

**PERCEPCIÓN DEL AMBIENTE COMO FACILITADOR O BARRERA EN PERSONAS CON EVENTO
CEREBROVASCULAR**

INVESTIGACIÓN INSTITUCIONAL

**CARLOS ALBERTO PÉREZ GÓMEZ
(Autor)**

**ESCUELA COLOMBIANA DE REHABILITACIÓN
FACULTAD DE FISIOTERAPIA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CAPACIDADES HUMANAS,
SALUD E INCLUSIÓN
BOGOTÁ, D.C.; JULIO 2013**

Tabla de Contenido

Agradecimientos	6
Resumen	7
Problema de Investigación	8
Marco de Referencia	16
Método	32
Tipo de estudio	32
Diseño	32
Participantes	33
Unidades de Análisis	33
Instrumentos	33
Procedimiento	33
Resultados	38
Conclusiones y Recomendaciones	56
Referencias	60
Anexos	64

Índice de Tablas

Tabla 1	Contenidos de la CIDDM	27
Tabla 2	Categoría de productos y tecnología	30
Tabla 3	Categoría apoyo y relaciones	31
Tabla 4	Escala de interpretación para los puntajes con instrumento Agree	35
Tabla 5	Índice de validez de contenido e índice normalizado	40
Tabla 6	Modelo de preguntas dimensión productos y tecnología	40
Tabla 7	Modelo de preguntas dimensión apoyo y relaciones	41
Tabla 8	Información de las personas evaluadas para el estudio	41
Tabla 9	Valores asignados a las categorías de respuesta del instrumento	42
Tabla 10	Puntajes ajustados para personas que incluyen y no incluyen respuestas tipo “no aplica”	43
Tabla 11	Puntuaciones del sujeto 1	43
Tabla 12	Puntuaciones del sujeto 2	44
Tabla 13	Puntuaciones del sujeto 3	47
Tabla 14	Puntuaciones del sujeto 4	48
Tabla 15	Categorización para interpretación de puntuaciones	49
Tabla 16	Puntuación grupal del dominio alimentación	49
Tabla 17	Puntuación grupal del dominio medicamento	50
Tabla 18	Puntaje grupal para elementos para uso personal	50
Tabla 19	Puntaje grupal para equipamiento personal	50
Tabla 20	Puntaje grupal para movilidad	51
Tabla 21	Puntaje grupal de tecnología para la comunicación	51
Tabla 22	Puntajes grupales para productos y tecnología para la educación	52
Tabla 23	Puntajes grupales para productos y tecnología para el empleo	52
Tabla 24	Puntajes grupales para productos y tecnología para la recreación y el deporte	53
Tabla 25	Puntajes grupales para productos y tecnología para la religión	53
Tabla 26	Puntajes grupales para productos y tecnología relacionada con la arquitectura	53
Tabla 27	Puntajes grupales para apoyo y relaciones con familiares	54
Tabla 28	Puntajes grupales para apoyo y relaciones con amigos	54
Tabla 29	Puntajes grupales para apoyo y relaciones con compañeros y vecinos	55
Tabla 30	Puntajes grupales para apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda	55
Tabla 31	Puntajes grupales para apoyo y relaciones con profesionales de la salud	55
Tabla 32	Puntajes grupales para apoyo y relaciones con extraños	56

Índice de Figuras

Figura 1. Fisiopatología del ECV	18
Figura 2. Índice de validez de contenido	37
Figura 3. Índice adaptado por Tristán	37

Índice de Anexos

Anexo A. Minimental adaptado a Colombia	60
Anexo B. Consentimiento informado	61
Anexo C. Cuestionario para la evaluación de la percepción del ambiente como facilitador o barrera en personas con evento cerebrovascular (ECV)	63
Anexo D. Instructivo para la aplicación del instrumento	71
Anexo E. Puntuaciones ajustadas en base a la escala Likert	74

Agradecimientos

Agradezco la participación de Natalia Malaver y Sergio García como asistentes de investigación durante el segundo semestre de 2012 y primer semestre de 2013. Su participación fue importante para el desarrollo de este proyecto.

Resumen

El Evento Cerebrovascular (ECV) ha sido reconocido como un objetivo importante de investigación desde diferentes áreas y enfoques de la salud. El ECV impacta el funcionamiento de la persona, y para su intervención se hace necesario reconocer sus efectos desde distintas dimensiones. **Objetivo.** Evaluar la percepción del ambiente (productos y tecnología; apoyo y relaciones) como facilitador o barrera en personas que han presentado un Evento Cerebrovascular (ECV). **Método.** Se realizó un estudio descriptivo en base a categorías de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Se desarrolló un instrumento, que fue sometido a validación de contenido, y aplicado a un grupo de personas que han sufrido un ECV y que se encuentran recibiendo atención en una institución especializada de Bogotá. **Resultados.** Se generó un cuestionario inicial con 75 preguntas que fue sometido a validación por medio de jueces expertos que evaluaron la pertinencia, y realizaron aportes a la construcción. Cada ítem fue sometido al índice de validez de contenido propuesto por Lashe y modificado por Tristán (2007) resultando en un instrumento a 67 ítems distribuidos en 2 dominios y 16 subcategorías. La movilidad se puede considerar un factor sensible, que presentó manifestaciones de facilitador y de barrera principalmente en el servicio público. Se encontró facilitación en avientes fuera de casa pero barreras dentro de ella; la familia y cuidadores se comportaron como facilitadores, pero los amigos, vecinos y profesionales de la salud, fueron categorizados parcialmente como barrera. **Conclusiones.** Esta investigación genera una importante contribución para la toma de decisiones más allá de la clínica, que puede beneficiar a personas que secuelas de eventos neurológicos, y puede así mismo extenderse a otro tipo de poblaciones en función de las barreras y facilitadores ambientales.

Palabras Clave: Evento cerebrovascular; CIF; factores ambientales; productos y tecnología; apoyo y relaciones.

Problema de Investigación

El evento cerebrovascular (ECV), actualmente se considera una de las principales causas de morbimortalidad a nivel mundial. Está asociado a la exposición a una variada gama de factores de riesgo, dentro de los que se encuentra el cigarrillo, una dieta no balanceada (alto consumo de grasas o carbohidratos), el estrés y el sedentarismo, entre otros (OMS, 2001).

En la guía de manejo de Accidente Cerebrovascular elaborada por la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina, se menciona que el Evento Cerebrovascular (ECV) es la causa del 10 al 12% de las muertes en países industrializados (ASCOFAME, 1998), así mismo, en un estudio realizado en Suramérica en la década de los 90, se encontró prevalencias entre 2 y 9 personas por cada 1000 (Saposnik y Del Brutto, 2003). Específicamente en Colombia, el ECV se posicionó como la tercera causa de muerte según tasas globales, puntualizando además, que el ECV se ha desplazado a poblaciones cada vez de menor edad – 15 a 44 años -, en donde ha llegado a ocupar el segundo lugar dentro de las causas de mortalidad (Uribe, Arana y Lorenzana, 2000).

Una vez sucede un ECV, las neuronas lesionadas son irreversibles, lo cual se traduce en secuelas tanto motoras como sensitivas (y según el caso, también cognitivas). Ameriso y Esnaola citados por Barreiro, Carmona y Rugilo (2005), mencionan que:

Una tercera parte de los sobrevivientes requieren asistencia para las actividades de la vida diaria o para cuidado personal. El 16% de los pacientes permanecen hospitalizados por un periodo prolongado, el 20% necesitan de asistencia para caminar, y el 70% no pueden regresar a su trabajo previo (p.19).

Ahora bien, debido a las secuelas del evento, los sobrevivientes requieren un acompañamiento por parte de cuidadores y profesionales de la salud (en función de sus deficiencias y restricciones), en este sentido, para determinar el tipo y nivel de asistencia, es pertinente realizar una adecuada evaluación de las secuelas físicas así como de los factores generadores de situaciones/condiciones de discapacidad.

Estudios como los realizados por Grimby, Andreín, Daving, & Wright (1998); De Haan, R.; Horn, J.; Limburg, M.; Van Der Meulen, J.; & Bossuyt, P. (1993); Kwon, S.; Hartzema, A.; Duncan, W. & Min-Lai S. (2004), abordan la evaluación realizada a las personas que han sufrido un ECV e identifican las escalas que se emplean para ello; de esta forma, se encuentra en común el énfasis en la medición, donde los dominios evaluados se centran en el estado de las estructuras y el nivel de funcionamiento de las personas. Así mismo, un estudio de Roberts & Counsell (1988), relaciona la revisión de 174 investigaciones que son analizadas en función de la Clasificación de deficiencias, discapacidades y

minusvalías (CDDIM)¹, los autores mencionan que el 76% y 42% de los estudios revisados midieron deficiencias o discapacidades respectivamente (bajo el modelo de discapacidad previo a la CIF), mientras que unos pocos estudios evaluaron muerte o minusvalía (desventajas en la experiencia social), sin embargo, la evaluación se realizó de manera funcionalista.

Bajo el paradigma de salud actual, que busca la interrelación entre el modelo biomédico y el modelo social, la discapacidad generada por un ECV debe entenderse más allá de la incapacidad para el desempeño (que centra la mirada únicamente en la persona). La interrelación de modelos pretende desarrollar una mirada integral que permite analizar los factores contextuales que funcionan como barreras o facilitadores para la persona, siendo importante identificar si se tiene acceso o no a los recursos, o si los factores de análisis se constituyen en una barrera, tanto por su presencia como por su ausencia. Estos factores contextuales son conceptualizados como “Factores Ambientales” en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001).

La CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), corresponde a la actualización publicada en el 2001 del documento denominado originalmente “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”. La actualización permitió replantear la mirada desde la cual se aborda la discapacidad, permitiendo analizar múltiples factores tanto individuales como contextuales que llevan a que una persona se desarrolle o se limite en la realización de actividades cotidianas y/o de la vida diaria, y que participe o se restrinja en diferentes contextos.

El desarrollo de ésta herramienta ha permitido delimitar los aspectos que se deben tener en cuenta al realizar aproximaciones desde la salud, y en este sentido, para la Fisioterapia (como profesión de la salud involucrada en el manejo de limitaciones en el funcionamiento desde etapas agudas hasta crónicas), el análisis de los factores ambientales se convierte en un apartado de gran relevancia dentro de la actual conceptualización de la salud y la discapacidad (Finger, Cieza, Stoll, Stucki, & O Huber, 2006).

La CIF menciona además, que los factores ambientales “deben ser codificados desde la perspectiva de la persona cuya situación está siendo descrita”, esto específicamente está relacionado con las percepciones, es decir, con aquello que la persona reconoce e interpreta sobre su realidad, dado esto, la evaluación debe realizarse alrededor de lo que la persona percibe sobre los facilitadores o las barreras. Sin embargo, a pesar de esta importancia, este aspecto sólo se ha investigado desde una mirada de la

¹ La clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (previa a la CIF), presentaba una comprensión de la discapacidad centrada en el modelo biomédico que buscó “clasificar y catalogar las consecuencias a largo plazo de defectos, enfermedades y lesiones en términos de: deficiencia (defectos de estructura o función), discapacidad (incapacidad para el desempeño) y minusvalía (desventajas en la experiencia social)” (OMS, 1980).

función, sin poder identificar cómo las personas que han presentado un evento cerebrovascular interpretan sus condiciones ambientales y cómo éstas son generadoras de condiciones de discapacidad. Por tanto, no se conoce la perspectiva de la persona alrededor de las barreras o los facilitadores ambientales, las cuales quizá no son evidentes para una persona con estructuras indemnes y con un alto nivel de funcionamiento, pero para una persona que presenta secuelas de un ECV puede implicar la imposibilidad de satisfacer necesidades de salud, educación y ocio; así como necesidades más básicas como el libre desenvolvimiento dentro del hogar.

La clasificación internacional contempla dominios amplios dentro del ambiente, como son a) servicios, sistemas y políticas, b) actitudes, c) apoyo y relaciones, d) entorno natural y cambios en el entorno natural producto de la actividad humana, y e) productos y tecnología; cada uno de estos factores implica una serie de categorías que en conjunto buscan identificar la totalidad de elementos externos al sujeto y que se constituyen en modificadores de la interacción y la forma de experimentar una deficiencia física. (OMS, 2001).

Ahora bien, tradicionalmente, las investigaciones que tienen en cuenta la perspectiva de la persona no realizan un análisis de cómo la persona interpreta aquello que en el contexto le facilita o que funciona como barrera para la realización de actividades o para participar en comunidad; por el contrario, son típicos los estudios centrados en la percepción de la persona sobre sí mismo, tal es el caso de los estudios realizados hasta la fecha sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), en este sentido, Alonso (2000), presenta un argumento que lleva a la comprensión parcial de éste fenómeno, cuando menciona que para la evaluación de la CVRS, se tienen en cuenta “ítems que reflejan el subconjunto de síntomas y limitaciones en las funciones física, psicológica y social que resultan más relevantes para dichos pacientes” (p, 165). Esto se hace evidente en investigaciones como la desarrollada por, Suárez-Escudero y cols (2011) en un artículo denominado “Descripción clínica, social, laboral y de la percepción funcional individual en pacientes con ataque cerebrovascular” en donde se emplean para la descripción de la percepción funcional, preguntas como: “¿Usted siente que ha mejorado la movilidad de su cuerpo o extremidad afectada tras el derrame y/o trombosis cerebral?” (p.100), esto hace evidente que se busca identificar interpretación de la persona sobre sus limitaciones, no sobre otros factores contextuales (externos a él).

Los autores analizan la discapacidad asociada con el ECV como la consecuencia de diferentes factores y no como una simple “secuela” neurológica, determinando que los componentes ambientales representan una mayor barrera, que en sí la misma condición de salud o la deficiencia estructural o funcional de la cual padezca la persona. Argumentando que se deben implementar programas de

seguimiento para poder identificar las necesidades de ésta población y se realicen actividades que aseguren una rehabilitación integral y funcional. (Suárez Escudero y cols, 2011)

Además de éstos estudios, se encuentran otros acercamientos a la evaluación de percepción con éste mismo alcance (Weimar et al, 2002; y Lai, Perera, Duncan, & Bode, 2003; entre otros), que mantienen la misma línea de interpretación sobre cómo la persona percibe las barreras o facilitadores que cierran o evitan el cierre del círculo discapacitante.

Las interpretaciones a la Clasificación internacional han llevado al abordaje tradicional centrado en el sujeto, pero además, permiten dilucidar una serie de categorías (dominios) desde donde realizar análisis bajo un enfoque contextual no funcionalista. Por tanto, al momento de realizar un abordaje centrado en la percepción del sujeto alrededor de factores ambientales, debe tenerse en cuenta los aspectos más relevantes que permitan una adecuada articulación del análisis de los factores contextuales, con los análisis que se realizan desde el funcionamiento.

Hilari y cols en el 2003 realizaron una apreciación muy relevante acerca de la valoración típica de la percepción del sujeto en términos de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en personas con accidente cerebrovascular. Ellos mencionan que aunque existen diversas escalas tanto genéricas como específicas para Accidente Cerebrovascular, estas generalmente excluyen a las personas que tienen afasia o con desórdenes cognitivos, lo que hace relevante contar con instrumentos que cuenten con las características clinimétricas que permitan la evaluación de personas con esta condición. En función de estas apreciaciones, los autores diseñaron una escala denominada SAQOL (stroke and Aphasia quality of life scale -39), que además de permitir la evaluación de calidad de vida específicamente en ECV, permite la evaluación en personas con afasia, o disfunciones cognitivas.

La SAQOL identifica elementos relevantes en cuanto al cuestionamiento alrededor de la comunicación en personas que han sufrido un accidente cerebrovascular, y presenta dentro de su instrumento una serie de preguntas que buscan identificar hasta donde la persona percibe dificultades para expresar ideas y para ser entendido desde lo oral/verbal. Esta escala, aunque soluciona el inconveniente de aplicación a personas con afasia, sigue manteniendo un enfoque funcionalista.

Por otro lado, los investigadores cubanos Fernández y cols (2004), a partir de una problematización importante alrededor de la debilidad metodológica de algunos de los instrumentos actuales para la evaluación de CVRS, y además, ante la inexistencia documentada de escalas específicas en español, construyeron la Escala para Calidad de Vida en Ictus (ECVI 38) que a partir de acuerdo de jueces (médicos expertos) identificaron 8 dominios bajo los cuales se construyó la escala, estos fueron: a)

Problemas físicos, b) Comunicación, c) Cognición, d) Emociones, e) Sentimientos, f) Actividades básicas de la vida, g) Funciones familiares, y h) Funciones sociales.

Esta escala demostró adecuados valores de validez y confiabilidad, a partir de la comparación con otras escalas internacionales, y a partir de evidencia de validez por aplicación a población de prueba. Esta prueba ha sido punto de referencia para la identificación del lenguaje pertinente para la elaboración de ítems a efectos de esta investigación.

Existe una característica que se considera relevante y ha sido evidenciada en los instrumentos específicos para ECV (en inglés y español), esta particularidad hace referencia a la mirada desde la cual se ha venido evaluando la percepción de salud.

Actualmente hay evidencia escrita que marca que cuando se realizan acciones en salud (etiológicas, diagnósticas o terapéuticas), es pertinente tener en cuenta la percepción de la persona como eje central de identificación de atributos como “calidad de vida relacionada con la salud”, esto es conocido con el concepto de utilidad (Petrou, 2000), que se enfocan eminentemente en la valoración de los beneficios que proporciona una intervención en función de lo que la persona percibe como mejor. De esta forma, las investigaciones desarrolladas son abordadas pensando en la concepción del sujeto sobre sí mismo, quien desde sus deficiencias y limitaciones crea su percepción de salud. Este concepto no es necesariamente equivocado, dado que se basan en todo lo que la persona percibe acerca de ciertas características de su vida, sin embargo, esta percepción puede ser modificada por las condiciones fluctuantes o permanentes producidas por situaciones de discapacidad independientes a la persona; por lo cual se hace pertinente desarrollar estudios que permitan identificar la percepción del sujeto no sólo sobre sí mismo, sino sobre los aspectos externos que lo condicionan, reflexionando sobre cómo el ambiente participa en su situación/condición de salud en función de las facilidades y restricciones que genera.

En este sentido, el objeto de estudio de la presente investigación hace referencia a la percepción de salud, desde una visión crítica que intenta alejarse del funcionalismo en la medida en que no se analiza desde cómo la persona percibe aquellas cosas que no puede realizar ya sean físicas, fisiológicas, psicológicas o sociales, sino en cómo elementos externos se conforman como barreras o facilitadores que son percibidas por la persona como modificadoras de su salud.

Estos elementos externos se encuentran enmarcados dentro de los ejes de evaluación del ambiente propuestos por la Clasificación del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF), como aspecto que no cuenta actualmente con herramientas de evaluación métricamente fuertes para la evaluación de personas o colectivos. Ahora bien, los aspectos ambientales incluidos en la CIF identifican

tres áreas de interés muy amplias, de las cuales no se alcanza a dar cuenta en esta investigación, estas son: a) física, b) social, y c) actitudinal; estas áreas son evaluadas en función de “Barreras”, o “Facilitadores”, y deben evaluarse específicamente según la situación de discapacidad que se está analizando, ya que como lo menciona el documento de la CIF: “las rampas deberían ser codificadas como un facilitador para un usuario con silla de ruedas pero como una barrera para una persona ciega” (OMS, 2001).

Estudios recientes mencionan la necesidad de investigar e indagar sobre las preferencias de la persona en términos de sus percepciones alrededor de su salud (Howitt & Armstrong, citados por Protheroe, Fahey, Montgomery y Peters, 2000), sin embargo, a partir de la revisión documental realizada, no se encuentran estudios con este alcance, por tanto, se considera pertinente, la evaluación de la percepción del ambiente específicamente en personas con ECV que permite identificar aspectos específicos de una condición de salud de alto impacto epidemiológico. Se busca identificar la perspectiva de la persona sobre su salud, pero enfocada desde la percepción de los apoyos o barreras que genera el ambiente, y que limitan o apoyan tanto la realización de actividades, como su participación. Por tanto, se planteó como pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción del apoyo y las relaciones, así como del acceso/utilización de productos y tecnología como facilitadores o barreras para el funcionamiento en personas con ECV?. Así mismo, se plantearon como subpreguntas de investigación: a) ¿Cuál es la percepción sobre facilitadores relacionados con productos y tecnología en personas con ECV?, b) ¿Cuál es la percepción sobre barreras relacionadas con productos y tecnología en personas con ECV?, c) ¿Cuál es la percepción sobre facilitadores relacionados con apoyos y relaciones en personas con ECV?, y d) ¿Cuál es la percepción sobre barreras relacionadas con apoyos y relaciones en personas con ECV?.

