzada; 16% por herencia, adquirida durante el embarazo o al momento de nacer; 15% por lesiones a consecuencia de algún accidente y 8% debido a otras causas.

Según la Encuesta Mundial de Salud, de la población total, alrededor de 785 millones de personas (15.6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (discapacidad asociada a afecciones tales como lesión de médula espinal, depresión grave o ceguera).²⁸

3. IMPACTO ECONÓMICO

Para tener una idea del costo real de la LME se deben tomar en cuenta los costos emocionales, físicos y sociales además de la pérdida de generación de ingresos y la productividad que son incalculables. El manejo de los pacientes con lesión medular representa un estimado anual de 4 billones de dólares.^{29,30} Un estudio publicado en 1992 por Harvey y cols., muestra que los pacientes con lesión medular en los primeros 2 años pasan un promedio de 171 días hospitalizados. Los gastos iniciales de hospitalización en promedio alcanzan 95 203 dólares, las modificaciones que se realizan en el hogar pueden costar 8000 dólares, en rehabilitación se pueden gastar anualmente 2958 dólares, otros servicios médicos (ambulancia, auxiliares, etc.) cuestan alrededor de 6269 dólares anuales.³¹

La localización y la gravedad de la lesión influyen sobremanera en los costos: las lesiones situadas en las partes superiores de la médula espinal (causantes de tetraplejia) generan costos más elevados.¹³ Es así que el costo social, familiar, personal, económico y laboral que genera la patología raquímedular traumática es

alto,²⁹ más alto inclusive que los de condiciones comparables, tales como la demencia, la esclerosis múltiple y parálisis cerebral.¹³ Los costos directos son más elevados en el primer año después de la lesión y luego disminuyen significativamente con el tiempo. Los costos indirectos, en particular, la pérdida de ingresos, a menudo superan a los costos directos, ya que gran parte del costo es soportado por estas personas.¹³ Todo ello justifica cualquier infraestructura y servicios de atención multidisciplinaria que favorezcan el largo proceso de rehabilitación y reintegración social de las personas con LME, junto con el tratamiento de las muchas complicaciones psíquicas como somáticas que puedan surgir.^{32,33}

4. LA ATENCIÓN DE LOS ENFERMOS Y DISCAPACITADOS EN EL HOGAR

Hoy en día y debido al aumento en la demanda de atención de las enfermedades crónico-degenerativas, los cambios demográficos, epidemiológicos de las poblaciones han generado una gran presión sobre los servicios de salud, los cuales han respondido a través de un conjunto de estrategias sustentadas en mecanismos financieros diseñados para desarrollar respuestas adecuadas a estas necesidades.³⁴ El fortalecimiento de la inter-fase entre la institución hospitalaria, el ámbito del hogar y la comunidad ha sido pieza clave para el fortalecimiento de dichas estrategias.

Las estrategias varían dependiendo el país, pueden ir desde el montaje de mecanismos de aseguramiento y el pago a miembros del hogar para atender a un familiar enfermo, hasta la contratación de cuidadores profesionales que atiendan al enfermo en su propio domicilio.³⁵

Regularmente las personas que cuidan a familiares enfermos ven reducidas sus posibilidades de seguir estudiando o trabajando, esto como consecuencia del costo de oportunidad que pagan por asumir esas tareas. A pesar de ser evidente esta problemática, en México no se han diseñado estrategias para enfrentarlos desde la perspectiva social, cultural e institucional. Los Esfuerzos de diversas instituciones tales como IMSS e ISSSTE se encuentran en la etapa del

reconocimiento del fenómeno y su aceptación.³⁶

4.1 RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA ATENCIÓN EN ESTA POBLACIÓN

En México al igual que en otros países, los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado a largo plazo de las personas que lo necesitan, y la familia se muestra como principal proveedora de cuidados.⁷

La mayoría de los efectos adversos asociados a las lesiones medulares no derivan de la lesión en sí, sino de carencias en la prestación de la atención médica y los servicios de rehabilitación, así como de la persistencia de barreras en el entorno físico, social y político. La aplicación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) exige la adopción de medidas para solventar estas carencias y barreras.¹³

García-Calvente hace las siguientes recomendaciones para eliminar estas barreras: a) Incluir la perspectiva de las personas que cuidan en la recolección de información sobre cuidados, y no sólo la de los dependientes (LME). Esto ayudaría a entender mejor en toda su complejidad la situación de los cuidados; b) Recoger datos comparables en distintos contextos, que informen sobre la evolución y tendencias del cuidado formal. Es importante obtener información sobre las consecuencias del cuidado a largo plazo: económicas, laborales, en salud y otros costos invisibles y; c) Cualquier política de apoyo a cuidadores (as) debe tener en cuenta la distribución desigual de las responsabilidades y cargas que supone el cuidado de las personas dependientes en la sociedad, tanto entre el ámbito privado (familiar) y el público (servicios formales) como entre los distintos miembros de la red de apoyo informal (mujeres y hombres).³⁷

Otros autores recomiendan un enfoque comunitario de la acción asistencial, con atención a cuidadores, con el fin de evitar los riesgos de hospitalización (morbilidad, mortalidad), así como para economizar costos, debe adoptarse el enfoque comunitario en la provisión de cuidados especialmente de media y larga

duración. En el orden positivo, se trata sobre todo de evitar los tradicionales internamientos, y ayudar a las personas afectas de discapacidad y dependencia para vivir en su medio, así como también a los cuidadores que lo posibilitan.³⁸

5. CONTEXTO DEL CUIDADO PARA EL PACIENTE CON LESION MEDULAR

5.1 SISTEMA FORMAL DE SALUD

El sector público comprende las clínicas y hospitales bajo el sistema de seguridad social, el cual está disponible para los derechohabientes de las respectivas instituciones (trabajadores activos, trabajadores por cuenta propia que hacen aportaciones y pensionados). El sector público también incluye los servicios de salud proporcionados por el gobierno a través de programas como IMSS-Oportunidades, Seguro Popular de Salud (SPS) y Secretaría de Salud (SS), los cuales están disponibles para aquellas personas que no son derechohabientes de un esquema de seguridad social. El sector privado integra el pequeño porcentaje de mexicanos que cuenta con un seguro privado de gastos médicos (sea proporcionado por el patrón o por un plan prepagado comprado por el asegurado), que les da acceso a los servicios de clínicas y hospitales privados. Quienes no cuentan con atención médica proporcionada por el sector público, ni con un seguro privado de gastos médicos, también pueden recibir atención médica en clínicas y hospitales privados, pero pagando los gastos de su bolsillo, este sistema requiere de un análisis de eficacia en donde se busca una mejor combinación de insumos que brinden mayor cantidad de salud.³⁹

5.2 SISTEMA INVISIBLE DE ATENCIÓN A LA SALUD

5.2.1 EL CUIDADO INFORMAL

Los cuidados formales en el paciente con LME los conforma el médico especialista, el cual se encarga de monitorizar su evolución mediante la evaluación de sus funciones motoras y sensitivas. Mientras que el cuidado informal se caracteriza por ser una *actividad no remunerada*, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. Este rasgo, se convierte

en un importante obstáculo para la valoración social del cuidado informal, e incluso para su visualización como sistema de atención.^{6,40} El cuidado informal está basado en relaciones afectivas, de parentesco y se presta mayoritariamente en el hogar, lo que genera que sea aún más invisible a los ojos de la arena pública, y especialmente, ante los servicios formales de atención.^{41,42}

Los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de ¿qué se hace?, ¿a quién?, ¿dónde y durante cuánto tiempo?.⁷ No tiene un límite temporal definido, como cualquier otro “trabajo”; por lo que a esta situación la han denominado actividad “24/7/365”: 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año. La “jornada interminable” es una de las características más relevantes que definen el cuidado informal, la cual ha sido de gran utilidad al planificar estrategias de apoyo a las personas que cuidan.⁴²

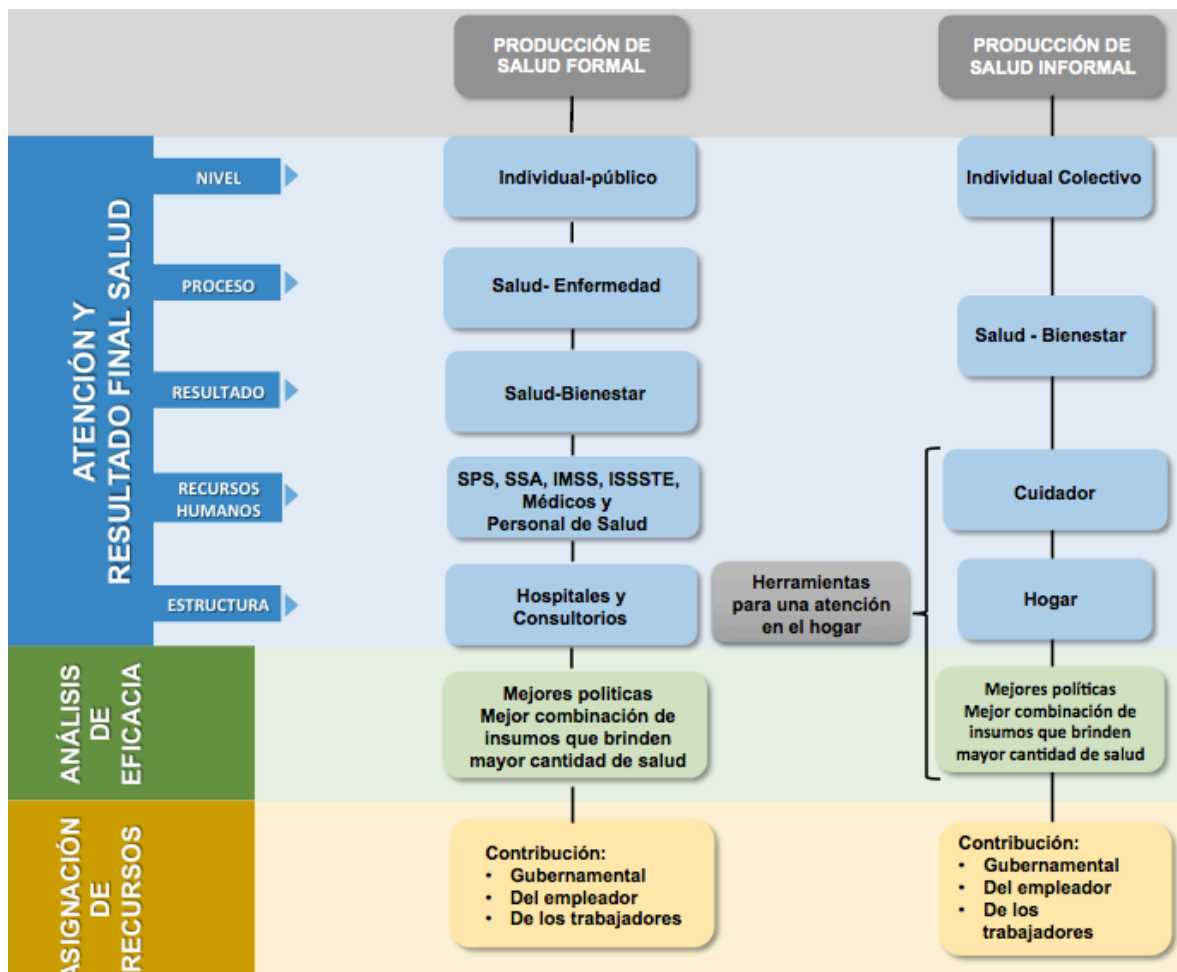
6. ESTRATEGIAS PARA INTEGRAR EL CUIDADO INFORMAL EN LOS SERVICIOS DE SALUD

Como ya se comentó, han ido cambiando los sistemas formales de atención y la provisión de servicios de bienestar. Desde los servicios públicos de salud y de atención social se enfatiza la desinstitucionalización y se potencia el cuidado de las personas enfermas, mayores y dependientes en su propio entorno, lo cual requiere dar un mayor protagonismo a la red de apoyo informal del individuo (cuidadores).

Los servicios formales operan en el contexto de un sistema informal existente, e interactúan dinámicamente con él. El nivel que pretendería abarcar este sistema comparándolo el sistema formal sería el Individual-Colectivo (familia), en donde el proceso de atención debe ser directamente a un estado de salud-bienestar; los recursos humanos con los que cuenta el sistema informal son los cuidadores primarios y secundarios, donde la atención que brindan no es en hospitales ni en consultorios, sino en el hogar. Los (as) cuidadores (as), son una categoría social que debe integrarse a los servicios de salud para que cuenten con estructura, recursos y políticas, así su desarrollo sea encaminado hacia el desarrollo de

herramientas para la evaluación clínica que apoyen a un pronóstico más favorable, a partir de la detección temprana de aspectos de deterioro clínico que llevan a la disminución de la calidad de vida por ambas partes; es por eso que el análisis de eficacia y asignación de recursos debería estar igual que los sistemas formales⁴³ (Figura 2).

Figura 2. Producción de salud formal e informal.



Fuente: propuesta del tesista.

El creciente aumento de la demanda de cuidados, la progresiva disminución de disponibilidad de cuidadores informales y las reformas de los sistemas sanitarios y otros servicios del bienestar, son parte del creciente interés por los cuidados que se prestan en el ámbito informal.⁷ La aportación del cuidado informal al bienestar de nuestras sociedades es esencial, se considera al cuidado informal como “la

columna vertebral” de todo sistema de cuidados de larga duración.⁴⁴

Los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuo de las personas dependientes que viven en la comunidad, son la punta de un iceberg en donde lo informal se configura como un verdadero “Sistema invisible de atención a la salud”.⁴⁵

Se plantean dos modelos para analizar a los (as) cuidadores (as) informales desde el sistema formal,⁴⁶ con implicaciones directas en las estrategias de intervención y de apoyo como co-atención en el proceso de salud-enfermedad (tabla1).

Tabla 1. Dos modelos de análisis del cuidador principal: el cuidador como recurso y el cuidador como cliente.

Características del modelo	Modelo de cuidador como recurso	Modelo de cuidador como cliente
<i>Concepto de cuidador</i>	Recurso para optimizar la atención a la persona dependiente	Cliente secundario de los servicios formales
<i>Bienestar del cuidador</i>	Tiene un carácter instrumental o bien se ignora	Ha de ser tenido en cuenta en las intervenciones
<i>Objetivo de las intervenciones</i>	Mantener o incrementar el apoyo informal tanto como sea posible	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar
<i>Tipo de intervenciones</i>	Información al cuidador sobre las necesidad del beneficiario y cómo atenderlas Formación del cuidador en habilidades y técnicas para cuidar	Servicios de apoyo al cuidador Servicios de respiro para el cuidador Servicios alternativos de atención Información sobre recursos de apoyo disponibles Formación en habilidades para disminuir la sobrecarga del cuidador

Fuente: García-Calvente MM, et al., 2004.

La OCDE en su informe de 2011; resume en tres grupos de medidas, a los principales recursos de apoyo formal que hoy en día se dirigen a las personas cuidadoras.⁴⁴

- 1) Conciliar el trabajo remunerado con el cuidado informal, se destacan los permisos laborales para cuidar y la flexibilización de horarios de trabajo.
- 2) Mantener y restaurar el bienestar de las personas cuidadoras, con el fin de que no abandonen el cuidado que prestan. En este grupo de medidas se encuentran los servicios de respiro, de formación y asesoramiento, y de información y coordinación del cuidado.
- 3) Y por último las medidas dirigidas a compensar el valor económico y social del cuidado que realizan.

Para el desarrollo de servicios de apoyo a cuidadores (as), se debe tomar en cuenta que cualquier intervención que favorezca la autonomía de la persona dependiente es potencialmente útil para sus cuidadores. Los servicios de apoyo son fundamentalmente de tres tipos: de ayuda y atención domiciliaria, de respiro y ayudas económicas. La atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores (as), en el caso del paciente con LME constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal¹² e impulsar el desarrollo de herramientas de evaluación clínica de fácil acceso y utilización.

