

ANEXO # 2

Descripción del instrumento.

Instrucciones:

En el segundo instrumento se deberá usar en la entrevista. Proporciona información sobre cómo se define “condición de salud” y “tener dificultades”. Así mismo, recuerda al entrevistado que el periodo de tiempo de la evaluación se refiere a los últimos 30 días. El entrevistado puntuará la dificultad experimentada teniendo siempre en cuenta cómo hace *habitualmente* esa actividad. Para algunos, esto puede requerir tener asistencia personal o dispositivos de ayuda que *normalmente* están disponibles.

1. Comprensión y Comunicación

El primer dominio del WHO-DAS II examina con detalle actividades relacionadas con la comunicación y el pensamiento. Está compuesto por un total de 6 ítems (1.1 - 1.6)

Las áreas específicamente evaluadas incluyen:

- Concentración
- Memoria
- Solución de problemas
- Aprendizaje de tareas nuevas
- Comunicación

2. Capacidad para Moverse en su Entorno

Las actividades a explorar en este segundo dominio del WHO-DAS II, son las relacionadas con la capacidad de la persona para moverse en su entorno. Este dominio consta de 5 ítems (2.1 - 2.5) y las áreas a evaluar son:

- Cambio de la postura corporal
- Desenvolverse dentro de la casa
- Salir de casa
- Pasear

3. Cuidado Personal

Este tercer dominio evalúa actividades relacionadas con el cuidado personal a través de un total de 4 ítems (3.1 – 3-4). Incluye:

- Bañarse
- Vestirse
- Comer
- Permanecer solo

4. Relacionarse con otras personas

Hace referencia a las relaciones con otras personas y a las dificultades que se pueden llegar a plantear en estas actividades debido a una “condición de salud”. En este contexto, “otras personas” pueden ser tanto las que el entrevistado conoce bien (ej., el cónyuge o

pareja, miembros de la familia, amigos íntimos) como aquellas otras con las que no mantiene ninguna relación (ej., desconocidos). Este dominio consta de 5 ítems (4.1 – 4.5) e incluye:

- Habilidades interpersonales con:
- Personas cercanas (familiares y amigos)
- Personas que no conoce (desconocidos)
- Actividad sexual
- Hacer amigos

5. Actividades de la Vida Diaria

Este dominio incluye preguntas relacionadas con la dificultad experimentada por el entrevistado en las actividades de la vida diaria, relacionadas con el cuidado de la casa, el trabajo y actividades académicas. Este dominio consta de un total de 8 ítems (5.1 –5.8). Hay que resaltar que este dominio presenta una línea de corte según los entrevistados realicen o no un trabajo fuera de casa. Así, las preguntas 5.5-5.8 se formularán solo a aquellos entrevistados que lleven a cabo actividades tales como empleo remunerado, trabajar como autónomo, trabajo no remunerado o cursar estudios. Para el resto, se omitirá esta sección y se continuará en el área 6. Los aspectos contenidos en este dominio, hacen referencia a:

- Actividades domésticas
- Trabajo
- Estudios

6. Participación en la Sociedad

Este último dominio, hace referencia a los problemas surgidos en la participación en sociedad, así como la repercusión de la condición de salud en la familia. Consta de un total de 8 ítems (6.1 – 6.8) evaluando aspectos tales como:

- Actividades de la comunidad
- Discriminación
- Estigmatización/dignidad
- Impacto sobre el tiempo disponible, emociones, la economía y la familia.
- Ocio

Todos los ítems descritos y que componen la exploración de los 6 dominios, se evalúan de acuerdo a una escala numérica que va del 1 al 5, para obtener así una puntuación de dificultad en las actividades concretas. La escala de respuesta empleada es:

- Ninguna
- Leve
- Moderada
- Severa
- Extrema/No puede hacerlo

Especificaciones para cada Pregunta

Comprensión y comunicación:

1.1 En los últimos 30 días, ¿Cuánta dificultad ha tenido para concentrarse en hacer algo durante diez minutos?

El propósito de esta pregunta es determinar la estimación del entrevistado respecto a su dificultad para concentrarse durante un periodo de tiempo breve, definido como 10 minutos. Si pidiese mayor aclaración, deberá animarse al entrevistado a pensar sobre su concentración en circunstancias habituales, no cuando estén preocupados por algún problema o situación, o bien en un ambiente con un grado de distracción inusualmente elevado. Se les puede guiar a que piensen en su concentración cuando realizan tareas propias de su trabajo, o bien estén leyendo, escribiendo, dibujando, tocando un instrumento musical, montando piezas, etc.

