

**CALIDAD DE VIDA Y GRADO DE DISCAPACIDAD DE LOS DEPORTISTAS
CON LESIÓN MEDULAR PERTENECIENTES A LOS DEPORTES
INDIVIDUALES DE LA SELECCIÓN VALLE EN EL AÑO 2018**



**DIANA MAYTHÉ CANCHALA GUERRA
MARIA ALEJANDRA MUÑOZ CARDENAS
MARIA CAMILA BOLAÑOS CUELLAR**

**UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE FISIOTERAPIA
SANTIAGO DE CALI**

2019

**CALIDAD DE VIDA Y GRADO DE DISCAPACIDAD DE LOS DEPORTISTAS
CON LESIÓN MEDULAR PERTENECIENTES A LOS DEPORTES
INDIVIDUALES DE LA SELECCIÓN VALLE EN EL AÑO 2018**

Presentado por:

**DIANA MAYTHÉ CANCHALA GUERRA
MARIA ALEJANDRA MUÑOZ CARDENAS
MARIA CAMILA BOLAÑOS CUELLAR**

Asesora:

FT. LUZ STELLA ESPINOSA A

**UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE FISIOTERAPIA
SANTIAGO DE CALI**

2019

AGRADECIMIENTOS

El presente Trabajo de Grado, es el resultado de un esfuerzo mancomunado que se logró con dedicación y constancia y en el cual directa o indirectamente participaron varias personas aportando a nuestro proceso para llegar a su fin.

Primero queremos agradecerle a DIOS por darnos el conocimiento, la paciencia y discernimiento a la hora de realizar este trabajo para nunca desfallecer ante los obstáculos presentados y ser nuestro guía en el camino para seguir adelante con motivación y confianza.

Gracias a nuestras familias por su amor, ayuda y apoyo incondicional, quienes estuvieron siempre alentándonos en el transcurso de la carrera y en la consecución del proyecto de grado para alcanzar nuestro sueño de ser profesionales. Un sincero y profundo agradecimiento a todas aquellas personas que han contribuido en la realización de este trabajo, en especial a la Ft. Luz Stella Espinosa, directora de esta investigación, por su orientación, seguimiento y supervisión del mismo, a los deportistas de la Selección Valle que hicieron parte de nuestro estudio y que tuvieron un papel importante en él y a la Liga Vallecaucana de limitados físicos, que nos abrió sus puertas para realizar el trabajo de campo y culminar el proyecto.

Quedamos con la satisfacción plena de haber dado lo mejor, superando las adversidades con fortaleza y optimismo y alcanzando nuestros objetivos personales y académicos para llegar a ser profesionales de Fisioterapia.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
1.1 FORMULACIÓN DE PREGUNTA PROBLEMA.....	20
2. JUSTIFICACIÓN.....	21
3. OBJETIVOS.....	25
3.1 OBJETIVO GENERAL	25
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	25
4. MARCOS DE REFERENCIA	26
4.1 MARCO CONTEXTUAL	26
4.1.1 Unidades deportivas.	26
4.2 MARCO CONCEPTUAL	27
4.2.1 Lesión Medular (LM).	27
4.2.1.1 Etiología	28
4.2.1.2 Epidemiología	29
4.2.1.3 Clasificación de la Lesión Medular.....	30
4.2.1.4 Exploración neurológica.....	31
4.2.1.5 Diagnóstico	32
4.2.2 Calidad de vida	32
4.2.3 Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS)	34
4.2.4 Discapacidad	34
4.2.4.1 Grado de discapacidad	34
4.2.5 Deporte y lesión medular	35
4.2.5.1 Deportes adaptados.....	35
4.2.5.2 Deportes paralímpicos.	35
4.2.5.3 Para - Atletismo.	37
4.2.5.4 Para - Natación	37
4.2.5.5 Para - Powerlifting.....	37
4.2.5.6 Tenis en silla de ruedas	38
4.3 MARCO TEÓRICO	39
4.3.1 Modelo Biopsicosocial	39

4.3.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud – CIF	41
4.3.3 Modelo Ecológico de los Sistemas de Bronfenbrenner.....	44
4.4. MARCO ÉTICO.....	47
4.4.1 Marco Ético Internacional.....	47
4.4.2 Marco Ético Nacional	51
4.5 MARCO LEGAL	56
4.5.1 Constitución Política de Colombia. Título 1, capítulo 2.	56
4.5.2 Ley 181 de 1995 del deporte y la recreación.	56
4.5.3 Ley estatutaria 1618 DE 2013.....	56
4.5.4 Ley 361 de 1997	57
4.6 MARCO DISCIPLINAR	57
4.6.1 Ley 528 de 1999	57
5. METODOLOGÍA	60
5.1 DISEÑO DEL ESTUDIO	60
5.2 POBLACIÓN A ESTUDIO.....	60
5.3 MUESTRA	60
5.3.1 CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA	61
5.3.2 Criterios de Inclusión	61
5.3.3 Criterios de Exclusión	62
5.4 MATERIALES Y METODOS.....	62
5.4.1 Instrumentos.	62
5.5 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	66
5.6 ANALISIS DE DATOS	67
5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS	68
6. RESULTADOS.....	70
6.1 DESCRIPCIÓN SOCIODEMOGRÁFICA.....	70
6.2 DESCRIPCIÓN DE CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS.	73
6.3 DESCRIPCIÓN INSTRUMENTOS SF-12.....	75
6.3.1 DESCRIPCIÓN PUNTUACIÓN TOTAL INSTRUMENTO SF-12.....	80
6.4 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO SCI-DAS ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	81
6.4.1 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO SCI-DAS FACTORES AMBIENTALES	85

6.5 DESCRIPCIÓN DE PUNTUACIÓN GLOBAL DEL INSTRUMENTOS SCI- DAS	89
7. DISCUSIÓN	90
8. CONCLUSIONES	94
9. RECOMENDACIONES	97
ANEXOS	98
BIBLIOGRAFÍA	106

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Causas de LM Traumática	29
Cuadro 2. Causas de Lesión Medular No Traumática	29

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Consentimiento Informado	98
Anexo B. Encuesta sociodemografica y clínica	98
Anexo C. Instrumento de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud SF - 12 v2 – versión resumida del cuestionario SF - 36	101
Anexo D. Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI - DAS.....	103

RESUMEN

La Lesión Medular (LM) se define como un proceso patológico que conlleva a un déficit neurológico, produciendo alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma, con efectos a largo plazo y que persisten para toda la vida¹. En las personas con dicha lesión, la calidad de vida y el grado de discapacidad tiene bastante predominio porque se ve comprometida su funcionalidad e independencia sobre diversas actividades que solía hacer de manera autónoma. El objetivo de esta investigación es determinar la Calidad de Vida y el Grado de Discapacidad de un grupo de deportistas con Lesión Medular pertenecientes a los deportes individuales de la Selección Valle en el año 2018. La presente investigación es un estudio descriptivo de corte transversal, que permitirá detallar la información que se obtenga en un solo momento y sin realizar seguimiento, recolectando los datos de manera natural, con un enfoque cuantitativo. Se contó con la participación de 25 personas, con un diagnóstico de Lesión Medular crónica, mayores de edad, de ambos sexos, que pertenecieran a la Selección Valle y estén vinculados a la Liga Vallecaucana de limitados físicos. Se utilizaron los siguientes instrumentos de evaluación: el cuestionario de calidad de vida relacionado con la salud SF - 12, y la escala SCI - DAS (Spinal Cord Injury – Disability Assessment Scale) para el grado de discapacidad en personas con lesión medular crónica. Se concluye que los instrumentos usados durante la investigación permitieron alcanzar los objetivos propuestos para el estudio, constatando que la mayoría de deportistas con lesión medular crónica presentan una buena calidad de vida la cual no está sujeta tanto a su condición de salud física y su patología, sino a la salud mental, al rol emocional y social. En cuanto al grado de discapacidad se evidencia que la mayor parte de los deportistas presentan una discapacidad leve, lo cual indica que dichas personas pueden lograr su independencia funcional con el paso del tiempo de acuerdo a las condiciones en las que se encuentren para salir adelante, superando obstáculos y afrontando las diversas situaciones con una actitud positiva frente a la vida y tomando el deporte como una herramienta de rehabilitación e inclusión social.

Palabras clave: Lesión medular, calidad de vida, grado de discapacidad, SF-12, SCI-DAS.

ABSTRACT

The Spinal Cord Injury (SCI) is defined as a pathological process that leads to a neurological deficit producing alterations of the motor, sensitive and autonomous function, with long-term effects that persist for a lifetime. In people with this injury, the quality of life and the degree of disability is quite prevalent because its functionality and independence are compromised on various activities that used to be done autonomously. The objective of this research is to determine the Quality of Life and the grade of Disability of a group of athletes with Spinal Cord Injury belonging to the individual sports of the Valle Selection in 2018. The present investigation is a descriptive cross-sectional study, which it will allow to detail the information that is obtained in a single moment and without following up, collecting the data in a natural way with a quantitative approach. There was the participation of 25 people, with a diagnosis of chronic spinal cord injury, of legal age, of both sexes, who belonged to the valley league of limited physicists. The following assessment instruments were used: the health-related quality of life questionnaire SF - 12, and SCI - DAS (Spinal Cord Injury – Disability Assessment Scale) for the degree of disability. It is concluded that the instruments used during the investigation allowed to reach the proposed objectives for the study, noting that the majority of athletes with chronic spinal cord injury present a good quality of life which is not subject to both their physical health condition and their pathology, but yes to mental health, to the emotional and social role. Regarding the degree of disability, it is evident that most of the athletes have a slight disability, which indicates that these people can achieve their functional independence with the passage of time according to the conditions in which they find themselves to succeed, overcoming obstacles and facing different situations with a positive attitude towards life and taking sports as a tool for rehabilitation and social inclusion.

Key words: Spinal cord injury, quality of life, degree of disability, SF-12, SCI-DAS.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación surge del interés de conocer acerca de la calidad de vida y el grado de discapacidad de los deportistas con lesión medular que pertenecen a la Liga Vallecaucana de limitados físicos de la ciudad Santiago de Cali, quienes ya han pasado por una etapa aguda, llevando distintos procesos terapéuticos y de adaptación y se han consagrado al deporte como un estilo de vida, de inclusión y rehabilitación.

La Lesión Medular (LM) se define como un proceso patológico que produce alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma, con diversas consecuencias psicosociales para la persona y su familia, siendo así generadora de importantes procesos de discapacidad¹. Dicha lesión causa un impacto en la sociedad y produce una condición de discapacidad la cual repercute en muchos aspectos que integran al ser humano, afectando su funcionalidad e independencia, así como la calidad de vida, todo ello derivado del nivel de lesión que pueda presentar.

En las personas con Lesión Medular, la calidad de vida y el grado de discapacidad tiene bastante predominio porque se ven comprometidas muchas funciones motoras y sensitivas que le impiden realizar diversas actividades que solían tener de manera independiente. La habilidad motriz y las destrezas físicas determinan un factor importante en el desarrollo de las actividades diarias en los diferentes entornos a los cuales se enfrenta cada persona, dependiendo de unas condiciones especiales como su estilo de vida, su lugar en la sociedad, su profesión e intereses básicos personales desde el ámbito social, económico, cultural y deportivo, convirtiéndose en un limitante estigmatizado por la sociedad para las personas con lesiones medulares que condicionan su movilidad e independencia funcional.

Los conceptos sobre Calidad de Vida y Discapacidad son muy amplios y se analizan desde distintas miradas, a su vez son aspectos muy subjetivos porque va en cada individuo, por lo tanto es un poco difícil determinar dichas variables basándose solo en una patología, lesión o trauma que se haya generado, ya que ocupa una serie de cambios significativos de la persona relacionado con el medio que lo rodea.

Respecto al deporte, se ha convertido en una alternativa importante para las personas con lesión medular ya que encuentran un espacio de superación personal, les permite mejorar su condición física, mental y actitudinal y se enfrentan competitivamente con otros individuos que están en la misma situación; diversas disciplinas deportivas se ajustan a las necesidades del individuo que facilitan su práctica y su participación y les permite incluirse en la sociedad favoreciendo sus procesos de rehabilitación y de calidad de vida.

En la ciudad de Cali hay diversas personas con lesión medular que están involucradas en el deporte adaptado y paralímpico, este último corresponde a las modalidades deportivas que compiten en los Juegos Paralímpicos, el cual será el tipo de deporte que se va a enfocar este trabajo de investigación junto con los atletas de lesión medular que estén vinculados a la liga Vallecaucana de limitados físicos y pertenezcan a la Selección Valle.

Sin embargo, hasta el momento no hay estudios con un modelo de cuantificación estadístico que permita determinar de manera objetiva el nivel de calidad de vida de los deportistas con lesión medular, así como del grado de discapacidad que infiera en su independencia funcional. Por otro lado, la evaluación de la discapacidad en la población con lesión medular hasta el momento se ha realizado de manera fragmentada, ya que no hay suficientes instrumentos que midan de forma integral las dimensiones corporal, individual y social del ser humano con esta condición de salud.

Por tal razón, se realizó la presente investigación que permitió conocer más a fondo y de manera objetiva el nivel de calidad de vida de los deportistas con lesión medular, estableciendo si el deporte ha influenciado sobre dicha variable. Se conoció el grado de discapacidad que posibilite una mejor independencia funcional y autonomía en las disciplinas deportivas, las diferentes actividades de la vida diaria, su relación con el entorno y su participación con la sociedad.

En ese sentido se hizo un estudio de tipo descriptivo transversal que buscaba determinar la calidad de vida y el grado de discapacidad de los deportistas con lesión medular crónica de la liga Vallecaucana de limitados físicos, que practiquen deportes individuales paralímpicos y entrenen en las Unidades deportivas Jaime Aparicio y San Fernando de la ciudad de Cali. Se aplicó una encuesta sociodemográfica y dos instrumentos los cuales son el SF - 12 para calidad de vida y el SCI - DAS basado en el Core set abreviado de la CIF para grado de discapacidad, en el segundo periodo del año 2018, con el fin de obtener unos datos específicos que permitieron describir y analizar las variables mencionadas y proporcionaron información válida y confiable acerca del objeto de estudio, generando unos resultados que brindaron un mayor campo de conocimiento a la Fisioterapia y al área de la Salud.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la Organización Mundial de la Salud, entre 250.000 y 500.000 personas sufren cada año de lesiones medulares en todo el mundo. No existen estimaciones fiables de la prevalencia mundial de dicha patología, pero se calcula que su incidencia mundial oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes. Hasta un 90% de esos casos se deben a causas traumáticas, aunque la proporción de lesiones medulares de origen no traumático parece ir en aumento².

En el nuevo informe de la OMS para el año 2013 titulado *International perspectives on spinal cord injuries*, se presenta un resumen de los datos más recientes sobre las causas y la prevención de las lesiones medulares, así como la asistencia que necesitan los individuos afectados y su experiencia personal³.

Respecto a la tendencia demográfica a nivel global, la OMS afirma que en los hombres el riesgo es mayor en adultos jóvenes (20 a 29 años) y ancianos (70 años o más). En las mujeres, en cambio, el mayor riesgo se registra en la adolescencia (15 a 19) y a partir de los 70 años. La razón hombres: mujeres es, como mínimo, de 2:1, aunque en algunos casos, puede llegar a ser mucho más elevada³.

En cuanto a la tasa de mortalidad, las personas con lesiones medulares tienen entre 2 y 5 veces más probabilidades de morir prematuramente que las demás. El riesgo de mortalidad aumenta en función de la localización y la gravedad de la lesión y varía sobremanera según se dispense o no oportunamente una atención médica de calidad³.

La incidencia de las lesiones medulares es variable entre países y regiones. En una revisión sistemática de publicaciones científicas entre 1997 y 2006 sobre incidencia, prevalencia y epidemiología de lesión medular a nivel mundial

concluyen que la incidencia global oscila entre 10,4 y 83 por millón de habitantes por año y la prevalencia entre 223 a 775 por millón de habitantes.¹ En Norteamérica se estima que cada año suceden 12.000 nuevos casos, y sugieren que la incidencia anual de lesiones medulares en los Estados Unidos es alrededor de 40 casos por millón¹.

La mayoría de las personas que sufren lesiones medulares padecen dolor crónico y se estima que entre el 20% y el 30% muestra signos de depresión clínicamente significativos. Se asocian con tasas reducidas de matrícula escolar y una menor participación económica. Los adultos que presentan la Lesión se enfrentan a obstáculos en cuanto a su participación en términos socioeconómicos, con una tasa de desempleo superior al 60% a nivel mundial y tienen un elevado costo para el individuo y la sociedad⁴.

En Colombia no se conocen estudios que reporten los datos estadísticos o epidemiológicos de lesión medular. El Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses estableció que en el año 2005 los accidentes de tránsito habían sido responsables de cerca de 1.036 traumas en las regiones del cuello y área pélvica, representando el 2,99% de las personas que presentaron traumatismos en accidentes de tránsito en el país¹.

La lesión medular es una condición que se presenta en 1 de 40 pacientes colombianos que ingresan a un hospital general consultando por trauma. La edad de las personas con lesión medular en Colombia es en promedio de 35,8 años y en una relación de 4,1:1 (hombre: mujer). La lesión medular se ha reportado como uno de los motivos de consulta más frecuentes en los centros de salud de todos los niveles de complejidad como consecuencia del estado de violencia que ha vivido el país¹.

Según el CENSO GENERAL 2005, de cada 100 colombianos el 29.3% tienen

limitaciones permanentes para caminar o moverse, los mayores índices de intensidad se presentan en Vichada con el 2.0%, Boyacá con el 1.7%, Nariño con el 1.6%, el Cauca Vaupés y Huila con el 1.4%⁴.

Por lo anterior, se observa que la lesión medular presenta un índice considerable a nivel global y nacional, especialmente los de tipo traumático y la cual causa gran impacto en la persona, la familia y la sociedad, ya que es considerada como un suceso inesperado, cuyas consecuencias persisten a lo largo del ciclo vital y esto altera en gran manera la calidad de vida y la independencia funcional de la población afectada.

Por otra parte, para tener mayor ilustración de la investigación a realizar, es necesario precisar el concepto de calidad de vida y aunque existen muchas definiciones, la OMS propuso en 1994 como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”⁵ siendo uno de los aspectos que más se altera en esta población debido a la afectación en la función, las actividades de la vida diaria, la ocupación, las actividades físicas, la movilidad, las relaciones interpersonales y la sexualidad.