A pesar de que el papel desempeñado por las personas cuidadoras en el sistema informal, ha empezado a ser considerado en la agenda pública, los esfuerzos realizados desde los sistemas públicos para reducir el impacto del cuidado y compensar el costo que conlleva, siguen siendo insuficientes y muy desiguales entre los países.⁶ Es así que se puede diferenciar tres niveles de apoyo a cuidadores (as): Políticas de bienestar, planificación y organización de servicios y práctica profesional (tabla 2)

Tabla 2. Estrategias de apoyo a los cuidadores informales desde los 3 niveles de actuación

Nivel de actuación	Tipo de medidas
<p><i>Políticas de salud: cuidador (a) como ciudadano(a)</i></p>	<p>Visibilizar y revalorizar al sistema informal como elemento de la participación social en salud</p> <p>Mejorar la integración entre políticas sociales y sanitarias: políticas de bienestar</p> <p>Incrementar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre espacio público y ámbito privado</p> <p>Incrementar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre los diferentes miembros de la red social</p> <p>Fomentar los valores de solidaridad social</p> <p>Diseñar políticas que permitan compatibilizar trabajo productivo y reproductivo</p>
<p><i>Planificación y organización de servicios: cuidador(a) como cliente</i></p>	<p>Servicios de atención a personas dependientes orientados también a su cuidador</p> <p>Ofertar cartera de servicios dirigida a cuidadores: información, formación y apoyo</p> <p>Incluir el sistema informal como categoría de análisis e intervención de servicios sanitarios y sociales</p> <p>Integrar el cuidado informal como elemento clave en la evaluación de servicios y programas</p>
<p><i>Práctica profesional: cuidador(a) como usuario/a</i></p>	<p>Implicar al cuidador como agente de salud</p> <p>Diseñar los planes de cuidados adaptados a diferentes perfiles de cuidadores</p> <p>Identificar y atender las necesidades derivadas de la situación de cuidar</p> <p>Intervenciones de apoyo al cuidador para mejorar su calidad de vida (cuidar al cuidador)</p> <p>Informar al cuidador sobre manejo de problemas</p> <p>Facilitar acceso a recursos disponibles</p> <p>Formación del cuidador en habilidades de cuidado y estrategias de afrontamiento</p>

Fuente: García-Calvente MM, et al., 2004

7. EL CUIDADO

Diversos estudios reafirman que; la familia se considera la principal proveedora de cuidados en salud, e inclusive en algunos casos, la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan.^{37,47} La enfermedad crónica o aguda, la discapacidad, la restricción de la actividad por accidente u hospitalización reciente, constituyen condiciones que generan necesidad de cuidados.⁷

A diferencia del cuidado de enfermos agudos, el de los crónicos y discapacitados genera una dedicación casi permanente durante el tiempo en el que el familiar se encuentra en esa condición, por lo que obliga a la familia a reestructurar completamente sus actividades cotidianas para atender al enfermo.³⁶

El cuidado es un concepto complejo y multidimensional (no sólo consiste en la acción de realizar una serie de tareas) donde se dificulta delimitar la función de; quién hace qué, a quién y durante cuánto tiempo. Cuidar no puede ser entendido solo como un tipo de trabajo (tanto físico como emocional, una actividad que acarrea costes), también tiene que ser comprendido como un proceso (identificar necesidades, asumir responsabilidades, relacionarse con la persona cuidada).⁴

Cuidar engloba: atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, dar apoyo emocional y social, cuidados sanitarios, gestión y relación con los servicios sanitarios.⁵

Las tareas principales en las que las personas cuidadoras prestan ayuda son las actividades de autocuidado, por ejemplo vestirse y desvestirse, asearse o arreglarse, bañarse y actividades domésticas como preparar la comida o ir al supermercado.⁴⁸

Con lo anterior se evidencia que, dentro del ámbito doméstico se resuelve una gran cantidad de cuidados y gracias a esta labor una cantidad considerable de personas dependientes tienen resueltas sus necesidades dentro de la propia comunidad, y con una mínima intervención de los servicios formales. La persona cuidador(a) es, regularmente la interlocutora con la que cuentan los profesionales

de la salud, y su principal fuente de información y de demanda de servicios.⁶

7.1 TIPOS DE CUIDADOR

En una revisión de la Dra. Teresa Juárez en 2011, menciona detalladamente las características de un cuidador, así como su clasificación. Se impone la diferenciación de los cuidadores directos, en cuidadores informales y formales.

Debido a que en la familia no todos cuidan igual, habrá un miembro que estará más directamente implicado en el cuidado del paciente, este se denomina cuidador principal.⁴⁹ Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad total del cuidado de los pacientes.⁵⁰

Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un alto grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares; participan también amigos y vecinos. El cuidador considerado como “formal”, son los profesionales y responsables del establecimiento sanitario, sin embargo estos compartirán con el cuidador informal (familiar) el carácter directo y prolongado de la atención, aunque con límites de horarios y menor compromiso afectivo.

7.2 CUIDADOS ESPECIALES DEL PACIENTE CON LESIÓN DE MÉDULA ESPINAL

Posterior a la LM se genera una discapacidad de por vida, y en su mayoría exige dependencia de otros, lo que afecta la CV de las personas que la padecen, así como la de sus familias y cuidadores.⁵¹ Esta actividad modifica radicalmente la vida de este cuidador, y el deterioro se refleja en alteraciones de las relaciones intrafamiliares, en sus acciones personales y en su salud mental y física, principalmente, mientras que en los pacientes con LME los aspectos que se ven

afectados de forma directa o indirecta son: la salud y el auto cuidado, la independencia, la movilidad, el acceso a los medios materiales, las relaciones sociales e interpersonales, la sexualidad, así como la percepción de la imagen corporal,⁵²⁻⁵⁴ esta situación demanda a los gobiernos y a sus servicios de salud establecer programas eficaces para mejorar su CV.⁵⁵

7.3 EL IMPACTO DE CUIDAR

Las consecuencias del cuidado en el cuidador se clasifican en: económicas o no económicas.^{56,57} Los costes económicos son aquellos que implican dinero o equivalentes al dinero, y que afectan al estándar de vida,⁵⁷ pueden ser directos (adaptación de la vivienda del cuidador) o indirectos (pérdida de productividad en el empleo). Por otra parte los costes no económicos implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica.⁵⁷

El costo de cuidar va más allá del resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas,⁴⁵ conlleva una restricción de la vida social de los cuidadores, tiempo escaso, inexistente a veces, para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades (trabajo, demás familia, etc.) o, simplemente, para disponer libremente de él.⁷

Asumir el cuidado de una persona dependiente que padece problemas de salud supone un incremento de los gastos, ya sea por disminución de los ingresos o por aumento de los gastos derivados de cuidar, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2008, el 19% de las mujeres y el 14% de los hombres que cuidan a personas dependientes declararon tener problemas económicos.⁵⁸

8. DESARROLLO DE INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN MÉDICA EN EL HOGAR

El contar con instrumentos robustos y sistemáticos que den cuenta del estado de salud, funcionalidad y discapacidad es fundamental por diversas razones. Primero, por su papel fundamental en la planeación de políticas públicas integrales que aborden la atención integral-preventiva, curativa y de apoyo en el hogar; segundo; como herramienta o insumo en el costeo de programas e intervenciones para discapacitados y de proyecciones de las necesidades en el futuro; finalmente, como parte central en la planeación de la infraestructura material y de recursos humanos para la atención óptima de las personas con discapacidad que permita brindar los servicios sociales, personales y de salud que necesita este grupo de la población.⁵⁹

Un ejemplo de la utilidad de un instrumento para el hogar, es el caso de las tiras reactivas para monitorizar los niveles de glucosa en sangre según un color, en pacientes sanos y/o diabéticos. Utilizadas en sus inicios únicamente en el ámbito sanitario, hubo que esperar a la década de los 70 para que se extendiera su uso en el ámbito domiciliario. Lo tradicional era el uso de una prueba de laboratorio que detectaba los niveles de glucosa en sangre. Estas dos pruebas se siguen utilizando en la actualidad, ambas son rápidas, en cuestión de minutos para el caso de las tiras reactivas y en horas para la prueba de laboratorio; sin embargo, las primeras se utilizan desde el hogar, ya sea por el propio paciente o auxiliado por un familiar, y la segunda se requiere forzosamente acudir a una unidad hospitalaria o a un laboratorio clínico y contar con un profesional en salud para la realización de la misma. Con esto se ahorran tiempo, dinero, y sobre todo que se pueda estar monitorizando las veces que quiera ya sea de manera preventiva, en el caso de las personas sanas, o de control en las personas diabéticas, sin la necesidad de un profesional de salud.

8.1. INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA LIMITACIÓN, LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIAL FUNCIONAL

Al tiempo que la investigación en servicios y políticas de salud continuaba desarrollándose se generaron indicadores que reflejan con mayor precisión el estado de salud, no sólo como incidencia y prevalencia de enfermedades, sino también su impacto en distintos aspectos como la dependencia funcional y la discapacidad.

La principal herramienta y la más utilizada a nivel internacional para evaluar la extensión de la lesión medular, es la escala ASIA, que sigue los estándares para clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares (ASIA),¹¹ y es la única que evalúa la funcionalidad sensitiva y motora desde el punto de vista clínico.

Otros instrumentos para evaluar funcionalidad se han concentrado en la capacidad o incapacidad para realizar distintas actividades físicas y parten de marcos conceptuales más elaborados. El estudio de la dependencia funcional se relaciona con las Actividades Básicas de la Vida Diaria, (ABVDS), y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, (AIVDS). Algunos indicadores generados para medir ABVDS y AIVDS frecuentemente utilizados incluyen: el Índice de Barthel para la Evaluación Funcional⁶⁰ y la Escala de Rosow y Breslau.⁶¹ El Índice de Barthel se generó para evaluar el nivel de dependencia funcional en las ABVDS para enfermos crónicos hospitalizados y pacientes con parálisis, calificando su habilidad para realizar diferentes actividades. En cuanto a las AIVDS una escala frecuentemente utilizada, es la Escala de Lawton y Brody, la cual evalúa dimensiones o actividades consideradas instrumentales para la vida independiente. Estos instrumentos tienen el inconveniente de no medir la función sensitiva y motora, sólo evalúan la capacidad para realizar determinadas actividades posteriores a la lesión.

8.2. ESCALA DE LA AMERICAN SPINAL INJURY ASOCIATION (ASIA) PARA MEDIR DETERIORO DE LA FUNCIONALIDAD SENSITIVA Y MOTORA EN EL LESIONADO MEDULAR

El ASIA es una escala multidimensional, donde la variable principal es la evaluación del grado de deterioro funcional. Según la definición de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS),⁶² el deterioro se relaciona con el nivel de "funcionalidad motora y sensitiva" (OMS, 2001); en donde se identifican los niveles sensoriales y motores indicativos de los niveles de la médula espinal que mantienen su función intacta.^{11,20}

El examen neurológico tiene dos componentes (sensitivo y motor). El término nivel neurológico se refiere al segmento más baja de la médula espinal con funciones sensitiva y motora conservadas. Los segmentos en los cuales se encuentra la función normal a menudo difieren entre ambos lados del cuerpo en relación a la sensibilidad y motricidad. Al hablar de "Nivel Sensitivo", se refiere al segmento medular más bajo con función sensitiva normal a ambos lados del cuerpo. El término "Nivel Motor" corresponde a una definición similar con respecto a la función motora. Los distintos niveles son determinados a través del examen neurológico de los dermatomas y de los miotomas.⁶³ Una evaluación neurológica detallada es esencial para poder realizar una valoración adecuada de la gravedad del traumatismo así como también para evaluar la subsecuente mejoría o deterioro de las funciones neurológicas. En el examen motor se utiliza la Escala de Daniels modificada, en la cual se exploran 20 grupos musculares representativos de un determinado segmento medular, alcanzándose hasta 5 puntos en cada segmento y calificándose como: 0 puntos cuando no hay contracción; 1 punto cuando hay contracción visible o palpable, no hay movimiento; 2 puntos cuando hay movimiento activo sin vencer la gravedad; 3 puntos cuando mueve todo el arco de movimiento contra la gravedad; 4 puntos cuando hay movimiento contra cierta resistencia y 5 puntos cuando es normal (movimiento contra resistencia máxima). Se expresa en términos de 0 sobre 5 (0/5) a (5/5). Se agrega el termino NV (No

valorable) cuando no puede ser evaluado el musculo correspondiente, en el anexo 1 se encuentran detallada la evaluación motora y sensitiva.⁶⁴ El examen de la sensibilidad se realiza para determinar también el nivel de lesión medular y corroborar los hallazgos de la exploración motora. Esta exploración evalúa un punto clave de cada uno de los 28 dermatomas de cada lado del cuerpo, y abarca dos evaluaciones: Sensibilidad superficial, que a su vez incluye el Tacto Ligero (0= Anestesia, 1 = Alterado, 2 = Normal, NV = No valorable) y la discriminación al dolor (Normal = 2, Anormal = 0) (ver anexo B).⁶⁴

La presencia de la sensación anal y la contracción anal voluntaria se evalúa como sí / no. El Tiempo de administrar puede variar de 10 minutos a 1 hora, y no se requiere de un equipo especializado.¹¹

Este es un estándar reconocido internacionalmente que se utiliza ampliamente en la clínica y para fines de investigación. Su desarrollo y evolución continua están bien fundadas en el consenso de expertos clínicos asegurando así una alta validez de contenido.^{11,20} Conociendo las dimensiones de la escala ASIA, consideramos su adaptación y validación para la aplicación de su cuidador, el cual es un elemento fundamental para la co-atención de los pacientes con LME.

9. MÉTODO DE ELABORACIÓN DE INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

El proceso para construir un instrumento de medición debe contemplar los siguientes pasos, sugeridos por Arribas:⁶⁵

- *Definir el constructo a medir:* Se debe tener una clara idea de lo que se quiere medir; requiere de una exhaustiva revisión bibliográfica y la consulta de expertos en la materia.
- *Propósito de la escala:* Establecer el contenido del cuestionario, definir la población a la que va dirigida, la forma de administración y el formato del mismo. El propósito de la escala determina en gran medida el contenido de sus preguntas y algunos aspectos relacionados con su estructura y la logística de la recolección de los datos.

- Composición de las preguntas: La pregunta es la unidad básica de información de un instrumento de evaluación. Generalmente se compone de una pregunta y una respuesta cerrada.
- *Número de preguntas*: Como regla general se considera que el número mínimo de preguntas a evaluar un fenómeno sea de 6, pero el número puede ir de 10 hasta 90, de manera en que se abarque proporcionalmente cada una de las dimensiones definidas a priori por el constructor.
- Contenido: Los cuestionarios pueden ser uni o multidimensionales.
- Definición y ordenación: La definición de cada pregunta debe ser exhaustiva y mutuamente excluyente. Al formular la pregunta se toman en cuenta factores como la comprensión (se debe adaptar el lenguaje y el tipo de elección de respuesta al nivel sociocultural de los individuos para quienes va dirigido el instrumento), Asimismo, la aceptabilidad para el individuo que es cuestionado. Para redactar las preguntas se sugieren los siguientes criterios:
 - a) Preguntas breves y fáciles de comprender.
 - b) Evitar preguntas que obliguen a hacer cálculos o esfuerzos de memoria.
 - c) Evitar el uso de interrogación “por qué”.
 - d) No usar palabras que induzcan a una redacción estereotipada.
 - e) No redactar preguntas en forma negativa
 - f) No formular preguntas en las que una de las alternativas de respuestas sea tan deseable que difícilmente pueda rehusarse.
 - g) Una vez redactadas las preguntas, se deben ordenar.
- Prevención de los sesgos en su cumplimiento: mediante el diseño de las preguntas del cuestionario se pueden controlar los posibles sesgos de cumplimiento y con esto mejorar la validez del mismo.
- Codificación de respuestas: En función del número de opciones o tipo de respuestas, las cuales pueden ser dicotómicas o policotómicas.

9.1 ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DE UN INSTRUMENTO DE MEDIDA

La mayor parte de los instrumentos de medida que existen, han sido desarrollados en lengua inglesa (EEUU) y validados para su población.

Ante la necesidad de utilizar dichos instrumentos de medida en otros países, caben dos posibilidades:

- 1) Crear un nuevo instrumento, proceso que requiere mucho tiempo y dinero.⁶⁶
- 2) Traducir y adaptar un instrumento de su forma original.^{66,67} Esta segunda opción tiene a su favor que el proceso de adaptación es menos costoso y permite además utilizar los mismos instrumentos de medida en varios países, permitiendo realizar comparaciones globales entre diferentes culturas. Numerosos autores han trabajado y continúan trabajando en adaptar y validar instrumentos de medida de salud para adaptarlos transculturalmente.

El método de adaptación de instrumentos, se fundamenta en un amplio acuerdo de opinión de expertos, basándose en el método de traducción y retrotraducción propuesto por Guillemin y cols.^{66,67,68}

El European Research Group on Health Outcomes (ERGHO), estableció una serie de pautas para la selección previa del instrumento de mejor calidad.⁶⁹ Insiste en ser riguroso en la verificación del cumplimiento de las propiedades psicométricas de las medidas de la salud, recomendando utilizar con precaución los instrumentos traducidos, ya que no todos reúnen los requisitos necesarios para la adaptación cultural.⁷⁰

Todo proceso de adaptación cultural debe realizarse a través de los siguientes pasos: traducción, retrotraducción, valoración por un comité de expertos de la adecuada traducción y la constatación del cumplimiento de las características instrumentales que demostró la versión original.^{67,71}

9.2 PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE UN INSTRUMENTO DE MEDIDA

Cualquier escala independientemente de lo que mida y de cómo lo exprese, debe cumplir con las siguientes propiedades psicométricas: validez, fiabilidad, viabilidad y sensibilidad a los cambios clínicos.⁷²⁻⁷⁴

9.2.1. FIABILIDAD

Es la capacidad que tiene un instrumento de distinguir hasta qué punto una variable cambia como resultado de un error de medida, o como resultado de un cambio real durante el proceso.⁷²

La fiabilidad tiene diversos componentes:

- Consistencia Interna u homogeneidad. Evalúa la relación que existe entre las distintas subescalas y las preguntas, con el total de la escala. Se considera importante cuando el instrumento tiene diferentes componentes, debido a que es una medida de homogeneidad de las preguntas, relacionándolas todas entre sí. Evalúa la constancia o estabilidad de los resultados cuando el proceso de medida se repite en condiciones similares. Si las diferentes preguntas de un cuestionario pretenden medir un mismo concepto, se espera que las respuestas a dichas preguntas estén relacionadas entre sí.
- Reproducibilidad. Es la capacidad de obtener el mismo resultado con mediciones repetidas. Se pueden evaluar diferentes aspectos:
 - 1) Test-retest o estabilidad. Comprueba si un cuestionario da resultados similares cuando se aplica en más de una ocasión al mismo individuo. Es decir, la administración del instrumento en dos ocasiones separadas por un lapso breve de tiempo debe generar resultados similares, siempre y cuando no haya cambios en el estado de salud del sujeto de estudio.^{75,76}

- 2) Fiabilidad inter-observador. Grado de acuerdo en las mediciones cuando el proceso de medida es realizado por observadores diferentes a un mismo individuo.^{72,75,76}

Según Menéndez los factores que afectan la fiabilidad son: la variabilidad entre los sujetos (Homogeneidad del grupo): el tamaño del cuestionario, por lo que entre más largo es el instrumento, mayor es la fiabilidad. Por otra parte, el tamaño de la muestra es muy importante en la mayoría de los estudios cuantitativos. Sin embargo, para los estudios en donde se define la consistencia interna, esto no aplica totalmente.⁷⁷ En la fórmula para el cálculo de la consistencia interna no se considera el número de participación de personas en el estudio, sino el número de preguntas que forman parte del instrumento.^{78,79}

Por el tipo de estudio del presente trabajo sólo se trabajó con la Consistencia Interna para medir la fiabilidad.