De forma consistente, los objetivos de investigación respondieron a las preguntas de investigación, tomando como objetivo general: Caracterizar la percepción del apoyo y las relaciones, así como el acceso/utilización de productos y tecnología como facilitadores o barreras para el funcionamiento en personas con ECV; y como objetivos específicos: a) Reconocer los elementos relacionados con apoyo y relaciones que las personas con ECV interpretan como barreras; b) reconocer los elementos relacionados con productos y tecnología que las personas con ECV interpretan como barreras, c) reconocer los elementos relacionados con apoyo y relaciones que las personas con ECV interpretan como facilitadores, y d) reconocer los elementos relacionados con productos y tecnología que las personas con ECV interpretan como facilitadores.

Ahora bien, como alcance de ésta investigación, se pretende abordar las características específicas de los dominios “productos y tecnología” y “apoyo y relaciones” descritos por la Clasificación

Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y que se abordan más adelante, y delimita el estudio a personas con discapacidad originada por un evento cerebro-vascular (ECV). La investigación se inscribe en una perspectiva analítica, el cual permite la generación de un instrumento de evaluación, que permita la evaluación de los factores ambientales. Para la identificación de las categorías, se realizará el desarrollo de un modelo de instrumento, que permita la interpretación de las realidades desde aquello que la persona manifiesta en función de las categorías delimitadas.

Actualmente han cobrado gran importancia tanto social como en salud los estudios basados en la persona. Esto ha llegado al punto en donde se están empleando para la toma de decisiones en salud, herramientas que permiten identificar la utilidad que una persona le atribuye a un tratamiento en función de la calidad de vida que le proporciona. Esta percepción subjetiva de la persona puede ser modificada por las condiciones fluctuantes o permanentes producidas por una condición o estado de salud, o una situación/condición de discapacidad; por lo cual se hace pertinente desarrollar herramientas que permitan identificar el grado de modificación de esta percepción desde diferentes miradas.

Las estrategias de evaluación actuales centran su visión desde cómo la persona percibe sus limitaciones y restricciones, esta visión de alguna manera funcionalista ha llevado al planteamiento de la presente investigación, que busca dar un paso más allá, identificando cómo la persona percibe su calidad de vida en función de las restricciones o limitaciones que le produce el medio en el que se encuentra. Ahora bien, dada la gran amplitud de aspectos que sería pertinente cubrir para desarrollar un instrumento que fuera de utilidad en personas con todo tipo de discapacidad, esta investigación se centra en las características específicas de las personas con una situación/condición de discapacidad producida por un evento cerebrovascular.

Este documento pretende ser de gran utilidad en el abordaje de la salud, generando una mirada novedosa para la evaluación de este tipo de poblaciones, es decir, desde la posibilidad de medición de los factores ambientales. Este desarrollo permitirá la retroalimentación de los programas curriculares de pregrado y postgrado de la universidad, específicamente en las áreas de evaluación, lo que se traduce en intervenciones más específicas que procuren la mayor utilidad para la persona.

Bryant, Schünemann, Brožek, Jaeschke, & Guyatt, (2007), plantean que las medidas directas de lo que la gente siente y la extensión hacia lo que ellos pueden realizar en sus actividades de la vida diaria, están reemplazando a las pruebas psicológicas y de laboratorio como resultados primarios de interés en estudios clínicos para personas con enfermedades crónicas. Mencionan además, que la perspectiva de la persona es importante cuando el objetivo de la intervención es mejorar lo que la persona siente más que prolongar la vida.

Las evaluaciones que incluyen la perspectiva de la persona llevan a interpretaciones más holísticas de la realidad, donde además de la interpretación desde lo fisiopatológico de una condición, se logra traducir lo que cada evento en salud genera en la persona. Esta investigación pretende ser de gran utilidad en el abordaje de la salud, siendo un punto de inicio para la generación de herramientas que hasta ahora no se han desarrollado para la evaluación de este tipo de poblaciones, es decir, desde la posibilidad de evaluación de los factores ambientales, interpretando lo que la persona directamente manifiesta sobre cómo percibe las barreras y facilidades que le proporciona el contexto.

La información obtenida y analizada en esta investigación proporcionará la base teórica para la evaluación de aspectos externos a la persona que directa o indirectamente se reflejan en la condición de salud, permitiendo la planeación específica de estrategias de intervención que van desde la promoción hasta la terapéutica en poblaciones con ECV, y de la misma forma para otros eventos en salud relacionados.

Este desarrollo permitirá además la retroalimentación de los programas curriculares de pregrado y postgrado de la Escuela Colombiana de Rehabilitación (ECR), específicamente en las áreas de evaluación, lo que se traduce en intervenciones más específicas que procuren el mayor beneficio para la persona. Por otro lado, la investigación logró contribuir al desarrollo conceptual del grupo de investigación en Salud, Discapacidad e inclusión de la Universidad; aportando específicamente a la línea de investigación en Funcionamiento y Capacidades Humanas; así, en la medida en que el funcionamiento de la persona sólo tiene sentido en contexto, y al cuestionar sobre el efecto del ambiente, esta investigación logró poner en discusión la necesidad de evaluar los factores externos a la persona como elementos que pueden generar facilitadores o barreras en el funcionamiento y la participación de la persona.

De esta forma, el desarrollo logrado en esta investigación sirve como punto de partida para abrir una serie de momentos de análisis alrededor de factores externos potencialmente discapacitantes que pueden ser impactados por los profesionales egresados de la Escuela Colombiana de Rehabilitación, en la medida en que esta mirada sea vinculada a los procesos de formación de pregrado postgrado.

Marco de Referencia

Históricamente se han evidenciando cambios en la forma de abordar eventos dentro del proceso salud-enfermedad; los cambios de abordaje han respondido a diferentes paradigmas que se han consolidado en función de las características socioculturales específicas de cada época, y además, se han visto influenciados por los avances científicos que han permitido una comprensión diferente de los fenómenos que se relacionan con el bienestar bio-psico-social de un sujeto.

Dentro de este proceso de cambio, se ha pasado de pensar en la enfermedad, a pensar en función de la salud, y de pensar en la salud individual a la salud colectiva, tomando al individuo como unidad de análisis que permite identificar características propias del sujeto, pero además, caracterizar a sujetos con características comunes.

Las evaluaciones/intervenciones pensadas desde la perspectiva clínico-médica, buscan de alguna manera mantener viva a la persona idealmente en las mejores condiciones, pero aún cuando la persona no logre sobrevivir en óptima situación, sigue primando la preservación de la vida. Ahora bien, desde las posturas socio-críticas y, desde la perspectiva recientemente de utilidad, se viene realizando la discusión alrededor de la necesidad de tener en cuenta los beneficios que la persona percibe alrededor de estas intervenciones. Los análisis situacionales han evidenciado que en momentos donde la funcionalidad de la persona se ve comprometida por alguna disfunción sistémica, se registra un deterioro tanto físico como psicológico, que se traduce en una dificultad colectiva en la medida que la persona hace parte de diferentes círculos de relación a lo largo de su vida, y que en un momento de dependencia funcional llegan a jugar un papel protagónico en la percepción del sujeto en relación a la perspectiva de vida. Esta percepción no sólo se construye desde lo que la persona no puede realizar, sino se complementa con aquello en lo que el contexto facilita o limita.

En este caso, para efectos de la propuesta de investigación a desarrollar, se pretende tener en cuenta características de personas que presentan eventos neurológicos de tipo cerebrovascular (isquémico/hemorrágico), en primer lugar por ser un evento con altas tasas de incidencia y prevalencia no sólo a nivel nacional, sino mundial, y en segundo lugar, por el hecho que en esta población (según severidad de la lesión y el contexto en donde sucede), se pueden evidenciar variadas percepciones sobre los factores que juegan como facilitadores o barreras para la realización de actividades y, los procesos de participación, que van a ser el reflejo de condiciones discapacitantes.

Evento Cerebrovascular

La enfermedad cerebrovascular corresponde a una interrupción del flujo sanguíneo cerebral que puede ser de origen isquémico o hemorrágico, y que dependiendo la localización y la extensión tendrá

consecuencias tanto motoras, como sensitivas o mixtas. La OMS define el ECV como “el desarrollo de signos clínicos de alteración focal o global de la función cerebral, con síntomas que tienen una duración de 24 horas o más, o que progresan hacia la muerte y no tienen otra causa aparente que un origen vascular. En esta definición se incluyen la hemorragia subaracnoidea, la hemorragia no traumática, y la lesión por isquemia” (Ascofame, 1998; Downie, 2008; Balmaseda, Barroso, & León-Carrión 2002).

Además de esta definición, se encuentra la de Martí-Vilalta (citado por Balmaseda, Barroso & León-Carrión, 2002), quien afirma que “la enfermedad vascular cerebral es una alteración transitoria o definitiva del funcionamiento de una o varias zonas del encéfalo...que aparece como consecuencia de un trastorno circulatorio cerebral, bien de los vasos sanguíneos, o de la cantidad o calidad de la sangre circulante” (p.313)

Epidemiológicamente, en un reporte de la Organización Mundial de la salud, se menciona que la enfermedad Cerebrovascular ha mostrado ser una de las causas principales de enfermedad y muerte en las sociedades en que ha sido estudiada. Este tipo de eventos puede afectar a personas de cualquier edad, sin embargo han sido documentados principalmente entre la sexta, séptima y octava décadas de la vida, y está asociado a la exposición a una variada gama de factores de riesgo, dentro de los que se encuentra el cigarrillo, una dieta no balanceada (alto consumo de grasas o carbohidratos), el estrés y el sedentarismo, entre otros (OMS, 1989; OMS, 2001).

Por otro lado, Wade (citado por Downie, 2008), menciona que el ECV es “responsable la cuarta parte de las muertes en los países desarrollados y en gran medida de la discapacidad en la ancianitud” (p. 203). La autora menciona además que alrededor de un tercio de la población que sobrevive presentará discapacidad severa, y alrededor de un tercio sobrevive con menores grados de discapacidad. En Colombia específicamente, en la guía neurológica de la Asociación Colombiana de Neurología, se relaciona la información de incidencia, prevalencia y mortalidad del evento cerebrovascular en Colombia. En alusión a la incidencia, la guía aclara que no se encuentran estudios con carácter nacional sobre este indicador, sin embargo, se toma como referencia la incidencia ajustada de un estudio realizado en Sabaneta –Antioquia, realizado en 1992, en donde se evidencia una incidencia ajustada por edad y sexo de 88.9 por cada 100.000, lo cual está dentro de lo esperado para un país latinoamericano. En cuanto a la Prevalencia, existen diferencias entre los diferentes estudios, así, se encuentra una prevalencia mínima de 1.42 por cada 1000 en un estudio realizado en Atlántico en 1992; hasta 17.2 por cada 1000, en un estudio realizado en el oriente Colombiano en el año 2002. Por último, en cuanto a la mortalidad, se menciona que el valor se acercó al 7% en el 2005 (Silva, Quintero & Zarruk, SF).

En otro estudio realizado en Colombia, Suárez-Escudero y colaboradores mencionan que “el estudio epidemiológico nacional (EPINEURO, 1996), reportó en la región suroccidental del país una prevalencia de ECV de 6.8/1000 y en la región oriental de 17.2/1000 habitantes, con una prevalencia nacional en mayores de 50 años de 19.9/1000 habitantes” (p. 97).

Silva et al (2006), mencionan que la Enfermedad Cerebrovascular, es la tercera causa de muerte en países desarrollados, y en Colombia, ocupa el cuarto lugar, con una proporción de muertes por esta del 7% en el 2005. En el mismo documento se menciona además, que la mortalidad secundaria al ECV ha disminuido en los últimos años, sin embargo, esta no es la tendencia registrada en Latinoamérica.

Alteraciones del SNC presentes en un ECV (ver figura 1)

Como se mencionó anteriormente, el ECV se produce por una interrupción temporal o permanente del flujo sanguíneo local o regional, el origen de la interrupción puede ser tromboembólico o hemodinámico (Alonso de Leciñana, sf). En éste sentido, para realizar un acercamiento a las características fisiopatológicas asociadas a las interrupciones del flujo, es pertinente entender la distribución sanguínea cerebral ya que éste permite entender que cuando se presenta un episodio isquémico, éste va a estar asociado a ciertas áreas cerebrales, lo cual dará una perspectiva de la sintomatología que puede llegar a presenta un ACV (Bustamante, 2001).

En cuanto al ECV de origen isquémico, es el resultado de una obstrucción arterial temporal o permanente que puede suceder intracraneal o extracranealmente; y puede ser trombótica o embólica. Por otro lado, el ECV hemorrágico sucede cuando se produce una ruptura arterial o arteriolar frecuentemente asociada a un aneurisma. Es difícil distinguir sintomatológicamente cuál de los dos tipos de eventos se produjo en un caso en particular, sin embargo, existe una imperante necesidad de realización de un diagnóstico diferenciación oportuno, dado que esto se traduce en el tipo de intervención primaria que se realizará en el paciente, y por ende en el pronóstico (OMS, 1989).

Snell (2006) menciona que:

La simple división de las áreas corticales en motoras y sensitivas es errónea ya que muchas de la áreas sensitivas son muchos más extensas de lo que se había propuesto originalmente... hasta que se encuentre una terminología más satisfactoria para definir las distintas áreas corticales, las principales serán denominadas por su ubicación anatómica.

En éste sentido, teniendo en cuenta el concepto de “neuro-plasticidad” básico para la neuro rehabilitación, el cerebro experimenta cambios constantes, y estos cambios son modelados por la experiencia; estos fenómenos plásticos se organizan en procesos anatómicos y fisiológicos que se da en diferentes áreas cerebrales.

ECV y percepción

Los pacientes que sobreviven a un evento cerebrovascular generalmente presentan secuelas que generalmente han sido evaluadas bajo el constructo “funcionamiento” o funcionalidad, sin embargo, el ECV evidencia otro tipo de factores de análisis relacionados con la percepción de la persona sobre su estado de salud; esta percepción estará influenciada tanto por las limitaciones en la realización de actividades que presente la persona como por las restricciones en la participación que ofrece el medio. Esta percepción ha venido cobrando fuerza en las evaluaciones realizadas en estudios de investigación en la última década, y producto de esto se han generado estudios que evalúan variables como la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), sin embargo, no se cuenta con un completo soporte obtenido desde la persona, sino que se enfocan en lo que el profesional de salud percibe que debe ser documentado de una persona con un evento general o crónico.

Dada la frecuencia del evento, el ECV es ampliamente investigado desde diferentes frentes, buscando identificar la participación individual y combinada de los diferentes factores de riesgo, y además, buscando reconocer las secuelas que el evento genera y su magnitud. En este sentido, recientemente se han generado diversas investigaciones, muchas de ellas basadas en la CIF, que permiten identificar el nivel de funcionalidad de una persona que ha sufrido un ECV, las cuales pretenden identificar el grado de realización de actividades y participación de la persona, así como las limitaciones en la realización de actividades y las restricciones en la participación (Verdugo, Gómez, & Arias, 1999)

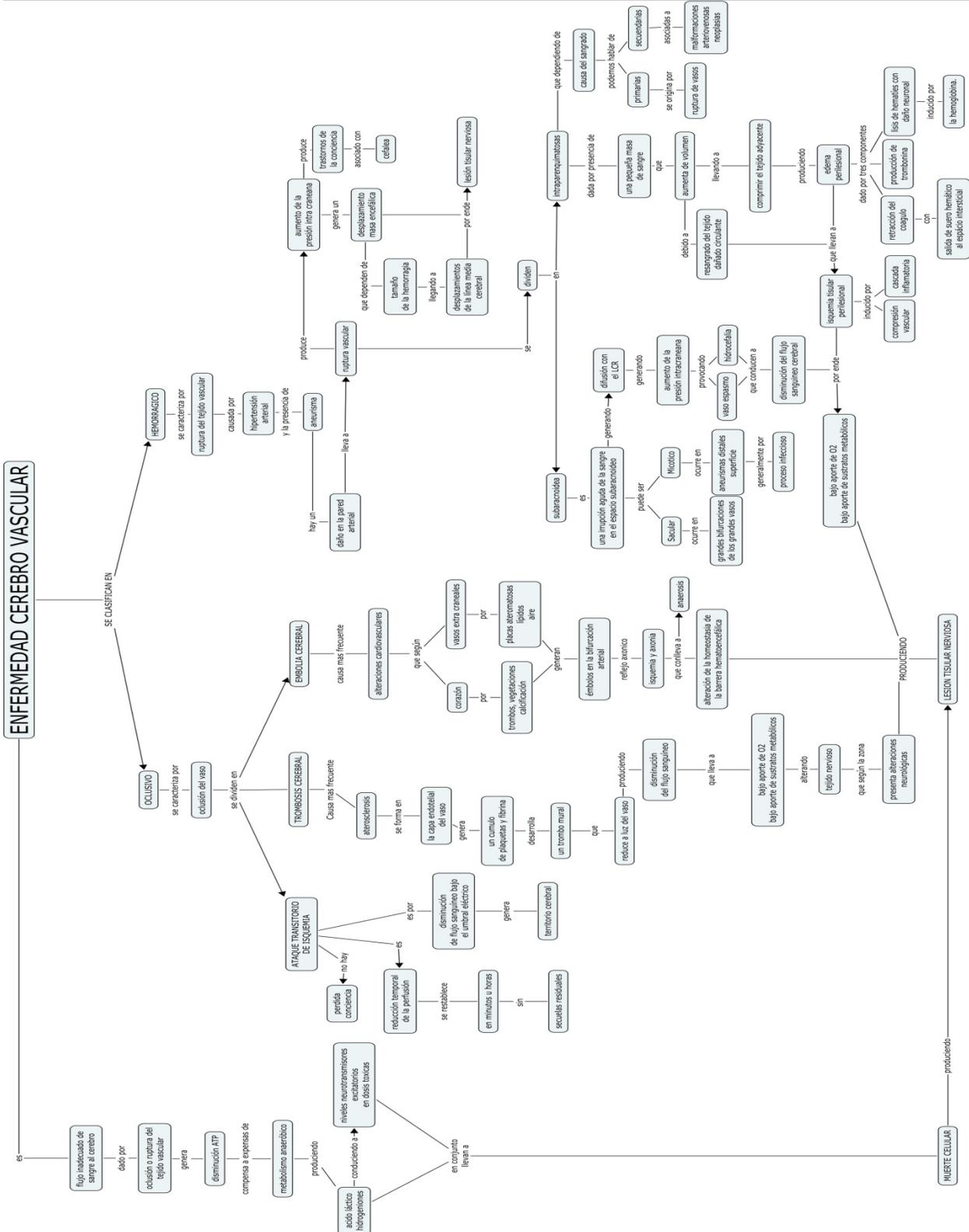


Figura 1. Fisiopatología de Evento cerebrovascular

Ahora bien, estas investigaciones aunque tratan de incluir los factores ambientales, no alcanzan a dar cuenta de este aspecto, frecuentemente por el escaso contacto con la persona que ha sufrido el ECV que lleve a la identificación de la percepción sobre las barreras o facilitadores que genera el ambiente. El alcance funcionalista se evidencia en la revisión documental realizada por Verdugo, Gómez, & Arias (1999), para la construcción de la Escala Fumat. Este documento incluye 5 preguntas interesantes (en el dominio “bienestar físico”) realizadas al paciente que incluyen aspectos ambientales sobre percepción del entorno como por ejemplo: “El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades”, sin embargo, las preguntas de los demás dominios no reflejan percepción sobre el ambiente por ejemplo: “Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude”. Esto hace necesario ampliar la mirada de la percepción interpretada desde lo que las personas manifiestan.

En este sentido, en la medida en que la evaluación del ambiente tiene un componente importante que depende de aquello que la persona percibe acerca de sus condiciones individuales y acerca de su ambiente, es pertinente conceptualizar el concepto de “percepción”. Este concepto presenta diferentes abordajes en función de la disciplina que define el constructo, y en este sentido, la psicología presenta mayores discusiones alrededor del tema, sin embargo, en salud, se han realizado abordajes particulares, que son internacionalmente aceptados (en la medida en que son adoptados por la OMS y otras instituciones como la National Library of Medicine - NLM), por lo cual, el eje de análisis en este documento será desde la perspectiva de salud.

