



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
"Luis Guillermo Ibarra Ibarra"
ESPECIALIDAD EN:

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

Calidad de vida en el paciente quemado. Validación al español de la escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada "The Life Impact Burn Recovery Evaluation"

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MÉDICO ESPECIALISTA EN:

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:

Dr. José Israel Hernández Hernández

PROFESOR TITULAR

Dr. Alvaro Lomelí Rivas

TUTOR DE TESIS

Dra. Mariana Morales García

ASESORES

Dr. Rafael Zepeda Mora Dra. Karina Tolentino Bazán

CIUDAD DE MÉXICO 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

***Calidad de vida en el paciente quemado. Validación al español de la
escala de salud específica para pacientes quemados versión
simplificada "The Life Impact Burn Recovery Evaluation"***

DR. ALVARO LOMELÍ RIVAS
PROFESOR TITULAR

DRA. MARIANA MORALES GARCIA
TUTOR DE TESIS

DR. RAFAEL ZEPEDA MORA
ASESOR METODOLÓGICO DE TESIS

***Calidad de vida en el paciente quemado. Validación al español de la
escala de salud específica para pacientes quemados versión
simplificada "The Life Impact Burn Recovery Evaluation"***

DRA. MATILDE L. ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE EDUCACIÓN EN SALUD

DR. HUMBERTO VARGAS FLORES
SUBDIRECCIÓN DE EDUCACIÓN MÉDICA

DR. ROGELIO SANDOVAL VEGA GIL
JEFE DEL SERVICIO DE EDUCACIÓN MÉDICA DE POSGRADO

ÍNDICE

I.	RESUMEN	1
II.	MARCO TEÓRICO	5
III.	JUSTIFICACIÓN	18
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	22
V.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	22
VI.	OBJETIVOS	22
	a. Objetivo general	22
	b. Objetivos específicos	22
VII.	MATERIALES Y MÉTODOS	23
	a. Diseño del Estudio	23
	b. Descripción del universo de trabajo	23
	c. Criterios de inclusión	23
	d. Criterios de eliminación	24
	e. Criterios de exclusión	24
	f. Tamaño de muestra	24
	g. Instrumentos de medición	24
	h. Definición operativa de las variables	25
	i. Descripción operativa del estudio	30
VIII.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	31
IX.	RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	32
X.	ASPECTOS ÉTICOS	33
XI.	RESULTADOS	34
XII.	DISCUSIÓN	48
XIII.	CONCLUSIÓN	50
XIV.	LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	51
XVI.	ANEXOS	55

Anexo 1. Consentimiento informado	55
Anexo 2. Instrumentos de recolección de datos	56
Anexo 3. Escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada (LIBRE).	58
Anexo 4. Escala de Whodas 2.0	

I. RESUMEN

Introducción: Desde el descubrimiento del fuego hace más de 500,000 años, las quemaduras han afectado a la humanidad con desenlaces diversos. El reconocimiento de las quemaduras y su tratamiento, es evidente en pinturas rupestres de más de 3500 años. La documentación en el papiro egipcio de Smith del 1500 a. C. abogó por el uso de un ungüento de resina y miel para tratar las quemaduras(1). Se conoce que las quemaduras son una de las lesiones más traumáticas en los pacientes y tienen una gran posibilidad de interferir en muchos aspectos de la vida diaria.

Entre 1942 y 1952, el shock, la sepsis y la falla multiorgánica causaban una tasa de mortalidad de más del 50 % en niños con quemaduras que cubrían el 50 % de su área de superficie corporal total. Hoy en día más del 50% de los casos pueden sobrevivir a más del 95 % de área de superficie corporal quemada (2).

El aumento de la tasa de supervivencia resalta la necesidad de comprender mejor la complejidad de los problemas que intervienen en su calidad de vida y con ello realizar un enfoque dirigido que se deberá abordar en el proceso de rehabilitación, incluyendo situaciones como los problemas de interacción con su ambiente y las personas que los rodean, haciéndolo parte de su manejo integral para su readaptación funcional, emocional y social.

En la década de 1970, Andrew M. Munster se interesó en medir la calidad de vida después de la cirugía de escisión y otras mejoras condujeron a una drástica disminución de la mortalidad. Publicada por primera vez en 1982, su Escala de salud específica para quemaduras se convirtió en la base de la mayoría de los estudios modernos sobre el resultado de las quemaduras (3).

El empleo de herramientas de medición previamente analizadas tanto confiables como válidas, las hacen útiles e imprescindibles para describir el estado de salud de las poblaciones afectadas con quemaduras. La escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” (LIBRE) ha sido creada para medir la participación social de estos pacientes; sin embargo, no está validada al español. La escala consta de seis dominios de participación social los cuales fueron identificados como importantes para los pacientes quemados: relaciones con familiares y amigos, interacciones sociales, actividades sociales, trabajo y empleo, relaciones románticas y relaciones sexuales. La identificación de factores determinantes y barreras para lograr resultados aceptables y óptimos a causa de las quemaduras es fundamental para desarrollar intervenciones específicas, programas y modelos de atención a mediano y largo plazo(4).

Objetivo: Validar al español la escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada (LIBRE), así como probar sus propiedades psicométricas.

Metodología: Se analizó la validez aparente con el equipo multidisciplinario. Se comprobó la claridad y comprensión de la prueba y fue aplicada a 70 pacientes. Se analizó la confiabilidad mediante la prueba alfa de Cronbach para valorar la consistencia interna, coeficiente de correlación intraclass (ICC) para la confiabilidad test-retest entre los valores individuales obtenidos en la primera y segunda aplicación de la encuesta, Rho de Spearman para su correlación con la escala Whodas.

Resultados:

Se consideraron 70 pacientes del protocolo, se aplicó el cuestionario al inicio del estudio y a las dos semanas. A través de los puntajes individuales obtenidos para cada dominio de LIBRE-SF, se aplicaron pruebas de coeficiente de correlación intraclass (ICC) entre los valores individuales obtenidos en la primera y segunda encuesta. Para la consistencia interna se aplicó la prueba de alfa de Cronbach.

Se realizó una correlación de la escala Whodas de 36 ítems, seleccionando y agrupando los ítems por dominios, con los dominios del perfil LIBRE-SF, utilizando Rho de Spearman.

La escala de salud específica para paciente quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” mostró un alto nivel de confiabilidad y consistencia interna total con un coeficiente de alfa de Cronbach de 0.93, el cual concuerda con la escala original reportada entre un 0.91 a 0.97.

La confiabilidad test-retest fue alta y los valores obtenidos, a través del ICC de cada dominio, permitieron calificar la herramienta como confiable, ya que los 6 grupos

evaluados presentaron una adecuada correlación intraclase encontrándose dentro de 0.77 a 0.93.

La correlación Rho de Spearman de los ítems seleccionados y agrupados por dominios de la escala de Whodas y los dominios de la escala LIBRE-SF obtuvieron valores entre -0.222 y -0.446, al contar estas escalas con una medida de respuesta inversa entre ellas, este resultado es interpretado como una adecuada correlación.

Conclusión:

La escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” es confiable y los seis dominios evaluados son internamente coherentes.

En términos de validez, esta no se pudo demostrar en su totalidad, ya que no existen otras escalas específicas para pacientes quemados validadas al español y la escala de Whodas, que es lo más cercano a esto, no se correlaciona en su totalidad con los dominios e ítems de el perfil LIBRE-SF. Lo cual aporta aun más valor a la importancia de contar con una escala que evalúe calidad de vida en el paciente quemado.

II. MARCO TEÓRICO

La organización mundial de la salud OMS, define una quemadura como una lesión de la piel o de otros tejidos corporales causada por el calor, o debido a la radiación, radioactividad, electricidad, fricción o contacto con químicos.

La quemadura es un síndrome clínico caracterizado por destrucción tisular, acompañado por alteraciones hemodinámicas, metabólicas, nutricionales, inmunológicas y psicológicas; producidas por agentes térmicos, químicos y/o biológicos (4).

A principios del siglo XIX, Guillaume Dupuytren revisó el cuidado de 50 pacientes quemados tratados con vendajes oclusivos y desarrolló una clasificación de la profundidad de la quemadura que aún se usa en la actualidad. Se clasifican según su profundidad en primer, segundo y tercer grado (5).

Las quemaduras superficiales o de primer grado abarcan solo a la epidermis, son eritematosas, dolorosas, no generan ampollas. Las quemaduras de segundo grado superficial se extienden a la dermis papilar y se caracterizan por la formación de ampollas. Una vez que esta se remueve la quemadura es húmeda, eritematosa y dolorosa. Las quemaduras de segundo grado profundo se extiende a la dermis reticular también forman ampollas, pero la superficie quemada es pálida o blanca inmediatamente después de la quemadura. No es tan dolorosa. La quemadura de tercer grado o espesor total, involucran la dermis y se extienden al tejido celular subcutáneo. Su aspecto es acartonado, correoso, carbonizado o puede ser muy pálido, ceroso, deprimidas en contraste con la piel normal adyacente. Estas heridas no tienen sensibilidad al tacto ni al dolor.

El tipo más común de quemadura en el caso de los fallecimientos es el fuego; sin embargo un número importante de egresos hospitalarios por quemaduras fue debidas a escaldaduras (4).

La etiología de las quemaduras se puede atribuir a varias razones, como la pobreza, los recursos limitados, el estilo de vida familiar, las variables culturales, la insuficiente seguridad y supervisión del hogar y la información limitada sobre la prevención de quemaduras (8).

Epidemiología mundial

En un estudio de carga mundial las 4 principales causas de muerte por lesiones fueron: los accidentes de tráfico con 33%, el ahogamiento con 22%, las quemaduras con 14% y las caídas con 8%. Dicho estudio también hace mención que las lesiones produjeron 84% de las muertes de personas de países de ingresos económicos bajos y medios bajos, mientras que sólo produjeron 6% de las muertes de personas de países de ingresos económicos altos.

Epidemiología nacional

En México, las quemaduras son una de las causas más frecuentes de atención médica en las salas de urgencias. Los niños y los adultos mayores son los grupos más vulnerables de la población (7).

El Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica reportó que durante el año 2018 hubo 13 mil casos nuevos casos por quemadura. De dichas quemaduras 56.9% sucedieron en adultos de 20 a 59 años de edad y 27% en niños de 0 a 19 años de edad, 85% de las quemaduras de los adultos sucedieron al estar realizando actividades laborales mientras que las quemaduras de niños sucedieron dentro de sus hogares en el 90% de los casos, 80% fueron debidas a agua caliente (8).