9.2.2. VALIDEZ

La validez es el grado en que un instrumento mide aquello que realmente pretende medir.⁷¹ Es decir, es el grado en que representa la realidad del fenómeno que estamos estudiando.

Existen diferentes tipos de validez:

- 1) Validez aparente: valora si, desde el punto de vista del paciente, el instrumento mide lo que pretende.
- 2) Validez de contenido: según la opinión de expertos, considera la inclusión de aspectos relevantes para la medida.^{71,75}
- 3) Validez de constructo: mide los conceptos para los que se diseñó el instrumento.^{72,75}
- 4) Validez de criterio: engloba la validez concurrente y la predictiva. La predictiva es la capacidad para predecir la situación funcional en el futuro, y la concurrente consiste en la comparación con una medida considerada

- 5) estándar de oro.^{73,75,76} Según el tipo de variables, se utiliza el coeficiente de correlación de Pearson para variables cuantitativas, o el cálculo de la sensibilidad y especificidad para variables cualitativas.

9.2.3. SENSIBILIDAD A LOS CAMBIOS CLÍNICOS

La sensibilidad a los cambios muestra la habilidad de un instrumento para detectar cambios en el estado de salud de un paciente a lo largo del tiempo o del tratamiento.^{71,74}

Algunas publicaciones engloban a esta propiedad instrumental dentro de la validez,⁸⁰ pero diversos autores la consideran como una propiedad independiente.^{71,72,73}

9.2.4. VIABILIDAD

Esta propiedad hace referencia a la facilidad de aplicación y del cálculo de la puntuación.⁷¹

III. JUSTIFICACIÓN

III. JUSTIFICACIÓN

El cuidado informal ha tenido mayor interés desde las dos últimas décadas del siglo XX hasta la fecha, debido a los evidentes cambios sociales que afectan a los protagonistas implicados. La mejora de las condiciones de vida, los avances tecnológicos y biomédicos favorecen una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y en situación de discapacidad, como es el caso del lesionado medular. Esta situación, junto con los cambios en la estructura demográfica, supone que los principales beneficiarios de este tipo de cuidados sean cada día más numerosos.⁶

Bajo estas consideraciones, el abordaje de la problemática de la discapacidad y dependencia asociada a la lesión medular debe involucrar la exploración de las diferentes dimensiones del individuo en cuanto a lo corporal, lo individual y lo social.

La evaluación funcional habitual para una persona dependiente por LME, la hace un médico en una unidad hospitalaria, lo que implica costos tanto por la atención especializada, como por el tiempo y dinero gastados para recibirla (transporte especializado, alimentación, etc.). Es así que las necesidades de cuidado en pacientes con LME es una co-atención compartida entre el profesional clínico (sistema formal de salud) y el cuidador (considerado como sistema informal de salud) del proceso salud-enfermedad de estos pacientes. Por ello es necesario contar con herramientas de apoyo para los cuidadores, que sean compatibles en la medición de la evolución clínica desde el hogar.

Por lo tanto este fue un cuestionario escrito en lenguaje coloquial, con el fin de que el paciente auxiliado por su cuidador participe en la evaluación clínica de sus funciones motora y sensitiva desde su hogar, que tenga concordancia con la evaluación realizada por el médico y permita la calificación de los avances clínicos obtenidos ya sea por la evolución natural del padecimiento o por la aplicación de nuevas maniobras terapéuticas, este nuevo instrumento de medición de la función

motora y sensitiva, permitirá evaluarlas sin la necesidad de asistir a consulta para ser calificadas por un médico, lo que generará ahorro de los costos anteriormente comentados erogados en la atención medica tradicional, y brindará una herramienta de apoyo para el cuidador que es pieza fundamental en la co-atención del proceso salud- enfermedad de estos pacientes.

IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la validez de la escala ASIA-Cr adaptada de la escala de discapacidad ASIA para la evaluación de la funcionalidad sensitiva y motora por el cuidador del paciente con lesión de médula espinal en México?

V. OBJETIVOS

V. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Obtener la adaptación y validez de la Escala ASIA-Cr para medir la funcionalidad sensitiva y motora en pacientes con LME derechohabientes del IMSS aplicada por su cuidador.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Traducir ASIA clínico de inglés- español mediante el método propuesto por Guillemin y cols.
- 2) Adaptación del ASIA clínico a un cuestionario "ASIA-Cr" mediante el método propuesto por Guillemin y cols.
- 3) Obtener la consistencia interna (alfa de Cronbach) del cuestionario ASIA-Cr.
- 4) Obtener su validez usando como referencia la escala de discapacidad ASIA para la evaluación de la funcionalidad sensitiva y motora.

VI. HIPÓTESIS

VI. HIPÓTESIS

La adaptación y validación de la Escala ASIA- Cr, permitirá obtener un instrumento para evaluar (mediante un cuidador) la funcionalidad sensitiva y motora en pacientes con LME en la población mexicana con una fiabilidad ≥ 0.8 y una validez de criterio ≥ 0.8 .

VII. MATERIAL Y MÉTODO

VII. MATERIAL Y MÉTODO

El proceso de adaptación cultural de la Escala ASIA- Cr para cuidadores, fue realizado por el comité formado por 5 médicos especialistas con experiencia en lesión medular (denominados expertos clínicos) y 5 personas voluntarias con lesión de médula espinal (denominados expertos no clínicos).

Se realizó un estudio en dos etapas, la primera fue la adaptación transcultural, y la segunda fue la validación del instrumento ASIA-Cr.

ESCALA ASIA

En resumen, el ASIA es una evaluación que permite evaluar el estado funcional de personas con lesión de medula espinal. Esta escala resulta útil para medir lo que la persona puede sentir, como lo que puede mover después de la lesión.

La escala incluye dos apartados:

-Funcionalidad motora

-Funcionalidad sensitiva

La primera incluye 20 ítems, divididos en cuatro dominios: motricidad superior derecha, motricidad inferior derecha, motricidad superior izquierda, motricidad inferior izquierda. La otra incluye 112 ítems, divididos en cuatro dominios: (28 ítems para cada parte) sensibilidad al tacto ligero del lado derecho, sensibilidad al tacto ligero del lado izquierdo, sensibilidad al dolor del lado derecho, y sensibilidad al dolor del lado izquierdo.

1. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL ASIA-CR

Para la adaptación de la escala ASIA a nuestro idioma se siguió el método cualitativo propuesto por Guillemin y cols,⁶⁷ que consta de los siguientes pasos:

- a. Traducción
- b. Evaluación conceptual y semántica.

c. Evaluación de la prueba piloto.

1.1. TRADUCCIÓN AL ESPAÑOL

Se realizaron dos traducciones del instrumento original en inglés. Una fue elaborada por una persona bilingüe experto la aplicación de la escala, y la otra fue realizada por el autor del trabajo. Cada traductor trabajó por separado, siguiendo instrucciones específicas que incluían una breve descripción de la escala y los requisitos que debían cumplir las preguntas: preguntar de forma clara la parte del cuerpo a ser evaluada por el paciente y por su cuidador, apoyarse de las imágenes con las que cuenta el instrumento original; las traducciones debían ser semánticas y no literales, enfatizándose la equivalencia conceptual e intentando dar sentido a los ítems en español, pero sin variar el significado o la intención de cada ítem de la versión original.

El instrumento sólo proporciona las partes específicas del cuerpo (miotomas y dermatomas) que deben ser evaluadas por el médico, por lo que no se requirió de una retro-traducción al idioma original, ya que los términos son muy simples (ver anexo A).

1.2. EVALUACIÓN CONCEPTUAL Y SEMÁNTICA DE LAS PREGUNTAS PROPUESTAS

Asegurando que la traducción sea totalmente comprensible, se siguieron las recomendaciones de Guillemin y cols., basadas en los criterios establecidos por el European Research Group on Health Outcomes (ERGHO).⁶⁹

Se formó un comité de expertos que comparó las 76 preguntas del cuestionario ASIA-Cr, entre los dominios de la escala original y las preguntas realizadas.

El comité lo constituyeron diez personas; cinco personas con experiencia en lesión medular (tres médicos especialistas en medicina de rehabilitación y dos médicos especialistas en neurocirugía), las otras cinco personas fueron personas con lesión de médula espinal.

El grupo ERGHO estableció que cada pregunta comparada (inglés-español) debe asignarse a un grupo A, B o C en función de lo siguiente:

- Pregunta tipo A: pregunta conceptualmente equivalente (tanto semántica como conceptual)⁸¹
- Pregunta tipo B: significado parecido, aunque se modifique el significado de alguna palabra.
- Pregunta tipo C: pérdida del significado general de la pregunta.⁷⁰

El primer proceso de traducción dio lugar a una versión semifinal que fue evaluada cualitativamente por miembros del equipo investigador de forma independiente. Se valoró la equivalencia conceptual, la claridad y la naturalidad de su redacción. El comité de evaluación discutió las diferentes preguntas y realizó la versión final, la cual denominamos “ASIA-Cr”.

1.3. EVALUACIÓN DE LA PRUEBA PILOTO

El objetivo fue: evaluar que el lenguaje fuera claro, que la redacción fuera adecuada, al igual que hubiera comprensión de las preguntas y de la escala de respuestas incluidas en el cuestionario. Se realizó en una muestra de treinta personas sin ninguna relación con el medio sanitario, elegidas de forma aleatoria, con alguna discapacidad física (incluyendo a personas con lesión de médula espinal); con características similares en cuanto a edad, sexo y nivel socioeconómico de los pacientes en los que se aplicaría la escala.

Se realizó una entrevista con tres preguntas: una pregunta sobre lenguaje utilizado, otra pregunta sobre la redacción y la última sobre la comprensión, para evaluar qué entendían por cada pregunta y se revisaron las preguntas que presentaban dificultades. Se revisaron los errores de ortografía, gramaticales y de tipografía. Se determinó la utilidad de la escala; se registró el tiempo requerido para contestarlo y calificarlo y, las condiciones de su aplicación.

2. ESTUDIO DE LAS PROPIEDADES INSTRUMENTALES DEL CUESTIONARIO ASIA-CR

Se realizó un estudio transversal en pacientes referidos a la Unidad de investigación Médica en enfermedades neurológicas del hospital de especialidades Bernardo Sepúlveda Gutiérrez, del Centro Médico Nacional Siglo XXI, del IMSS.

Se comprobaron las propiedades de validez y fiabilidad del cuestionario ASIA-Cr, que posee la versión original.^{11,20}

- Fiabilidad: estudiada de una manera.
 - 2.1 *Consistencia Interna*: se utilizó el coeficiente de alfa de Cronbach para analizar la homogeneidad del cuestionario y la relación entre las diferentes preguntas del instrumento y el total del mismo.
- Validez: Se estudiaron tres tipos de validez.
 - 2.2.a) Validez aparente: la prueba piloto para verificar si las preguntas del cuestionario eran comprensibles en la población general, sirvió para evaluar la validez aparente.
 - 2.2.b) Validez de contenido: se comprobó con el mismo grupo de expertos clínicos, donde evaluaron cada una de las preguntas de las subescalas (sensitiva y motora) y del cuestionario en general.
 - 2.2.c) Validez de criterio: se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson para comparar a la escala de discapacidad ASIA (estándar de oro) con la versión adaptada del cuestionario ASIA-Cr.

Previamente se realizó el perfil sociodemográfico de los pacientes y su cuidador: edad, sexo, escolaridad, estado civil.

3. MUESTRA DE PACIENTES

3.1 CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL

Para el cálculo de la muestra requerida para evaluar una correlación simple para obtener un IC 95% con un error tipo I menor de 0.05 y un error tipo II menor de 0.2, para lograr una correlación igual o superior a 0.8, la fórmula es la siguiente:⁸²

$$n = 3 + K/C^2$$

En donde:

$$K = (Z\alpha + Z\beta)^2$$

$$C = 0.5 \ln(1+r)/(1-r)$$

r = coeficiente de correlación esperado (0.8)

1.- Con los valores de α de 0.05 y $1-\beta$ de 0.8, calculamos $K = 6.2$ (De acuerdo a la tabla de muestra para estudios de correlación simple)

2.- Se calcula C que es igual a 0.5 que multiplica al Ln de $(1+r)/(1-r) = (0.5) \ln(1+0.8/1-0.8) = (0.5) \ln(1.8/.2) = (0.5) \ln(9) = 0.5 * 2.19 = 1.09$

3.- Se sustituye en la fórmula: $3 + (6.2/1.098)^2 = 3 + 6.2/1.20 = 3 + 5.16 = 8.16$, por lo que se requieren *8 sujetos* para el estudio + 20% perdidas = 10.

Por el tipo de estudio, se obtuvo una muestra por conveniencia para conseguir estimaciones precisas de consistencia.

3.2 SUJETOS DE LA MUESTRA

Las personas seleccionadas para el estudio fueron cuidadores que tienen un familiar con lesión de médula espinal; las cuales recibieron atención en la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Siglo XXI y Zona Centro y sean referidos a la Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Neurológicas (UIMEN) de la

UMAE Hospital de Especialidades, Bernardo Sepúlveda G, Centro Médico Nacional (CMN) Siglo XXI.

3.2.1 CRITERIOS DE SELECCIÓN

Inclusión.

- 1) Cuidador con un paciente con LME, el cual cumpla con las siguientes características:
- 2) LME traumática de 1 mes o más de evolución, con una edad entre 18 a 70 años, con nivel neurológico de LME entre C4 y L5, estables médicamente y capaces de respirar independientemente (no depender de ventiladores) y que mantenga sin limitación las articulaciones involucradas.
- 3) Con un cuidador que sepa leer y escribir.
- 4) Lengua madre de ambos (cuidador y paciente) sea el español.
- 5) Que ambos firmen el Consentimiento informado.

Exclusión.

- 1) Negativa a participar en el estudio.

Eliminación:

- 1) Cuando el paciente o el cuidador solicite no continuar con la evaluación.
- 2) Cuando el paciente o el cuidador no pueda contestar el cuestionario.

4. VARIABLES DE ESTUDIO

Variable dependiente: función sensitiva y motora.

Definición de función sensitiva: la función sensitiva de un nervio consiste en conducir una información (dolor, presión, temperatura) de la periferia hacia el sistema nervioso central.

Definición de función motora: la función motora es la transmitir una orden de contracción del sistema nervioso central hacia un músculo o un grupo de músculos.

VARIABLES INDEPENDIENTES: edad, sexo, escolaridad, estado civil, cuidador, tiempo de evolución, nivel de lesión, tipo de lesión, causa de la lesión.

Definición de edad: tiempo que ha vivido la persona (RAE).

Definición de sexo: condición orgánica de la persona entrevistada, ya sea masculina o femenina (RAE).

Definición de escolaridad: conjunto de cursos que la persona sigue (o siguió) en un establecimiento docente (RAE).

Definición de estado civil: condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.

Definición de cuidador: persona que atiende, asiste, conserva y preserva a otro ser que no puede valerse por sí mismo.

Definición de tiempo de evolución: medida del tiempo que transcurre desde el diagnóstico (o tratamiento) de una enfermedad hasta la actualidad.

Definición de nivel de lesión: último nivel intacto, es decir, aquella metámera que preserva todas las funciones neurológicas: motoras, sensitivas y autonómicas. En este sentido, pueden clasificarse de acuerdo con la funcionalidad clínica del paciente como cervicales (C1 a C8), torácicas altas (T1 a T6), torácicas bajas (T7 a T12), lumbosacras (L1 a S1) y del cono medular (sacro coccígeas).

Definición de tipo de lesión: clasificación según el nivel de sensibilidad preservado por debajo de la lesión. Se clasifica en incompleta, cuando hay sensibilidad conservada por debajo de la lesión y completa cuando no hay sensibilidad por debajo de la lesión.

