



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
MEDICINA

CARACTERÍSTICAS CLÍNICO EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS
PARATLETAS CON LESIÓN DE MÉDULA ESPINAL
REGISTRADOS EN LA ASOCIACIÓN NACIONAL
PARAOLÍMPICA DEL PERÚ, EN EL AÑO 2023

CLINICAL EPIDEMIOLOGICAL CHARACTERISTICS OF
PARATHLETES WITH SPINAL CORD INJURY
REGISTERED IN THE NATIONAL PARALYMPIC
ASSOCIATION OF PERU, IN 2023

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL
TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN
MEDICINA FÍSICA Y DE REHABILITACIÓN

AUTOR

RELVI AMIAS GUZMAN APAZA

ASESOR

SANDRA PATRICIA YSEKI SALAZAR

LIMA – PERÚ

2024

CARACTERÍSTICAS CLÍNICO EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PARATLETAS CON LESIÓN DE MÉDULA ESPINAL REGISTRADOS EN LA ASOCIACIÓN NACIONAL PARAOLÍMPICA DEL PERÚ, EN EL AÑO 2023

INFORME DE ORIGINALIDAD

16%

INDICE DE SIMILITUD

15%

FUENTES DE INTERNET

3%

PUBLICACIONES

6%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1

hmong.es

Fuente de Internet

2%

2

Submitted to Universidad Nacional de Colombia

Trabajo del estudiante

1%

3

www.reumatologiaclinica.org

Fuente de Internet

1%

4

onlinelibrary.wiley.com

Fuente de Internet

1%

5

tesis.ipn.mx

Fuente de Internet

1%

6

zaguan.unizar.es

Fuente de Internet

1%

7

Submitted to Universidad Autónoma de Nuevo León

Trabajo del estudiante

1%

8	www.taekwondowtf.cl Fuente de Internet	1 %
9	www.medwave.cl Fuente de Internet	1 %
10	repositorio.unprg.edu.pe Fuente de Internet	1 %
11	docs.bvsalud.org Fuente de Internet	<1 %
12	www.rehue.csociales.uchile.cl Fuente de Internet	<1 %
13	dialnet.unirioja.es Fuente de Internet	<1 %
14	es.scribd.com Fuente de Internet	<1 %
15	foro.forosmexico.com Fuente de Internet	<1 %
16	repositorio.unfv.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
17	repositorio.uta.edu.ec Fuente de Internet	<1 %
18	search.ndltd.org Fuente de Internet	<1 %
19	www.febhi.org Fuente de Internet	<1 %

20	www.aeesme.org Fuente de Internet	<1 %
21	www.coursehero.com Fuente de Internet	<1 %
22	www.saludhoy.com Fuente de Internet	<1 %
23	www.scielosp.org Fuente de Internet	<1 %
24	"Inter-American Yearbook on Human Rights / Anuario Interamericano de Derechos Humanos, Volume 31 (2015)", Brill, 2017 Publicación	<1 %
25	"Uso de péptidos neurales modificados como tratamiento de una lesión en la médula espinal: una vision general", Entreciencias: Diálogos en la Sociedad del Conocimiento, 2015 Publicación	<1 %

Excluir citas

Apagado

Excluir coincidencias

Apagado

Excluir bibliografía

Apagado

2. RESUMEN

La lesión de médula espinal (LME) constituye una condición compleja, dada la múltiple afectación del sistema motor y sensitivo. La práctica del deporte adaptado resulta ser un excelente componente del proceso de rehabilitación, puesto que son varios los beneficios físicos, psicológicos y sociales asociados. En el Perú, la investigación en deporte adaptado y de los paratletas con LME es casi inexistente, por lo que es imprescindible la obtención de información en el tema. En este sentido, el objetivo del estudio es conocer las características clínico epidemiológicas de los paratletas con LME registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú (ANPPERU), Institución representante oficial del movimiento paraolímpico mundial en nuestro país. El planteamiento del estudio es de tipo retrospectivo, transversal, observacional y descriptivo. Se obtendrá la información de la totalidad de los paratletas con LME de la ANPPERU, mediante la entrevista y aplicación de una ficha de recolección de datos. Se realizará un análisis descriptivo de los datos obtenidos, expresándose cada una de las variables en estudio con porcentajes y números absolutos para su discusión y análisis posterior. Los resultados y las conclusiones del estudio serán sustento de investigaciones de tipo analítico, entre otras.