1.2 ¿Recordar las cosas importantes que tiene que hacer?

Esta es una pregunta sobre el tipo de memoria involucrada en aspectos de la vida diaria. No se refiere a la memoria para datos irrelevantes, ni a la memoria para información detallada sobre el pasado. El entrevistado deberá considerar si suele recordar hacer cosas que son importantes para él/ella y para su familia. Si el entrevistado utiliza *normalmente* anotaciones, sistemas de recuerdo electrónicos, o mensajes verbales de asistentes personales, para facilitar el recuerdo, el rendimiento deberá valorarse teniendo en cuenta estas ayudas.

1.3 ¿Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?

Ésta es una actividad compleja que implica un gran número de funciones mentales. Se puede facilitar una mayor aclaración sobre el propósito de esta pregunta haciendo que el entrevistado piense sobre un problema al que se enfrentó durante los últimos 30 días. Si el entrevistado no puede identificar por sí mismo un problema al que se tuvo que enfrentar recientemente, el entrevistador puede sugerir, a modo de guía, áreas específicas en las que pueden surgir problemas, tales como el trabajo, llevar la casa, cuidar a los hijos, organizar horarios para la familia o uno mismo, etc. Una vez se ha identificado el problema, se deberá pedir al entrevistado que considere con qué facilidad: detectó la existencia de un problema, lo descompuso en partes manejables, elaboró un listado de posibles soluciones, determinó los pros y contras de cada solución, determinó cuál era la mejor solución dadas las circunstancias, ejecutó y evaluó la solución escogida y seleccionó una solución alternativa si es que la primera elección no fue exitosa.

1.4 ¿Aprender a realizar una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?

Aprender una nueva ruta se ofrece *a modo de ejemplo* en esta pregunta, sin embargo, el entrevistado no deberá limitarse a esta situación. Si se precisa una mayor clarificación o el entrevistador considera que el entrevistado está pensando exclusivamente en aprender cómo llegar a un lugar nuevo, deberá incitar al entrevistado a pensar en una situación durante el último mes en la que se requería que aprendiera algo nuevo. Podría tratarse de una tarea en el trabajo (como un nuevo procedimiento o encargo), en clase (aprender una nueva lección), en el hogar (aprender a cocinar una nueva receta) o durante el tiempo libre (aprender nuevos juegos o actividades de ocio). Deberá valorar la facilidad con

que adquirió nueva información, cuánta asistencia o repetición necesitó para aprender y el grado de retención de aquello que había aprendido.

1.5 ¿Comprender en general lo que dice la gente?

El entrevistado deberá considerar su modo habitual de comunicación (ej. lenguaje oral, lenguaje de signos, comunicación con dispositivos de ayuda, etc.) y en general, el grado de dificultad experimentado a la hora de comprender los mensajes de otras personas. Deberán considerarse todas las situaciones a las que el entrevistado se ha enfrentado durante los últimos 30 días, tales como entender lo que dice otra persona cuando habla rápido, cuando hay ruido de fondo, en presencia de distracciones, etc.

1.6 ¿Iniciar y mantener una conversación?