Mortalidad con respecto a las quemadura y su evolución

Los avances en el manejo clínico de las quemaduras han resultado en un aumento en las tasas de supervivencia y en la esperanza de vida normal de las víctimas de quemaduras. En consecuencia, la tasa de mortalidad general por quemaduras ha disminuido en casi un 30% debido a los avances en el manejo de las quemaduras agudas y las técnicas de sepsis. Todos estos factores se combinan para producir un mayor número de sobrevivientes de quemaduras que enfrentan una rehabilitación sustancial a largo plazo y desafíos físicos, sociales y psicológicos de por vida. La quemadura es uno de las lesiones más traumáticas en un ser humano y tiene el potencial de dañar parcial o totalmente al mismo. Al menos, interrumpe muchos aspectos de la vida de un paciente.

El aumento de las tasas de supervivencia resalta la necesidad de comprender mejor los problemas complejos de rehabilitación, como el dolor, las amputaciones, las cicatrices y los problemas de calidad de vida (9).

El Departamento de Prevención y Discapacidad de Violencia y Lesiones de la OMS actúa como una autoridad facilitadora de los esfuerzos internacionales basados en la ciencia para promover la seguridad y prevenir lesiones y mitigar sus consecuencias como grandes amenazas para la salud pública y el desarrollo de la salud humana. Con la finalidad de crear conciencia y abogar por mayores recursos humanos y financieros; la provisión de servicios para víctimas y sobrevivientes y fomentando la colaboración multidisciplinaria entre los interesados a nivel mundial, regional y organizaciones nacionales (10).

Calidad de Vida

Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye aspectos como la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud percibida. Así mismo incluye las relaciones armónicas con el ambiente físico, social y con la comunidad.

Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno (10).

Se puede evaluar calidad de vida relacionada a la salud y se centra en evaluar la influencia subjetiva del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud. En la capacidad individual de lograr y mantener un nivel de

funcionamiento que permita conseguir objetivos vitales y se refleje en un bienestar general. Las dimensiones fundamentales son: el funcionamiento físico, psicológico-cognitivo y social.

Existen instrumentos genéricos y otros específicos los cuales en su mayoría han sido creados con fines de investigación y requieren un tiempo extenso de aplicación por lo que para la práctica clínica diaria deben escogerse de forma cuidadosa.

Los instrumentos genéricos pueden no ser suficientemente sensibles a cambios clínicos significativos que si estarían incluidos en los instrumentos específicos, además tienen la ventaja de que el contenido se adecua más a los problemas de los pacientes; su inconveniente radica en que no se puede aplicar a la población en general (12).

El Proyecto de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la Evaluación y la Clasificación del Funcionamiento Humano, la Discapacidad y la Salud reunió a representantes de más de 100 países, investigadores y usuarios en una colaboración internacional para producir la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) como marco de consenso.

La CIF toma cada función de un individuo, a nivel del cuerpo, de la persona o de la sociedad, y establece una definición para su evaluación operacional, y define discapacidad como “una disminución en cada dominio de funcionamiento”. Sin embargo, la CIF es impráctica para evaluar y medir la discapacidad en la práctica diaria. Por lo tanto, la OMS desarrolló el Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad (WHODAS 2.0) con el objetivo de

responder a esta necesidad y brindar una manera estandarizada de medir la salud y la discapacidad entre las culturas (14).

WHODAS 2.0

Publicado por la Organización Mundial de la Salud en 2010 con el título *Measuring health and disability: manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*.

Es Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, es un instrumento de evaluación genérico desarrollado por la OMS para brindar un método estandarizado de medición de la salud y la discapacidad entre las culturas. Fue desarrollado a partir de un conjunto integral de dimensiones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), por sus siglas en inglés) que son lo suficientemente confiables y sensibles para medir la diferencia generada por una intervención determinada. Esto se logra al evaluar al mismo individuo antes y después de la intervención. Se utilizaron una serie de estudios de campo sistemáticos para determinar la aplicabilidad intercultural, la confiabilidad y la validez del cuestionario, así como también su utilidad en investigaciones sobre los servicios de salud. Se encontró que WHODAS 2.0 es útil para la evaluación de los niveles de salud y discapacidad en la población general mediante encuestas y para la medición de la efectividad clínica y de los aumentos de la productividad originados por las intervenciones.

WHODAS 2.0 capta el nivel de funcionamiento en seis dominios de la vida: Dominio 1: Cognición – comprensión y comunicación. Dominio 2: Movilidad – movilidad y

desplazamiento. Dominio 3: Cuidado personal – cuidado de la propia higiene, posibilidad de vestirse, comer, y quedarse solo. Dominio 4: Relaciones – interacción con otras personas. Dominio 5: Actividades cotidianas – responsabilidades domésticas, tiempo libre, trabajo y escuela. Dominio 6: Participación – participación en actividades comunitarias y en la sociedad.

Los seis dominios fueron seleccionados luego de realizarse una cuidadosa revisión de instrumentos de investigación y encuestas existentes y un estudio de aplicabilidad intercultural. Para los seis dominios, WHODAS 2.0 proporciona un perfil y una medición total del funcionamiento y la discapacidad, que es confiable y aplicable interculturalmente en todas las poblaciones adultas.

WHODAS 2.0 brinda una métrica común del impacto de cualquier condición de salud en términos del funcionamiento. Al ser una medición genérica, el instrumento no se concentra en una enfermedad específica.

Por lo tanto, puede utilizarse para comparar la discapacidad causada por diferentes enfermedades. WHODAS 2.0 también permite diseñar y monitorear el impacto de las intervenciones en materia de salud y aquellas relacionadas con ésta.

El instrumento ha resultado útil para evaluar los niveles de salud y de discapacidad en la población general y en grupos específicos (por ejemplo, en personas con diferentes condiciones mentales y físicas). Además, WHODAS 2.0 facilita el diseño de las intervenciones en materia de salud y aquellas relacionadas con ésta, y el monitoreo de su impacto (14).

Para términos de este estudio, se utilizó el cuestionario de 36 ítems para su correlación con el perfil LIBRE. Esto debido a que en el cuestionario de 12 ítems sólo 6 de ellos se correlacionan con los dominios del perfil LIBRE, en cambio el cuestionario de 36 ítems, cuenta con 14 ítems que correlacionan con los dominios de LIBRE.

En términos clínicos podemos hacerle sentido a esta puntuación si tomamos en consideración la siguiente sumatoria de ítems por dimensión: 36= ninguna discapacidad; 72= discapacidad leve; 108= discapacidad moderada; 144= discapacidad severa; 180= discapacidad extrema (23).

Perfil “The Life Impact Burn Recovery Evaluation”

El perfil Life Impact Burn Recovery Evaluation (LIBRE) es una medida de resultado informada por el paciente (PROM) que evalúa el impacto de una lesión por quemadura en la participación social de los sobrevivientes de quemaduras. Esta herramienta se desarrolló porque los avances médicos han llevado a reducir la mortalidad y las complicaciones concomitantes de una lesión por quemadura, y ahora existe la necesidad de medir y abordar las ramificaciones psicosociales de un evento tan traumático, así como optimizar los caminos hacia una recuperación sólida.

El Perfil LIBRE “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” es una escala que evalúa el impacto de una lesión por quemadura en la participación social de los sobrevivientes de quemaduras, medida de resultado informada por el paciente (PROM)(17).

Los sobrevivientes y los miembros de la familia han identificado esta área como importante para el proceso de recuperación (17); es por esto que comprender el impacto social de las lesiones por quemaduras es esencial para mejorar la calidad de vida de los sobrevivientes (18).

El perfil LIBRE se desarrolló de una versión de 530 ítems de prueba hasta una versión final de 192 y 126 ítems que evalúan 6 escalas unidimensionales: relaciones con familiares y amigos, interacciones sociales, actividades sociales, trabajo y empleo, relaciones románticas y relaciones sexuales; y es el primero en utilizar métodos de teoría de respuesta a ítems (IRT) para el desarrollo y para enfocarse exclusivamente en la participación social (20). Proporciona información que potencialmente puede informar los planes de tratamiento y evaluar programas que aborden la participación social después de una quemadura severa (17).

Se puede administrar a través de una prueba adaptativa computarizada, llamada LIBRE Profile-CAT o en la forma simplificada, llamada LIBRE Profile-SF, que están en la misma métrica (19).

El Perfil LIBRE se desarrolló originalmente para la administración a través de pruebas adaptativas computarizadas (CAT). El CAT se basa en elementos de todo el instrumento, aplicando un algoritmo para elegir qué elementos plantear al participante en función de las respuestas anteriores. La ventaja de esta administración es que logra puntajes precisos mientras administra menos ítems del cuestionario que una medida tradicional completa. Sin embargo, no todos los entornos clínicos pueden usar el CAT debido a los recursos

informáticos o la experiencia limitada. Por esta razón, se desarrolló las formas simplificadas (SF), un subconjunto de preguntas del instrumento más pequeño, que se pueden administrar y calificar impresos en papel.

Los perfiles de LIBRE-SF se desarrollaron utilizando los datos de la misma muestra de 601 sobrevivientes de quemaduras que proporcionaron la información para el desarrollo del perfil inicial de LIBRE.

El perfil LIBRE-SF se compone de seis formas cortas de diez ítems cada una, que evalúan las mismas áreas (relaciones con familiares y amigos, interacciones sociales, actividades sociales, trabajo y empleo, relaciones románticas y relaciones sexuales). Hay un cierto sacrificio en la precisión de puntaje para cada forma simplificada (SF) en comparación con el banco de ítems completo, pero los SF generan confiabilidad por encima de 0.9 (21).

El perfil LIBRE se puede utilizar en la práctica clínica para medir el efecto del creciente número de intervenciones que abordan la participación social de los sobrevivientes de quemaduras, como los grupos de apoyo y la capacitación en habilidades sociales (20).

Aunque LIBRE Profile-SF tiene menos elementos, también puede proporcionar una puntuación precisa, puede ser utilizado para involucrar mejor al paciente e informar el tratamiento, contribuyendo a un proceso de rehabilitación más completo.

A medida que el enfoque cambia de uno de supervivencia a la de reintegración social, los sobrevivientes deben restablecer su papel en la familia, el lugar de trabajo y la comunidad (22).

El test cuenta con 6 dominios (relaciones con familiares y amigos, interacciones sociales, actividades sociales, trabajo y empleo, relaciones románticas y relaciones sexuales), cada uno consistente en 10 ítems con 5 respuestas cada uno.

Cada dominio cuenta con una clasificación de 4 niveles de habilidad, que dependiendo del total de cada uno de estos se catalogará en su correspondiente nivel.