Así, según la National Library of Medicine (1999), el constructo hace referencia al “proceso por el cual la naturaleza y significado de un estímulo sensorial es reconocido e interpretado”, y con esta base se ha indexado un número importante de artículos desde la perspectiva de salud desde una amplia diversidad de áreas.

Así mismo, Alonso (2000) señala que “una serie de estudios demostró, hace ya veinte años, que la salud percibida (medida a través de una pregunta sobre la salud general entre excelente y mala) se asociaba de manera independiente de los diagnósticos clínicos y otros factores de riesgo a la mortalidad a medio plazo (entre seis y nueve años)”.

Actualmente, aunque la percepción del paciente es cada vez más frecuente en la investigación en salud, este sigue siendo un tema relativamente nuevo en la literatura, con alrededor de 30 años de producción, de los cuales los últimos 10 han sido de intensa publicación alrededor de evaluación e intervención para diversas condiciones crónicas de salud, dentro de las cuales se encuentra el ECV (Geyh, Kurt, Brockow, Cieza, Ewert, Omar & Resch, 2004).

Cuando se menciona el concepto de percepción del estado de salud, es necesario hablar del concepto de Calidad de vida, que como lo menciona Fernández-Concepción (2004) “resulta de una combinación de aspectos objetivos y subjetivos en la que intervienen elementos relacionados con el desarrollo económico, el desarrollo social, el nivel de vida, las necesidades fundamentales de la persona, la desigualdad economicosocial, el modo de vida, el nivel de salud, e incluye además, las percepciones que los pacientes tengan de sus condiciones globales de vida y el grado de satisfacción con el logro de sus aspiraciones personales”.

Ahora bien, cuando se pretende realizar un acercamiento a la evaluación de la calidad de vida como percepción de la persona, como lo menciona Carod-Artal (2004), aparecen 4 componentes de análisis: físico, funcional, psicológico y social. Específicamente, el texto mencionado aclara cada componente, de manera que:

La salud funcional hace referencia a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, su grado de deambulación y de actividad física, así como la capacidad para llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales. La dimensión psicológica incluye el funcionamiento cognitivo, emocional – especialmente el estado anímico–, el grado de satisfacción vital y felicidad y la percepción general de la salud. La dimensión social se refiere a la interacción del sujeto enfermo con su entorno, sus contactos sociales –con especial referencia al grado de aislamiento social– y el estado de autoestima personal ante una enfermedad crónica (p. 1052).

Es muy importante que cuando se pretende realizar evaluación de percepción, frecuentemente no se emplea ésta palabra de forma central, por tanto es necesario realizar una aproximación a la mirada de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), como concepto que busca identificar las percepciones de la persona sobre los factores relacionados con su salud específicamente en personas con ECV. En éste sentido, se documentan continuas investigaciones que han buscado reconocer las secuelas que el evento genera y su magnitud. Así, en las últimas 3 décadas se han generado diversas escalas que permiten evaluar la CVRS de una persona que ha sufrido un ECV, y que frecuentemente se han basado en constructos con alcance internacional dados por los investigadores de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Además de la evaluación de la funcionalidad, y basados en paradigmas más recientes, diferentes investigadores (OMS, Euroqol group, Cieza, de Haan, Hilari; entre otros) han identificado la necesidad de evaluar no sólo las secuelas físicas que un evento cerebrovascular origina, sino cómo la persona percibe su estado de salud resultante luego de un evento de este tipo. Estos instrumentos pretenden evaluar la percepción subjetiva de una persona sobre su estado de salud.

Son variados los instrumentos que han sido diseñados para la valoración de percepciones del estado de salud de forma tanto genérica como específica, dentro de los instrumentos genéricos se encuentran: WHOQoL, que es el instrumento elaborado por la Organización Mundial de la Salud, y evalúa los dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente; y las pruebas Euroqol (EQ-5D) y SF-36, que evalúan los dominios: Movilidad, autocuidado, actividades usuales, dolor/incomodidad, y ansiedad/depresión; y Salud física, salud mental, funcionamiento social, función de rol, salud general, vitalidad y dolor respectivamente.

Estos instrumentos han sido analizados en función de sus propiedades psicométricas, y han demostrado suficiente evidencia de validez y confiabilidad, convirtiéndose en los instrumentos de referencia en variados estudios que tienen como objetivo la evaluación de la percepción del estado de salud en poblaciones generales. Es pertinente aclarar que no son los únicos instrumentos que persiguen este objetivo, sin embargo, son los más frecuentemente citados en artículos de investigación.

Por otro lado se encuentran los instrumentos específicos que han sido pensados ante la dificultad de los instrumentos genéricos para identificar la percepción de calidad de vida de una persona enfrentada a condiciones de salud muy específicas tanto por las deficiencias físicas que causan, como en las limitaciones y restricciones con las cuales se asocian, como es el caso de la limitación para la movilidad de un segmento corporal en especial, o la dificultad comunicativa que generan ciertos eventos en salud.

Carod-Artal (2004), en un artículo de revisión sobre instrumentos de evaluación específica de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en personas con ECV (entendiendo la CVRS como una evaluación de percepción del estado de salud), relaciona los dominios que contemplan las principales escalas diseñadas. En el documento identifica además si los documentos soportan la evidencia de validez y confiabilidad necesaria para la aplicación, anotando que los instrumentos que soportan evidencian mayor robustez psicométrica son:

1. SIP-30, versión para el ictus (Cuidado corporal, movilidad, interacción social, comunicación conducta emocional, actividades de la casa, deambulación, alerta).
2. Índice de actividades de Frenchay-FAI (Actividades domésticas, sociales, placer y trabajo).
3. Escala de carga del ictus-BOSS (Carga física, carga emocional, carga cognitiva).
4. Escala de las consecuencias del ictus-ECI 2 (Fuerza, función manual, AVD, movilidad, comunicación, emoción, memoria/pensamiento, participación social).
5. ECI-versión 3 (Las mismas que la ECI-versión 2).

6. Escala de CV específica del ictus-ECVEI (Energía, papel familiar, lenguaje, movilidad, humor, personalidad, autocuidados, papel social, pensamiento, función de la extremidad superior, visión, productividad/trabajo).

7. Escala de calidad de vida de ictus y afasia, SAQOL 39 (Física, psicosocial, comunicación y energía).

8. Medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle NEWSQOL (Sentimientos, Actividades de la vida diaria/autocuidados, cognición, movilidad, emociones, sueño, relaciones interpersonales, comunicación, dolor/sensaciones, visión y fatiga).

A partir de los conceptos de calidad de vida general, surge el concepto de Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS), el cual ha cobrado gran importancia en la medida en que permite tener un panorama alrededor de la perspectiva de la persona acerca de su estado de salud. Esto debido al evidente sesgo en el cual los eventos en salud históricamente han sido medidos en función de sus manifestaciones físicas/fisiológicas, pero se ha prestado menos atención a los aspectos relacionados con aquello que la gente siente (Center for Disease Control - CDC, 2000).

En el mismo documento del CDC se menciona que “algunas de las variables generalmente consideradas como dominio de la salud incluyen mortalidad prematura, y expectativa de vida; varios síntomas y estados fisiológicos; funciones físicas, funciones emocionales y cognitivas, y percepciones acerca de la salud actual y futura”. Los conceptos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) van más allá, teniendo en cuenta un sentido muy amplio de bienestar, que engloba los elementos de felicidad y satisfacción con la vida, desde aspectos específicamente relacionados con la salud. En este sentido, diferentes autores han definido la CVRS como:

1. “el valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política, social o sanitaria” (Badía, citado por Carod-Artal, 2004).

2. “La percepción que las personas tienen de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los cuales viven y en relación con sus objetivos, esperanzas e intereses” (OMS, citado por Carod-Artal, 2004, p. 1052)

3. “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” (Patrick, D. 1993, citado por Fernández-concepción, 2004).

4. “Aquellos aspectos de la calidad de vida global que pueden ser claramente mostrados como influyentes en la salud – ya sea física o mental (McHorney 1999 citado en documento del CDC). A nivel

individual, esto incluye percepciones de la salud física y mental y sus aspectos correlacionados, incluyendo riesgos y condiciones de salud, nivel funcional, soporte social, y nivel socioeconómico” (CDC, 2000).

5. “La diferencia, o separación, en un periodo de tiempo determinado, entre las esperanzas y expectativas del individuo y su experiencia real” (Calman,1984; citado por Martínez Marín, 2004).

6. “Una percepción individual de bienestar que nace de la satisfacción o insatisfacción con aspectos de la vida que son importantes para el individuo” (Ferrans, 1985; citado por Martínez Marín, 2004).

7. El efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente tal como son percibidos por el paciente” (Schipper, 1996; citado por Martínez Marín, 2004).

8. La percepción y evaluación por el propio paciente del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en si vida” (Martínez, 1998; citado por Martínez Marín, 2004).

Ahora bien, la percepción puede cambiar con el tiempo en la medida en que se presentan modificaciones tanto intrínsecas de la persona en aspectos relacionados con la salud biológica, como extrínsecas en función de la percepción de facilitadores en el medio para la realización de actividades y participación y ausencia barreras para el desarrollo personal en función de sus características particulares.

Bullinger y cols, citados por Hilari, Byng, Lamping, y Smith (2003), mencionan que la calidad de vida relacionada con la salud se refiere “al impacto de la salud sobre la habilidad de una persona para llevar a cabo una vida plena. Así mismo, Berzon y cols, & de Haan y cols citados por Hilari y Byng (2001), refieren que este concepto incorpora las percepciones del individuo sobre su funcionamiento físico, mental/emocional, familiar y social. En este sentido, buscan resaltar la condición propia del individuo que le permite desde sus experiencias propias hacer un juicio de valor sobre su relación consigo mismo, y con su entorno.

En este sentido, la percepción subjetiva de la persona acerca de su salud, involucra los aspectos físico, mental y social en aspectos de la vida diaria como trabajo, recreación y actividades laborales. Así mismo, demarca las dificultades en las relaciones con la familia, amigos y grupos sociales, haciendo evidente no sólo la función en estos roles, sino su satisfacción al participar en ellos. (Bryant, Schünemann, Brožek, Jaeschke, Guyatt, 2007)

Bryant y cols (2007) plantean además, que las medidas directas de lo que la gente siente, y la extensión hacia lo que ellos pueden realizar en sus actividades de la vida diaria están reemplazando a las pruebas psicológicas y de laboratorio como resultados primarios de interés en estudios clínicos para

personas con enfermedades crónicas. Mencionan además que la perspectiva de la persona es importante cuando el objetivo de la intervención es mejorar lo que la persona siente más que prolongar la vida.

Así mismo, Alonso (2000) señala que “una serie de estudios demostró, hace ya veinte años, que la salud percibida (medida a través de una pregunta sobre la salud general entre excelente y mala) se asociaba de manera independiente de los diagnósticos clínicos y otros factores de riesgo a la mortalidad a medio plazo (entre seis y nueve años)”.

Actualmente, aunque la percepción del paciente es cada vez más frecuente en la investigación en salud, este sigue siendo un tema relativamente nuevo en la literatura, con alrededor de 30 años de producción, de los cuales los últimos 10 han sido de intensa publicación alrededor de nuevas escalas tanto genéricas como específicas para diversas condiciones de salud.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud; y ECV

Antes de hablar sobre la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), es pertinente hablar sobre su antecesora, la clasificación internacional de la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía (CIDDM), ésta fue creada durante la década de los años 70, publicada por la OMS en 1980. Fue creada para establecer las consecuencias de la enfermedad y no solamente mira las causas de ésta (Jimenez, González y Martín, 2002; Egea y Sarabia, 2001).

Su modelo teórico se basa en: a) deficiencia; que hace referencia a la existencia de una alteración o anormalidad de una estructura anatómica que condiciona la pérdida de una función. (a nivel de órgano); b) discapacidad, que hace referencia a cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad para llevar a cabo una actividad de la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano (a nivel de la persona), y c) Minusvalía, que hace referencia a la existencia de una barrera presente en el individuo, como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, la cual limita en su rol social (a nivel social) (Jimenez, González y Martín, 2002; Egea y Sarabia, 2001)

Esta clasificación se divide en 3 niveles, los cuales son: a) Nivel DE (Deficiencia), que hace referencia a la pérdida o anormalidad de una estructura o función, b) Nivel DI (Discapacidad), que hace referencia a la restricción o ausencia de realizar alguna actividad y, c) Nivel M (Minusvalía), que hace referencia a una situación de desventaja para una persona como consecuencia de una deficiencia o discapacidad limitándolo para el desarrollo un rol específico. (Vaz y Cano, SF)

Tabla 1
 Contenidos de la CIDDM*

NIVEL	CONTENIDOS
Deficiencias	Deficiencias intelectuales. Otras deficiencias psicológicas. Deficiencias del lenguaje. Deficiencias del órgano de la audición. Deficiencias del órgano de la visión. Deficiencias viscerales. Deficiencias musculo – esqueléticas. Deficiencias desfiguradoras. Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras.
Discapacidades	Discapacidades de la conducta. Discapacidades de la comunicación. Discapacidades del cuidado personal. Discapacidades de la locomoción. Discapacidades de la disposición del cuerpo. Discapacidades de la destreza. Discapacidades de situación. Discapacidades de una determinada aptitud.
Minusvalía	Minusvalía de orientación. Minusvalía de independencia física. Minusvalía de la movilidad. Minusvalía ocupacional. Minusvalía de integración social. Minusvalía de autosuficiencia económica. Otras Minusvalías.

*Tomada de (Vaz y Cano, SF)

La clasificación internacional de funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) corresponde a una actualización de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), permite realizar una evaluación de los componentes del estado de salud de las personas; se divide en 3 dimensiones que incluyen las estructuras corporales, el funcionamiento (que introduce al concepto de discapacidad puesto que engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación); por último, considera los factores ambientales que influyen en la persona (OMS, 2001).

En la CIF se encuentran dos partes:

1. Componente de funcionamiento y la discapacidad: se subdivide en componente *cuerpo* que contempla las funciones de los sistemas corporales, y las estructuras del cuerpo; y componente actividades y Participación que cubre el rango completo de dominios que indican aspectos del funcionamiento desde una perspectiva individual y social (OMS, 2001).

2. Componente de Factores Contextuales: Éstos se subdividen en: a) *factores Ambientales*, los cuales tienen consecuencias en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y se organizan partiendo del contexto/entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno

general; y b) factores Personales, que no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural que se encuentra asociada con ellos (OMS, 2001).

Los componentes de Funcionamiento y Discapacidad pueden emplearse de dos maneras tanto para indicar problemas (ej. deficiencias, limitación en la actividad o restricción en la participación; todos ellos incluidos bajo el concepto global de *discapacidad*); como para indicar aspectos no problemáticos (ej. neutrales) de la salud y aspectos “relacionados con la salud” (todos ellos incluidos en el concepto genérico de *funcionamiento*) (OMS, 2001).

Córdoba, Flóres, y Padilla (2008), refieren que la CIF permite la unión de la información del diagnóstico a la del funcionamiento proporcionando una visión mucho más amplia del estado de salud de las personas para así poder emplear esta información en la toma de decisiones. El objetivo principal de la CIF es la de ofrecer un lenguaje unificado y estandarizado para poder describir la salud y los estados que se relacionan con la salud; fue aceptada como una de las Clasificaciones Sociales de las Naciones Unidas e incorpora normas uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad.

Ahora bien, tal como lo menciona el documento de la CIF:

Uno de los logros alcanzados por la CIF- 2001, es la visualización del tema de la discapacidad humana como un asunto multidimensional, resultado de la interacción de la persona con su entorno físico y social, bajo un análisis que engloba deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación familiar, educativa, política, laboral, entre otras (Suárez, Escudero y cols, 2011, p. 103)

Dentro de los logros que se alcanzaron con la CIF, es que ahora se visualiza la discapacidad como un asunto multidimensional, lo cual fue el resultado de la interacción de la persona con su entorno tanto físico como social, todo esto englobado en la percepción de discapacidad, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación tanto familiar, educativa, laboral, política, entre otras. (Suárez, Escudero y cols, 2011)

La CIF ha sido tomada como referencia en múltiples investigaciones en diversas áreas disciplinares; específicamente en el abordaje de personas con un evento cerebrovascular se encuentran algunas investigaciones que permiten evidenciar parte de los alcances de la clasificación:

Terradillos y cols (2011), manifiestan que la CIF se constituye en un instrumento eficaz para la valoración la situación inicial de las pacientes con ACV, su evolución y así poder establecer cambios en las diferentes fases del proceso rehabilitador. Los autores realizaron un artículo en el cual toman una muestra compuesta por 36 pacientes diagnosticados con ACV (hemorrágicos o isquémicos y procesos

hipóxicos) que pertenecían a un programa de neurorehabilitación en el Centro LESCER de Madrid. Estos pacientes tenían una evolución inferior a 5 años, con una edad media de 64 años y una evolución media de 25 meses. Los criterios de exclusión fueron: pacientes con edad fuera del intervalo entre 40 y 88 años, con lengua materna distinta al castellano, alteraciones psiquiátricas o neurológicas previas al ACV, consumo prolongado de sustancias psicoactivas previo al ACV o que mostraran déficits sensoriales severos (auditivos o visuales).

Todas las personas que participaron en el programa de rehabilitación individualizado se sometieron a una evaluación previa al tratamiento para determinar así la línea base y otra evaluación posterior. Previo al tratamiento fue aplicado el Core Set abreviado para ictus el cual hace referencia al espectro clínico, también aplicaron un conjunto de pruebas de evaluación homologadas que tenían relación con los déficits que se valoraron con la CIF según su grado de dificultad (0 no hay problema; 1 problema ligero; 2 problema moderado; 3 problema grave; 4 problema completo). Las puntuaciones obtenidas de la CIF y de las respectivas pruebas permitieron obtener una situación inicial del paciente según su actividad real, teniendo en cuenta tanto sus estructuras y funciones corporales alteradas y preservadas como los factores contextuales (facilitadores y barrera) que le rodeaban. (Terradillos y cols, 2012)

Córdova, Flóres y Padilla y cols (2008), realizaron un estudio con el objetivo de crear una escala con base en la CIF, para medir el grado de recuperación de la discapacidad y dependencia funcional en personas con ECV en Honduras, se incluyeron 2 componentes:

1. “Aspectos de función” se tomó en cuenta: funciones mentales, funciones relacionadas con la deglución, con el control de esfínteres, con la fuerza muscular.
2. “Aspectos de actividad y participación” se incluyó: aplicación de conocimientos, realización de tareas y demandas, comunicación-recepción, movilidad, autocuidado y trabajo.

La escala diseñada por Córdova y cols (2008), contempla un total de 25 aspectos y a cada uno de éstos se les dio 4 puntos, para un total de 100 puntos relacionándolo al 100%. Las categorías de discapacidad son: de 0 – 4 % no hay discapacidad, 5 – 24 % tiene una discapacidad grado I, 25 – 49 % grado II, 50 – 95 % grado III, 96-100 % fue discapacidad completa.

Por otro lado, Suárez Escudero y cols (2011), buscaron describir una serie de pacientes diagnosticados con ACV en el Instituto Neurológico de Antioquia (INDEA), en cuanto a características clínicas, aspectos sociales, laborales, y la percepción funcional individual, posterior al evento, tomando como base la CIF. Concluyeron que la discapacidad generada es el resultado de la interacción de una

persona con una determinada condición de salud con el entorno físico y social; de ésta forma, la condición de salud y la discapacidad asociada al ACV no se determina simplemente por lo biológico.

Categorías CIF contempladas en ésta investigación

A continuación se presentan las categorías de los apartados “Productos y Tecnología”, y “Apoyos y Relaciones” de la CIF que se tendrán en cuenta para la propuesta de instrumento. Son tomadas tal como aparecen en el documento de CIF del 2001, y a partir de éstas categorías se generó el documento propuesto en el Anexo A.

Los factores ambientales son calificados como facilitadores o barreras, entendiendo que un elemento ambiental funciona como facilitador en la medida de la calidad del recurso, y en la medida en que favorece la accesibilidad de forma constante o variable al recurso. Ahora bien, el elemento funciona como barrera en la medida que sea un obstáculo ya sea por a) su presencia, b) por su ausencia, c) por la frecuencia en que es un “estorbo”, d) su tamaño y, e) la posibilidad de evitarlo.

En éste sentido, dadas las categorías seleccionadas para esta investigación, se precisará la conceptualización que presenta la CIF para “productos y tecnología”, y para “apoyo y relaciones”.

