

HAL

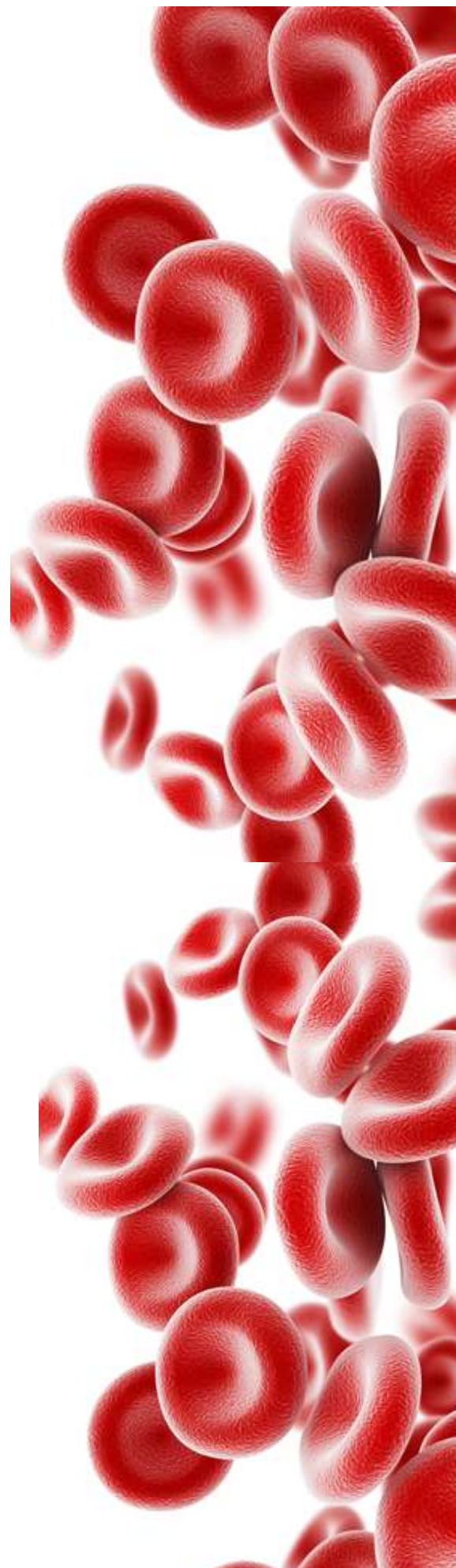
Versión en Español-Colombia, 2015

Adriana Orejuela Upegui¹

Andrés Fandiño-Losada²

1. Fisioterapeuta, Profesional en Deporte y Actividad Física, Especialista en Rehabilitación de mano y miembro superior, Maestría en Epidemiología, Fisioterapeuta Programa de Hemofilia Centro Medico Imbanaco, Docente Escuela Nacional del Deporte, Cali, Colombia, adrianaorejuela@gmail.com

2. MD. MSc. PhD., Profesor Asistente, Escuela de Salud Pública, Facultad de Salud - Universidad del Valle, Investigador Instituto Cisalva, Universidad del Valle, Cali, Colombia, carlos.fandino@correounivalle.edu.co



**VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO HAL (HAEMOPHILIA ACTIVITIES LIST) DE
PERCEPCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN ADULTOS CON HEMOFILIA Y VON
WILLEBRAND DE UN CENTRO DE HEMOFILIA DE LA CIUDAD DE CALI,
2013-2014**

ADRIANA OREJUELA UPEGUI

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRIA EN EPIDEMIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2015**

**VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO HAL (HAEMOPHILIA ACTIVITIES LIST) DE
PERCEPCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN ADULTOS CON HEMOFILIA Y VON
WILLEBRAND DE UN CENTRO DE HEMOFILIA DE LA CIUDAD DE CALI,
2013-2014**

ADRIANA OREJUELA UPEGUI

Fisioterapeuta

**Trabajo de grado como requisito para optar
al título de magíster en Epidemiología**

**Director del Trabajo
MD. MS. PhD ANDRÉS FANDIÑO LOSADA.
Escuela de Salud Pública**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRIA EN EPIDEMIOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2015**

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	7
1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
2 ESTADO DEL ARTE.....	11
3 MARCO TEÓRICO	16
4 OBJETIVOS.....	25
4.1 Objetivo General	25
4.2 Objetivos específicos	25
5 METODOLOGÍA	26
5.1 Tipo de estudio.....	26
5.2 Área de estudio	26
5.3 Población de estudio.....	26
5.4 Tamaño de muestra	27
5.5 Variables	28
5.6 Fases del estudio	31
5.7 Análisis Estadístico.....	37
5.8 Consideraciones éticas.....	40
6 RESULTADOS	42
6.1 Adaptación Cultural.....	42
6.2 Descripción General.....	44
6.3 Apariencia.....	50
6.4 Constructo.....	50
6.5 Consistencia Interna.....	56

6.6 Percepción de Funcionalidad.....	57
6.7 Correlación otros grupos.....	58
6.8 Correlación dolor.....	59
7 DISCUSIÓN.....	61
8 CONCLUSIONES.....	67
BIBLIOGRAFÍA.....	68
9 ANEXOS.....	73
ANEXO 9.1 Formato de Entrevista.....	73
ANEXO 9.2 Instructivo Formato de entrevista	74
ANEXO 9.3 Consentimiento informado.....	75
ANEXO 9.4 Cuestionario HAL versión español.....	77
ANEXO 9.5 Cuestionario HAL versión español.....	78
ANEXO 9.6 Cuestionario Validez de apariencia.....	79

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Instrumentos para evaluar la calidad de vida, estado de salud y funcionalidad propuestos por la Federación Mundial de Hemofilia.....	12
Tabla 2. Estructura original del HAL por dominios (versión larga).....	18
Tabla 3. Original del HAL por componentes (versión corta).....	20
Tabla 4. Definición de variables, caracterización de la población.....	27
Tabla 5. Ítems con diferencias en el proceso de traducción.....	42
Tabla 6. Relación de ítems que se retiran por conteo de no aplica.....	44
Tabla 7. Variables sociodemográficas.....	47
Tabla 8. Valores de Eigen con los 7 factores del HAL original.....	50
Tabla 9. Análisis factorial con 3, 4, 5, 6 y 7 factores.....	52
Tabla 10. HAL versión español-Colombia.....	54
Tabla 11. Consistencia Interna	55
Tabla 12. Nivel de percepción de funcionalidad de los participantes.....	56
Tabla 13. Comparación de nivel de percepción de funcionalidad entre pacientes con alteración de la coagulación, de otra patología y sanos.....	57
Tabla 14. Calificación de dolor entre los participantes	58
Tabla 15. Correlación de dolor y nivel de percepción funcional.....	58

RESUMEN

Introducción: La Hemofilia y La Enfermedad de von Willebrand se encuentran clasificadas dentro de las coagulopatías congénitas. Está reportado que con dos sangrados espontáneos en una articulación es suficiente para generar daños articulares irreversibles que se manifiestan en la condición de salud y el funcionamiento humano por dolor, deformidad, limitación de la movilidad, atrofia muscular y limitaciones en actividades de la vida diaria.

La Federación Mundial de la Hemofilia presentó para el 2012 un compendio de herramientas de uso libre, publicadas en la página web de la Federación, para evaluar la condición física y funcional de los pacientes con hemofilia. Estas herramientas han sido evaluadas en cuanto a confiabilidad y validez para población de Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e India, pero ninguna de estas herramientas está traducida al español ni tiene datos de validez para países latinoamericanos. Por lo tanto, este estudio propone evaluar la validez del instrumento HAL (lista de actividades en hemofilia), que mide la percepción del nivel de funcionalidad de pacientes con hemofilia y enfermedad de von Willebrand.

Objetivo: Validar el cuestionario HAL (Haemophilia Activities List) de medición de la percepción de la capacidad funcional en adultos de un Programa de la ciudad de Cali 2013 - 2014.

Métodos: *Diseño:* El tipo de estudio es de validación. *Tamaño de muestra:* 244 participantes divididos en tres grupos; 73 pacientes con alteración de la coagulación, 85 con lesión osteomuscular en tobillo, rodilla o codo, 86 sanos. *Variable Resultado:* Percepción de nivel funcional. *Fases:* Se realizó proceso de traducción-retrotraducción, de adaptación cultural, redacción y claridad de preguntas para validez de apariencia. Se aplicó el cuestionario de 42 ítems a los participantes. Se realizó análisis factorial exploratorio (AFE) para determinar la validez de constructo y alfa de Cronbach para la consistencia interna. El AFE se

realizó mediante análisis de factores principales y rotación oblicua (promax), con una carga superior a 0,5, y una “zona gris” con cargas entre 0,37 y 0,5 por factor.

Resultados: La medida de adecuación muestral (KMO) aplicada a los 73 pacientes con hemofilia fue de 0,86. Después de probar el cuestionario con los pacientes, de la adaptación cultural y el AFE se retiraron ítems que no se ajustaron culturalmente. Como resultado del AFE, se extrajeron finalmente 3 factores para la representación de 23 ítems, los cuales fueron: *Traslado y Tiempo libre; Miembro Inferior y Tronco; Miembro Superior, Vestido y Hogar*. El alfa de Cronbach para cada dominio fue de 0,94; 0,94; 0,89, respectivamente, mostrando buena consistencia interna. Los tres dominios propuestos fueron diferentes a los siete dominios de la escala original, pero las propiedades psicométricas de los primeros fueron mejores para la población Colombiana. A fin de evaluar otras características de la escala relacionadas con su capacidad de discriminación, se realizó prueba de Kruskal-Wallis encontrando diferencia significativa entre el nivel de percepción funcional de los grupos participantes, se correlacionó nivel de percepción funcional con nivel de dolor con prueba de Spearman encontrando correlación en el grupo de hemofilia.

Conclusiones: Las propiedades psicométricas de la versión Colombiana del HAL son adecuadas, mostrando que es una escala válida y confiable para medir percepción de nivel funcional en pacientes con hemofilia y von Willebrand. Con los resultados se aporta en la generación de conocimiento brindando una herramienta a los profesionales de la salud para orientar los planes individualizados de intervención en Hemofilia y Enfermedad de von Willebrand.

Palabras Clave: Hemofilia. Enfermedad de von Willebrand. Validación de Escalas. Cuestionario HAL.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Hemofilia y La Enfermedad de von Willebrand (EvW) se encuentran clasificadas dentro de las coagulopatías congénitas, las cuales se producen por una alteración en el gen codificante de uno o más factores de la coagulación, con herencia ligada al sexo como en la hemofilia, y autosómica como la EvW. [1, 2]

Las manifestaciones clínicas más importantes de la hemofilia son las hemorragias, siendo las cerebrales las de mayor riesgo y las musculoesqueléticas las que generan mayores secuelas. Está reportado que con dos sangrados espontáneos en una articulación es suficiente para generar daños irreversibles articulares que se manifiestan en la condición de salud y el funcionamiento humano (dolor, deformidad, limitación de la movilidad, atrofia muscular, limitaciones en actividades de la vida diaria), tomando como significado de funcionamiento el propuesto por la Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud del 2001. [2, 3, 4]

Según la Federación Mundial de Hemofilia en el mundo esta condición puede presentarse en 1 de cada 10000 varones nacidos vivos. En Colombia, para el 2010, existían alrededor de 2500 pacientes reportados en la Liga Colombiana de Hemofilia, [5] de éstos alrededor de 400 en el suroccidente Colombiano. Los casos graves de enfermedad de von Willebrand tienen manifestaciones similares a las de la hemofilia; sin embargo, no se conocen datos del número de pacientes en el país.

En febrero de 2012, la Federación Mundial de la Hemofilia publicó un compendio de herramientas que propone para evaluar la condición física y funcional de los pacientes con hemofilia en el mundo (Hemophilia Joint Health Score, Gilbert Score, Haemophilia Activities List, Paediatric Haemophilia Activities List,

Functional Independence Score in Hemophilia). Estas herramientas son el resultado de procesos de investigación y presentan datos de confiabilidad y validez para población de Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e India, países en los cuales la oferta de tratamiento y las condiciones económicas para la adquisición de tratamiento de última generación es distinta.

Ninguna de estas escalas esta traducida al español y no se conocen datos de validez para países latinoamericanos.

Conocer los niveles de Funcionalidad de los pacientes con Hemofilia y von Willebrand es de utilidad en la toma de decisiones frente a diferentes tipos de tratamiento (profiláctico o a demanda). Podría indicar si hay diferencias en los resultados del tratamiento según la edad del paciente, facilitar el conocimiento sobre las diferencias en los resultados del tratamiento hospitalario o a domicilio, las posibles diferencias entre factor recombinante o plasmático y tratamiento quirúrgico, entre otros aspectos, además realizar procesos de validez de instrumentos a población local podrá servir para orientar de manera específica los planes de intervención en Hemofilia y von Willebrand realizada por el equipo interdisciplinario que atiende estos pacientes a partir de las necesidades e intereses de los pacientes.

Por lo anterior este estudio responde a la pregunta: Cuál es la validez del instrumento Haemophilia Activities List (HAL) para medir la percepción del nivel funcional, en las personas atendidas en un centro para la atención del paciente con Hemofilia y con Enfermedad de von Willebrand de un programa de la ciudad de Cali?

2. ESTADO DEL ARTE

Las coagulopatias son un grupo heterogéneo de enfermedades que cursan con hemorragias producidas por alteraciones cuantitativas o cualitativas de las proteínas de la coagulación sanguínea. Se clasifican en congénitas y adquiridas. Dentro de las coagulopatías congénitas se destaca la enfermedad de von Willebrand (EvW) y la Hemofilia. Éstas se producen por una alteración en el gen codificante de uno o más factores de la coagulación, con herencia ligada al sexo la hemofilia, y autosómica dominante o recesiva la EvW. [6] Dentro de las manifestaciones clínicas se encuentran los sangrados espontáneos siendo frecuentes los que comprometen las mucosas y el sistema musculoesquelético. Existen reportes que informan que con dos sangrados espontáneos en la misma articulación se generan daños articulares irreversibles que pueden manifestarse en dolor, deformidad o alteración de la función. [7, 8, 9, 10, 11]

La hemofilia se clasifica según la deficiencia del factor de la coagulación, si la deficiencia es del factor VIII es hemofilia A y si es del factor IX es hemofilia B. Los tipos de hemofilia son indistinguibles desde el punto de vista clínico y la hemofilia A es más frecuente que la B en una proporción de 5 a 1. Se clasifican en grave, moderada o leve, en función del nivel de deficiencia del factor de coagulación. [7]

La EvW se clasifica en tres tipos, según la deficiencia cualitativa o cuantitativa de factor de von Willebrand (FvW) El tipo 1 de la EvW es una deficiencia en el FvW; ésta es la forma más común de la EvW y representa cerca del 80% de todos los casos. El tipo 2, del cual existen cuatro subtipos, implica un defecto cualitativo en el FvW. El tipo 3 se refiere a la ausencia total o casi completa de FvW, y es el tipo más grave, en los casos severos de enfermedad de von Willebrand la sintomatología es similar al de la hemofilia. [12, 13, 14]

De la prevalencia de la enfermedad de von Willebrand se dice que es alrededor de 8.2 por cada mil personas aunque el mayor porcentaje sea para el tipo 1 que es la presentación más leve de la enfermedad.

La prevalencia de la hemofilia informada en países de ingresos bajos es a menudo menor que la informada en países de ingresos elevados, y menor a la esperada con base en la incidencia internacional promedio, la literatura sugiere que la incidencia de hemofilia A y B es la misma para todas las poblaciones y grupos raciales, y se calcula que sea de 1 por cada 10000 nacimientos de varones [1]. En Colombia según datos de la Liga Colombiana de Hemofílicos se calcula que alrededor de 5.700 personas padecen esta enfermedad, de las cuales 2.850 afectados están registrados en la Liga Colombiana de Hemofílicos.