Los instrumentos más usados a nivel internacional y nacional para medir la calidad de vida relacionada con la salud en distintas poblaciones y que presentan validez y confiabilidad son el SF – 36 y el SF – 12 el cual es una versión más resumida del primer cuestionario, ellos tienen dos componentes sumarios a nivel físico y mental y miden ocho dimensiones del ser humano. Sin embargo no hay mucha evidencia científica de haberlos aplicado en algún estudio o investigación con deportistas que presenten lesión medular crónica tanto en Colombia como a nivel departamental o local.

En Belgrado Serbia para el año 2016 se realizó una investigación sobre el impacto

de las actividades deportivas en la calidad de vida de personas con lesión medular, e incluyó un total de 44 participantes con lesión de la médula espinal-paraplejía de ambos sexos; 26 de ellos eran atletas, el estudio de calidad de vida se realizó a través del cuestionario SCI QL-23, con el cual arrojaron unos resultados que concluyeron que dichos deportistas percibieron una mayor calidad de vida que los no atletas⁶.

En Chile para el año 2011 se realizó una investigación sobre las vivencias de las personas con discapacidad por lesión medular, donde la discapacidad es mencionada como un problema de salud que afecta distintas dimensiones en la calidad de vida de las personas; se plantearon varios casos de la vida real de las personas que pertenecieron al estudio, donde se destaca en los informantes el reconocer que el riesgo de sufrir un accidente es probable para todas las personas y se atribuye a éste la violencia como la causa fundamental del traumatismo medular y por ende de la discapacidad. Se consignan como parte de la causa el ser joven, el daño directo a la médula por proyectil u otro instrumento corto punzante durante una práctica deportiva, un accidente en la vía pública o un enfrentamiento violento⁷.

A nivel local se encontró un trabajo de investigación realizado en la Universidad Santiago de Cali en el año 2010, sobre calidad de vida en deportistas menores de 18 años con parálisis cerebral, se determinó a través del instrumento de evaluación que dichas personas tenían una buena calidad de vida desde que se vincularon a la práctica deportiva, sin embargo no se estableció que el deporte haya influenciado de manera significativa sobre la misma, o si hubo otros factores que estaban involucrados en el proceso⁸.

Por otro lado también se encuentra la escasez de información en cuanto a la mejora de la independencia funcional, definiéndose ésta como la capacidad de cumplir acciones requeridas en el diario vivir, para mantener el cuerpo y subsistir

independientemente⁹ desarrollada por la participación en una actividad física o deporte de una persona que sea adulto mayor o en condición de discapacidad, puesto que dicha independencia está ligada a la funcionalidad de la persona y muy vinculada al proceso evolutivo, sumado a las actividades de rehabilitación integral.

Para determinar el grado de discapacidad de la persona con lesión medular se ha establecido un instrumento que permite evaluar la discapacidad en dichas personas (*SCI-DAS*), basado en el *Core set* abreviado de la CIF. En el año 2011, Pérez-Parra J.E. y Henao-Lema C.P. publicaron un estudio donde evaluaron la discapacidad de personas con lesión medular de la ciudad de Manizales, Colombia, utilizando el instrumento WHO-DAS II (World Health Organization - Disability and Assessment Schedule, 2000). Hoy día, este instrumento se considera una de las herramientas más importantes para la evaluación de esa variable en diferentes grupos poblacionales ya que es conceptualmente compatible con el enfoque actual de discapacidad que se propone en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS¹⁰.

Así mismo, Pérez-Parra y Henao-Lema en el año 2013 en Colombia, realizaron un estudio donde determinaron la fiabilidad del instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica (*SCI-DAS*) basado en el *core set* abreviado de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - CIF. Los resultados fueron favorables ya que realizaron un análisis factorial confirmatorio corroborando la bidimensionalidad del instrumento¹¹. Estos estudios han sido relevantes para la construcción de los antecedentes y por lo tanto favorecen la investigación que se quiere realizar.

Sin embargo, no hay certeza de que tanto sea favorecida la calidad de vida en las personas con lesión medular que practican una actividad física o deporte, y así mismo no se ha establecido que el nivel de independencia funcional y participación en la sociedad se vea influenciado por los deportes que practiquen, por lo cual

muchas veces se asume que dichas personas tengan una buena calidad de vida y una mejor funcionalidad y/o autonomía debido a una disciplina deportiva, sin tener real conocimiento y mediciones que respalden este concepto.

Debido a los factores mencionados, el problema radica en que no hay suficiente información, ni publicaciones que evidencien el nivel de calidad de vida y los grados de discapacidad que establezcan la independencia funcional de los deportistas con Lesión medular en la ciudad de Cali, lo cual constituye un factor importante para la realización de esta investigación; además del impacto que puede dejar el deporte paralímpico como herramienta de inclusión social para las personas con lesión medular.

Por otra parte, existen varios instrumentos de evaluación para calidad de vida y discapacidad a nivel global y nacional que son válidos y confiables, pero los estudios sobre dichas variables son insuficientes en Colombia, específicamente en el Valle del Cauca y Cali relacionados con deportistas con lesión medular, por lo tanto se requiere de más investigaciones donde se apliquen dichos cuestionarios para su confrontación.

En definitiva, se realizó una investigación que permitió conocer de manera más objetiva la calidad de vida y el grado de discapacidad de los deportistas con lesión medular en la ciudad de Cali. El presente estudio se realizó con una población adulta tanto hombres como mujeres desde los 18 años, que tienen una Lesión Medular con niveles de lesiones altas y pertenezcan a la liga Vallecaucana de limitados físicos en diferentes deportes individuales paralímpicos. Para dicho trabajo se tuvo en cuenta los datos sociodemográficos, los niveles de lesión medular, el nivel de competencia, el tiempo de práctica deportiva, y el proceso de rehabilitación que ha llevado durante su ejercicio en el deporte.

Respecto a lo anterior, surge la necesidad de dar respuesta al siguiente interrogante:

1.1 FORMULACIÓN DE PREGUNTA PROBLEMA

¿Cuál es el nivel de Calidad de vida y el grado de discapacidad de los deportistas con Lesión Medular pertenecientes a los deportes individuales de la Selección Valle en el año 2018?

2. JUSTIFICACIÓN

La lesión medular causa un gran impacto en la vida de las personas que la presentan, afectando de manera diversa su calidad de vida y la manera de relacionarse y participar en su entorno, lo cual genera un grado de discapacidad que representará un nivel de funcionalidad e independencia para poder realizar ciertas actividades en diferentes contextos y situaciones que se presentan en la vida.

Es de suma importancia conocer todos los aspectos en los que se desenvuelve una persona con lesión medular, las actividades de la vida diaria, su participación y roles dentro de la familia y en la sociedad, así como la integración de dichas personas después de haber pasado por un estado crítico, a otras actividades y procesos que le permitan continuar con una rehabilitación, donde pueden surgir y sentirse activos y funcionales; esto da cabida a unos cambios significativos que le permitirán desempeñarse en su entorno y en el cual se le puedan brindar las herramientas necesarias para continuar con un proceso transformador y rehabilitador a través de la inclusión social, lo cual podrá afectar de manera positiva o negativa su calidad de vida, dependiendo de la misma persona y de las condiciones que le brinde su entorno.

Es así como el Deporte puede llegar a ser un medio enriquecedor para las personas que presentan lesión medular, y a través de él, sentirse más productivos y obtener resultados favorables para sí mismos. Se ha estimado que el deporte brinda muchos beneficios en las personas que presentan diversas enfermedades o alteraciones en los sistemas, entre ellas las personas con patologías neurológicas y han sido afectadas por la lesión medular, con lo cual la calidad de vida mejora considerablemente, ya que los mismos deportistas y familiares lo manifiestan y el cambio en sus hogares y externamente se empieza a notar, de igual manera el

equipo profesional que pueda estar detrás de dichas personas a través de sus intervenciones ven la evolución que se va dando con el paso del tiempo. Sin embargo no se han contado con muchos estudios donde se evidencie de manera cuantitativa el nivel de Calidad de vida propiciado e influenciado por el Deporte que practiquen las personas con lesión medular.

En Colombia y en especial en la ciudad de Cali no se tienen evidencias con datos registrados o estadísticos sobre la calidad de vida y el grado de discapacidad de los deportistas con lesión medular; los estudios generalmente se han limitado a pacientes hospitalizados cuando se han encontrado en un estado agudo o que se encuentran en rehabilitación dentro de algún centro o fundación.

Un trabajo de investigación realizado en la Universidad Santiago de Cali en el año 2012, sobre *Calidad de vida en pacientes con trauma raquimedular que asisten a un hospital de tercer nivel*, determinó el nivel de calidad de vida en pacientes que ingresaron a dicho hospital y se encontraban en un estadio agudo¹², pero hasta el momento no se ha establecido una evidencia de calidad de vida y discapacidad en deportistas con lesión medular; tampoco se le ha dado suficiente importancia que merece, ya que como se dijo anteriormente, se asume de manera general y subjetiva que el deporte influye en la recuperación y rehabilitación integral de las personas con Lesión medular pero no a través de evidencias y de manera objetiva.

Así mismo un trabajo de grado desarrollado en la ciudad de Cartagena en el año 2015 basado en la *Calidad de vida relacionada con la salud y grado de discapacidad en pacientes con lesión medular*, afirma que las investigaciones en calidad de vida relacionada con la salud, hacen posible indagar los efectos de la enfermedad a lo largo de su evolución, la imagen social e individual que se tiene de la enfermedad y sus tratamientos, los efectos del tratamiento en los estados de ánimo y las expectativas del enfermo, los efectos del ingreso hospitalario, de las relaciones médico-paciente, las características del apoyo familiar, el análisis de los proyectos

de vida y las formas en que se percibe todo este complejo proceso¹³.

Pero tal proceso se abarca desde el concepto de paciente – enfermo, no desde la visión del deportista y la persona como tal, ya que la salud y la calidad de vida que surja de ella, integra muchas dimensiones y no solo debe ser vista desde la parte física o patológica, sino desde todos los campos del ser humano. Por tal razón se considera importante realizar una investigación que permita determinar la calidad de vida y los grados de discapacidad de los deportistas con lesión medular y la influencia del deporte sobre dichas variables, el impacto que tienen sobre sus vidas y los cambios significativos que los han llevado a tener un proceso de rehabilitación, integración e inclusión social.

A través de este trabajo de grado y abordado desde el campo de la Fisioterapia se obtuvo un conocimiento con una mirada psicosocial y no solo desde la fisiopatología, de los deportistas con Lesión Medular que participan en distintos deportes paralímpicos de manera individual y pertenecen a la selección Valle de la Liga de limitados físicos de la ciudad de Cali. Se evaluó de manera cuantificable las dimensiones de la calidad de vida de los deportistas con lesión medular que pertenecen a la Liga y en los cuales el deporte ha influido para favorecer su desarrollo funcional y personal, así mismo se determinó la funcionalidad e independencia según los grados de discapacidad que tienen dichas personas y la relación de los mismos con el deporte. Con ello se pudo evidenciar que tanto impacto tiene el deporte paralímpico sobre los atletas y las dimensiones que estarían menos favorecidas, y de esta forma contribuir desde la Fisioterapia a generar planes y estrategias que vayan encaminadas a mejorar la calidad de vida y la independencia funcional de dichos deportistas, a través de su entorno.

Este trabajo de investigación aportará en el aprendizaje y conocimiento de los estudiantes y profesionales de Fisioterapia, ya que con ello se podrá entender como el deporte y la actividad física influye de manera significativa en las personas con

lesión medular y lo hacen parte de un estilo de vida saludable, que permita mejorar su calidad de vida e incluirse dentro de la sociedad; además se tuvo en cuenta que a través de una medición de los grados de discapacidad que presenten los deportistas, se pudo conocer su nivel de independencia funcional y como ésta puede influir en la calidad de vida de la población con lesión medular en las diferentes actividades de la vida diaria; de esta forma y teniendo mayor evidencia, los profesionales del campo de la rehabilitación y en especial de Fisioterapia tendrán más opciones a la hora de ejercer los procesos de intervención y generar mayores ideas y alternativas que puedan servir para un mejor proceso terapéutico y de rehabilitación, que permitan ayudar a las personas con lesión medular, a través de la actividad física y el deporte y que esto pueda influir de manera positiva en la calidad de vida e independencia funcional.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la Calidad de Vida y el Grado de Discapacidad de un grupo de deportistas con Lesión Medular pertenecientes a los deportes individuales de la Selección Valle en el año 2018.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Caracterizar socio - demográficamente a la población objeto de estudio.
- Identificar la Calidad de vida de la población participante del estudio.
- Describir el grado de discapacidad a partir de las actividades, la participación y los factores ambientales de la población que integra del estudio.

4. MARCOS DE REFERENCIA

4.1 MARCO CONTEXTUAL

El presente trabajo se realizó con deportistas que presentan Lesión medular, pertenecientes a diferentes deportes individuales de la Selección Valle y que se encontraran adscritos a la Liga Vallecaucana de limitados físicos, los cuales se desarrollan en diversas unidades deportivas de la ciudad Santiago de Cali.

4.1.1 Unidades deportivas.

Unidad deportiva Jaime Aparicio: También es conocida como Unidad deportiva Panamericana. Se encuentra ubicada en la calle Novena, con carrera 39 por el costado, y la autopista sur por detrás. Está conformada por 14 escenarios para diferentes actividades deportivas y de enseñanza, los cuales son:¹⁴

- Estadio de Atletismo Pedro Grajales: Se maneja el atletismo convencional y adaptado. Se encuentran las modalidades de atletismo de lanzamiento en silla de ruedas: Jabalina, impulsión de disco y bala.
- Piscinas panamericanas Hernando Botero O'byrne
- Canchas de tenis Álvaro Carlos Jordán
- Coliseo de Hockey en línea Miguel Calero
- Coliseo de Baile deportivo
- Gimnasio de Voleibol Francisco Chois
- Diamante de Béisbol Miguel Chávez del Valle – diamante de Softbol Simón Carbonell Townsend
- Coliseo de tiro para armas neumáticas Bernardo Tobar
- Coliseo de tejo
- Salón de Karate do “Hirochi Taninokuchi”

- Piscina de Kayak polo
- Cancha de Vóley – arena mundialista
- Canchas de Baloncesto
- Coliseo de Pesas: Se practica y enseña Halterofilia (levantamiento de pesas) y se divide tanto en deporte convencional como adaptado siendo este último llamado parapowerlifting.

Unidad deportiva San Fernando: Está conformada por los siguientes escenarios deportivos:

- Piscinas Alberto Galindo
- Coliseo Evangelista Mora
- Estadio Pascual Guerrero

Estas unidades deportivas manejan los Deportes Convencional y Adaptado en las diversas ligas para algunos deportes y los **Deportes Paralímpicos** entre los cuales vamos a destacar los deportes individuales como el *Para-atletismo en sus dos modalidades (pista y campo)*, *Para-natación*, *Para-powerlifting* y *Tenis de mesa en silla y caminantes con lesión medular*.

4.2 MARCO CONCEPTUAL

4.2.1 Lesión Medular (LM).

Se define como un proceso patológico de etiología variable que resulta de la alteración temporal o permanente de la función motora, sensitiva y/o autonómica. En otras palabras, es el daño que sufre la médula espinal que conlleva déficit neurológico con efectos a largo plazo y que persisten para toda la vida. Todas estas alteraciones habitualmente se presentan por debajo del nivel de la lesión¹⁵. Los efectos de la lesión medular dependen del tipo y del nivel de la lesión.

Se dividen en:

- **Lesiones medulares completas:** No existe funciones, sensibilidad ni movimientos voluntarios por debajo del nivel de la lesión. Ambos lados del cuerpo están afectados de la misma manera.
- **Lesiones medulares incompletas:** Puede ser capaz de mover más de un miembro que el otro; puede sentir partes del cuerpo que no puede mover, o puede tener más funciones en un lado del cuerpo que en el otro¹⁶.

4.2.1.1 Etiología. Según la evidencia encontrada, la etiología de la Lesión Medular puede ser **congénita o adquirida**. El primer caso está considerado más como una anomalía compleja del desarrollo de la médula espinal. Los casos de LM congénita se conocen como “disrafismos espinales”. En el segundo caso, se debe a un trauma, infecciones, tumores o enfermedades sistémicas o incluso por intervenciones médicas o quirúrgicas. A pesar de que la alteración funcional también varía según el grado de malformación y la clínica puede ser similar al de la LM adquirida, las lesiones congénitas suelen acompañarse de otras alteraciones a nivel del sistema nervioso central (SNC), como hidrocefalia con hipertensión intracraneal, que pueden generar déficit cognitivos, epilepsia y alteraciones visuales entre otros¹⁷.

La mayoría de la literatura científica establece que el Trauma es una de las causas principales en la Lesión Medular, el cual está asociado a accidentes de tránsito, heridas por arma de fuego, heridas por arma blanca, caídas de altura, inmersiones en aguas poco profundas, accidentes deportivos y accidentes laborales, entre otras. Este tipo de lesiones ocurren con mayor frecuencia en población joven y con una distribución mayor en la población masculina¹.

Cuadro 1. Causas de Lesión Medular Traumática

Tráfico	Automóvil: conductor, copiloto, pasajero. Pasajeros de otros medios de transporte: autobús, tren. Atropellos: peatones, ciclistas.
Deportivas/ Recreativas	Deportes de contacto: rugby, fútbol americano. Deportes extremos: rapel, paracaidismo, parapente. Otros: equitación, esquí, zambullidas.
Laborales	Accidente con maquinaria pesada, caídas.
Caídas	Domésticas, laborales.
Otras Agresión	Lesiones por arma de fuego, por arma blanca, traumatismos directos Autolisis

Fuente. ¹⁶ Guía para el manejo de integral del paciente con lesión medular crónica. Lesión Medular: [Sitio de internet] Disponible en: http://www.isfie.org/documentos/guia_practica_lm.pdf Consultado en: 16 de septiembre de 2017.