La clasificación de niveles de habilidad según el puntaje total de cada dominio es el siguiente:

Nivel de dominio	Intervalo de puntuación	Descripción
Relaciones con familiares y amigos		
1	<30	Estoy muy incómodo en mis relaciones con familiares y amigos. Recibo muy poco o ningún apoyo.
2	31-44	Estoy un poco incómodo en mis relaciones con familiares y amigos. Recibo algo de apoyo.
3	45-60	Estoy algo cómodo en mis relaciones con familiares y amigos. Recibo algo de apoyo.
4	>61	Estoy muy cómodo en mis relaciones con familiares y amigos. Recibo mucho apoyo.
Actividades sociales		
1	<28	Estoy muy incómodo y casi siempre evito participar en actividades sociales.
2	29-45	Estoy moderadamente incómodo y con frecuencia evito participar en actividades sociales.

3	46-58	Estoy moderadamente incómodo y con frecuencia evito participar en actividades sociales.
4	>59	Estoy cómodo y casi nunca evito participar en actividades sociales.

Interacciones sociales		
1	<22	Estoy muy incómodo y casi siempre evito las interacciones sociales. Me preocupa mucho mi apariencia y cómo reaccionan los demás ante mí.
2	23-35	Estoy moderadamente incómodo y con frecuencia evito las interacciones sociales. Estoy un poco preocupado por mi apariencia y cómo otros reaccionan ante mí.
3	36-54	Estoy un poco incómodo y a veces evito las interacciones sociales. Estoy algo preocupado por mi apariencia y cómo otros reaccionan ante mí.
4	>55	Me siento cómodo y casi nunca evito las interacciones sociales. Estoy un poco o nada preocupado por mi apariencia y cómo otros reaccionan ante mí.
Relaciones románticas		
1	<30	Estoy muy incómodo en mis relaciones románticas.
2	31-42	Estoy algo incómodo en mis relaciones románticas.
3	43-54	Estoy algo cómodo en mis relaciones románticas.
4	>55	Estoy muy cómodo en mis relaciones románticas.
Relaciones sexuales		

1	<27	Estoy muy incómodo en mis relaciones sexuales. Mis relaciones sexuales no son satisfactorias.
2	28-44	Estoy un poco incómodo en mis relaciones sexuales. Mis relaciones sexuales son algo satisfactorias.
3	45-61	Estoy algo cómodo en mis relaciones sexuales. Mis relaciones sexuales son satisfactorias.
4	>62	Estoy muy cómodo en mis relaciones sexuales. Mis relaciones sexuales son muy satisfactorias.
Trabajo y empleo		
1	<30	Estoy muy insatisfecho e incómodo en mi trabajo. Tengo muchas dificultades para hacer mi trabajo.
2	31-40	Estoy algo insatisfecho e incómodo en mi trabajo. Tengo algunas dificultades para hacer mi trabajo.
3	41-50	Estoy algo satisfecho y cómodo en mi trabajo. Tengo pocas dificultades para hacer mi trabajo.
4	>51	Estoy muy satisfecho y cómodo en mi trabajo. Apenas tengo dificultades para hacer mi trabajo.

III. JUSTIFICACIÓN

Tan importante como la identificación de la enfermedad, es si la persona puede trabajar y llevar a cabo las actividades cotidianas necesarias para cumplir con sus roles en el hogar, el trabajo, la escuela, la pareja o en otras áreas sociales.

Resumido en la frase: “lo que la gente no puede hacer cuando está enferma”, este aspecto difiere en gran medida, independientemente de la enfermedad de que se trate.

La información sobre el funcionamiento (es decir, el desempeño objetivo en un dominio determinado de la vida) y la discapacidad es tomada en cuenta por profesionales en los servicios clínicos y sociales. Sin embargo, la medición adecuada del funcionamiento y de la discapacidad ha sufrido desde hace tiempo la falta de definiciones coherentes y de herramientas. Es sencillo definir la muerte y la enfermedad, pero tanto definir como medir la discapacidad resulta complejo (4).

El paciente quemado tiene un compromiso mayor al funcional que debe de ser considerado en la evaluación integral por lo que se requiere un instrumento que permita evaluar la calidad de vida para llevar un adecuado seguimiento y brindar un tratamiento integral oportuno.

Los avances en el manejo integral del paciente quemado han disminuido de forma importante la mortalidad en los pacientes con quemaduras graves, así como su expectativa de vida. Los índices de sobre vida más altos traen secuelas más graves así como procesos de rehabilitación cada vez más complejos. La quemadura es uno de los eventos más

traumáticos en un ser humano y tiene el potencial de destruir o por lo menos dañar muchos aspectos en la calidad de vida de un paciente.

En décadas anteriores la sepsis y la falla multiorgánica causaban una tasa de mortalidad de más del 50 % en pacientes con quemaduras que cubrían el 50 % de su área de superficie corporal total. Hoy en día, más del 50% de los casos pueden sobrevivir a más del 95 % de área de superficie corporal quemada (2).

El aumento de la tasa de supervivencia resalta la necesidad de comprender mejor la complejidad de los problemas que intervienen en su calidad de vida y con ello realizar un enfoque dirigido que se deberá abordar en el proceso de rehabilitación, incluyendo situaciones como los problemas de interacción con su ambiente y las personas que los rodean, haciéndolo parte de su manejo integral para su readaptación funcional, emocional y social.

Actualmente no existe una herramienta específica validada al español, para evaluar la calidad de vida en paciente quemado adaptada para la población mexicana.

Las quemaduras son un problema importante de salud pública en los países en desarrollo.

Existen disparidades considerables en la tasa y la gravedad de las quemaduras entre países con diferentes niveles de vida, debido a que se reportan tasas más altas de quemaduras y mortalidad que en los países de ingresos altos

(10).

Las personas que sufren de quemaduras graves pueden perder ciertas capacidades físicas, quedar con cicatrices que afecten su apariencia física, perder movilidad, padecer amputaciones o sufrir infecciones. El tratamiento para este tipo de lesiones trae como consecuencia impactos financieros importantes corto, mediano y largo plazo. La edad de la víctima, la profundidad y el porcentaje de la superficie del cuerpo afectado son factores que determinan el pronóstico de una quemadura (12).

México se encuentra considerado dentro de los países en desarrollo, con aumento en la frecuencia de quemaduras en la sociedad marginada, al contrario de los países de altos ingresos que cuentan con intervenciones encaminados a la mejora de la prevención y atención de quemaduras, que podrían ser implementadas y ampliamente adoptadas a nivel nacional, como parte de los programas internacionales para la prevención, atención y recuperación de las quemaduras (14). Gran parte de los lesionados por esta causa demandan atención médica especializada desde la etapa aguda hasta la rehabilitación de sus secuelas.

Dentro del Instituto Nacional de Rehabilitación se encuentra el Centro Nacional de Investigación y Atención a Quemados (CENIAQ).

El CENIAQ es un centro de referencia a nivel nacional, el cual cuenta con una infraestructura propicia para el manejo adecuado de estas lesiones. Cuenta con área de choque, unidad de agudos y sub agudos, con capacidad hasta para 56 pacientes en hospitalización. Además de laboratorios de medicina genómica, tejido conjuntivo, infectología y biotecnología. Cuenta con el único banco de piel del país. El personal se

encuentra altamente calificado, con entrenamiento personalizado para el seguimiento de estos pacientes como parte de su atención multidisciplinaria.

Todos los pacientes cuentan con seguimiento por consulta externa de forma inter y multidisciplinaria.

La escala perfil LIBRE, contienen aspectos relevantes dirigidos al paciente quemado, en torno a su integración social a diferencia de las escalas de calidad de vida genéricas.

Se trata de una escala diferente con ítems en común, con enfoques complementarios, el perfil LIBRE se enfoca a actividades de carácter social.

La identificación temprana de pacientes en riesgo de problemas crónicos puede ayudar a los médicos especializados en quemaduras a adaptar la atención y prevenir problemas a largo plazo. La evaluación de la calidad de vida en este tipo de pacientes nos permitirá identificar los puntos vulnerables que lo afectan y de esta forma planear estrategias para mejorar su atención, abarcando aspectos o características específicas que puedan afectarla(3).

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente no existe una herramienta específica para evaluar la calidad de vida en paciente quemado, adaptada y validada para la población mexicana. Razón por la cual se decidió realizar inicialmente una traducción y adaptación cultural de la escala “The Life Impact Burn Recovery Evaluation”, ya que contienen aspectos relevantes dirigidos al paciente quemado, se enfoca en aspectos sociales de la vida diaria, los cuales podrán tener una influencia importante para la medición de calidad de vida, intervención y recuperación del paciente a mediano y largo plazo.

V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Es la versión en español de la escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation”, una herramienta valida y confiable en población mexicana con quemaduras o secuelas de quemaduras que acude al INR?

VI. OBJETIVOS

a. Objetivo general

Validación de la escala LIBRE-SF en población mexicana con quemaduras mediante pruebas de confiabilidad y validez.

b. Objetivos específicos

-Determinar la confiabilidad y validez de la escala LIBRE-SF en español.

-Identificar algunos factores sociodemográficos de los pacientes con quemaduras y/o secuelas de quemaduras.

VII. MATERIALES Y MÉTODOS

a. Diseño del Estudio

Se realizó un análisis del universo de trabajo y se determinó un plan de acción para la implementación del estudio.

b. Descripción del universo de trabajo

Pacientes que sean evaluados por quemaduras y/o secuelas de quemaduras en el servicio de Rehabilitación de Quemados en el CENIAQ del Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” a quienes se les solicitó su consentimiento informado.

c. Criterios de inclusión

-Hombres y Mujeres.

-Mayores de 18 años de edad cumplidos al momento del estudio, independiente de la edad que haya sufrido la quemadura, o el tiempo transcurrido después de la misma.

-Etiología de la quemadura indistinta.

-Quemaduras con cualquier superficie corporal quemada.

-Atendidos en el servicio de Rehabilitación de Quemados.

-Diagnóstico de quemaduras que requirieron atención médica u hospitalización al menos en una ocasión en el CENIAQ.

d. Criterios de eliminación

-Que no se cuente con la información de las variables seleccionadas para fines del estudio.

-Pacientes que no completen los cuestionarios.

e. Criterios de exclusión

-Pacientes que cursen con enfermedad psiquiátrica o discapacidad intelectual moderada-grave que impida la comprensión y por tanto el desarrollo de las encuestas.

-Paciente con heridas recientes o áreas cruentas.