Hasta los años 70, para el tratamiento de las hemorragias sólo se disponía de sangre total o plasma fresco. Posteriormente, con la obtención artificial de crioprecipitados y concentrados de factores VIII y IX, se mejoró la calidad del tratamiento de estos pacientes [15]. En los años 80, la aparición de complicaciones infecciosas derivadas del tratamiento sustitutivo (hepatitis C y el virus de la inmunodeficiencia humana - VIH) cambió las expectativas de vida de las personas que viven con hemofilia [16]. En el año 1984, se consiguió la clonación del gen del factor VIII y se aplicaron métodos de inactivación viral en los concentrados de factores, haciéndose más seguros los tratamientos, la EvW es tratada con desmopresina (también llamada DDAVP) o con inyecciones de un concentrado de factor de coagulación que contiene FvW. [7]

Los avances en las últimas décadas sobre el conocimiento de las características de la enfermedad y la existencia de una amplia oferta de tratamientos de similar eficacia y seguridad, han contribuido a un aumento del bienestar y la salud de las personas que viven con hemofilia, no obstante, hasta el momento, hay poca

información disponible sobre el número exacto de pacientes en el país, sobre el nivel funcional de las personas que viven con hemofilia en países Latinoamericanos, y como señala Chuansumrit (2003) los parámetros que se manejan, están basados en los datos de los países ricos, donde la oferta de tratamiento y las condiciones económicas para la adquisición de tratamiento de última generación es distinta, los escasos datos sobre morbilidad y mortalidad en la hemofilia y en la enfermedad de von Wildebrand han dificultado la planificación de la atención de la salud. [1]

Se muestran en la Tabla 1 los instrumentos que la Federación Mundial de la Hemofilia publicó en febrero de 2012 en su página web, como propuesta para evaluar la salud articular y la funcionalidad de los pacientes con hemofilia en el mundo.

Tabla 1. Instrumentos para evaluar la calidad de vida, estado de salud y funcionalidad propuestos por la Federación Mundial de Hemofilia¹

Nombre del Instrumento	Que mide	Psicometría	Idioma	Limitaciones
Hemophilia Joint Health Score (HJHS) [17, 18]	Examen físico de daño articular	Validez de constructo, validez de criterio, confiabilidad	Sueco, Ingles, Holandés, Mandarín	Largo tiempo en la aplicación, no útil en daños graves
Gilbert Score [19]	Mide la salud de las articulaciones, está diseñada principalmente para los adultos y los niños con artropatía	Validez de constructo, validez de criterio	Sueco, Ingles, Holandés	Largo tiempo de administrar, poco útil en casos leves

¹ Información extractada de la pagina web de la Federación Mundial de Hemofilia

Haemophilia Activities List – Pediatric (PedHAL) [20]	Mide el impacto de la hemofilia en la percepción de las capacidades funcionales en los niños y padres.	No evaluadas	Holandés, Francés e Inglés Canadiense	Aun es estudio
Functional Independence Score in Hemophilia (FISH) [21]	Herramienta de evaluación basada en el desempeño para medir objetivamente la capacidad funcional del individuo	El FISH fue originalmente diseñado para comparar la capacidad funcional básica del paciente con la de individuos sanos normales.	Inglés, Italiano	Requiere entrenamiento del evaluador
Haemophilia Activities List (HAL) [22]	Mide el impacto de la hemofilia en la percepción de la capacidad funcional en los adultos.	Validez de constructo, consistencia interna	Holandés, Inglés, Alemán, Sueco, Hindi, Bengalí, Kannada, Tamil, Telugú	No ha sido establecida la validez de la adaptación cultural

Existen además dos instrumentos que se han desarrollado para evaluar la calidad de vida, sin reportes psicométricos, son el CHO-KLAT [23] hecho en Canadá dirigido a niños y el Hemolatin-QoL [3] que es una propuesta para evaluar la calidad de vida de pacientes con hemofilia en Latinoamérica. Este último llegó hasta el diseño del cuestionario y se aplicó una prueba piloto.

De los instrumentos propuestos por la Federación Mundial, descritos en la tabla 1, se seleccionó el cuestionario HAL ya que a diferencia de los otros no utiliza

procedimientos estandarizados en fisioterapia como medición con goniómetro o con metro, sino que es un cuestionario de percepción que requiere para su validación el proceso de adaptación cultural.

El HAL mide el resultado funcional desde la perspectiva del paciente. Dentro de las limitaciones de esta escala se encuentra la falta de evidencia sobre la fiabilidad y sensibilidad al cambio. Por lo tanto, se debe tener cuidado con la interpretación de los resultados cuando se utiliza en diferentes ocasiones. Su potencial para detectar cambios clínicamente importantes como resultado de intervenciones terapéuticas todavía no se conoce.

Al HAL original se le realizó estudio de validez de constructo, no ha sido evaluada validez de criterio. La consistencia interna de los siete dominios del HAL fue buena ($\alpha = 0,61$ a $0,96$), la consistencia interna de los tres componentes también era buena (alfa de Cronbach = $0,93-0,95$). [13]

El estudio de validez del HAL se realizó en adultos con hemofilia: dos grupos de estudio, $n = 50$ en el año 2004 y $n = 127$ en el año 2006 [13]. Para el estudio de la validez del 2006, los participantes tenían hemofilia A severa o B y una edad media de 42 años (rango 18-70 años). [13, 22]

De todas las herramientas propuesta por la Federación Mundial de Hemofilia llama la atención que a pesar de ser propuestas para su aplicación en cualquier lugar del mundo ninguna ha sido validada al Español y no se conocen hasta el momento los datos para ningún país de Latinoamérica, lo que limita su uso en estos países y podría a su vez afectar los planes de tratamiento ya que contar con una valoración idónea y precisa llevará a planes de tratamiento específicos para cada individuo.

3. MARCO TEÓRICO

El instrumento HAL fue desarrollado por la necesidad de instrumentos de medición de las capacidades funcionales como parte del estado de salud de los pacientes con hemofilia [36], en ausencia de un instrumento específico para medir la funcionalidad de este grupo de pacientes [24, 25, 36], la estructura del instrumento está relacionada con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y la Salud, ya que como resultado de los episodios hemorrágicos repetidos en articulaciones blanco como lo son codo, rodillas y tobillos y en tejido muscular los individuos afectados experimentan deficiencias progresivas que pueden tener graves consecuencias para sus capacidades funcionales. [22, 26, 27]

Figura1. Modelo Conceptual de la CIF, Adaptado de la fuente: Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud. 2001



La OMS, en concordancia con los lineamientos de la perspectiva biopsicosocial, propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud - CIF. Esta propuesta deja de ser una clasificación de 'consecuencias de enfermedades' (versión de 1980), para convertirse en una clasificación de 'componentes de salud'. [4]

Las siguientes son las definiciones correspondientes a los conceptos generales incorporados en la CIF, tomados de la Organización Mundial de la Salud:

- Condición de salud: Es una alteración o atributo del estado de salud de un individuo, el cual puede producir angustia, interferir con sus actividades diarias o ponerle en contacto con los servicios de salud; esta puede ser una enfermedad, un trastorno, trauma o lesión o reflejar otros estados relacionados con la salud tales como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, las anomalías congénitas o la predisposición genética.
- Deficiencias: Son problemas en las funciones o estructuras corporales, como es el caso de una anomalía o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica.
- Limitaciones en la Actividad: Se refiere a las dificultades que un individuo puede tener en la realización, consecución o finalización de actividades. Una limitación en la actividad abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud.

- Participación: Es la interacción de las deficiencias, discapacidades y factores contextuales, es decir, características del entorno social y físico, y factores personales. La participación abarca todas las áreas o aspectos de la vida humana incluyendo la experiencia plena de estar involucrado en una práctica, costumbre o conducta social.
- Restricciones en la Participación: son problemas que un individuo puede experimentar en la manera o en el grado de su implicación en situaciones vitales. Se trata de una desventaja creada o empeorada por las características de los factores contextuales tanto personales como ambientales.
- Los Factores Contextuales: En general, estos son los factores que conjuntamente constituyen el contexto completo de la vida de un individuo y en particular son los antecedentes en función de los cuales se clasifican las condiciones de salud y sus consecuencias en relación al funcionamiento y la discapacidad. Existen dos categorías de factores contextuales: factores ambientales y factores personales.

En consecuencia, la discapacidad se comprende como una condición de salud que involucra diferentes dimensiones del funcionamiento humano: una dimensión corporal y otra individual social [28]. En el campo de las alteraciones de la coagulación la dimensión corporal en cuanto a la deficiencia es permanente y son los otros factores (limitación en la actividad y restricción en la participación) en los que se centran los planes de rehabilitación dirigidos a estos usuarios.

Teniendo en cuenta la dimensión corporal y social antes nombrada, surge en el 2004 la versión original del cuestionario HAL, tomando como modelo otros cuestionarios que miden funcionalidad y como resultado de entrevistas a aplicadas

a sujetos con Hemofilia; se diseña un instrumento inicial de 51 ítems y tras los procesos de validación, disminuye su número de ítems a 42 en el 2006. A continuación se presenta este cuestionario en su idioma original y su división por dominios y componentes, quedando de manera definitiva una versión larga de 42 ítems y 7 dominios y una versión corta de 24 ítems y 3 componentes.

Tabla 2. Estructura original del HAL por dominios (versión larga)

DOMINIO	NÚMERO DE ÍTEM	NOMBRE ORIGINAL
Lying down/ sitting / kneeling / standing 8 items	1	Sitting down
	2	Rising from a chair with armrests
	3	Rising from a chair without armrests
	4	Kneeling / squatting
	5	Bending forward
	6	Kneeling for a longer period of time
	7	Squatting for a longer period of time
	8	Standing for a longer period of time
Functions of the legs 9 items	9	Walking short distances (less than 1 kilometer / 15 minutes)
	10	Walking long distances (more than 1 kilometer / 15 minutes)
	11	Walking on a soft surface (e.g. on the beach or through the woods)
	12	Walking on an uneven surface (e.g. cobblestones, high sidewalks)
	13	Strolling / (window-)shopping
	14	Climbing up the stairs
	15	Climbing down the stairs
	16	Running (e.g. in order to catch the bus)
	17	Jumping

DOMINIO	NÚMERO DE ÍTEM	ORIGINAL
Functions of the arms 4 ítems	18	Lifting heavy objects
	19	Carrying heavy objects in the arms
	20	Fine hand movements (e.g. closing buttons)
	21	Reaching above your head (to pick something up from a high shelf)
Use of transportation 3 ítems	22	Riding a bicycle
	23	Getting in and out of a car
	24	Using public transportation (bus, train, subway)
Self care 5 ítems	25	Drying your whole body
	26	Putting on a shirt, sweater etc.
	27	Putting on sock and shoes
	28	Putting on a tie or closing the top button of a shirt
	29	Going to the toilet
Household tasks 6 ítems	30	Going out shopping (for food, drink etc.)
	31	Washing the dishes, cleaning the sink
	32	Cleaning the house
	33	Other household tasks (ironing, making the beds)
	34	Doing odd jobs (both in and around the house)
	35	Gardening
Leisure activities and sports 7 ítems	36	Playing games (outdoors, e.g. with your children)
	37	Sports
	38	Going out (theatre / museum /movie theatre / bar)
	39	Hobbies
	40	Dancing
	41	Going on a holiday (active)
	42	Going on a holiday (passive)

Tabla 3. Original del HAL por componentes (versión corta)

COMPONENTE	NÚMERO DE ITEM	NOMBRE ORIGINAL
Upper Extremity Activities 9 items	18	Lifting heavy objects
	19	Carrying heavy objects in the arms
	20	Fine hand movements (e.g. closing buttons)
	21	Reaching above your head (to pick something up from a high shelf)
	25	Drying your whole body
	26	Putting on a shirt, sweater etc.
	27	Putting on sock and shoes
	28	Putting on a tie or closing the top button of a shirt
	29	Going to the toilet
Basic Lower Extremity Activities 6 items	8	Standing for a longer period of time
	9	Walking short distances (less than 1 kilometer / 15 minutes)
	10	Walking long distances (more than 1 kilometer / 15 minutes)
	11	Walking on a soft surface (e.g. on the beach or through the woods)
	12	Walking on an uneven surface (e.g. cobblestones, high sidewalks)
	13	Strolling / (window-)shopping
Complex Lower Extremity Activities 9 items	3	Rising from a chair without armrests
	4	Kneeling / squatting
	6	Kneeling for a longer period of time
	7	Squatting for a longer period of time
	14	Climbing up the stairs
	15	Climbing down the stairs
	16	Running (e.g. in order to catch the bus)
	17	Jumping
	22	Riding a bicycle

Todos los ítems están precedidos por una pregunta estándar: ¿En el mes anterior, ha encontrado alguna dificultad debido a la hemofilia con...?. Las opciones de respuesta están en escala Likert de cinco puntos, la puntuación más alta indica mayor dificultad percibida para realizar las actividades.

PROCESO DE VALIDACIÓN DE UNA ESCALA

En términos generales el proceso de validación de una escala es amplio y es necesario más de una investigación.

En los casos en que la escala original se encuentra en otro idioma el proceso de validación debe tener las siguientes etapas: [1, 2, 3, 4, 5, 6, 49]

- Selección de la escala
- Traducción-Retro traducción
- Prueba preliminar para el ajuste
- Pruebas de Validez
- Pruebas de Confiabilidad

A continuación se presentarán algunas definiciones de los procesos de validación de los que se da cuenta en esta investigación:

a. Validez de apariencia:

Para establecer la validez de apariencia se deben conformar dos grupos, uno de sujetos que representen a los que van a ser medidos con la escala y otro de expertos: ellos analizan la escala y dictaminan si ésta realmente parece medir lo que se propone. Esta validez no supone un concepto estadístico, sino que depende de los juicios que hagan sobre la claridad de los ítems. Cada uno de los grupos puede estar conformado por cuatro o cinco personas. Difiere de la validez

de contenido porque esta última es más profunda y se enfoca en la relevancia y pertinencia de los ítems según juicio de expertos. [3, 7]

b. Validez de Constructo:

Se evalúa si los diferentes ítems incluidos en el instrumento representan adecuadamente los dominios o factores del concepto que se pretende medir. El procedimiento para evaluar la validez de constructo supone aplicar métodos estadísticos como el análisis factorial. Está planteado que para efectuar este tipo de análisis se requieren por lo menos cinco pacientes por cada ítem que tenga el instrumento o se utilizan pruebas como la prueba de adecuación muestral de Kaiser-Meier-Olkin que es un valor descriptivo. Se precisa un KMO $>0,500$ y cuanto más cerca de 1 mejor será la adecuación muestral. O la prueba inferencial llamada Test de Esfericidad de Bartlett, cuya hipótesis nula es que la matriz de correlaciones es una matriz identidad o unidad para que sea factible realizar el Análisis Factorial se precisa que su $p < ,050$. [5, 8, 49]

- Pruebas de confiabilidad [9]

La confiabilidad hace referencia a si la escala funciona de manera similar bajo diferentes condiciones; dependientes del mismo instrumento, del tiempo de aplicación y del clínico que hace la medición. La consistencia interna se realiza mediante diferentes procedimientos dentro de los más usados está el alfa de Cronbach que permite evaluar homogeneidad en escalas cuyos ítems pueden responderse en más de dos alternativas. Los valores que se recomiendan para estos índices son entre 0.7 y 0.9 (70% a 90%). [3, 10, 11]

En conclusión de lo anterior dado que el modelo teórico en el que se fundamentaron las preguntas del instrumento HAL está fundamentado en el

modelo conceptual de la CIF, se asume ese mismo modelo para este estudio. Se realizó el proceso de validación de este instrumento traduciéndolo al español y dando validez de apariencia, de constructo y consistencia interna al instrumento HAL en población de un centro para la atención de pacientes con Hemofilia y Enfermedad de von Willebrand de la ciudad de Cali.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo General

Validar el cuestionario HAL (Haemophilia Activities List) de medición de la percepción de la capacidad funcional en adultos con Hemofilia y Enfermedad de von Willebrand en un Centro para la atención de estos pacientes de la ciudad de Cali 2013-2014.

4.2 Objetivos específicos

1. Adaptar al idioma Español el cuestionario HAL (Haemophilia Activities List)
2. Determinar la validez de apariencia del cuestionario HAL en adultos que son atendidos en un centro para la atención de pacientes con Hemofilia y von Willebrand de la ciudad de Cali.
3. Determinar la validez de constructo del cuestionario HAL en adultos que son atendidos en un centro para la atención de pacientes con Hemofilia y von Willebrand de la ciudad de Cali.
4. Determinar la consistencia interna del cuestionario HAL en adultos que son atendidos en un centro para la atención de pacientes con Hemofilia y von Willebrand de la ciudad de Cali.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

Este es un estudio de validación para determinar la validez de apariencia, de constructo y la consistencia interna del cuestionario HAL (Listado de actividades en Hemofilia) en sujetos adultos con Hemofilia y Enfermedad de von Willebrand de un centro de la ciudad de Cali. Esta investigación se centra en analizar cuál es el la percepción de nivel funcional de pacientes con hemofilia y von Willebrand en un momento dado.