Cuadro 2. Causas de Lesión Medular No Traumática

Enfermedades congénitas y del desarrollo	Parálisis cerebral, diastematomelia.
Enfermedades/trastornos degenerativos del SNC	Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), paraparesia espástica hereditaria, atrofia espinal muscular.
Iatrogenia	Punciones medulares, colocación de catéter epidural, reparación aórtica.
Infecciosas	Viral: virus herpes simple, virus de varicela zóster, citomegalovirus, HTLV-1, VIH, poliovirus. Bacteriana: enfermedad de Pott, mycobacterium spp. Micosis: cryptococcus spp Parasitaria: toxoplasma gondii, Schistostomamansoni.
Inflamatorias	Esclerosis múltiple, mielitis transversa.
Neoplásicas	Cáncer primario o metastásico (intramedular y extramedular).
Reumatológicas y degenerativas	Espondilosis, estenosis, patología discal, enfermedad de Paget, artritis reumatoide, osteoporosis, osificación del ligamento longitudinal posterior.
Secuela post-lesión	Siringomielia, pérdida tardía de la función.
Tóxicas	Radiación, quimioterapia.
Trastornos genéticos y metabólicos	Deficiencia de vitamina B12, abetalipoproteinemia.

Fuente. ¹⁶ Guía para el manejo de integral del paciente con lesión medular crónica. Lesión Medular: [Sitio de internet] Disponible en: http://www.isfie.org/documentos/guia_practica_lm.pdf Consultado en: 16 de septiembre de 2017.

4.2.1.2 Epidemiología. La Lesión medular no solo supone una grave discapacidad, dadas sus limitaciones físicas y las múltiples complicaciones médicas, sino además por el impacto socioeconómico que representa para la persona, la familia y el

estado. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que para el año 2020 la Lesión Medular ocupará una de las 5 principales causas de discapacidad a nivel mundial¹⁵.

La incidencia mundial de lesión medular es de 25.5 millones al año, de los cuales los hombres (82.8%) son más proclives a sufrir este tipo de lesiones, con una media de edad de 32 años. La sección completa de la médula es más frecuente con un 56.5%, además la principal complicación asociada son las úlceras de presión. La incidencia anual en cada país tiene un rango entre 2.1 hasta 130.7 por un millón de personas, aclarando que el número varía de país en país respecto al desarrollo y la organización de los registros nacionales, igualmente las principales causas de este traumatismo son las caídas de altura y los accidentes automovilísticos¹⁶.

4.2.1.3 Clasificación de la Lesión Medular. La clasificación de la Asociación Americana de Lesión Medular, en sus siglas en inglés ASIA (American Spinal Injury Association) es la más difundida en la actualidad. La clasificación ASIA establece las definiciones básicas de los términos usados en la valoración de la lesión medular y establece una clasificación de acuerdo a cinco grados determinados por la ausencia o preservación de la función motora y sensitiva, indicando la severidad de dicha lesión y su posible pronóstico¹⁷.

Otra clasificación que se utiliza es de acuerdo a la localización exacta de la lesión a nivel de la médula espinal es así:

Lesión completa de médula espinal: Afecta todo un segmento medular. En el paciente se encuentra parálisis y pérdida de la sensibilidad de las partes del cuerpo inferiores al segmento afectado.

Es una Lesión acompañada de shock medular, parálisis flácida, arreflexia, anestesia, disfunción autonómica), debido a la sección completa de la médula.

Presenta pronóstico sombrío, con alta mortalidad y escasas posibilidades de recuperación.

Lesión incompleta de médula espinal: Hay daño de una porción de la médula espinal. Todos los signos se presentan en porciones espinales inferiores al segmento medular afectado y se pueden ubicar como:

- *Síndrome medular anterior:* Desplazamiento del disco intervertebral hacia posterior con compresión de haces corticoespinales y espinotalámicos, se produce paraplejía, anestesia, termoanalgesia con preservación de la sensibilidad profunda. Mal pronóstico.
- *Síndrome medular central:* Parálisis de miembros superiores, alteración de sensibilidad variable. Mejor pronóstico que el anterior.
- *Síndrome de Brown-Sequard:* Se debe a la hemisección lateral de la médula espinal. Se encuentra parálisis homolateral, con termoanalgesia contralateral hasta el nivel de lesión. Sensibilidad profunda conservada.
- *Síndrome medular posterior:* Pérdida de la sensibilidad profunda (propiocepción, vibración y tacto fino) del lado homolateral a la lesión¹⁷.

4.2.1.4 Exploración neurológica. Un examen neurológico aumentará las posibilidades de llegar a un diagnóstico temprano y por ende a un tratamiento oportuno. Es importante mediante este examen, aproximarse al nivel de lesión y aún más importante saber si la lesión es parcial o completa¹⁷.

La exploración para la clasificación neurológica y funcional de Lesión Medular tiene dos componentes: Motor y Sensitivo. Cada uno de los cuales se evalúa por separado. Se evalúa la función motora en 10 miotomas desde C5 hasta T1 y a

partir de L2 hasta S1, y de la función sensitiva en los 28 dermatomas desde C2 hasta S5. Esta exploración se realiza de forma sistemática siempre a ambos lados del cuerpo¹⁶.

4.2.1.5 Diagnóstico. Es importante realizar el diagnóstico de LM de forma correcta y oportuna. La lesión en etapa aguda es un proceso dinámico; por lo que una lesión incompleta puede evolucionar a completa, o el nivel de lesión inicial puede subir o bajar uno o dos niveles durante las primeras horas tras el daño inicial. El diagnóstico suele ser más sencillo cuando la debilidad y pérdida de la función sensitiva aparece tras una lesión traumática.

Ante la sospecha de una Lesión Medular se debe examinar el sistema nervioso por completo para descartar etiologías distintas a la LM adquirida y, en el caso de LM traumática, daños a otro nivel (por ejemplo, a nivel cerebral por traumatismo cráneo encefálico) y/o lesiones medulares múltiples (en más de un nivel). Una buena valoración de la clínica puede traducirse en el diagnóstico oportuno con un menor número de pruebas diagnósticas¹⁷.

4.2.2 Calidad de vida. Se inicia la utilización del concepto calidad de vida (CV) en Estados Unidos posteriormente a la segunda guerra mundial. Su uso extendido es a partir de los sesentas, cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, siendo muchas veces estos indicadores económicos insuficientes dado que sólo eran capaces de explicar un 15% de la varianza en la Calidad de Vida individual¹⁸.

La OMS define la “calidad de vida” como la percepción de las personas frente a su posición en la vida en el cual abarca la parte cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones¹⁹, se puede decir que la CV es un concepto complejo el cual encierra muchos aspectos

personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros.

Duvigneaud²⁰, plantea que la calidad de vida presenta tres factores los cuales debe estar articulados como son: nivel de vida, condiciones de vida y medio de vida. En el planteamiento de este autor, el nivel de vida hace referencia al nivel de ingresos y la acumulación de riqueza, es decir, a la conquista de bienes materiales cada día más abundantes y perfeccionados. Las condiciones de vida están definidas por las características del contexto dentro del cual se desarrollan las actividades humanas: acceso a los servicios públicos, medio de trabajo, medio social, etc.; es decir, se trata de la expresión del contexto social. El medio de vida se define de acuerdo con la calidad del entorno humano en lo físico; esto incluye entre otras cosas: calidad del agua, calidad del aire, disponibilidad de zonas de recreación, etc.

Turnbull²¹, precisa que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. El equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas²² propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural²³.

En cuanto a la calidad de vida de las personas con lesión medular se ve relacionado con la salud mental, la movilidad, el empleo, la participación general, la accesibilidad del entorno externo, el apoyo social y afrontamiento, la cual influye directamente con una óptima calidad de vida para la población que sufre de LM puesto que estos factores influyen en un desarrollo adecuado o pertinente de una vida digna.

Es claro que la calidad de vida es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, afectiva, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas.

4.2.3 Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS). El concepto de calidad de vida relacionada con la salud incorpora esencialmente la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable, y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud.

Autores como Patrick y Erickson definen la CVRS como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. Para Schumaker y Naughton es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo¹⁹.

4.2.4 Discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud la Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Con base a la CIF, las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales²⁴.

4.2.4.1 Grado de discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud se considera a la discapacidad cualquier restricción o impedimento que una persona tiene para realizar una actividad con normalidad. Esta discapacidad, caracterizada

por excesos o insuficiencias de una actividad rutinaria considerada normal, puede ser temporal o permanente, reversible o ser consecuencia directa de una deficiencia del individuo.

Siendo este término muy amplio, el grado de discapacidad sirve precisamente para definir de la forma más objetiva posible hasta qué punto la discapacidad afecta a la autonomía de una persona para poner a su disposición las herramientas y ayudas necesarias, es por esto que se habla de grado de discapacidad a la valoración de la discapacidad expresada en porcentaje. Responde a criterios técnicos unificados y fijados por la CIF y en él se valoran tanto las discapacidades que presenta una persona como los factores sociales complementarios (entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural) que pueden dificultar su integración social²⁴.

4.2.5 Deporte y lesión medular. Los inicios del uso del deporte en personas con lesión medular se remontan en el año 1944 en el Hospital Stoke Mandeville (Reino Unido), donde el Dr. Ludwig Guttman utilizó el deporte como método de rehabilitación. Además, Guttman fundó los Juegos Paralímpicos, con la intención de que el *Handisport* o Actividad física adaptada no fuera solo un método de rehabilitación, sino también una manera de conseguir una mayor integración, inclusión y participación en la sociedad²⁵.

4.2.5.1 Deportes adaptados. Son aquellos deportes convencionales que se han adaptado en su mínima expresión para mantener la esencia original del deporte y que puedan ser practicados por deportistas con discapacidad²⁶. Dichas modalidades deportivas se adecúan a personas con diferentes capacidades, bien porque se han realizado una serie de adaptaciones y/o modificaciones para facilitar la práctica a ese colectivo, o porque la propia estructura del deporte permite su práctica sin adaptaciones relevantes²⁷.

4.2.5.2 Deportes paralímpicos. Son aquellos deportes adaptados seleccionados

por el Comité Paralímpico Internacional para que formen parte de los Juegos Paralímpicos. No son una categoría deportiva, son simplemente deportes adaptados de mayor difusión que una organización deportiva internacional como el IPC ha elegido para que formen parte de su evento. Participan deportistas con discapacidades físicas (lesión medular, amputaciones, parálisis cerebral) discapacidad visual y discapacidad intelectual (con su reincorporación en los Juegos de Londres 2012)²⁸.

La Federación Colombiana de Deportes para Personas con Discapacidad Física, FEDESIR, es la organización rectora y articuladora de deporte asociado, sin ánimo de lucro, creada para desarrollar e implementar políticas, planes, programas, proyectos, estrategias, que garanticen el goce efectivo del derecho a la práctica deportiva de las personas que viven esta condición en Colombia; esta federación tiene reconocimiento deportivo en Coldeportes y forma parte del sistema nacional del deporte²⁹.

FEDESIR realiza e implementa procesos y acciones de política deportiva, programas, proyectos y actividades que materialicen el goce efectivo del derecho al deporte, la actividad física como herramienta de inclusión y desarrollo humano de las personas con discapacidad física, mediante la articulación de programas ejecutados por las organizaciones de deporte asociado con reconocimiento deportivo en Colombia; esta federación busca ser reconocida como institución líder en Colombia en la construcción de inclusión y equidad social desde varios puntos como la realización, el desarrollo, el fomento de la práctica deportiva a partir de una ética de responsabilidad social desde la situación de discapacidad²⁹.

Los deportes específicos que se van a incluir en el presente estudio de investigación son:

4.2.5.3 Para - Atletismo. Las primeras competiciones de atletismo Para se llevaron a cabo en 1952, fue uno de los ocho deportes incluidos en los primeros Juegos Paralímpicos en 1960 que se llevaron a cabo en Roma, Italia; durante los siguientes 20 años, se agregaron grupos de impedimentos adicionales a la competencia Paralímpica y hoy el deporte es practicado por atletas en más de 120 países, lo que lo convierte en el Deporte Paralímpico más practicado; los atletas compiten de acuerdo con su clasificación funcional en cada evento, algunos deportistas compiten en silla de rueda o banco de lanzamiento y algunos con prótesis, mientras que aquellos con impedimentos visuales reciben orientación de guía vidente. En 2016, el deporte pasó a denominarse Atletismo del IPC a para atletismo y la Federación Internacional pasó a llamarse World Para Athletics³⁰.

4.2.5.4 Para - Natación. Para natación se rige por World Para Swimming, anteriormente conocida como IPC Swimming. La natación fue uno de los ocho deportes practicados en los primeros Juegos Paralímpicos de 1960 en Roma, Italia, y ahora es uno de los más populares. Tanto los competidores masculinos como los femeninos, que se clasifican en su capacidad funcional para realizar cada golpe, ponen a prueba sus habilidades en el estilo libre, espalda, mariposa, pecho y combinado.

Los atletas pueden tener un impedimento físico, visual o intelectual. Las reglas de la Federación Internacional de Natación (FINA) se modifican para incluir plataformas de inicio opcionales e inicios en el agua para algunos atletas o el uso de señales o "tomadores" para personas con discapacidad visual; no está permitido el uso de prótesis ni dispositivos de asistencia en la piscina³¹.

4.2.5.5 Para - Powerlifting. En 1964, "Levantamiento de pesas" hizo su debut en los Juegos Paralímpicos de Tokio y contó con solo hombres con lesiones en la médula espinal, en los años siguientes el deporte comenzó a incluir otros grupos de discapacidad e incorpora reglas similares a las de

las competencias de levantamiento de pesas para atletas físicamente capacitados.

En los Juegos de Barcelona se vieron a atletas de 25 países competir por diferentes medallas; en los Juegos de Atlanta de 1996, este número había aumentado a 58, y en 2000, fue el año en el que las mujeres compitieron por primera vez en Levantamiento de Pesas Paralímpico; hoy el deporte cuenta con cientos de atletas de más de 110 países.

En 2016, Powerlifting fue renombrado como World Para Powerlifting, actualmente el deporte está abierto a atletas masculinos y femeninos donde existen ocho impedimentos físicos y una gama de discapacidades físicas que son las que cumplen los criterios de elegibilidad mínima actuales y pueden desempeñarse de manera segura y apropiada según las reglas mundiales para powerlifting, todos los atletas elegibles compiten en una clase deportiva pero en diferentes categorías de peso las cuales están establecidas para hombres y mujeres³².

4.2.5.6 Tenis en silla de ruedas. Fue fundado en 1976, debido a los esfuerzos realizados por el ex esquiador de estilo libre UU Brad. El deporte creció en la década de 1980 cuando Francia se convirtió en el primer país de Europa para elaborar un programa específico de silla de ruedas. El deporte hizo su primera aparición en los de Barcelona 1992 Juegos Paralímpicos.

Hoy en día, el tenis en silla es uno de los deportes de más rápido crecimiento en silla de ruedas en el mundo y se adapta a la perfección con el juego sin discapacidad, además de que sus categorías incluyen torneos individuales de hombres o mujeres³³.

4.3 MARCO TEÓRICO

4.3.1 Modelo Biopsicosocial. El Modelo Biopsicosocial fue propuesto por Engel en 1977. Es una integración de los componentes del modelo médico y del modelo social. Se enfatiza en la importancia de la expresión y la participación plena en todos los contextos ambientales capaces de influir positiva o negativamente sobre la persona con discapacidad y por tanto, su manejo requiere de la participación de otros. Es así como se da paso al modelo biopsicosocial, donde el ser humano es el eje central, y que toma los elementos biológicos, psicológicos y las condiciones sociales³⁴.

Este modelo pone como actor principal a las personas en condición de discapacidad, su familia y la comunidad, se plantea objetivos a mediano y largo plazo a nivel individual, familiar, comunitario y social, en relación a la dimensión no solo física sino también personal y espiritual. Además parte de una visión integrada, permitiendo explicar la discapacidad como un hecho multidimensional y establece los lazos entre los distintos niveles: biológico, personal y social que lo sustentan, planteándose el logro de la funcionalidad como parte de la rehabilitación³⁴.

Es así como el modelo biopsicosocial tiene vital importancia en el tema de investigación que se va a tratar, ya que integra todos los aspectos del ser humano desde la parte física hasta la parte psicológica y social, y no solo se ve al individuo desde el concepto médico de paciente – enfermedad. La relación de este enfoque con la calidad de vida se establece a través de los aspectos personales del individuo, su cultura y su sistema de valores, así como de las necesidades que son cubiertas a plenitud, las metas, expectativas y la satisfacción con la vida y el medio que lo rodea; así mismo se relaciona de manera directa con las ocho dimensiones que componen el instrumento de evaluación de calidad de vida que se va a aplicar a la población deportista con lesión medular, viendo al individuo desde diferentes perspectivas que componen al ser humano.

Por otro lado el modelo biopsicosocial se constituye como una alternativa idónea para fomentar la atención de personas con discapacidad, que trasciende el enfoque biomédico y aborda a la persona en forma integral, desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive, considerando los determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad³⁵.

En consecuencia se puede establecer que el modelo está directamente implicado con el tema central de investigación, donde se evaluará las dimensiones de calidad de vida del ser humano, así como la participación en distintas actividades de la vida diaria y la relación de éste con la sociedad y el medio ambiente. Además se requiere de un conocimiento previo desde el campo de la salud y en especial de la Fisioterapia, que no solo abarca los conceptos físicos y biológicos a través del movimiento corporal humano y las deficiencias estructurales o funcionales que pueda clasificarse en una persona, sino también los conceptos mentales, emocionales y espirituales que se generen desde la parte humana y social; todos ellos están sujetos a diversas teorías y modelos que hacen parte del campo de la Fisioterapia y que permiten tener una visión más amplia del ser humano. Por otro lado se logra comprender que la discapacidad es una relación entre el individuo y su entorno, lo cual que permite tener una actitud frente a la vida y no solo está condicionada por las limitaciones físicas o barreras que puedan existir en el mundo exterior.

Por lo anterior, el modelo le da un gran soporte teórico al trabajo de investigación que se va a realizar, y se considera muy importante para el estudio ya que se fundamenta en el concepto biopsicosocial del individuo, con un enfoque holístico, donde se podrá determinar el nivel calidad de vida y el grado de discapacidad de los deportistas con lesión medular que pertenecen a la Selección Valle de la ciudad de Cali.

4.3.2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud – CIF. El modelo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) proporciona un abordaje, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo, que permite identificar definiciones, conceptos y constructos, organizados jerárquicamente en apartados (funcionamiento y discapacidad factores contextuales), que se subdividen en dominios y categorías, permitiendo describir los estados de salud. Los conceptos de actividad y participación están diferenciados en esta estructura, en la clasificación se plantean como una lista sencilla de dominios convertidos en áreas y acciones de la vida, que pueden medirse y cualificarse por medio de calificadores y ponderaciones²⁴.