Se puntuará tanto el iniciar como el mantener una conversación. Si el entrevistado afirma tener más problemas con el inicio que con el mantenimiento de una conversación (o viceversa), deberá promediar la cantidad de dificultad experimentada con ambas actividades para determinar así una puntuación final de dificultad. El término conversación incluye el uso de cualquiera que sea el modo de comunicación habitual (oral, escrito, lenguaje de signos, etc.). Si el entrevistado usa algún tipo de dispositivo de ayuda, la puntuación de dificultad deberá tener en cuenta la conversación durante el uso de tales mecanismos, asumiendo que generalmente están presentes. El entrevistado deberá considerar todos y cada uno de los factores que le parezcan relevantes para iniciar y mantener una conversación, como podría ser una pérdida de audición, problemas de lenguaje tales como aquellos que surgen tras una apoplejía, padecer tartamudeo, ansiedad o cualquier otro factor *relacionado con una "condición de salud"*.

DOMINIO 2: CAPACIDAD PARA MOVERSE EN SU ENTORNO

Las actividades a discusión en este segundo dominio del WHO-DAS II, Capacidad para Moverse en su Entorno, incluyen permanecer de pie, desenvolverse dentro de la casa, salir de casa y andar largas distancias.

Especificaciones para cada Pregunta

2.1 ¿Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?

2.2 ¿Ponerse de pie cuando estaba sentado/a?

Se refiere a levantarse desde una posición de sentado en una silla, un banco o en el inodoro. No hace referencia a levantarse desde una posición de sentado en el suelo.

2.3 ¿Moverse dentro de su casa?

Se refiere a moverse de una habitación a otra, o dentro de una misma habitación, usando dispositivos de ayuda o ayuda personal normalmente disponibles. Si el entrevistado vive en una casa de varios pisos, la pregunta también incluye el desplazarse de un piso a otro según sea necesario.

2.4 ¿Salir de su casa?

Esta pregunta pretende recoger información sobre aspectos físicos (de movilidad) a la hora de salir de casa, así como aspectos mentales o emocionales relacionados con el hecho de abandonar el hogar, tales como la depresión, ansiedad, etc. En esta pregunta, el término “casa” significa también piso, apartamento, residencia o cualquier tipo de alojamiento que tenga el entrevistado.

2.5 ¿Andar largas distancias, como un kilómetro [o equivalente]?

Las distancias de recorrido habrán de ser convertidas al sistema de medida imperante en cada cultura cuando sea necesario.

DOMINIO 3: CUIDADO PERSONAL

Este dominio plantea cuestiones sobre actividades del cuidado personal, e incluye: bañarse, vestirse, comer y permanecer solo.

Especificaciones para cada Pregunta

3.1 ¿Lavar y asear todo su cuerpo?

Se refiere a lavarse el cuerpo por completo de aquella forma que sea el modo usual de hacerlo en cada cultura.

3.2 ¿Vestirse?

Incluye todos los aspectos del vestirse, tanto de la parte superior como inferior del cuerpo. Incluye, así mismo, coger la ropa del lugar en el que se guarda habitualmente (ej., armarios, percheros, etc.) y abrocharse botones, atarse los cordones, etc.

3.3 ¿Comer?

Se refiere a alimentarse (ej., cortar la comida, llevar la comida/bebida del plato/vaso a la boca) y tragar (tanto sólidos como líquidos). Así mismo, incluye factores mentales/emocionales que podrían contribuir a dificultar la ingesta de alimentos, como pueden ser la anorexia o la bulimia. Esta pregunta no se refiere a la preparación de la comida. Si el entrevistado se alimenta por vía no-oral (alimentación parenteral), esta pregunta se referirá a cualquier dificultad experimentada al auto-administrarse la alimentación no-oral (ej., alimentar y limpiar la bomba).

3.4 ¿Permanecer solo durante unos días?

El objetivo de esta pregunta es estimar la dificultad del entrevistado a la hora de permanecer solo por un periodo de tiempo considerable y sin poner en riesgo su seguridad. Una respuesta de “no aplicable” sería apropiada si la persona no ha vivido tal situación durante los últimos treinta días. Sin embargo, si el permanecer solo fue vivido sin dificultad, una puntuación de 1 o “ninguno” sería lo apropiado. Puede ser especialmente importante en esta pregunta que el entrevistador explore las respuestas de “ninguno”, y compruebe si tal respuesta es dada porque la situación fue vivida sin dificultad (en cuyo caso, codificarlo como 1 sería lo correcto) o porque no se vivió en absoluto tal experiencia (En cuyo caso deberá codificarse como N/A).