5.2 Área de Estudio

El área de estudio está conformada por un programa de atención del paciente con Hemofilia o Enfermedad de von Willebrand de la ciudad de Cali. Este programa está registrado en la Fundación Corpomedica y en el Centro Médico Imbanaco de la ciudad de Cali.

5.3 Población de estudio

La población de estudio está conformada por usuarios (adultos) con diagnóstico de Hemofilia A, Hemofilia B o Enfermedad de von Willebrand, que asisten a un programa especializado en la atención de estos pacientes, en la ciudad de Cali.

5.3.1 Criterios de inclusión

Se incluyeron los adultos que cumplían con los siguientes criterios:

- Hombres y mujeres de 18 años o más
- Registrado en la base de datos del centro de hemofilia
- Con diagnóstico certificado por médico y soporte de laboratorio en Historia Clínica de Hemofilia A, Hemofilia B o Enfermedad de von Willebrand
- Firma de consentimiento informado

5.3.2 Criterios de exclusión

Se excluyeron todos aquellos que cumplan con los siguientes criterios:

- Alteraciones mixtas de los factores de la coagulación
- Con alteración cognitiva que le impida comprender y responder al cuestionario

5.4 Cálculo de tamaño de muestra

Inicialmente se definió un tamaño de muestra mediante el cálculo de cinco pacientes por ítem, lo que da un total de 210 sujetos dado que el cuestionario original tiene 42 ítems, sin embargo como la hemofilia es una enfermedad de baja prevalencia, y la creación de nuevos programas para pacientes con hemofilia incrementó la movilidad de pacientes de un programa a otro y que lo que se quería poner a prueba era el cuestionario, se decidió aplicar el cuestionario a población adulta sana y a población adulta de patología osteomuscular en las articulaciones de tobillo, rodilla o codo, estas corresponden con las articulaciones “blanco” en hemofilia. [12]

La población adicional se tomó de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte.

Aclarando que sobre el grupo con alteración de la coagulación se tomaron las decisiones relacionadas con el proceso de validación y aplicaron las pruebas de adecuación muestral de Kaiser-Meier-Olkin y el Test de Esfericidad de Bartlett.

Se aplicaron en total 244 cuestionarios a la siguiente población:

- Población con alteración de la coagulación: 73
- Población con alteración osteomuscular: 86
- Población sana: 85

5.5 Variables

- Nivel de percepción de funcionalidad a través de la aplicación del cuestionario HAL, variable resultado.
- Características socio demográficas de los adultos evaluados como edad, sexo, escolaridad, ocupación, estrato socioeconómico, ocupación, estado civil, régimen de aseguramiento.
- Características de la patología: Tipo de alteración de la coagulación, severidad, tipo de tratamiento recibido, procedimientos realizados, articulación blanco.

En la siguiente tabla se hace una descripción sobre la operacionalización de las variables sociodemográficas y relacionadas con la patología.

Tabla 4. Definición de variables, caracterización de la población, variables sociodemográficas

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Valores posibles	Método de recolección
Edad	Edad del paciente en años cumplidos	Cuantitativa continua	18, 19, ... n años	Cuestionario
Sexo	Sexo del paciente	Categórica nominal	-Masculino -Femenino	Cuestionario
Escolaridad	Número de años de escolaridad del paciente	Cuantitativa discreta	0 a 23 años	Cuestionario
Ocupación	Actividad principal del paciente en el	Categórica nominal	-Trabajo -Estudio	Cuestionario

	último mes		-Hogar -Otro, cuál	
Estado civil	Estado civil del paciente	Categórica nominal	-Soltero(a) -Casad(a) -Unión libre -Separado(a) Divorciado(a) -Viudo (a)	Cuestionario
Estrato socio Económico	Estrato socio económico del paciente, a través del estrato moda del barrio en donde vive	Categórica ordinal	0 a 6	Cuestionario
Tipo de aseguramiento	Tipo de aseguramiento en salud del paciente	Categórica nominal	-Contributivo -Subsidiado -No asegurado	Cuestionario

Variables relacionadas con la patología

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Valores posibles	Método de recolección
Tipo de alteración de la coagulación	Tipo de alteración de la coagulación con la que esta diagnosticado el usuario	Categórica nominal	-Hemofilia -von Wildebrand	Historia Clínica

Tipo de Hemofilia	Tipo de Hemofilia que con la que esta diagnosticado el usuario	Categórica nominal	-A -B	Historia Clínica
Severidad de la Hemofilia	Dada por el porcentaje de factor de coagulación en sangre	Categórica ordinal	-Leve -Moderada -Severa	Historia Clínica
Tratamiento recibido	Medicamento con el cual ha sido tratado en cualquier momento de su vida	Categórica nominal	-Plasma -Crioprecipitado -Factor -Recombinante -Desmopresina -Ninguno -Otro -Cual	Cuestionario
Procedimientos médicos realizados	Intervenciones realizadas por medico traumatólogo	Categórica nominal, igual a la anterior	-Artroscopia -Artroplastia Radiosionoviortesis -Ninguno -Otro, Cual-----	Cuestionario
Articulación Blanco	Zona de cuerpo donde son frecuentes los sangrados espontáneos	Categórica nominal	-Codo -Rodilla -Tobillo -Otro, Cual-----	Cuestionario

Variables relacionadas con el nivel funcional

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Valores posibles	Método de recolección
Resultado total del HAL versión Español Colombia	Resultado de la sumatoria del HAL	Cuantitativa continua	23.....138	Cuestionario
Dominio 1	Actividades de Miembro Inferior y Tronco	Cuantitativa continua	8.....48	Cuestionario
Dominio 2	Traslado y tiempo libre	Cuantitativa continua	6.....36	Cuestionario
Dominio 3	Actividades de Miembro Superior: Tareas de Vestido, Aseo y Hogar	Cuantitativa continua	9.....54	Cuestionario

5.6 Fases del Estudio

5.6.1 Recolección de información

Contactos institucionales y presentación en terreno del proyecto: el proyecto se presentó al comité de ética de la Universidad del Valle y al comité científico del centro donde se realizó el estudio: Fundación Corpomedica, Centro Médico Imbanaco, Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte.

Diseño y prueba de los instrumentos y de los instructivos correspondientes:

El principal instrumento de recolección es en este estudio es el cuestionario HAL versión español, que requiere los siguientes pasos para su proceso de validación.

5.6.2 Traducción-Retro traducción

- a. Se conformó el comité de revisión compuesto por miembros del programa de hemofilia (psicóloga y fisioterapeuta del programa de hemofilia, dos pacientes con alteración de la coagulación).
- b. Se envió el instrumento a dos traductores, quienes se desempeñan en el área de idiomas de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte, y que además tenían las siguientes características:

- Ser competentes en los idiomas implicados (bilingüismo)
- Conocer, ser parte o estar inmerso en la cultura en la cual se aplicará la escala validada
- Tener un entrenamiento básico sobre medición en salud o comportamiento.
- Tener un mínimo entrenamiento en construcción de instrumentos de Medición.

Para cumplir las dos últimas características la investigadora principal capacitó sobre estos temas a los traductores que participaron en el proceso [49], esta consistió en darle a conocer a los traductores en términos generales el proceso de validación de una escala.

A cada traductor se le dieron indicaciones haciendo énfasis en la importancia de realizar una traducción conceptual de los ítems, más que literal de los mismos, se les pidió que calificaran el grado de dificultad de cada ítem en una escala de 1 a

10, siendo 10 el mayor grado de dificultad y que registraran observaciones que permitieron hacer el análisis por el comité de revisión.

Para garantizar una traducción de la mejor calidad, se dispuso de dos traducciones directas efectuadas por diferentes individuos (traductor A y traductor B). Si se encontraban diferencias importantes en el significado de algunos de los ítems, debía solicitarse a los traductores que en conjunto llegaran a un acuerdo sobre los puntos discordantes. Si esto no era posible debía recurrirse a un tercer traductor, esto último no fue necesario para esta investigación.

Las versiones traducidas fueron entregadas a la investigadora quien elaboró un informe señalando coincidencias y discrepancias que se socializó con el comité de revisión, quienes evaluaron los ítems de las dos traducciones dando prioridad al análisis conceptual y de contexto.

Se revisó la claridad y uso de lenguaje común, la redacción de los ítems se hizo en un lenguaje sencillo y de fácil comprensión, se evitaron términos técnicos o de uso poco frecuente, de tal forma que las preguntas fueran comprendidas independientemente del nivel educativo de cada participante.

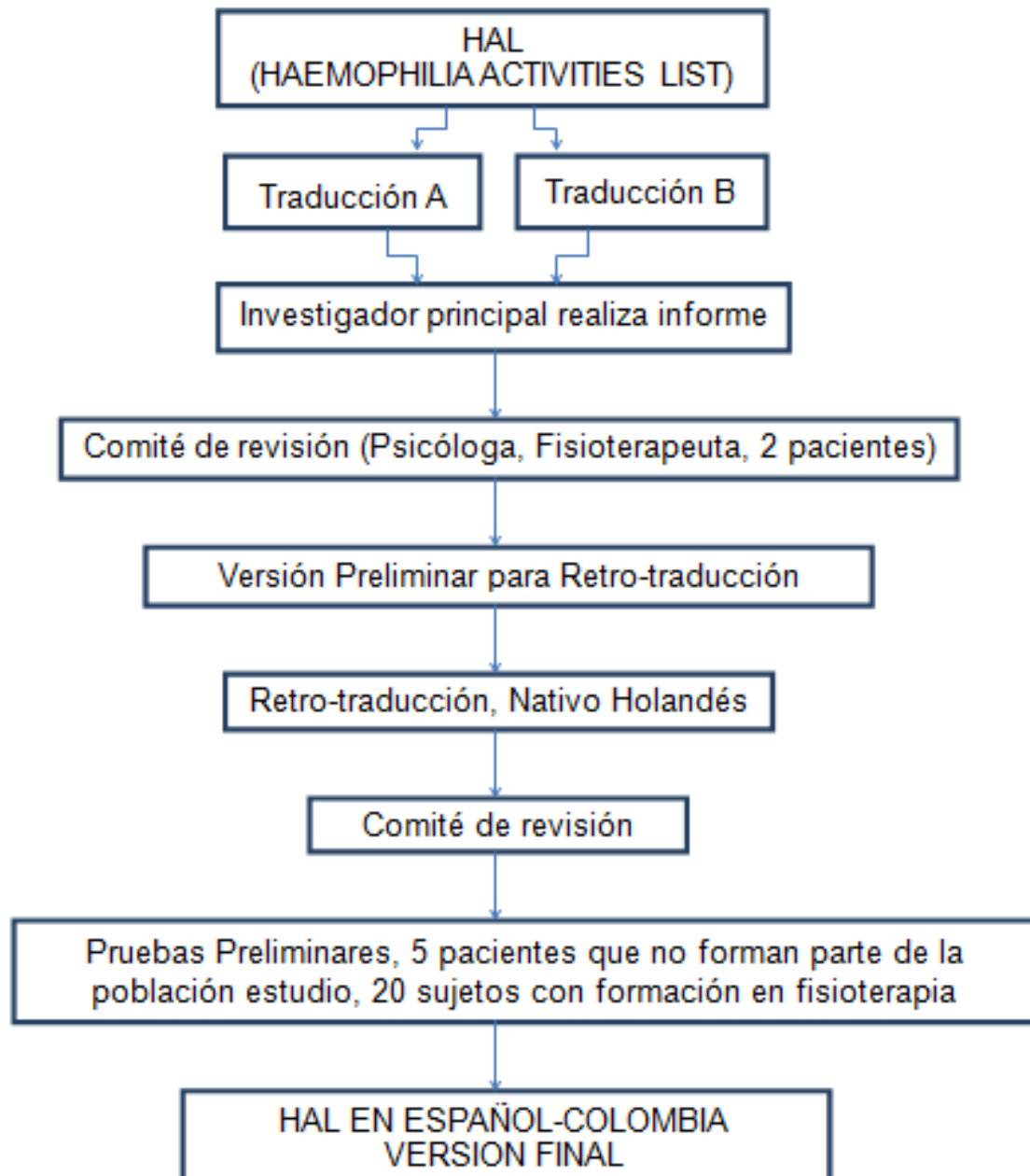
El cuestionario resultante de la valoración por el comité de revisión fue enviado para el proceso de retro-traducción a un traductor nativo del lugar de origen de la escala, en este caso Holandés, con residencia en Bogotá, Colombia. Esta persona se encargó de traducir el texto al idioma inglés. Esta traducción fue entregada a la investigadora principal, quien comparó la versión original con dicha traducción, quien realizó un informe para el comité de revisión. En este comité se evaluó si el significado de los ítems re-traducidos coincide con los de la escala original. Para esta actividad se contó además con el apoyo del departamento de idiomas de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte, a fin de

analizar equivalencia semántica, idiomática y conceptual de ambas versiones. En todos los casos se dio mayor importancia a mantener el sentido de los ítems que su significado literal.

5.6.3 Pruebas Piloto o pruebas preliminares para realizar ajustes

Terminado el proceso de traducción-retro traducción y adaptación cultural se aplicó el cuestionario HAL a 5 pacientes que no hacían parte de la población del estudio para evaluar aspectos como tiempo de diligenciamiento y aplicación requerido, necesidad de indicaciones, características del formato del instrumento, calificación del puntaje final de la escala. Se aplicó además a 20 sujetos: 5 fisioterapeutas con formación en el área de Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud, (CIF) y 15 estudiantes de último semestre de fisioterapia con el fin de indagar si los ítems se entendían y eran claros pretendiendo con esto darle al instrumento validez de apariencia. Se decidió no retirar ningún ítem de la escala original ni darle al instrumento validez de contenido a fin de no alterar el constructo de la escala original.

Figura 2. Esquema de la fase de traducción-retrotraducción y adaptación cultural



5.6.4 Equipo de investigación y selección y capacitación del personal de campo

El equipo de investigación estuvo conformado por una fisioterapeuta estudiante de la maestría en Epidemiología como investigador principal, quien se encargó de explicar la investigación al grupo de participantes.

El equipo coinvestigador está conformado por el Doctor Carlos Andrés Fandiño, director del proyecto.

Dentro del otro personal se encuentra la Psicóloga y la auxiliar de enfermería quienes colaboraron en los diligenciamientos de consentimiento informado y el comité de revisión formado por pacientes y profesionales de la salud, para los pacientes de otra patología y para los sujetos sanos se entrenó a 3 estudiantes de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte para recolectar la información.

5.6.5 Supervisión de la recolección de información

A cada paciente se le asignó un código alfanumérico, este código reemplazó el nombre. La información de las variables sociodemográficas se recolectó con un cuestionario. La información de las variables relacionadas con la patología se tomó de la Historia Clínica. Las variables relacionadas con el nivel funcional se tomaron del instrumento HAL. El cuestionario HAL fue diligenciado por cada participante.

5.6.6 Obtención de los datos según tipos de variables

El investigador principal revisó la base de datos del médico traumatólogo del programa de hemofilia y seleccionó a los sujetos que cumplieran con criterios de inclusión para invitar a los adultos a participar de la investigación, se citaron algunos de los sujetos del estudio en la Fundación Corpomedica, otros en el

Centro Médico Imbanaco, y en otros casos, se realizó visita domiciliaria.

Después de diligenciar el consentimiento informado el investigador principal aplicó el cuestionario HAL a los usuarios no se realizó ninguna intervención a la población objeto de estudio.

Para los pacientes de otra patología se utilizó los pacientes activos en la consulta de fisioterapia de la IPS de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte, quienes diligenciaban consentimiento informado y cuestionario HAL.

La población sana se obtuvo de la población de trabajadores, estudiantes y acompañantes de la Institución Universitaria Escuela Nacional del Deporte quienes diligenciaban consentimiento informado y cuestionario HAL.

Diseño y manejo de las bases de datos: Se organizaron los datos del instrumento de recolección de la información general de acuerdo al código alfanumérico dado a cada paciente. Se diseñó una base de datos en el programa EpiInfo 3.5, luego de este proceso, se trasladaron los datos al programa STATA para ser analizados y tabulados.

5.7 Análisis Estadístico

Para dar respuesta a las variables sociodemográficas se calcularon medidas de tendencia central y de dispersión según el tipo de variables. Para el proceso de validación del cuestionario HAL se utilizó el programa STATA.