Palabras clave: Lesión de la Médula Espinal, paratleta, deporte adaptado, discapacidad.

3. INTRODUCCIÓN

La lesión de médula espinal (LME), es una condición que dependiendo del nivel de afectación producirá diferentes alteraciones de las funciones motora, sensitiva y

autonómica (1). Asimismo, supone un riesgo para el desarrollo de complicaciones agudas y/o crónicas al comprometer la función ventilatoria, urinaria y gastrointestinal, entre las más comunes; así como la funcionalidad en general y la calidad de vida, etc. Se constituye de este modo en una condición compleja para su manejo.

Los Estándares Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de la Médula Espinal (ISNCSCI), respaldada por la Asociación Estadounidense de Lesiones de la Médula Espinal (ASIA) y la Sociedad Internacional de la Médula Espinal (ISCoS), es la clasificación más utilizada para la LME, la cual describe detalladamente la evaluación y las definiciones para su uso con fines clínicos y de investigación en el mundo (2,3), dado que la presentación, gravedad y pronóstico se relacionan con el nivel de lesión.

En general, la etiología de la LME puede ser traumática (accidente de tránsito y caídas) o no traumática (p. ej., infecciosa, mielomeningocele, estenosis espinal, mielitis transversa y tumor), siendo las causas traumáticas de mayor frecuencia e importancia en países en vías de desarrollo(4).

Durante el año 2016, en el mundo, hubo 0,93 millones (0,78–1,16 millones) de casos nuevos de LME, con una tasa de incidencia estandarizada por edad de 13 (11–16) por 100 000 para LME y el número de casos prevalentes de LME fue de 27,04 millones (24,98–30,15 millones) (3). Respecto a el Perú, en el año 2016, hubo 2489 (2075 a 2913) de casos nuevos, una tasa de incidencia estandarizada por edad de 8 (7 a 9) por 100 000 y una prevalencia de 76 757 (70 427 a 84 881)(5).

En nuestro país, la atención de personas con LME resulta todo un reto dado los condicionantes propios de la realidad nacional, que tienen como resultado una deficiencia en la prestación de servicios de salud y disparidad para su acceso; destacándose, el acceso inadecuado a servicios de atención especializada de cuadros agudos, gestión sanitaria continua, servicios de rehabilitación especializados, dispositivos de asistencia adecuados, disponibilidad de servicios de neurocirugía, estrategias efectivas de prevención, diagnóstico y tratamiento oportunos de infecciones por HTLV-1, Zika y chikungunya (6).

Las personas con LME tienden a tener una capacidad disminuida para la realización de actividad física, dada la afectación motora evidente y las barreras sociodemográficas del contexto. Además de la mayor incidencia de enfermedades cardiovasculares y metabólicas en comparación con la población sana (7). La disfunción autonómica asociada a la LME, puede resultar en la desregulación de la función cardiovascular, la termorregulación alterada y el riesgo de la disreflexia autonómica (1).

El término actividad física hace referencia a cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que resulte en un gasto de energía (7), algunos ejemplos son las actividades de vida diaria, actividades ocupacionales, actividades de ocio, práctica deportiva, entre otros. El ejercicio físico por otro lado, es un subconjunto de actividad física, pero que es planificada, estructurada y repetitiva con el objetivo de la mejora o el mantenimiento de alguna capacidad o aptitud física (7). Por otra parte, el deporte se define como una actividad física que implica enfrentamientos o competiciones, así como entrenamiento y cumplimiento de reglas específicas establecidas por instituciones deportivas oficiales reconocidas

(8). Finalmente, los deportes adaptados son deportes modificados o creados para adaptarse a personas con discapacidades (9). La práctica deportiva puede realizarse con fines recreativos, competitivos o incluso de forma profesional. A su vez, ofrecen una oportunidad más de obtener el beneficio de esta actividad física, procurando la participación de todos, incluidas las personas con LME (10).