Definición de Causa: aquello que se considera como fundamento u origen de algo (RAE).

En la tabla 3 se puede observar la operalización de las variables del presente estudio.

Tabla 3. Operalización y nivel de medición de las variables de estudio

VARIABLE	OPERACIONALIZACIÓN	NIVEL DE MEDICIÓN	INDICADOR
Dependiente			
Funcionalidad sensitiva y motora	Total de puntos obtenidos al medir la fuerza muscular; y total de puntos obtenidos al medir la sensibilidad al tacto fino expresado en porcentaje de funcionalidad medidos por el ASIA clínico y por el ASIA-Cr	Cuantitativa, continua, en escala de razón	Porcentaje de funcionalidad sensitiva y puntaje funcionalidad motora
Independientes			
Edad (años)	Tiempo que ha vivido la persona (cuidador y paciente) en años. Mediante pregunta en cuestionario de recolección de datos	Cuantitativa, continua, en escala de razón	Años cumplidos al día de la evaluación
Sexo	Paciente y cuidador hombre o paciente y cuidadora mujer	Cualitativa, dicotómica, en escala nominal	Hombre Mujer
Escolaridad	Nivel más alto de escolaridad completa en los cuidadores y en los pacientes. Mediante pregunta en cuestionario de recolección de datos	Cualitativa, politómica, en escala nominal	Primaria Secundaria Preparatoria Carrera técnica Licenciatura Posgrado
Estado civil	Situación civil en función de si tiene o no pareja. Mediante pregunta en cuestionario de recolección de datos	Cualitativa, politómica, en escala nominal	Soltero Casado Unión libre Divorciado Viudo (a)
Cuidador	Cuidadores formales primarios o secundarios e informales primarios o secundarios. Mediante pregunta en cuestionario de recolección de datos	Cualitativa, politómica, en escala nominal	Formal primario, Formal secundario Informal primario Informal secundario

Tiempo de evolución	Lesión subaguda: entre 1 mes y 12 meses después de la lesión. Lesión crónica: cuando tenga un año o más. El dato se obtuvo mediante la revisión del expediente	Cualitativa, dicotómica, en escala nominal	Sub-aguda Crónica
Nivel de lesión	Último nivel intacto del cuerpo que preserve las funciones: sensitiva y motora. El dato se obtuvo mediante la revisión del expediente	Cualitativa, politómica, en escala nominal	Cervical Torácica Lumbar Sacra
Tipo de lesión	El dato se obtuvo mediante la revisión del expediente	Cualitativa, dicotómica, en escala nominal	Completa Incompleta
Causa	Origen traumático de la lesión de médula espinal. El dato se obtuvo mediante la revisión del expediente	Cualitativa, politómica, en escala nominal	Accidente automovilístico Caída Proyectil de arma de fuego Otros

5. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Se evaluó a los pacientes con LME con la escala ASIA clínica y una semana después se entregó el cuestionario ASIA-Cr para ser aplicado por el cuidador, en el periodo de Enero a Julio de 2016.

Se recogieron los siguientes datos:

1. Características epidemiológicas y socioculturales:

1.a) Características epidemiológicas de los pacientes: edad, sexo, nivel de lesión, tiempo de evolución, tipo de lesión, y causa de la lesión.

1.b) Características socioculturales del paciente y del cuidador: edad, sexo, ocupación, escolaridad, estado civil.

2. Resultados de la fiabilidad del cuestionario, de las puntuaciones globales de la escala ASIA clínica y análisis de la correlación entre las diferentes subescalas del cuestionario ASIA- Cr para obtener su validez.

6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos fueron analizados en el programa estadístico SPSS versión 22 para Windows.

La descripción de los participantes para variables cuantitativas se reportaron como media \pm desviación estándar, mientras que las variables cualitativas se reportan en porcentajes y su representación gráfica correspondiente. La consistencia interna del instrumentos se analizó por medio del coeficiente α de Cronbach. Para medir la validez se realizó mediante el coeficiente de correlación de Pearson, comparando los resultados obtenidos (sensibilidad y movilidad totales) entre el ASIA clínico y el ASIA Cr (versión para cuidadores). La capacidad discriminatoria se realizó con el análisis de estratificación sobre los pacientes con LME completa e incompleta.

7. ASPECTOS ÉTICOS

Este proyecto se ajusta a los preceptos enunciados en la declaración de Helsinki y sus revisiones así como a lo estipulado en la Ley General de Salud en cuanto a la investigación médica en sujetos humanos.

Las molestias o riesgos asociados con los procedimientos de evaluación clínica de la escala ASIA (medición de la función motora y sensitiva), fueron durante la exploración, ya que generaron incomodidad en los pacientes sobre todo en la exploración anal. Al respecto se informó a la persona mediante la carta de consentimiento informado (Anexo D). Además se le avisó que tenía el derecho de no continuar con su participación.

No recibió pago alguno por su participación en este estudio, ni este estudio implicó gasto alguno para los involucrados.

No recibió ningún beneficio directo al participar en este estudio, a excepción de los resultados de sus evaluaciones clínicas, que proporcionaron información sobre su

estado de función neurológica.

Si bien los beneficios directos para el paciente y el familiar pudieran no existir, los resultados del presente estudio contribuyen al avance en el conocimiento de la evaluación de la función motora y sensitiva en pacientes con lesión de medula espinal, para que en lo futuro puedan realizar este tipo de pruebas a distancia, sin la necesidad de asistir a los hospitales o clínicas.

La información fue totalmente confidencial, se usaron códigos para identificar los datos de los pacientes en nuestras bases de datos.

Su participación en este estudio fue completamente voluntaria. Si la persona decidió no participar, siguió recibiendo la atención médica brindada por el IMSS, no afectó la relación con el Instituto y su derecho a obtener los servicios de salud u otros servicios que recibe del IMSS.

Únicamente participaron en este estudio aquellas personas que acudieron a la consulta externa, de la UIMEN del Hospital de Especialidades de CMN Siglo XXI, y que fueron evaluadas en el Hospital de Medicina Física y Rehabilitación Siglo XXI y Zona Centro, las cuales firmaron la carta de consentimiento informado.

VIII. RESULTADOS

VIII. RESULTADOS

1. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

1.1 TRADUCCIÓN Y EVALUACIÓN CONCEPTUAL Y SEMÁNTICA

Se realizó la traducción (inglés-español), y se llevó a cabo la evaluación de esta versión en español.

Una vez hecha la traducción, se obtuvo la evaluación de la equivalencia cultural de las preguntas del cuestionario definitivo adaptado al español en relación a la versión original, los expertos clínicos modificaron la forma en la que los pacientes identifican a sus diferentes partes del cuerpo, y concluyeron que de las 76 preguntas:

- El 60% fueron catalogados por el comité de evaluación como preguntas de tipo A (conceptualmente equivalentes).
- El 40% restante fueron catalogados como preguntas tipo B (aunque cambia alguna palabra, el significado no varía).

En el segundo consenso por parte del grupo de expertos no clínicos, sólo identificaron las diferencias con que las personas se refieren al hisopo (cotonete) en nuestro medio, siendo la única palabra que se modificó por equivalencia semántica. Los resultados de las modificaciones por el grupo de expertos fueron:

- a) Los expertos no clínicos sugirieron modificación en 18 preguntas: en terminología, de hisopo a cotonete; se cambiaron las imágenes de apoyo de color a imágenes a blanco y negro; se sugirió colocar al final de cada pregunta la letra y número de la imagen de apoyo correspondiente a la zona a evaluar.
- b) Se hicieron modificación en 10 preguntas para dejar más claro la parte del cuerpo que iba a ser explorada.

- c) Los expertos clínicos modificaron 5 preguntas, principalmente de ¿cómo? preguntar la sensibilidad anal, y se cambiaron las instrucciones de colocación del cuerpo para realizar las evaluaciones sensitivas.
- d) Se modificaron 3 preguntas, en los aspectos clínicos de movilidad enfatizando la flexión.

En la tabla 4 se encuentran resumidas las modificaciones.

Tabla 4. Resultados de la Adaptación cultural: número de modificaciones y tipo de cuestionario por etapas.

Paso	Numero de modificaciones por los expertos no clínicos	Numero de modificaciones por los expertos clínicos	Tipo de cuestionario
Paso 1	18 ^a	No aplica	Primer borrador del Cuestionario ASIA-Cr
Paso 2	10 ^b	No aplica	ASIA-Cr semifinal
Paso 3	No aplica	5 ^c	Observaciones del ASIA-Cr semifinal
Paso 4	No aplica	3 ^d	ASIA-Cr Final
Paso 5			Cuestionario ASIA-Cr- Prueba piloto

Nota: los superíndices corresponden a los incisos previamente descritos.

1.2. EVALUACIÓN DE LA PRUEBA PILOTO

Se aplicó a pacientes con diferentes tipos de discapacidad, se les preguntó si en alguno de las preguntas de los dominios de funcionalidad motora y sensitiva, habían presentado alguna dificultad de comprensión. No hubo problemas de comprensión para el 90% de los entrevistados en cuanto al dominio de funcionalidad motora. Tampoco hubo dificultad en el apartado de función sensitiva para el 93.3% de los entrevistados.

Del total de 30 personas a las que se realizó la prueba piloto, el 66.7% fueron hombres y el 33.3% mujeres, y el total tenía una media de edad de 33 años (22-56).

El nivel de estudios por orden de frecuencia fue: secundaria (43.3%), primaria (26.7%), licenciatura (23.3%), y carrera técnica (6.7%).

La única pregunta que mostró dificultad para la mayoría de los encuestados fue la forma en las que ellos identifican a la parte “dorsal” del cuerpo, por lo que se utilizó “boca arriba” por ser la palabra que la mayoría utiliza para referirse a esta parte. El resto de las preguntas fueron comprensibles.

2. CARACTERISTICAS DESCRIPTIVAS DE LA MUESTRA

El número de pacientes incluidos en la muestra fue de 30, de los cuales el 80% fueron hombres (24/30), con una edad media de 38 años (desviación estándar 11.73). El nivel de escolaridad que ocupó el primer sitio fue la preparatoria con el 40% (12/30). El nivel de lesión más frecuente fue el torácico con un 60% (18/30). La causa de lesión más frecuente fue caídas con un 36.7% (11/30). Otros datos de interés se muestran en la tabla 5.

De los 30 cuidadores que ayudaron a contestar el cuestionario ASIA-Cr el 80% fueron mujeres (24/30), con una media de edad de 41 años (desviación estándar 13.58).

El nivel de escolaridad que más se presentó fue la secundaria con el 36.7% (11/30). El estado civil de los cuidadores que predominó fue ser casado (a) con el 46.7% (14/30).

Se realizó la prueba Ji cuadrada de Pearson para analizar si había diferencias en las variables antes descritas en pacientes con lesión de médula espinal completa e incompleta, no encontrando diferencias en ninguna de las variables. (Tabla 5)

Tabla 5. Características generales de 30 pacientes con lesión de médula espinal completa e incompleta y sus cuidadores. UMAE Hospital de Especialidades Bernardo Sepúlveda Gutiérrez, CMN SXXI.

Tipo de lesión	Paciente				Cuidador			
	Completa n (%)	Incompleta n (%)	Total n (%)	P*	Completa n (%)	Incompleta n (%)	Total n (%)	P*
Sexo								
Masculino	13 (76.5)	11 (84.6)	24 (80)	0.580	2 (11.8)	4 (30.8)	6 (20)	0.197
Femenino	4 (23.5)	2 (15.4)	6 (20)		15 (88.2)	9 (69.2)	24 (80)	
Edad (años)								
<30	3 (17.6)	5 (38.4)	8 (26.7)	0.351	4 (23.5)	4 (30.8)	8 (26.7)	0.448
30-44	8 (47.1)	6 (46.2)	14 (46.7)		6 (35.3)	5 (38.4)	11 (36.7)	
45-59	6 (35.3)	1 (7.7)	7 (23.3)		4 (23.5)	3 (23.1)	7 (23.3)	
>60	0 (0)	1 (7.7)	1 (3.3)		3 (17.7)	1 (7.7)	4 (13.3)	
Escolaridad								
Primaria	2 (11.8)	1 (7.7)	3 (10)	0.737	4 (23.5)	2 (15.4)	6 (20)	0.283
Secundaria	4 (23.5)	5 (38.4)	9 (30)		4 (23.5)	7 (53.8)	11 (36.7)	
Preparatoria	8 (47.1)	4 (30.8)	12 (40)		3 (17.7)	3 (23.1)	6 (20)	
Carrera técnica	0 (0)	0 (0)	0 (0)		3 (17.7)	0 (0)	3 (10)	
Licenciatura	3 (17.6)	3 (23.1)	6 (20)		3 (17.7)	1 (7.7)	4 (13.3)	
Estado civil								
Soltero (a)	9 (52.9)	5 (38.4)	14 (46.6)	0.441	3 (17.6)	2 (15.4)	5 (16.7)	0.996
Casado (a)	3 (17.6)	5 (38.4)	8 (26.7)		8 (47.1)	6 (46.1)	14 (46.7)	
Unión libre	5 (29.5)	3 (23.1)	8 (26.7)		5 (29.5)	4 (30.8)	9 (30)	
Viudo (a)	0 (0)	0 (0)	0 (0)		1 (5.8)	1 (7.7)	2 (6.6)	
Tiempo de evolución								
Subaguda	10 (58.8)	10 (76.9)	20 (66.7)	0.297				
Crónica	7 (41.2)	3 (23.1)	10 (33.3)					
Nivel de lesión								
Cervical	5 (29.5)	3 (23.1)	8 (26.7)	0.389				
Torácica	11 (64.7)	7 (53.8)	18 (60)					
Lumbar	1 (5.8)	3 (23.1)	4 (13.3)					
Causa								
Accidente automovilístico	6 (35.3)	1 (7.7)	7 (23.3)	0.950				
Caída	7 (41.2)	4 (30.8)	11 (36.7)					
Proyectil por arma de fuego	4 (23.5)	6 (46.2)	10 (33.3)					
Aplastamiento	0 (0)	2 (15.4)	2 (6.7)					

Prueba Ji cuadrada, *p ≤ 0.05 es significativo

En cuanto a las puntuaciones totales medias de las evaluaciones del ASIA clínico según el tipo de lesión que presentaba el paciente, se observó que las puntuaciones de sensibilidad y motricidad eran menores cuando tenían lesión de médula espinal completa como se indican en la tabla 6.

Tabla 6. Puntuaciones totales medias del instrumento ASIA clínico de la función sensitiva y motora según el tipo de lesión.

Tipo de lesión	n	Sensibilidad derecha al tacto ligero \bar{x} / DE	Sensibilidad izquierda al tacto ligero \bar{x} / DE	Sensibilidad derecha al dolor \bar{x} / DE	Sensibilidad izquierda al dolor \bar{x} / DE	Motricidad derecha \bar{x} / DE	Motricidad izquierda \bar{x} / DE
Completa	17	20.35/ 11.31	20.94/ 12.37	21.35/ 11.63	21.64/ 12.27	20.58/11.66	20/ 12.04
Incompleta	13	38.23/ 13.02	34.69/ 11.76	40.30/ 10.05	35/ 10.65	36/ 7.9	34.07/ 9.59

\bar{x} = media, DE= desviación estándar

3. RESULTADOS DE LAS PROPIEDADES INSTRUMENTALES DEL CUESTIONARIO ASIA-Cr.

3.1 RESULTADOS DEL CUESTIONARIO ASIA-Cr

30 cuidadores de personas con lesión de médula espinal ayudaron a los pacientes a responder el cuestionario.

Las puntuaciones totales medias obtenidas por el Cuestionario ASIA para cuidadores (ASIA-Cr) se describen en la tabla 7.

Tabla 7. Puntuaciones globales de los dominios del cuestionario ASIA-Cr

Tipo de lesión	n	Sensibilidad derecha al tacto ligero \bar{x} / DE	Sensibilidad izquierda al tacto ligero \bar{x} / DE	Motricidad derecha \bar{x} / DE	Motricidad izquierda \bar{x} / DE
Completa	17	23.58/ 9.83	23.52/ 10.76	17.17/ 10.47	17.76/ 9.81
Incompleta	13	39.23/ 12.42	36.54/ 10.74	25.46/ 5.91	23.46/ 5.85

\bar{x} = media, DE= desviación estándar

3.2 ESTUDIO DE LA FIABILIDAD

3.2.1 CONSISTENCIA INTERNA

El estudio de la Consistencia Interna del cuestionario ASIA-Cr fue medido a través del coeficiente Alfa de Cronbach; obteniendo una puntuación total de 0.970, con un rango de 0.952-0.984. Esta prueba cuantifica hasta qué punto los dominios se refieren a la misma medida y se interpreta de la siguiente forma: pobre >0.5; cuestionable >0.6; aceptable >0.7; buena >0.8 y excelente >0.9 (120).

En la tabla 8 se puede observar la Consistencia Interna si se elimina determinado ítem del Cuestionario-ASIA-Cr.

Tabla 8. Consistencia Interna del Cuestionario ASIA-Cr eliminando un ítem.