5.7.1 Tratamiento de las variables para el análisis

Para realizar las pruebas psicométricas de la escala, se tuvo en cuenta las siguientes consideraciones:

- Se aplicaron los 42 ítems del cuestionario a tres diferentes tipos de población (Alteración de la Coagulación, Otra Patología, Sanos)

- Las revisiones y decisiones se hicieron tomando como referencia el grupo con alteración de la coagulación.
- Depuración de la base de datos: Se revisaron los valores mínimos y máximos digitados en las variables. En aquellos casos donde los valores se encontraban fuera de rango por ítem o su dato fuera desconocido, se hicieron auditorías de los cuestionarios de estos participantes comprobando la concordancia entre las respuestas dadas por los participantes y las respuestas digitadas en la base de datos, se corrigieron los valores inadecuados. No se detectaron datos extremos incoherentes.

El cuestionario tenía la opción de “no aplica” para aquellas actividades que el participante no había realizado en el último mes. En las reuniones del comité de revisión, se sospechó de ítems que podrían ser problemáticos, pero a fin de no alterar el cuestionario original se decidió aplicar el cuestionario completo y luego decidir.

- Puntuaciones: las puntuaciones más bajas para todos los ítems reflejan una mejor medición del atributo, en este caso una puntuación más baja refleja una mejor percepción de funcionalidad.

5.7.2 Evaluación de las propiedades psicométricas-Validez

5.7.2.1 Validez de Apariencia. La apariencia del cuestionario se refiere a la expresión, el formato de los ítems, las instrucciones para administrar y puntuar el cuestionario y la longitud del cuestionario; esta validez no supone un concepto estadístico, sino que depende del juicio de los sujetos seleccionados para dar cuenta de la claridad y entendimiento de cada uno de los ítems: Para esto se seleccionaron 5 pacientes que no participarían en el estudio y 20 (5 profesionales,

15 estudiantes) con conocimiento en fisioterapia con conceptos claros del área de funcionalidad, ellos calificaron si entendían o no las preguntas y si éstas eran claras o no.

Se analizó también la distribución de las respuestas, identificando efectos techos y suelo por ítem.

5.7.2.2 Validez de Constructo. La validez de constructo garantiza que las medidas que resultan de las respuestas de los cuestionarios pueden ser consideradas y utilizadas como medición del fenómeno que se quiere medir. Se basa en el análisis factorial que permite saber cuál es la estructura factorial y cómo representan los ítems los distintos factores y eventualmente retirar ítems que no aporten variabilidad a la medición.

En este estudio se realizó análisis factorial exploratorio, usando el método de factores principales con rotación oblicua PROMAX, para determinar si la distribución de los datos se ajustaba al modelo factorial del HAL original.

5.7.3 Evaluación de las propiedades psicométricas-Confiableidad

Para medir la consistencia interna se utilizó el alfa de Cronbach, éste permite evaluar homogeneidad en escalas cuyos ítems pueden responderse en más de dos alternativas, como en el caso del cuestionario HAL, Los valores que se recomiendan para estos índices son entre 0.7 y 0.9 (70% a 90%). Valores bajos sugieren que la escala es poco homogénea, que puede estar evaluando diferentes fenómenos y que no muestra consistencia ante diferentes condiciones de aplicación. [49]

5.8 Consideraciones éticas

Los participantes se seleccionaron de la base de datos de la Fundación Corpomedica y del Centro Médico Imbanaco. El investigador principal contactó a los participantes por vía telefónica, o fueron abordados cuando asistían a las consultas de control para diligenciar el cuestionario.

Toda la información registrada en los cuestionarios fue confidencial y se guardó en custodia en la Fundación Corpomédica y en el Centro Médico Imbanaco.

Según el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993, esta investigación es considerada con riesgo mínimo para los participantes; por el uso de la historia clínica para verificar diagnóstico, no se realizó ninguna intervención, la historia clínica fue manipulada por el investigador principal, en los casos en que el participante no pudo desplazarse por cuestiones de salud se hizo visita domiciliaria, el cuestionario HAL no representa ningún riesgo para su salud.

El consentimiento informado fue diligenciado por el investigador principal. Éste se realizó siguiendo los lineamientos de la resolución 8430. Se diligenció de manera libre y voluntaria y los participantes podían desistir o retirarse en el momento que lo desearan.

La posibilidad de recibir daño social, legal o de otro tipo, se minimizó dando garantías de confidencialidad de la información entregada por los participantes, pues todos los cuestionarios fueron custodiados por las instituciones participantes. No se comprometió la seguridad de la población estudiada ya que no se revelaron nombres, características o situaciones comprometedoras que posibilitaran la identificación de los participantes. Los beneficios de participar en esta investigación están dados por el aporte que se le hace a los planes de intervención que realiza el grupo de profesionales que participa en el tratamiento

de las coagulopatias ya que conocer el nivel funcional desde la percepción del paciente podría guiar los procesos de los profesionales desde las necesidades e intereses de cada sujeto, haciendo que las intervenciones sean individualizadas y específicas para cada quien.

El investigador declara conocer con anterioridad a algunos de los participantes ya que es posible que algunos participaran de las actividades de fisioterapia programadas en la fundación, a pesar de esto se les aclaró que dicha relación no los obliga a participar del estudio.

6. RESULTADOS

6.1 Relacionados con el proceso de adaptación cultural y traducción al español del cuestionario Haemophilia Activities List (HAL)

En el proceso inicial de traducción, los expertos no reportaron ningún grado de dificultad en una escala de 0 – 10, siendo 10 el mayor grado de dificultad, las dificultades se encontraron en la fase de traducción conceptual, asociada a uso de terminología y tiempo de algunos verbos, por ejemplo un traductor planteó en infinitivo y el otro en gerundio como en el ítem 13 pasear y paseando; en el ítem 5 se planteó inclinarse hacia adelante e inclinarse hacia abajo, el comité de revisión propuso inclinarse hacia adelante y además indicar el gesto de manera descriptiva.

El proceso de retro-traducción mostró que los ítems fueron traducidos correctamente y su equivalencia conceptual con la versión original fue la adecuada.

La prueba piloto/pretest permitió mejorar la redacción de los ítems para hacerlos comprensibles y claros para los participantes; en cuanto al tiempo de diligenciamiento se encontró que el tiempo mínimo fue 4 minutos y el máximo 8 minutos.

En la siguiente tabla se muestran los ítems en los que se encontraron diferencias, entre el traductor 1 y el traductor 2, así como su redacción definitiva después de la revisión conceptual realizada por los fisioterapeutas con competencias en Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud y por el grupo de revisión, éste listado se envió para el proceso de retro traducción.

Tabla 5. Ítems con diferencias en el proceso de traducción

Ítem	TRADUCTOR 1	TRADUCTOR 2	Revisión conceptual
Dominio 1	Recostarse/sentarse/arrodillarse /pararse	Acostarse/sentarse/arrodillarse/ pararse	Acostarse/sentarse/arrodillarse/ pararse
4	Arrodillarse/ponerse en cuclillas	Arrodillarse / agacharse	Arrodillarse / agacharse
5	Inclinarse hacia delante.	Inclinarse hacia abajo	Inclinarse hacia delante (como si fuera a tocar la punta de los pies con las manos)
7	Ponerse en cuclillas por un periodo más largo de tiempo	Agacharse durante un período más largo de tiempo	Agacharse durante un período más largo de tiempo
13	Paseando / de compras, mirando vitrinas	Pasear / Estar de compras	Pasear (de compras, mirando vitrinas)
14	Subiendo escaleras	Subir las escaleras	Subir las escaleras
15	Bajando escaleras	Bajar las escaleras	Bajar las escaleras
16	Corriendo (ej:con el objetivo de alcanzar el bus)	Correr (ej. Tratando de tomar el autobús)	Correr (ej:con el objetivo de alcanzar el bus)
17	Saltando	Saltar	Saltar
18	Levantando objetos pesados	Levantamiento de objetos pesados	Levantar objetos pesados
19	Llevando objetos pesados en los brazos	Cargar objetos pesados con los brazos	Cargar objetos pesados en los brazos
21	Alzando los brazos sobre tu cabeza (para coger algo de un estante alto)	Levantar los brazos por encima de su cabeza (para alcanzar algo de una repisa alta)	Levantar los brazos por encima de su cabeza (para alcanzar algo de una repisa alta)
22	Montar en bicicleta	Manejar una bicicleta	Montar bicicleta
23	Abordar o descender de un carro	Montarse y bajarse de un carro	Montarse y bajarse de un carro
24	Usar el transporte publico	Uso de transporte público (Autobús, tren, metro)	Uso de transporte público
Dominio 5	Auto-cuidado	Mí cuidado	Mí cuidado
25	Secarse su cuerpo	Secar su cuerpo entero	Secar su cuerpo entero
28	Ponerse una corbata o abrochar el botón de arriba de una camisa	Ponerse una corbata o cerrando el último botón de una camisa	Ponerse una corbata o cerrar el último botón de una camisa
Dominio 6	Oficios Domésticos	Tareas del Hogar	Tareas del Hogar
30	Ir de compras (de alimentos, bebidas, etc.)	Salir de compras (de alimentos, bebidas, etc.)	Salir de compras (alimentos, bebidas, etc.)
31	Lavar los platos, limpiar el lavaplatos	El lavado de los platos, limpiar el fregadero	Lavar platos, limpiar el lavaplatos
33	Otras tareas domésticas (planchar, tender las camas)	Otras tareas del hogar (planchar, haciendo las camas)	Otras tareas del hogar (planchar, tender camas)
34	Hacer trabajos ocasionales (ambos, dentro y alrededor de la casa)	Hacer trabajos varios (tanto adentro, como alrededor la casa)	Hacer trabajos ocasionales (tanto adentro, como alrededor de la casa)
35	Hacer jardinería	Hacer el Jardín	Hacer Jardinería
Dominio 7	Actividades de tiempo libre y deportes	Ocio y deportes	Ocio y deportes
36	Jugar (en las afueras, ej: con sus niños)	Jugar (al aire libre, ej. Con sus niños)	Jugar (al aire libre, o con niños)
37	Deportes	Hacer Deportes	Hacer Deportes
39	Pasatiempos	Hobbies	Pasatiempos

6.2 Descripción General del Estudio

6.2.1 Tasa global de respuesta

Se incluyeron 244 participantes en el estudio. Éstos estaban divididos en tres grupos:

- Grupo 1: 73 adultos pacientes con Hemofilia o Enfermedad de von Willebrand
- Grupo 2: 85 adultos con lesión osteomuscular en tobillos, rodillas o codos, teniendo en cuenta que esta es la articulación blanco en hemofilia.
- Grupo 3: 86 adultos sanos

Se aplicó el cuestionario original en su versión larga de 42 ítems y 7 dominios a todos los participantes, el cuestionario tenía dentro de sus opciones de respuesta la opción “no aplica” para aquellas situaciones en que el participante no realizaba la actividad, o esta no tenía relación con su desempeño en la vida diaria, y por tanto no podía asociarla con algún grado de dificultad. Éste ítem no le aportaba a la calificación total, pero fue un insumo en el proceso de adaptación cultural.

Tomando en cuenta las respuestas proporcionadas por el grupo de alteración de la coagulación se hizo el conteo de “no aplica” y se encontró que habían 10 ítems con un alto número de esta opción como respuesta. Estos ítems se revisaron de nuevo conceptualmente y se decide retirarlos antes de hacer las pruebas de validez, esto aplicó para los ítems: 22, 23, 24, 32, 34, 35, 36, 37, 41, 42, después de retirar estos ítems desaparece el dominio relacionado con el transporte, de la versión larga del HAL quedando 32 ítems y 6 dominios, de los 42 ítems y 7 dominios de la versión larga cuestionario HAL original.

Tabla 6. Relación de ítems que se retiran por conteo de no aplica

Número de ítem	Nombre del ítem	Justificación
22	Montar bicicleta	A pesar de ser un medio de transporte común varios participantes manifestaban no saber manejar bicicleta, en los tres grupos, así que no puede asociarse exclusivamente a los pacientes con alteración de la coagulación.
23	Montarse y bajarse de un carro	Algunos pacientes con hemofilia se transportan en vehículos proporcionados por su centro de atención para diligencias médicas, esto pudo incrementar la opción de respuesta no aplica
24	Uso de transporte público	Por la misma justificación del punto anterior algunos no utilizan el transporte público
32	Limpiar la casa	Este ítem tuvo respuesta de no aplica en los tres grupos, teniendo en cuenta que la mayoría eran hombres puede estar asociado a un fenómeno cultural
34	Hacer trabajos ocasionales (tanto adentro, como alrededor de la casa, pintar, clavar puntillas, etc.)	Algunos participantes con alteración de la coagulación reportaban no participar de estas actividades como medida de autocuidado
35	Hacer Jardinería	Este ítem fue uno de los más altos con respuesta de no aplica, inclusive en los otros grupos de participantes
36	Jugar (al aire libre, o con niños)	La mayoría no realiza esta actividad, por restricción médica, o por precaución en el grupo de alteración de la coagulación, también el grupo concluyo que al aparecer la palabra niños, se asumió este ítem dirigido a padres
37	Hacer Deportes	La mayoría no realiza esta actividad, por restricción médica
41	Ir de vacaciones activas (viajar, realizar otros trabajos, implica mucho movimiento durante las vacaciones)	Este ítem tuvo alta respuesta de no aplica, en todos los participantes, en el caso de la alteración de la coagulación no goza de un trabajo formal con periodo de vacaciones y si es estudiante el mes previo a contestar el cuestionario puede no haber coincidido con su periodo de receso académico
42	Ir de vacaciones "pasivas"(descansar en casa, implica poco movimiento durante las vacaciones)	

6.2.2 Características sociodemográficas de la población (n=244)

6.2.2.1 Grupo de Hemofilia y enfermedad de von Willebrand (n=73)

La distribución por género se presentó así: 84.93% (62) hombres y 15.07% (11) mujeres, la media de edad para los 73 participantes fue de 36,3 años (DS: 15.47).

En relación con la alteración de la coagulación el 80.83% (59) tenía hemofilia y el 19.17%(14) enfermedad de von Willebrand, de los pacientes con hemofilia el 91.53% (54) tenía hemofilia A de estos el 74%(40) era severa y el 13% (7) y leve el 13% (7), el 8.47% (5) tenía hemofilia B con clasificación de leve y severa.

La escolaridad media de años estudiados fue de 10,24 años (DS: 3.82), la ocupación para el grupo de alteración de la coagulación en 45.20% trabaja (33) 12.33% (9) estudia y 36.99% (27) se dedica al hogar y el 5.48% (4) estudia y trabaja.

A cerca del estado civil el 50.68% (37) es soltero, el 26.03% (19) es casado, el 19.18% (14) viven en unión libre y el 4.11% (3) están separados.

En cuanto al estrato socioeconómico el 24.66% (18) pertenece al estrato 1, el 27.40%(20) al estrato 2, el 31.50%(23) al estrato 3, el 5.48% (4) al estrato 4, el 2.74%(2) al estrato 5, el 2.74%(2) al estrato 6 y el 5.48% (4) al área rural.

En el tipo de aseguramiento el 68.49% (50) pertenece al régimen contributivo y el 31.51% (23) al régimen subsidiado.

6.2.2.2 Grupo de Alteración Osteomuscular (n=86)

La distribución por género se presentó así: 75.58% (65) hombres y 24.42% (21) mujeres, la media de edad para los 86 participantes fue de 26.08 años (DS: 11.02).

La alteración osteomuscular se presentó en un 9.30% (8) tenía lesión en codo, el 63.95%(55) tenía lesión en rodilla y el 26.75%(23) tenía lesión en tobillo.

La media de años estudiados fue de 11,77 años (DS: 2.84), la ocupación para el grupo de alteración osteomuscular el 26.74% (23) trabaja el 45.35% (39) estudia el 2.33% (2) se dedica al hogar y el 25.58% (22) estudia y trabaja.

Para el estado civil el 76.74% (66) es soltero, el 10.47% (9) es casado, el 11.63% (10) viven en unión libre y el 1.16% (1) están separados.

En cuanto al estrato socioeconómico el 4.65% (4) pertenece al estrato 1, el 24.42%(21) al estrato 2, el 43.02%(37) al estrato 3, el 20.93% (18) al estrato 4, el 6.98%(6) al estrato 5 y ninguno al estrato 6 ni al área rural.

El tipo de aseguramiento en un 79.07% (68) pertenece al régimen contributivo, el 16.28% (14) al régimen subsidiado y el 4.65% (4) no está asegurado.