-Paciente que no firmen u otorguen su consentimiento informado.

f. Tamaño de muestra

Se aplicó la escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada LIBRE, considerando a 70 pacientes para el protocolo. Para determinar si el tamaño de la muestra era apropiado se tomo como referencia el artículo publicado por Dore para validar la escala LIBRE₍₂₀₎ donde encontraron una correlación promedio para la validez convergente de 0.65, si estimamos una potencia estadística al 80% con un intervalo de confianza al 95% para esa correlación, con una muestra de 70 pacientes, obtenemos un valor de correlación esperado en el rango inferior del intervalo de 0.407, que se considera como una correlación moderada y aceptable para el estudio.

g. Instrumentos de medición

Escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada LIBRE

“The Life Impact Burn Recovery Evaluation” (Anexo 3).

h. Definición operativa de las variables

VARIABLES BIOLÓGICAS	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO ESCALA DE MEDICION	UNIDAD Y VALORES
Edad de la quemadura	Edad en años del paciente a su ingreso al momento de la atención.	Edad en años	Cuantitativa continua	Años cumplidos
Edad actual	Edad en años del paciente al momento de la aplicación de las encuestas.	Edad en años	Cuantitativa continua	Años cumplidos
Sexo	Diferencia biológica entre hombre y mujer.	Fenotipo	Cualitativa dicotómica	Hombre Mujer
Comorbilidades previas	Comorbilidades previas a padecimiento de ingreso que pudieran afectar su calidad de vida ulterior.	Presencia de comorbilidades	Cualitativa Nominal	PC Epilepsia Obesidad Toxicomanías
VARIABLES SOCIO DEMOGRÁFICAS	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO ESCALA DE MEDICION	UNIDAD Y VALORES
Nivel socioeconómico	Nivel asignado por trabajo social según los recursos materiales y económicos que cuenta el paciente.	Nivel socioeconómico	Cualitativa Ordinal	0 1 2 3 4

Lugar de procedencia	Lugar de donde proviene el paciente.	Lugar de residencia del paciente	Cualitativa Nominal	Foráneo Metropolitano
Ocupación previa	Actividad remunerada o no que el paciente	Actividad laboral o escolar previa	Cualitativa nominal	Estudiante de (Grado escolaridad) Empleado

	realizaba previo a la quemadura.			Oficio (artesano, campesino, pintor, chofer Hogar Empleado de riesgo Comerciante Desempleado
Ocupación actual	Actividad remunerada o no que el paciente realiza posterior a la quemadura.	Actividad laboral o escolar actual	Cualitativa nominal	Estudiante de (Grado escolaridad) Empleado Oficio (artesano, campesino, pintor, chofer Hogar Empleado de riesgo Comerciante Desempleado
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente.	Escolaridad	Cualitativa Nominal	Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura

Inclusión al trabajo	Paciente que se encuentra nuevamente integrado a actividades laborales o escolares así como a todas las actividades de la vida diaria posterior a la quemadura.	El paciente se encuentra integrado o no.	Cualitativa dicotómica	Si No
Estado Civil	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia	Estado civil	Cualitativa Nominal	Soltero Casado Viudo Divorciado

Relación Sentimental	Vínculo sentimental de tipo romántico que une a dos personas	Pareja sentimental	Cualitativa Nominal	Si No
Actividad sexual	Conjunto de fenómenos emocionales, de conducta y de prácticas asociadas a la búsqueda de emoción sexual	Encuentros sexuales	Cualitativa Nominal	Si No
VARIABLES DEL TIPO DE QUEMADURA	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO Y ESCALA DE MEDICION	UNIDAD VALORES /

SCQ Superficie Corporal Quemada	Área en porcentaje afectada.	Extensión de la afección	Cuantitativa Continua	Porcentaje de superficie corporal quemada total
Grado de la quemadura	Se entiende por la profundidad de la quemadura, se clasifica en grados.	Grado de la quemadura	Cualitativa ordinal	1° 2° 3° Mixta
Etiología de la quemadura	Agente causal de la quemadura.	Agente causal de la quemadura	Cualitativa nominal	Fuego Eléctrica Química Escaldadura Contacto
Tipo de evento	Tipo de evento que llevo al paciente a presentar la quemadura.	Tipo de evento	Cualitativa nominal	Accidente de trabajo Accidente no de trabajo Otras
Áreas afectadas	Áreas corporales donde se localiza la quemadura.	Segmentos afectados	Cualitativa nominal	Cabeza Cara Cuello Tórax Abdomen Genitales Glúteos
				Extremidades superiores Mano Extremidades inferiores Pie
VARIABLES PERCIBIDAS POR EL PACIENTE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO ESCALA DE MEDICION	UNIDAD/VALORES

LIBRE-SF	Instrumento de estado de salud específico para su uso en pacientes con quemaduras.	Presencia de dificultades debido a condiciones de salud.	Cuantitativa	Consta de 60 elementos que cubren 6 dominios (relaciones con familiares y amigos, interacciones sociales, actividades sociales, trabajo y empleo, relaciones románticas y relaciones sexuales).
WHODAS 2.0	Instrumento de evaluación genérico y práctico que puede medir la salud y la discapacidad en la población y en la práctica clínica.	Presencia de dificultades debido a condiciones de salud.	Cualitativo ordinal	36 ítems.

i. Descripción operativa del estudio

1. Los pacientes que aceptaron participar en el estudio firmaron el consentimiento informado (Anexo 1)
2. Se administró el cuestionario WHODAS 2.0 autoadministrable de 36 ítems.
3. Posteriormente respondieron la escala LIBRE-SF, pacientes de ambos sexos, mayores de 18 años, con quemaduras variadas, de cualquier etiología y extensión. El cuestionario fue aplicado de forma individual, auto aplicado en la consulta externa del servicio de rehabilitación de quemados. El paciente fue asesorado sin influir en las respuestas en caso que este tuviera dificultades para entender o leer el cuestionario.

Confiabilidad y consistencia

1. Se aplicó la escala LIBRE-SF traducida a una muestra de 70 pacientes en total. Inicialmente la aplicación fue realizada de manera escrita y presencial, previa firma de consentimiento informado, durante su seguimiento por consulta externa en el área de rehabilitación de quemados del CENIAQ del INR LGII.
2. Posterior a 2 semanas se aplicó de nuevo la escala LIBRE-SF, el cual fue administrado por un médico residente en medicina de rehabilitación. La medida de tiempo para la realización del cuestionario fue de 15-30 minutos aproximadamente.
3. En total se realizaron 140 aplicaciones de la escala de las cuales 64 fueron contestadas de manera escrita y 76 por teléfono.

VIII. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó estadística descriptiva a través de medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas y de frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas para reportar los factores sociodemográficos, la calidad de vida y la percepción de discapacidad de los pacientes quemados.

Confiabilidad

Se consideraron 70 pacientes del protocolo, se aplicó el cuestionario al inicio del estudio y a las dos semanas. A través de los puntajes individuales obtenidos para cada dominio de LIBRE-SF, se aplicaron pruebas de coeficiente de correlación intraclase (ICC) entre los valores individuales obtenidos en la primera y segunda encuesta. Para la consistencia interna se aplicó la prueba de alfa de Cronbach.

Validez

Se realizó un análisis de correlación para comparar el puntaje total de la escala de Whodas con el perfil LIBRE-SF para la validez convergente. Posteriormente se agruparon los items de la escala WHODAS que a consideración de los investigadores presentaban mayor relación con con cada uno de los dominios del Perfil LIBRE-SF y se corrieron modelos de correlación.

IX. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

INVESTIGADOR	PARTICIPACIÓN
Mariana Morales García	Elaboración y revisión de protocolo, aplicación de escalas, revisión de resultados y aprobación del documento final.
Karina Tolentino Bazán	Elaboración y revisión de protocolo, aplicación de escalas, revisión de resultados.
Rafael Zepeda Mora	Revisión y elaboración del protocolo, análisis estadístico y aprobación del documento final.
José Israel Hernández Hernández	Elaboración del protocolo, captura y registro de datos, llamadas telefónicas, análisis de los mismos, redacción de resultados y discusión.
Jorge Rodríguez de Gante	Captura y registro de datos, llamadas telefónicas.
Massiel Arenas Barragán	Captura y registro de datos, llamadas telefónicas.
Nanhiely Rodríguez Ochoa	Captura y registro de datos, llamadas telefónicas.
Frida Karla Loranca Velázquez	Captura y registro de datos, llamadas telefónicas.

Recursos Materiales

- Consentimiento informado (Anexo 1)
- Instrumento de recolección de datos (Anexo 2)
- Escala de salud específica para paciente quemados versión simplificada en español, LIBRE-SF “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” (Anexo 3)
- Hojas blancas
- Bolígrafos
- Computadora portátil
- Programa Microsoft Word y Excel
- Dispositivo móvil (celular)

X. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio se realizó siguiendo los lineamientos éticos de la Declaración de Helsinki, del Reglamento de Investigación en Salud de la Ley General de Salud. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito de cada paciente.

El protocolo se sometió a la comisión de investigación del INR. En cuanto al riesgo de la investigación de acuerdo con el artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, este estudio se considera de categoría I, riesgo mínimo.

I.-Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

El investigador y sus colaboradores se compromete a salvaguardar la información obtenida en el presente estudio y en los registros del expediente clínico electrónico, según los términos declarados en el consentimiento informado.

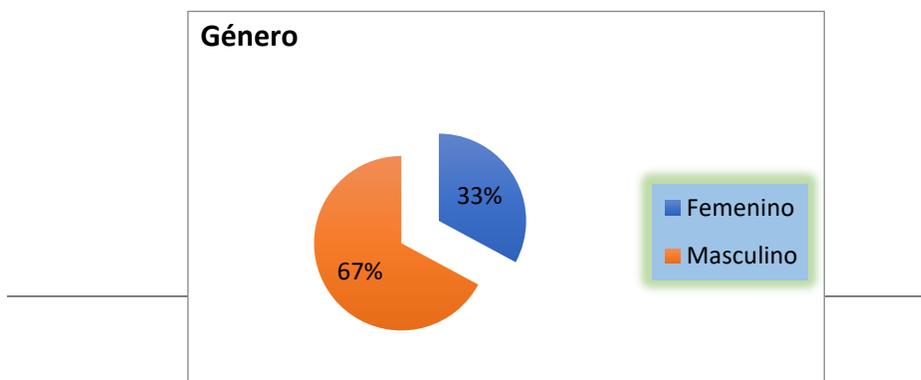
XI. RESULTADOS

Se aplicó el instrumento “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” (LIBRE) versión simplificada traducido a una muestra de 70 pacientes con quemaduras y/o secuelas de quemadura de los cuales la edad promedio de los pacientes fue de 39 años con rango de edad entre los 19 y los 90 años, con la siguiente proporción por grupo de edad (**Gráfica 2**). El 32.8% (n=23) correspondieron a mujeres y el 67.1% (n=47) hombres. Con respecto al área de situación sentimental, se encontró que el 40% (n=28) eran casados, mientras que, en el 32.8% (n=23) eran solteros, el 18.5% en unión libre (n=13). De los 70 pacientes, el 62.8% (n=44) contaban con una relación sentimental, y 54.2% (n=38) mantenían actividad sexual; resto de características sociodemográficas referidos en **Tabla 1**.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes con quemaduras y/o secuelas de quemadura.