DOMINIO 4: RELACIONARSE CON OTRAS PERSONAS

El dominio 4 se refiere a “relacionarse con otras personas” y a las dificultades que se pueden llegar a plantear con estas actividades debido a una “condición de salud”. En este contexto, “otras personas” pueden ser aquéllos de los que el entrevistado es íntimo o conoce bien (ej., el cónyuge o pareja, miembros de la familia, amigos íntimos), o aquellas personas que no conoce (ej., desconocidos).

Especificaciones para cada Pregunta

4.1 ¿Relacionarse con personas que no conoce?

Se refiere a la interacción con desconocidos en cualquier situación, como tratar con los dependientes de las tiendas, personal de servicio o cuando se pide indicaciones para llegar a un sitio. Incluye la aproximación a tales personas y su interacción con ellos con el objeto de obtener un propósito deseado.

4.2 ¿Mantener una amistad?

Incluye mantener el contacto e interactuar con amigos según sea la costumbre. Incluye también iniciar actividades con amigos y participar en las mismas cuando haya sido invitado/a.

4.3 ¿Llevarse bien con otras personas cercanas a usted?

El entrevistado deberá considerar aquellas relaciones que él/ella mismo/a define como estrechas. Pueden ser o no relaciones familiares.

4.4 ¿Hacer nuevos amigos?

Incluye la búsqueda de oportunidades para conocer gente nueva y captar las invitaciones para reunirse. Asimismo, incluye las tareas y acciones sociales y de comunicación habitual para contactar con otra persona y desarrollar una amistad.

4.5 ¿Mantener relaciones sexuales?

El entrevistado deberá basar su respuesta considerando lo que él/ella entiende por actividad sexual. Esta pregunta no se refiere exclusivamente a la penetración, sino que incluye abrazarse, besarse, acariciarse y otros actos íntimos o sexuales.

DOMINIO 5: ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Este dominio incluye preguntas relacionadas con la dificultad experimentada por el entrevistado en las actividades de la vida diaria. Estas actividades son aquéllas que la gente realiza la mayoría de los días, e incluyen el cuidado de la casa, el trabajo y actividades académicas.

Especificaciones para cada Pregunta

5.1 ¿Cumplir con los quehaceres de la casa?

Esta es una pregunta general cuyo objetivo es obtener la valoración del entrevistado respecto a la dificultad encontrada a la hora de mantener el hogar y cuidar de los miembros de la familia u otras personas cercanas. Se incluyen actividades relacionadas con las necesidades físicas, emocionales, económicas y/o psicológicas del hogar/la familia.

En algunas culturas, cuando se plantea esta pregunta, los varones pueden llegar a señalar que ellos no tienen obligaciones domésticas. Si tal es el caso, se les habrá de aclarar que las obligaciones domésticas incluyen administrar el dinero, hacer reparaciones en casa y en el coche, cuidar el jardín de la casa, recoger a los niños del colegio, ayudarles con los deberes, encargarse de la disciplina de los niños, y cualquier otro ejemplo que al entrevistador se le ocurra con el objeto de describir obligaciones domésticas de los varones en una determinada cultura.

5.2 ¿Realizar bien los quehaceres de la casa más importantes?

5.3 ¿Acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer?

El entrevistado facilitará una puntuación basándose en su propia valoración de lo bien que lleva a cabo el trabajo doméstico y en si el trabajo doméstico que precisa ser realizado, realmente queda hecho. Si fuera necesario, el entrevistador recordará al entrevistado que habrá de informar exclusivamente de aquellas dificultades *debidas a una “condición de salud”*, y no aquéllas debidas a otras razones como podría ser no tener tiempo (a no ser que de alguna manera esta razón esté ligada a la “condición de salud”).

5.4 ¿Acabar su trabajo de la casa tan rápido como era necesario?