Dimensión/ Número de pregunta	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Motor superior izquierdo 1	,343	,970
Motor superior izquierdo 2	,407	,970
Motor superior izquierdo 3	,453	,970
Motor superior izquierdo 4	,482	,971
Motor superior izquierdo 5	,425	,971
Motor inferior izquierdo 6	,628	,970
Motor inferior izquierdo 7	,633	,970
Motor inferior izquierdo 8	,607	,970
Motor inferior izquierdo 9	,546	,970
Motor inferior izquierdo 10	,379	,971
Motor superior derecho 11	,608	,970
Motor superior derecho 12	,552	,970
Motor superior derecho 13	,516	,970
Motor superior derecho 14	,534	,970
Motor superior derecho 15	,528	,970
Motor inferior derecho 16	,623	,970
Motor inferior derecho 17	,608	,970
Motor inferior derecho 18	,630	,970
Motor inferior derecho 19	,546	,970
Motor inferior derecho 20	,392	,971

VIII. RESULTADOS

Sensibilidad cervical derecha C4	,338	,971
Sensibilidad cervical derecha C5	,199	,971
Sensibilidad cervical derecha C6	,228	,971
Sensibilidad cervical derecha C7	,519	,970
Sensibilidad cervical derecha C8	,413	,970
Sensibilidad torácica derecha T1	,390	,970
Sensibilidad torácica derecha T2	,455	,970
Sensibilidad torácica derecha T3	,580	,970
Sensibilidad torácica derecha T4	,698	,970
Sensibilidad torácica derecha T5	,758	,970
Sensibilidad torácica derecha T6	,761	,970
Sensibilidad torácica derecha T7	,810	,970
Sensibilidad torácica derecha T8	,750	,970
Sensibilidad torácica derecha T9	,799	,970
Sensibilidad torácica derecha T10	,780	,970
Sensibilidad torácica derecha T11	,835	,970
Sensibilidad torácica derecha T12	,788	,970
Sensibilidad lumbar derecha L1	,731	,970
Sensibilidad lumbar derecha L2	,711	,970
Sensibilidad lumbar derecha L3	,679	,970
Sensibilidad lumbar derecha L4	,675	,970
Sensibilidad lumbar derecha L5	,629	,970
Sensibilidad sacra derecha S1	,614	,970
Sensibilidad sacra derecha S2	,656	,970
Sensibilidad sacra derecha S3	,637	,970
Sensibilidad sacra derecha S4	,580	,970
Sensibilidad sacra derecha S5	,524	,970
Sensibilidad cervical izquierda C4	,338	,971
Sensibilidad cervical izquierda C5	,199	,971
Sensibilidad cervical izquierda C6	,228	,971
Sensibilidad cervical izquierda C7	,415	,970
Sensibilidad cervical izquierda C8	,494	,970
Sensibilidad torácica izquierda T1	,440	,970
Sensibilidad torácica izquierda T2	,455	,970
Sensibilidad torácica izquierda T3	,525	,970
Sensibilidad torácica izquierda T4	,587	,970
Sensibilidad torácica izquierda T5	,708	,970
Sensibilidad torácica izquierda T6	,741	,970
Sensibilidad torácica izquierda T7	,747	,970
Sensibilidad torácica izquierda T8	,752	,970
Sensibilidad torácica izquierda T9	,741	,970

Sensibilidad torácica izquierda T10	,758	,970
Sensibilidad torácica izquierda T11	,788	,970
Sensibilidad torácica izquierda T12	,723	,970
Sensibilidad lumbar izquierda L1	,733	,970
Sensibilidad lumbar izquierda L2	,620	,970
Sensibilidad lumbar izquierda L3	,619	,970
Sensibilidad lumbar izquierda L4	,615	,970
Sensibilidad lumbar izquierda L5	,484	,970
Sensibilidad sacra izquierda S1	,556	,970
Sensibilidad sacra izquierda S2	,571	,970
Sensibilidad sacra izquierda S3	,558	,970
Sensibilidad sacra izquierda S4	,520	,970
Sensibilidad sacra izquierda S5	,443	,970
Sensación anal	,452	,970
Contracción anal voluntaria	,592	,970

3.3. CORRELACIÓN ENTRE ASIA CLINICO Y ASIA PARA CUIDADORES.

Se evaluó en las puntuaciones de los distintos dominios del Cuestionario ASIA para cuidadores (ASIA-Cr) hasta qué punto varían en el mismo sentido y comparten tendencia lineal mediante el coeficiente de Correlación de Pearson, observando lo que refleja la tabla 9, las correlaciones entre los diferentes dominios fueron altas de 0.75 a 0.96 (Movilidad derecha vs. Sensibilidad derecha con una r de 0.80). Estos valores refuerzan la teoría de que el Cuestionario ASIA-Cr mide aspectos similares pero distintas funciones y partes del cuerpo.

Tabla 9. Coeficiente de Correlación de Pearson e IC (95%) entre los dominios del Cuestionario ASIA para cuidadores (ASIA-Cr).

	Sensibilidad derecha clínico	Sensibilidad izquierda clínico	Movilidad derecha clínico	Movilidad izquierda clínico
Sensibilidad derecha cuidador	1			
Sensibilidad izquierda cuidador	.945** (.870-.992)	1		
Movilidad derecha cuidador	.805** (.623-.919)	.780** (.541-.912)	1	
Movilidad izquierda cuidador	.776** (.571-.905)	.753** (.517-.895)	.963** (.910-.992)	1

**La correlación es significativa con una $p \leq 0.01$

En la figura 3 y 4 se muestra la gráfica de dispersión correspondiente a cada lado de la sensibilidad de los 30 casos. La relación entre la puntuación total de sensibilidad obtenida por el clínico y la puntuación obtenida por el cuidador muestra una tendencia directamente proporcional, en esta misma dirección pudiendo observarse que hay muchas puntuaciones que se encuentran alrededor de la línea central. En la figura 5 y 6 se muestra la gráfica de dispersión correspondiente a cada lado para la motricidad; presentan al igual que la sensibilidad; tendencia directamente proporcional, y las puntuaciones se encuentran dispersas en relación a la línea central.

Figura 3 y 4. Correlación entre el total de sensibilidad derecha e izquierda del clínico y el total de sensibilidad derecha e izquierda del cuidador.

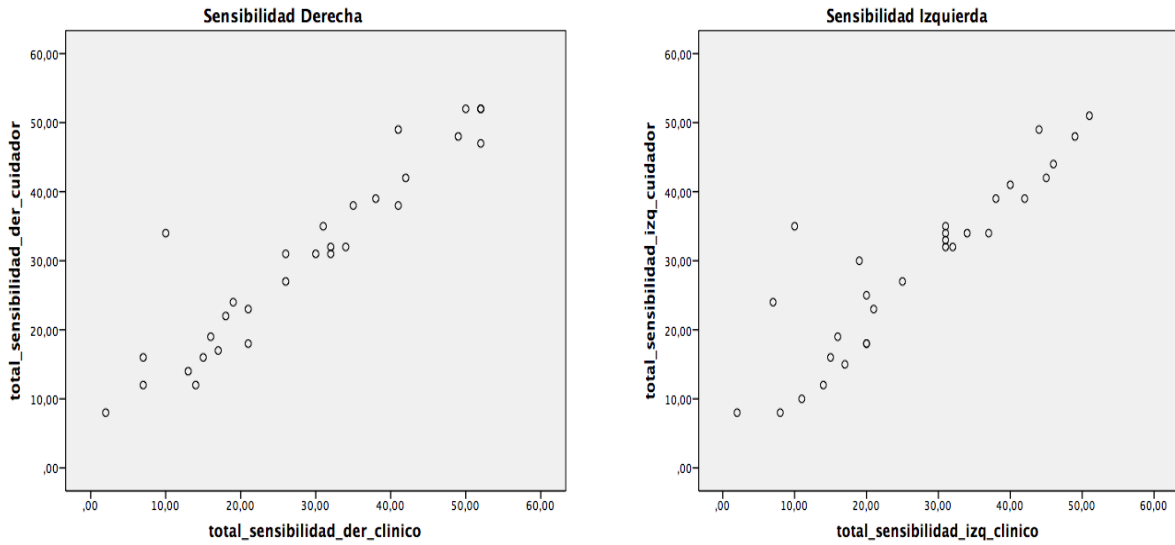
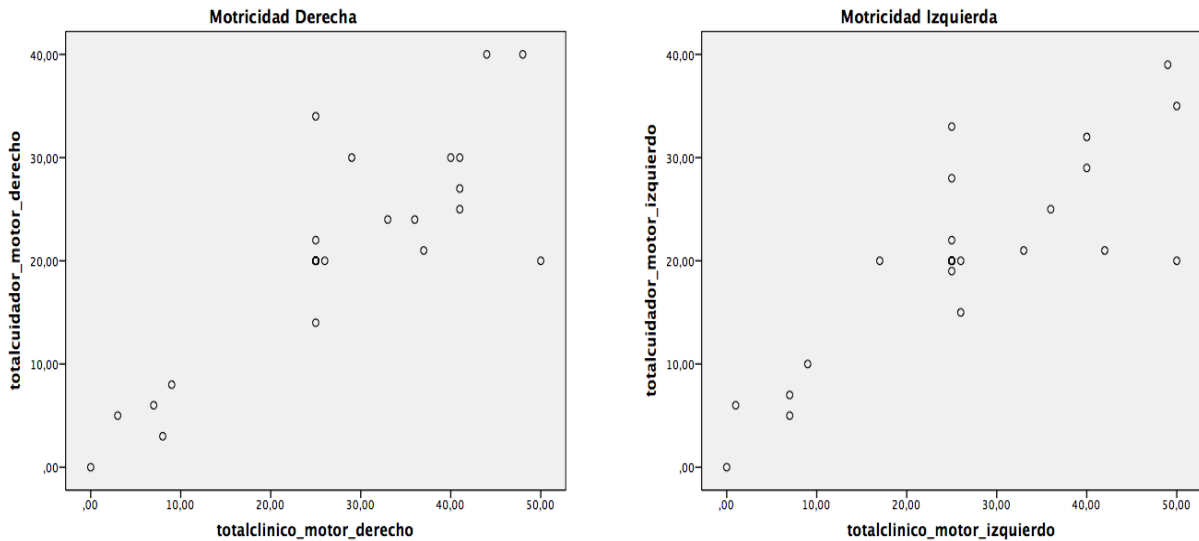


Figura 5 y 6. Correlación entre el total de la función motora derecha e izquierda del clínico y el total de función motora derecha e izquierda del cuidador.



IX. DISCUSIÓN

IX. DISCUSIÓN

El desarrollo del presente trabajo permitió obtener un cuestionario (ASIA-Cr) para ser aplicado por los cuidadores con una alta fiabilidad y alta correlación entre los diferentes dominios del cuestionario con la escala ASIA clínica, lo que permitirá aplicar este nuevo instrumento sin la necesidad de que un profesional de la medicina experto en exploración neurológica, lo realice, con todas las implicaciones que este último procedimiento conlleva.

Considerando lo descrito por Morris para el desarrollo de servicio de apoyo a cuidadores, donde refiere que la atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores constituye uno de los retos más importantes para potenciar el apoyo informal.¹² En este estudio se realizó la adaptación cultural y validación de la Escala ASIA clínica para ser aplicada por cuidadores. Una de las ventajas que ofrece la adaptación de una escala existente y altamente utilizada en la clínica frente al desarrollo de un nuevo cuestionario para el cuidador es: ser el primer paso para generar una herramienta de atención en el hogar mediante un instrumento de evaluación clínica realizado por cuidadores.

Utilizar un instrumento en un contexto cultural diferente del original no puede llevarse a cabo sólo con la simple traducción del mismo, sino que requiere un proceso sistemático y estandarizado de adaptación cultural al país de destino; en este estudio, se tomaron en cuenta las recomendaciones de diversos autores para cumplir este proceso; se consideró la equivalencia conceptual y semántica comparables a las de la versión original.⁸³

Como primer paso se realizó la traducción al idioma español. Debido a que la escala original (escala ASIA) no es un cuestionario, sino un instrumento diseñado con músculos clave y diversas partes del cuerpo específicas a evaluar con imágenes de apoyo para medir el nivel sensitivo y motor que preservan los pacientes con LME y determinar el tipo de lesión que presentan; se respetaron las zonas del cuerpo a evaluar, y se generaron preguntas con escala de respuesta

tipo Likert. Los cuestionarios tipo escala de Likert han demostrado un buen rendimiento en investigaciones sociales en lo que se refiere a la medición de actitudes u opiniones, ya que la actitud, por su naturaleza subjetiva, no es susceptible de observación directa, sino a través de la expresión verbal de los sujetos de investigación.⁸⁴

El nuevo cuestionario cuenta con dos dimensiones: sensitiva y motora. Para la función motora se dieron cinco opciones de respuesta para semejar la puntuación original de la escala, en la sección de la función sensitiva, se generaron tres opciones de respuesta; obteniéndose una puntuación respecto de su respuesta y la calificación total al sumar las puntuaciones obtenidas con todas las respuestas.

De la escala original conformada por 134 ítems, sólo se dejaron 76 ítems para la versión traducida, ya que el resto eran ítems duplicados para evaluar la función sensitiva al dolor, y se corroboró que no afectan al cuestionario, ya que no modificaron el resultado de la evaluación sensitiva.

El cuestionario presentó validez de apariencia y de contenido, ya que cumplió con los siguientes criterios, señalados por Feinstein:⁸⁵ identifica el nivel y tipo de lesión; los datos son obtenidos de manera directa con los sujetos; los pacientes y los cuidadores participan en la evaluación de sus funciones motora y sensitiva; el Cuestionario ASIA-Cr incluye todos los elementos del constructo, escalas de respuesta sencillas, comprensibles y mutuamente excluyentes.

La fiabilidad del Cuestionario ASIA-Cr se midió a través del coeficiente Alfa de Cronbach, cuyo valor para el instrumento fue de 0.97, la cual se encuentra dentro del rango considerado alto en la literatura^{17,86-90} y semejante a la obtenida en el instrumento original de 0.96 (8). A pesar de que el instrumento original tiene variables clínicas; todas las variables incluidas en el cuestionario tuvieron una relación proporcional que permitieron cumplir las propiedades psicométricas.

La validez se midió a través de las correlaciones entre los diferentes dominios del cuestionario ASIA-Cr con la escala ASIA clínica, las cuáles fueron consideradas

adecuadas conforme a diversos autores,⁹¹⁻⁹³ para las correlaciones con unidades iguales se encontraron valores altos, mientras que en los dominios y unidades distintas, como se esperaba, no se encontraron correlaciones altas, similar a lo reportado en la literatura al comparar la escala ASIA clínica con otras escalas (escala de capacidad motora, escala de independencia funcional “FIM”, Índice de funcional de cuádruplejía “QIF”) donde obtuvieron valores que oscilan desde 0.55 hasta 0.91.^{11,20}

La existencia de una diferencia estadísticamente significativa entre los puntajes de los pacientes demuestra que este cuestionario es válido para medir el tipo de lesión que tienen; es decir, el cuestionario se comporta de forma diferente en individuos con lesión de médula espinal completa que en incompleta, y es útil para diferenciarlos.

Cabe destacar que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos con lesión completa e incompleta, en relación con la edad, sexo, el estado civil, escolaridad, tiempo de evolución, nivel de lesión, causa de la lesión, y las características sociodemográficas de su cuidador.

Las características sociodemográficas de los cuidadores corresponden a las reportadas por diferentes estudios en el contexto mundial y latinoamericano.^{11,17,94} en cuanto a que las mujeres asumen el cuidado de estos pacientes, las edades oscilan entre 20 y 66 años, el nivel de escolaridad es bajo, su estado civil se encuentra la mayoría en unión libre y casados.

También debemos enfatizar que el Hospital de Especialidades Bernardo Sepúlveda Gutiérrez, CMN Siglo XXI, y las Unidades de Medicina Física y Rehabilitación Siglo XXI y Zona Centro, donde se realizó la validación del instrumento, atienden a pacientes provenientes del centro del país, principalmente Ciudad de México y el Estado de México, por lo que culturalmente no es una muestra homogénea.

Otra limitante; de acuerdo a los resultados observados se sugiere trabajar con muestras más grandes para que la confiabilidad de la prueba no se vea afectada, realizar nuevas aplicaciones (test-retest) que permitan hacer nuevas mediciones estadísticas.

En la actualidad en el país no existen políticas claras de salud pública de apoyo al cuidador de paciente con lesión de médula espinal. Este panorama no es más favorable en el resto del mundo, ya que muy pocos países cuentan con políticas encaminadas en esta vía. Hasta el momento este es el primer cuestionario adaptado y validado al español en México con una metodología rigurosa para medir la función sensitiva y motora a través de un cuidador. El cuestionario es de fácil utilización y de auto-reporte, por lo tanto el instrumento permite evaluar la función motora y sensitiva del paciente sin la necesidad de asistir a una unidad hospitalaria, por lo que los pacientes pueden ser monitoreados en su evolución desde el hogar, y con ello se reducirían los costos de la atención en pacientes con discapacidad y dependencia generada por la LME, lo cual es fundamental para nuestro sistema de salud. Considerando que empoderar a los cuidadores de los pacientes con diferentes tipos de discapacidad incluyendo a los pacientes con LME, la evaluación del grado de afectación es un paso primordial para proponer políticas de salud.