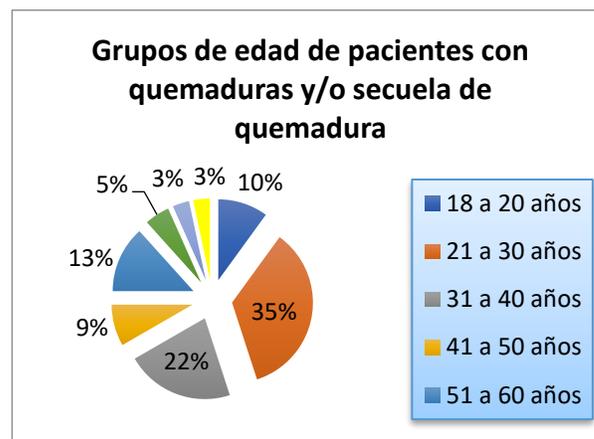
Características	Casos	%
Género		
Femenino	23	32.8
Masculino	47	67.1

Grafica 1.



Gráfica 2. Grupos de edad de los pacientes con quemaduras y/o secuela de quemadura.

18 a 20 años	6
21 a 30 años	21
31 a 40 años	13
41 a 50 años	15
51 a 60 años	8
61 a 70 años	3
71 a 80 años	2
>80 años	2



Lugar de procedencia

Metropolitano	51	72.8
Foráneo	19	27.1

Estado civil

No especificado	2	2.8
Casado (a)	28	40
Divorciado / Separado (a)	2	2.8
Viudo (a)	2	2.8
Soltero (a)	23	32.8
Unión libre	13	18.5

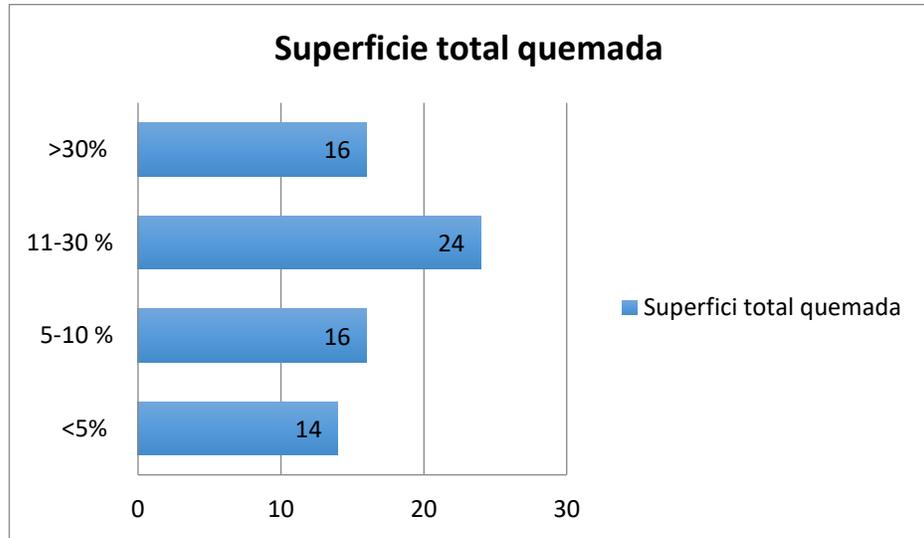
En relación sentimental		
Si	44	62.8
No	26	37.1
Con actividad sexual		
Si	38	54.2
No	32	45.7

Referente a las quemaduras, se observó que la media de la superficie corporal quemada en los pacientes fue de 22.4%. Se encontró un rango entre 5 y 90%. Las quemaduras de tercer grado predominan en el 61.4% (n=43), la etiología más frecuente fue por fuego en el 50% (n=35), seguida por eléctrica en el 27.1% (n=19)

Tabla 2. Características de las quemaduras

Características	Casos	%
Superficie Corporal Quemada		
<5%	14	20
5-10%	16	22.8
11-30%	24	34.2
>30%	16	22.8

Grafica 3.



Grado de la Quemadura

2°	27	38.5
3°	43	61.4

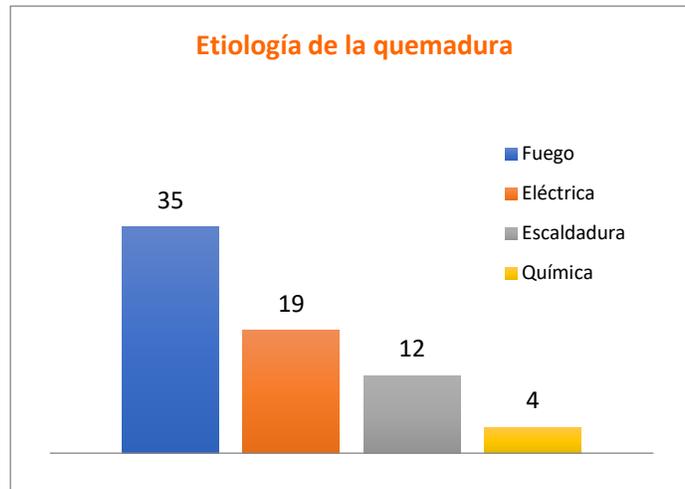
Quemaduras en áreas visibles

Si	42	60
No	28	40

Etiología de la Quemadura.

Fuego	35	50
Eléctrica	19	27.1
Escaldadura	12	17.1
Química	4	5.7

Grafica 4. Etiología de la quemadura



Amputaciones

Total	9	12.8
Extremidad superior	4	5.7
Extremidad inferior	5	7.1

Para la topografía, la extremidad superior 71.4% (n=50) fue el segmento con mayor frecuencia de afectación; seguido de extremidad inferior 52.8% (n=37) y cara 52.8% (n=37). Los genitales fue la zona con menor frecuencia 8.5 % (n=6). Quemaduras en áreas visibles 60% (n=42), quemaduras en áreas no visibles 40% (n=28).

Confiabilidad de la escala “The Life Impact Burn Recovery Evaluation”

La escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” traducida al español que cuenta con 60 ítems mostró un alto nivel de confiabilidad y consistencia interna total con un coeficiente de alfa de Cronbach total de 0.934

Alfa de Cronbach	Número de elementos
0.934	60

Se realizó el análisis de consistencia interna agrupando los ítems por dominio, los cuales se dividieron en 6 grupos con un coeficiente alfa de Cronbach entre un 0.74 a 0.99.

En la **Tabla 3** se presentan comparados con la consistencia interna de la escala original del idioma inglés.

Tabla 3. *Consistencia interna por dominios*

Dominio	Ítems	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach
		Idioma español	Idioma original (inglés)(13)
Familia y amigos	10	0.93	0.93
Interacciones sociales	10	0.87	0.97
Actividades sociales	10	0.93	0.93
Trabajo y empleo	10	0.94	0.95
Relaciones románticas	10	0.94	0.95
Relaciones sexuales	10	0.96	0.91

La confiabilidad test-retest se estudió utilizando el coeficiente de correlación intraclase (CCI) para comparar la prueba con los puntajes de retest realizado dos semanas posterior a la primera aplicación. De acuerdo con la clasificación propuesta por otras medidas de fiabilidad, los valores CCI por encima de 0.7 se consideran aceptables y mayor a 0.9 óptimos.

Mediante la aplicación del retest se obtuvieron valores de CCI que variaron entre 0.76 y 0.96 para los seis dominios (**Tablas 4-10**).

Tabla 4. *Correlación intraclase por dominios*

Dominio	Ítems	ICC
Familia y amigos	10	0.88
Interacciones sociales	10	0.77
Actividades sociales	10	0.87
Trabajo y empleo	10	0.90
Relaciones románticas	10	0.90
Relaciones sexuales	10	0.93

Tabla 5. Correlación intraclass ítems de familia y amigos

Ítem	ICC	95%CI	P
Dominio completo	0.88	0.82 a 0.92	<0.001
1	0.67	0.52 a 0.78	<0.001
2	0.54	0.35 a 0.69	<0.001
3	0.83	0.73 a 0.89	<0.001
4	0.69	0.54 a 0.79	<0.001
5	0.65	0.49 a 0.77	<0.001
6	0.38	0.16 a 0.56	<0.001
7	0.82	0.72 a 0.88	<0.001
8	0.69	0.54 a 0.79	<0.001
9	0.70	0.56 a 0.80	<0.001
10	0.82	0.72 a 0.88	<0.001

Tabla 6. Correlación intraclass ítems de interacción social

Ítem	ICC	95% CI	P
Dominio completo	0.77	0.66 a 0.85	<0.001
1	0.55	0.37 a 0.70	<0.001
2	0.66	0.51 a 0.77	<0.001
3	0.66	0.50 a 0.77	<0.001
4	0.75	0.63 a 0.84	<0.001
5	0.70	0.56 a 0.80	<0.001

6	0.55	0.37 a 0.69	<0.001
7	0.66	0.50 a 0.77	<0.001
8	0.79	0.69 a 0.86	<0.001
9	0.59	0.42 a 0.72	<0.001
10	0.44	0.23 a 0.61	<0.001

Tabla 7. *Correlación intraclass ítems de actividades sociales*

Ítem	ICC	95% CI	P
Dominio completo	0.87	0.85 a 0.95	<0.001
1	0.79	0.58 a 0.86	<0.001
2	0.64	0.48 a 0.76	<0.001
3	0.52	0.33 a 0.67	<0.001
4	0.52	0.33 a 0.67	<0.001
5	0.62	0.45 a 0.74	<0.001
6	0.77	0.65 a 0.85	<0.001
7	0.71	0.57 a 0.80	<0.001
8	0.72	0.59 a 0.82	<0.001
9	0.72	0.58 a 0.81	<0.001
10	0.56	0.38 a 0.70	<0.001

Tabla 8. Correlación intraclass ítems de trabajo y empleo

Ítem	ICC	95% CI	P
Dominio completo	0.902	0.84 a 0.93	<0.001
1	0.88	0.81 a 0.92	<0.001
2	0.89	0.84 a 0.93	<0.001
3	0.88	0.81 a 0.92	<0.001
4	0.81	0.71 a 0.88	<0.001
5	0.91	0.86 a 0.94	<0.001
6	0.74	0.61 a 0.83	<0.001
7	0.84	0.76 a 0.90	<0.001
8	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
9	0.90	0.84 a 0.93	<0.001
10	0.85	0.78 a 0.90	<0.001

Tabla 9. Correlación intraclass ítems de relaciones románticas

Ítem	ICC	95% CI	P
Dominio completo	0.90	0.84 a 0.93	<0.001
1	0.86	0.78 a 0.91	<0.001
2	0.89	0.82 a 0.93	<0.001
3	0.88	0.82 a 0.92	<0.001
4	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
5	0.87	0.80 a 0.92	<0.001

6	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
7	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
8	0.85	0.77 a 0.90	<0.001
9	0.79	0.69 a 0.86	<0.001
10	0.81	0.72 a 0.88	<0.001

Tabla 10. *Correlación intraclase ítems de relaciones sexuales*

Ítem	ICC	95% CI	P
Dominio completo	0.93	0.89 a 0.95	<0.001
1	0.83	0.74 a 0.89	<0.001
2	0.92	0.87 a 0.94	<0.001
3	0.87	0.81 a 0.92	<0.001
4	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
5	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
6	0.88	0.81 a 0.92	<0.001
7	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
8	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
9	0.90	0.85 a 0.94	<0.001
10	0.89	0.83 a 0.93	<0.001

Acorde al resultado de los puntajes se realizó la media con su desviación estándar de el resultado final por dominio, la cual es comparada con la media de la escala original.