Se refiere a cumplir a tiempo las expectativas y necesidades de aquéllos con los que vive (o a los que es cercano/a) en relación con las tareas y responsabilidades domésticas.

A continuación, las preguntas 5.5-5.8 se formularán a aquellos entrevistados que informen de una situación laboral tal como un empleo remunerado, autónomo, trabajo no remunerado o estudiante. Para el resto (los que realizan solo labores en casa), se omitirá esta sección y se continuará en el área 6.

5.5 ¿Realizar su trabajo diario?

Esta es una pregunta general cuyo objetivo es obtener la valoración del entrevistado respecto a la dificultad encontrada al realizar su trabajo o las actividades relacionadas con sus estudios. Esto puede incluir, aunque no se limita a ello exclusivamente, el llegar a tiempo, responder adecuadamente a la supervisión recibida, supervisar a otros, planear y organizar, así como cumplir las expectativas propias del empleo.

5.6 ¿Realizar bien las tareas más importantes de su trabajo?

Realizar “bien” las tareas propias del trabajo o los estudios se refiere a completarlas de acuerdo a las expectativas del supervisor o profesor, según los propios baremos de actuación y/o tal y como se especifica en los criterios de actuación del empleo o centro de estudios.

5.7 ¿Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?

5.8 ¿Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?

Se refiere a cumplir con las expectativas de cantidad y con las fechas indicadas para la conclusión de la tarea.

DOMINIO 6: PARTICIPACIÓN EN LA SOCIEDAD

Este último dominio representa un cambio en el modo de preguntar empleado en los primeros cinco áreas. En esta área, se pide al entrevistado que considere de qué manera *otras personas* y el entorno dificultan su participación en la sociedad que les rodea. En esta área, el entrevistado no informa de sus limitaciones en la actividad, sino más bien de las restricciones que vive y le son impuestas por la gente, las leyes y otros aspectos del entorno en el que se desenvuelve. A la hora de leer la introducción a esta área, es muy importante que se enfatice en las frases subrayadas, para ayudar al entrevistado a cambiar de esquema mental y a entender lo que se le pregunta. El entrevistado deberá entender que el énfasis de estas preguntas no está en sus propias dificultades, sino que está en los problemas surgidos a causa de la sociedad en la que vive. Así mismo, se plantearán preguntas en relación al impacto de la “condición de salud”.

El entrevistador deberá tener en cuenta que en la introducción a esta área se habrá de recordar al entrevistado que esta entrevista se centra en los últimos 30 días. El área 6, sin embargo, no se presta tan fácilmente a un intervalo de tiempo tan limitado, si bien se pedirá al entrevistado que intente permanecer centrado en el periodo de referencia de 30 días.

Especificaciones para cada Pregunta

6.1 ¿En qué medida ha tenido problemas para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras actividades)?

Se podrán usar estos y otros ejemplos de actividades de la comunidad para clarificar la pregunta, como por ejemplo la asistencia a reuniones, actividades locales, del vecindario o la comunidad relacionadas con el ocio y el deporte. El aspecto que se debe enfatizar en este ítem es si se le facilita al entrevistado la participación en estas actividades o si por el contrario ésta se ve inhibida por diversos factores del entorno.

6.2 ¿En qué medida ha tenido problemas debido a barreras u obstáculos existentes en su entorno (alrededor)?

El propósito de esta pregunta es determinar cuántos obstáculos se han interpuesto en la actividad del entrevistado a la hora de lograr sus aspiraciones y planes de la misma manera que el resto de las personas. El concepto clave aquí es la interferencia *externa* creada por el entorno u otras personas que el entrevistado ha tenido que afrontar. Las barreras podrían ser físicas, como la falta de rampas para entrar en la iglesia, o sociales, como las leyes que discriminan contra las personas con discapacidades y/o las actitudes negativas de la gente que crea las barreras.

6.3 ¿En qué medida ha tenido problemas para vivir con dignidad debido a las actitudes y acciones de otras personas?