A la comunidad científica, médica nacional, como institucional, se le recomienda reconocer la necesidad de abordajes dirigidos a los cuidadores de las personas en condición de discapacidad y cronicidad.

La utilización de instrumentos válidos y confiables como herramientas para recolección de información clínica es muy importante y se debe promover el uso en el trabajo con los cuidadores, porque va a permitir medir la evolución clínica del paciente y medir e identificar la habilidad del cuidado que tiene una persona que cuida a otra con discapacidad.

Con las pruebas de confiabilidad y validez la utilización del instrumento por los cuidadores permitirá medir la función sensitiva y motora en pacientes con LME sin la necesidad de acudir a una unidad hospitalaria, ni requerir de un médico especialista para la realización de la misma, y a través de la generalización de los resultados se puedan generar propuestas de intervención para apoyar a los cuidadores de personas con discapacidad generada por la LME.

Utilizar un nuevo instrumento creado para cualquier contexto, va a permitir tener un seguimiento de la evolución clínica de los pacientes desde su hogar, y generar un instrumento para el cuidador, con el fin de crear programas de apoyo que contribuyan a mejorar la calidad de vida del cuidador y de la persona cuidada, e insertar al cuidador como un sistema de atención formal en salud.

X. CONCLUSIONES

X. CONCLUSIONES

El cuestionario ASIA-Cr es un instrumento fiable y válido que podrá ser aplicado por los cuidadores para evaluar las funciones sensitivas y motoras en pacientes con lesión de médula espinal en México.

El cuestionario es de fácil utilización y de auto-reporte, sin la necesidad de asistir a una unidad hospitalaria, por lo que los pacientes pueden ser monitoreados en su evolución desde el hogar, y con ello se reducirían los costos de la atención en pacientes con discapacidad y dependencia generada por la LME, lo cual es fundamental para nuestro sistema de salud.

XI. PERSPECTIVAS A FUTURO

XI. PERSPECTIVAS A FUTURO

De acuerdo a los resultados observados, se sugiere trabajar con muestras más grandes, para comprobar la confiabilidad del cuestionario, y hacer nuevas mediciones estadísticas que permitan evaluar otras características de las pruebas psicométricas del nuevo instrumento.

Los sistemas formales de atención y provisión de servicios que generan bienestar, están cambiando. Se enfatiza la desinstitucionalización y se potencia el cuidado de las personas enfermas, mayores, y dependientes en su propio entorno, lo que implica dar un mayor protagonismo a la red de apoyo informal del individuo (cuidador); mediante dos vertientes, la primera, insertando al cuidador dentro del sistema formal de salud, con la respectiva remuneración por sus servicios prestados, y por otra parte cuidar al cuidador, con la creación de herramientas que contribuyan a mejorar su calidad de vida y mantener su bienestar.

Recomendar a la comunidad científica, médica e institucional en reconocer la necesidad de abordajes dirigidos a los cuidadores de las personas en condición de discapacidad, dependencia y cronicidad.

XII. REFERENCIAS

XII. REFERENCIAS

- 1) Devivo M, Biering F, Charlifue S, et al. (2006). International Spinal Cord Injury Data Set. *Spinal Cord*, 44, 535-540.
- 2) Sánchez I, Ferrero A, Aguilar J, et al. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Médica Panamericana, Madrid. 2006. pp. 505-19.
- 3) McKinley O, Seel T, Gadi K, Tewksbury A. (2001). Nontraumatic vs. traumatic spinal cord injury: a rehabilitation outcome comparison. *Am J Phys Med Rehabil*, 80, 693-699.
- 4) Van H, Hens H, Lammersen G. (2002). Mapping of care services and the care workforce. *Care work in Europe*.
- 5) Miguel A, Sancho M, Abellán A, Rodríguez V. La atención formal e informal en España. Documento electrónico 2000. [Consultado 01/2016]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es>
- 6) García M, Lozano M. (2013). El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿Cuidamos a quiénes cuidan?. Documento electrónico 2013 [consultado 03/2016]. Disponible en: http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf
- 7) García M, et al. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*, 18, 132-139.
- 8) New W. (2005). Functional outcomes and disability after non traumatic spinal cord injury rehabilitation: results from a retrospective study. *Arch Phys Med Rehabil*, 86, 250-261.
- 9) Benavente A, Palazón R, Tamayo R, et al. (2003). Assessment of disability in spinal cord injury. *Rehabil*, 25, 1065-1070.
- 10) Miller C, Sakakibara M, Noonan K, et al. (2010). Outcome Measures. *Spinal Cord*, 1-147.
- 11) American Spinal Injury Association ASIA. Standards for Neurological Classification of SCI. Documento electrónico 2003 [consultado 05/2015]. Disponible en: <https://www.scireproject.com/outcome-measures-new/american-spinal-injury-association-impairment-scale-ais-international-standards>
- 12) Morris M. Gender-sensitive home and community care and caregiving

Research: a synthesis paper. National Coordinating Group of Health Care Reform and Women, Health Canada. Documento electrónico 2001 [consultado 01/2016]. Disponible en: <http://www.cewh-cesf.ca/healthforms/publications>.

13) OMS, lesiones medulares 2013. Documento electrónico 2013 [consultado 11/2015]. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>

14) Henao C, Pérez E. (2010). Lesiones medulares y discapacidad: Revisión bibliográfica. *Aquichán*, 10, 157-172.

15) Lugo H, Salinas F, García HI. (2007). Out-patient rehabilitation programme for spinal cord injured patients: Evaluation of the results on motor FIM score. *Rehabil*, 29, 873-881.

16) Dumont R, Okonkwo D, Verma S, et al. (2001). Acute spinal cord injury. Part II: Contemporary pharmacotherapy. *Clin Neuropharmac*, 24, 265-279.

17) Estrada S, Carreon A, Parra C, et al. (2007). Lesión de medula espinal y medicina regenerativa. *Sal Publ Mex*, 49, 437-444.

18) Trieschmann B. (1992): Psychosocial adjustment to spinal cord injury, 117-136.

19) Gutierrez L, Kershenobich D. (2012). Recomendaciones para la acción. Propuestas para un Plan de Acción en Envejecimiento y Salud. *Envejecimiento y Salud: una propuestas para un plan de acción*. México: Instituto de Geriatria, 321-334.

20) Furlan JC, Noonan V, et al. (2011). Assessment of Impairment in Patients with Acute Traumatic Spinal Cord Injury: A Systematic Review of the Literature. *J neuro*, 28, 1445–1477.

21) Nogueira C, Nasbine SA, Larcher M, et al. (2012). Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev. Latino-Am*, 20, 1-9.

22) Sánchez J, Romero G, González MA, et al. (2010). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con lesión medular comparando diferentes métodos de vaciado vesical. *Actas Urol Esp*, 34, 537-542.

23) Graca A, Do Nascimento A, Lopes E, Garanhani MR. (2013). Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Rev Bras Enferm*, 66, 79-83.

- 24) Frenk NJ. Economía y salud. (1994). México, D.F.: Fundación Mexicana para la Salud.
- 25) World Health Organization. (1999). International Classification of Functioning and Disability, Ginebra.
- 26) Herrera S, Vázquez L, Gante L. (2008). La clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Rehab, 42, 269-275.
- 27) Laxe S, Bernabeu M, Lopez R, et al. (2010). Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud en Rehabilitación: de la teoría a la práctica. Rehab, 44, 152-157
- 28) Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018. Documento electrónico 2014 [consultado 08/2016]. Disponible en http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5343100&fecha=30/04/2014
- 29) Toung T, Chang Y, Williams M, et al. (2004). Experimental spinal cord ischemia: model characterization and improved outcome with arterial hypertension. Crit Care Med, 32, 1346-1351.
- 30) George R, Scholten J, Buechler M, et al. (1995). Failure of methylprednisolone to improve the outcome of spinal cord injuries. Am Surg, 659-663.
- 31) Acevedo C, Varón F, Berbeo E, et al. (2008). Avances fisiopatológicos para el entendimiento de la lesión medular traumática. Revisión bibliográfica, Rev Colomb Ortop y Traum, 22, 272-81.
- 32) Henao C, Pérez E. (2011). Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular: resultados desde el WHO-DAS II. Rev. Cienc. Salud, 9, 159-172.
- 33) García E, Rubio A, García, G. (2007). Trauma Raquimedular. MEDICRIT, 4, 66-75.
- 34) Nigenda G, Matarazzo C, López M. (2005). Los cuidados a la salud en el hogar: tendencias e inequidades. Análisis desde una perspectiva de género. México DF: FUNSALUD-SSA.
- 35) Comas A, Wittenberg R. (2003). European study of long-term care

expenditure: Investigating the sensitivity of projections of future long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom to changes in assumptions about demography, dependency, informal care, formal care and unit costs. Report to the European Commission, Employment and Social Affairs DG, PSSRU, London School of Economics.

36) Nigenda G. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Sal Pública Mex*, 49, 286-294.

37) García M, Mateo I, Gutiérrez P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada.

38) Información difundida en nota de prensa del Ministerio de Sanidad y Consumo de 13 de febrero de 2007, España, disponible en su web.

39) Dantés O, Sesma S, Becerril V, et al. (2011). Sistema de salud de México, 53, 221-231.

40) García M. (2002). Cuidados de salud, género y desigualdad. *Com*, 5, 3-4.

41) Wright K. (1983). The economics of informal care of the elderly. London: Centre for Health Economics.

42) Durán A (1988). El cuidado de la salud. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer.

43) Twigg J. (1993). Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. Comparación de las políticas europeas de atención a las personas ancianas. Barcelona, 35-51.

44) OECD (2011). Help wanted? Providing and paying for long-term-care. OECD. Documento electrónico 2011 [consultado 01/2015]. Disponible en: <http://www.oecd.org/els/healthpolice-sanddata/helpwantedprovidingandpayingfor-long-termcare.htm>.

45) Durán M. (1999). Los costes invisibles de la enfermedad. Fundación BBV. Bilbao.

46) Twigg J, Atkin K. (1994). Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press.

47) Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. IMSERSO, 1995.

- 48) Observatorio Estatal de la Discapacidad. (2010). Las personas con discapacidad en España. Badajoz: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- 49) Pearlin I, Mullan T, Semple S, Skaff M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- 50) Flores A, Adeva J, García C, Gómez P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos, 3, 261-272.
- 51) Collins W. (1995). Historical Introduction to Spinal Cord Injury: The Contributions of Allen, Riddoch, and Guttmann. *Contemporary Management of Spinal Cord Injury*. USA. *Ame Assoc Neurol Surg*, 1, 1-8.
- 52) Westgren N, Levi R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 79,1433–1439.
- 53) Dijkers M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35, 829–40.
- 54) Lin H, Chuang C, Kao J, et al. (1997). Quality of life of spinal cord injured patients in Taiwan: a subgroup study. *Spinal Cord*, 35, 841–849.
- 55) Geisler F. (1995). Prevention of Spinal Cord Injury, *Contemporary Management of Spinal Cord Injury*. USA. *Ame Assoc Neurol Surg*, 22, 260-267.
- 56) Brouwer W, Van A, Koopmanschap A, et al. (1999). The valuation of informal care in economic appraisal. A consideration of individual choice and societal costs of time. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 15, 147-160.
- 57) Fast J, Frederick A. (1999). Informal Caregiving: Is it Really Cheaper? *International Association of Time Use Researchers Conference*. Colchester, England.
- 58) García M, Del Río M. (2010). Análisis del impacto de cuidar sobre la salud de mujeres y Hombres. Informe de resultados EDAD 2008. Documento mimeografiado. Escuela Andaluza de Salud Pública.
- 59) Gutiérrez M, Kershenobich D. (2012). Envejecimiento y salud: una propuesta para un plan de acción. *UNAM*, 215-225.
- 60) McDowell I. (2006). *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*, Oxford University Press.

- 61) Rosow I, Breslau N. (1966). A Guttman Health Scale for the Aged. *J Geront*, 21, 556-559.
- 62) Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- 63) Lavanderos J, Muñoz S, Vilches L, et al. (2008). Traumatismo raquímedular. *Cuad. Cir*, 22, 82-90.
- 64) Chafetz S, Prak S, Mulcahey M. (2009). Computerized Classification of Neurologic Injury Based on the International Standards for Classification of Spinal Cord Injury. *J Spinal Cord Med*, 32, 532–537.
- 65) Arribas M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*, 17, 23-29.
- 66) Robles A, Rodríguez M, Zarco M, et al. (2009). Versión española de la Gross Motor Function Measure (GMFM): fase inicial de su adaptación transcultural. *Rehab*, 43, 197-203.
- 67) Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literatura review and proposed guidelines. *J clin Epidemiol*, 46, 417-432.
- 68) Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res*, 2, 451-459.
- 69) European Group for Health Measurement of Quality of Life Assessment. Cross-cultural adaptation of health measures. (1991). *Health Polic*, 19, 33-34.
- 70) Badia X, Alonso J. (1994). Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin*, 102, 90- 95.
- 71) Florez M. (1994). Escalas de valoración funcional. Aplicaciones, características y criterios de selección. *Rehab*, 28, 373-376.
- 72) Hinderer R ,Hinderer A. (2005). Principles and Applications of Measurement Methods. *Phys Med Rehab*. Philadelphia: JB Lippincott Company, 1139-62.

- 73) Streiner L, Norman R. (1989). Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use. Oxford: University Press.
- 74) Keith A. (1984). Functional Assessment Measures in Medical Rehabilitation: Current status. Arch Phys Med Rehabil, 65, 74-78.
- 75) Johnston V, Keith A, Hiderer R. (1992). Measurement standards for interdisciplinary medical rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil, 73, 3-23.
- 76) Johnston V, Keith A. (1993). Measurement standards for medical rehabilitation and clinical applications. Phys Med Rehabil Clinics N Ame, 4, 425-449.
- 77) Kopalle P, Lehmann D. (2008). The impact of eliminating scale items on Cronbach's alpha. Citado por Campo A y cols. Propiedades Psicométricas de una Escala: la Consistencia Interna. Sa public, 5, 831-839.
- 78) Cronbach L. (2005). Coefficient alpha and the internal structure of test. Psychometrika. Rev Col Psiq, 4, 572-580.
- 79) Kuder G, Richardson M. (2008). The theory of the estimation of test reliability. Citado por Campo A y cols. Propiedades Psicométricas de una Escala: la Consistencia Interna. Sa Pub Mex, 5, 831-839.
- 80) Haley M, Coster J, Ludlow H, et al. (1992). Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, Standardization and Administration Manual. Boston.
- 81) Hunt M, Alonso J, Bucquet D, et al. (1991). Cross-cultural adaptation of health measures. Hea Pol, 19, 33-44.
- 82) Velasco V, Martínez V, Hernández J, et al. (2002). Muestreo y tamaño de muestra. Una guía práctica para personal de salud que realiza investigación. NY Editors. México, 57-58.
- 83) Ramada M, Serra C, Delclós L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: Revisión y recomendaciones metodológicas. Sa Pub Mex, 55, 57-65.
- 84) Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de La Investigación. 2006, 254-271.
- 85) Sánchez R, Gómez C. (1998). Conceptos básicos sobre la validación de escalas. Rev. Col. Psiq, 27, 121-130.

- 86) Lamprea J, Gómez C. (2007). Validez en la evaluación de escalas. *Rev. Col. Psiq*, 36, 340-348.
- 87) Montero E. (2013). Referentes conceptuales y metodológicos sobre la noción moderna de validez de instrumentos de medición: implicaciones para el caso de personas con necesidades educativas especiales, 27, 113-128.
- 88) Feinstein AR. (1987). *Clinimetrics*. New Haven: Yale University Press, 272.
- 89) Soler S. (2008). Coeficientes de confiabilidad de instrumentos escritos en el marco de la teoría clásica de los tests. *Educ Med Super*, 22, 1-14.
- 90) Cronbach L. (1951). Coefficient alpha and internal structure of test. *Psychometrika*, 16, 297-333.
- 91) Bland M, Altman G. (1997). Cronbach's alpha. *BMJ*, 314, 572.
- 92) Soler S, Soler L. (2012). Usos del coeficiente alfa de Cronbach en el análisis de instrumentos escritos. *Rev. Med. Electrón*, 34,1-6.
- 93) Streiner L. (2003). Staring at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *J Pers Assess*, 80, 99-103.
- 94) García A, Rodríguez F, Carmona L. (2009). Validation of questionnaires. *Reumatol Clin*, 5, 171-177.
- 95) Mokkink B, Terwee B, Patrick L, et al. (2010). The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res*, 19, 539-549.
- 96) Streiner D, Norman G. (1995). *Health Measurement Scales. A Practical Guide to their Development and Use*. Oxford University Press.
- 97) Pérez R, Martín S, Renán S, Ortiz SD. (2008). Artemisa población del Centro Nacional de Rehabilitación. *Rev Med Física y Rehabil*, 20, 74-82.

XIII. ANEXOS

ANEXO A.