Las interacciones entre los componentes de la CIF el funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los Factores Contextuales como factores ambientales y personales²⁴.

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) se enuncian tres niveles de **funcionamiento** (término para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), **discapacidad** (término que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y **salud** (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores)

La Clasificación (CIF) está dividida en dos partes:

- A. Funcionamiento y discapacidad.
- B. Factores contextuales.

La primera parte (**Funcionamiento y Discapacidad**), a su vez, se subdivide en dos

componentes:

- a. *Funciones y estructuras corporales*: Con dos constructos (como conjunto de calificadores):
 - Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.
 - Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.

- b. *Actividades y participación*: Con dos constructos:
 - Capacidad, como la ejecución de tareas en un entorno uniforme, con sus distintos niveles de dominios y categorías.
 - Desempeño/realización, como la ejecución de tareas en el entorno real, con sus distintos niveles de dominios y categorías.

La CIF utiliza un sistema alfanumérico en el que las letras **b, s, d y e** se utilizan para indicar Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, y Factores Ambientales. Las letras van seguidas de un código numérico que empieza con el número del capítulo (un dígito), seguido del segundo nivel (dos dígitos) y del tercer y cuarto nivel (un dígito para cada uno).

Los códigos de la CIF sólo están completos con la presencia de un calificador, que indica una magnitud del nivel de salud (ej. gravedad del problema). El porcentaje hace referencia en el caso de las limitaciones para realizar una actividad, a que el problema esté presente en al menos ese porcentaje de tiempo en relación a la dificultad total para realizar dicha actividad que será de un 100%²⁴.

xxx.0 NO hay problema (ninguno, insignificante) 0 - 4 %

xxx.1 Problema LIGERO (poco, escaso) 5 - 24 %

xxx.2 Problema MODERADO (medio, regular) 25 - 49 %

xxx.3 Problema GRAVE (mucho, extremo) 50 - 95 %

xxx.4 Problema COMPLETO (total) 96 - 100 %

xxx.8 sin especificar

xxx.9 no aplicable

A partir de esta clasificación, se puede determinar el grado de discapacidad de una persona. La propuesta de la CIF es usar una misma escala genérica de gravedad en cinco niveles para todos los componentes (funciones y estructuras corporales, actividades y participación, y factores contextuales).

Con base a lo anterior se considera importante tomar como referencia teórica este enfoque para el trabajo de investigación, ya que desde la CIF se puede analizar y dimensionar a los deportistas con lesión medular respecto a su independencia funcional, la actividad y participación en la práctica deportiva, con la sociedad y su relación con el medio ambiente; dicha población es el objeto de estudio que se toma en cuenta según la CIF desde 3 parámetros establecidos:

- **El funcionamiento** el cual hace referencia al grado y nivel de funcionalidad de cada estructura corporal y como ésta le permite participar activamente en la sociedad.
- **La discapacidad** donde juega un papel trascendental el grado de compromiso de sus estructuras y funciones secundario a la lesión medular, y las limitaciones que éste ocasiona en su vida cotidiana.
- **La salud** elemento clave que relaciona los dos aspectos anteriores, grado de funcionalidad VS la deficiencia de estructuras.

Este último aspecto permite dimensionar el proceso de rehabilitación, integración e inclusión social, independencia y participación en la sociedad, no tomando como

punto de partida la discapacidad, sino enfocando la atención en potencializar y apoyar su evolución usando como base y soporte su grado de funcionalidad.

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.)²⁴ siendo en este proyecto las lesiones medulares y los factores contextuales interactuando estos con los componentes del funcionamiento y de la discapacidad, incluyendo factores ambientales siendo estos externos a la persona y pueden tener una influencia tanto negativa como positiva, y los factores personales, actuando estos dos factores como facilitador o barrera hacia la persona con discapacidad, en este caso se describiría el deporte adaptado como estilos de vida y hábitos permitiéndoles ser activos dentro de la sociedad y se menciona en uno de estos dos dominios que abarca la CIF (facilitador o barrera) como parte para medir la funcionalidad de la persona, buscando encontrar que este sea un medio para que la persona sea capaz de llevar a cabo una tarea o acción o sea capaz de involucrarse en una situación y así disminuir las limitaciones y restricciones frente las actividades y alcanzando sus metas personales.

4.3.3 Modelo Ecológico de los Sistemas de Bronfenbrenner. El modelo ecológico fue planteado por Bronfenbrenner en 1987, propone una perspectiva ecológica del desarrollo de la conducta humana, esta perspectiva concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles en donde cada uno de esos niveles contiene al otro y esos niveles son denominados; microsistema que es el que nivel más inmediato en el que se desarrolla el individuo, el mesosistema comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente, el exosistema lo integran contextos más amplios que no incluyen a la persona como sujeto activo y el macrosistema lo constituye la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y todos los individuos de su sociedad³⁶.

Bronfenbrenner argumenta que la capacidad de formación de un sistema depende de la existencia de las interconexiones sociales entre ese sistema y otros. Todos los niveles del modelo ecológico propuesto dependen unos de otros y, por lo tanto, se requiere de una participación conjunta de los diferentes contextos y de una comunicación entre ellos.

Los seres humanos son personas que viven en sociedad, por ende al pensar en el ser humano como objeto de estudio debemos mirarlo como un todo, como una integralidad, los cuales están influenciados por un entorno inmediato conocido por Bronfenbrenner como microsistema, pero también de un macrosistema los cuales rigen y direccionan sus comportamientos, acciones y estilos de vida³⁰. Desde esta visión todo ser humano perteneciente a una sociedad cumple una función y un rol en los diferentes ámbitos que la conforman, los cuales se interrelacionan entre sí, aspecto conocido como mesosistema, algunos de éstos son: núcleo familiar, ámbito laboral, actividades deportivas, ocio y diversión, entre muchos otros, una armónica y sincrónica relación entre cada uno de estos aspectos permiten tener una vida con calidad a cada individuo, sin embargo, uno o muchos de éstos factores pueden verse alterados cuando la persona presenta una discapacidad; existen múltiples tipos de discapacidad que alteran el desarrollo armónico del individuo, en esta investigación tendremos en cuenta únicamente la situación de discapacidad secundaria a lesión medular.

Cuando nos encontramos frente a un individuo en situación de discapacidad se deben analizar todos los aspectos que influyen tanto de manera positiva como negativa en su diario vivir, aspectos psicológicos, biológicos y cada una de las condiciones sociales dentro de las cuales se rige y desenvuelve, considerando al ser humano como el eje central y principal; es importante establecer la relación existente entre su nivel de funcionalidad y nivel de discapacidad y como esta última genera restricción y limita el desempeño de su independencia funcional en su vida cotidiana.

Se debe tener en cuenta que cada individuo es incomparable y por ende sus experiencias, necesidades, expectativas y limitaciones deben ser tomadas como únicas e individuales, sin embargo, cada una de ellas están influenciadas por el entorno en que se desenvuelven, por el conocimiento previo, por sus sentimientos, costumbres y tradiciones. Es por esto que el modelo planteado por Bronfenbrenner nos permite interrelacionar al individuo con cada uno de los diferentes factores que influyen a lo largo de sus vidas, en este caso en las personas que presentan una discapacidad secundaria a lesión medular, observando cómo afecta su desarrollo, nivel de independencia, funcionalidad e integración a la sociedad; y cómo determinan de manera directa la calidad de vida de éstas personas.

Se ve cómo en el microsistema en el cual se hace referencia al entorno inmediato de la persona juega un papel fundamental su núcleo familiar ya que es el primer ámbito en que convive, y de éste depende en gran manera la adaptación a su situación de discapacidad, son los miembros de la familia los encargados de dar las bases para enfrentarse al mundo que los rodea, siendo conscientes de su discapacidad pero sobre todo sabiendo identificar sus fortalezas, habilidades y destrezas.

De igual manera en el mesosistema podemos analizar esa relación de la persona con discapacidad y la comunidad cercana, donde vemos como en el ámbito deportivo han logrado encontrar un segundo hogar y un escenario más para afianzar sus fortalezas y así lograr ser personas independientes y activas dentro de una comunidad, este espacio deportivo les proporciona herramientas e influye positivamente en su proceso de adaptación y enfrentamiento a la sociedad favoreciendo así su calidad de vida.

En el exosistema nos encontramos con todos aquellos espacios y ámbitos que aunque la persona con discapacidad no participa directamente es influenciada, como por ejemplo grupos políticos, grupos religiosos, entes gubernamentales,

instituciones (educativas, comerciales) ya que en estos se presentan factores arquitectónicos y actitudinales que pueden aportar al desarrollo de la persona con discapacidad, pero también pueden convertirse en barreras que limitan su desempeño e integración a la sociedad.

Finalmente nos encontramos con el macrosistema el cual integra y comprende a los anteriores, en este podemos categorizar a la ciudad incluso al país y cómo éstos desde la legislación, la política y los grupos representativos ejercen una influencia directa en las personas con discapacidad, donde se deben proporcionar y fomentar la creación de espacios participativos para formar una nueva cultura frente a la discapacidad, su inclusión social y mejora en la calidad de vida de este grupo poblacional.

4.4. MARCO ÉTICO

4.4.1 Marco Ético Internacional

Principios Éticos y Bioéticos Universales: En 1978 se redactó el Informe Belmont, que es uno de los primeros documentos escritos sobre bioética en el que se acepta como principios fundamentales de la bioética, los siguientes: *Principio de beneficencia*, *Principio de autonomía* y *Principio de justicia*. En 1979, Beauchamp y Childress, introdujeron en la reflexión bioética, el concepto de *No maleficencia*, que resultó ser el cuarto principio de la bioética, reconocido universalmente. Estos cuatro principios generales, pronto llegaron a convertirse en la base de la ética médica y por extensión, del resto de las profesiones, constituyendo los principios de la ética profesional. El esfuerzo por respetar los principios de la bioética en las actuaciones profesionales y su utilización como referente en la resolución de problemas éticos, permite orientar la práctica profesional hacia el cumplimiento de los fines propios de la profesión³⁷.

Los principios de la ética profesional son cuatro y proceden de la bioética y están dirigidas a la aplicación de estos principios en la investigación en seres humanos.

Autonomía: Se refiere a la necesidad de respetar el derecho que tienen las personas autónomas para decidir entre las opciones que a su juicio son las mejores, entre las diferentes posibilidades de las que se les haya informado, conforme a sus valores, creencias y planes de vida. Son decisiones respecto a su cuerpo y a su salud. Este principio sustenta la necesidad de contar con un consentimiento informado y del derecho a negarse a una intervención o participación en una relación clínica o de investigación. De este principio se desprende el deber de proteger a quienes no tienen esta capacidad, es decir a quienes no son autónomos, a los cuales se ha de respetar igualmente su dignidad e individualidad. Este principio defiende que no deberían utilizarse a las personas como medios para alcanzar un fin.

Beneficencia: Este principio considera la necesidad de evaluar las ventajas y las desventajas, los riesgos y los beneficios de los tratamientos propuestos, con el objeto de maximizar los beneficios y disminuir los riesgos. Tiene una dimensión positiva que implica el deber inquebrantable de llevar a cabo acciones específicas encaminadas a procurar el bienestar de las personas, defender sus derechos, prevenir el daño, eliminar las condiciones que le generan riesgo, malestar y dolor, entre otras. *Ética Profesional en Fisioterapia.*

No maleficencia: Este principio obliga a evitar el daño físico o emocional y el perjuicio en la aplicación de procedimientos o de intervenciones. Consiste en no hacer daño, no perjudicar ni hacer mal ni al paciente ni a otros; no manipularles, ni ejercer violencia sobre ellos, no violar sus derechos, ni ignorarles como personas, no cometer injusticias con ellos privándoles de lo que se les debe o les corresponde. Define el derecho de toda persona a no ser discriminada por consideraciones biológicas, tales como raza, sexo, edad, situación de salud, etc. y determina el

correspondiente deber de no hacer daño, aun cuando el interesado lo solicitara expresamente.

Principio de justicia: Es el principio por el cual se pretende que la distribución de los beneficios, los riesgos y los costos en la atención sanitaria, se realicen en forma justa. Es decir, que se distribuyan equitativamente entre todos los grupos de la sociedad. Se refiere, así mismo, a que todos los pacientes en situaciones parecidas deban tratarse de manera similar y con las mismas oportunidades de acceso a los mejores métodos diagnósticos y terapéuticos³⁸.

Declaración de Helsinki. La realización de este estudio se enmarca en la declaración Helsinki, específicamente lo definido en los siguientes numerales:³⁹

1. La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos. La investigación médica en seres humanos incluye la investigación del material humano o de información identificables.

5. En investigación médica en seres humanos, la preocupación por el bienestar de los seres humanos debe tener siempre primacía sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad.

6. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso, los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

9. Los investigadores deben conocer los requisitos éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquiera medida de protección para los seres humanos establecida en esta Declaración.

10. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

13. El proyecto y el método de todo procedimiento experimental en seres humanos debe formularse claramente en un protocolo experimental. Este debe enviarse, para consideración, comentario, consejo, y cuando sea oportuno, aprobación, a un comité de evaluación ética especialmente designado, que debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida. Se sobreentiende que ese comité independiente debe actuar en conformidad con las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación experimental. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. El investigador también debe presentar al comité, para que la revise, la información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio.

14. El protocolo de la investigación debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso, y debe indicar que se han observado los principios enunciados en esta Declaración.

15. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un médico clínicamente competente. La responsabilidad de los seres humanos debe recaer

siempre en una persona con capacitación médica, y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

20. Para tomar parte en un proyecto de investigación, los individuos deben ser participantes voluntarios e informados.

21. Siempre debe respetarse el derecho de los participantes en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.

24. Cuando la persona sea legalmente incapaz, o inhábil física o mentalmente de otorgar consentimiento, o menor de edad, el investigador debe obtener el consentimiento informado del representante legal y de acuerdo con la ley vigente. Estos grupos no deben ser incluidos en la investigación a menos que ésta sea necesaria para promover la salud de la población representada y esta investigación no pueda realizarse en personas legalmente capaces.

25. Si una persona considerada incompetente por la ley, como es el caso de un menor de edad, es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el investigador debe obtenerlo, además del consentimiento del representante legal.

4.4.2 Marco Ético Nacional

Resolución 8430 de 1993: El presente estudio se rige por la Resolución 8430 de 1993 “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.” Específicamente lo determinado en los siguientes artículos:⁴⁰

Artículo 1. Las disposiciones de estas normas científicas tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud.

Artículo 2. Las instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados con el tema.

En el Capítulo 1 “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos” se consideran los siguientes artículos:

Artículo 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

Artículo 6. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

- a. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
- b. Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.
- c. Se realizará solo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
- d. Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben, en ningún momento, contradecir el artículo 11 de esta resolución.
- e. Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.
- f. Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para

cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

- g. Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación; el Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

Artículo 8. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Artículo 12. El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.

Artículo 14. Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Artículo 15. El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla.

- a. La justificación y los objetivos de la investigación.

- b. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.
- c. Las molestias o los riesgos esperados.
- d. Los beneficios que puedan obtenerse.
- e. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.
- f. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto.
- g. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento.
- h. La seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.
- i. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.
- j. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución responsable de la investigación, en el caso de daños que le afecten directamente, causados por la investigación.
- k. En caso de que existan gastos adicionales, éstos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma.

Artículo 16. El Consentimiento Informado, del sujeto pasivo de la investigación, para que sea válido, deberá cumplir con los siguientes requisitos:

- a. Será elaborado por el investigador principal, con la información señalada en el artículo 15 de ésta resolución.
- b. Será revisado por el Comité de Ética en Investigación de la institución donde se realizará la investigación.
- c. Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan

con el sujeto de investigación.

- d. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su defecto. Si el sujeto de investigación no supiere firmar imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.
- e. Se elaborará en duplicado quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o su representante legal.

En el Capítulo 3 “De las investigaciones en menores de edad o discapacitados” se consideran los siguientes artículos:

Artículo 23. Además de las disposiciones generales de ética que deben cumplirse en toda investigación en seres humanos, aquella que se realice en menores de edad o en discapacitados físicos y mentales, deberá satisfacer plenamente todas las exigencias que se establecen en este capítulo.

Artículo 25. Para la realización de investigaciones en menores o en discapacitados físicos y mentales deberá, en todo caso, obtenerse, además del Consentimiento Informado de quienes ejerzan la patria potestad o la representación legal del menor o del discapacitado de que se trate, certificación de un neurólogo, siquiatra o psicólogo, sobre la capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica del sujeto.

Artículo 26. Cuando la capacidad mental y el estado psicológico del menor o del discapacitado lo permitan, deberá obtenerse, además, su aceptación para ser sujeto de investigación después de explicarle lo que se pretende hacer. El Comité de Ética en Investigación de la respectiva entidad de salud deberá velar por el cumplimiento de éstos.

4.5 MARCO LEGAL

4.5.1 Constitución Política de Colombia. Título 1, capítulo 2.

Artículo 52: El ejercicio del deporte, sus manifestaciones recreativas, competitivas y autóctonas tienen como función la formación integral de las personas, preservar y desarrollar una mejor salud en el ser humano. El deporte y la recreación, forman parte de la educación y constituyen gasto público social. Se reconoce el derecho de todas las personas a la recreación, a la práctica del deporte y al aprovechamiento del tiempo libre. El Estado fomentará estas actividades e inspeccionará, vigilará y controlará las organizaciones deportivas y recreativas cuya estructura y propiedad deberán ser democráticas⁴¹.

4.5.2 Ley 181 de 1995 del deporte y la recreación.

Se basa en el patrocinio, el fomento, la masificación, la divulgación, la planificación, la coordinación, la ejecución y el asesoramiento de la práctica del deporte, la recreación y el aprovechamiento del tiempo libre y la promoción de la educación extraescolar de la niñez y la juventud en todos los niveles y estamentos sociales del país, en desarrollo del derecho de todas las personas a ejercitar el libre acceso a una formación física y espiritual adecuadas. Así mismo, la implantación y fomento de la educación física para contribuir a la formación integral de la persona en todas sus edades y facilitarle el cumplimiento eficaz de sus obligaciones como miembro de la sociedad⁴².

4.5.3 Ley estatutaria 1618 de 2013.

Establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objeto de esta ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y

eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad⁴³.