6.2.2.3 Grupo de Sanos (n=85)

La distribución por genero se presentó así: 83.53% (71) hombres y 16.47% (14) mujeres, la media de edad para los 73 participantes fue de 26.05 años (DS: 10.29).

La media de años estudiados fue de 12,03 años (DS: 3.67), la ocupación para el grupo de adultos sanos el 16.47% (14) trabaja el 60% (51) estudia, el 23.53% (20) estudia y trabaja, ninguno tiene como ocupación el hogar.

Para el estado civil el 71.76% (61) es soltero, el 11.76% (10) es casado, el 11.76% (10) viven en unión libre y el 4.72% (4) están separados.

En cuanto al estrato socioeconómico el 4.71% (4) pertenece al estrato 1, el 22.35%(19) al estrato 2, el 44.71%(38) al estrato 3, el 18.82% (16) al estrato 4, el 7.05%(6) al estrato 5, el 1.18%(1) al estrato 6 y el 1.18% (1) al área rural.

El tipo de aseguramiento el 60% (51) pertenece al régimen contributivo, el 34.12% (29) al régimen subsidiado y el 5.88% (5) no está asegurado.

Tabla 7. Variables sociodemográficas

VARIABLE	CATEGORÍA	PRUEBA	HEMOFILIA Y Von WILLEBRAND	OTRA LESIÓN ARTICULAR	SANOS
EDAD	EDAD EN AÑOS	N	73	86	85
		PROMEDIO	36.3	26.08	26.05
		DESVIACIÓN ESTANDAR	15.47	11.02	10.29
		MEDIANA	35	22	21
		MÍNIMO	18	18	18
		MÁXIMO	87	76	58
		RANGO INTERCUARTILICO	18	9	6
SEXO	HOMBRE	N	62	65	71
		PORCENTAJE	84.93%	75.58%	83.53%
	MUJER	N	11	21	14
		PORCENTAJE	15.07%	24.42%	16.47%
ESCOLARIDAD	ESCOLARIDAD EN AÑOS	PROMEDIO	10.24	11.77	12.03
		DESVIACIÓN ESTANDAR	3.82	2.84	3.67
		MEDIANA	11	12	12
		MÍNIMO	0	1	1
		MÁXIMO	18	18	24
		RANGO INTERCUARTILICO	5	2	3
OCUPACIÓN	TRABAJA	N	33	23	14
		PORCENTAJE	45.20%	26.74%	16.47%
	ESTUDIA	N	9	39	51
		PORCENTAJE	12.33%	45.35%	60%
	HOGAR	N	27	2	0
		PORCENTAJE	36.99%	2.33%	0
	ESTUDIA Y TRABAJA	N	4	22	20
		PORCENTAJE	5.48%	25.58%	23.53%

*Continuación tabla

VARIABLE	CATEGORÍA	PRUEBA	HEMOFILIA Y Von WILLEBRAND	OTRA LESIÓN ARTICULAR	SANOS
ESTADO CIVIL	SOLTERO	N	37	66	61
		PORCENTAJE	50.68%	76.74%	71.76%
	CASADO	N	19	9	10
		PORCENTAJE	26.03%	10.47%	11.76%
	UNION LIBRE	N	14	10	10
		PORCENTAJE	19.18%	11.63%	11.76%
	SEPARADO	N	3	1	4
		PORCENTAJE	4.11%	1.16%	4.72%
ESTRATO SOCIECONÓMICO	1	N	18	4	4
		PORCENTAJE	24.66%	4.65%	4.71%
	2	N	20	21	19
		PORCENTAJE	27.40%	24.42%	22.35%
	3	N	23	36	38
		PORCENTAJE	31.50%	43.02%	44.71%
	4	N	4	17	16
		PORCENTAJE	5.48%	20.93%	18.82%
	5	N	2	6	6
		PORCENTAJE	2.74%	6.98%	7.05%
	6	N	2	0	1
		PORCENTAJE	2.74%	0	1.18%
	RURAL	N	4	2	1
		PORCENTAJE	5.48%	2.33%	1.18%
ASEGURAMIENTO	CONTRIBUTIVO	N	50	68	51
		PORCENTAJE	68.49%	79.07%	60%
	SUBSIDIADO	N	23	14	29
		PORCENTAJE	31.51%	16.28%	34.12%
	NO ASEGURADO	N	0	4	5
		PORCENTAJE	0.00%	4.65%	5.88%

6.3 Validez de Apariencia

Se crea un comité de revisión formado por dos profesionales una fisioterapeuta una psicóloga, la auxiliar de enfermería y dos usuarios; ellos son el grupo primario que revisó el trabajo. Se aplica un cuestionario a 20 sujetos 15 con entrenamiento en fisioterapia y 5 pacientes, a ellos se les pidió que calificaran si las preguntas eran claras y se entendían y se dejó un espacio de observaciones.

Dos ítems pasaron con observaciones: el 41 y 42 relacionado con las vacaciones. Desde un principio no se pretendía retirar ningún ítem entonces se deja una explicación literal en donde se menciona que vacaciones pasivas hace alusión a estar en casa, no viajar y tener poco movimiento y vacaciones activas hace alusión a viajes y movimiento.

Luego de aplicar los 42 ítems, 10 ítems tenían alta opción de respuesta “no aplica”, se retiran estos ítems teniendo en cuenta las observaciones de los profesionales y este patrón de respuesta, es decir que para el proceso siguiente de validez de constructo se tendrá en cuenta la información proporcionada por 73 pacientes con hemofilia y enfermedad de von Willebrand en 32 ítems distribuidos en 6 dominios.

6.4 Validez de constructo (n=73)

6.4.1 Esfericidad y Medida de adecuación muestral (KMO)

Estas pruebas permiten hacer el diagnóstico de las condiciones necesarias para realizar el análisis factorial. En este caso, al aplicar las pruebas en el grupo de hemofilia se encuentra que el valor de p en el test de esfericidad de Bartlett es $<0,005$ lo que permite rechazar la hipótesis nula de matriz de identidad y el valor de KMO es 0,86, destacable, los valores de la prueba KMO oscilan entre 0 y 1, siendo $>0,9$ excelente, $>0,8$ destacable, $>0,7$ moderado, $>0,6$ mediocre, $>0,5$ insignificante e inaceptable por debajo de ese valor [49]. El diagnóstico es

positivo, es decir que se cumplen satisfactoriamente las condiciones para realizar el Análisis Factorial.

Test de Esfericidad de Bartlett	
Chi-2	2512.883
Grados de libertad	496
p	0,000
H0: Las variables no estan intercorrelacionadas	

Prueba de adecuacion muestral	
Kaiser Meyer Olkin	0,860

6.4.2 Análisis Exploratorio con rotación promax (n=73)

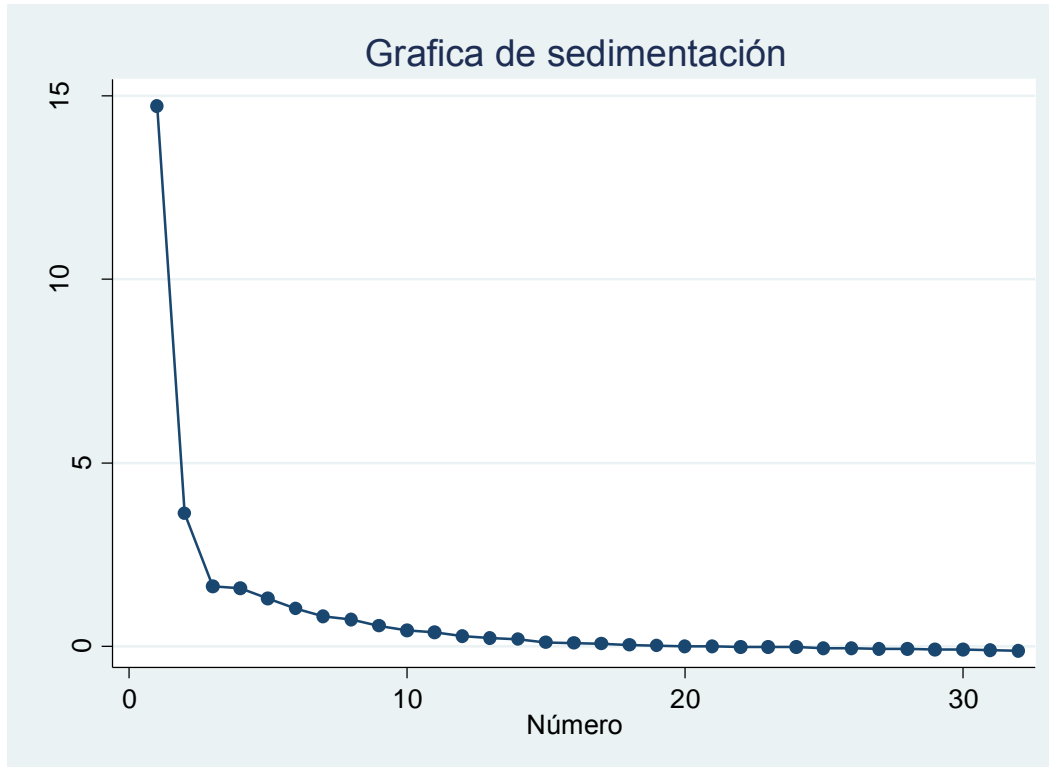
El cuestionario HAL tiene una estructura que muestra la distribución de sus variables en 7 dominios para la estructura larga y 3 componentes para la estructura corta.

Se realizó análisis exploratorio para determinar el número de factores mínimos y máximos a ser evaluados en el proceso de validez de constructo. Con valor de Eigen mayor a 1.0, como se muestra en la tabla 8 [13], en el cuestionario inicial aparecen 7 factores, pero en el conteo de “no aplica” desaparecen ítems, afectando también un factor que desaparece.

Tabla 8. Valores de Eigen con los 7 factores del HAL original

Factor	Valor de Eigen	Diferencia	Proporción	Acumulativo
Factor1	14.7286	11.11157	0.5398	0.5398
Factor2	3.61702	1.97125	0.1326	0.6724
Factor3	1.64577	0.05482	0.0603	0.7327
Factor4	1.59095	0.27845	0.0583	0.791
Factor5	1.3125	0.27928	0.0481	0.8391
Factor6	1.03322	0.20609	0.0379	0.877
Factor7	0.82713	0.0986	0.0303	0.9073

Figura 3. Grafica de sedimentación



Teniendo en cuenta los valores de eigen del análisis factorial por el método de factores principales y la gráfica de sedimentación se determinó realizar el análisis factorial por 3, 4, 5, 6 y 7 factores, como parte del ejercicio académico, utilizando la rotación promax [3]. El ejercicio consistía en hacer el análisis factorial por cada uno de los factores y luego revisar conceptualmente cada una de las posibles soluciones.

En la tabla 9 se resaltan la distribución de los ítems al retener 3, 4, 5, 6 y 7 factores con cargas a cada factor mayores a 0,5.

Tabla 9. Análisis factorial con 3, 4, 5, 6 y 7 factores

3 Factores			
Variable	Factor1	Factor2	Factor3
tem1	0.1993	0.3993	0.2386
tem2	0.1865	0.4619	0.2084
tem3	0.1633	0.5338	0.1092
tem4	-0.0889	0.9291	0.0094
tem5	0.1407	0.4597	0.2659
tem6	-0.1086	0.9602	0.0052
tem7	-0.0606	0.959	-0.0513
tem8	0.4509	0.3652	-0.0417
tem9	0.8777	-0.0416	0.0863
tem10	0.7328	0.2819	-0.0901
tem11	0.9536	-0.0225	-0.0587
tem12	0.7882	0.1651	-0.1223
tem13	0.8054	0.1064	0.0182
tem14	0.5398	0.3929	-0.0651
tem15	0.4846	0.5348	-0.1279
tem16	0.4516	0.6007	-0.1961
tem17	0.3727	0.6155	-0.141
tem18	0.0555	0.3498	0.3963
tem19	0.1819	0.37	0.3517
tem20	0.066	-0.1032	0.7512
tem21	0.1207	0.0391	0.6025
tem25	0.1056	-0.0744	0.8026
tem26	-0.0832	-0.0734	0.9357
tem27	0.0199	0.2998	0.5337
tem28	-0.2701	0.0609	0.807
tem29	-0.0711	-0.0325	0.7701
tem30	0.3432	-0.1329	0.4272
tem31	-0.0319	0.0372	0.678
tem33	0.0727	0.0333	0.6053
tem38	0.6657	-0.1969	0.394
tem39	0.7346	-0.2328	0.3513
tem40	0.7243	0.0347	0.0286

4 Factores				
Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4
tem1	0.1638	0.2091	0.4727	-0.0537
tem2	0.1449	0.2327	0.5444	-0.0059
tem3	0.1377	0.3564	0.3953	-0.0219
tem4	-0.0536	0.9122	0.0106	0.1129
tem5	0.1281	0.3439	0.3224	0.1628
tem6	-0.0712	0.9468	0.0015	0.1163
tem7	-0.0193	0.9564	-0.0445	0.0845
tem8	0.4759	0.3804	-0.0838	0.0591
tem9	0.8771	-0.0659	0.0409	0.0891
tem10	0.7284	0.1948	0.1087	-0.0882
tem11	0.9639	-0.0169	-0.0803	0.0099
tem12	0.7946	0.1319	-0.0178	-0.0685
tem13	0.8176	0.1056	-0.0361	0.0753
tem14	0.5279	0.2689	0.2032	-0.104
tem15	0.4849	0.4325	0.1313	-0.1153
tem16	0.4442	0.4607	0.1876	-0.2054
tem17	0.3645	0.4741	0.2138	-0.1643
tem18	-0.0128	0.0597	0.7546	0.0581
tem19	0.1103	0.0591	0.7762	0.0089
tem20	0.0351	-0.183	0.4434	0.5186
tem21	0.0655	-0.154	0.627	0.2948
tem25	0.0926	-0.0954	0.3318	0.6317
tem26	-0.0954	-0.0823	0.3632	0.7434
tem27	-0.0002	0.1922	0.4129	0.3627
tem28	-0.2669	0.0893	0.2405	0.6867
tem29	-0.068	0.0027	0.206	0.6624
tem30	0.4013	0.0913	-0.3433	0.5986
tem31	0.0308	0.2693	-0.2574	0.8151
tem33	0.1239	0.2203	-0.191	0.7112
tem38	0.6498	-0.2389	0.2021	0.2905
tem39	0.7333	-0.219	0.0682	0.3137
tem40	0.7171	-0.021	0.093	0.0089

5 Factores					
Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4	Factor5
tem1	0.1114	-0.0395	0.8095	0.0166	0.0203
tem2	0.0868	-0.0365	0.8956	0.0348	-0.0438
tem3	0.0809	0.0094	0.8486	-0.0969	-0.037
tem4	-0.07	0.9322	-0.0132	0.013	0.1466
tem5	0.1038	0.2964	0.2589	0.1957	0.1394
tem6	-0.0891	0.9539	0.0143	-0.0134	0.1829
tem7	-0.0383	0.9607	0.0089	-0.0604	0.1281
tem8	0.4493	0.306	0.1842	-0.1907	0.09
tem9	0.8559	-0.0679	0.0592	0.0312	0.0847
tem10	0.6996	0.1931	0.1103	0.0502	-0.0847
tem11	0.9414	-0.0209	0.0294	-0.084	0.0244
tem12	0.7719	0.1474	0.0145	-0.0215	-0.0544
tem13	0.792	0.0696	0.1156	-0.0881	0.0888
tem14	0.5054	0.3177	0.0219	0.1961	-0.1113
tem15	0.4633	0.4956	-0.0356	0.1508	-0.1079
tem16	0.4207	0.5318	-0.0227	0.1933	-0.2012
tem17	0.3468	0.5806	-0.1053	0.2719	-0.1659
tem18	-0.0258	0.1484	0.0971	0.7368	-0.031
tem19	0.0885	0.1135	0.201	0.6955	-0.0788
tem20	0.0439	-0.0966	-0.0854	0.5627	0.4412
tem21	0.0728	0.0132	-0.1764	0.7908	0.2007
tem25	0.0923	-0.1016	0.0866	0.3521	0.5721
tem26	-0.0861	-0.0542	-0.0047	0.4455	0.6748
tem27	-0.0248	0.0786	0.4169	0.2115	0.3188
tem28	-0.2582	0.0859	0.0248	0.2888	0.6415
tem29	-0.0714	-0.0826	0.2172	0.1407	0.6232
tem30	0.4072	0.0709	-0.1301	-0.2267	0.6275
tem31	0.0423	0.2419	-0.1126	-0.1382	0.8335
tem33	0.1259	0.1551	0.0198	-0.1538	0.7264
tem38	0.6434	-0.1871	-0.046	0.2786	0.2504
tem39	0.7307	-0.1517	-0.136	0.195	0.2888
tem40	0.6912	-0.0634	0.1798	0.0037	0.0038