Diversos estudios con evidencia moderada a alta muestran que el ejercicio puede mejorar la condición física y salud cardiometabólica en adultos con LME crónica, constituyéndose en una estrategia fundamental para su manejo (11,12). La aptitud física logra su mejora a través de diversos tipos de ejercicios aeróbicos, como la cicloergometría de brazos, el remo, el ejercicio híbrido de brazos y piernas, el rodar una silla de ruedas y la deambulacion con un exoesqueleto o una cinta caminadora con descarga de peso corporal (12). Por otro lado, algunas revisiones demuestran mejoras en la fuerza, la resistencia y la potencia muscular tras entrenamiento de resistencia en personas con LME (13).

Algunos beneficios percibidos relacionados específicamente en el contexto de la práctica de deporte adaptado por personas con discapacidad son la mejora de la fuerza, el equilibrio, el mantenimiento de un peso saludable, facilidad de transferencias y funcionalidad en actividades cotidianas (14). Los atletas de silla de ruedas tienden a tener una masa grasa total y en la región del tronco menor significativamente que los no atletas en silla de ruedas (15). La práctica de deportes de resistencia aeróbica y terapia respiratoria pueden tener efecto en modular la función autonómica cardíaca y función pulmonar (16,17). El impacto psicosocial relacionado a la práctica de deporte adaptado, tiene cada vez más producción

científica, tanto la satisfacción personal y la calidad de vida se han visto incrementadas (1,18).

Asimismo, el deporte adaptado promueve aspectos tan importantes como aceptar la discapacidad como resultado de una LME, provee un sentido de pertenencia y propósito, autoconfianza, sensación de libertad, autonomía, esperanza y motivación (10,19,20). El deporte adaptado permite también la construcción de relaciones interpersonales y la reintegración a la comunidad (10,21).

Pese a que el ejercicio conlleva múltiples beneficios para quien lo practica, haciéndose referencia tanto a población clínicamente sana, personas que viven con discapacidad o alguna enfermedad crónica (22). Sólo entre el 12% y el 29% de la población con LME, cumple con las pautas de ejercicio específicas recomendadas (23,24).

La promoción y la práctica del deporte adaptado ha cobrado preponderancia con los años. El máximo exponente de estas iniciativas es el movimiento paraolímpico y los Juegos Paralímpicos. El Comité Internacional Paralímpico (International Paralympic Committee, IPC), desde 1989, es el órgano de gobierno y líder mundial del movimiento paraolímpico (25). La Asociación Nacional Paralímpica del Perú (ANPPERU), constituida con la finalidad de promover y desarrollar el deporte paralímpico en el Perú, así como representar al Perú ante el IPC, tiene además entre sus objetivos organizar, coordinar y controlar la participación peruana en los Juegos Paralímpicos y, responsabilizarse por el bienestar de los atletas en competencia (26).

El IPC cuenta con un código de clasificación, que permite establecer si una persona tiene una discapacidad elegible, la cual además debe ser de carácter permanente, para la práctica de un determinado deporte adaptado, en el contexto del movimiento paralímpico (27). En este sentido, el término paratleta hace referencia a un atleta profesional o aficionado con discapacidad que practica un deporte adaptado y que cumple las reglas de clasificación del IPC (28). Las personas con LME, forman parte de la categoría Deterioro de la Fuerza Muscular, definida en su código de clasificación como, condición de salud que reduce o elimina la capacidad de contraer voluntariamente los músculos para moverse o generar fuerza (27).

La propuesta del presente proyecto de investigación es determinar el perfil de los paratletas con LME, registrados en la ANPPERU, a fin de conocer este grupo humano tan importante. Actualmente, la investigación de deporte adaptado en personas con discapacidad es aún muy escasa (29) y por lo tanto, todo acercamiento al tema es requerido, más aún en el ámbito nacional. Por lo tanto, la pregunta de investigación propuesta es: ¿Cuáles son las características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023?.