4.5.4 Ley 361 de 1997. Determina el conjunto de derechos de las personas en situación de discapacidad. Establece intervenciones a nivel de prevención, educación y rehabilitación, integración laboral, bienestar social y, accesibilidad para las personas con discapacidad.

La Ley se fundamenta en los Artículos 13, 47, 54 y 68 de la Constitución Nacional que reconocen la dignidad propia de las personas con limitación en sus derechos fundamentales, económicos, sociales y culturales para su completa realización personal y su total integración social⁴⁴.

4.6 MARCO DISCIPLINAR

4.6.1 Ley 528 de 1999.

Esta investigación acoge la Ley 528 de 1999 “Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de fisioterapia, se dictan Normas en materia de ética profesional y otras disposiciones. Para el presente proyecto de investigación lo determinado en los siguientes artículos:⁴⁵

Artículo 2º. De la Declaración de Principios. Los principios de carácter universal que informan el desarrollo, alcance e interpretación de las normas reglamentarias del ejercicio de la profesión de fisioterapia en Colombia y sirven de fundamento a las disposiciones sobre ética en esta materia, son los siguientes:

a) Las actividades inherentes al ejercicio de la fisioterapia imponen un profundo respeto por la dignidad de la persona humana y por sus fueros y derechos

individuales, sin distingos de edad, sexo o nacionalidad ni de orden racial, cultural, económico, político o religioso.

b) Las formas de intervención que se utilicen en desarrollo del ejercicio profesional deberán estar fundamentadas en los principios científicos que orientan los procesos relacionados con el movimiento corporal humano que, por lo mismo, constituyen la esencia de la formación académica del fisioterapeuta.

c) El estudio de los usuarios de los servicios de fisioterapia, como personas individualmente consideradas, debe hacerse en un ámbito integral. Por lo tanto, constituye deber previo a cualquier tipo de acción profesional, una evaluación que involucre los aspectos históricos, familiares, sociales, económicos y culturales de los mismos.

d) La participación del fisioterapeuta en cualquier tipo de investigación científica que involucre seres humanos, deberá ajustarse a los principios metodológicos y éticos que permiten el avance de la ciencia, sin sacrificar los derechos de la persona.

Del Título II “Del ejercicio de la Profesión de Fisioterapia”, los siguientes artículos:

Artículo 3º. Para efectos de la presente ley, se entiende por ejercicio de la profesión de fisioterapia la actividad desarrollada por los fisioterapeutas en materia de:

50) Diseño, ejecución y dirección de investigación científica, disciplinar o interdisciplinar, destinada a la renovación o construcción de conocimiento que contribuya a la comprensión de su objeto de estudio y al desarrollo de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales.

Del Código de Ética para el Ejercicio de la Profesión de Fisioterapia, los artículos enumerados a continuación:

Artículo 11. El ejercicio de la profesión de fisioterapia debe ser guiado por conceptos, criterios y elevados fines que propendan por enaltecer esta profesión, por tanto los profesionales en fisioterapia, están obligados a ajustar sus acciones profesionales a las disposiciones de la presente norma que constituyen su Código de Ética Profesional.

Parágrafo. Las reglas de la ética que se mencionan en el presente código no, implican la negación de otras normas universales.

Artículo 27. En todo caso, antes de iniciar una intervención profesional, el fisioterapeuta deberá solicitar a los usuarios de sus servicios, el consentimiento para realizarla.

Artículo 52. El Fisioterapeuta tiene el derecho de propiedad intelectual sobre los trabajos e investigaciones que realice con fundamento en sus conocimientos intelectuales, así como sobre cualesquiera otros documentos que reflejen su criterio personal o pensamiento científico, inclusive sobre las anotaciones suyas en las Historias Clínicas y demás registros.

Artículo 53. Las historias clínicas y demás registros que el Fisioterapeuta elabore, en desarrollo de su ejercicio profesional, podrán ser utilizados como material de apoyo en trabajos científicos, siempre y cuando se mantenga la reserva del nombre de los usuarios de los servicios.

Artículo 54. El fisioterapeuta sólo podrá publicar o auspiciar la publicación de trabajos que se ajusten estrictamente a los hechos científico técnicos. Es antiético presentarlos en forma que induzca a error, bien sea por su contenido de fondo o por la manera como se presenten los títulos.⁴⁵

5. METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Esta investigación presento un enfoque cuantitativo que buscaba la exactitud de mediciones a través de la recolección de datos de una población definida, los cuales se analizaron de manera estadística con el fin de generar unos resultados y producir un conocimiento científico en el campo de la salud y en especial de la Fisioterapia. Además fue un estudio descriptivo de corte transversal, que permitió detallar la información que se obtuvo en un solo momento y sin realizar seguimiento, recolectando los datos de manera natural, sin manipulación de variables y sin intervenir en el proceso, con lo cual se determinó la calidad de vida relacionada con la salud y el grado de discapacidad de los deportistas con Lesión Medular que pertenecen a diferentes deportes individuales de la liga Vallecaucana de limitados físicos de la ciudad de Santiago de Cali.

5.2 POBLACIÓN A ESTUDIO

Estuvo conformado por 30 deportistas adultos, mayores de edad que presentan lesión medular y que pertenecen a diferentes deportes paralímpicos individuales de la Selección Valle, adscritos a la Liga de limitados físicos del Valle, de la ciudad Santiago de Cali.

5.3 MUESTRA

Para el estudio se contó con la participación de 25 personas, con un diagnóstico de Lesión Medular crónica, mayores de 18 años, de ambos sexos y que tuvieran más de un año de vinculación en diversos deportes paralímpicos en la modalidad individual, pertenecientes a la Selección Valle y adscritos a la Liga Vallecaucana de limitados físicos en la ciudad Santiago de Cali.

Muestreo intencional no probabilístico: Población deportista con Lesión Medular crónica de la ciudad de Cali que se encontraran vinculados a la liga Vallecaucana de limitados físicos y pertenecieran a la Selección Valle en diferentes deportes individuales, optados para el estudio, que cumplieran con los criterios de inclusión, desearan participar voluntariamente en el estudio y firmaron el consentimiento informado.

Unidad de estudio. Cada uno de los deportistas con lesión medular que pertenecen a diferentes disciplinas deportivas individuales de la Liga de Limitados Físicos del Valle.

Marco de muestreo. Se contó con un listado de deportistas que presentan lesión medular y que pertenecen a diferentes disciplinas deportivas individuales de la Liga de Limitados Físicos del Valle

5.3.1 CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA

5.3.2 Criterios de Inclusión

- Deportistas con diagnóstico médico de Lesión Medular (congénitas y adquiridas)
- Que sean mayores de 18 años
- Que aceptaran voluntariamente a participar en el estudio y firmaran el consentimiento informado
- Que pertenecieran a la Liga Vallecaucana de limitados físicos de la ciudad Santiago de Cali
- Que pertenecieran a los deportes Para atletismo, Para natación, para powerlifting y tenis de mesa
- Que llevaran más de un año dentro de las disciplinas deportivas en la Liga Vallecaucana.

5.3.3 Criterios de Exclusión

- Deportistas con patologías mentales cognitivas moderadas y severas
- Deportistas con Lesión Medular en etapa aguda

5.4 MATERIALES Y MÉTODOS

5.4.1 Instrumentos.

- **CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADO CON LA SALUD SF - 12 v2. VERSIÓN RESUMIDA DEL CUESTIONARIO SF - 36.**

El cuestionario SF-12, se caracteriza por ser una versión abreviada del cuestionario original (SF-36). Está formado por un subconjunto de 12 ítems del SF - 36, cuya finalidad es otorgar un instrumento de fácil aplicación para evaluar el grado de bienestar y capacidad funcional de las personas mayores de 14 años, definiendo un estado positivo y negativo de dos grandes componentes o medidas: salud física y mental, las cuales se evalúan por medio de 8 dimensiones (función física, rol físico, dolor corporal, salud mental, salud general, vitalidad, función social y rol emocional). Estos ocho conceptos forman dos grupos distintos relacionados con la salud física y mental de las personas. El tiempo de aplicación del instrumento es de dos a cinco minutos aproximadamente⁴⁶.

Descripción del Cuestionario: Para confeccionar el SF-12 se utilizaron métodos de regresión lineal múltiple con el fin de seleccionar aquellos ítems que mejor reprodujesen las medidas del sumario físico y mental del SF-36. De esta forma se obtuvieron 10 de los ítems. Los dos ítems restantes se escogieron para que todas las escalas del SF-36 estuvieran bien representadas en la versión reducida.

Para cada dimensión se recodifican los ítems y se suman, transformándose

posteriormente esta puntuación directa en una escala que va de 0 (el peor estado de salud) a 100 (el mejor estado de salud) y proporciona un perfil del estado de salud basado en la puntuación alcanzada en cada una de las ocho dimensiones analizadas. Estas ocho dimensiones se agrupan en dos factores (salud física y salud mental)⁴⁶.

Las investigaciones que utilizan estos doce ítems del SF han verificado que el instrumento es una medida válida y confiable, tanto en la escala original como en sus distintas versiones (12 ítems, 8 ítems o 6 ítems).

- **Estimación de confiabilidad:** En un estudio realizado en Chile en el año 2014, se evaluaron las propiedades métricas del cuestionario SF 12, donde participaron 840 personas (394 hombres y 446 mujeres) entre 18 y 60 años. Para llevar a cabo el objetivo, se estimaron los niveles de confiabilidad (consistencia interna y estabilidad temporal) y validez de constructo.

La evaluación de la consistencia interna se midió con alfa de cronbach el cual es un coeficiente que sirve para medir la fiabilidad de una escala de medida, para la dimensión física fue de 0,63 siendo confiable y para la dimensión mental fue de 0,72 siendo excelentemente confiable. La correlación entre los dominios fue significativa, encontrándose correlaciones adecuadas para ambas dimensiones, para la dimensión mental, una correlación de 0,33 y para la dimensión física 0,50, indicando la estabilidad de ambas dimensiones⁴⁷.

En otro estudio realizado en Colombia en el año 2010, se evaluó la confiabilidad y valores preliminares del cuestionario de salud SF-12 en adultos colombianos mayores de 18 años residentes del departamento del Valle, los cuales se dividieron en tres grupos de edad. El primer grupo (n=149) eran individuos pertenecientes a un entorno laboral (18 - 34 años). El segundo (n=116) y tercer grupo (n=264) eran adultos entre (35 - 64 y 65 años) convocados de la base de datos suministrada por

la corporación del adulto mayor pertenecientes a las 22 comunas de la ciudad de Cali y de registros de la Alcaldía del Municipio de Candelaria, respectivamente.

La confiabilidad, estimada con el estadístico alfa de Cronbach, de los dominios del SF-12 por grupos, demostraron una elevada consistencia interna. Este resultado superó el estándar propuesto de (0,70), en todos los dominios del SF-12 dado que el coeficiente alfa de Cronbach del componente mental SCM (0,82) superó el estándar propuesto en este sentido. Valores cercanos alcanzo el componente físico SCF (0,80). Los coeficientes más bajos se encontraron en el rango de edades 35 a 64 años y en el grupo de hombres⁴⁷.

▪ **(SCI – DAS) BASADO EN EL CORE SET ABREVIADO DE LA CIF**

El SCI-DAS fue desarrollado a partir del *Core Set abreviado* de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) para lesión medular crónica. Para el diseño del instrumento se trabajó solo con los ítems correspondientes a los componentes de actividades y participación (once ítems) y factores contextuales (nueve ítems) puesto que se considera que el componente de funciones y estructuras corporales se evalúa de manera completa y suficiente con el AIS que es el instrumento de evaluación clínica de la lesión medular utilizado por excelencia a nivel mundial.¹¹

El instrumento está validado en Colombia por dos artículos titulados “Fiabilidad de un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el Core Set abreviado de la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud”, el cual tuvo como objetivo determinar la fiabilidad del instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica (SCI-DAS). El otro artículo se llama “Validez de apariencia y concurrente de un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el Core set abreviado de la CIF.” El cual tuvo

objetivo determinar la validez de apariencia y concurrente de un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica (SCI-DAS), basado en el core set abreviado de la CIF.

Dicho instrumento busca determinar el grado de dificultad experimentado en aquellas actividades que una persona lleva a cabo normalmente en su vida cotidiana.

- Estimación de confiabilidad: Se realizó un estudio en Colombia en las ciudades de Manizales, Cali, Medellín y Neiva, que fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Manizales cionándose a las normas éticas emanadas. Participaron 100 personas La mayoría hombres con un promedio de edad de 36 años en un rango de 26 - 40 años. El tiempo promedio de evolución de la lesión medular fue de 127 meses con una edad media de ocurrencia de 26 años.

Los resultados de las pruebas KMO (0,832) y de esfericidad de Bartlett (1.028,704; $p < 0,001$) indican que el análisis factorial es adecuado para explicar los datos de la muestra y que existen correlaciones significativas entre ellos. El modelo factorial resultante con los 2 factores definidos en el constructo original de la OMS explica el 49,38% de la varianza total. Se observa que 9 de los 11 ítems originales del dominio Actividades y Participación se ubican en el componente 1 de la matriz factorial, y la totalidad de los 9 originales del dominio Factores Ambientales se agrupan en el componente 2. La carga factorial del ítem «desplazarse por el entorno» ($< 0,30$) del dominio Actividades y Participación de la CIF, no resulta ser significativa para ninguno de los componentes de la matriz. Por su parte, el ítem «manejo del estrés y otras demandas psicológicas», originalmente perteneciente al dominio Actividades y Participación, quedó incluido en el componente 2 (dominio Factores Ambientales de la CIF) con una carga factorial baja (0,365). Pero se obtuvo el valor Alfa de Cronbach de 0,89 indicando una excelente consistencia interna entre los ítems que lo componen.¹¹

▪ ENCUESTA SOCIODEMOGRÁFICA

La encuesta socio demográfica tuvo como objetivo identificar las características del perfil sociodemográfico de los usuarios con lesión medular, se tendrán en cuenta indicadores tales como: Genero, edad, estrato socioeconómico, estado civil, escolaridad, antecedentes patológicos, alérgicos, quirúrgicos y familiares, seguridad social, Causa y tiempo de lesión, años de permanencia en la liga, años de realización del deporte, lugar de vivienda, cuidador, entre otros. Ver anexo.

5.5 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

Para desarrollar la presente investigación se tuvo en cuenta los siguientes pasos:

Fase 1: Se elaboró el anteproyecto de investigación y solicitud de permisos a las instituciones para la realización del estudio.

Fase 2: Se recibió la aprobación por el comité de investigación del programa de Fisioterapia de la Universidad Santiago de Cali.

Fase 3: Se realizó la solicitud de aval de comité de ética y bioética de la Facultad de Salud de la Universidad Santiago de Cali.

Fase 4: Teniendo en cuenta la obtención del aval del comité de ética y bioética de la Universidad Santiago de Cali, se seleccionaron los deportistas con lesión medular, que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio.

Fase 5: Se informó por escrito a los deportistas con previo permiso a través de un consentimiento sobre la investigación a realizar y la intención de participar en el mismo.

Fase 6: La aplicación de los cuestionarios se dio con previo acuerdo de la Institución, previa organización de reunión y firma anticipada de consentimiento informado por parte de los participantes del estudio; se determinó la fecha, la hora y el lugar para aplicación de la encuesta e instrumentos de evaluación.

Fase 7: Durante el encuentro con la población a estudiar, se hizo una socialización y se explicaron los objetivos de la investigación, dando a conocer los tipos de instrumentos que se aplicaron.

Fase 8: Aplicación de Instrumentos: Se realizó una Encuesta sociodemográfica, el cuestionario de calidad de vida SF – 12 y el Instrumento de Evaluación de Discapacidad para personas con Lesión Medular (SCI-DAS), a los deportistas que presenten dicha condición, se encuentren incluidos en la Liga de Discapacitados físicos del Valle y pertenezcan a la Selección Valle.

Fase 9: Se recolectaron todos los datos en los cuestionarios e instrumentos de evaluación y se prosiguió con el análisis de datos y resultados.

5.6 ANALISIS DE DATOS

Los datos obtenidos del siguiente trabajo de investigación se analizaron a través del programa estadístico SPSS V22. Se realizó la respectiva recolección de datos y se verificó con la información obtenida en el diligenciamiento completo de los formatos donde han participado todos los integrantes voluntarios en el estudio durante el proceso de investigación.

Finalmente se llevó a cabo un análisis descriptivo, calculando medidas de tendencia central para las variables cuantitativas y frecuencias para las variables cualitativas.

5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

La realización de este estudio se ciñe a los lineamientos éticos que rigen la investigación en salud, específicamente lo establecido en la resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud en Colombia.

Este estudio es considerado una investigación sin riesgo, teniendo en cuenta que se realizó una evaluación de calidad de vida y grados de discapacidad en los deportistas de la liga de limitados físicos del Valle. Se aplicó una encuesta estructurada donde se le hizo una serie de preguntas; esto lo menciona el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 “investigación sin riesgo: son estudios que emplean técnicas y medios de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifiquen ni se traten aspectos sensitivos de su conducta” El único riesgo posible en este estudio, es la pérdida del anonimato, para esto se evitó el uso de nombres propios durante la recolección y análisis de datos. No se consideran más riesgos para el estudio (principio de no maleficencia).

Previo a la recolección de datos, el anteproyecto fue evaluado por el comité de Ética de la facultad de la Universidad Santiago de Cali.

Respecto al principio de Beneficencia se tiene la obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño. Este principio da lugar a pautas que establecen que los riesgos de la investigación sean razonables a la luz de los beneficios esperados, además, la beneficencia prohíbe causar daño deliberado a las personas.

Con base al principio de No maleficencia se plantea el cuidado a todo ser que pertenezca a la investigación, es decir, ante todo, no hacer daño al paciente o personas participantes del estudio. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana.

Acorde con el principio de justicia, todos los posibles participantes tendrán la misma oportunidad de participación de acuerdo con los criterios de inclusión y a su intención voluntaria por hacer parte de este estudio, lo cual será expreso en el consentimiento informado.

Cumpliendo con el principio de autonomía, los integrantes del estudio fueron informados sobre los objetivos y alcance del estudio. Cada uno decidió su participación de manera voluntaria y dio su consentimiento por escrito conservando una copia del mismo.