Tabla 11. Media del puntajes de resultados escala LIBRE-SF por dominio

Dominio	Media (DE) 1era aplicación	Media (DE) 2da aplicación	Escala original Media (DE)(16)
Familia y amigos	38.0 (5.5)	40.3 (6.00)	48.41 (8.47)
Interacciones sociales	37.4 (5.9)	38.2 (6.58)	47.70 (8.97)
Actividades sociales	36.2 (7.6)	37 (8.89)	51.73 (8.93)
Trabajo y empleo	34.3 (8.7)	33.6 (7.23)	48.46 (8.48)
Relaciones romanticas	33.3 (7.4)	34.1 (7.9)	48.85 (9.69)
Relaciones sexuales	36.8 (6.0)	35.4 (7.8)	48.53 (9.14)

Validez de la escala “The Life Impact Burn Recovery Evaluation versión simplificada al Español”

Se realizó un análisis cualitativo de los ítems de Whodas que guardan mayor relación con los dominios de la escala LIBRE-SF y se agruparon de la siguiente manera: con respecto al dominio de Relaciones con Familia y Amigos se correlacionaron con los ítems de Whodas 16, 17, 18, 19 y 31. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para relacionarse con personas que no conoce? ¿Mantener una amistad?, ¿Llevarse bien con personas cercanas a usted?, ¿Hacer nuevos amigos?, ¿Vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas?. En el caso de Interacciones Sociales se correlacionaron con los ítems de Whodas 31, 6 y 33. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas?, ¿Iniciar o mantener una conversación?, ¿Cuánto le ha afectado emocionalmente su condición de salud?. El dominio de Actividades Sociales se correlacionó con los ítems de Whodas 36, 7 y 11. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para realizar cosas que le ayuden a relajarse o disfrutar?, ¿Estar de pie por largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?, ¿Andar largas distancias, como por ejemplo un kilómetro?. El dominio Trabajo y Empleo ítems se correlacionó con los ítems de Whodas 27, 25 y 28. Debido a su condición de salud en los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para, acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?, ¿Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?, ¿Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?. El dominio Relaciones Sexuales se correlacionó con el ítem de Whodas 20. En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para tener relaciones sexuales?. No se

encontraron ítems Whodas que se correlacionaran con el dominio de Relaciones Románticas de LIBRE.

Se realizó correlación de Rho de Spearman para ver la asociación de la escala LIBRE-SF con la escala de Whodas agrupando los ítems por grupos de asociación.

Tabla 12. Correlación Rho de Spearman. Whodas y LIBRE-SF

ESCALA WHODAS	Familia y amigos	Interacciones sociales	Actividades sociales	Trabajo y empleo	Relaciones Románticas	Relaciones sexuales
Total						
Coefficiente de Correlación	-0.260	-0.403	-0.115	0.162	0.031	-0.082
Significancia	0.03	0.001	0.344	0.179	0.796	0.497
Agrupado	-0.220	-0.273	-0.339	-0.324	NA	-0.446
Coefficiente de correlación						
significancia	0.068	0.022	0.004	0.006	NA	<0.001
Total (-0.60)	70	70	70	36	44	38

XII. DISCUSIÓN

La escala de salud específica para paciente quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” mostró un alto nivel de confiabilidad y consistencia interna total con un coeficiente de alfa de Cronbach de 0.934, el cual concuerda con la escala original reportada entre un 0.91 a 0.97.

En el análisis de consistencia interna realizada por dominio, se obtuvo que el dominio de *Relaciones sexuales*, mostró el mejor resultado, siguiendo en frecuencia *Trabajo y Empleo*, *Relaciones Románticas*, *Familia y amigos*, *Actividades sociales* y por último *Interacciones Sociales*.

Se realizó un análisis para determinar que ítems otorgaron menor potencial sobre la variabilidad intraclass, traducido en la confiabilidad test-retest, de los cuales se encontraron dentro del dominio de *Familia y amigos* el ítems 2 y 6 (“No me agrada la manera en la que la mayoría de los miembros de mi familia se comportan cuando están a mi alrededor” y “Me siento cómodo al ser ayudado por mi familia”), con un valor de 0.705 y 0.552, respectivamente; en el dominio de *Interacciones sociales* fueron el ítem 6 y 10 (“Debido a mis quemaduras, me siento incómodo(a) cerca de desconocidos” y “Siento que no encajo con otra gente”), con un valor de 0.714 y 0.617; en *Actividades sociales* el ítem 3 y 4 (“Puedo realizar todas mis actividades familiares” y “Puedo socializar con mis amigos”), con un valor para ambos ítems de 0.687; en *Trabajo y Empleo* el ítem 4 y 6 (“Comparado a los demás, estoy limitado(a) en la cantidad de trabajo que puedo hacer” y “Me canso con facilidad en mi empleo”), con un valor de 0.898 y 0.851; *Relaciones*

Románticas el ítem 9 y 10 (“Mi pareja me desespera todo el tiempo” y “Me da miedo compartir con mi pareja lo que no me gusta de mí”), con un valor de 0.887 y 0.900 y por último en el dominio de *Relaciones sexuales* el ítem 1 y 3 (“Las cosas entre mi pareja y yo van bien” y “Ya no tengo interés en el sexo”), con un valor de 0.911 y 0.935.

Al realizar el análisis eliminando los componentes que mostraron menor variabilidad, no se mostró un cambio significativo en alfa de Cronbach de ninguno de los dominios.

Los ítems que implicaron interacciones sociales y actividades sociales obtuvieron una consistencia interna baja, esto probablemente relacionado con fluctuaciones en el estado de ánimo, propias del proceso de adaptación al medio que sufren estos pacientes.

La confiabilidad test-retest fue alta y los valores obtenidos, a través del ICC de cada dominio, permitieron calificar la herramienta como confiable, ya que los 6 grupos evaluados presentaron una adecuada correlación intraclase encontrándose dentro de 0.87 a 0.96. Todos los ítems se reportaron con un valor estadísticamente significativo ($p < 0.05$, encontrándose dentro de un valor $p < 0.001$).

Inicialmente la escala de Whodas y el LIBRE-SF obtuvieron una correlación Rho de Spearman negativa en los dominios Relaciones con Familia y Amigos, Interacciones Sociales, Actividades Sociales y Relaciones Sexuales lo que es esperado ya que estas escalas tienen una medida de respuesta inversa. Es decir para la escala LIBRE-SF una puntuación mayor, equivale a un mejor nivel de interacción social y por ende una mejor calidad de vida, mientras que en el Whodas una puntuación mayor equivale a un grado mayor de discapacidad.

Los dominios Trabajo y Empleo y Relaciones Románticas, obtuvieron una correlación ligeramente positiva, esto seguramente debido a que no existen ítems dentro de la escala Whodas que se correlacionen con el dominio Relaciones Románticas del perfil LIBRE-SF y a que la mayoría de los pacientes dentro del protocolo no contaban con un trabajo o empleo, y a que ambas escalas evalúan aspectos distintos de este dominio, siendo el Whodas una escala que evalúa mayormente la capacidad para realizar una tarea y el perfil LIBRE-SF la satisfacción e integración en el trabajo.

Una vez que se realizó la selección de ítems con mayor relación de la escala Whodas y se agruparon por dominios, se obtuvo una correlación negativa en todos los dominios evaluados. Excepto para el dominio de Familia y Amigos que tuvo una p mayor a 0.05. No se realizó una correlación en el dominio de Relaciones Románticas, que ya la escala de Whodas no cuenta con ítems relacionados con dicho dominio.

XIII. CONCLUSIÓN

Mediante este estudio se comprobó que la versión en español de la escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada “The Life Impact Burn Recovery Evaluation” es confiable, además que los seis dominios evaluados son internamente coherentes. En términos de validez, esta no se pudo demostrar en su totalidad, ya que no existen otras escalas específicas para pacientes quemados validadas al español y la escala de Whodas, que es lo más cercano a esto, no se correlaciona en su totalidad con los

dominios e ítems de el perfil LIBRE-SF. Lo cual aporta aun más valor a la importancia de contar con una escala que evalúe calidad de vida en el paciente quemado.

Esta escala nos permite valorar diversos aspectos que influyen en la participación e inclusión social de pacientes quemados y que afectan en su calidad de vida. Al conocer los aspectos afectados, los objetivos y acciones del manejo integral del paciente pueden enfocarse de una manera más específica.

XIV. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Los niveles de habilidad según el puntaje total de cada dominio, fueron establecidos para el perfil LIBRE de 126 ítems de la versión original, por lo cual, valdría la pena en futuras publicaciones, establecer dichos niveles adaptados al perfil LIBRE formato corto, establecer niveles de funcionalidad y así fijar objetivos de tratamiento e intervención concordantes a cada nivel.