En cuanto a productos y tecnología, la CIF los define como: “Cualquier producto, instrumento, equipo, o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad” (p. 187). Además, se realiza una subdivisión según productos, o tecnologías de la siguiente forma (ver tabla 2):

Tabla 2

Categoría de productos y tecnología

Productos y tecnología	
Productos o sustancias de consumo personal	Comida Medicamentos
Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	Productos de tecnología generales* (mobiliario, textiles...) Productos de tecnología de ayuda**
Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos:	Productos y tecnología generales* para la movilidad y el transporte. Productos y tecnología de ayuda** para la movilidad y el transporte.
Productos y tecnología para la comunicación:	Productos y tecnología generales* para la comunicación Productos y tecnología de ayuda** para la comunicación.
Productos y tecnología para la educación	Productos y tecnología generales* para la educación. Productos y tecnología de ayuda** para la educación.
Productos y tecnología para el empleo:	Productos y tecnología generales* para el empleo. Productos y tecnología de ayuda** para el empleo.

Productos y tecnología para la cultura, actividades recreativas y deportivas	Productos y tecnología generales * para la cultura, actividades recreativas y deportivas Productos y tecnología de ayuda** para la cultura, actividades recreativas y deportivas.
Productos y tecnología para la práctica de la religión y la espiritualidad:	Productos y tecnología generales* para la práctica de la religión y la espiritualidad. Productos y tecnología de ayuda** para la práctica de la religión y la espiritualidad.
Productos y tecnología relacionados con la arquitectura, la construcción y el diseño de edificios para edificios de uso público.	Sin especificación

* No son adaptados ni diseñados específicamente, y son utilizados por las personas en las actividades cotidianas.

** Son adaptados o diseñados específicamente para ayudar a las personas en las actividades cotidianas.

En cuanto a apoyo y relaciones, la CIF menciona que éste apartado “ Trata sobre las personas y los animales que proporcionan apoyo, educación, protección, asistencia y relaciones con otras personas, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no hace referencia a la persona o al animal sino a la cantidad de apoyo físico y emocional que la persona o el animal proporciona” (p.) (ver tabla 3).

Tabla 3
Categoría apoyo y relaciones

Apoyo y Relaciones	
Familiares cercanos	Amigos
Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	Cuidadores y personal de ayuda
Extraños	Profesionales de la salud

Método

“Es obvio que el forastero comience a interpretar el nuevo ambiente social en términos de su pensar habitual. Sin embargo, encuentra dentro del esquema de referencia que trae de su grupo de origen una idea ya elaborada de la pauta supuestamente válida dentro del grupo al que se incorpora, idea que, inevitablemente, no tardará en resultar inadecuada” (Schutz, 1974)

Tipo de estudio

Se realizó una caracterización de las percepciones de personas con ECV sobre facilitadores y barreras relacionadas con “Productos & Tecnología, y apoyo & relaciones” según los aspectos ambientales presentados en la CIF, ésta fase igualmente se encuentra enmarcada dentro de los estudios descriptivos. Según los postulados de Kelsey, Thompson, & Evans; y Hennekens, citados por Fernández (1995), los estudios descriptivos además “describen la frecuencia y las características más importantes de un problema de salud”, son útiles para los profesionales clínicos porque “son el primer paso en la investigación de los determinantes de la enfermedad y la identificación de los factores de riesgo” (p.2).

La investigación tuvo un momento de elaboración de un instrumento, que se consideró central a la investigación, y generó un momento clave de desarrollo tecnológico, y en éste sentido, el manual Frascati publicado por la Organización para la cooperación y el desarrollo económico (OCDE), menciona que los procesos de desarrollo son “trabajos sistemáticos fundamentados en los conocimientos existentes obtenidos por la investigación o la experiencia práctica, que se dirigen a la fabricación de nuevos materiales, productos o dispositivos, a establecer nuevos procedimientos, sistemas y servicios, o a mejorar considerablemente los que ya existen” (OCDE, 2003).

Diseño

El diseño corresponde a un estudio de caso múltiple de corte transversal, esto en la medida que la información sobre la percepción se analizó en un solo momento del tiempo, reflejando las características de los sujetos de estudio en ese periodo. El diseño del instrumento se desarrolló dentro de la estructura de la clinimetría, que se ha venido consolidando como un medio de análisis de información en salud soportado por las ciencias médicas, la psicología y la estadística (Tomba y Fava, 2006). Permite identificar

elementos de validez, de una prueba de evaluación de aspectos clínicos. La información cualitativa se describió, a partir de las respuestas al segmento abierto del instrumento.

Participantes

El estudio se realizó con personas que presentaron un Evento Cerebrovascular, se encuentran en etapa crónica, y asisten de forma regular a tratamiento en la Fundación Arcángeles en la ciudad de Bogotá. Se contó con un estimado de 26 pacientes activos actualmente, de los cuales cuatro personas decidieron de forma voluntaria participar la investigación. Como criterios de inclusión se delimitó el tiempo de evolución del evento menor a dos meses (tiempo de instauración del evento) y la integridad cognitiva evaluada a partir de la prueba Minimental adaptado a Colombia (Rosselli y cols, 2000) (Anexo A). Como criterio de exclusión se tuvo en cuenta la evaluación negativa en integridad cognitiva a partir de la aplicación de la prueba. Se realizó contacto con la fundación arcángeles como institución prestadora de servicios de salud, que asiste en rehabilitación a personas con eventos de origen neurológico.

Unidades de Análisis

Se utilizó como unidad de análisis, la clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la Salud. A partir de las categorías del apartado de Ambiente, se generaron los dominios y reactivos que permitieron evaluar los componentes de productos y tecnología y apoyo y relaciones que desde la perspectiva CIF llevan a la evaluación del contexto desde la perspectiva de la persona.

Instrumentos

Se realizó la recolección de información con una encuesta fundamentada en los elementos contenidos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Se recopiló información alrededor de los constructos “Apoyo y Relaciones”, y “Productos y tecnología”. (Anexo C). El instrumento se acompaña de un instructivo que permite la posibilidad de ser aplicado por un familiar o cuidador, o por un evaluador profesional en salud (Anexo D).

Procedimiento

Fase I: Conceptualización acerca del constructo objeto de estudio: Se finalizó la construcción teórica delimitando las conceptualizaciones de “Apoyos y relaciones”, y “Productos y tecnología”, con base en el documento de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la discapacidad y la salud.

Fase II: diseño del Instrumento: Se elaboró el instrumento respondiendo a la identificación de los componentes de un instrumento para evaluación de la percepción del ambiente como facilitador o barrera en personas con Evento Cerebro-vascular, categorizando específicamente: a) Cuáles son los elementos constituyentes de un instrumento para evaluación de la percepción del ambiente desde el

apoyo y las relaciones como facilitadores para personas con ECV, b) cuáles son los elementos constituyentes de un instrumento para evaluación de la percepción del ambiente desde el apoyo y las relaciones como barreras para personas con ECV, c) cuáles son los elementos constituyentes de un instrumento para evaluación de la percepción del ambiente desde los productos y la tecnología como facilitadores de personas con ECV y d) cuáles son los elementos constituyentes de un instrumento para evaluación de la percepción del ambiente desde los productos y la tecnología como barreras para personas con ECV?

Fase III: Validación del instrumento: Se realizó la validación de contenido por medio de jueces conceptuales y metodológicos. Se diseñó un instrumento de validación que contempla los elementos de pertinencia, suficiencia y un apartado de observaciones para facilitar al evaluador la realización de aportes al instrumento. Se diseñó un instrumento para registrar los acuerdos por parte de los jueces en las categorías de pertinencia y suficiencia (Ver Anexo D). Las observaciones fueron sistematizadas e incorporadas en función de los acuerdos hallados en el instrumento.

Fase IV. Recolección de la información. La información se recolectó en la fundación Arcángeles de la ciudad de Bogotá-Colombia. Se realizó un instructivo preciso que permitió la posibilidad de aplicación del instrumento tanto por el profesional, como por un familiar o cuidador. Se realizó primero la aplicación de consentimiento informado al familiar o responsable para la aplicación del minimental y del instrumento definitivo. Una vez obtenido un resultado positivo del minimental, se realizó la aplicación del cuestionario de percepción directamente a las personas con ECV.

Fase V: Análisis de la Información: Se asumió como análisis, el proceso que se realiza con la información para identificar categorías y la interpretación inicial alrededor de estas categorías. En éste sentido, como proceso de análisis se identificaron aquellos elementos cuestionados que por acuerdo entre las personas se pueden asumir como facilitadores, y aquellos elementos que pueden asumirse como barreras, para esto se emplearon dos tipos de herramientas:

1. Análisis descriptivo individual, busca identificar la percepción de cada sujeto a cada una de las categorías cuestionadas por el instrumento desarrollado. Cada categoría tiene entre 2 y 6 preguntas, así, el análisis se realiza por dominio y no por pregunta, de esta forma que se puede tener la panorámica de acceso y restricción en cada una de las dimensiones evaluadas. El análisis por pregunta puede sólo identificar situaciones facilitadoras o limitantes, pero no establece si el dominio es facilitador o barrera.

2. Proporción de respuesta obtenida sobre la posible puntuación máxima para cada categoría, de forma que permita identificar aquellos elementos ambientales en los cuales los participantes manifestaron apoyo o limitación, con proporciones bajas, y elementos que se identifican como

facilitadores con proporciones altas.; éste elemento se logró a partir del instrumento Agree, el cual proporciona una estrategia para la evaluación de los niveles de acuerdo de un grupo de personas alrededor de un reactivo o grupo de reactivos, y aunque el instrumento Agree fue diseñado para la evaluación de guías integrales basadas en la evidencia, la herramienta de acuerdo de evaluadores es de gran utilidad para valorar los puntajes dados por los participantes de este estudio (Colaboración Agree, 2001).

La estructura de la fórmula permite identificar una máxima puntuación posible para cada pregunta por parte de los evaluados, con lo cual se logra contrastar el puntaje obtenido con el máximo posible, en base a la siguiente fórmula:

$$\text{Proporción de puntuación} = \frac{\text{Puntuación obtenida} - \text{Puntuación mínima}}{\text{Puntuación máxima} - \text{puntuación mínima}}$$

La estructura de la fórmula cuenta como limitación principal el no contar con un sistema de baremos que permita identificar el comportamiento de un resultado dentro de una tabla de valores, sin embargo, permite identificar en una escala entre 0 y 1 el comportamiento del criterio evaluado a partir de la obtención de una proporción sobre el máximo posible. Para solucionar ésta dificultad, se propone para efectos del presente estudio, una escala de interpretación bajo criterios similares a los sugeridos para los niveles de correlación por (Hernández, Fernández y Baptista, 2008)) (ver tabla 4)

Tabla 4
Escala de interpretación para los puntajes con instrumento Agree

Puntuación	Escala en la que se encuentra el valor
1	Facilitador total
0.9	Fuerte facilitador
0.75	Considerable facilitador
0.5	Barrera media
0.1	Fuerte Barrera
0	Barrera total

Consideraciones éticas

De acuerdo con los principios establecidos en la declaración de Helsinki (“Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, Junio 1964, y enmendada por la 29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, Octubre 1975, 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, Octubre 1983, 41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, Septiembre 1989, 48ª Asamblea General, Somerset West, Sudáfrica, Octubre 1996 y la 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, Octubre 2000”) (Universidad autónoma de México, sf); y según la Resolución 8430 de Octubre 4 de 1993 (Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia) (Ministerio de Salud, 1993); se presentan las consideraciones éticas que rigen la presente investigación.

La investigación busca identificar las percepciones de personas que han sufrido un Evento Cerebrovascular alrededor del ambiente como facilitador o barrera. Se justifica desde la inexistencia de evaluaciones con el alcance presentado, siendo necesaria e insustituible la participación de seres humanos, dado que implica las percepciones personales sobre aspectos relacionados con la salud particular, lo que impide que se realice por medio de modelación computacional o matemática, o con investigación en animales.

En éste sentido, con base en el artículo 11, numeral b, de la resolución 8430 de 1993, se consideró que la investigación presenta un **riesgo mínimo**; generado a razón de los siguientes aspectos:

Evaluación de los riesgos potenciales:

1. Generar conciencia sobre barreras que pueda generar el ambiente alrededor de productos a los que no se puede acceder, que lleven a la persona a percibirse limitada en su desempeño y participación.

2. Generar conciencia sobre barreras que pueda generar el ambiente alrededor de tecnología a la que no se puede acceder, que lleven a la persona a percibirse limitada en su desempeño y participación.

3. Generar conciencia sobre barreras que pueda generar las relaciones interpersonales, que lleven a la persona a percibirse limitada en su desempeño y participación.

4. Generar conciencia sobre dificultades relacionadas con la integridad cognitiva.

Para proteger el principio de beneficencia, que menciona que los beneficios para las personas deben ser mayores a los riesgos potenciales, se procedió a establecer los beneficios posibles:

1. Generar conciencia sobre facilitadores que pueda generar el ambiente alrededor de productos a los que no se puede acceder, que lleven a la persona a percibirse limitada en su desempeño y participación.

2. Generar conciencia sobre facilitadores que pueda generar el ambiente alrededor de tecnología a la que no se puede acceder, que lleven a la persona a percibirse limitada en su desempeño y participación.

3. Generar conciencia sobre facilitadores que pueda generar las relaciones interpersonales, que lleven a la persona a percibirse limitada en su desempeño y participación.

4. Generar conciencia sobre habilidades relacionadas con la integridad cognitiva.

Además de los beneficios anteriores, para garantizar la protección de los participantes, luego de la entrevista se le realizará a la persona una retroalimentación sobre los facilitadores que ofrece el ambiente, de forma que identifique posibilidades que ofrece el medio para una persona con una discapacidad asociada a su condición específica contempladas en la Ley 361 de 1997 por la cual se

establecen mecanismos de integración social de la personas con limitación y se dictan otras disposiciones; reglamentada por los decretos 734 de 2012 y 1538 de 2005, y adicionada por la Ley 1287 de 2009.

Ahora bien, para proteger el principio de autonomía, se garantizará que las personas que participen tanto en la fase de pilotaje como en la fase de recolección de información, lo hagan de forma voluntaria e informada, para lo cual se realizará el siguiente proceso:

1. Evaluación del nivel cognitivo de los participantes: Dado que el evento cerebrovascular puede tener un impacto potencial en la “capacidad mental de la persona” (denominación presentada en la resolución 8430 de 1993), para la evaluación de la capacidad mental de la persona se aplicará un minimental, previa firma de un consentimiento informado por parte del familiar o de la persona (ver anexo B). Una vez firmado el consentimiento, se aplicará el minimental a cada uno de los participantes. Una vez establecida la integridad cognitiva, se asumirá que la persona puede tomar decisiones por sus propios medios, la persona voluntariamente decidirá su participación para el diligenciamiento del instrumento de “percepción del ambiente como facilitador o barrera”.

Por otro lado, para proteger el principio de justicia, se garantizará que el instrumento se aplicará de acuerdo a la posibilidad de respuesta del voluntario, es decir, se procurará que aquellas personas con afasias de expresión o dificultades para el habla, puedan responder el instrumento con apoyo adicional por parte de los evaluadores.

Se solicitará intención de colaboración por escrito a la (s) entidad (es) que faciliten información conducente a la ubicación de voluntarios para el estudio.

Por último, se garantizará la confidencialidad de la información personal de los voluntarios, y ninguna persona diferente al investigador tendrá acceso a los instrumentos de recolección de información.

Resultados

La investigación compendió dos momentos de producción: a) generación del instrumento para la evaluación de la percepción, y b) aplicación del instrumento a casos diagnosticados con el evento, con el fin de identificar las percepciones. En este sentido, la presentación de resultados tendrá la misma distribución, de forma que en primer lugar se presente el proceso relacionado con el diseño del instrumento, y en segundo lugar se presentarán los resultados correspondientes a la medición y evaluación de un grupo de 4 personas con evento cerebrovascular, que asisten regularmente a la Fundación Arcángeles, para esto, se solicitó autorización escrita por la Fundación al marco del convenio marco que se ha suscrito entre la Escuela Colombiana de Rehabilitación y Arcángeles.

Generación de Instrumento de evaluación

Se elaboró un instrumento de evaluación basado en las categorías actualmente existentes en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Se generaron preguntas específicas en cada categoría y opciones de respuesta basadas en escala likert, sin embargo, dada la novedad del instrumento, se abrió un espacio para respuesta libre por parte de las personas, que puede dar origen a nuevas categorías para la conformación definitiva del instrumento.

Las categorías de los apartados “Productos y Tecnología”, y “Apoyos y Relaciones” de la CIF que se tuvieron en cuenta para la propuesta de instrumento fueron tomadas de forma cercana a la estructura del documento de CIF del 2001, y a partir de éstas categorías se generó la estructura de abordaje, de forma que permitiera identificar la percepción de la persona tanto de su acceso, como de las barreras y facilitadores que genera el medio para dicho acceso.

Los factores ambientales son calificados como facilitadores o barreras, entendiendo que un elemento ambiental funciona como facilitador en la medida de la calidad del recurso, y en la medida en que el medio favorece la accesibilidad de forma constante o variable al recurso. Ahora bien, el elemento funciona como barrera en la medida que sea un obstáculo ya sea por a) su presencia, b) por su ausencia, c) por la frecuencia en que es un “estorbo”, d) su tamaño y, e) la posibilidad de evitarlo.

En éste sentido, dada la amplitud de categorías de la CIF en cuanto a los factores contextuales, las categorías seleccionadas para esta investigación fueron “productos y tecnología”, y “apoyo y relaciones”.

En cuanto a productos y tecnología, la CIF los define como: “Cualquier producto, instrumento, equipo, o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad” (p. 187).

En cuanto a apoyo y relaciones, la CIF menciona que este apartado “Trata sobre las personas (y animales) que proporcionan apoyo, educación, protección, asistencia y relaciones con otras personas, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no hace referencia a la persona o al animal sino a la cantidad de apoyo físico y emocional que la persona o el animal proporciona”.

Una vez delimitado el alcance del instrumento se desarrolló un instrumento de evaluación de 75 ítems manteniendo las categorías de “productos y tecnología”, y “apoyo y relaciones” propuestas en la CIF, 53 ítems correspondieron al dominio productos y tecnología, y 22 correspondieron a dominio apoyo y relaciones.

El instrumento diseñado fue enviado a cuatro (4) evaluadores, tres conceptuales y uno metodológico. Los evaluadores conceptuales con experiencia en discapacidad y con conocimiento de la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), se escogió un número impar de evaluadores conceptuales para tener criterios de desempate ante los desacuerdos posibles. Para la elección del evaluador metodológico se tuvo en cuenta la experiencia en el diseño y evaluación de instrumentos de evaluación, con formación en medición y evaluación. La evaluación representaba dos momentos, el primero buscó identificar acuerdos y desacuerdos entre los jueces, y el segundo permitió la incorporación de observaciones realizadas por los evaluadores con intención de ajustar el contenido y la forma.

Los instrumentos evaluados, fueron sistematizados para así aplicar del índice de validez de contenido (CVR) propuesto por Lashe (1977), sin embargo, este índice requiere para su precisión un número mayor de jueces al empleado en este estudio, por tanto, una vez obtenido el índice, se aplicó modelo de normalización (CVR') propuesto por Tristán (2007), que permite lograr mayor precisión con un número limitado de jueces, estableciendo un punto de corte en 0.5823, a partir del cual se asume que un ítem fue evaluado como pertinente (figura 2 y 3).

$$CVR = \frac{n_e - \frac{N}{2}}{\frac{N}{2}}$$

Figura 2. Índice de validez de contenido, Lashe (1977)

$$CVR' = \frac{CVR + 1}{2}$$

Figura 3. Índice adaptado por Tristán, (2007)

La sistematización arrojó un resultado de 9 ítems con puntajes en el índice normalizado menores de 0,5823 (ver tabla 5), los cuales fueron eliminados del instrumento.

Tabla 5

Índice de validez de contenido e índice normalizado.