El entrevistado deberá considerar problemas que haya tenido a la hora de vivir dignamente y orgulloso de quien es, de lo que hace y/o de cómo vive su vida.

6.4 ¿Cuánto tiempo ha dedicado a su “condición de salud” o a las consecuencias de la misma?

Esta pregunta trata de obtener una puntuación o idea global de la proporción de tiempo en esos 30 últimos días que el entrevistado dedica a afrontar algún aspecto de su “condición de

salud". Puede abarcar el tiempo empleado en visitas al centro de tratamiento, el tiempo gastado en afrontar aspectos financieros relacionados con la "condición de salud", como pagar facturas, rembolsar los beneficios del seguro, tiempo empleado en obtener información sobre su "condición de salud", o educando a otros a cerca de ella, etc.

6.5 ¿Cuánto le ha afectado emocionalmente su "condición de salud"?

Esta pregunta se refiere al grado de impacto emocional experimentado por el entrevistado debido a su "condición de salud". Entre las emociones exploradas pueden incluirse ira, pesar, arrepentimiento, agradecimiento, aprecio o cualquier otra emoción positiva o negativa.

6.6 ¿Qué repercusión económica ha tenido para usted o para su familia su "condición de salud"?

El concepto de familia se entiende aquí en un sentido muy amplio, de tal manera que incluye a los familiares pero también a todos aquéllos con los que el entrevistado no tiene lazos familiares pero se les considere de la familia, incluyendo a quienes puedan estar compartiendo aspectos económicos de la "condición de salud". El énfasis de esta pregunta radica en el detrimento de los ahorros personales o de los ingresos actuales para satisfacer las necesidades creadas por la "condición de salud". Si un entrevistado hubiera sufrido una importante repercusión económica pero no así su familia, o viceversa, deberá responder a la pregunta basándose en la carga experimentada por la parte que económicamente se ha visto más afectada.

6.7 ¿En qué medida sus problemas de salud han supuesto un problema para su familia?

El énfasis se centra aquí en los problemas derivados de la interacción de la "condición de salud" con el entorno en el que vive la persona. La pregunta persigue obtener información sobre los problemas que sobrelleva la familia y que pueden incluir problemas económicos, emocionales, físicos, etc. Téngase en cuenta la definición de familia dada en 6.6.

6.8 ¿En qué medida ha tenido problemas para realizar por sí mismo/a cosas encaminadas a relajarse o disfrutar?

El entrevistado deberá considerar actividades de ocio en las que esté interesado/a y a los que actualmente aspira o le gustaría poder aspirar pero no puede, debido a su "condición de salud" y a las restricciones impuestas por la sociedad. Ejemplos que se podrían incluir son: que el entrevistado deseara leer pero se viera restringido porque la biblioteca local no tiene libros impresos en una edición aumentada para su uso por personas con problemas de visión, o que el entrevistado disfrutara viendo películas de vídeo pero no pudiera porque no disponen de subtítulos para sordos. Se deberá facilitar una puntuación global de los problemas encontrados.

QUE SE ENTIENDE POR:

¿Cuánto han interferido estas dificultades con su vida?

Al evaluar la "interferencia" con su vida, el entrevistado deberá considerar el grado de entorpecimiento que las dificultades mencionadas le suponen en su vida. Para algunos

entrevistados, esto se relacionará con el grado de importancia que atribuya a estas actividades, o puede estar relacionado con el grado en que las limitaciones de actividad se ven reducidas por el uso de dispositivos de ayuda o asistencia personal. La pregunta persigue generar una puntuación global sobre cómo de problemáticas resultan para el entrevistado las actividades de la vida diaria.

El objetivo de este capítulo, es el de facilitar información adicional respecto a qué es lo que se pretende con cada pregunta del WHO-DAS II. El entrevistador deberá hacer uso de esta información para su propio entrenamiento en el uso de la entrevista, así como para cuando el entrevistado pida algún tipo de aclaración respecto a preguntas concretas, absteniéndose así de ofrecer sus propias interpretaciones.