4. OBJETIVOS

Objetivo General

1. Determinar las características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023.

Objetivos Específicos

1. Identificar los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023.
2. Elaborar una ficha de recolección de datos para recabar la información de las características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023.
3. Organizar la información de las características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023, provenientes de documentos clínicos y entrevistas.

5. MATERIAL Y MÉTODO

a) Diseño del estudio:

Transversal, observacional y descriptivo

b) Población:

La población de estudio corresponde a todos los paratletas con LME registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú y que estuvieron en actividad, sea en entrenamiento y/o competencia, durante el año 2023. y que cuenten con clasificación con discapacidad elegible según la IPC.

Los criterios de selección a tomarse en cuenta serán:

Criterios de inclusión

- Participante de sexo femenino y masculino, registrado en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú.
- Participante que se consideren en actividad, entrenamiento y/o competencia, durante el año 2023, registrado en la Asoc. Nacional Paraolímpica del Perú.
- Participante con diagnóstico de lesión de médula espinal, clasificado como discapacidad elegible según la IPC.
- Participante que haya aceptado y firmado el formato de consentimiento informado de participación del estudio.

Criterios de exclusión

- Participante cuyo nivel neurológico de lesión de médula espinal corresponda a C4 o superior.

c) Muestra

Se realizará la recolección de datos con la intención de abarcar la totalidad de la población, siendo compuesta por 25 paratletas. Por consiguiente, se realizará un muestreo no aleatorio por conveniencia.

d) Definición operacional de variables:

Dada la naturaleza del proyecto de investigación observacional y descriptivo, la operacionalización de variables se detalla en el Anexo 1.

e) Procedimientos y técnicas:

La investigación se llevará a cabo previa solicitud de autorización dirigida a la Presidencia de la Asociación Nacional Paralímpica del Perú, para el uso de la base de datos de los paratletas registrados con diagnóstico de LME.

Dado que la población de estudio corresponderá a la totalidad de paratletas registrados, serán contactados e invitados todos para participar. No obstante, se solicitará la revisión y firma de un formato de consentimiento informado (Anexo 2), que contiene en resumen una descripción corta del estudio y sus alcances, así como la aceptación de participar y el compromiso por parte de los investigadores de reservar la información para el uso únicamente académico.

La información será recolectada mediante la aplicación de una ficha de recolección de datos (Anexo 3), que será llenada durante una entrevista con cada uno de los participantes. Se asignará un código numérico a cada participante para fines de identificación, gestión y almacenamiento de datos.

f) Aspectos éticos del estudio:

El presente proyecto antes de ejecutarse será evaluado y aprobado por el Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, así como por las autoridades de la Asociación Nacional Paraolímpica Del Perú.

Asimismo, es importante señalar que el proyecto se rige por los principios y lineamientos de la Declaración de Helsinki.

Los participantes del estudio requerirán la firma de un consentimiento informado, el cual se encuentra como Anexo 2.

g) Plan de análisis:

La información obtenida será organizada en un archivo Excel. Luego será importada en una base de datos al programa STATA 17 para su análisis.