Ítem	CVR	CVR'	Ítem	CVR	CVR'
1 y 2	0,3333	0,6667	31 a 33	1,0000	1,0000
3	-0,3333	0,3333	34	-0,3333	0,3333
4	-0,3333	0,3333	35 a 56	0,3333	0,6667
5	-0,3333	0,3333	57	-0,3333	0,3333
6	-0,3333	0,3333	58 a 60	0,3333	0,6667
7 y 8	0,3333	0,6667	61	-0,3333	0,3333
9	-0,3333	0,3333	62 a 64	0,3333	0,6667
10 a 25	0,3333	0,6667	65	-0,3333	0,3333
26 a 29	1,0000	1,0000	66 a 75	0,3333	0,6667
30	0,3333	0,6667			

Los ítems restantes que incluían observaciones de contenido y forma fueron ajustados uno a uno, lo que permitió el desarrollo de un instrumento final con 2 dominios (apoyo y relaciones; y productos y tecnología), 16 categorías (Alimentación; medicamentos; productos de tecnología generales para uso personal en la vida diaria; productos y tecnología generales para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos; productos y tecnología para la comunicación; productos y tecnología de ayuda para la educación; productos y tecnología de ayuda para el empleo; productos y tecnología de ayuda para las actividades recreativas y deportivas; productos y tecnología de ayuda para la práctica de la religión y la espiritualidad; productos y tecnología relacionados con la arquitectura; la construcción y el diseño de edificios para uso público; familiares cercanos; amigos; conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad; cuidadores y personal de ayuda; profesionales de la salud; y extraños), y 67 ítems. La estructura de preguntas para cada dimensión se encuentra en las tablas 6 y 7.

Tabla 6

Modelo de preguntas dimensión productos y tecnología

Alimentación	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
1.1 ¿Tiene a disponibilidad mínimo 3 comidas sólidas al día?					
1.2 ¿Tiene a disponibilidad mínimo 3 comidas líquidas al día?					
1.3 ¿Las condiciones del hogar le generan dificultades para acceder a su alimentación sólida diaria?					
1.4 ¿Las condiciones del hogar le generan dificultades para acceder a su alimentación líquida diaria?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Tabla 7
Modelo de preguntas dimensión apoyo y relaciones

Familiares cercanos	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
11.1 ¿Sus familiares cercanos le proporcionan apoyo en actividades que requieren esfuerzo físico?					
11.2 ¿Sus familiares cercanos le proporcionan apoyo emocional* en situaciones asociadas a su estado de salud?					
11.3 ¿Sus familiares cercanos están disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
11.4 ¿Sus familiares cercanos notan cuando usted requiere algún tipo de apoyo?					
Explique					

Evaluación de la percepción

De un total de 55 personas con diagnóstico de evento cerebrovascular registradas en la fundación Arcángeles en el primer semestre de 2013, 32 se encontraban activas al momento de la recolección de información. Se realizó contacto con 13 personas, de las cuales 3 personas tuvieron puntajes de minimal por debajo de 24 que era el valor aceptado para el ingreso, 6 personas no respondieron por lo cual no ingresaron al estudio, al final 4 personas respondieron efectivamente los instrumentos. De la población evaluada, dos fueron mujeres, y dos hombres. Las características de los participantes se presentan en la tabla 8.

Tabla 8
Información de las personas evaluadas para el estudio

Tipo de ACV	F
Hemorrágico	3
Isquémico	1
Tiempo transcurrido	
13 meses	1
6 meses	1
72 meses	1
9 meses	1
Hemisferio afectado	
Derecho	1
Izquierdo	3
Puntaje minimal	
24	2

26	2
Total personas evaluadas	4

Aunque el instrumento implica respuestas categóricas basadas en una escala likert, cada elemento tiene un equivalente en puntaje según sea considerada positiva o negativa la pregunta, de modo que en aquellos ítems que cuestionan sobre el hecho de tener a disponibilidad los recursos, cuando se responde “siempre” se obtiene la máxima calificación en dicho ítem, por el contrario, en los ítems negativos que cuestionan sobre el medio como generador de dificultades en el acceso a recursos, cuando la persona responde “nunca”, se obtendrá la máxima calificación, de acuerdo a la clasificación presentada en la tabla 9. Ahora bien, aquellas personas que a pesar de la disfunción motriz no requiere equipamientos adaptados, o que no tiene relación con algunas de las poblacionales cuestionadas, debería responder “No aplica” a la correspondiente categoría, lo cual implica un puntaje asignado de “0”.

Tabla 9

Valores asignados a las categorías de respuesta del instrumento

Preguntas positivas		Preguntas negativas	
Ítem	Puntaje	Ítem	Puntaje
No Aplica	0	No Aplica	0
Nunca	1	Siempre	1
La mayoría de las veces no	2	La mayoría de las veces si	2
La mayoría de las veces si	3	La mayoría de las veces no	3
Siempre	4	Nunca	4

Una vez establecidos valores, es posible atribuir puntajes tanto a las categorías como a todo el instrumento, de forma que se pueda identificar tendencias de respuesta, así como comportamientos individuales. Para el análisis se tuvo en cuenta que algunos dominios cuestionaban sobre el acceso a equipamiento adaptado, el cual no es requerido por todas las personas con ECV y va de acuerdo con necesidades específicas. En estos dominios, se contempló la opción de respuesta “no aplica” que en puntuación equivale a 0, y genera un puntaje esperado menor en esa categoría, por tanto se realizó un cálculo de puntajes esperados dependiendo si aplica o no para la persona en particular, evitando asumir un puntaje esperado superior al que corresponde.

La tabla 10 muestra dos puntuaciones iguales para una categoría, nótese que a la tercera pregunta la persona responde “no aplica”, que el esquema numérico representa un 0. Si solamente se realiza la sumatoria del puntaje obtenido, y se divide entre el puntaje máximo para la categoría, eso representaría que la persona se siente conforme en un 66,66% en esa categoría, teniendo un 33,33% de condiciones que pueden ser asumidas como barreras, sin embargo, al realizar el ajuste, la tercera

respuesta se asume que el 0 implica que la persona no requiere elementos ajustados, o no se encuentra en las situaciones que se cuestionan (trabajo o estudio), por tanto ese ítem no debe ser contemplado para sumar el esperado.

Tabla 10

Puntajes ajustados para personas que incluyen y no incluyen respuestas tipo “no aplica”

	Modelo de puntuaciones			Obtenido	Esperado	Cumplimiento
Sin ajustar	4	4	0	8	12	66,66%
Ajustado	4	4	0	8	8	100,00%

Ahora bien, al realizar la precisión sobre la estructura de puntuación, se analizará en primer lugar el comportamiento de cada sujeto, para luego evaluar el grado de acuerdo de los sujetos tanto en cada ítem como para cada categoría.

Tabla 11

Puntuaciones del sujeto 1

Categoría	Puntajes sujeto 1						Puntaje Obtenido	Puntaje esperado	%
1	4	4	4	4	4	4	24	24	100,00%
2	4	4	4				12	12	100,00%
3	4	4	4	4			16	16	100,00%
4	4	4	4				12	12	100,00%
5	4	1	4	1			10	16	62,50%
6	4	1	4	0			9	12	75,00%
7	4	0	4	0			8	8	100,00%
8	0	0	0	0			0	0	N/A
9	4	4	4	4			16	16	100,00%
10	4	4	4	4			16	16	100,00%
11	4	0	4	4	4		16	16	100,00%
12	4	4	4	1			13	16	81,25%
13	1	1	1	1			4	16	25,00%
14	1	1	1	1			4	16	25,00%
15	4	4	4	4			16	16	100,00%
16	4	3	4	2			13	16	81,25%
17	4	1					5	8	62,50%

El sujeto 1 correspondió a una persona de género femenino, con 6 meses desde el inicio del evento cerebrovascular, y asiste en compañía de un familiar al centro de rehabilitación. Las respuestas de las categorías 1 a 4, 7, 9 a 11 y 15 representan una percepción positiva de acceso a equipos y tecnología en las áreas de alimentación, medicamentos, elementos generales y de ayuda para su uso personal, educación, recreación y edificios de uso público; de la misma forma refleja una percepción positiva en cuanto a la posibilidad de contar con buenas relaciones con cuidadores y personal de ayuda.

Por otro lado, las categorías que no representan un 100% están reflejando situaciones en las cuales la percepción sugiere posibles barreras (Ver tabla 11). La persona encuestada manifiesta que nunca encuentra transporte público adaptado a sus necesidades y no ha podido acceder a equipamiento por parte de su EPS; en el mismo sentido, manifiesta barreras comunicativas en cuanto a la falta de equipamiento adaptado que le permita hacer más eficiente la comunicación en casa.

En cuanto al apoyo y relaciones (categorías 12 a 17), un elemento importante que se evidencia en la situación manifestada por el sujeto 1, es la disponibilidad de los familiares cuando lo requiere, no obstante, a pesar de estar presentes, no notan cuando requiere ayuda. Por otro lado, la persona manifiesta que los amigos y otros miembros cercanos de la comunidad nunca le han proporcionado algún tipo de apoyo, y dado que la persona no calificó la categoría como “no aplica”, esto representa que estos elementos son importantes en su vida. Por último, la persona manifestó que los profesionales de la salud, aunque le han ayudado en cuestiones físicas, no notan cuando la persona requiere apoyo, más aun si es de tipo emocional.

En cuanto al sujeto 2, la tabla 12 permite identificar el comportamiento de los puntajes; haciendo evidente su percepción positiva sobre el acceso a equipamiento y tecnología, salvo en las condiciones arquitectónicas de edificios en donde se prestan servicios de salud. En cuanto al apoyo y relaciones, la persona igualmente hace evidente una percepción positiva, salvo en el apoyo que advierte por parte de compañeros y personas de la comunidad; en éste sentido manifiesta que la mayoría de las veces si es apoyada tanto física como emocionalmente, pero no es siempre.

Tabla 12
Puntuaciones del sujeto 2

Categoría	Puntajes sujeto 2						Puntaje Obtenido	Puntaje esperado	%
1	4	4	4	4	4	4	24	24	100,00%
2	4	4	4				12	12	100,00%
3	4	4	4	4			16	16	100,00%
4	0	0	0				0	0	N/A
5	4	0	0	0			4	4	100,00%
6	4	0	4	0			8	8	100,00%
7	0	0	0	0			0	0	N/A
8	4	0	4	0			8	8	100,00%
9	4	0	4	0			8	8	100,00%
10	4	0	4	0			8	8	100,00%
11	4	4	4	3	4		19	20	95,00%
12	4	4	4	4			16	16	100,00%
13	4	4	4	4			16	16	100,00%
14	3	3	3	4			13	16	81,25%

15	4	4	4	4	16	16	100,00%
16	4	4	4	4	16	16	100,00%
17	4	4			8	8	100,00%

Ahora bien, el sujeto 3 corresponde a una persona de género masculino que presentó el ECV hace 72 meses. Esta persona presentó los valores más bajos de puntuación asociados a la percepción, y dado el tiempo de evolución, representa un caso importante en la medida en que se ha enfrentado por más tiempo a situaciones ambientales que potencialmente pueden ser facilitadoras o barreras.

La tabla 13 muestra las puntuaciones correspondientes a la entrevista de la persona 3; hace evidente una percepción menos positiva que requiere una mirada más detallada a cada una de las categorías evaluadas. En cuanto a la categoría alimentación, la persona manifiesta dificultades para el acceso a su alimentación sólida diaria, sin embargo, es pertinente tener en cuenta que esta pregunta tiene una contra-pregunta en positivo en la que la persona manifiesta que las condiciones del hogar le facilitan el acceso a la alimentación, por lo cual no se puede realizar un juicio alrededor de esta respuesta. Ahora bien, en cuanto el acceso a medicamentos, la persona manifiesta que el medio la mayoría de las veces le permite el acceso a medicamentos, sin embargo, no realizó ninguna apreciación en el apartado de explicación, que permita identificar los factores asociados a que ésta el acceso a medicamentos no se presente siempre.

En cuanto a la categoría 3, la persona manifestó que su casa nunca dispone de elementos adaptados a sus condiciones particulares, situación en la que es la única persona de las encuestadas que evidencia ésta condición. Esto se hace relevante en la medida en que la persona 3 presenta una paresia del hemicuerpo derecho, y requiere algunos apoyos principalmente en escaleras y baño. Así mismo, en cuanto a la categoría 4 manifestó que la mayoría de las veces no dispone de dispositivos o equipamiento para su desempeño en actividades diarias, y teniendo en cuenta que esta categoría hace referencia a elementos ortésicos, es pertinente identificar las posibles barreras para acceder a éste tipo de herramientas. En la misma línea de análisis, se debe tener en cuenta que las categorías 3 y 4 se encuentran estrechamente relacionadas, es decir, si una persona tiene acceso a adaptaciones en su lugar de residencia, éstas pueden suplir algunas barreras asociadas a la falta de equipamiento específico y viceversa, pero cuando no se cuenta con acceso tanto a equipos en casa como adaptados específicamente a la persona, el ambiente cotidiano se convierte en una barrera que interviene en la generación de condiciones de discapacidad.

Ahora bien, quizá la categoría 5 es una de las más sensibles desde la percepción de ésta persona, ya que está reflejando barreras importantes en cuando a los elementos y tecnología para la movilización.

Manifiesta que la mayoría de las veces no cuenta con suficientes opciones de transporte público en su zona de residencia, y nunca dispone de opciones de transporte público específicamente adaptado. Esta situación se complejiza cuando se cuestiona por equipamiento adaptado específicamente para la movilidad, en donde la persona manifiesta que no cuenta con éste tipo de elementos. Como en una categoría anterior, el hecho que no se registre como no aplica, indica que la persona lo requiere, pero no cuenta con ello.

Por otro lado, en cuanto a la categoría comunicación, se encontró acuerdo con la persona 1, en cuanto a la ausencia de elementos disponibles especialmente adaptados para la comunicación. Esto debe analizarse con detenimiento, en la medida en que un síntoma frecuente en las personas con evento cerebrovascular es la afasia de expresión, que genera dificultad para la articulación oral. Desde la CIF, esto es una limitación para el funcionamiento, pero sólo se convierte en una barrera potencialmente discapacitante, cuando el medio no permite en acceso a otros sistemas de comunicación y se realiza un acompañamiento a la persona y sus familiares de forma que se puedan instaurar nuevas formas de comunicación no oral como tarjetas de comunicación o procesadores de texto.

En cuanto a productos y tecnología para el aprendizaje, la persona refiere contar con elementos de ayuda pero no adaptados a sus necesidades. Este es un factor que se debe tener en cuenta ocupacionalmente, en la medida en que si la persona puede realizar procesos de capacitación, ya sea para el empleo, o como parte de un proceso terapéutico de intervención cognitiva, se deben identificar aquellos elementos en casa que favorecen o complementan el aprendizaje.

Las categorías de trabajo y recreación evidencian una percepción favorable en la medida en que generalmente cuenta con elementos para el desempeño laboral y para el esparcimiento. Se manifiesta una frecuencia menor en elementos adaptados para el trabajo y en elementos de uso personal para actividades lúdicas, sin embargo, las respuestas se registraron en un nivel alto en la categoría de “la mayoría de las veces si”. Por otro lado, las prácticas religiosas evidencian barreras ambientales que restringen la participación, y la posibilidad de acceder a elementos personales adaptados en base a las condiciones de la persona. En éste sentido, desde los conceptos de utilidad, contemplados en los modelos de economía sanitaria actual la satisfacción de las personas está mediada por su percepción en todos los aspectos de la vida, y la espiritualidad en un país como Colombia juega un papel importante en el bienestar de las personas que no debe dejarse de lado cuando se pretende lograr un proceso de rehabilitación integral.

Como elemento final dentro de la categoría de productos y tecnología, se encuentran los espacios arquitectónicos, en este aspecto se evidencian barreras importantes en cuanto a espacios adaptados

específicamente en los ambientes de hogar y trabajo, mencionando que nunca tiene acceso a espacios arquitectónicos adaptados en casa, y casi nunca en el trabajo. Es importante la percepción de la persona en espacios externos como servicios de salud y espacios lúdicos, en donde coincide con las otras tres personas encuestadas, en cuanto a no evidenciar barreras relacionadas con la arquitectura.

En cuanto al apoyo y relaciones, sólo la categoría de profesionales de la salud reflejó una percepción de facilitador para la persona 3, evidenciando que ha sido apoyado tanto físicamente como emocionalmente. Por el contrario refiere que la mayoría de las veces no recibe apoyo físico de familiares, o amigos, aunque estos últimos le ofrecen más frecuentemente apoyo emocional. Es importante resaltar que la persona percibe mayor apoyo emocional que físico por parte de amigos o vecinos, pero hace evidente que ellos no notan cuando requiere apoyo. Finalmente, para la persona 3 hay ausencia completa de apoyo por parte de personas extrañas, lo que implica que no ha recibido apoyo ante situaciones personales en presencia de personas desconocidas.

Tabla 13
Puntuaciones del sujeto 3

Categoría	Puntajes sujeto 3						Puntaje Obtenido	Puntaje esperado	%
1	4	4	1	4	4	4	21	24	87,50%
2	3	4	4				11	12	91,67%
3	4	1	4	0			9	12	75,00%
4	0	4	2				6	8	75,00%
5	2	1	1	4			8	16	50,00%
6	3	1	4	4			12	16	75,00%
7	4	1	4	4			13	16	81,25%
8	0	4	4	3			11	12	91,67%
9	3	4	3	4			14	16	87,50%
10	2	2	2	3			9	16	56,25%
11	4	2	1	4	4		15	20	75,00%
12	2	2	2	4			10	16	62,50%
13	2	3	2	1			8	16	50,00%
14	1	4	2	1			8	16	50,00%
15	0	0	0	0			0	0	N/A
16	4	3	3	4			14	16	87,50%
17	1	1					2	8	25,00%

La cuarta persona entrevistada manifestó una percepción positiva en todas las categorías del instrumento de evaluación, lo cual implica que para esta persona el medio no le genera barreras en los aspectos cuestionados. Sólo una pregunta presentó una respuesta diferente, relacionada con barreras permanentes para el acceso a tecnología general para la comunicación. La importancia de la respuesta radica en que se está evaluando la barrera al acceso específicamente asociada a su estado de salud, por tanto, es importante identificar en los usuarios de

servicios de salud, que han presentado eventos de origen neurológico, aquellas limitaciones que genera el ambiente para acceder a productos y tecnologías cotidianas como televisión, radio, internet, o demás sistemas de comunicación (ver tabla 14).

Tabla 14
Puntuaciones del sujeto 4

Categoría	Puntajes sujeto 4						Puntaje Obtenido	Puntaje esperado	%
1	4	4	4	4	4	4	24	24	100,00%
2	4	4	4				12	12	100,00%
3	4	4	4	4			16	16	100,00%
4	4	4	4				12	12	100,00%
5	4	4	4	4			16	16	100,00%
6	4	4	1	4			13	16	81,25%
7	4	4	4	0			12	12	100,00%
8	0	0	0	0			0	0	N/A
9	4	4	4	4			16	16	100,00%
10	4	4	4	4			16	16	100,00%
11	4	0	4	4	4		16	16	100,00%
12	4	4	4	4			16	16	100,00%
13	4	4	4	4			16	16	100,00%
14	4	4	4	4			16	16	100,00%
15	4	4	4	4			16	16	100,00%
16	4	4	4	4			16	16	100,00%
17	4	4					8	8	100,00%

Ahora bien, el detalle de las puntuaciones obtenidas en función de la respuesta basada en escala tipo likert es presentado en el anexo E. A partir de estas puntuaciones se establecieron los puntajes totales por pregunta y por categoría. Como se mencionó en el apartado metodológico, además de los análisis por sujeto, y ante la limitación en la muestra para sugerir representatividades estadísticas, se aplicó una herramienta que busca identificar acuerdo entre las personas que otorgan puntuaciones en un contexto evaluativo. En este sentido, el instrumento Agree, proporcionó una estrategia que permitió identificar el grado en que cada pregunta logró alcanzar un nivel alto de puntuación por parte de los evaluadores.

Como se mencionó anteriormente, hay personas que en función de su estatus funcional o características de vida, registraron algunos ítems como No aplica "N/A"; esto llevó a la necesidad de proponer una fórmula para la cuantificación de los puntajes máximos para cada ítem, la cual excluye aquellas respuestas que son tabuladas como "no aplica" en base a la situación específica de cada sujeto:

*(Conteo de sujetos que respondieron ≠ 0) *4*

Una vez establecidos los valores a ser cuantificados por sujeto, se aplicó la fórmula propuesta por el instrumento Agree, la cual arrojó una clasificación entre 0 y 1, dependiendo de la relación de la puntuación obtenida versus la puntuación máxima posible tanto para cada ítem como para la categoría. Ahora bien, como ya se mencionó anteriormente, la escala Agree no propone un sistema de baremos de clasificación dado que el criterio de aceptación o rechazo lo tiene el investigador, por tanto, se propuso para la interpretación, un esquema basado en la categorización para el coeficiente de correlación de Pearson, presentada por Hernández (2008) (ver tabla 15).