ESTÁNDARES DE APLICACIÓN DE LA ESCALA DE CLASIFICACIÓN NEUROLÓGICA DE LA LESIÓN DE MÉDULA ESPINAL

ASIA STANDARD NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY

MOTOR

KEY MUSCLES

	R	L
C2		
C3		
C4		
C5		
C6		
C7		
C8		
T1		
T2		
T3		
T4		
T5		
T6		
T7		
T8		
T9		
T10		
T11		
T12		
L1		
L2		
L3		
L4		
L5		
S1		
S2		
S3		
S4-5		

Elbow flexors
Wrist extensors
Elbow extensors
Finger flexors (distal phalanx of middle finger)
Finger abductors (little finger)

Hip flexors
Knee extensors
Ankle dorsiflexors
Long toe extensors
Ankle plantar flexors

Voluntary anal contraction (Yes/No)

0 = total paralysis
1 = palpable or visible contraction
2 = active movement, gravity eliminated
3 = active movement, against gravity
4 = active movement, against some resistance
5 = active movement, against full resistance
NT = not testable

TOTALS + = MOTOR SCORE

MAXIMUM (50) (50) (100)

SENSORY

KEY SENSORY POINTS

	R	L
C2		
C3		
C4		
C5		
C6		
C7		
C8		
T1		
T2		
T3		
T4		
T5		
T6		
T7		
T8		
T9		
T10		
T11		
T12		
L1		
L2		
L3		
L4		
L5		
S1		
S2		
S3		
S4-5		

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

TOTALS + = LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)

(MAXIMUM) (56) (56) (56) (56)

Any anal sensation (Yes/No)

+ = PIN PRICK SCORE (max: 112)

+ = LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)

<p>NEUROLOGICAL LEVEL The most caudal segment with normal function</p>	<p>R L</p> <p>SENSORY <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>MOTOR <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>	<p>COMPLETE OR INCOMPLETE? <input type="checkbox"/></p> <p>Incomplete = Any sensory or motor function in S4-S5</p> <p>ASIA IMPAIRMENT SCALE <input type="checkbox"/></p>	<p>ZONE OF PARTIAL PRESERVATION Caudal extent of partially innervated segments</p> <p>R L</p> <p>SENSORY <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>MOTOR <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
---	--	--	--

96

ANEXO B**FORMA DE EVALUAR Y DESCRIPCIÓN DE LA ESCALA ASIA****EVALUACIÓN MOTORA Y SENSITIVA**

Las evaluaciones aplicadas por el cuidador de los pacientes se compararon con la del médico; la cual es basada en los estándares del sistema de clasificación neurológica de la Asociación Americana de Lesiones Medulares (ASIA).

Evaluación Motora

La función Motora se determina evaluando músculo o grupos musculares que ejercen un movimiento particular en extremidades superiores e inferiores de acuerdo a los Estándares Internacionales para la Clasificación Neurológica y Funcional de la Lesión de Médula Espinal como se menciona en los siguientes enunciados.

La fuerza de cada músculo se gradúa de acuerdo a una escala de 6 puntos:

0 = parálisis total.

1 = Contracción visible o palpable.

2 = Movimientos activos, arco de movimiento completo al eliminar la gravedad.

3 = Movimiento activo, arco de movimiento completo en contra de la gravedad.

4 = Movimiento activo, arco de movimiento completo en contra de moderada resistencia.

5 = Movimiento activo normal, arco de movimiento completo en contra de resistencia completa.

NV = No valorables

Los siguientes son los músculos que deben examinarse bilateralmente y

clasificarse utilizando la escala definida previamente.

Estos músculos son representativos de los segmentos neurológicos evaluados que los inervan consistentemente y que por otro lado pueden evaluarse en cualquier posición, especialmente cuando la posición supina está contraindicada, se deben de explorar de manera rostro-caudal.

C5: Flexores de codo

C6: Extensores de muñeca

C7: Extensores de codo

C8: Flexores de dedos

T1: Abductores del meñique, y los músculos que se exploran en miembros pélvicos son

L2: Flexores de cadera

L3: Extensores de rodilla

L4: Dorsiflexores

L5: Extensores del primer orjejo

S1: Flexores plantares

Para aquellos miotomas que no son evaluables clínicamente por examen muscular manual, p. e. C1 a C4, T2 a L1 y S2 a S5 se asume que el nivel motor corresponde al nivel sensitivo (es considerado el mismo). Además de la prueba bilateral de estos músculos, el esfínter anal externo debe ser examinado en base a las contracciones que presente en torno al dedo del explorador y se graduará como presente o ausente, esto último con el fin de determinar lo completo o no de la lesión.

PUNTUACIÓN MOTORA TOTAL: Suma de las puntuaciones de todos los grupos

explorados.

EVALUACION SENSITIVA

Los siguientes puntos clave deben ser evaluados bilateralmente para medir la sensibilidad. Los asteriscos indican que el punto debe ser medido en la línea medio clavicular. Los asteriscos indican que el punto debe ser medido en la línea medio clavicular.

C2 - Protuberancia occipital

C3 - Fosa supraclavicular

C4 - Punta de la articulación acromioclavicular.

C5 - Cara lateral de la fosa antecubital

C6 - Pulgar

C7 - Dedo medio

C8 - Dedo meñique

T1 - Cara medial de la fosa antecubital

T2 - Ápex de la axila

T3 - Tercer espacio intercostal (EI) *

T4 - Cuarto EI (nivel de la tetilla) *

T5 - Quinto EI (mitad del trayecto entre T4 y T6) *

T6 - Sexto EI (nivel de apófisis xifoides) *

T7 - Séptimo EI (mitad del trayecto entre T6 y T8) *

T8 - Octavo EI (mitad del trayecto entre T6 y T10) *

T9 - Noveno EI (mitad del trayecto entre T8 y T10) *

T10- Décimo EI (nivel umbilical) *

T11- Mitad del trayecto entre T10 y T12 *

T12- Punto medio del ligamento inguinal

L1 - Mitad de la distancia entre T12 y L2

L2 - Mitad anterior del muslo

L3 - Cóndilo femoral medial

L4 - Maléolo medial

L5 - Dorso del pie en la tercera articulación metatarso-falángica

S1 - Talón Lateral

S2 - Fosa poplítea en la línea media

S3 - Tuberosidad isquiática

S4-5 Área peri-anal (tomado como un nivel)

PUNTUACIÓN SENSITIVA TOTAL: Suma de la sensibilidad fina (algodón), de todos los dermatomas explorados + suma de la sensibilidad con aguja (al dolor) de los dermatomas explorados.

Además de la evaluación bilateral de estos puntos clave el esfínter anal externo debe evaluarse mediante la inserción del dedo del explorador; la percepción de sensaciones deberá graduarse como presente o ausente.

Una vez evaluados los pacientes esta escala nos sirve para clasificar los casos como lesión completa o incompleta.

A = Completa.- No hay función sensitiva o motora preservada en los segmentos sacros S4-5.

B = Incompleta.- Preservación sensitiva pero no motora por debajo del nivel neurológica y que incluye el segmento sacro S4-5.

C = Incompleta.- Función motora preservada por debajo del nivel neurológico y más de la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado de fuerza muscular menor de 3.

D = Incompleta.- Función motora preservada por debajo del nivel neurológico y al menos la mitad de los músculos clave por debajo del nivel neurológico tienen un grado de fuerza muscular igual o mayor a 3.

E = Función motora y sensitiva normal.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA Y EN SERVICIOS DE SALUD,
ÁREA ENVEJECIMIENTO



ANEXO C
CUESTIONARIO PARA MEDIR LA SENSIBILIDAD Y LA FUNCION MOTORA EN PACIENTES CON LESIÓN TRAUMÁTICA DE MÉDULA ESPINAL (VERSION PARA CUIDADOR)

FECHA
Día Mes Año

FOLIO

NOMBRE DEL PACIENTE					
Apellido Paterno		Apellido Materno		Nombre (s)	
SEXO	EDAD	ESTADO CIVIL		ESCOLARIDAD	
<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="text"/> Años				
NOMBRE DEL CUIDADOR					
Apellido Paterno		Apellido Materno		Nombre (s)	
SEXO DEL CUIDADOR	EDAD DEL CUIDADOR	ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR		ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR	
<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	<input type="text"/> Años				

TIEMPO EN CONTESTAR EL CUESTIONARIO

:
 Hora Minutos

INSTRUCCIONES: LEA CUIDADOSAMENTE TODAS LAS PREGUNTAS Y COLOQUE UNA CRUZ (X) EN LA RESPUESTA QUE CONSIDERE ADECUADA.

EVALUACION DEL MOVIMIENTO

A CONTINUACIÓN HAY PREGUNTAS QUE USTED DEBERÁ HACER A SU PACIENTE SOBRE LA MOVILIDAD DE SUS ARTICULACIONES DEL MIEMBRO SUPERIOR E INFERIOR DERECHO. NOTA: TODAS LAS PRUEBAS DEBERÁN SER REALIZADAS CON SU FAMILIAR ACOSTADO EN LA CAMA.

MIEMBRO SUPERIOR DERECHO(Codo, muñeca, dedos)	MUCHO	CASI MUCHO	REGULAR	POCO	NADA
1. ¿Puede flexionar el codo en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Puede doblar la muñeca hacia atrás en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Puede extender el codo en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Puede flexionar los dedos en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Puede despegar el dedo pequeño de los demás dedos de la mano en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ahora deberá ubicar su MIEMBRO INFERIOR DERECHO (Muslo, rodilla, pie, dedos)					
6. ¿Puede doblar el muslo sobre el abdomen en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Puede estirar la rodilla en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Puede levantar todo el pie en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Puede levantar el dedo gordo del pie en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Puede levantarse de puntas en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A CONTINUACIÓN HAY PREGUNTAS QUE USTED DEBERÁ HACER A SU PACIENTE SOBRE LA MOVILIDAD DE SUS ARTICULACIONES DEL MIEMBRO SUPERIOR E INFERIOR IZQUIERDO. NOTA: TODAS LAS PRUEBAS DEBERÁN SER REALIZADAS CON SU FAMILIAR ACOSTADO EN LA CAMA.

MIEMBRO SUPERIOR IZQUIERDO (Codo, muñeca, dedos)	MUCHO	CASI MUCHO	REGULAR	POCO	NADA
1. ¿Puede flexionar el codo en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Puede doblar la muñeca hacia atrás en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Puede extender el codo en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Puede flexionar los dedos en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Puede despegar el dedo pequeño de los demás dedos de la mano en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ahora deberá ubicar el MIEMBRO INFERIOR IZQUIERDO (Muslo, rodilla, pie, dedos)					
6. ¿Puede doblar el muslo sobre el abdomen en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Puede estirar la rodilla en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Puede levantar todo el pie en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Puede levantar el dedo gordo del pie en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Puede levantarse de puntas en este momento?	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA Y EN SERVICIOS DE SALUD,
ÁREA ENVEJECIMIENTO



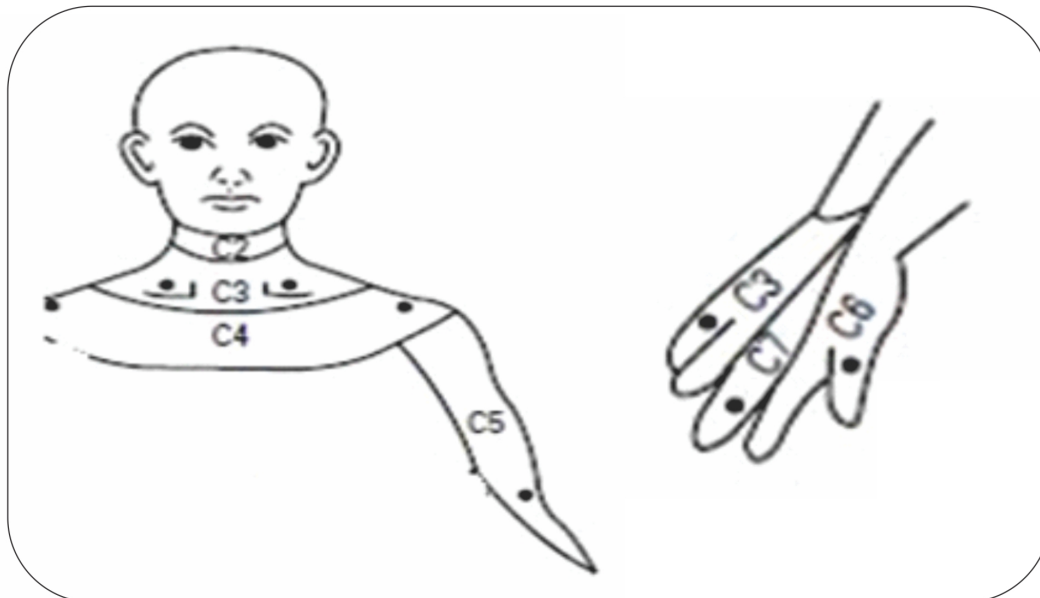
ANEXO C
CUESTIONARIO PARA MEDIR LA SENSIBILIDAD Y LA FUNCIÓN MOTORA EN PACIENTES CON LESIÓN TRAUMÁTICA DE MÉDULA ESPINAL (VERSION PARA CUIDADOR)

EVALUACION DE LA SENSIBILIDAD AL TACTO:

PARA REALIZAR LA EVALUACIÓN DE SENSIBILIDAD USTED DEBERÁ DE HACER LO SIGUIENTES PASOS:

1. DEBERÁ RECOSTAR AL PACIENTE BOCA ARRIBA, CON LAS PALMAS HACIA ARRIBA, Y PEDIRLE QUE CIERRE LOS OJOS.
2. USTED DEBE DESLIZAR EL COTONETE APROXIMADAMENTE 5 CM SOBRE LA PARTE DEL CUERPO INDICADA EN CADA PREGUNTA.
3. ANTES DE CADA PRUEBA SOLICITADA, USTED DEBERÁ DESLIZAR APROXIMADAMENTE 5 CM EL COTONETE SOBRE LA MEJILLA, YA QUE ESTA SENSIBILIDAD SERÁ EL PARÁMETRO PARA CALIFICAR CADA PREGUNTA.
4. LEA CUIDADOSAMENTE CADA PREGUNTA, OBSERVE EL DIBUJO COMO GUÍA, IDENTIFIQUE LA LETRA, NÚMERO Y EL PUNTO NEGRO; LA CUAL INDICARÁ LA MANERA EN COMO TENDRÁ QUE DESLIZAR EL COTONETE SOBRE CADA PARTE DEL CUERPO. (PARA LA EVALUACIÓN DE LA PARTE DERECHA E IZQUIERDA).
5. COLOQUE UNA CRUZ (X) EN LA RESPUESTA QUE USTED CONSIDERE ADECUADA.

SENSIBILIDAD DEL MIEMBRO SUPERIOR (Cuello, hombro, brazo, antebrazo, mano)	YO SIENTO DEL LADO DERECHO	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO DERECHO	YO NO SIENTO NADA DEL LADO DERECHO	YO SIENTO DEL LADO IZQUIERDO	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO IZQUIERDO	YO NO SIENTO NADA DEL LADO IZQUIERDO
	(2)	(1)	(0)	(2)	(1)	(0)
1. Deslice el cotonete en el hombro. (Ver C4 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Deslice el cotonete sobre el antebrazo a la altura del codo de lado lateral externo. (Ver C5 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Deslice el cotonete en la parte superior del dedo pulgar (Ver C6 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Deslice el cotonete en la parte superior del dedo medio. (Ver C7 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Deslice el cotonete en la parte superior en el dedo meñique. (Ver C8 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





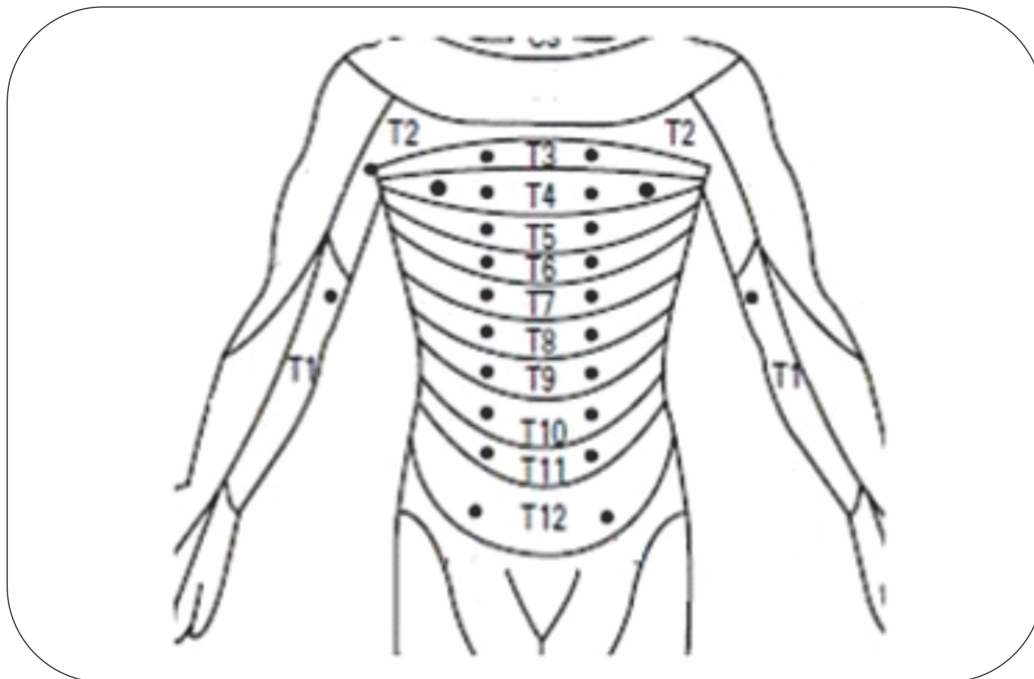
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA Y EN SERVICIOS DE SALUD.
ÁREA ENVEJECIMIENTO