6. RESULTADOS

Una vez aplicado los instrumentos de recolección de la información, **SCI - DAS** (Cord Injury - Disability Assessment Schedule) y **SF - 12**, se procedió a realizar el tratamiento correspondiente para el análisis.

6.1 DESCRIPCIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Tabla N° 1

GÉNERO		
	Frecuencia	Porcentaje
FEMENINO	8	32,0
MASCULINO	17	68,0
Total	25	100,0

De la población participante en la investigación el 68% corresponden al género masculino y el 32% restante al género femenino.

Tabla N° 2

ESTADO CIVIL		
	Frecuencia	Porcentaje
CASADO	5	20,0
SOLTERO	16	64,0
UNIÓN LIBRE	4	16,0
Total	25	100,0

Respecto a la variable estado civil, el 64% refieren estar solteros, el 20% refieren estar casados y el 16% en unión libre.

Tabla N° 3

ESTRATO SOCIOECONOMICO		
	Frecuencia	Porcentaje
UNO	93	12,0
DOS	9	36,0
TRES	8	32,0
CUATRO	5	20,0
Total	25	100,0

En esta variable se encontró que el 36% pertenecen al estrato 2, seguido de un 32% perteneciente al estrato 3, 20% al estrato 4 y solo un 12% al estrato 1.

Tabla N° 4

OCUPACION		
	Frecuencia	Porcentaje
DESEMPLEADO	12	48,0
ESTUDIANTE	4	16,0
TRABAJADOR INDEPENDIENTE	9	36,0
Total	25	100,0

Respecto a la ocupación, del 100%, el 48% de los deportistas del estudio refieren estar desempleados, el 36% ser trabajadores independientes y el 16 % ser estudiantes.

Tabla N° 5

NIVEL DE ESCOLARIDAD		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNO	1	4,0
BACHILLER	11	44,0
TÉCNICO	5	20,0
TECNÓLOGO	4	16,0
PROFESIONAL	4	16,0
Total	25	100,0

En cuanto al nivel de escolaridad se encontró que la mayoría son bachilleres en un 44%, el 20% tienen un técnico, 16% son tecnólogos, 16% profesionales, y solamente el 4% no han tenido ningún estudio.

Tabla N° 6

RÉGIMEN DE SALUD		
	Frecuencia	Porcentaje
CONTRIBUTIVO	23	92,0
SUBSIDIADO	2	8,0
Total	25	100,0

El régimen de salud de la mayoría de los deportistas que participaron del estudio es contributivo con un 92% y el 8% pertenece al régimen subsidiado.

Tabla N° 7

DEPORTE PRACTICADO		
	Frecuencia	Porcentaje
PARA-ATLETISMO	7	28,0
PARA-NATACION	8	32,0
PARA-POWERLIFTING	6	24,0
TENIS EN SILLA DE RUEDAS	4	16,0
Total	25	100,0

Las modalidades deportivas que practican los participantes en el estudio son: para-natación (32%), para-atletismo (28%), para-powerlifting (24%) y tenis en silla de ruedas (16%).

Tabla N° 8

EDAD		
N	Válido	25
	Perdidos	0
Media		33,6000
Mediana		34,0000
Desviación estándar		8,78920
Mínimo		20,00
Máximo		53,00
Percentiles	25	26,0000
	50	34,0000
	75	38,0000

El promedio de edad de los deportistas que participaron del estudio es de 34 años, con una desviación de 9 años y un rango entre 20 y 53 años, mostrando una alta variabilidad en el grupo. Los cuartiles muestran que el 75% de los deportistas tienen edades menores o iguales a 38 años.

6.2 DESCRIPCIÓN DE CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS.

Tabla N° 1

NIVEL DE LESIÓN		
	Frecuencia	Porcentaje
CERVICAL	3	12.0
LUMBAR	5	20.0
TORACICAS	17	68.0
Total	25	100.0

En cuanto al nivel de lesión, el 68% presenta lesión a nivel torácico, el 20% lesión a nivel lumbar y el 12% restante lesión a nivel cervical.

Tabla N° 2

ANTIGÜEDAD DE LA LESIÓN		
	Frecuencia	Porcentaje
1-5 AÑOS	8	32,0
MAS DE 5 AÑO	17	68,0
Total	25	100,0

En la variable de antigüedad de la lesión se encontró que el 68% presentan la lesión por más de 5 años y el 32% restante presentan la lesión en el rango de 1 - 5 años de antigüedad.

Tabla N° 3

CAUSA DE LA LESIÓN		
	Frecuencia	Porcentaje
ACCIDENTE TRANSITO	8	32,0
ACCIDENTE LABORAL	1	4,0
CAIDA DE ALTURA	1	4,0
DEGENERATIVO	1	4,0
HERIDA ARMA DE FUEGO	11	44,0
HERIDA POR ARMA CORTOPUNZANTE	1	4,0
OTRO	2	8,0
Total	25	100,0

Con relación a la causa de lesión de los deportistas que participaron de la investigación, se encontró que el 44% refieren como causa herida por arma de fuego, el 32% accidente de tránsito, el 8% corresponde a otro tipo de causa, 4% accidente laboral, 4% caída de alturas, 4% degenerativo, y 4% herida por arma corto punzante.

6.3 DESCRIPCION INSTRUMENTOS SF-12

Tabla N° 1

SALUD		
	Frecuencia	Porcentaje
BUENA	7	28.0
EXCELENTE	6	24.0
MUY BUENA	10	40.0
REGULAR	2	8.0
Total	25	100.0

Respecto la variable salud, se encontró que el 40% de los deportistas refieren tener una salud muy buena, el 28% refieren tener una salud buena, el 24% refieren tener una salud excelente y el 8% de los deportistas refieren tener una salud regular.

Tabla N° 2

ESFUERZOS MODERADOS		
	Frecuencia	Porcentaje
SI, ME LIMITA MUCHO	8	32.0
SI, ME LIMITA POCO	12	48.0
NO, NO ME LIMITA NADA	5	20.0
Total	25	100.0

En relación a la limitación que le genera realizar esfuerzos moderados como mover una mesa, pasar la aspiradora, caminar más de 1 hora, se encontró que el 48% de los deportistas le limita poco, el 32% le limita mucho y el 20% no le limita nada.

Tabla N° 3

SUBIR VARIOS PISOS POR LA ESCALERA		
	Frecuencia	Porcentaje
SI, ME LIMITA MUCHO	17	68.0
SI, ME LIMITA POCO	4	16.0
NO, NO ME LIMITA NADA	4	16.0
Total	25	100.0

En cuanto a la limitación que les genera a los deportistas subir varios pisos por la escalera, se encontró que para el 68% se limita mucho, el 16% se limita poco y el 16% no se limita nada.

Tabla N° 4

HIZO MENOS DE LO QUE QUERÍA HACER			
		Frecuencia	Porcentaje
	NO	17	68.0
	SI	8	32.0
	Total	25	100.0

La variable que registra si el deportista hizo menos de los que quería hacer en su trabajo o en las actividades cotidianas a causa de la salud física durante las últimas 4 semanas, se encontró que el 68% refieren que no y el 32% refieren que sí.

Tabla N° 5

DEJAR DE HACER ALGUNAS TAREAS			
		Frecuencia	Porcentaje
	NO	16	64.0
	SI	9	36.0
	Total	25	100.0

De manera similar a la variable anterior, se encontró que la mayoría (64%) de los deportistas no ha dejado de hacer algunas tareas en su trabajo o en las actividades cotidianas a causa de la salud física durante las últimas 4 semanas.

Tabla N° 6

HIZO MENOS POR PROBLEMAS EMOCIONALES			
		Frecuencia	Porcentaje
	NO	24	96.0
	SI	1	4.0
	Total	25	100.0

En cuanto a las variables relacionadas a problemas emocionales, se observó que el 96% de los deportistas refieren que no hizo menos de lo que quería hacer en su trabajo o en las actividades cotidianas a causa de algún problema emocional durante las últimas 4 semanas y el 4% refieren que sí.

Tabla N° 7

NO HIZO SU TRABAJO O ACTIVIDADES POR PROBLEMAS EMOCIONALES		
	Frecuencia	Porcentaje
NO	24	96.0
SI	1	4.0
Total	25	100.0

En cuanto a la variable no hizo su trabajo o actividades cotidianas tan cuidadosamente a causa de algún problema emocional durante las últimas 4 semanas, se encontró que el 96% de los deportistas refieren que no y el 4% refieren que sí.

Tabla N° 8

EL DOLOR HA DIFICULTADO SU TRABAJO ACTUAL		
	Frecuencia	Porcentaje
NADA	14	56.0
UN POCO	5	20.0
REGULAR	3	12.0
BASTANTE	2	8.0
MUCHO	1	4.0
Total	25	100.0

Respecto hasta qué punto el dolor ha dificultado su trabajo habitual, incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas, se encuentra que el 56% de los deportistas refieren que el dolor no les dificulta en nada, el 20% refieren que les dificulta un poco, el 12% refieren que tienen una dificultad regular, el 8% refieren que les dificulta bastante y el 4% refieren que les dificulta mucho.

Tabla N° 9

SE SINTIÓ CALMADO - TRANQUILO		
	Frecuencia	Porcentaje
SIEMPRE	16	64.0
CASI SIEMPRE	6	24.0
ALGUNAS VECES	2	8.0
SOLO ALGUNA VEZ	1	4.0
Total	25	100.0

La variable que reporta si el deportista se sintió calmado y tranquilo durante las últimas 4 semanas, se encontró que el 64% siempre se sintieron calmados y tranquilos, el 24% refiere que casi siempre, el 8% refiere que algunas veces y el 4% refiere que solo alguna vez.

Tabla N° 10

TUVO MUCHA ENERGÍA		
	Frecuencia	Porcentaje
SIEMPRE	14	56.0
CASI SIEMPRE	8	32.0
ALGUNAS VECES	3	12.0
Total	25	100.0

En cuanto la variable que reporta si el deportista tuvo mucha energía durante las últimas 4 semanas, se encontró que el 56% refiere que siempre tuvieron mucha energía, el 32% de los deportistas refieren que casi siempre y el 12% refieren que algunas veces.

Tabla N° 11

SE SINTIÓ DESANIMADO O TRISTE		
	Frecuencia	Porcentaje
CASI SIEMPRE	1	4.0
MUCHAS VECES	1	4.0
ALGUNAS VECES	2	8.0
SOLO ALGUNA VEZ	7	28.0
NUNCA	14	56.0
Total	25	100.0

Respecto a la variable que recoge la información sobre si el deportista se sintió desanimado o triste durante las últimas 4 semanas, se encontró que el 56% nunca se sintieron desanimados o tristes, el 28% refieren que solo alguna vez, el 8% refieren que algunas veces, el 4% refieren que muchas veces y el 4% refieren que casi siempre.

Tabla N° 12

SALUD FÍSICA O PROBLEMAS EMOCIONALES HAN DIFICULTADO SUS ACTIVIDADES SOCIALES		
	Frecuencia	Porcentaje
SIEMPRE	2	8.0
CASI SIEMPRE	1	4.0
MUCHAS VECES	1	4.0
ALGUNAS VECES	7	28.0
SOLO ALGUNA VEZ	1	4.0
NUNCA	13	52.0
Total	25	100.0

En relación a la frecuencia con que la salud física o los problemas emocionales han dificultado durante las últimas 4 semanas sus actividades sociales (como visitar amigos o familiares), se encontró que el 52% de los deportistas refieren que nunca les ha dificultado, el 28% refieren que algunas veces, el 8% refieren que siempre, el 4% refieren que casi siempre, el 4% refieren que algunas veces y el 4% refieren que solo alguna vez.

6.3.1 DESCRIPCIÓN PUNTUACIÓN TOTAL INSTRUMENTO SF-12

El SF12 permite obtener dos calificaciones sobre la calidad de vida de los deportistas que participaron del estudio: Puntaje Físico y Puntaje Mental.

		COMPONENTE FÍSICO	COMPONENTE MENTAL
Media		40.73	59.36
Mediana		41.28	62.63
Desviación estándar		8.75	8.55
Mínimo		25.20	27.21
Máximo		56.40	67.60
Percentiles	25	35.28	56.81
	50	41.28	62.63
	75	47.48	64.10

El puntaje de la dimensión física muestra un promedio alrededor de 40 puntos, con una desviación estándar de 9 puntos, de acuerdo a los valores estándar del instrumento la Media es 50, por tanto en esta dimensión los deportistas están por debajo de lo esperado.

Respecto a la dimensión mental, se encontró un promedio de 59 puntos y una desviación 9 puntos, de igual manera que para la dimensión física el estándar para esta dimensión es una media de 50 puntos, de acuerdo a los resultados obtenidos esta dimensión arrojó valores por encima de la media.

6.4 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO SCI-DAS ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

Tabla N° 1

HIGIENE PERSONAL		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	20	80,0
LEVE (2,00)	2	8,0
MODERADA (3,00)	2	8,0
SEVERA (4,00)	1	4,0
Total	25	100,0

En cuanto a las dificultades de actividades relacionadas con el cuidado y el higiene personal como lo son la excreción, planificación y realización de la eliminación de desechos humanos encontramos que la mayoría de los participantes no presenta ninguna dificultad, 8% presenta una dificultad leve, 8% una dificultad moderada y tan solo un 4% una dificultad severa.

Tabla N° 2

TRASFIERE EL PROPIO CUERPO		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	13	52.0
LEVE (2,00)	8	32.0
MODERADA (3,00)	3	12.0
SEVERA (4,00)	1	4.0
Total	25	100.0

Con relación a las actividades que requieren transferir el propio cuerpo (moverse de una superficie a otra) se observó que el 52% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 32% refieren tener una dificultad leve, 12% refieren tener una dificultad moderada y finalmente el 4% refieren tener una dificultad severa.

Tabla N° 3

RUTINAS DIARIAS		
	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna (1,00)	20	80,0
Leve (2,00)	3	12,0
Moderada (3,00)	2	8,0
Total	25	100,0

En la variable de rutinas diarias la cual evalúa la dificultad de llevar a cabo acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, entre otras, se encontró que el 80% no presenta ninguna dificultad, el 12% presenta una dificultad leve y solo el 8% presentan una dificultad moderada.

Tabla N° 4

DESPLAZARSE CON EQUIPAMIENTO		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	14	56.0
LEVE (2,00)	7	28.0
MODERADA (3,00)	4	16.0
Total	25	100.0

Con relación a la dificultad de desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento (mover todo el cuerpo de un lugar a otro), se encontró que el 56% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 28% refieren tener una dificultad leve y un 16% refieren tener una dificultad moderada.

Tabla N° 5

CAMBIAR POSTURAS BÁSICAS		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	12	48.0
LEVE (2,00)	7	28.0
MODERADA (3,00)	4	16.0
SEVERA (4,00)	2	8.0
Total	25	100.0

Con relación a actividades que generan adoptar o abandonar posturas corporales básicas, encontramos que el 48% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 28% refieren tener una dificultad leve, el 16% refieren tener una dificultad moderada y un 8% refieren tener una dificultad severa.

Tabla N° 6

UTILIZA MANO Y BRAZO		
	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna (1,00)	20	80,0
Leve (2,00)	2	8,0
Moderada (3,00)	2	8,0
Severa (4,00)	1	4,0
Total	25	100,0

En cuanto a la variable de dificultad para la utilización de manos y brazos en diferentes actividades como manipular y mover objetos, atrapar y lanzar, se encontró que 80% no presenta ninguna dificultad, un 8% presentan una dificultad leve, 8% presentan una dificultad moderada y solo un 4% tiene una dificultad severa.

Tabla N° 7

UTILIZA MEDIO DE TRANSPORTE		
	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna(1,00)	17	68.0
Leve(2,00)	5	20.0
Severa(4,00)	3	12.0
Total	25	100.0

Con relación a la dificultad de utilizar medios de transporte para desplazarse como pasajero o ser llevado en un carro, bus, taxi o avión, se encontró que el 68% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 20% refieren tener una dificultad leve y un 12% refieren tener una dificultad severa.

Tabla N° 8

CUIDA SU CUERPO		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	23	92,0
MODERADA (3,00)	2	8,0
Total	25	100,0

Respecto a las dificultades para cuidar su cuerpo las cuales requieran un nivel de cuidado mayor, como las uñas, el cabello, la piel, genitales, entre otros, encontramos que el 92% de los deportistas no presentan ninguna dificultad, el solo el 8% presentan una dificultad moderada.

Tabla N° 9

COMER		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	24	96.0
LEVE (2,00)	1	4.0
Total	25	100.0

En cuanto a la dificultad llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada, se observó que el 96% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad para realizar estas actividades, mientras que el 4% refiere tener una dificultad leve.

6.4.1 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO SCI-DAS FACTORES AMBIENTALES

Tabla N° 1

APOYO FAMILIAR		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	22	88,0
LEVE (2,00)	2	8,0
SEVERA (4,00)	1	4,0
Total	25	100,0

Con relación a las dificultades presentadas en los factores ambientales como es el apoyo familiar y la forma de relacionarse con ellos, se encontró que de la población investigada el 88% no presentan ninguna dificultad, el 8% presentan una dificultad leve y solo el 4% presentan una dificultad severa.

Tabla N° 2

PRODUCTOS Y TECNOLOGÍA PARA LA MOVILIDAD		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	8	32.0
LEVE (2,00)	5	20.0
MODERADA (3,00)	6	24.0
SEVERA (4,00)	5	20.0
EXTREMA (5,00)	1	4.0
Total	25	100.0

En cuanto a la dificultad que se presenta debido a la falta de productos y tecnologías para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos, se

encontró que un 32% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 24% refieren dificultad moderada, el 20% refieren tener dificultad leve, el 20% refieren dificultad severa y el 4% refieren dificultad extrema.

Tabla N° 3

PRODUCTOS Y TECNOLOGÍA USO DIARIO		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	12	48.0
LEVE (2,00)	5	20.0
MODERADA (3,00)	7	28.0
SEVERA (4,00)	1	4.0
Total	25	100.0

Con relación a la dificultad que se presenta debido a la falta de productos y tecnología para el uso personal de la vida diaria, se observó que el 48% de las deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 28% refieren dificultad moderada, el 20% refieren dificultad leve y el 4% refieren dificultad severa.