Tabla 15

Categorización para interpretación de puntuaciones

Escala propuesta para categorización	
1 - 0,951	Facilitador total
0,950 - 0,826	Facilitador Fuerte
0,825 - 0,626	Facilitador considerable
0,625 - 0,373	Barrera media
0,372 - 0,176	Barrera considerable
0,175 - 0,051	Barrera fuerte
0,050 - 0	Barrera total

Una vez establecido el esquema de interpretación, se aplicó a cada uno de los ítems y a las categorías del instrumento. En cuanto a la categoría alimentación, se encontró una percepción grupal interpretada como facilitador total, lo que implica que las personas cuestionadas tienen un acceso pleno a la alimentación sólida y líquida diaria. Una persona manifestó restricciones en el hogar para el acceso a alimentación sólida, lo cual impactó en el resultado parcial del ítem, pero no la categoría. El análisis de éste caso se realizó en la observación individual (ver tabla 16).

Tabla 16

Puntuación grupal del dominio alimentación

Alimentación				
	Ítem		Categoría	
1.1	1,000	Facilitador total		
1.2	1,000	Facilitador total		
1.3	0,750	Facilitador considerable	0,958	Facilitador total
1.4	1,000	Facilitador total		
1.5	1,000	Facilitador total		
1.6	1,000	Facilitador total		

En la misma línea de análisis, la medicación logró un nivel de acuerdo de 0,972, que se clasifica como Facilitador total, que implica facilitación en el acceso a la medicación diaria. Este es un criterio muy importante dado que una vez sucedido un evento cerebrovascular, se requiere medicamentos con criterios muy específicos de ingesta que deben ser rigurosamente seguidos. El hecho de interpretar el acceso a medicamentos como un facilitador, implica un factor de protección ante repetición de eventos, o ante eventos colaterales del mismo origen que el vascular cerebral (ver tabla 17).

Tabla 17

Puntuación grupal del dominio medicamentos

Medicamentos				
		Ítem		Categoría
2.1	0,917	Facilitador fuerte		
2.2	1,000	Facilitador total	0,972	Facilitador total
2.3	1,000	Facilitador total		

Además del acceso a medicamentos y alimentación, cada persona requiere diversos productos y tecnología tanto típicos de cualquier hogar, como adaptados para ciertas condiciones de disfunción. Una persona refirió limitación importante para el acceso a tecnología tradicional de uso en el hogar y para apoyos para uso corporal, esto fue suficiente para disminuir la puntuación total de las categorías 3 y 4, sin embargo, el valor total la sigue categorizando como facilitador fuerte (ver tablas 18 y 19).

Tabla 18

Puntaje grupal para elementos para uso personal

Productos y tecnología generales				
		Ítem		Categoría
3.1	1,000	Facilitador total		
		Facilitador considerable		
3.2	0,750	considerable	0,933	Facilitador fuerte
3.3	1,000	Facilitador total		
3.4	1,000	Facilitador total		

Tabla 19

Puntaje grupal para equipamiento personal

Productos y tecnología de ayuda para uso personal				
		Ítem		Categoría
4.1	1,000	Facilitador total		
4.2	1,000	Facilitador total		
		Facilitador considerable	0,917	Facilitador fuerte
4.3	0,778	considerable		

La movilidad fue una categoría que evidenció un comportamiento diferenciado, y aunque por puntuación puede ser categorizada como un facilitador considerable, es pertinente tener en cuenta que

el puntaje muestra acuerdos en cuanto a las limitaciones para el acceso a transporte con adaptaciones para las limitaciones específicas de las personas encuestadas (ver tabla 20). Cualquier barrera en el transporte público implica dificultades para el acceso a diferentes productos y servicios como educación, salud, recreación, por tanto, ante una evaluación que implique la asignación categórica como facilitador considerable deben analizarse las diferencias individuales en las puntuaciones, para realizar acciones dirigidas a las necesidades particulares del usuario. En la misma categoría se realizó un análisis centrado sólo en las preguntas que cuestionan sobre los sistemas de transporte adaptado (preguntas 5,1 y 5,3), la puntuación obtenida grupal es de 0,50, que se categoriza como barrera media, lo que implica que cuando se requieren adecuaciones específicas del medio, las personas encuestadas interpretaron limitaciones parciales para el acceso.

Tabla 20
Puntaje grupal para movilidad

Productos y tecnología para movilidad				
		Ítem		Categoría
5.1	0,833	Facilitador fuerte		
5.2	0,333	Barrera considerable		
5.3	0,667	Facilitador considerable	0,641	Facilitador considerable
5.4	0,667	Facilitador considerable		

En la misma línea de análisis, con los aspectos relacionados con la comunicación sucedió una situación similar que con los sistemas de transporte. Al realizar el análisis de toda la categoría, se encuentra categorizada como facilitador considerable (ver tabla 21), sin embargo, el evento cerebrovascular frecuentemente cursa con afasias motoras o cognitivas que implican dificultades para la comunicación que deben ser compensadas con adecuaciones del medio; en este sentido, para las preguntas que interrogaron sobre los elementos adaptados para la comunicación, las personas reflejaron un puntaje de 0,6, que se interpreta como barrera media, que permite interpretar limitaciones en el acceso a elementos adaptados para comunicarse tanto en casa como fuera de ella.

Tabla 21
Puntaje grupal de tecnología para la comunicación

Productos y tecnología para comunicación				
		Ítem		Categoría
6.1	0,917	Facilitador fuerte		
6.2	0,333	Barrera considerable		
6.3	0,750	Facilitador considerable	0,744	Facilitador considerable
6.4	1,000	Facilitador total		

La categoría “productos y tecnología para la educación” presenta un nivel de respuesta considerado como facilitador total, salvo en la pregunta sobre sistemas adaptados para la comunicación, en donde se interpreta como una barrera media, esto a llevó interpretar la categoría como facilitador fuerte. Nuevamente la limitación surge en el cuestionamiento sobre los sistemas adaptados para la educación que son interpretados como barreras. Nuevamente el medio evidencia restricciones para acceder a dispositivos adaptados para tareas educativas, sin embargo, se requiere mayor evidencia con usuarios que se encuentren desarrollando procesos educativos (ver tabla 22). Esta misma situación se presenta en la categoría sobre “productos y tecnología para el empleo”, en donde se encontró barreras en el acceso a elementos adaptados para el trabajo, sin embargo, la población con evento cerebrovascular encuestada es eminentemente adulta mayor y no se encuentra laborando (ver tabla 23). Dadas las características epidemiológicas actuales del ECV, las barreras laborales se deberán tener en cuenta, puesto que se han reportado casos del evento en personas adultas jóvenes en edad laboral.

Tabla 22

Puntajes grupales para productos y tecnología para la educación

Productos y tecnología para la educación				
		Ítem	Categoría	
7.1	1,000	Facilitador total		
7.2	0,500	Barrera media	0,889	Facilitador fuerte
7.3	1,000	Facilitador total		
7.4	1,000	Facilitador total		

Tabla 23

Puntajes grupales para productos y tecnología para el empleo

Productos y tecnología para la empleo				
		Ítem	Categoría	
8.1	1,000	Facilitador total		
8.2	1,000	Facilitador total	0,933	Facilitador fuerte
8.3	1,000	Facilitador total		
8.4	0,667	Facilitador considerable		

No se evidenció barreras para el acceso a productos para la recreación y el deporte, pero si se encontró que no siempre las personas encuestadas cuentan con los elementos y la tecnología para las prácticas religiosas, sin embargo, ninguna de las categorías, se puede interpretar como barrera (Tablas 24 y 25). Estas categorías sólo cuestionan por los elementos de ayuda, pero no por los espacios arquitectónicos, sin embargo, la categoría que cuestiona sobre la arquitectura tampoco refleja barreras en estos aspectos, lo que implica que las personas perciben adecuadas condiciones para sus prácticas religiosas y lúdicas.

Tabla 24

Puntajes grupales para productos y tecnología para la recreación y el deporte

Productos y tecnología para la recreación y deporte				
	Ítem		Categoría	
9.1	0,917	Facilitador fuerte		
9.2	1,000	Facilitador total		
9.3	0,917	Facilitador fuerte	0,952	Facilitador total
9.4	1,000	Facilitador total		

Tabla 25

Puntajes grupales para productos y tecnología para la religión

Productos y tecnología para la religión y espiritualidad				
	Ítem		Categoría	
10.1	0,833	Facilitador fuerte		
		Facilitador considerable		
10.2	0,778	considerable	0,833	Facilitador fuerte
10.3	0,833	Facilitador fuerte		
10.4	0,889	Facilitador fuerte		

Las personas encuestadas manifestaron percepciones interpretadas como facilitadores en cuanto a los espacios arquitectónicos, sin embargo, se debe resaltar una percepción positiva respecto a los espacios fuera de casa, pero limitaciones parciales en la infraestructura en casa (ver tabla 26), que necesariamente están limitando el desempeño de las personas encuestadas en sus actividades de la vida diaria. Esto implica que se debe hacer un proceso adecuado de acompañamiento que permita identificar los elementos en casa que limitan la movilidad de las personas con eventos motrices de origen cerebral, los ajustes de espacios podrán implicar ajustes mayores de adecuación como rampas o elevadores, pero pueden implicar ajustes menores como redistribución de los muebles y encerres que prevengan la posibilidad de choques o caídas.

Tabla 26

Puntajes grupales para productos y tecnología relacionada con la arquitectura

Productos y tecnología relacionados con arquitectura y construcción				
	Ítem		Categoría	
11.1	1,000	Facilitador total		
11.2	0,667	Facilitador considerable		
11.3	0,750	Facilitador considerable	0,889	Facilitador fuerte
11.4	0,917	Facilitador fuerte		
11.5	1,000	Facilitador total		

Una vez analizados los productos y la tecnología de apoyo, se inicia el análisis de los puntajes grupales de los apoyos y las relaciones. Un elemento importante en el análisis de las categorías de apoyo y relaciones, es la eliminación de aquellos valores en los cuales las personas respondieron como “no aplica”, por tanto, la generación de puntaje implica que esa categoría representa importancia para la persona.

Ahora bien, manteniendo el mismo orden del instrumento, el apoyo percibido por los familiares cercanos refleja puntajes que permiten asignar la categoría de apoyo considerable, lo que implica que las personas perciben que el apoyo aunque alto, no es pleno, y al analizar detalladamente se hace evidente que el principal factor que se asoció como barrera es la dificultad de los familiares para notar cuando el paciente requiere algún tipo de apoyo. Ahora bien, para que se pueda interpretar como una barrera grupal, el puntaje debe ser cercano o menor a 0,50, lo cual no ocurrió en éste aspecto (ver tabla 27).

Tabla 27

Puntajes grupales para apoyo y relaciones con familiares

Apoyo y relaciones por familiares cercanos				
		Ítem	Categoría	
12.1	0,833	Facilitador fuerte		
12.2	0,833	Facilitador fuerte		
12.3	0,833	Facilitador fuerte	0,813	Facilitador considerable
12.4	0,750	Facilitador considerable		

Los amigos representan un grupo poblacional importante en algunos círculos personales. En función de la historia de vida de cada persona, se generan diversos vínculos de cercanía, los cuales median en la interpretación que hacen las personas sobre el apoyo percibido ante una situación discapacitante. En éste sentido, los resultados permitieron interpretar el apoyo prestado por los amigos como barrera media, sin embargo, es necesario aclarar que el valor obtenido en la categoría grupal fue influenciado por dos de los sujetos con puntajes bajos, los otros dos sujetos percibieron a los amigos como facilitadores plenos. La pregunta que generó menos condición de barrera fue el apoyo emocional, sin embargo, el apoyo de amigos se puede interpretar percibido en general como una barrera parcial (ver tabla 28).

Tabla 28

Puntajes grupales para apoyo y relaciones con amigos

Apoyo y relaciones por Amigos				
		Ítem	Categoría	
13.1	0,583	Barrera media		
13.2	0,667	Facilitador considerable	0,583	Barrera media
13.3	0,583	Barrera media		

13.4	0,500	Barrera media
------	-------	---------------

Una situación similar a la anterior sucede con vecino o miembros de la comunidad, dado que la convivencia en un mismo barrio, está mediada por diferentes relaciones entre los integrantes del mismo, que pueden variar desde el completo desconocimiento, hasta una relación de amistad, lo que puede implicar diferencias en la percepción de apoyo que percibe una persona luego de un evento en salud. En éste caso, sólo una persona manifestó percibir apoyo permanente, los demás sujetos percibieron frecuentemente falta de apoyo tanto físico como emocional, siendo interpretada la categoría como barrera media, con valores incluso menores a la categoría amigos (ver tabla 29).

Tabla 29

Puntajes grupales para apoyo y relaciones con compañeros y vecinos

Apoyo y relaciones por Compañeros, vecinos y comunidad				
	Ítem		Categoría	
14.1	0,417	Barrera media		
14.2	0,667	Facilitador considerable	0,521	Barrera media
14.3	0,500	Barrera media		
14.4	0,500	Barrera media		

La percepción del apoyo prestado por cuidadores se interpreta en este estudio como un facilitador total, lo cual es previsible, en la medida en que la figura de cuidador implica no sólo un acompañamiento permanente sino una intención de ayuda que media la relación. Ahora bien, aunque lo mismo se esperaría que suceda con los profesionales de la salud, en ésta investigación se encontró que hay momentos que perciben los encuestados, en los que no hay suficiente apoyo por parte de los prestadores de servicios de salud, principalmente en lo relacionado con apoyo emocional, y parcialmente en la habilidad para notar que el paciente requiere ayuda; sin embargo la categoría se mantuvo en una interpretación de facilitador fuerte (ver tablas 30 y 31).

Tabla 30

Puntajes grupales para apoyo y relaciones con cuidadores y personal de ayuda

Apoyo y relaciones por Cuidadores y personal de ayuda				
	Ítem		Categoría	
15.1	1,000	Facilitador total		
15.2	1,000	Facilitador total	1,000	Facilitador total
15.3	1,000	Facilitador total		
15.4	1,000	Facilitador total		

Tabla 31

Puntajes grupales para apoyo y relaciones con profesionales de la salud

Apoyo y relaciones por profesionales de la salud				
---	--	--	--	--

	Ítem		Categoría	
16.1	1,000	Facilitador total		
16.2	0,833	Facilitador fuerte	0,896	Facilitador fuerte
16.3	0,917	Facilitador fuerte		
16.4	0,833	Facilitador fuerte		

La categoría de relaciones con extraños, refleja percepciones disímiles que llevaron a una interpretación de barrera media, es importante reconocer que hay personas que se han sentido completamente apoyadas cuando han requerido acompañamiento o soporte por personas ajena a sus círculos habituales, sin embargo, se encuentran percepciones por parte de las personas que implican ausencia de apoyo por extraños (ver tabla 32). No se encuentran explicaciones abiertas realizadas por las personas, lo que dificulta saber las razones asociadas a puntuaciones bajas tanto en ésta categoría, como en las otras categorías que han evidenciado puntajes bajos.

Tabla 32
Puntajes grupales para apoyo y relaciones con extraños

Apoyo y relaciones por extraños				
	Ítem		Categoría	
17.1	0,750	Facilitador considerable	0,625	Barrera media
17.2	0,500	Barrera media		

Conclusiones y Recomendaciones

Reconocer que la percepción de las personas no sólo depende de su nivel de funcionamiento sino de factores externos a la persona, permite documentar la necesidad de incluir nuevos aspectos en los instrumentos que reconocen la percepción dentro de las evaluaciones de salud, como lo hacen las escalas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Esto además permite reconocer que los profesionales de la salud pueden generar impacto más allá de la clínica, desde una visión actual de salud colectiva.

Fernández-Concepción (2004) habló de los aspectos objetivos y subjetivos, como componentes de la evaluación; en éste sentido, esta investigación buscó una articulación entre estos componentes, de manera que se lograran abordar elementos relacionados con las necesidades fundamentales de la persona y el grado en que la persona percibe el nivel en que el medio posibilita la satisfacción de éstas necesidades. Esto se logró a partir de una mirada desde la subjetividad de la percepción, pero delimitando la estructura del cuestionario, de modo que la escala de respuesta ubica a la persona en una serie de categorías excluyentes que permiten asignar valores dentro de una escala numérica.

En este estudio se reconoce la CIF como un documento que permite direccionar la mirada desde la cual se abordan los aspectos relacionados con la salud. La clasificación desarrolla quizá todos los aspectos que deben tenerse en cuenta cuando se realiza un acercamiento a una condición de salud, pero está en manos de los colectivos de profesionales generar acuerdos que permitan intervenciones integrales en las comunidades; no se puede pensar en realizar acciones sobre una serie de estructuras o sobre las funciones corporales, si no se tienen en cuenta los aspectos que condicionan el funcionamiento del sujeto como un todo en los diferentes contextos que hacen parte de la cotidianidad, por tanto, la evaluación propuesta en ésta investigación, permite complementar la mirada que planteó Verdugo, Gómez, & Arias (1999) (en relación a la existencia de instrumentos que evalúan al sujeto desde la CIF), por medio de instrumentos que evalúan el medio como estrategia para intervenciones de rehabilitación dirigidas a procesos efectivos de inclusión social.

Ahora bien, aunque en este documento se identifica la mirada desde la persona que presenta el compromiso neurológico, los hallazgos pueden ser replicados en poblaciones con diferentes diagnósticos que puedan impactar las relaciones que tiene la persona con su medio. La selección de la población para este estudio se realizó en función de la magnitud epidemiológica más que por cuestiones fisiológicas, por tanto, considera pertinente precisar que las personas entrevistadas mostraron integridad cognitiva a partir de la aplicación del minimental, lo que permite asumir que las respuestas obtenidas están reflejando una respuesta consciente en función de lo que cada persona vive desde su disfunción, y que puede convertirse en un condicionante de discapacidad (hallazgos que pueden sugerir similitudes en personas que cursan otros diagnósticos, y que están condicionados a futuras investigaciones).

Regresando a la población objeto de esta investigación, la percepción de las personas evaluadas evidencia la necesidad de seguimiento a productos y tecnologías adaptadas según las necesidades de la persona, de modo que se puedan generar acciones específicas tanto individuales como colectivas en función de los condicionantes ambientales que pueden impactar la evolución de la persona. Las personas encuestadas a pesar de la variedad de las respuestas permitieron identificar la necesidad de adaptar los accesos y tecnologías tanto en casa como en otros ambientes ocupacionales.

Las percepciones individuales como lo menciona Alonso (2000), deben ser tenidas en cuenta como factores de análisis, en la medida en que se pueden asociar de manera independiente a diagnósticos clínicos, o extrapolando este postulado a la situación de esta investigación, pueden identificar factores que deben ser intervenidos directa o indirectamente por los profesionales de la salud, ya sea favoreciendo el acceso a diversos elementos o tecnologías de apoyo, como realizando un acompañamiento con aquellas personas que el paciente considera importantes dentro de sus círculos de

relación. Esto puede ser de gran utilidad para un proceso de rehabilitación tanto funcional como útil desde la perspectiva de la persona con ECV, u otro evento de origen neurológico.

Como se mencionó anteriormente, son numerosos los instrumentos que permiten evaluar los factores intrínsecos, pero pocos los que evalúan los extrínsecos, de modo que se debe fortalecer el desarrollo de instrumentos complementarios. La generación de nuevos medios para la evaluación implica un proceso de evolución permanente que debe responder a la necesidad de reconocer las particularidades de las personas, a las diferencias de las diferentes condiciones de salud, y a las tendencias teóricas y los modelos de intervención que tanto a nivel nacional como internacional se encuentran vigentes. Este instrumento requiere mayor desarrollo aplicado que permita obtener la información necesaria para realizar un análisis factorial conducente a un instrumento con mayor precisión.

A partir del proceso adelantado se tiene plena confianza sobre su utilidad práctica en la identificación de elementos importantes relacionados con las condiciones potencialmente discapacitantes que aún no han sido registradas desde la perspectiva de la persona con ECV debidas a la ausencia de instrumentos. Así, el ejercicio desarrollado en esta investigación permitió desarrollar un proceso de análisis individual y grupal, que permite lograr visiones complementarias sobre las condiciones generadoras de discapacidad desde los constructos de productos y tecnología, y apoyo y relaciones planteadas por la CIF.