ANEXO C
CUESTIONARIO PARA MEDIR LA SENSIBILIDAD Y LA FUNCIÓN MOTORA EN PACIENTES CON LESIÓN TRAUMÁTICA DE MÉDULA ESPINAL (VERSION PARA CUIDADOR)

SENSIBILIDAD DE TORAX Y ABDOMEN

	YO SIENTO DEL LADO DERECHO (2)	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO DERECHO (1)	YO NO SIENTO NADA DEL LADO DERECHO (0)	YO SIENTO DEL LADO IZQUIERDO (2)	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO IZQUIERDO (1)	YO NO SIENTO NADA DEL LADO IZQUIERDO (0)
1. Deslice el cotonete sobre el antebrazo a la altura del codo de lado lateral interno. (Ver T1 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Deslice el cotonete 6 dedos por arriba de la tetilla, que coincida con el surco de la axila.→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Deslice el cotonete 2 dedos por arriba de la tetilla. (Ver T3 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Deslice el cotonete en la tetilla. (Ver T4 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Deslice el cotonete 2 dedos por debajo de la tetilla. (Ver T5 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Deslice el cotonete 4 dedos por debajo de la tetilla. (Ver T6 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Deslice el cotonete 6 dedos por debajo de la tetilla. (Ver T7 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Deslice el cotonete 8 dedos por debajo de la tetilla (Ver T8 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Deslice el cotonete 6 dedos por arriba de la cadera (Ver T9 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Deslice el cotonete 4 dedos por arriba de la cadera (Ver T10 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Deslice el cotonete 2 dedos por arriba de la cadera (Ver T11 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Deslice el cotonete a nivel de la cadera (Ver T12 punto negro).	→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA Y EN SERVICIOS DE SALUD.
ÁREA ENVEJECIMIENTO



ANEXO C
CUESTIONARIO PARA MEDIR LA SENSIBILIDAD Y LA FUNCIÓN MOTORA EN PACIENTES CON LESIÓN TRAUMÁTICA DE MÉDULA ESPINAL (VERSION PARA CUIDADOR)

SENSIBILIDAD DEL MIEMBRO INFERIOR (Muslo, pierna, pie)

1. Deslice el cotonete sobre la ingle
(Ver L1 punto negro).

YO SIENTO DEL LADO DERECHO (2)	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO DERECHO (1)	YO NO SIENTO NADA DEL LADO DERECHO (0)	YO SIENTO DEL LADO IZQUIERDO (2)	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO IZQUIERDO (1)	YO NO SIENTO NADA DEL LADO IZQUIERDO (0)
→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Deslice el cotonete 4 dedos por debajo de la ingle en la parte interna.
(Ver L2 punto negro).

→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

3. Deslice el cotonete sobre la rodilla en la parte interna.
(Ver L3 punto negro).

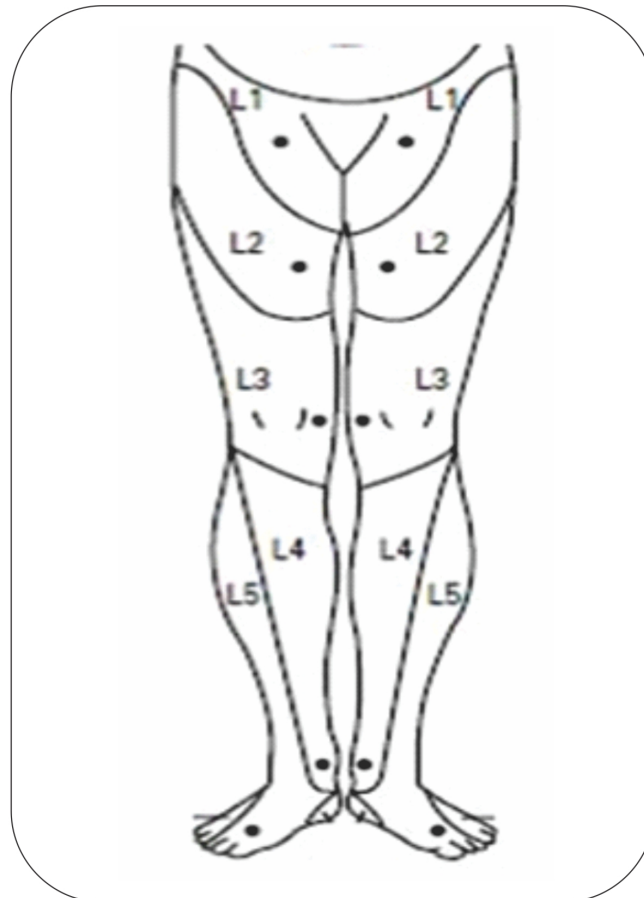
→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

4. Deslice el cotonete sobre la espinilla de la parte interna.
(Ver L4 punto negro).

→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

5. Deslice el cotonete donde termina el tercer dedo del pie.
(Ver L5 punto negro).

→ <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA Y EN SERVICIOS DE SALUD.
ÁREA ENVEJECIMIENTO



ANEXO C
CUESTIONARIO PARA MEDIR LA SENSIBILIDAD Y LA FUNCION MOTORA EN PACIENTES CON LESIÓN TRAUMÁTICA DE MÉDULA ESPINAL (VERSION PARA CUIDADOR)

SENSIBILIDAD DEL MIEMBRO INFERIOR (Muslo, pierna, nalgas ano)

1. Deslice el cotonete sobre la parte externa del talón.
(Ver S1 punto negro).

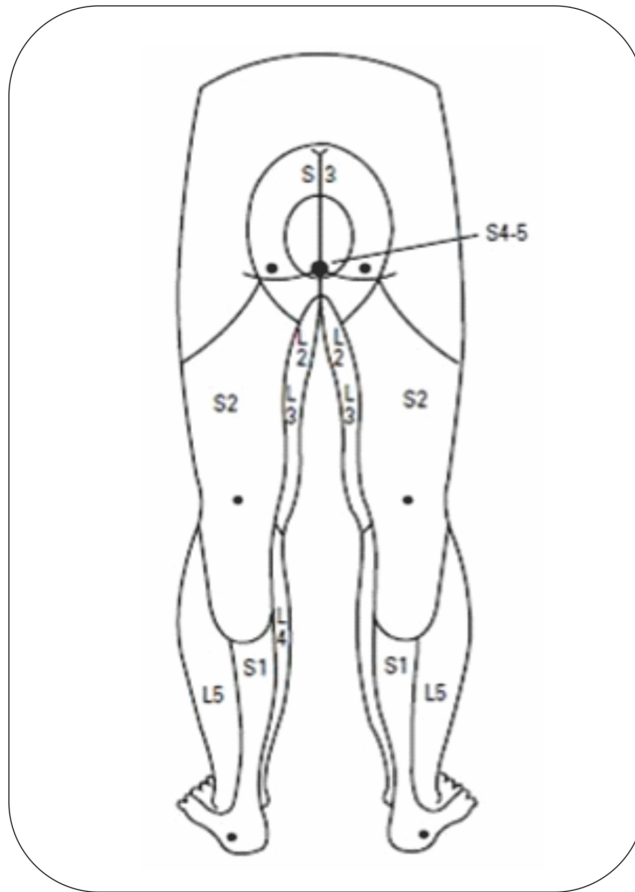
2. Deslice el cotonete en el hueco detrás de la rodilla.
(Ver S2 punto negro).

3. Deslice el cotonete donde inicia la línea de división de las nalgas.
(Ver S3 punto negro).

4. Deslice el cotonete 1 cm alrededor del ano
(Ver S4 punto negro).

5. Deslice el cotonete 1 cm alrededor del ano.
(Ver S5 punto negro).

	YO SIENTO DEL LADO DERECHO (2)	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO DERECHO (1)	YO NO SIENTO NADA DEL LADO DERECHO (0)	YO SIENTO DEL LADO IZQUIERDO (2)	MAS O MENOS SIENTO DEL LADO IZQUIERDO (1)	YO NO SIENTO NADA DEL LADO IZQUIERDO (0)
→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



TACHE CON UNA (X) LA RESPUESTA.

¿TIENE SENSIBILIDAD ANAL?

SI NO

¿PUEDE CONTRAER EL ANO VOLUNTARIAMENTE?

SI NO

ANEXO D.
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Coordinación de Investigación en Salud
Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Neurológicas
UMAЕ Hospital de Especialidades Bernardo Sepúlveda G
Centro Médico Nacional Siglo XXI
Carta de Consentimiento Informado

Protocolo de investigación: Adaptación y validez de la Escala ASIA para Cuidadores (ASIA-Cr) para medir la funcionalidad sensitiva y motora en pacientes mexicanos con lesión de medula espinal.

Justificación: El costo para la sociedad, para la familia, y para la persona, al considerar el aspecto económico en general, el empleo y la calidad de vida que genera la lesión de médula espinal (LME) es alta. La forma para establecer la función neurológica posterior a la LME, la realiza habitualmente el médico, lo que hace que el paciente tenga que ir a las clínicas u hospitales en donde hay personal calificado para hacerlo. Por otro lado, para hacer este tipo de evaluación, se siguen diferentes criterios y se consideran diferentes escalas, por lo que los resultados no son equivalentes. La escala propuesta por la Asociación Americana para la Lesión Espinal (ASIA) mide la movilidad y la fuerza de los músculos (función motora) y la sensibilidad de la piel de diferentes partes del cuerpo de estos pacientes (función sensitiva), y la realiza personal capacitado para ello; pero tiene el inconveniente de que el paciente, como ya se dijo anteriormente, tiene que ir a clínicas u hospitales en donde exista el personal señalado. Además, en el caso de protocolos de investigación científica que deben realizarse en varios lugares al mismo tiempo, la capacitación del personal es costosa. Por consiguiente, se construyó un cuestionario a través de un lenguaje sencillo, con el fin de que el paciente auxiliado por un familiar o cuidador, participe en la evaluación de la función de sus músculos y de la sensibilidad de su piel desde su casa.

Este cuestionario será un nuevo instrumento para medir la función motora y la función sensitiva, que permitirá calificarlas sin la necesidad de que el enfermo asista a la consulta para ser evaluado por un médico o un evaluador capacitado, lo que ahorra tiempo y dinero para los pacientes y familiares, y para los médicos e investigadores.

Objetivo: Adaptar y validar un instrumento para medir la función sensitiva y motora en los pacientes con lesión de medula espinal, mediante el análisis de la calificación obtenida por el médico, y la hecha por el paciente auxiliado por un cuidador.

Población de estudio: Pacientes con lesión de medula espinal traumática que reciban atención en la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Siglo XXI, y que se refieran a la Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Neurológicas de la UMAЕ Hospital de Especialidades en Centro Médico Siglo XXI Bernardo Sepúlveda G..

Por lo anterior, lo (la) invitamos a participar en este protocolo de investigación, cuyo propósito es que usted califique la fuerza de sus músculos y la sensibilidad al tacto de su piel a través de varias preguntas contenidas en este cuestionario.

Al igual que usted, 29 personas más serán invitadas a participar en este estudio en la Ciudad de México.

Su participación es completamente voluntaria. Por favor lea la información que le proporcionamos, y haga las preguntas que desee antes de decidir si desea o no participar.

Si usted acepta participar en este trabajo se realizará lo siguiente:

1) Procedimientos que son de rutina en la atención de pacientes en este servicio:

Se le pedirá que asista a la consulta de la Unidad de Investigación Médica en Enfermedades Neurológicas, en donde como parte de la evaluación habitual se le realizará una evaluación clínica que incluye la sensibilidad y los movimientos de todo su cuerpo incluyendo la región anal, para calificar la

fuerza y la sensación al tacto y al dolor, basada en la escala de la Asociación Americana para la Lesión Espinal. Este procedimiento se realiza en aproximadamente 1 hora.

2) Procedimientos específicos de esta investigación:

Se le pedirá que responda un cuestionario que le realizará su cuidador, en el que se le preguntará sobre la movilidad que usted realiza con sus extremidades superiores e inferiores y la sensibilidad al tacto fino con un algodón en todo su cuerpo. Para poder responder correctamente a este cuestionario usted deberá colocarse en la posición más cómoda, ya sea acostado o sentado. En el caso de que se le dificulte algún procedimiento, podrá ser auxiliado por un familiar o por un cuidador.

En cuanto a las molestias o riesgos asociados con los procedimientos de evaluación clínica (medición de la función motora y sensitiva), no ocasionan riesgo alguno, pero si generan incomodidad, y en el caso de la sensibilidad dolor mínimo. Por otro lado, pudiera ser que alguna de las preguntas en el cuestionario le hiciera sentir incómodo(a), por lo que usted tiene todo el derecho de no responder a la pregunta que no desee.

No recibirá un pago por su participación en este estudio, ni este estudio implica gasto alguno para usted.

No recibirá ningún beneficio directo al participar en este estudio, a excepción de que los resultados de las evaluaciones que se le realicen le proporcionarán información sobre su estado de función neurológica.

Si bien los beneficios directos para usted pudieran no existir, los resultados del presente estudio contribuirán al avance en el conocimiento de la evaluación de la función motora y sensitiva en pacientes con lesión de medula espinal, para que en lo futuro puedan realizar este tipo de pruebas a distancia, sin la necesidad de asistir a los hospitales o clínicas.

Esta información será totalmente confidencial, y será conservada de forma tal que usted no pueda ser identificado, para lo cual se creará un código especial formado por el año (2014) las iniciales de su nombre completo (solo 3 letras mayúsculas) y el número consecutivo que se le asigne (01, 02, 03, etc.). Solo los investigadores y usted conocerán este código. Este código se utilizará para identificar sus datos, y se usará en lugar de su nombre en nuestras bases de datos.

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Si usted decide no participar, seguirá recibiendo la atención médica brindada por el IMSS, y se le ofrecerán los procedimientos establecidos dentro de los servicios de atención médica del IMSS. Es decir, que si usted no desea participar en el estudio, su decisión, no afectará su relación con el Instituto y su derecho a obtener los servicios de salud u otros servicios que recibe del IMSS.

Si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento. El abandonar el estudio en el momento que quiera no modificará de ninguna manera los beneficios que usted tiene como derechohabiente del IMSS. Para los fines de esta investigación sólo utilizaremos la información que usted nos ha brindado desde el momento en que aceptó participar hasta el momento en el cual nos haga saber que ya no desea continuar.

La información que nos proporcione que pudiera ser utilizada para identificarla/o (como su nombre, teléfono y dirección) será guardada de manera confidencial y por separado al igual que sus respuestas a los cuestionarios y los resultados de sus pruebas clínicas, para garantizar su privacidad.

El equipo de investigadores, su médico en la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Siglo XXI, o que hayan sido referidos a la Unidad de Investigación Médica de Enfermedades Neurológicas, Hospital de Especialidades en Centro Médico Siglo XXI Bernardo Sepúlveda G., y las personas que estén involucradas en el cuidado de su salud sabrán que usted está participando en este estudio. Sin embargo, nadie más tendrá acceso a la información que usted nos proporcione durante su participación en este estudio, a menos que usted lo autorice. Sólo proporcionaremos su información si fuera necesario para proteger sus derechos o su bienestar (por ejemplo si llegara a sufrir algún daño físico o si llegara a necesitar cuidados de emergencia), o si lo requiere la ley.

Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias, por ejemplo, no

se dará información que pudiera revelar su identidad. Le recordamos una vez más que su identidad será protegida y ocultada

Si tiene preguntas o quiere hablar con alguien sobre este estudio de investigación puede comunicarse de 9:00 a 16:00 horas, de lunes a viernes con el Dr. Martín Paredes Cruz, que es el investigador responsable del estudio, a los teléfonos 5578 0240 o al 5627 6900 extensión 21366.

Si usted tiene dudas o preguntas sobre sus derechos al participar en un estudio de investigación, puede comunicarse con los responsables de la Comisión de Ética en Investigación del IMSS, a los Tel. 56276900, extensión 21216, de 9 a 16:00 horas; o si así lo prefiere al correo electrónico: conise@cis.gob.mx. La Comisión de Ética se encuentra ubicada en el Edificio del Bloque B, Unidad de Congresos piso 4, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Av. Cuauhtémoc 330 Colonia Doctores, C.P. 06725, México D.F

Se me ha explicado con claridad en qué consiste este estudio; además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Se me han dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido contestadas a mi satisfacción. Se me ha dado una copia de este formato.

Al firmar este formato estoy de acuerdo en participar en la investigación que aquí se describe.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Le he explicado el estudio de investigación al participante y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento a participar en este estudio de investigación.

Nombre del encargado de obtener el consentimiento informado (CI)

Firma del encargado de obtener el CI

Fecha

Mi firma como testigo certifica que el/la participante firmó este formato de consentimiento informado en mi presencia, de manera voluntaria.

Nombre y dirección del Testigo 1

Parentesco con participante

Firma del Testigo

Fecha

Nombre y dirección del Testigo 2

Parentesco con participante

Firma del Testigo

Fecha