XV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wolf SE, Rose JK, Desai MH, et al. Mortality determinants in massive pediatric burns. An analysis of 103 children with $\geq 80\%$ TBSA burns ($\geq 70\%$ full-thickness). *Ann Surg.* 1997;225(5):554-565, discussion 565-559.
2. Munster AM, Horowitz GL, Tudahl LA. The abbreviated Burn-Specific Health Scale. *J Trauma.* 1987;27(4):425-428.
3. Kazis LE, Marino M, Ni P, Soley Bori M, Amaya F, Dore E, et al. Development of the life impact burn recovery evaluation (LIBRE) profile: assessing burn survivors' social participation. *Qual Life Res.*
4. Secretaría de salud. Modelo para la prevención de quemaduras en grupos vulnerables en México [Internet]. 2016. 112 p. Available from: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/207108/ModeloQuemadura_s.pdf
- 5 Dupuytren G, Brierre de Boismont A-J-F, Paillard ALM. *Leçons Orales de Clinique Chirurgicale, Faites à l'Hôtel-Dieu de Paris.* Paris: Baillière; 1839.
- 6 Patel DD, Rosenberg M, Rosenberg L, Foncerrada G, Andersen CR, Capek KD, et al. Poverty, population density, and the epidemiology of burns in young children from Mexico treated at a U.S. pediatric burn facility. *Burns* [Internet]. 2018;44(5):1269–78. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2018.02.003>
- 7 Orozco-Valerio M de J, Miranda-Altamirano RA, Magaña ACM, Celis A. Tendencia de mortalidad por quemaduras en México, 1979-2009. *Gac Med Mex.* 2012;148(4):349–57.
- 8 Páez-franco I, Sánchez-flores AY, Xellic N, Riva A. Epidemiología de las quemaduras en México. *Rev Espec Médico-Quirúrgicas.* 2015;20(1):78–82.
- 9 Yoder LH, Nayback AM, Gaylord K. The evolution and utility of the burn specific health scale: A systematic review. *Burns.* 2010;36(8):1143–56.
- 10 Mock C, Peck M, Peden M KE. A WHO PLAN FOR BURN PREVENTION AND CARE. WHO. Geneva, Switzerland: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2008.

- 11 Ardila R. Calidad de vida: Una definición integradora. *Rev Latinoam Psicol.* 2003;35(2).
- 12 Lizán Tudela L. Health-related quality of life. *Aten Primaria.* 2009;41(7):411–6.
- 13 Sabate E. *Adherence to Long-Term Therapies: Policy for Action.* 2017.
- 14 Organización Mundial de la Salud. *Medición de la Salud y la Discapacidad* [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS). 2015. 1–153 p. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/170500>
- 15 Dyster-Aas J, Kildal M, Willebrand M. Return to work and health-related quality of life after burn injury. *J Rehabil Med.* 2007;39(1):49–55.
- 16 Bloemsma GC, Dokter J, Boxma H, Oen IMM. Mortality and causes of death in a burn centre. *Burns.* 2008;34(8):1103–7.
- 17 Kazis LE, Marino M, Ni P, Soley Bori M, Amaya F, Dore E, et al. Development of the life impact burn recovery evaluation (LIBRE) profile: assessing burn survivors' social participation. *Qual Life Res.* 2017;26(10):2851–66.
- 18 Blakeney P, Partridge J, Rumsey N. Community integration. *J Burn Care Res.* 2007;28(4):598–601.
- 19 Marino M, Soley-Bori M, Jette AM, Slavin MD, Ryan CM, Schneider JC, et al. Development of a conceptual framework to measure the social impact of burns. *J Burn Care Res.* 2016;37(6):e569–78.
- 20 Dore EC, Marino M, Ni P, Lomelin-Gascon J, Sonis L, Amaya F, et al. Reliability & validity of the LIBRE Profile. *Burns* [Internet]. 2018;44(7):1750– 8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2018.04.001>
- 21 Marino ME, Dore EC, Ni P, Ryan CM, Schneider JC, Acton A, et al. Developing Item Response Theory–Based Short Forms to Measure the Social Impact of Burn Injuries. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2018;99(3):521–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2017.06.037>
- 22 Grieve B, Shapiro GD, Wibbenmeyer L, Acton A, Lee A, Marino M, et al.

Long-Term Social Reintegration Outcomes for Burn Survivors With and Without Peer Support Attendance: A Life Impact Burn Recovery Evaluation (LIBRE) Study. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2018; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.10.007>

23 MARTÍNEZ-TABOAS A, MEDINA-SUSTACHE E, GONZÁLEZ-DÍAZ D. Y, PRATS APARICIO A. C, GARRAHAN VIEJO A. M, DE JESÚS GARCÍA J, LANDRAU SÁLAMO A, , RODRÍGUEZ-CAY JR EL WHODAS 2.0 EN PUERTO RICO : *PSICOMETRÍA Y SU RELACIÓN CON LA ESCALA DE EVALUACIÓN DE ACTIVIDAD GLOBAL CON PACIENTES PSIQUIÁTRICOS*. Salud & Sociedad [Internet]. 2017;8(1):82-93. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439751039006>

XVI. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO
Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”
Rehabilitación de Quemados
Carta de Consentimiento informado

Ciudad de México, a _____ de _____ de 2023__

A Quien Corresponda:

Por este medio hago de su conocimiento que he dado mi consentimiento para participar en la investigación médica “Calidad de vida en el paciente quemados”, que se realizará en el Centro Nacional de Investigación y Atención a Quemados –Instituto Nacional de Rehabilitación, lo cual acepto libre y voluntariamente.

Mi participación consistirá en contestar encuestas, que son un método no invasivo de evaluación. Mi participación será de una hora durante la consulta en el servicio de Rehabilitación de quemados. Esto tendrá como beneficio para mí dar seguimiento a mis quemaduras y mi calidad de vida. Me han explicado que no existe riesgo en la aplicación de la encuesta. No tendré beneficio económico alguno por participar en esta investigación. En caso de tener dudas acerca del proyecto, se me explicará y aclarará de forma adecuada. La información obtenida será anónima, confidencial y quedo con el conocimiento de que esta investigación tiene como objetivo conocer la calidad de vida en pacientes quemados. Se me explicó que estoy en libertad de retirarme del estudio en el momento en que lo desee sin que esto modifique la calidad de atención médica que reciba.

Nombre del paciente: _____ Firma _____
Firma: _____

Testigos:
Nombre: _____ Firma _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Parentesco: _____

Nombre: _____ Firma _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Parentesco: _____

Responsable del Proyecto:

Dra. Mariana Morales García Firma _____

Informes:

Calzada México-Xochimilco No. 289 Col Arenal de Guadalupe, Del Tlalpan D.F, CP 14389 Teléfono 59991000 Ext 14207.

Anexo 2. Instrumentos de recolección de datos

Cuestionario	Número de paciente: _____
<p>Nombre del paciente: _____</p> <p>_____</p> <p>Número de expediente: _____</p> <p>Edad de la quemadura: _____ Edad actual: _____</p> <p>Sexo: _____ Teléfono: _____</p> <p>Nivel socioeconómico: _____</p> <p>Entidad federativa: _____</p> <p>Fecha elaboración de encuesta: _____</p> <p>Comorbilidades: Si ___ No ___ ¿Cuál? _____</p> <p>Toxicomanías: Si ___ No ___ ¿Cuál? _____</p> <p>Escolaridad: _____</p>	<p>Etiología:</p> <p>Fuego _____</p> <p>Eléctrica _____</p> <p>Química _____</p> <p>Escaldadura _____</p> <p>Contacto _____</p> <p>Superficie corporal quemada: _____</p> <p>Grado de profundidad: _____</p>
Realizaba actividad laboral previa a la quemadura:	Tipo de evento:
<p>Si _____ No _____ ¿Cuál? _____</p> <p>Realiza actividad laboral al momento de la entrevista:</p> <p>Si _____ No _____ ¿Cuál? _____ En una relación sentimental:</p> <p>Si _____ No _____</p>	<p>Accidente de trabajo _____</p> <p>Accidente no de trabajo _____</p> <p>Otras _____</p> <p>—</p>

Sexualmente activo:

Si _____ No _____

Áreas afectadas:

Cabeza

*Cara

Cuello

Extremidad inferior

*Manos

Extremidad

superior _____

Pie _____

Tronco _____

Abdomen _____

Glúteos _____

Genitales _____

Vía _____ aérea

Amputación: _____ Otra
secuela: _____ ¿Cuáles?

Anexo 3. Escala de salud específica para pacientes quemados versión simplificada (LIBRE).



Formato corto perfil LIBRE

El formato corto para el perfil "LIBRE" está disponible para los siguientes 6 dominios de participación social:
Tres dominios son completados por todos los sobrevivientes de quemaduras.

- Relaciones con Familia y Amigos
- Interacciones Sociales
- Actividades Sociales

3 dominios son completados por los sobrevivientes de quemaduras en función de las respuestas a las preguntas de detección.

- Trabajo y Empleo
- Relaciones Románticas
- Relaciones Sexuales

Instrucciones

Este formato corto incluye una lista de preguntas acerca de su participación social.



- Piense en como se aplica cada pregunta a su lesión por quemadura.
- Para cada pregunta, por favor seleccione la respuesta que **mejor describa su situación actual**.
- Las opciones que se tienen para responder a cada pregunta pueden ser diferentes, así que revise cuidadosamente cada elección.
- Para seleccionar una respuesta, marque una de las casillas al lado de cada pregunta.
- Si necesita ayuda con el significado de una palabra, puede consultar la sección Definiciones en la página siguiente.

Algunas preguntas son muy similares y están destinadas a ser así. Por favor conteste todas las preguntas. Este cuestionario, en promedio, le tomará entre 15-30 minutos para completarlo.

Definiciones



Capaz/Incapaz: Tener o no tener la habilidad de hacer algo. Piense en ambas habilidades tanto física como mental y emocional, a menos que la pregunta le pida que piense en una sola.

Quemaduras: Cualquier área de su cuerpo actualmente afectada por su lesión por quemadura. Esto incluye quemaduras actuales, cicatrices por quemaduras, injertos, sitios de donación o amputaciones debido a su lesión por quemadura.

Cómodo: Sentirse a gusto o sin molestias físicas y/o mentales.

Familia: Las personas que considera estrechamente relacionadas con usted, tales como padres, hijos, hermanos o parientes extendidos.

Amigo: Una persona fuera de su familia de quien este apegado y que conozca bien, una persona con quien hable y pase tiempo.

Empleo: Cualquier trabajo o actividad remunerado/a.

Actividades de ocio: Cosas que hace en su tiempo libre para relajarse. Ejemplos: deportes, cocinar, leer un libro, ver televisión.

Límite/Limitado: Ser incapaz o restringido en hacer lo que quiere. Piense en ambas habilidades tanto física como mental y emocional, a menos que la pregunta le pida que piense en una sola.