6 Factores						
Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4	Factor5	Factor6
tem1	-0.1252	-0.0375	0.796	0.0457	-0.0525	0.0354
tem2	-0.0086	0.0255	0.9269	0.0238	0.0817	-0.1035
tem3	-0.0092	0.1486	0.8858	-0.1071	0.0568	-0.0904
tem4	-0.0709	0.942	0.0212	-0.0028	-0.0193	0.1083
tem5	0.084	0.2945	0.2602	0.1892	0.0528	0.1093
tem6	-0.1	0.9722	0.0547	-0.0328	-0.0142	0.1076
tem7	-0.0516	0.9777	0.0501	-0.0789	-0.0115	0.0866
tem8	0.4154	0.293	0.1888	-0.1913	0.0713	0.0903
tem9	0.8448	-0.1454	0.0155	0.047	0.1465	0.1226
tem10	0.792	0.0846	0.05	0.1026	-0.0347	0.0062
tem11	0.9682	-0.12	-0.0262	-0.0507	0.0893	0.0977
tem12	0.8848	0.0212	-0.0581	0.0392	-0.0512	0.0593
tem13	0.8254	-0.0171	0.0661	-0.0551	0.055	0.1549
tem14	0.5156	0.2624	0.0046	0.2065	0.0674	-0.0978
tem15	0.4309	0.4671	-0.0267	0.1409	0.1119	-0.1288
tem16	0.4632	0.4707	-0.0368	0.212	0.0024	-0.1767
tem17	0.4047	0.5132	-0.1229	0.2907	-0.0114	-0.1414
tem18	0.1283	0.0487	0.0279	0.7876	-0.1248	0.0257
tem19	0.1904	0.0343	0.1474	0.7328	-0.0537	-0.0471
tem20	-0.0994	-0.0636	-0.0656	0.4942	0.3139	0.315
tem21	-0.0156	0.0106	-0.1722	0.7404	0.2604	0.0993
tem25	0.1077	-0.143	0.0439	0.352	0.0788	0.5652
tem26	-0.164	-0.0399	-0.0072	0.3997	0.2029	0.5879
tem27	0.1854	-0.0286	0.3244	0.2959	-0.2634	0.4405
tem28	-0.261	0.0875	0.0124	0.2698	0.0487	0.6
tem29	-0.1586	-0.0463	0.2258	0.1024	0.1589	0.5491
tem30	0.1712	0.1431	-0.0728	-0.3183	0.3982	0.4943
tem31	0.1059	0.192	-0.1548	-0.1269	-0.0338	0.8687
tem33	0.3484	0.0233	-0.0865	-0.0729	-0.2513	0.8768
tem38	0.1324	-0.0107	0.0952	0.0889	0.8403	-0.0695
tem39	0.2213	0.0161	0.0026	0.0057	0.8476	-0.0223
tem40	0.5601	-0.0591	0.1935	-0.0263	0.2654	-0.0453

7 Factores							
Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4	Factor5	Factor6	Factor7
tem1	0.0306	-0.0573	0.83	0.0902	-0.0488	0.0861	-0.009
tem2	-0.065	0.0178	0.9388	0.0371	0.0821	-0.1041	0.0391
tem3	-0.0735	0.1359	0.9073	-0.0706	0.0609	-0.0339	-0.0368
tem4	-0.02	0.9606	-0.0066	-0.0335	-0.0238	0.0083	0.1143
tem5	0.0912	0.2962	0.2493	0.1629	0.0491	-0.0034	0.163
tem6	-0.0887	0.9716	0.0449	-0.0346	-0.0152	0.0629	0.0544
tem7	-0.0406	0.9772	0.0402	-0.0768	-0.0113	0.0614	0.0236
tem8	0.4634	0.3065	0.1582	-0.2247	0.073	0.0217	0.062
tem9	0.8254	-0.1451	0.0106	0.0411	0.1543	0.1022	0.0157
tem10	0.8708	0.1053	0.0026	0.04	-0.0372	-0.0873	0.0757
tem11	1.0134	-0.1046	-0.0602	-0.0925	0.0939	0.0369	0.0371
tem12	1.0027	0.0515	-0.1231	-0.0489	-0.0554	-0.0791	0.118
tem13	0.8463	-0.008	0.0435	-0.0826	0.0596	0.0995	0.0486
tem14	0.4278	0.2426	0.0343	0.2625	0.0771	0.0298	-0.1615
tem15	0.3409	0.4462	0.0047	0.2056	0.1232	0.0202	-0.195
tem16	0.4438	0.4653	-0.0365	0.2302	0.0062	-0.0989	-0.125
tem17	0.3411	0.4966	-0.1022	0.3363	-0.0055	-0.0245	-0.1582
tem18	0.0521	0.0281	0.0556	0.8006	-0.1307	-0.0117	0.1019
tem19	0.1135	0.0146	0.1739	0.7486	-0.0577	-0.0656	0.0716
tem20	-0.2597	-0.1001	-0.0003	0.5517	0.3204	0.2652	0.1581
tem21	-0.0896	-0.0075	-0.1455	0.7426	0.2581	-0.0135	0.2003
tem25	0.1537	-0.1307	0.0143	0.2603	0.0675	0.2086	0.5092
tem26	-0.017	-0.0049	-0.0802	0.2328	0.1819	0.0493	0.7261
tem27	0.2883	-0.0048	0.2699	0.1804	-0.2817	0.1021	0.4634
tem28	-0.0683	0.1319	-0.0783	0.0833	0.0236	0.0423	0.7361
tem29	0.0702	0.009	0.1168	-0.1074	0.1344	-0.04	0.7607
tem30	0.0774	0.1258	-0.039	-0.2761	0.4134	0.4487	0.1005
tem31	-0.0838	0.1489	-0.0768	-0.0354	-0.0201	0.8542	0.1263
tem33	0.1052	-0.0323	0.0142	0.055	-0.2348	0.9604	0.0137
tem38	0.1505	-0.0003	0.0765	0.0475	0.8466	-0.2309	0.1984
tem39	0.1578	0.0078	0.0199	0.0247	0.8629	-0.0631	0.0588
tem40	0.3506	-0.1034	0.2766	0.1095	0.2893	0.2226	-0.3052

Para la extracción de factores se empleó el método de factores principales con rotación promax y se retuvieron aquellos factores con valor mayor de 0,5, y se planteó una zona gris para aquellos factores con carga de 0,4 a 0,5. Se utilizó este punto de corte ya que en el proceso original de HAL retuvieron factores con carga mayor a 0,4; al hacer lo anterior y relacionarlo con el análisis conceptual de cada ítem, la mejor opción fue hacerlo por tres factores teniendo en cuenta la carga por encima de 0,5 y la congruencia conceptual, ya que al aumentar el número de factores los ítems adoptaban cargas dudosas, quedaban factores con muy pocos ítems y en ocasiones con ninguno, lo que muestra que la versión larga del HAL original no se adapta a la población de este estudio, encontrando mejor relación entre la versión corta del HAL original y el HAL en español-Colombiano formado finalmente por 23 ítems distribuidos en 3 factores.

El factor 1 mide las mismas variables del HAL original en su versión corta con carga factorial alta, excepto para el ítem 14, cuya carga es menor pero se da prioridad al análisis conceptual. Este ítem, subir escaleras, se mantiene en el mismo factor donde está el ítem bajar escaleras, y se conserva en este factor. Se retira un ítem de este factor, en relación al original, por alto número de no aplica como opción de respuesta.

Del factor 2 desaparece el ítem 8 por baja carga factorial y se añade el ítem 40. Este factor está relacionado con traslado y tiempo libre; el ítem 40 que carga fuerte en este factor es bailar, lo que corresponde con las prácticas culturales de la región.

El factor 3, está relacionado con actividades de miembro superior, de este factor salen los ítems 18 y 19 y entran el 31 y 33, que a pesar de estar relacionados con tareas del hogar, para llevarlos a cabo se requiere actividad principalmente de miembros superiores.

Los factores 2 y 3 conservan el mismo número de ítems, el factor 1 disminuye un ítem respecto al cuestionario original.

Tabla 10. HAL versión español-Colombia

Dominio	Ítem	Descripción	Carga		
			Factor 1	Factor 2	Factor 3
Actividades de Miembro Inferior y Tronco	ítem3	Levantarse de una silla sin apoyabrazos		0.5338	
	ítem4	Arrodillarse / agacharse		0.9291	
	ítem6	Arrodillarse durante un período más largo de tiempo		0.9602	
	ítem7	Agacharse durante un período más largo de tiempo		0.959	
	ítem14	Subir las escaleras		0.3929	
	ítem15	Bajar las escaleras		0.5348	
	ítem16	Correr		0.6007	
	ítem17	Saltar		0.6155	
Traslado y tiempo libre	ítem9	Caminar Distancias cortas (Menos de 1 kilómetro / 15 minutos)	0.8777		
	ítem10	Caminar Distancias largas (Más de 1 kilómetro / 15 minutos)	0.7328		
	ítem11	Caminar por una superficie suave o	0.9536		
	ítem12	Caminar por una superficie desigual o irregular	0.7882		
	ítem13	Pasear (de compras, mirando vitrinas)	0.8054		
	ítem40	Bailar	0.7243		
Actividades de Miembro Superior: Tareas de Vestido, Aseo y Hogar	ítem20	Movimientos finos de mano (escribir, cerrar botones)			0.7512
	ítem21	Levantar los brazos por encima de su cabeza (para alcanzar algo de una repisa alta)			0.6025
	ítem25	Secar su cuerpo entero			0.8026
	ítem26	Ponerse una camisa, camiseta			0.9357
	ítem27	Ponerse las medias y zapatos			0.5337
	ítem28	Ponerse una corbata o cerrar el último botón de una camisa			0.807
	ítem29	Ir al baño			0.7701
	ítem31	Lavar platos, limpiar el lavaplatos			0.678
ítem33	Otras tareas del hogar (planchar, tender camas, lavar)			0.6053	

6.5 Consistencia Interna (n=73)

Para el análisis de consistencia interna del cuestionario HAL, se aplicó el coeficiente alfa de Cronbach

Tabla 11. Consistencia Interna

Dominio	HAL original (versión corta)			HAL versión Español-Colombia		
	Numero de ítems	Alfa de Cronbach	Intervalo de confianza	Número de ítems	Alfa de Cronbach	Intervalo de Confianza
1	8*	0,94	[0,94-0,92]	8	0,94	[0,94-0,92]
2	6	0,95	[0,95-0,93]	6	0,94	[0,92-0,93]
3	9	0,89	[0,89-0,86]	9	0,89	[0,89-0,86]
Total	23	0,95	[0,94-0,92]	23	0,94	[0,94-0,93]

*ítem desaparece por la adaptación cultural, pertenece a un ítem relacionado con transporte que tuvo alta respuesta de “no aplica”

Como se aprecia en la tabla anterior, los valores de alfa muestran buena consistencia interna con valores cercanos entre las dos versiones. Los dominios 2 y 3 conservan el mismo número de ítems pero no son ítems idénticos, en el dominio 1 en la versión es español desaparece un ítem que formaba parte del dominio transporte en la versión larga del HAL original que desaparece en la versión del HAL en Español.

6.6 Percepción de funcionalidad de pacientes con Hemofilia y von Willebrand, con otra patología y sanos

La calificación de la versión español-Colombia del cuestionario HAL va en una escala de 23 como calificación mínima a 138 como calificación máxima. A mayor calificación peor percepción de nivel funcional, en la siguiente tabla se realizó con los promedios de las calificaciones.

Tabla 12. Nivel de percepción de funcionalidad de los participantes

Condición	Dominio	n	Promedio	Desviación Estándar	Mediana	Rango Intercuartílico	min	max
Hemofilia y von Willebrand	D1	73	3.82	1.61	4.4	2.8	1	6
	D2	73	2.81	1.60	2.5	3.5	1	6
	D3	73	1.73	0.95	1.3	1.1	1	5.1
	Total	73	2.73	1.14	2.7	1.8	1	5.7
Otra Patología	D1	86	3.22	1.24	3.1	1.7	1	5.9
	D2	86	2.52	1.15	2.3	1.8	1	6
	D3	86	1.5	0.72	1.2	0.7	1	5
	Total	86	2.36	0.82	2.2	1	1	5.6
Sanos	D1	85	1.67	0.68	1.5	0.8	1	4.3
	D2	85	1.35	0.51	1.2	0.3	1	3.2
	D3	85	1.20	0.46	1	0.2	1	3.8
	Total	85	1.4	0.49	1.3	0.4	1	3.7

Los pacientes con hemofilia en promedio obtuvieron una calificación total de 2,7 en cuanto a la percepción de su funcionalidad, los de otra patología 2,3 y los sanos 1,4, lo que es de esperarse ya que valores cercanos a 1 indican ningún compromiso funcional y cercanos a 6 mayor compromiso de su funcionalidad según la autopercepción de los pacientes. Se observa también como la

calificación máxima 6 indicando mayor compromiso funcional se encuentra en el grupo de hemofilia.

6.7 Correlación con los otros grupos (Sanos y Otra Patología)

Con el fin de poner a prueba la capacidad de la nueva versión del HAL en español para pacientes con alteración de la coagulación se compara mediante prueba de Kruskal-Wallis los tres grupos de participantes.

Tabla 13. Comparación de nivel de percepción de funcionalidad entre pacientes con alteración de la coagulación, de otra patología y sanos

Dominio	Condición	n	Prueba de Kruskal-Wallis	Chi2	Probabilidad
D1	Hemofilia y vW	73	11876.5	87.855	0.0001
	Otra Patología	86	10611		
	Sano	85	5560.5		
D2	Hemofilia y vW	73	10611	59.993	0.0001
	Otra Patología	86	12928.5		
	Sano	85	6350.5		
D3	Hemofilia y vW	73	10339	20.372	0.0001
	Otra Patología	86	11478.5		
	Sano	85	8072.5		
Puntaje Total	Hemofilia y vW	73	11663.5	85.639	0.0001
	Otra Patología	86	12638		
	Sano	85	5588.5		

Con esta prueba se identifica que existe diferencia significativa entre los tres grupos indicando que el nivel de percepción de funcionalidad es diferente entre los sanos, personas con otra patología y pacientes con alteración de la coagulación (hemofilia y von Willebrand), esta diferencia se encontró en la calificación por dominios y en la calificación total de la prueba.

6.8 Correlación con dolor

Tabla 14. Calificación de dolor entre los participantes

Condición	n	Media	Desviación Estándar	Mediana	Rango Intercuartilico	Min	Max
Alteración de la Coagulación	73	4.83	3.16	5	4	0	10
Otra Patología	86	3.51	2.40	3	3	0	9
Sano	85	0	0	0	0	0	0

Se indagó sobre dolor al grupo de alteración de la coagulación y al grupo de otra patología. Se calificó el dolor en una escala de 0 a 10, donde cero es ningún dolor y 10 el máximo. Se observó que el grupo de hemofilia presenta valores de dolor más altos para su media y mediana, así como para el valor máximo comparado con el grupo de otra patología.

Tabla 15. Correlación de dolor y nivel de percepción funcional

Dominio	Hemofilia y vW=73		Otra Patología=86	
	Spearman's rho	Probabilidad	Spearman's rho	Probabilidad
D1	0.3731	0.0011	0.0373	0.7331
D2	0.4198	0.0002	0.1009	0.3552
D3	0.2926	0.012	0.0685	0.531
Puntaje	0.4081	0.0003	0.0568	0.6033

Se utilizó la prueba de Spearman para identificar la relación entre el nivel de dolor y el nivel de autopercepción funcional, en donde se encontró que para el grupo de otra patología no hay relación lineal entre el dolor y la autopercepción de funcionalidad utilizando el cuestionario HAL versión español-Colombia con valores de correlación muy bajos, mientras para el grupo de Hemofilia y von Willebrand se encontró correlación lineal entre dolor y nivel funcional con valores de correlación

positivos indicando relación directamente proporcional aunque débiles indican tendencia a mayor dolor mayor autopercepción de déficit funcional.