Retomando los postulados de Córdoba, Flóres, y Padilla (2008), es pertinente unir información de diagnóstico a la del funcionamiento en miras a la toma de decisiones; en esta medida, la identificación de barreras que limitan el funcionamiento en contexto, permite bajo una mirada CIF la identificación de “la salud y los estados que se relacionan con la salud” buscando intervenciones que permitan minimizar las limitaciones en el desarrollo de actividades y las restricciones en la participación (OMS, 2001)

La generación de categorías de forma fiel a los postulados de la CIF logra desde las categorías evaluadas de los factores ambientales reconocer si se tiene acceso o no a los recursos, o si los factores de análisis se constituyen en una barrera, tanto por su presencia como por su ausencia tal como lo plantea la CIF (OMS, 2001). La categoría ambiental presenta además 3 componentes que se deben abordar en estudios subsiguientes interdisciplinarios, de manera que se logre una evaluación total del contexto como facilitador o barrera.

Dado que este estudio sólo contempló dos de los dominios de la categoría de factores ambientales de la CIF, es pertinente evaluar las competencias disciplinares que se requieren para generar evaluaciones en los otros dominios que componen este apartado, dado que se deben cuestionar

aspectos relacionados con a) entornos naturales (geología, hidrología...), que no son claramente competencia de profesiones de la salud; b) actitudes, que requieren de una construcción conjunta entre profesionales de las ciencias humanas (psicología), y profesionales de la salud; y c) servicios, sistemas y políticas, que pueden tener consideraciones específicas al país en donde se pretenda evaluar, dado que las políticas y sistemas dependen de la constitución socio-política de cada nación.

Referencias

- Alonso de Leciñana, M. (sf). Guía Neurológica 8. Enfermedad Cerebrovascular. recuperado el 14 de Agosto de 2012 de <http://www.acnweb.org/es/guia-neurologica/guia-8-ecv/321-fisiopatologia-de-la-isquemia-cerebral.html>.
- Alonso, J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gaceta Sanitaria*. 14 (2):163-167.
- Ascofame (SF). Guías de práctica Clínica basadas en la Evidencia. Enfermedad Cerebrovascular. *Asociación Colombiana de Facultades de Medicina*.
- Balmaseda, R.; Barroso y Martín, J.; León-Carrión, J. (2002). Déficit neuropsicológicos y conductuales de los trastornos cerebrovasculares. *Revista Española de Neuropsicología*. Vol 4 (4): 312-330.
- Bryant, D.; Schünemann, H.; Brożek, J.; Jaeschke, R.; Guyatt, G. (2007). *Patient reported outcomes: general principles of development and interpretability*. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*; 117 (4): 125-131.
- Bustamante, J. (2001). Neuroanatomía funcional y clínica. Tercera Edición. Colombia: Editorial Médica Celsus.
- Carod-Artal, F.J. (2004). Escalas específicas de evaluación de Calidad de Vida en el Ictus. *Revista de Neurología*. 39 (11): 1052 – 1062.
- Casas, I.; Barreiro, L.; Carmona, S.; y Rugilo, C. (2005). *Manual de Neurología*. Segunda edición. Colombia: Grupo editorial Guía.
- Center for Disease control - CDC, (2000). Measuring Healthy Days, Population Assessment of Health-Related Quality of Life. Recuperado el 12 de Mayo de 2011 de www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf
- Coffey, A. & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de Investigación*. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Colaboración Agree (2001). AGREE Instrument Spanish version. Escuela Médica del Hospital de St. George. Londres, Inglaterra.
- Córdova, D.; Flóres, S; & Padilla, R. (2008). Recuperación de la discapacidad en pacientes con evento cerebrovascular que recibieron rehabilitación en el instituto hondureño de seguridad social. *Revista Médica de los Post Grados de Medicina, UNAH*. Vol. 11 (2). 92 - 99
- De Haan, R.; Horn, J.; Limburg, M.; Van Der Meulen, J.; & Bossuyt, P. (1993). A Comparison of Five Stroke Scales With Measures of Disability, Handicap, and Quality of Life. *Stroke*. 24:1178-1181
- Downie, P. (2008). CASH. *Neurología para Fisioterapeutas*. Cuarta edición. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.

- Egea García C; Sarabia Sánchez A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad. Infomed, red de salud de Cuba. Recuperado: el 06 de noviembre de 2012 de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-emprana/clasificacionesomsdiscapacidad.pdf>
- Fernández, C. (1995). *Tipos de estudios clínico epidemiológicos*. En: Tratado de Epidemiología Clínica. Madrid: DuPont Pharma, S.A. Recuperado el 01 de junio de 2006 de http://www.fisterra.com/mbe/investiga/6tipos_estudios/6tipos_estudios.asp.
- Fernández-Concepción, O. et al (2004). Desarrollo de una escala para evaluar la calidad de vida en los supervivientes a un Ictus. *Revista de Neurología*. 39 (10): 915 – 923.
- Finger, M.; Cieza, A.; Stoll, J.; Stucki, G.; y O Huber E. (2006). Identification of Intervention Categories for Physical Therapy, Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health: A Delphi Exercise Physical Therapy . Volume 86 . Number 9 . September 2006
- Geyh, S.; Kurt, T.; Brockow, T.; Cieza, A.; Ewert, T.; Omar Z.;& Resch K. (2004). Identifying the concepts contained in outcome measures of clinical trials on stroke using the international classification of functioning, disability and health as a reference. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 44 (supplement).
- Grimby, G.; Andre'n, E.; Daving, Y.; Wright, B. (1998). Dependence and Perceived Difficulty in Daily Activities in Community-Living Stroke Survivors 2 Years After Stroke A Study of Instrumental Structures. *Stroke*; 29;1843-1849.
- Hernández, R.; Fernández, C.; y Baptista, P. (2008) Metodología de la Investigación. Cuarta edición. México: McGraw-Hill
- Hilari K, Byng S. (2001). Measuring quality of life in people with aphasia: the Stroke Specific Quality of Life Scale. *Int J Lang Commun Disord*. 36(suppl):86–91.
- Hilari, K.; Byng, Lamping, & Smith (2003). Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39 (SAQOL-39). Evaluation of Acceptability, Reliability, and Validity. *Stroke AHA*. 1944 – 1950.
- Jimenez, M.; González, D. y Martín, J. (2002). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Revista. Española de Salud Pública. Volumen 76. Número 4. Madrid – España. Recuperado el 06 de noviembre de 2012 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272002000400002&script=sci_arttext
- Kwon, S.; Hartzema, A.; Duncan, W. & Min-Lai S. (2004). Disability Measures in Stroke: Relationship Among the Barthel Index, the Functional Independence Measure, and the Modified Rankin Scale. *Stroke*. 35;918-923.

- Lai, S.; Perera, S.; Duncan, D. & Bode, B. (2003). Physical and Social Functioning After Stroke: Comparison of the Stroke Impact Scale and Short Form-36. *Stroke*. 34;488-493
- Martinez Martin P. (2004). Lectura-elaboración de estudios de Calidad de Vida en Neurología. Trabajo presentado como ponencia dentro del curso de Formación en Neuroepidemiología sobre *Neurología basada en la evidencia*. LIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona-España.
- Ministerio de Salud (1993). Resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.
- National Library of Medicine (1999). Medical Subject Headings. Recuperado el 05 de octubre de 2011 de http://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2012/MB_cgi.
- Organización para la cooperación y el desarrollo económico OCDE OCDE (2003). Manual de Frascati. Propuesta de Norma Práctica para Encuestas de Investigación y Desarrollo Experimental.
- Organización Mundial de la salud (1989). Recommendations on Stroke Prevention, Diagnosis, and Therapy. *Stroke*. 20; 1407-1431
- Organización Mundial de la salud (2001). Clasificación Internacional de Funcionalidad, de la discapacidad y de la Salud. Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología: Ginebra, Suiza.
- Petrou, S. (2000). What are health utilities?. *Evidence Based Medicine*. Vol 1 No 4. Aventis pharma.
- Protheroe, J.; Fahey, T.; Montgomery, A.; & Peters, T. (2000). The impact of patients' preferences on the treatment of atrial fibrillation: observational study of patient based decision analysis. *British Medical Journal*. Volumen 320 Mayo.
- Roberts, L. & Counsell, C. (1998). Assessment of Clinical Outcomes in Acute Stroke Trials. *Stroke*, 29:986-991
- Rosselli, D.; Ardila, A.; Pradilla, G.; Morillo, L.; Bautista, L.; Rey, O.; Camacho, M. & Geneco. (2000). El examen mental abreviado (Mini-Mental State Examination) como prueba de selección para el diagnóstico de demencia: estudio poblacional colombiano. *Revista de Neurología*. 30 (5): 428-432.
- Saposnik, G.; Del Brutto, O. (2003). Stroke in South America: A Systematic Review of Incidence, Prevalence, and Stroke Subtypes. *Stroke* 34;2103-2107.
- Schultz, A.: "El forastero. Ensayo de psicología social" en Estudios de teoría social, Buenos Aires, Amorrortu, 1974.
- Silva, F.; Zarruk, J.; Quintero, C.; Arenas, W; Rueda-Clausen C. Silva, S.; Estupiñán, A. (2006). Enfermedad cerebrovascular en Colombia. *Revista Colombiana de Cardiología*. 13: 85-89.

- Silva, F.; Quintero, C.; y Zarruk, J. (SF) Guía neurológica 8. Enfermedad Cerebrovascular. Comportamiento epidemiológico de la enfermedad cerebrovascular en la población Colombiana. *Asociación Colombiana de Neurología*. Recuperado el 12 de mayo de 2011 de <http://www.acnweb.org/guia/g8cap2.pdf>
- Snell, R. (2006). Neuro anatomía clínica. 5 Edición. Ed Médica Panamericana:
- Suárez-Escudero, J.; Restrepo-Cano, S.; Ramírez, E.; Bedoya, C.; Jiménez, I. (2011). Descripción clínica, social, laboral y de la percepción funcional individual en pacientes con ataque cerebrovascular. *Acta Neurológica Colombiana*. Vol 27, (2): 97 – 105.
- Terradillos, E.; Solesio-Jofre, E.; Benito, M.; Castrillo, A.; Mangas, B. Almería, A.; Vicario, A.; Paúl, N.; López Pascua, C. (2011). La clasificación internacional de funcionamiento (CIF) en la elaboración de un protocolo de evaluación del daño cerebral. *Revista Trauma Fundación MAPFRE*. Vol 23 (2) :123-129 <http://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/trauma/v23n2/docs/Articulo8.pdf>
- Tomba di E & Fava G (2006). L'approccio clinimetrico in psicologia clinica. *Rivista di Psicologia Clinica* n.2/3. 141 – 151
- Universidad Autónoma de México (SF). Declaración de Helsinki. Recuperado el 20 de septiembre de 2012 de http://www.inb.unam.mx/bioetica/documentos/declaracion_helsinki.pdf
- Uribe, C.; Arana, A.; y Lorenzana, P. (2000). *Fundamentos de Medicina: Neurología*. Quinta edición. Medellín, Colombia: Corporación para Investigaciones Biológicas.
- Vaz, F; Cano M (SF). Clasificación de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Área de Psiquiatría. Facultad de Medicina de Badajoz. C.P. Progreso, Badajoz. Recuperado el 06 de noviembre de 2012 de <http://es.scribd.com/doc/6774343/Conceptos-basicos-CIDDM>
- Verdugo, M.; Gómez, L.; & Arias, B. (1999). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La escala Fumat. Salamanca, España. Publicaciones del Inicio.
- Weimar, Ch.; Kurth, T.; Kraywinkel, K.; Wagner, M.; Busse, O.; Ludwig Haberl, R.; & Diener, H. (2002). Assessment of Functioning and Disability After Ischemic Stroke. *Stroke*; 33;2053-2059

Anexos

Anexo A

EXAMEN MENTAL ABREVIADO - EMA

Basado en D. Rosselli, A. Ardila (2000)

El examen mental abreviado (Mini-Mental State Examination) como prueba de selección para el diagnóstico de demencia: estudio poblacional colombiano

Fecha:		Identificación:	
Tipo de ECV:		Tiempo de ocurrido (meses):	
Hemisferio afectado:		Institución tratante:	
Edad		# Eventos	
Puntaje Minimental			

PREGUNTA	CALIFICACIÓN		ITEM
	0	1	
¿En qué año estamos? (Año)			ORIENTACIÓN TEMPORAL
¿En qué mes del año estamos? (Mes)			
¿Qué día de la semana es hoy? (Día)			
¿Qué fecha es hoy? (Fecha)			
¿Qué hora es? (Hora)			sub total:
¿En qué departamento estamos? (Departamento)			ORIENTACIÓN ESPACIAL
¿En qué país estamos? (País)			
¿En qué ciudad estamos? (Ciudad)			
¿En qué sitio estamos ahora? (Sitio)			
¿En qué piso/barrio/vereda estamos? (Barrio)			sub total:
Repita después de mí las siguientes palabras: casa, árbol, perro Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación . Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces.	CASA		REPETICIÓN # repeticiones:
	ARBOL		
	PERRO		
	sub total:		
Reste 7 a 100 sucesivamente durante 5 veces (93-86-79-72-65)	93		CALCULO
	86		
	79		
	72		
	65		
sub total:			
Pedir que repita las palabras dadas anteriormente	CASA		EVOCACIÓN
	ARBOL		
	PERRO		
sub total:			
A continuación le voy a dar una orden, escúchela toda y realícela: "Tome este papel con su mano derecha, dóblelo por la mitad y colóquelo en el piso (Seguir una orden)	Tomar el papel con la mano derecha		LENGUAJE
	Doblarlo por la mitad		
	Colocarlo en el piso		
Mostrar un lápiz y un reloj y preguntar el nombre de los objetos (Denominación)	LÁPIZ		
	RELOJ		
Pedir que repita "Si no bajo, entonces usted suba" (Frase)			
Pedir que haga lo que dice la tarjeta 'Cierre los ojos' (Lectura)			
Pedir que escriba una frase (Escritura)			
sub total:			
Copie el diseño (dos pentágonos cruzados en un ángulo (Dibujo)			sub total:

NOTAS:

- Sumar 2 puntos si tiene alteración visual evidente.
- Sumar 1 punto si es mayor de 65 y 2 si es mayor de 75 años.

CATEGORÍAS:

- 27 ó más: normal
- 24 ó menos: sospecha patológica
- 12-24: deterioro
- 9-12 : demencia

ANEXO B

CONSENTIMIENTO INFORMADO

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Yo _____ identificado con cédula de ciudadanía No. _____ de _____, residente en la ciudad de Bogotá, acepto participar en el estudio titulado “Percepción del Ambiente como Facilitador o Barrera en Personas con Evento Cerebrovascular”, a cargo del investigador Carlos Alberto Pérez Gómez, profesional en Fisioterapia, miembro del grupo Capacidades Humanas, salud e Inclusión, de la Escuela Colombiana de Rehabilitación.

2. OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de este proyecto es “Caracterizar la percepción del apoyo y las relaciones, así como el acceso/utilización de productos y tecnología como facilitadores o barreras para el funcionamiento en personas con Evento Cerebrovascular (ECV).

3. PROCEDIMIENTOS A REALIZAR

La participación está sujeta a los fines académicos propios de la investigación y ésta implica la realización de una encuesta que será diligenciada por un evaluador capacitado; ésta busca registrar su percepción del ambiente como facilitador o barrera. La encuesta se realizó tomando como referencia la clasificación internacional de funcionamiento discapacidad y salud (CIF) desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

4. RIESGOS Y CONTRAPRESTACIONES

1. Hacer evidentes barreras que pueda generar el ambiente alrededor de productos y/o servicios a los que no le permite acceder, que lo (a) lleven a percibirse limitado (a) en su desempeño y participación.
2. Hacer evidentes sobre barreras que pueda generar el ambiente alrededor de tecnología a los que no le permite acceder, que lo (a) lleven a percibirse limitado (a) en su desempeño y participación.
3. Hacer evidentes barreras que puedan generar las relaciones interpersonales, que lo (a) lleven a percibirse limitado (a) en su desempeño y participación.

Se realizará de forma individual una charla informativa con los participantes, de manera que se haga conciencia sobre:

1. Favorecer el reconocimiento de facilitadores que pueda generar el ambiente alrededor de productos de consumo básico que están incluidos en las preguntas de investigación.
2. Favorecer el reconocimiento de facilitadores que pueda generar el ambiente alrededor de tecnología, lo (a) lleven a percibirse limitado (a) en su desempeño y participación.
3. Favorecer el reconocimiento de facilitadores que pueda generar las relaciones interpersonales, lo (a) lleven a percibirse limitado (a) en su desempeño y participación.

5. UTILIZACIÓN DE LOS RESULTADOS Y CONFIDENCIALIDAD

La información recolectada será utilizada para los fines de la investigación reservando el secreto profesional y protegiendo la identidad del participante.

Usted podrá retirar su consentimiento de participación en el estudio en cualquier momento durante el proceso de investigación.

Firma evaluado
C.C

Firma investigador
C.C

6. DECLARACION DEL EVALUADOR

He explicado a la persona autorizada para consentir la aplicación de xxxxx, para valorar xxxx,. Además le he informado sobre todas las actividades a realizar y le he explicado en lenguaje común que no existen riesgos, peligros o complicaciones asociadas que puedan presentarse en la realización de xxx. El usuario u otro cuya firma aparece arriba, ha consentido en la realización del tamizaje.

ANEXO C.

Cuestionario para la evaluación de la percepción del ambiente como facilitador o barrera en personas con evento cerebrovascular (ECV)

Fecha: _____	Identificación: _____
Tipo de ECV: _____	Tiempo de ocurrido (meses): _____
Hemisferio afectado: _____	Institución tratante: _____
Puntaje Minimal. _____	# Eventos _____

Productos y tecnología

Productos o sustancias de consumo personal. Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta. Incluye comida y medicamentos.

Comida: Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para comerla, como comida cruda, comida procesada y preparada, y líquidos de diferentes consistencias, hierbas y minerales (vitaminas y suplementos).

1 Alimentación	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
1.1 ¿Tiene a disponibilidad mínimo de 3 comidas sólidas al día?					
1.2 ¿Tiene a disponibilidad mínimo de 3 comidas líquidas al día?					
1.3 ¿Las condiciones del hogar le generan dificultades para acceder a su alimentación sólida diaria?					
1.4 ¿Las condiciones del hogar le generan dificultades para acceder a su alimentación líquida diaria?					
1.5 ¿Las condiciones del hogar le permiten el acceso a su alimentación sólida diaria?					
1.6 ¿Las condiciones del hogar le permiten el acceso a su alimentación líquida diaria?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Medicamentos: Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para fines médicos como medicación alopática u homeopática?

2 Medicamentos	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
2.1 ¿Tiene a disponibilidad los medicamentos que le son formulados?					
2.2 ¿Las condiciones del medio le dificultan el acceso a su medicación?					

diaria?					
2.3 ¿Las condiciones del medio le permiten el acceso a su medicación diaria?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria: Incluye productos generales y de ayuda y tecnología para el uso personal.

Productos de tecnología generales para uso personal en la vida diaria: Corresponde a todos aquellos elementos de uso cotidiano como ropas, textiles, muebles, electrodoméstico, productos de limpieza, herramientas, que no requieren ser ni adaptados ni diseñados específicamente.

3. Productos de tecnología generales para uso personal en la vida diaria	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
3.1 ¿Su casa dispone de elementos de uso personal para satisfacer sus necesidades diarias?					
3.2 ¿Su casa dispone de elementos adaptados de uso personal para satisfacer sus necesidades diarias?					
3.3 ¿Las condiciones del hogar le facilitan el acceso a elementos de uso personal para la satisfacción de sus necesidades diarias?					
3.4 ¿Las condiciones del hogar le facilitan el acceso a elementos adaptados de uso personal para la satisfacción de sus necesidades diarias?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos de tecnología de ayuda para uso personal en la vida diaria: Equipamiento, productos y tecnología adaptados o diseñados específicamente que ayudan a las personas en las actividades cotidianas, como dispositivos protésicos u ortopédicos.

4. Productos de tecnología de ayuda para uso personal en la vida diaria	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
4.1 ¿Los equipamientos adaptados a su condición fisiológica actual le ayudan en su desempeño personal?					
4.2 ¿Las condiciones del medio le permiten el acceso a equipamiento corporal específico a sus necesidades?					
4.3 Las condiciones del medio le presenta dificultades para acceder al equipamiento corporal para su desempeño diario?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos: Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de edificios, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. Incluye Productos y tecnología generales y de ayuda para la movilidad personal y el transporte en espacios cerrados y abiertos.