Tabla N° 4

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS DE USO PÚBLICO		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	3	12.0
LEVE (2,00)	2	8.0
MODERADA (3,00)	6	24.0
SEVERA (4,00)	12	48.0
EXTREMA (5,00)	2	8.0
Total	25	100.0

Respecto a la dificultad que se presenta debido a las barreras y obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso público, se encontró que el 48% de los deportistas refieren tener una dificultad severa, el 24% refieren tener una dificultad moderada, el 12% refieren no tener ninguna dificultad, el 8% refieren tener una dificultad leve y el otro 8% una dificultad extrema.

Tabla N° 5

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS DE USO PRIVADO		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	11	44.0
LEVE (2,00)	5	20.0
MODERADA (3,00)	6	24.0
SEVERA (4,00)	3	12.0
Total	25	100.0

Con relación a la dificultad que se presenta debido a las barreras y obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso privado como la vivienda, se encontró que el 44% de los deportistas refieren no tener ninguna dificultad, el 24% refieren dificultad moderada, el 20% refieren dificultad leve y el 12% refieren dificultad severa.

Tabla N° 6

MEDICAMENTOS		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	14	56,0
LEVE (2,00)	3	12,0
MODERADA (3,00)	4	16,0
SEVERA (4,00)	3	12,0
EXTREMA (5,00)	1	4,0
Total	25	100,0

La variable que midió la dificultad presentada en la falta de productos o sustancias para el consumo personal como la comida y medicamentos requeridos para mejorar sus condición de discapacidad, se encontró que el 56% de la población no presentan ninguna dificultad, el 16% presenta una dificultad moderada, el 12% una dificultad severa, 12% una discapacidad leve y solo el 4% de la población una discapacidad extrema.

Tabla N° 7

PERSONALES DE SALUD		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	14	56,0
LEVE (2,00)	7	28,0
MODERADA (3,00)	2	8,0
SEVERA (4,00)	2	8,0
Total	25	100,0

En cuanto a la dificultad presentada por falta de apoyo y la forma de relacionarse con los profesionales de salud, se halló que el 56% de la población no presenta ninguna dificultad, el 28% refiere dificultad leve, el 8% dificultad moderada y finalmente un 8% presenta dificultad severa.

Tabla N° 8

CUIDADORES Y PERSONAL DE AYUDA		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	22	88,0
LEVE (2,00)	1	4,0
MODERADA (3,00)	1	4,0
SEVERA (4,00)	1	4,0
Total	25	100,0

En la variable de dificultad presentada debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con cuidadores y personal de ayuda, se encontró que el 88% de la población investigada no presentan ninguna dificultad, un 4% presenta una dificultad leve, 4% una dificultad moderada y finalmente un 4% presenta una dificultad severa.

Tabla N° 9

SERVICIOS Y POLÍTICAS DE SALUD		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA (1,00)	7	28,0
LEVE (2,00)	4	16,0
MODERADA (3,00)	7	28,0
SEVERA (4,00)	5	20,0
EXTREMA (5,00)	2	8,0
Total	25	100,0

En cuanto a la variable de las dificultades presentadas en el servicio y políticas de salud del país como, servicios de rehabilitación, controles médicos, entre otros, se halló que un 28% de la población no presenta ninguna dificultad, 28% presenta dificultad moderada, el 20% refiere dificultad severa, un 16% presenta dificultad leve y solo un 8% presenta dificultad extrema.

6.5 DESCRIPCIÓN DE PUNTUACIÓN GLOBAL DEL INSTRUMENTOS SCI- DAS

GRADO DE DISCAPACIDAD GLOBAL		
	Frecuencia	Porcentaje
NINGUNA	4	16,0
LEVE	13	52,0
MODERADA	8	32,0
Total	25	100,0

En relación a la valoración global de discapacidad el instrumento permitió encontrar que un 52% de la población presenta una discapacidad leve, un 32% presenta una discapacidad moderada y el 16% de la población investigada no presenta ninguna discapacidad.

7. DISCUSIÓN

El objetivo de la investigación fue determinar la calidad de vida y el grado de discapacidad de un grupo de deportistas con Lesión Medular pertenecientes a los deportes individuales de la selección Valle en el año 2018, siendo la mayor población de atletas en silla de ruedas; dentro del estudio se tomaron en cuenta diferentes variables como las características sociodemográficas y clínicas, la calidad vida y grado de discapacidad de los deportistas que presentan dicha lesión en la ciudad de Cali. Por esta razón se estableció aplicar los instrumentos SF - 12 que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud, el cual define un estado positivo y negativo de dos grandes componentes o medidas: salud física y mental, las cuales se evalúan por medio de 8 dimensiones (función física, rol físico, dolor corporal, salud mental, salud general, vitalidad, función social y rol emocional) y el instrumento SCI- DAS (Spinal Cord Injury – Disability Assessment Scale) el cual evalúa el grado de discapacidad de las personas con lesión medular en los dominios de actividades - participación y factores ambientales.

Según el estudio realizado por Domínguez JA y colaboradores, basados en sus resultados plantean que las lesiones medulares predominan en el género masculino y son desencadenadas por accidentes de tránsito y heridas por arma de fuego, con predominio a nivel de lesión medular T2 - T12⁴⁸, desde este punto se puede demostrar que existe una relación con los resultados de este trabajo en el cual, del 100% de los deportistas el 68% son de género masculino y el 32% son de género femenino, con una mayor prevalencia causal de herida por arma de fuego la cual representa el 44%, siendo uno de los motivos de consulta más frecuentes en los centros de salud de todos los niveles de complejidad como consecuencia del estado de violencia social que ha presentado la ciudad y el país; seguido de éste se encuentran los accidentes de tránsito con un 32%; y el nivel de lesión más frecuente es a nivel torácico con un 68% de la población total. Se ven grandes similitudes en ambas investigaciones en cuanto la parte sociodemográfica y datos clínicos.

En cuanto a la calidad de vida se pudo evidenciar que las personas con Lesión medular tienen una limitación en su movilidad pero gozan de buena salud, por tal motivo no se limitan a realizar las actividades por su estado de salud sino por la condición de discapacidad. En cuanto a las dimensiones de salud mental, dolor y rol emocional para la mayor parte de la población no representan ninguna limitación a nivel de sus actividades sociales ni cotidianas.

Basándose en el estudio realizado por Vera-Villarreal P y sus colaboradores se pudo obtener una puntuación global, evaluando cada dimensión como lo detalla el estudio anteriormente relacionado, en cada dimensión se recodifican los ítems y se suman, transformándose posteriormente esta puntuación directa en una escala que va de 0 (el peor estado de salud) a 100 (el mejor estado de salud)⁴⁶. Con base en esto, se halló en la investigación que del total de la población persisten tener una óptima salud aunque este se encuentre un poco por debajo del percentil físico (40), pero lo relacionan con la limitación de realizar ciertas actividades, en la cuestión de salud mental la población se encuentra por encima del percentil esperado (59) y es referido por ellos llevar una vida emocionalmente estable y buena. En diversa bibliografía revisada no se encuentran investigaciones relacionadas en cuanto a la población y el objetivo de estudio, debido a esto es difícil relacionar los resultados de otras investigaciones con este trabajo, ya que se halla este instrumento aplicado en otras patologías.

Al analizar el grado de discapacidad de los deportistas basados en el instrumento SCI-DAS esta investigación mostró que el mayor porcentaje de la población presentan una discapacidad leve (52%), seguido de una discapacidad moderada (32%) y una pequeña porción de la población no presentaban ninguna discapacidad (16%) relacionada con actividad - participación y factores ambientales, es así como relacionamos esta investigación con el estudio realizado por Henao CP, Pérez JE en el cual demuestran que el mayor porcentaje de la población a estudio de ellos presentan una discapacidad leve seguida también por una discapacidad moderada,

y se ve en ambos estudios como este instrumento abarca grandes factores de la vida cotidiana, relacionado con el modelo biopsicosocial en el cual se toma de manera integral. Es así como se puede ver que la población que presenta lesión medular tienden a desarrollar una independencia al pasar de los años encontrando que en ambos estudios incluyeron personas con lesiones crónicas las cuales ya han ido superando barreras y así tener la capacidad de modificar u adaptar el entorno personal y laboral.

Según el estudio realizado por Solarte M.C y colaboradores, hecho por estudiantes de Fisioterapia de la Universidad Santiago de Cali en el año 2018, midieron el grado de discapacidad en una población con lesión medular crónica que asisten a un centro de rehabilitación; realizando una comparación con el presente trabajo se puede evidenciar que el resultado arrojado en el otro estudio sobre el grado de discapacidad global del grupo de personas con lesión medular crónica que no son deportistas, fue del 35% que presentan una discapacidad leve, otro 35% de la población presentan una discapacidad moderada y el 30% del grupo restante presentan una discapacidad severa; mientras que el resultado del grupo de deportistas con lesión medular crónica del presente estudio, mostró que el 52% presentan una discapacidad leve siendo la mayor población, seguido del 32% que presenta una discapacidad moderada y no se encuentran deportistas con discapacidad severa como se referencia en el grupo de no deportistas del otro estudio⁴⁹.

Estas investigaciones coinciden en que la mayor parte de la población de los dos estudios no presentan dificultad en las variables de la escala SCI-DAS “medicamentos, personal de salud, cuidadores - personal de ayuda y en los servicios y políticas de salud” esto se debe al tiempo que llevan con la lesión y al estado de la misma, siendo en este caso crónico, lo que hace que las personas ya no se les dificulte el reclamo de medicamentos o el trámite de citas sea más fácil y sin dificultades por parte de las instituciones prestadoras de servicio de la ciudad.

Respecto a la relación con el marco teórico, este trabajo de investigación se enfocó en los modelos biopsicosocial y el modelo ecológico de Bronfenbrenner ya que integra a los deportistas con lesión medular en las diferentes esferas como son la parte física, mental y social y la interacción con los entornos inmediato y mediato, además hay una relación importante con el tema de estudio sobre la calidad de vida y las dimensiones que abarca al ser humano que cumple diversos roles, lo que hace que se vea al individuo como un todo y que está conectado con los diferentes contextos; de esta forma se puede tener una mayor visión desde el campo de la Fisioterapia para ejecutar mejores procesos de intervención que favorezcan más la rehabilitación y la inclusión, así como el desarrollo investigativo que permita enriquecer la profesión desde la ciencia. Se puede evidenciar con los resultados obtenidos sobre calidad de vida realizado con el instrumento SF - 12, que los deportistas con lesión medular pertenecientes a los cuatro deportes elegidos de la Selección Valle y adscritos a la Liga Vallecaucana de limitados físicos, presentan una calidad de vida favorable respecto a la parte personal, sobre los roles físicos, mentales y emocionales, así como las condiciones de vida, necesidades y actividades con lo cual les permite desempeñarse de manera satisfactoria, afrontando los retos que se les presenten de manera positiva.

Por otro parte, se tiene en cuenta la Clasificación Internacional del funcionamiento y la Discapacidad CIF, con la cual se puede destacar la participación, funcionalidad e independencia de los deportistas con lesión medular integrantes del estudio, relacionando la conceptualización de este modelo con el grado de discapacidad que determina el instrumento CSI – DAS y con el cual se obtuvieron los resultados sobre la población deportista con lesión medular, quienes presentan en su mayoría una discapacidad leve y moderada; con ello se puede establecer de manera más objetiva la evaluación e intervención fisioterapéutica, teniendo en cuenta la funcionalidad y la participación de dicha población así como todas las dimensiones de la persona, sobre las actividades y roles que desempeñe en los distintos escenarios sociales y en el entorno que los rodea.

8. CONCLUSIONES

El trabajo de investigación se basó en la calidad de vida y el grado de discapacidad de un grupo de deportistas con Lesión Medular pertenecientes a los deportes individuales de la liga Vallecaucana de limitados físicos en el año 2018. Se pudo evidenciar que las características sociodemográficas y clínicas son determinantes en el estudio para verificar qué población presenta lesión medular y cuáles son los agentes causales, encontrando que la mayoría de deportistas son de género masculino, que pertenecen al estrato 2 y el factor causal de su condición fue por arma de fuego, lo que permite confirmar que dicha población está más vulnerable a sufrir una lesión medular, debido a la situación de violencia que se vive en la ciudad y en el país.

Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud se pudo constatar que la mayoría de deportistas con lesión medular crónica presentan una buena calidad de vida lo cual se ve reflejado en los resultados, y que dicha variable está clasificada en ocho dimensiones que fueron evaluadas con el instrumento SF – 12, lo cual muestra que su calidad de vida no está sujeta tanto a su condición de salud y a su limitación en la movilidad derivadas de su patología, sino a la salud mental y al rol emocional y social que tengan dichas personas, para poder desempeñarse en sus diversas actividades de la vida diaria y ser un agente participativo en la sociedad.

Se puede estimar que el deporte es un factor importante en la calidad de vida de las personas ya que es una herramienta de rehabilitación e inclusión para poder adquirir nuevas habilidades y destrezas, y así mismo adaptarse a otras, además que permite el desarrollo de las relaciones interpersonales y la gestión de diversas actividades en el medio que les rodea, lo cual beneficia en gran medida a las personas con lesión medular, como también a otras personas con diversas patologías, sin embargo no se tiene un instrumento validado que permita verificar de manera

objetiva cómo influye el deporte en la calidad de vida de las personas con lesión medular, ya que ella depende de muchos factores asociados a variables e indicadores, como las condiciones de vida, la familia, el apoyo, el entorno y las políticas estatales de cada gobierno y de las regiones que constituyen una comunidad con diferentes roles.

Por otro lado, en cuanto al grado de discapacidad evaluado por el instrumento SCI - DAS se evidencia que la mayor parte de los deportistas con lesión medular crónica presentan una discapacidad leve y una mínima parte de los atletas no tiene ninguna discapacidad así tengan la patología de por medio, este grado de discapacidad se ha medido sobre los componentes de Actividad, participación y factores ambientales, lo cual lleva a concluir que dichas personas pueden lograr su independencia funcional con el paso del tiempo de acuerdo a las condiciones en las que se encuentre las personas para rehabilitarse y salir adelante, superando obstáculos y barreras físicas, mentales y sociales, así como las estructurales o arquitectónicas, afrontando diversas situaciones con una actitud favorable y positiva frente a la vida.

El presente trabajo investigativo ha sido fiel al compromiso institucional y demuestra como los objetivos, tanto general como específicos se han logrado de la mejor forma adquiriendo información, conocimiento y habilidades para enfrentar el reto a futuro como profesionales de Fisioterapia. Los aspectos teóricos y científicos coadyudaron para realizar este trabajo de investigación profundizando en los temas relevantes de la propuesta y así llegar a unos resultados favorables para el grupo investigador, con lo cual permite que los futuros profesionales, educadores e instituciones tengan a bien que impulsar el conocimiento específico y científico en un área de la salud.

Así mismo, los instrumentos aplicados con parámetros del orden internacional y nacional han permitido ser más objetivos en la información y ello hace que los resultados sean coherentes con las dificultades, las necesidades y el entorno en el

cual se desenvuelven las personas con discapacidad y sus características en el grupo abordado.

El trabajo se justificó en su amplia complejidad de variables tanto en calidad de vida como de grado de discapacidad relacionados también con los aspectos sociodemográficos y clínicos, para enfatizar en la necesidad de que los profesionales de salud, del área de rehabilitación como Fisioterapia, de las instituciones y también del Estado deben tratar de enfocarse más en el tema para lograr una intervención apropiada y oportuna sobre las personas con lesión medular, basadas en las necesidades y expectativas de las personas, buscando las soluciones a los diversos problemas que se presenta en las comunidades con discapacidad y la interacción con el entorno, destacando que la rehabilitación se proyecte sobre la inclusión social y deportiva, con igualdad y equiparación de oportunidades.

9. RECOMENDACIONES

- Se recomienda realizar un seguimiento a los deportistas de la Liga Vallecaucana de limitados físicos y deportistas de diferentes ligas en cuanto a su calidad de vida, en especial realizar el seguimiento por parte de los fisioterapeutas que pueden intervenir en cuanto a los resultados de esta, e implementar un plan de rehabilitación el cual vaya encaminado a sus objetivos y lograr una calidad de vida óptima.
- Teniendo en cuenta los resultados y el reporte por parte de los deportistas frente a las dificultades presentadas en la infraestructura pública es necesario gestionar la manera de realizar mejoras en estas para la circulación de las personas con discapacidad y así se disminuyan barreras para ellos y aumenten su calidad de vida en el ámbito social.
- Se sugiere que el instrumento SF-12 se le dé un mayor uso y aplicación por el personal de salud a la hora de evaluar la calidad de vida de las personas, puesto que este permite conocer a fondo este factor relacionado con la salud, aprovechando así que es un instrumento validado para Colombia.
- Se recomienda que los fisioterapeutas se apoyen del instrumento SCI-DAS para tener una orientación al momento de plantear un objetivo funcional en la intervención de pacientes con lesión medular y diferentes patologías, puesto que este permite evaluar diferentes actividades y factores ambientales de las personas de una manera íntegra y así favorecer en la calidad de vida.
- Se sugiere realizar la promoción del deporte de manera más contundente como un medio de rehabilitación para pacientes con lesión medular y diferentes patologías en el cual vean este como un nuevo estilo de vida y de superación personal.

ANEXOS

Anexo A. Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI
FACULTAD SALUD
PROGRAMA DE FISIOTERAPIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ mayor de edad, identificado con CC. N° _____ de _____ acepto libre y voluntariamente a participar del trabajo de investigación titulado "**CALIDAD DE VIDA Y GRADOS DE DISCAPACIDAD DE LOS DEPORTISTAS CON LESIÓN MEDULAR PERTENECIENTES A LOS DEPORTES INDIVIDUALES DE LA SELECCIÓN VALLE EN EL AÑO 2017 - 2018**". Realizado por las estudiantes del programa de fisioterapia: María Camila Bolaños Cuellar cc: 1144094093 de Cali, Valle del Cauca; cel.: 3146421653 correo: macabo129@hotmail.es; María Alejandra Muñoz Cárdenas cc: 1062321499 de Santander de Quilichao, Cauca; cel.: 3127929908 correo: alejita.05@hotmail.com; Diana Maythé Canchala Guerra cc: 24335138 de Manizales, Caldas; cel.: 318 3868908 correo: diarock7@gmail.com. Dirigido por la docente Luz Stella Espinoza cc: 42133998 de Pereira, Risaralda; cel.: 3104573529 correo: luzstellafisio@yahoo.com. Las estudiantes y docente que realizarán el estudio nos han explicado claramente que el objetivo de estudio es: Determinar el nivel de Calidad de Vida y los grados de Discapacidad de un grupo de deportistas con Lesión Medular. -Me explicaron también que puedo retirarme del estudio cuando crea conveniente, o ser retirado sin repercusión alguna. A su vez sé que no utilizarán mi nombre, sino que se utilizarán códigos o número de identificación y los resultados obtenidos los sabrán las investigadoras y yo. Los resultados obtenidos serán única y exclusivamente para este fin investigativo. -Se me ha informado que no me ocasionarán riesgos físicos, morales, mentales, emocionales y sociales, ni ahora ni a futuro. Si hay algún riesgo debe ser puesto aquí la solución. -A su vez, me comentaron que utilizarán todas las normas de bioseguridad pertinentes; seré tratado con equidad-igualdad y respeto y se me responderá a cualquier duda que se me presente en cualquier momento de la investigación. Al firmar este documento reconozco que he leído y entendido el documento y el trabajo que realizarán. Comprendiendo estas explicaciones, doy mi consentimiento para la realización de: _____ y firmo a continuación (si no sabe firmar, puede hacer lo mismo de la cédula).