Pareja: Una persona con la que este involucrado en una relación romántica o sexual. Ejemplos incluyen su esposo, esposa, cónyuge, novia, novio, o alguien con el que esté saliendo.

Extraños/Desconocidos: Personas con las que no tiene una relación personal pero con las que puede tener un breve contacto en público. Ejemplos: cuando pregunta por direcciones, compra cosas en una tienda, etc.

Incómodo: Sensación de malestar físico y/o emocional, angustia, dolor, inquietud.

Trabajo: Se refiere a cualquier actividad remunerada que complete como parte de su empleo.



Número de expediente: _____ Fecha: _____
Relaciones con Familia y Amigos
 Las siguientes preguntas son acerca de las relaciones con la familia y



Por favor especifique su nivel de acuerdo:

- Los miembros de mi familia, me dan el apoyo que necesito.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- No me agrada la manera en la que la mayoría de los miembros de mi familia se comportan cuando están a mi alrededor.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- La mayoría de los miembros de mi familia se sienten cómodos al estar conmigo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- A los miembros de mi familia les agrada conocer a mis amigos.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- No me llevo (bien) con mi familia.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

- Me siento cómodo al ser ayudado por mi familia.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- Tengo bastantes amigos en la ciudad donde vivo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- Mi familia se siente cómoda al hablar de temas sobre quemaduras.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

Actualmente ...

- Evito a los miembros de mi familia lo más posible.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
- Prefiero estar solo(a) que con mi familia.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre



Número de expediente: _____ Fecha: _____
Interacciones sociales
 Las siguientes preguntas son acerca de las interacciones sociales.



Por favor especifique su nivel de acuerdo:

- No me preocupan las actitudes que otros tomen con respecto a mí.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- Me molesta cuando desconocidos hablan de mis quemaduras.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- Yo puedo ayudarle a los desconocidos, para que se sientan cómodos cerca de mí.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

Actualmente ...

- Debido a mis quemaduras, me siento incómodo(a) en situaciones sociales.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
- Debido a como se ven mis quemaduras, me incómoda conocer gente nueva.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre

- Debido a mis quemaduras, me siento incómodo(a) cerca de desconocidos.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
- Evito hacer cualquier cosa que llame la atención hacia mis quemaduras.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
- Me avergüenzan mis quemaduras.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
- Limito mis actividades por la manera en la que se ven mis quemaduras.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
- Siento que no encajo con otra gente.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre



Número de expediente: _____ Fecha: _____
Actividades Sociales
 Las siguientes preguntas son acerca de las actividades sociales.



Por favor especifique su nivel de acuerdo:

- Estoy restringido/limitado en lo que puedo hacer por mi familia.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
 - Evito actividades al aire libre por mis quemaduras.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
- Actualmente ...
- Puedo realizar todas mis actividades familiares habituales.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
 - Puedo socializar con mis amigos.**
 - Nunca
 - Casi nunca
 - A veces
 - Casi siempre
 - Siempre
 - Me molesta que mis quemaduras limitan lo que puedo hacer con mis amigos.**
 - De ningún modo
 - Un poco
 - Algo
 - Bastante
 - Mucho

- Estoy decepcionado de mi habilidad para realizar actividades de ocio/recreación.**
 - De ningún modo
 - Un poco
 - Algo
 - Bastante
 - Mucho
- Mis quemaduras me limitan para estar activo(a).**
 - De ningún modo
 - Un poco
 - Algo
 - Bastante
 - Mucho
- Me canso fácilmente cuando salgo con mis amigos.**
 - De ningún modo
 - Un poco
 - Algo
 - Bastante
 - Mucho
- ¿Cuánto disfrutas tu vida social?**
 - De ningún modo
 - Un poco
 - Algo
 - Bastante
 - Mucho
- Estoy satisfecho(a) con mi habilidad de hacer cosas por mis amigos.**
 - De ningún modo
 - Un poco
 - Algo
 - Bastante
 - Mucho



Instrucciones: Trabajo y Empleo

La siguiente sección incluye una lista de preguntas acerca del trabajo y empleo. Estas preguntas pueden o no ser relevantes para usted. Por favor conteste la siguiente pregunta de detección y luego proceda según las instrucciones adicionales a continuación.

¿Actualmente está trabajando por paga/con salario?
 Sí
 No

En caso de que la respuesta sea SÍ, por favor continúe con la siguiente página. En caso de que la respuesta sea NO, por favor no conteste la sección de "Trabajo y Empleo" y continúe con "Relaciones Románticas".



Instrucciones: Relaciones Románticas

La próxima sección incluye una lista de preguntas acerca de las relaciones románticas. Estas preguntas pueden o no ser relevantes para usted. Por favor conteste la siguiente pregunta de selección y continúe según las instrucciones adicionales a continuación.

¿Esta usted actualmente en una relación romántica?
 Sí
 No

En caso de que la respuesta sea SÍ, por favor continúe con la siguiente página. En caso de que la respuesta sea NO, por favor no conteste la sección de "Relaciones Románticas" y continúe con "Relaciones Sexuales".



Instrucciones: Relaciones Sexuales

La próxima sección incluye una lista de preguntas acerca de las relaciones sexuales. Estas preguntas pueden o no ser relevantes para usted. Por favor conteste la siguiente pregunta de detección (selección) y luego continúe según las instrucciones adicionales a continuación.

¿Actualmente eres sexualmente activo(a)?
 Sí
 No

En caso de que la respuesta sea SÍ, por favor continúe con la siguiente página. En caso de que la respuesta sea NO, por favor no conteste la sección de "Relaciones Sexuales". Ha terminado con el formato corto perfil LIBRE.



Numero de expediente: _____ Fecha: _____
Trabajo y Empleo

Las siguientes preguntas son acerca de el trabajo y empleo.



Por favor especifique su nivel de acuerdo:

1. **Debido a mis quemaduras, soy incapaz de terminar muchas de las tareas de mi trabajo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
2. **Puedo cumplir con mis responsabilidades de trabajo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
3. **Estoy satisfecho(a) de lo mucho que puedo hacer en mi empleo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
4. **Comparado a los demás, estoy limitado(a) en la cantidad de trabajo que puedo hacer.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
5. **Tengo la suficiente energía para terminar mi trabajo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

6. **Me canso con facilidad en mi empleo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
7. **En mi empleo, puedo hacer cualquier trabajo que desee o me proponga.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
8. **Me siento satisfecho con mi trabajo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
9. **Mis emociones me dificultan ir al trabajo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
10. **Atraigo atención no deseada de mis compañeros de trabajo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo



Numero de expediente: _____ Fecha: _____
Relaciones Románticas

Las siguientes preguntas son acerca de relaciones románticas.



Por favor especifique su nivel de acuerdo:

1. **Las cosas entre mi pareja y yo van bien.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
2. **Mi pareja es muy cariñoso(a) conmigo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
3. **Mi pareja me hace feliz.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
4. **Mi pareja llena la mayoría de mis necesidades emocionales.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
5. **Me siento cómodo(a) de hablar libremente con mi pareja.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

6. **Mi pareja me hace sentir necesario.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
7. **Le confío a mi pareja mis pensamientos y sentimientos más profundos.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
8. **Es divertido estar con mi pareja.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
9. **Mi pareja me desespera todo el tiempo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
10. **Me da miedo compartir con mi pareja lo que no me gusta de mí.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo



Numero de expediente: _____ Fecha: _____

Relaciones Sexuales

Las siguientes preguntas son acerca de relaciones sexuales.



Por favor especifique su nivel de acuerdo:

1. **El sexo es divertido para mí.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
2. **Evito el contacto sexual por mis quemaduras.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
3. **Ya no tengo interés en el sexo.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
4. **Tengo problemas para excitarme sexualmente.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
5. **Considero que mi pareja disfruta nuestra vida sexual.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

6. **Estoy satisfecho(a) con la cercanía emocional con mi pareja durante la actividad sexual.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
7. **Soy capaz de hacer las actividades sexuales que disfruto.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
8. **Siento que nuestra vida sexual mejora mucho nuestra relación de pareja.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
9. **Creo que nadie me encuentra atractivo(a) sexualmente.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo
10. **Me encuentro satisfecho(a) con la frecuencia de mi actividad sexual.**
 - Totalmente en desacuerdo
 - En desacuerdo
 - Ni de acuerdo ni en desacuerdo
 - De acuerdo
 - Totalmente de acuerdo

Anexo 4. Escala de Whodas



WHODAS 2.0
CUESTIONARIO PARA LA
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

36

Auto

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:						
Cuidado Personal						
D3.1	Lavarse todo el cuerpo (Bañarse)?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D3.2	Vestirse?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D3.3	Comer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D3.4	Estar solo(a) durante unos días?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Relacionarse con otras personas						
D4.1	Relacionarse con personas que no conoce?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.2	Mantener una amistad?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.3	Llevarse bien con personas cercanas a usted?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.4	Hacer nuevos amigos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.5	Tener relaciones sexuales?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Actividades de la vida diaria						
D5.1	Cumplir con sus quehaceres de la casa	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.2	Realizar bien sus quehaceres de la casa más importantes?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.3	Acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.4	Acabar sus quehaceres de la casa tan rápido como era necesario?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

Por favor continúe con la página siguiente..



WHODAS 2.0
CUESTIONARIO PARA LA
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

Versión de 36-preguntas, Auto-administrable

Este cuestionario incluye preguntas sobre las dificultades debido a condiciones de salud. Condición de salud se refiere a una enfermedad o enfermedades u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Al responder a cada pregunta piense y recuerde cuanta dificultad ha tenido para realizar las siguientes actividades. Para cada pregunta, por favor circule sólo una respuesta

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:						
Comprensión y Comunicación						
D1.1	Concentrarme en hacer algo durante diez minutos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.2	Recordar las cosas importantes que tiene que hacer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.3	Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.4	Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.5	Entender en general lo que dice la gente?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.6	Iniciar o mantener una conversación?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Capacidad para moverse en su alrededor (entorno)						
D2.1	Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.2	Ponerse de pie cuando estaba sentado(a)?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.3	Moverse dentro de su casa?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.4	Salir de su casa?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.5	Andar largas distancias, como un kilómetro (o algo equivalente)?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

Por favor continúe con la página siguiente..



WHODAS 2.0
CUESTIONARIO PARA LA
EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

36

Auto

Si la "persona" trabaja (remunerado, sin paga, autoempleado) o va a la escuela complete las preguntas D5.5-D5.8. De lo contrario vaya al dominio 6.1

Debido a su condición de salud en los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:						
D5.5	Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.6	Realizar bien las tareas más importantes de su trabajo o de la escuela?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.7	Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.8	Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

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

Por favor continúe con la página siguiente..