Tabla 16. Correlación entre dominios

HAL Versión español-COLOMBIA

	D1	D2	D3
D1	1		
D2	0.7433	1	
	0		
D3	0.4117	0.4828	1
	0.0003	0	

HAL Versión original HOLANDA

	D1	D2	D3
D1	1		
D2	0.7573	1	
	0		
D3	0.4929	0.5234	1
	0	0	

Al comparar las dos versiones del HAL se encuentra que las propiedades psicométricas son mejores en tanto las correlaciones entre dominios son menores, haciéndolos diferenciales, y esta tendencia se aprecia más en la versión en Español, los dominios 1 y 2 tienden a correlacionarse más dado a que involucran actividades de miembro inferior, la correlación con el dominio 3 para ambos casos es menor dado que involucra actividades de miembro superior.

7. DISCUSIÓN

7.1 Principales Hallazgos

La versión original del HAL es diferente a la versión en español de este estudio; para el instrumento HAL original, sus autores proponen dos estructuras (versión larga y versión corta). La versión larga con 7 dimensiones no se corresponde con la versión en español de este estudio; y a pesar de que la versión en español tiene tres dominios e igual número de ítems que la versión corta original, la estructura de las dimensiones es diferente en cuanto a los ítems que las componen.

Desde el principio del proceso del análisis factorial exploratorio llamó la atención que los autores holandeses proponen dos estructuras factoriales a partir de un mismo instrumento, presentando el HAL en dos versiones; pero no existe suficiente bibliografía sobre las escalas de funcionalidad para la hemofilia que pudiera sustentar ese abordaje, dado que en el campo de la hemofilia el proceso de validación de escalas es reciente, encontrándose un reto en este campo.

Además de encontrar diferencias en la distribución de los ítems, también se encontraron diferencias en el procedimiento de validación: el HAL original utilizó la rotación ortogonal (varimax) asumiendo dimensiones independientes entre sí (no correlacionadas). En contraste, para la versión en español en este estudio se utilizó la rotación oblicua (promax) dado que ésta permite que los factores (o dimensiones) estén correlacionados entre sí [42], teniendo en cuenta que la variable resultado es la percepción de funcionalidad, que para ser medida requiere de una medición indirecta a través de varias condiciones. En este caso el modelo conceptual utilizado es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, de la OMS [43], por lo tanto las dimensiones que componen el instrumento HAL deberían estar relacionados entre sí.

En el estudio de validación original del instrumento HAL no se incluyeron personas con enfermedad de von Willebrand, y no se incluyeron mujeres. En la versión en español del HAL si se incluyeron, siguiendo los lineamientos de la Federación Mundial de Hemofilia y lo planteado en la literatura acerca de que algunos casos de la enfermedad de von Willebrand que pueden tener manifestaciones de lesión articular como los sujetos con Hemofilia [45], evidenciándolo en la práctica clínica ya que todos los sujetos que participaron en este estudio han consultado a médico ortopedista como consecuencia de sintomatología derivada de su alteración de la coagulación.

Reconociendo que los procesos completos de validación y adaptación cultural de escalas requieren más de un estudio de investigación y que aún no hay consenso de una única forma de hacerlo [44], los resultados muestran que el HAL versión español-Colombia, es una escala válida y confiable que mide la percepción funcional del paciente con Hemofilia y enfermedad de von Willebrand convirtiéndose en la primera escala en idioma Español para estos trastornos de la coagulación. Además el HAL en español (versión Colombia) presenta buenas cualidades psicométricas y de discriminación, teniendo en cuenta el proceso de traducción retrotraducción, el grupo de revisión, resultados del análisis factorial exploratorio, alfa de Crobach, y correlaciones entre grupos y con el nivel de dolor de los participantes.

Este hallazgo está en concordancia con la necesidad de la Federación Mundial de Hemofilia que publica en su página web en la introducción a los compendios de valoración: *“cada vez es más evidente la necesidad de herramientas de valoración de resultados que sean válidas, confiables, sensibles a los cambios y predecibles. Con herramientas estandarizadas, ahora es posible medir el estado físico (salud articular), la capacidad funcional y la calidad de vida”*, [48].

En el proceso de traducción-retro traducción se dio prioridad al significado contextual por encima de la traducción literal de los ítems. 19 ítems desaparecen

para la versión en Español, 10 por el contexto al tener una respuesta de “no aplica” y 9 por tener carga menor de 0,5 en el análisis factorial exploratorio. Algunos de estos ítems concuerdan con aquellos que en la discusión con el grupo de revisión se veían como “problemáticos” pero que no se retiraron para probar empíricamente el comportamiento de esos ítems en la población de estudio.

De esta forma, se retiraron los ítems relacionados con vacaciones, transporte y actividades del hogar y tiempo libre, encontrando aquí que además de la adaptación cultural pareciera que se requiere una adaptación relacionada con el “nivel de desarrollo” de la región donde va a validarse el cuestionario, ya que posiblemente la población original en donde se validó el HAL cuenta con comodidades en el transporte, con un servicio público accesible y que se adapta a sus necesidades así como terrenos regulares para el desplazamiento dentro de la ciudad, mientras en la población colombiana con la que se validó el HAL versión en español no toda tiene acceso al transporte masivo que además no tiene cobertura en toda la ciudad ni en todas las rutas. Algunos se dirigen a la consulta desde zona rural, o zonas en donde el terreno es irregular para su traslado, algunos son transportados por las entidades prestadoras del servicio de salud, siguiendo la estipulado en la resolución 0430 del 2013 [46], del Ministerio de Salud y Protección Social por el cual se establece el listado de enfermedades huérfanas, en donde aparece la enfermedad de von Willebrand y las deficiencias congénitas de los factores de coagulación (entre ellos VIII y IX hemofilia), se reglamenta que estas enfermedades deben atenderse en centros de excelencia en convenio con las EPS de régimen contributivo y subsidiado y estas a su vez para los asuntos relacionados con salud en la mayoría de las veces transportan al paciente, lo que dificultó o alteró los resultados en este ítem.

En cuanto a los ítems relacionados con vacaciones y ocupación, en la descripción de los participantes se encontró que en el grupo de hemofilia está el menor promedio de escolaridad medido en años estudiados (10 años), así como el mayor

porcentaje de personas que se dedican al hogar (36%) y mayor población en estrato 1 y 2 (51%), a pesar de estar en edad productiva no estudian ni trabajan, dejando la inquietud de que así este descrito el proceso de inclusión laboral en la política pública de discapacidad en Colombia [47], por el ministerio de Protección Social y la Dirección de promoción del trabajo, en el campo de Hemofilia hay mucho por hacer.

En cuanto a la distribución de los ítems se encontró que el ítem bailar que no aparece en la versión corta original, carga en la versión en español del HAL al dominio relacionado con actividades de traslado y tiempo libre, los ítems lavar platos y otras tareas del hogar; cargan al factor relacionado con Actividades de Miembro Superior.

Además se aplicó la versión en español del HAL a población con otra patología como lesión osteomuscular en tobillo, rodilla y codo y a población sana mostrando en los resultados diferencias significativas entre los tres grupos indicando que el nivel de funcionalidad es diferente entre los sanos, personas con otra patología y pacientes con alteración de la coagulación (hemofilia y von Willebrand), indicando mayor percepción de alteración funcional en los pacientes con hemofilia, demostrando que el instrumento tiene una adecuada capacidad de discriminar sub-grupos de sujetos en la población colombiana.

Se correlacionó el resultado del HAL versión español-Colombia con el nivel de dolor en el grupo de otra patología y en el grupo de alteración de la coagulación, el dolor en pacientes con hemofilia es problemático en tanto algunos pacientes terminan haciendo adicción a medicamentos opioides que es necesario medicar en casos de dolor severo [14] lo que hace necesario vigilar su nivel constantemente. De esta forma, se encontró que para el grupo de otra patología no hay relación lineal entre el dolor y la percepción de funcionalidad utilizando el cuestionario HAL con valores de correlación muy bajos, mientras para el grupo de Hemofilia y von Willebrand se encontró una correlación lineal entre dolor y nivel

funcional con valores de correlación entre moderados y leves, positivos indicando relación directamente proporcional indicando que a mayor dolor mayor percepción de déficit funcional, en cuanto al dolor los pacientes con alteración de la coagulación tenían tendencia a tener valores mayores comparados con las personas con otra lesión, en los pacientes con hemofilia pueden tener a la vez dolor en todas sus articulaciones blanco, o en dos de ellas, mientras los pacientes con otra patología solo tenían una lesión y posiblemente dolor en una articulación.

7.2 Debilidades

Este estudio presenta algunas debilidades. La baja prevalencia de la hemofilia, hace que el proceso de validación sea difícil y requiera más tiempo. En este caso para 73 pacientes el proceso de recolección de datos tardó un poco más de un año, aunque las pruebas de adecuación muestral indicaron valor de suficiencia para realizar el análisis factorial exploratorio.

Algunos participantes con mayor edad tenían dificultad con la interpretación de algunos ítems, en tanto confundían el grado de dificultad con la frecuencia con que hacían la actividad. A pesar de ser un cuestionario autodilucidado algunas participantes solicitaban algún tipo de orientación y superaban el promedio de duración en que se aplicaba el cuestionario.

7.3 Fortalezas

La Federación Mundial de Hemofilia propone escalas de valoración para pacientes con alteración de la coagulación en inglés con datos psicométricos, hasta ahora no se conocen escalas en español con traducción y valoración psicométrica, por lo tanto este es el principal aporte y principal fortaleza de este estudio.

A pesar de que existen otras escalas estas utilizan procesos ya estandarizados en rehabilitación como medición de movilidad con goniómetro o trofismo con metro, esta escala requería proceso de traducción y adaptación cultural.

Otra fortaleza es incluir pacientes con Hemofilia y von Willebrand en la original incluyen solo pacientes con hemofilia, estos pacientes se incluyen por que forman parte de la base de datos del médico Ortopedista líder del centro de hemofilia y va en línea con la tendencia mundial de incluir en estudios y programas de intervención no solo pacientes con hemofilia sino también con enfermedad de von Willebrand.

7.4 Implicaciones en Salud Pública

Contar con una escala que mida la percepción de funcionalidad en pacientes con hemofilia, permite a los profesionales de la salud que trabajan en el área de rehabilitación conocer cuáles son las necesidades e intereses de los usuarios y en ese sentido orientar los planes de rehabilitación, así como comparar los resultados obtenidos en esta escala con los obtenidos en la valoración funcional, que permitan mejorar los planes de tratamiento que a la vez impacten en la salud articular, funcionalidad y calidad de vida de los usuarios de los programas de alteración de la coagulación.

7.5 Futuros Estudios

Algunos de los estudios que podrían desarrollarse a partir de este están en torno a ampliar el número de muestra en hemofilia, medir factores asociados con el nivel funcional de pacientes con alteración de la coagulación, y estudios multicéntricos utilizando las escalas de valoración propuestas por la federación mundial de hemofilia, que miden salud articular como la escala HSJH o FISH.

8. CONCLUSIONES

El HAL versión en español de Colombia es diferente a la versión original del HAL holandés, la estructura factorial larga del HAL original no se corresponde con la versión en español, pero se encuentra mayor similitud con la versión corta, aunque las dimensiones de estos instrumentos no se componen exactamente de los mismos ítems sobre funcionalidad.

Se encontraron ítems que no eran válidos culturalmente y por lo tanto tuvieron un alto porcentaje de no aplicación. Esos ítems fueron los relacionados con las vacaciones, las actividades del hogar, del tiempo libre y del transporte, mostrando prácticas culturales y disponibilidad de tecnologías diferentes entre las dos poblaciones (Holandesa vs. Colombiana). Es así como se incorpora el término “nivel de desarrollo” haciendo referencia no a una práctica cultural, sino al nivel de desarrollo de una sociedad que determina en este caso prácticas relacionadas con el transporte y las oportunidades de inserción laboral, afectando la percepción funcional de las personas valoradas en este estudio en Colombia.

Para realizar el proceso de validación de una escala se requiere más de un estudio, con éste se realizó la validez de apariencia, la validez de constructo y se hizo el proceso de consistencia interna, mostrando valores adecuados que sustentan la validación lo que permite afirmar que se trata de una escala válida y confiable para medir la autopercepción de funcionalidad en pacientes con Hemofilia y von Willebrand, además se realizaron pruebas que mostraron la capacidad discriminante del cuestionario HAL versión español para Colombia.

BIBLIOGRAFIA

1. Ricardo Sanchez JE. Validacion de Escalas de Medicion en Salud. Revista de Salud Publica. 2004 Junio; 6.
2. Vargas LCO. Medicion en Salud: Diagnostico y Evaluacion de Resultados Bucaramanga; 2010.
3. FAYERS PETER M. MD. Quality of Life. Second Edition ed. England; 2009.
4. Chia-Ting Su PLD. Generating a Valid Questionnaire Translation for Cross-Cultural Use. The American Journal of Occupational Therapy. 2002.
5. BENACHI SANDOVAL N CMAVLJ. Validacion de la version en español del cuestionario PCAS para evaluar la atencion primaria en salud. Rev Panam Salud Publica. 2012.
6. PRICE VICTORIA E KRJ. Measuring disease-specific quality of life in rare populations: a practical approach to cross-cultural translation. Health and Quality of Life Outcomes. 2009 Oct.
7. Pérez-Parra JE,&HLCP. 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 Apr; 37(2).
8. GOLDSTEIN JILL M SJC. Validity: Definitions and Applications to Psychiatric Research. In Edition S, editor. Textbook in Psychiatric Epidemiology. Boston: John Wiley & Sons; 2002. p. 15.
9. LC S. Cultura estadística e investigaciones en el campo de la salud: una mirada crítica. In. Madrid; 1997.
10. E SP. Reliability. In Tsuang. Textbook in Psychiatric Epidemiology. New York: John Wiley & Sons; 2002. p. 17.
11. Campo Adalberto OH. Propiedades Psicometricas de una Escala: la Consistencia Interna. Revista Salud Publica. 2008 Oct.
12. M. ALCALAY GD. Manifestaciones musculares, articulares y oseas de la

- hemofilia. EMC-Aparato Locomotor. 2008; 41(2).
13. Van Genderen FR WPHLDKvdBHHPea. Measuring patients' perceptions on their functional abilities: validation of the Haemophilia Activities List.. Haemophilia. 2006 January; 12.
 14. R.RILEY MWEHSA. Valoracion del dolor y su control en pacientes con hemofilia. Haemophilia. 2011 Apr.
 15. J. S. STONEBRAKER PHBBMJMSIWYMB. Estudio de las variaciones en los informes de prevalencia de la hemofilia alrededor del mundo. Haemophilia. 2010 Abril.
 16. Noya Pereira JBFMLF. Alteraciones de la Coagulacion, coagulopatias congenitas y adquiridas. Medicine. 2004; 9(22).
 17. Remor E. Desarrollo de una medida especifica para la evaluacion de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con Hemofilia en America Latina: el Hemolatin QoL. Revista Interamericana de Psicologia. 2005; 39(2).
 18. Jansen N. Degenerated and healthy cartilage are equally vulnerable to blood-induced damage. Ann Rheum. 2008; 67.
 19. Wallny TA. Osteoporosis in haemophilia -an underestimated comorbidity? Haemophilia. 2007; 13.
 20. CS K. Hemophilia, low bone mass, and osteopenia/osteoporosis. Transfus Apher Sci. 2008 Febrero.
 21. G G. Prevalence and risk factors associated with decreased bone mineral density in patients with haemophilia. Haemophilia. 2009 Marzo.
 22. Barbosa FT. Enfermedad de Von Willebrand y Anestesia. Revista Brasileira de Anestesiologia. 2007 Junio; 57(3).
 23. 1. Feldman BM FSBBMZNPvdNJERPPvdBM,MJMRGAAaBV. Validation of a new pediatric joint scoring system from the International Hemo. Arthritis Care & Research. 2011 Febrero; 63.