NOMBRE PARTICIPANTE _____

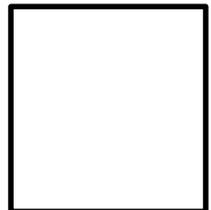
FIRMA _____

CC: _____

FIRMA DE EL/LOS TESTIGO (S) _____

(ESCRIBIR DEBAJO DE LA FIRMA LA RELACIÓN CON EL PARTICIPANTE)

FIRMA DE LOS INVESTIGADORES Y DIRECTOR DEL TRABAJO:



HUELLA

Anexo B. Encuesta sociodemográfica y clínica



UNIVERSIDAD SANTIAGO DE CALI

FACULTAD DE SALUD

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA 2018

ENCUESTA SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICA EN DEPORTISTAS QUE PRESENTAN LESIÓN MEDULAR, PERTENECIENTES A LA SELECCIÓN VALLE DE LA CIUDAD SANTIAGO DE CALI, AÑO 2018.

Esta encuesta tiene carácter académico y se realiza con fines investigativos. Por favor leer con atención, poner los datos que se le soliciten y seleccionar con una X una sola opción de respuesta en la casilla correspondiente.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	
1. Fecha de nacimiento: ___/___/___	2. Edad (Años):
3. Sexo a) Hombre [] b) Mujer []	4. Estado Civil a) Soltero/a [] b) Casado/a [] c) Divorciado/a [] d) Viudo/a [] e) Unión Libre []
5. Estrato socio económico a) 1 [] b) 2 [] c) 3 [] d) 4 [] e) 5 [] f) 6 []	6. Nivel educativo a) Bachiller [] b) Técnico [] c) Tecnólogo [] d) Profesional [] e) Especialista [] f) Ninguno []
7. Ocupación a) Estudiante [] b) Empleado [] c) Trabajador independiente []	8. Seguridad social a) Contributivo [] b) Subsidiado [] c) Especial []

d) Desempleado []	d) Vinculado []
9. Deporte al que se encuentra vinculado	
a) Para – Atletismo []	
b) Para – Powerlifting []	
c) Para – Natación []	
d) Tenis en silla de ruedas []	
ANTECEDENTES DE LESIÓN MEDULAR	
10. Motivo o causa de la lesión medular	11. Antigüedad de la lesión
a) Accidente de tránsito []	a) 1 mes a 11 meses []
b) Accidente laboral []	b) 1 año a 5 años []
c) Caída de altura []	c) Más de 5 años []
d) Herida por arma de fuego []	
e) Herida por arma corto punzante []	
f) Degenerativo []	
g) Otro []	
]	
12. Nivel de la lesión	
a) Cervical (C1- C8) []	
b) Torácico (T1-T12) []	
c) Lumbar (L1-L5) []	
d) Sacro (S1-S5) []	

Firma del Evaluador: _____

Fecha: _____

Anexo C. Instrumento de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud SF – 12 v2 – versión resumida del cuestionario SF - 36

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

Por favor, conteste cada pregunta marcando una respuesta. Si no está seguro de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es: (SG)

- a) Excelente [] c) Buena [] e) Mala []
b) Muy buena [] d) Regular []

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

2. Esfuerzos moderados como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora. (FF)

- a) Sí, me limita mucho [] c) No, no me limita nada []
b) Sí, me limita poco []

3. Subir varios pisos por la escalera. (FF)

- a) Sí, me limita mucho [] c) No, no me limita nada []
b) Sí, me limita poco []

Durante las **4 últimas semanas**, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas **a causa de su salud física**?

4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? (RF)

- a) Sí [] b) No []

5. ¿Tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas? (RF)

- a) Sí [] b) No []

Durante las **4 últimas semanas**, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas **a causa de algún problema emocional** como estar triste, deprimido o nervioso?

Anexo D. Instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica: SCI – DAS.

Otorgado por la Universidad Autónoma de Manizales.

ANEXO 6

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



INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR CRÓNICA: SCI-DAS

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

SCI-DAS					
ACTIVIDADES Y PARTICIPACION En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para:	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema/no puede hacerlo
1. Realizar su higiene personal relacionada con los procesos de excreción? Planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.	1	2	3	4	5
2. Trasferir el propio cuerpo? Moverse de una superficie a otra, como deslizarse a lo largo de una silla o pasar de estar sentado en la cama a sentarse en una silla.	1	2	3	4	5
3. Llevar a cabo rutinas diarias? Llevar a cabo acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día.	1	2	3	4	5
4. Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento? Mover todo el cuerpo de un lugar a otro, sobre cualquier superficie o espacio, utilizando dispositivos específicos diseñados para facilitar el movimiento o desarrollar métodos distintos de moverse, como patines, o moverse por una calle en una silla de ruedas o con un caminador.	1	2	3	4	5
5. Cambiar las posturas corporales básicas? Adoptar o abandonar una postura, pasar de un lugar a otro, como levantarse de una silla para tumbarse en una cama, y adoptar o abandonar posiciones determinadas como arrodillarse o sentarse en cuclillas.	1	2	3	4	5
6. Utilizar la mano y el brazo? Realizar las acciones coordinadas que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos como ocurre al lanzar o atrapar un objeto en movimiento.	1	2	3	4	5

7. Utilizar medios de transporte? Utilizar medios de transporte para desplazarse como pasajero, como ser llevado en un carro, bus, vehículo de tracción animal, taxi o avión.	1	2	3	4	5
8. Cuidar las distintas partes de su cuerpo? Cuidado de partes del cuerpo como por ejemplo la piel, la cara, los dientes, el cuero cabelludo, las uñas o los genitales que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.	1	2	3	4	5
9. Comer? Llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas y usar cubiertos.	1	2	3	4	5

FACTORES AMBIENTALES En los últimos 30 días,	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema
1. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con familiares cercanos? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio, la familia cercana, esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres adoptivos y abuelos.	1	2	3	4	5
2. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos? Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	1	2	3	4	5
3. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos y tecnología para uso personal en la vida diaria? Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.	1	2	3	4	5
4. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso público? Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso público, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	1	2	3	4	5
5. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos arquitectónicos en construcciones de uso privado (vivienda)? Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso privado (vivienda), incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.	1	2	3	4	5
6. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de productos o sustancias para el consumo personal (por ej. comida o medicamentos), requeridos para mejorar su condición de discapacidad? Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta, por ejemplo comida o medicamentos.	1	2	3	4	5

7. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con los profesionales de la salud? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con todos los profesionales de servicio que trabajan en el contexto del sistema de salud, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos o trabajadores sociales	1	2	3	4	5
8. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a la falta de apoyo y la forma de relacionarse con cuidadores y personal de ayuda? Apoyo tanto físico como emocional y relaciones con las personas que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, incluye empleados del servicio doméstico, asistentes personales, niñeras y otras personas que actúan como cuidadores.	1	2	3	4	5
9. ¿Cuánta dificultad ha tenido debido a los servicios, sistemas y políticas en salud? Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando servicios rehabilitación y promoviendo un estilo de vida saludable.	1	2	3	4	5

DISCAPACIDAD GLOBAL: _____ (Escala 0 - 100 puntos)

GRADO DE DISCAPACIDAD GLOBAL: (Señale con una "X")

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

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

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

Para determinar el grado de discapacidad final utilice la siguiente escala:

Ninguna	0 - 4 %
Leve	5 - 25 %
Moderada	26 - 50 %
Severa	51 - 94 %
Extrema	95 - 100 %

OBSERVACIONES: _____

Firma del evaluador: _____

BIBLIOGRAFÍA

1. Henao-Lema C, Pérez-Parra J. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. *Aquichan*. 2010;10 (2):157-172. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74116245006>
2. OMS | Lesiones medulares [Internet]. Who.int. 2017 [cited 8 April 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs384/es/>
3. OMS | Al menos 500 000 personas sufren lesiones medulares cada año [Internet]. Who.int. 2017 [cited 8 April 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/spinal-cord-injury-20131202/es/>
4. Censo General 2005. Discapacidad, personas con limitaciones. [Departamento Administrativo Nacional – DANE] Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf>
5. Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME. Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
6. Kljajić D, Eminović F, Dopsaj M, Pavlović D, Arsić S, y Jadranka Otašević J. The impact of sports activities on quality of life of persons with a spinal cord injury. *Zdrav Var* 2016; 55(2): 104-111. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4845769/>
7. González Echeverría L, Price Y, Muñoz LA. Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. *Ciencia y*

Enfermería XVII (1): 81-94, 2011. Disponible en:
https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v17n1/art_09.pdf

8. Izquierdo Peláez D, Pérez García, A. Nivel de calidad de vida en los deportistas menores de 18 años pertenecientes a la liga vallecaucana de parálisis cerebral. [Trabajo de grado]. Santiago de Cali, 2010.

9. Álvarez Chaparro E, Alud Sora, A. La actividad física y sus beneficios físicos como estrategia de inclusión social del adulto mayor. Revista Inclusión & Desarrollo, 5 (1), 23-36 Disponible en:
<http://biblioteca.uniminuto.edu/ojs/index.php/IYD/article/view/1519>

10. Henao Lema C.P, Pérez Parra J.E. Validez de apariencia y concurrente de un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el core set abreviado de la CIF. RevCienc Salud 2013; 11 (3): 247-61. Universidad del Rosario. Disponible en:
<http://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/2804>

11. Henao Lema C.P, Pérez Parra J.E. Fiabilidad de un instrumento de evaluación de la discapacidad en personas con lesión medular crónica, basado en el *core set* abreviado de la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud. Fisioterapia. 2015;37(2):46. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/es-revista-fisioterapia-146-articulo-fiabilidad-un-instrumento-evaluacion-discapacidad-S0211563814001059>

12. Muñoz Valenzuela K, Tapiero Hernández L.F, Sandoval Chagüendo M.P. Calidad de vida en pacientes con trauma raquimedular que asisten a un hospital de tercer nivel de complejidad en la ciudad de Cali en el año 2012. [Trabajo de grado] Universidad Santiago de Cali. 2012.

-
13. Almansa Suarez E, Castillo Flórez K, Padilla Cassiani M. Calidad de vida relacionada con la salud y grado de discapacidad en pacientes con lesión medular. [Trabajo de grado] Universidad de San Buenaventura de Cartagena, 2015. Disponible en: http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/2841/1/calidad%20de%20vida%20relacionada%20salud_Almansa_2015.pdf
14. Alcaldía de Santiago de Cali. Escenarios Deportivos de la ciudad de Cali. [Sitio de internet]. Disponible en: http://www.cali.gov.co/deportes/publicaciones/1067/escenarios_deportivos_de_santiago_de_cali/ Consultado en: 2 de septiembre de 2017
15. Guía para el manejo de integral del paciente con lesión medular crónica. Lesión Medular: [Sitio de internet] Disponible en: http://www.isfie.org/documentos/guia_practica_lm.pdf Consultado en: 16 de septiembre de 2017
16. Álvarez D, Anaya MI, Arango JA, Arce Fajardo JC, Arias Jaramillo DR, Hegger Arias O *et, al.* Guía de evaluación, manejo y rehabilitación del paciente con trauma raquimedular. Disponible en: <http://academia.utp.edu.co/programas-de-salud-3/files/2014/02/TRAUMA-RAQUIMEDULAR.pdf> Consultado en: 16 de septiembre de 2017
17. Lesión medular: clasificación ASIA. Centro Específico de Rehabilitación Neurológica. [Sitio de Internet] Disponible en: <https://www.neurofuncion.com/2015/07/24/lesion-medular-clasificacion-asia/> Consultado en: 16 de septiembre de 2017

-
18. Urzúa A, Caqueo - Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 2012, Vol. 30, Nº 1, 61-71. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
19. Botero de Mejía B.E, Pico Merchán M.E. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, Volumen 12, Enero - Diciembre 2007, págs. 11 - 24 Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
20. Margie N, Jessup C, Rosalba Pulido de Castellanos R. Los estudios de calidad de vida: alternativa de educación basada en la investigación. *Revistas Universidad Pedagógica Nacional*. [Sitio de Internet]. 1998
21. Turnbull, A. Herramientas para mejorar la calidad de vida de la familia. Documento presentado en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad. INICO, Salamanca, España. 2003
22. Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., y Wang, M. Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328. 2003
23. Córdoba Andrade I, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *universidad javeriana* [Sitio de Internet]. 2008;7(2):2-7. Disponible en: <http://www.317-728-1-PB.pdf>
24. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF). Versión abreviada. OMS. [Sitio web] Disponible en: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/articulos-discapacidad/clasificacion-cif>
25. Capón, M. and Bennasar - Veny, M. Revisión sobre aspectos genéricos acerca de la actividad física adaptada en la persona con lesión medular. *medicina*

del deporte. 2016. Disponible en:
http://archivosdemedicinadeldeporte.com/articulos/upload/rev02_capo.pdf

26. Paradeportes. ¿Qué es el deporte adaptado? 2018. Disponible en:
www.paradeportes.com/deportes-adaptados/

27. Perez Tejeiro J, Reina Vaíllo R, Sanz Rivas D. La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. Cultura Ciencia y Deporte. España 2012. Disponible en:
www.researchgate.net/

28. Sindromededown.Net. ¿Qué es deporte adaptado, inclusivo y paralímpico? 2018. Disponible en: www.sindromededown.net/que-hacemos/que-es-el-deporte-adaptado-el-deporte-inclusivo-y-el-deporte-paralimpico/

29. Comité paralímpico colombiano. FEDESIR. [Sitio en internet]. Disponible en: https://comiteparalimpicocolombiano.org/item/categoria_cms/15/articulo/49/. Consultado: 30 de octubre de 2017.

30. International paralympic committee. World Para Athletics. [Sitio en internet]. Disponible en: <https://www.paralympic.org/athletics/about>. Consultado: 30 de octubre de 2017.

31. International paralympic committee. World Para Swimming. [Sitio en internet]. Disponible en: <https://www.paralympic.org/swimming/about>. Consultado: 30 de octubre de 2017.

-
32. International paralympic committee. World Para Powerlifting. [Sitio en internet]. Disponible en: <https://www.paralympic.org/powerlifting/about>. Consultado: 30 de octubre de 2017.
33. International paralympic committee. Wheelchair tennis. [Sitio en internet]. Disponible en: <https://www.paralympic.org/wheelchair-tennis>. Consultado: 30 de octubre de 2017.
34. Borrell i Carrió F. El modelo biopsicosocial en evolución. MedClin (Barc) 2002. 119(5):175-9
35. Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional. Organización Panamericana de la salud. Organización mundial de la salud. San Salvador, El Salvador; Diciembre 2011. Disponible en: https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=document&layout=default&alias=1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1&category_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=364
36. Gratacon M. Modelo Ecológico de los Sistemas de Bronfenbrenner. Disponible en: <https://www.lifeder.com/modelo-ecologico-bronfenbrenner/>
37. Aguilar Rodríguez M, Marqués Sulé E. Ética profesional en fisioterapia. España 2017. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/84748134.pdf>
38. Aguilar Rodríguez M, Marqués Sulé E. Práctica profesional en fisioterapia y ética profesional: profesionalismo, deontología, toma de decisiones y razonamiento clínico. España 2017. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/84748384.pdf>

-
39. Manzini JL. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *acta bioeth.* [internet]. 2000 dic [citado 2017 nov 06]; 6 (2): 321-334. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1726-569x2000000200010&lng=es.
40. Resolución 8430 de 1993. Ministerio de Salud y Protección social. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
41. Colombia. Constitución Política de 1991. Actualizada con los Actos Legislativos a 2016 Bogotá: Corte constitucional; 1991. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>
42. Ley 181 de 1995. Congreso de Colombia. Por la cual se dictan disposiciones para el fomento del deporte, la recreación, el aprovechamiento del tiempo libre y la Educación Física y se crea el Sistema Nacional del Deporte. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3424>
43. Ley 1618 de 2013. Discapacidad Colombia. Disponible en: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion/145-ley-estatutaria-1618-de-2013>
44. Ley 361 de 1997. Diario Oficial No. 42.978, de 11 de febrero de 1997. Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación <en situación de discapacidad> y se dictan otras disposiciones. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0361_1997.html

45. Ley 528 de 1999. Ministerio de Educación. Disponible en: http://www.mineduccion.gov.co/1621/articles-105013_archivo_pdf.pdf.

46. Vera - Villarroel P, Silva J, Celis - Atenas K, Pavez P. Evaluación del cuestionario SF-12: verificación de la utilidad de la escala salud mental. Rev. méd. Chile vol.142 no.10 Santiago oct. 2014. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014001000007

47. Ramírez Vélez, R, Agredo Zúñiga R y Jerez Valderrama A. Confiabilidad y valores normativos preliminares del cuestionario de salud SF-12 (Short Form 12 Health Survey) en adultos Colombianos. Rev. salud pública. 12 (5): 807-819, 2010. Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v12n5/v12n5a11.pdf

48. Domínguez JA, Bender del busto JE, Suarez F, Pérez F, Gonzales E, Rodriguez ML. Lesión medular traumática, cuba. Rev. Mex Neuroci 2003; 4(1) 21-5.

49. Avendaño Valencia V, Rojas Pérez C.V, Solarte Rengifo M.C. Grado de discapacidad de la población con lesión medular crónica que asisten a un centro de rehabilitación de la ciudad de Santiago de Cali en el año 2018^a. [Trabajo de grado]. Santiago de Cali, 2018.