Productos y tecnología generales y adaptados para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos. Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios, como vehículos con motor, sin motor utilizados para el transporte de personas por tierra, mar o aire, así como equipamiento, productos y tecnología adaptados o diseñados específicamente para ayudar a las personas a moverse dentro y fuera de los edificios, como dispositivos para andar, coches y furgonetas especiales, vehículos adaptados, sillas de ruedas, motocicletas, y dispositivos para el desplazamiento.

5. Productos y tecnología generales para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
5.1 ¿Las zonas en las que usted se transporta cuentan con suficientes opciones de transporte público para su movilidad?					
5.2 El transporte público cuenta con adaptaciones para ayuda en su movilidad?					
5.3 ¿Dispone de equipamiento adecuado para ayuda en su desplazamiento individual?					
5.4 ¿El sistema de seguridad social le ha generado dificultades para acceder a equipamiento adaptado para su desplazamiento individual?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología para la comunicación: Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para comunicación.

Productos y tecnología generales para la comunicación: Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas en las actividades diarias de transmisión y recepción de información, tales como dispositivos ópticos y auditivos, grabadoras y receptores de audio, equipos de televisión y vídeo, teléfono, sistemas de transmisión de sonidos y dispositivos de comunicación cara a cara, ni adaptados ni especialmente diseñados, así como equipamiento, productos y tecnología adaptados o especialmente diseñados para ayudar a las personas a enviar y recibir información, como dispositivos especializados de visión, dispositivos electro-ópticos, dispositivos especializados de escritura, dibujo o escritura manual, sistemas de signos y señales, computadoras, implantes cocleares, ayudas auditivas, prótesis para la voz, tableros de comunicación, gafas.

6. Productos y tecnología para la comunicación	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
6.1 ¿En sus espacios cotidianos (hogar, trabajo) cuenta con sistemas generales de comunicación como televisión, radio telefonía, internet?					
6.2 ¿En sus espacios cotidianos (hogar, trabajo) cuenta con sistemas adaptados de comunicación (de escritura, implantes, tableros o tarjetas de comunicación)?					
6.3 ¿El medio le ha generado dificultades para acceder a sistemas generales de comunicación como televisión, radio telefonía, internet por causa de su condición fisiológica actual?					
6.4 ¿El sistema de salud le ha generado dificultades para acceder a sistemas adaptados de comunicación (de escritura, implantes, tableros o tarjetas de comunicación)?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología de ayuda para la educación: equipamiento, productos, procesos, métodos y tecnología adaptados o especialmente diseñados, utilizados para la adquisición de conocimiento o habilidades, como tecnología especializada de computadoras.

7. Productos y tecnología de ayuda para la educación	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
7.1 ¿En sus espacios cotidianos (hogar, trabajo, escuela) cuenta con					

equipamiento para el aprendizaje como computadores, libros, apoyos audiovisuales?					
7.2 ¿En sus espacios cotidianos (hogar, trabajo, escuela) cuenta con equipamiento para el aprendizaje adaptados a condición de salud actual? (equipos y/o software de lectura o escritura)					
7.3 ¿Las características de su hogar le ha generado dificultades para acceder a equipamiento para el aprendizaje como computadores, libros, apoyos audiovisuales por causa de su condición de salud actual?					
7.4 ¿Las características de su entorno laboral o escolar le han generado dificultades para acceder a equipamiento para el aprendizaje (equipos y/o software de lectura o escritura) por causa de su condición de salud actual?					
Explique					

Productos y tecnología de ayuda para el empleo: equipamiento, productos y tecnología adaptados o especialmente diseñados utilizados para el empleo para facilitar las actividades laborales, como mesa, escritorio y archivos ajustables; puertas de oficina tanto de entrada y salida con control remoto; hardware, software, accesorios relacionados con las computadoras y unidades de control del ambiente destinados a facilitar una conducta individual de actividades laborales y destinados al control del entorno laboral (ej. escáner, sistemas de control remoto, sistemas de control de la voz y temporizadores).

8. Productos y tecnología de ayuda para el empleo	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
8.1 ¿Su trabajo dispone de elementos de uso personal para cumplir sus tareas laborales?					
8.2 ¿Su trabajo dispone de elementos adaptados de uso personal para cumplir sus tareas laborales?					
8.3 ¿Las condiciones del trabajo le facilitan el acceso a elementos cotidianos de uso personal para cumplir sus tareas laborales?					
8.4 ¿Las condiciones del trabajo le facilitan el acceso a elementos adaptados de uso personal para cumplir sus tareas laborales?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología de ayuda para las actividades recreativas y deportivas: equipamiento, productos y tecnología adaptados o especialmente diseñados utilizados para el desempeño/realización y optimización de actividades culturales, recreativas y deportivas, como , instrumentos de ayuda para actividades artísticas y musicales

9. Productos y tecnología de ayuda para las actividades recreativas y deportivas	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
9.1 ¿Su entorno dispone de elementos de uso personal para satisfacer sus demandas de recreación y deporte?					
9.2 ¿ Su entorno dispone de elementos de uso personal adaptados para satisfacer sus demandas de recreación y deporte?					
9.3 ¿Las condiciones del entorno le facilitan el acceso a elementos de uso personal para satisfacer sus demandas de recreación y deporte?					

9.4 ¿Las condiciones del entorno le facilitan el acceso a elementos adaptados de uso personal para satisfacer sus demandas de recreación y deporte?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología de ayuda para la práctica de la religión y la espiritualidad: productos y tecnología adaptados o especialmente diseñados que reciben o tienen un significado simbólico en el contexto de la práctica religiosa o espiritual, como libros religiosos en Braille, cartas de tarot en Braille y protección especial para sillas de ruedas al entrar en los templos.

10. Productos y tecnología de ayuda para la práctica de la religión y la espiritualidad	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
10.1 ¿Su entorno dispone de elementos de uso personal para satisfacer su práctica religiosa?					
10.2 ¿Su entorno dispone de elementos de uso personal adaptados para satisfacer su práctica religiosa?					
10.3 ¿Las condiciones del entorno le facilitan el acceso a elementos de uso personal para satisfacer su práctica religiosa?					
10.4 ¿Las condiciones del entorno le facilitan el acceso a elementos adaptados de uso personal para satisfacer su práctica religiosa?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

Productos y tecnología relacionados con la arquitectura, la construcción y el diseño de edificios para edificios de uso público. Productos y tecnología que constituyen el hábitat interior o exterior, fabricados por el hombre que son planificados, diseñados y construidos para uso público, incluyendo aquellos adaptados o especialmente diseñados Incluye: productos y tecnología relacionados con el diseño, la construcción y edificación de entradas y salidas, instalaciones e indicadores de dirección y de rutas.

11. Productos y tecnología relacionados con la arquitectura, la construcción y el diseño de edificios para uso público	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
11.1 ¿Su institución de salud dispone de espacio arquitectónicos adaptado específicamente para sus necesidades particulares?					
11.2 ¿Su trabajo dispone de espacio arquitectónicos adaptado específicamente para sus necesidades particulares?					
11.3 ¿Su hogar dispone de espacio arquitectónicos adaptado específicamente para sus necesidades particulares?					
11.4 ¿Las condiciones arquitectónicas del entorno le facilitan el acceso a servicios de salud?					
11.5 ¿Las condiciones arquitectónicas del entorno le facilitan el acceso a espacios de descanso y recreación?					
Explique ¿Qué elementos le generan dificultad o le facilitan?					

APOYO Y RELACIONES

Trata sobre las personas y los animales que proporcionan apoyo, educación, protección, asistencia y relaciones con otras personas, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las

actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no hace referencia a la persona o al animal sino a la cantidad de apoyo físico y emocional que la persona o el animal proporciona

Familiares cercanos: individuos emparentados mediante el nacimiento o el matrimonio, así como cualquier relación reconocida por la cultura como familia inmediata, como esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres adoptivos, padres sustitutos temporales y abuelos Excluye: otros familiares; cuidadores y personal de ayuda.

Familiares cercanos	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
12.1 ¿Sus familiares cercanos le proporcionan apoyo en actividades que requieren esfuerzo físico*?					
12.2 ¿Sus familiares cercanos le proporcionan apoyo emocional* en situaciones asociadas a su estado de salud?					
12.3 ¿Sus familiares cercanos están disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
12.4 ¿Sus familiares cercanos notan cuando usted requiere algún tipo de apoyo?					
Explique					

Amigos: individuos que son cercanos y que son participantes continuos en relaciones caracterizadas por la confianza y el apoyo mutuo.

13. Amigos	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
13.1 ¿Sus amigos le proporcionan apoyo en actividades que requieren esfuerzo físico?					
13.2 ¿Sus amigos le proporcionan apoyo emocional en situaciones asociadas a su estado de salud?					
13.3 ¿Sus amigos están disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
13.4 ¿Sus amigos notan cuando usted requiere algún tipo de apoyo?					
Explique					

Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad: individuos que mantienen una relación de familiaridad los unos con los otros, como es el caso de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad, en situaciones relacionadas con el trabajo, la escuela, el tiempo libre, u otros aspectos de la vida, y que comparten características demográficas tales como edad, género, religión, etnia o que comparten los mismos intereses Excluye: servicios prestados por asociaciones y organizaciones.

14. Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
14.1 ¿Sus conocidos, compañeros... le proporcionan apoyo en actividades cuando están en su compañía?					
14.2 ¿Sus conocidos, compañeros... le han manifestado apoyo emocional en situaciones asociadas a su estado de salud?					

14.3 ¿Sus conocidos, compañeros... han estado disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
14.4 ¿Sus conocidos, compañeros... han notado cuando usted requiere algún tipo de apoyo?					
Explique					

Cuidadores y personal de ayuda: individuos que proporcionan los cuidados necesarios para ayudar a otros en sus actividades diarias y en el mantenimiento y rendimiento en el trabajo, en la educación y en otras situaciones de la vida, a través de fondos privados o públicos o de forma voluntaria, como asistentes de apoyo en el cuidado y mantenimiento de la casa, asistentes personales, asistentes para el transporte y otras necesidades, ayuda pagada, niñeras y otras personas que tengan la función de cuidadores. Excluye: familiares cercanos; otros familiares; amigos; servicios de apoyo social general, y profesionales de la salud.

15. Cuidadores y personal de ayuda	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
15.1 ¿Sus cuidadores le han proporcionado apoyo en actividades que requieren esfuerzo físico?					
15.2 ¿Sus cuidadores le han manifestado apoyo emocional en situaciones asociadas a su estado de salud?					
15.3 ¿Sus cuidadores han estado disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
15.4 ¿Sus cuidadores han notado cuando usted requiere algún tipo de apoyo?					
Explique					

Profesionales de la salud: todos los proveedores que trabajan en el contexto del sistema sanitario, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos, trabajadores sociales sanitarios, y otros proveedores de servicios.

16. Profesionales de la salud	Nunca	La mayoría de las veces no	La mayoría de las veces si	Siempre	N/A
16.1 ¿Las personas de su institución de salud le han proporcionado apoyo en actividades cuando están en su compañía?					
16.2 ¿Las personas de su institución de salud le han manifestado apoyo emocional en situaciones asociadas a su estado de salud?					
16.3 ¿Las personas de su institución de salud han estado disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
16.4 ¿Las personas de su institución de salud han notado cuando usted requiere algún tipo de apoyo?					
Explique					

Extraños: individuos desconocidos y ajenos, o aquellos que todavía no han establecido una relación o asociación establecida, como personas desconocidas para el individuo que comparte una situación vital con ellos, como profesores sustitutos, compañeros de trabajo, proveedores de cuidados.

17. Extraños	Nunca	La	La	Siempre	N/A

		mayoría de las veces no	mayoría de las veces si		
17.1 ¿Personas extrañas le han proporcionado apoyo cuando usted lo requiere?					
17.2 ¿Personas extrañas han estado disponibles para brindarle apoyo cuando lo requiere?					
Explique					

ANEXO D

Instructivo para el diligenciamiento del instrumento de evaluación de la percepción del ambiente como facilitador o barrera en personas con evento cerebrovascular

Este instrumento a diferencia de los tradicionalmente empleados para evaluación desde la CIF, no busca identificar si la persona tiene capacidades físicas o fisiológicas para acceder a diversos elementos, productos, o para establecer relaciones; busca por el contrario identificar si el entorno tiene disponible y con posibilidad de acceso para la persona, las condiciones mencionadas anteriormente. En éste sentido, la forma en que se realizan las preguntas debe ser regulada de forma que no se esté responsabilizando a la persona con ECV, por la facilidad o limitación en el acceso.

Productos y tecnología:

1 Comida

Hace referencia a la disponibilidad de cualquier tipo de alimentación tanto sólida como líquida, incluye suplementos e infusiones, pero no incluye medicamentos.

2 Medicamentos

Hace referencia a la disponibilidad de cualquier tipo de medicamento sin diferenciar vía de administración, ya sea digestiva (oral, sublingual, gastroentérica, rectal), parenteral, respiratoria, ó tópica (transdérmica, oftálmica).

3 y 4 Productos generales y de ayuda para la vida diaria

Hace referencia a la disponibilidad en el hogar de elementos de uso diario como ropa, muebles, electrodomésticos, productos de limpieza, herramientas, generales o adaptados (esto implica todos aquellos elementos tal como vienen de fábrica, o aquellos elementos que pueden ser adaptados a las necesidades de las personas en función de su condición fisiológica).

5 Productos y tecnología generales y de ayuda para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos.

El apartado 5 hace referencia a medios de transporte general para el desplazamiento (transporte público como buses, taxis, bicitaxis, mototaxis, auto particular). Incluye además los equipos para transportarse específicamente adaptados a las necesidades de las personas en función de su condición fisiológica (sillas de ruedas mecánicas o eléctricas, autos adaptados, bicicletas adaptadas...).

6. Productos y tecnología para la comunicación.

El apartado 6 hace referencia a aquellos medios de comunicación mediante el cual se establece con otro u otros un contacto que le permite transmitir una determinada información; tanto de las personas como del medio ambiente que lo rodea, entre ellos se referencia la tecnología en general (radio, telefonía, periódico, televisión, internet) al igual que la tecnología especializada y adaptados como (sistemas de escritura, tableros de comunicación, implantes, etc).

7. Productos y tecnología de ayuda para la educación

Hace referencia a elementos empleados para los procesos de formación académica, tanto generales (computadores, libros, apoyos audiovisuales), al igual que los equipos especializados o adaptados para la educación en diferentes condiciones (lectores de texto, documentos en tecnología braille, convertidores de escritura en formatos de audio, micrófonos que convierten el sonido en escritura, etc.). Explique si es participe de algún proceso académico como, cursos en el barrio, en un colegio, salones comunales, instituciones educativas ETC.

8. Productos y tecnología de ayuda para el empleo

Hace referencia a todo el equipamiento, productos o tecnología generales o especialmente diseñados para facilitar las actividades laborales, como mesa, escritorio y archivadores ajustables; puertas de oficina tanto de entrada y salida con control remoto; hardware, accesorios relacionados con las computadoras etc.

9. Productos y tecnología de ayuda para las actividades recreativas y deportivas:

Hace referencia a los dispositivos generales o adaptados para promover la participación en actividades deportivas o recreativas, tanto los generales como balones, instrumentos musicales, etc, como los adaptados dispositivos de movilidad modificados para los deportes, como sillas de ruedas modificadas para el atletismo o baloncesto, balón modificados para discapacidad visual, instrumentos musicales modificados, etc.

10. Productos y tecnología de ayuda para la práctica de la religión y la espiritualidad

Son elementos tanto cotidianos como adaptados que le permitan mantener o realizar de una manera más práctica y cómoda sus actividades religiosas, como las biblias braille, protección especial para sillas de ruedas, etc

11. Productos y tecnología relacionados con la arquitectura, la construcción y el diseño de edificios para edificios de uso público

Hace referencia al diseño y a los inmuebles en los espacios interiores y exteriores en edificios para uso público, que le permiten acceder a ellos como la parte estructural, las puertas, el espacio interior, las entradas amplias y automáticas, los baños adaptados, etc

Apoyo y Relaciones

12 Familiares cercanos:

Hace referencia a las personas con un vínculo familiar que tengan una relación cercana como padres hermanos, esposos, hijos ETC, sin importar cuánto tiempo a la semana esté en contacto con usted, pero que cuando se encuentre en el mismo ambiente le brinde apoyo.

*Esfuerzo físico hace referencia a cualquier actividad que requiere movimiento corporal para la realización de AVD y AIVD.

*Apoyo emocional: “proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en los momentos de tensión” (Martínez, 2009) - Apoyo emocional: conceptualización y actuación de enfermería. una mirada desde la perspectiva del alumno.

13. Amigos

Hace referencia a las personas cercanas que le brindan apoyo en diferentes situaciones sin ningún interés.

14. Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad

Hace referencia a las personas que comparten frecuentemente en los diferentes ambientes donde la persona se encuentre, sin necesidad de tener una amistad pero que tenga algún tipo de afinidad, lo que provoca que se tenga un trato cercano, como las personas con las que comparte en el trabajo, en las actividades de tiempo libre, etc.

15. Cuidadores y personal de ayuda

Hace referencia a los individuos que proporcionan algún tipo de asistencia en la realización de las actividades diarias. Por ejemplo personas que ayudan en el manejo de la casa, niñeras, asistentes - contratados o de forma voluntaria. (CIF, 2001).

16. Profesionales de la salud

Todos los profesionales de la salud, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos, trabajadores sociales sanitarios, y otros proveedores de servicios. que poseen conocimientos y habilidades que trabajan en el sistema de salud, realizando actividades de asistencia.

17. Extraños

Hace referencia a los individuos que no tienen ninguna relación cercana, que son ajenos a su familia, amigos, compañeros. Pueden incluir vecinos con los que no se ha establecido alguna relación, compañeros de terapia, personas en el transporte público, personas en los parques, ETC.

ANEXO E

Puntuaciones ajustadas en base a la escala Likert

Sujeto	1.1	1.2	1.3	1.4	1.5	1.6
1	4	4	4	4	4	4
2	4	4	4	4	4	4
3	4	4	1	4	4	4
4	4	4	4	4	4	4

Sujeto	2.1	2.2	2.3
1	4	4	4
2	4	4	4
3	3	4	4
4	4	4	4

Sujeto	3.1	3.2	3.3	3.4
1	4	4	4	4
2	4	4	4	4
3	4	1	4	0
4	4	4	4	4

Sujeto	4.1	4.2	4.3
1	4	4	4
2	0	0	0
3	0	4	2
4	4	4	4

Sujeto	5.1	5.2	5.3	5.4
1	4	1	4	1
2	4	0	0	0
3	2	1	1	4
4	4	4	4	4

Sujeto	6.1	6.2	6.3	6.4
1	4	1	4	0
2	4	0	4	0
3	3	1	4	4
4	4	4	1	4

Sujeto	7.1	7.2	7.3	7.4
1	4	0	4	0

2	0	0	0	0
3	4	1	4	4
4	4	4	4	0

Sujeto	8.1	8.2	8.3	8.4
1	0	0	0	0
2	4	0	4	0
3	0	4	4	3
4	0	0	0	0

Sujeto	9.1	9.2	9.3	9.4
1	4	4	4	4
2	4	0	4	0
3	3	4	3	4
4	4	4	4	4

	10.1	10.2	10.3	10.4
	4	4	4	4
	4	0	4	0
	2	2	2	3
	4	4	4	4

	11.1	11.2	11.3	11.4	11.5
	4	0	4	4	4
	4	4	4	3	4
	4	2	1	4	4
	4	0	4	4	4

	12.1	12.2	12.3	12.4
	4	4	4	1
	4	4	4	4
	2	2	2	4
	4	4	4	4

	13.1	13.2	13.3	13.4
	1	1	1	1
	4	4	4	4
	2	3	2	1
	4	4	4	4

Sujeto	14.1	14.2	14.3	14.4
1	1	1	1	1
2	3	3	3	4
3	1	4	2	1
4	4	4	4	4

Sujeto	15.1	15.2	15.3	15.4
1	4	4	4	4
2	4	4	4	4
3	0	0	0	0
4	4	4	4	4

Sujeto	16.1	16.2	16.3	16.4
1	4	3	4	2
2	4	4	4	4
3	4	3	3	4
4	4	4	4	4

Sujeto	17.1	17.2
1	4	1
2	4	4
3	1	1
4	4	4