24. Gilbert MS WJ. The Treatment of Hemophilia: Current Orthopedic Management. National Hemophilia Foundation ; 1995.
25. Groen WG vdNJHPFK. Development and preliminary testing of a Paediatric Version of the Haemophilia Activities List (pedhal). Haemophilia. 2010 Marzo; 16.
26. Poonnoose PM TRKSea. Psychometric analysis of the Functional Independence Score in Haemophilia (FISH).. Haemophilia. 2007; 13.
27. Remor E. Desarrollo de una medida especifica para la evaluacion de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con Hemofilia en America Latina: El Hemolatin-QoL. Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology. 2005; 39(2).
28. N.L Young CSBVB. Development of a health-related quality of life measure for boys with haemophilia: the Canadian Haemophilia Outcomes--Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT). Haemophilia. 2004.
29. Juan Antonio Fernandez Lopez MF. Funcionamiento y discapacidad: la clasificacion internacional del funcionamiento (CIF). Revista Española de Salud Publica. 2009 Noviembre; 83(6).
30. Vergara CH. Diagnostico de la situacion de Discapacidad. Bogota: Consejeria Presidencial para la Politica Social; 2002.
31. Marvin G. Complicaciones Musculoesqueleticas de la Hemofilia. Montreal: Federacion Mundial de Hemofilia; 1997.
32. Stonebraker Jeffrey. Hechos y Cifras. Montreal: Federacion Mundial de Hemofilia; 2011.
33. A.B. FEDERICI EB. The 80th anniversary of von Willebrand´s disease. Haemophilia. 2006.
34. Y.DARGAUD TLMT. New advances in the therapeutic and laboratory management of patients with haemophilia and inhibitors. Haemophilia. 2008.
35. F. R VAN GENDEREN NLUVM. Functional consequences of haemophilia in

- adults: the development of the Haemophilia Activities List. Haemophilia. 2004.
36. P. DE KLEINJN LH. Clinimetric instruments to assess functional health status in patients with haemophilia: a literature review. Haemophilia. 2002.
 37. W.K. HOOTS NRLB. Pathogenesis of haemophilic synovitis: clinical aspects. Haemophilia. 2007.
 38. C. NEGRIER JG. Haemophilic artropathy from A to Z. Haemophilia. 2008.
 39. O. COLLINS UBJHRABFCMK. Epidemiology and general guidelines of the management of acquired haemophilia and von Willebrand syndrome. Haemophilia. 2008 Feb; 14(3).
 40. S.SAULYTE TRAKYMIENE JILR. Utility of the Haemophilia Joint Health Score in study of episodically treated boys with severe haemophilia A and B in Lithuania. Haemophilia. 2010 Nov.
 41. M.D. CARCAO MA. Prophylaxis in the haemophilia population-optimizing therapy. Haemophilia. 2007 Feb.
 42. CARLOS PL. Tecnicas Estadisticas Multivariantes para la generacion de variables latentes. EAN. 2008 Septiembre;(64).
 43. MALO MA. La definicion de la discapacidad en la investigacion economica. Estudios de Economia Aplicada. 2007; 25.
 44. EPSTEIN JONATHAN MSRGF. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. Journal of Clinical Epidemiology. 2015 Abril; 68(4).
 45. MUÑOZ GRASS LUIS FERNANDO PEX. Calidad de vida y hemofilia: Una revision de la literatura. CES Psicologia. 2015 Enero; 8(1).
 46. Social MdSyP. Listado de Enfermedades Huerfanas. ; 2013.
 47. Social MdP. PROCESOS DE INCLUSION LABORAL EN LA POLITICA PÚBLICA DE. ; 2010.

48. Hemofilia FMd. Federacion Mundial de Hemofilia. [Online].; 2012 [cited 2012 marzo 6].
49. STREINER DL NGCJ. Health measurement scales. 5th ed. Oxford: Oxford University; 2015.

9. ANEXOS

9.1 ANEXO Formato de entrevista



Fundación CorpMédica

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO HAL (HAEMOPHILIA ACTIVITIES LIST) DE PERCEPCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN ADULTOS CON HEMOFILIA Y VON WILLEBRAND DE UNA FUNDACIÓN DE LA CIUDAD DE CALI, 2013

1. Edad cumplida en años: _____
2. Sexo: Masculino _____ Femenino _____
3. Escolaridad (Numero de años estudiados): _____
4. Ocupación: Trabajo__ Estudio__ Hogar__ Otro__ Cual _____
5. Estado civil: Soltero__ Casado__ Unión Libre__ Separado__
Divorciado__ Viudo__
6. Estrato socio económico: 0__ 1__ 2__ 3__ 4__ 5__ 6__
7. Tipo de aseguramiento: Contributivo__ Subsidiado__ No asegurado__
8. Tipo de alteración de la coagulación: Hemofilia__ Von Willebrand__
9. Tipo de Hemofilia A__ B__
10. Severidad de la hemofilia: Leve__ Moderada__ Severa__
11. Tratamiento recibido: Plasma__ Crioprecipitado__ Factor
Recombinante__ Desmopresina__ Ninguno__ Otro__ Cual _____
12. Procedimientos médicos realizados: Artroscofia__ Artroplastia__
Radiosionoviortesis__ Ninguno__ Otro__ Cual _____
13. Articulación Blanco: Codo__ Rodilla__ Tobillo__ Otro__ Cual _____

9.2 ANEXO Instructivo Formato de entrevista

1. Edad cumplida en años: Edad del paciente en años cumplidos
2. Sexo: Sexo del paciente
3. Escolaridad Número de años de escolaridad del paciente
4. Ocupación: Actividad principal del paciente en el último mes
5. Estado civil: Estado civil del paciente
6. Estrato socio económico: Estrato socio económico del paciente, a través del estrato moda del barrio en donde vive
7. Tipo de aseguramiento: Tipo de aseguramiento en salud del paciente
8. Tipo de alteración de la coagulación: Dada por el porcentaje de factor de coagulación en sangre
9. Tipo de Hemofilia: Tipo de alteración de la coagulación con la que esta diagnosticado el usuario
10. Severidad de la hemofilia: Dada por el porcentaje de factor de coagulación en sangre
11. Tratamiento recibido: Medicamento con el cual ha sido tratado en cualquier momento de su vida
12. Procedimientos médicos realizados: Intervenciones realizadas por médico traumatólogo
13. Articulación Blanco: Zona de cuerpo donde son frecuentes los sangrados espontáneos

9.3 ANEXO Consentimiento informado



Fundación CorpMédica

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO HAL (HAEMOPHILIA ACTIVITIES LIST) DE PERCEPCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN ADULTOS CON HEMOFILIA Y VON WILLEBRAND DE UNA FUNDACIÓN DE LA CIUDAD DE CALI, 2013

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO HAL (HAEMOPHILIA ACTIVITIES LIST) DE PERCEPCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN ADULTOS CON HEMOFILIA Y VON WILLEBRAND DE UNA FUNDACIÓN DE LA CIUDAD DE CALI, 2013

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Fisioterapeuta Adriana Orejuela se encuentra desarrollando el proyecto de investigación, VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO HAL (HAEMOPHILIA ACTIVITIES LIST) DE PERCEPCIÓN DE FUNCIONALIDAD EN ADULTOS CON HEMOFILIA Y VON WILLEBRAND DE UNA FUNDACIÓN DE LA CIUDAD DE CALI, 2013, el cual tiene como propósito Validar el cuestionario HAL (Haemophilia Activities List) que mide la percepción de la capacidad funcional de los adultos con Hemofilia y enfermedad de Von Willebrand de una Fundación para la atención de pacientes con alteración de la coagulación de la ciudad de Cali 2013, este cuestionario lo propone la Federación Mundial de Hemofilia y ya fue validado en idioma Ingles, con esta investigación se pretende validarlo al Español.

En esta investigación participarán adultos de 18 años y más con diagnóstico de Hemofilia y Von Willebrand de la Fundación Corpomedica de Cali. Se espera al menos la participación de 100 participantes. El tiempo que se tardara en diligenciar el cuestionario es de aproximadamente 30 minutos, este será el tiempo que se espera que usted participe del estudio.

Su participación no traerá ningún riesgo, ni atenta contra su integridad moral. Los beneficios de participar en esta investigación están dados por el aporte que se le hace a los planes de intervención que realiza el grupo de profesionales que participa en el tratamiento de las coagulopatias ya que conocer el nivel funcional desde la percepción del paciente podría guiar los procesos de los profesionales desde las necesidades e intereses de cada sujeto, haciendo que las intervenciones sean individualizadas y específicas para cada quien.

Es importante mencionar que no existe ninguna compensación o pago por la participación, ni tampoco implicará ningún tipo de gasto para Usted. Es por ello que su participación es voluntaria, usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación o decidir no participar y esto no alterara los servicios que ofrece la Fundación para su tratamiento.

El procedimiento para su participación consiste en diligenciar el cuestionario HAL, respondiendo desde su percepción a cada una de las preguntas.

La información que sea recolectada será manejada de forma confidencial, por tanto sólo el equipo de investigación tendrá acceso a ella. No se utilizarán nombres ni documentos de identificación, sólo códigos que serán usados para marcar las encuestas por el equipo de investigación, se le solicita además autorización para utilizar los datos en investigaciones similares y para revisar su Historia Clínica de la Fundación a fin de confirmar su diagnóstico.

Usted se encuentra en libertad de no participar. Usted podrá solicitar explicación sobre los aspectos que indaga el cuestionario o sobre alguna pregunta en particular. Usted tendrá copia de uno de estos consentimientos y finalizada el cuestionario se le informara la calificación que este arrojo y que será utilizada para una vez finalizada la investigación ajustar los planes de intervención a fin de mejorar su nivel funcional. Una vez terminada la investigación se socializaran los resultados informando con anticipación para que Usted pueda participar.

Consentimiento:

Entiendo el propósito de la investigación y comprendo cuál es mi participación, Autorizo el uso de mi cuestionario para la investigación.

Consentimiento:

Entiendo el propósito de la investigación y comprendo cuál es mi participación, Autorizo el uso de mi cuestionario para la investigación.

Nombre del participante

Firma del Participante

CC

Nombre Testigo 1

Firma Testigo 1

CC

Nombre Testigo 2

Firma Testigo 2

CC

Para cualquier información adicional que requiera sobre esta investigación puede ponerse en contacto con:
Adriana Orejuela teléfono 3006125075, o a través de correo electrónico a adrianaorejuela@gmail.com, Comité de
Ética de la Facultad de Salud, Oficina 117, teléfono 518 56 77, correo electrónico:
eticasalud@univalle.edu.co.

Fecha de diligenciamiento: _____

9.4 ANEXO Cuestionario HAL versión español-Colombia antes del Exploratorio

CUESTIONARIO HAL	NO APLICA	IMPOSIBLE	SIEMPRE	GENERALMENTE	A VECES	RARAMENTE	NUNCA
ACOSTARSE / SENTARSE / ARRODILLARSE / PARARSE							
Sentarse							
Levantarse de una silla con apoyabrazos							
Levantarse de una silla sin apoyabrazos							
Arrodillarse / Ponerse en cuclillas							
Inclinarse hacia adelante							
Arrodillarse durante un período más largo de tiempo							
Ponerse en cuclillas por un período más largo de tiempo							
Estar de pie por un período más largo de tiempo							
FUNCIONES DE LAS PIERNAS							
Caminar Distancias cortas (Menos de 1 kilómetro / 15 minutos)							
Caminar Distancias largas (Más de 1 kilómetro / 15 minutos)							
Caminar por una superficie suave (Playa o por el bosque)							
Caminar por una superficie desigual							
Pasear / Estar de compras, mirando vitrinas							
Subir las escaleras							
Bajar las escaleras							
Correr (ej. Tratando de tomar el bus)							
Saltar							
FUNCIONES DE LOS BRAZOS							
Levantamiento de objetos pesados							
Cargar objetos pesados con los brazos							
Movimientos finos de mano (ej. Cerrando botones)							
Levantar los brazos por encima de su cabeza (para alcanzar algo de una repisa alta)							
USO DE TRANSPORTE							
Manejar una bicicleta							
Montarse y bajarse de un carro							
Uso de transporte público							
MI CUIDADO							
Secar su cuerpo entero							
Ponerse una camisa, suéter etc							
Ponerse las medias y zapatos							
Ponerse una corbata o cerrando el último Botón de una camisa							
Ir al baño							
TAREAS DEL HOGAR							
Salir de compras (de alimentos, bebidas, etc)							
El lavado de los platos, limpiar el lavaplatos							
Limpiar la casa							
Otras tareas del hogar (planchar, tender camas)							
Hacer trabajos varios (tanto adentro, como alrededor) La casa							
Hacer Jardinería							
OCIO Y DEPORTES							
Jugar (al aire libre, ej. Con sus niños)							
Hacer Deportes							
Salir (teatro / museo/ cine / barra)							
Pasatiempos							
Bailar							
Ir de vacaciones (activas)							
Ir de vacaciones (pasivas)							

9.5 ANEXO Cuestionario HAL versión español-Colombia definitivo

Las preguntas van precedidas con de la oración: en el último mes que tanta dificultad tuvo con la actividad por culpa de la hemofilia o enfermedad de von Willebrand

Dominio	Item	Descripción
Actividades de Miembro Inferior y Tronco	item3	Levantarse de una silla sin apoyabrazos
	item4	Arrodillarse / agacharse
	item6	Arrodillarse durante un período más largo de tiempo
	item7	Agacharse durante un período más largo de tiempo
	item14	Subir las escaleras
	item15	Bajar las escaleras
	item16	Correr
Traslado y tiempo libre	item17	Saltar
	item9	Caminar Distancias cortas (Menos de 1 kilómetro / 15 minutos)
	item10	Caminar Distancias largas (Más de 1 kilómetro / 15 minutos)
	item11	Caminar por una superficie suave o
	item12	Caminar por una superficie desigual o irregular
	item13	Pasear (de compras, mirando vitrinas)
Actividades de Miembro Superior: Tareas de Vestido, Aseo y Hogar	item40	Bailar
	item20	Movimientos finos de mano (escribir, cerrar botones)
	item21	Levantar los brazos por encima de su cabeza (para alcanzar algo de una repisa alta)
	item25	Secar su cuerpo entero
	item26	Ponerse una camisa, camiseta
	item27	Ponerse las medias y zapatos
	item28	Ponerse una corbata o cerrar el último botón de una camisa
	item29	Ir al baño
item31	Lavar platos, limpiar el lavaplatos	
item33	Otras tareas del hogar (planchar, tender camas, lavar)	

9.6 ANEXO Cuestionario para validez de apariencia (grupo de revisión)

CUESTIONARIO HAL	CLARA		ENTIENDE		SUGERENCIAS
	SI	NO	SI	NO	
Recostarse/sentarse/arrojarse/pararse					
Sentarse					
Levantarse de una silla con apoyabrazos					
Levantarse de una silla sin apoyabrazos					
Arrodillarse/ponerse en cuclillas					
Inclinarse hacia delante.					
Arrodillarse por un periodo mas largo de tiempo					
Ponerse en cuclillas por un periodo mas largo de tiempo					
Estar de pie por un periodo mas largo de tiempo					
Funciones de las piernas					
Caminar Distancias cortas(Menos de 1 kilómetro / 15 minutos)					
Caminar Distancias largas (Más de 1 kilómetro / 15 minutos)					
Caminar por una superficie suave (ej. en laPlaya o por el bosque)					
Caminar por una superficie desigual(ej. Adoquines, aceras altas)					
Pasear / Estar de compras, mirando vitrinas					
Subir las escaleras					
Bajar las escaleras					
Correr(ej. Tratando de tomar el autobús)					
Saltar					
Funciones de los Brazos					
Levantamiento de objetos pesados					
Cargar objetos pesados con los brazos					
Movimientos finos de mano (ej. Cerrando botones)					
Levantar los brazos por encima de su cabeza (para alcanzar algo de una repisa alta)					
Uso de transporte					
Manejar una bicicleta					
Montarse y bajarse de un carro					
Uso de transporte público(Autobús, tren, metro)					
Mi cuidado					
Secar su cuerpo entero					
Ponerse una camisa, suéter etc					
Ponerse las medias y zapatos					
Ponerse una corbata o cerrando el último botón de una camisa					
Ir al baño					
Tareas del Hogar					
Salir de compras (de alimentos, bebidas, etc)					
El lavado de los platos, limpiar el lavaplatos					
Limpia la casa					
Otras tareas del hogar (planchar, tender las camas)					
Hacer trabajos varios (tanto adentro, como alrededor de la casa)					
Hacer jardineria					
Ocio y deportes					
Jugar (al aire libre, ej. Con sus niños)					
Hacer Deportes					
Salir (teatro / museo/ cine / bar)					
Pasatiempos					
Bailar					
Ir de vacaciones (activas:)					
Ir de vacaciones ('pasivas'; playa/hotel)					
Adaptaciones y utilización de un Recurso					
¿Posee usted un carro con adaptaciones?					
¿Usa usted ayudas realizando ciertas actividades?					