El análisis de los datos incorporará métodos de estadística descriptiva, se emplearán la frecuencia y proporciones para las variables cualitativas. Para las variables cuantitativas, se utilizarán medidas de tendencia central como la media y la mediana, y medidas de dispersión como la desviación estándar y rangos intercuartílicos. A continuación, se representarán en gráficos de barras y tortas, para su discusión posterior.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cruz S, Blauwet CA. Implications of altered autonomic control on sports performance in athletes with spinal cord injury. *Auton Neurosci Basic Clin*. enero de 2018;209:100-4.
2. Kirshblum S, Schmidt Read M, Rupp R. Classification challenges of the 2019 revised International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI). *Spinal Cord*. 2022;60(1):11-7.
3. Asociación Americana de Lesión Medular. Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de la Médula Espina. 2019.
4. New PW, Marshall R. International Spinal Cord Injury Data Sets for non-traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*. febrero de 2014;52(2):123-32.
5. Global, regional, and national burden of traumatic brain injury and spinal cord injury, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. enero de 2019;18(1):56-87.
6. Almubaslat F, Sanchez-Boluarte SS, Diaz MM. A review of neurological health disparities in Peru. *Front Public Health*. 7 de septiembre de 2023;11:1210238.
7. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep*. 1985;100(2):126-31.
8. Isidoro-Cabañas E, Soto-Rodríguez FJ, Morales-Rodríguez FM, Pérez-Mármol JM. Benefits of Adaptive Sport on Physical and Mental Quality of Life in People with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Healthcare [Internet]*. septiembre de 2023 [citado 22 de octubre de 2023];11(18). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10531072/>
9. Blauwet C, Willick SE. The Paralympic Movement: using sports to promote health, disability rights, and social integration for athletes with disabilities. *PM R*. noviembre de 2012;4(11):851-6.
10. Rayes R, Ball C, Lee K, White C. Adaptive Sports in Spinal Cord Injury: a Systematic Review. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. 2022;10(3):145-53.
11. Martin Ginis KA, van der Scheer JW, Latimer-Cheung AE, Barrow A, Bourne C, Carruthers P, et al. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline. *Spinal Cord*. abril de 2018;56(4):308-21.
12. Pelletier C. Exercise prescription for persons with spinal cord injury: a review of physiological considerations and evidence-based guidelines. *Appl Physiol Nutr Metab Physiol Appl Nutr Metab*. 10 de octubre de 2023;

13. Santos LV, Pereira ET, Reguera-García MM, Oliveira CEP de, Moreira OC. Resistance Training and Muscle Strength in people with Spinal cord injury: A systematic review and meta-analysis. *J Bodyw Mov Ther.* enero de 2022;29:154-60.
14. Lape EC, Katz JN, Losina E, Kerman HM, Gedman MA, Blauwet CA. Participant-Reported Benefits of Involvement in an Adaptive Sports Program: A Qualitative Study. *PM R.* mayo de 2018;10(5):507-15.
15. Body composition assessment in athletes with physical impairment who have been practicing a wheelchair sport regularly and for a prolonged period - ScienceDirect [Internet]. [citado 25 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657420300583?via%3Dihub>
16. Legg Ditterline BE, Aslan SC, Randall DC, Harkema SJ, Castillo C, Ovechkin AV. Effects of Respiratory Training on Heart Rate Variability and Baroreflex Sensitivity in Individuals With Chronic Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil.* marzo de 2018;99(3):423-32.
17. Skucas K, Pokvytyte V. Short-term moderate intensive high volume training program provides aerobic endurance benefit in wheelchair basketball players. *J Sports Med Phys Fitness.* abril de 2017;57(4):338-44.
18. Kouwijzer I, de Groot S, van Leeuwen CM, Valent LJ, van Koppenhagen CF, HandbikeBattle Group, et al. Changes in Quality of Life During Training for the HandbikeBattle and Associations With Cardiorespiratory Fitness. *Arch Phys Med Rehabil.* junio de 2020;101(6):1017-24.
19. Ahn H, Lee K, So Y. The Mediating Effect of Disability Acceptance in Individuals with Spinal Cord Injury Participating in Sport for All. *Int J Environ Res Public Health.* 16 de octubre de 2021;18(20):10883.
20. “Racing Made Me Feel Strong and More Positive”: Experiencing Personal Meaning in Life through Leisure following Traumat... [Internet]. [citado 30 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://ouci.dntb.gov.ua/en/works/4rxxEqL4/>
21. Jeffress MS, Brown WJ. Opportunities and Benefits for Powerchair Users Through Power Soccer. *Adapt Phys Act Q.* 1 de julio de 2017;34(3):235-55.
22. Warburton DER, Bredin SSD. Reflections on Physical Activity and Health: What Should We Recommend? *Can J Cardiol.* abril de 2016;32(4):495-504.
23. Rocchi M, Routhier F, Latimer-Cheung AE, Ginis K a. M, Noreau L, Sweet SN. Are adults with spinal cord injury meeting the spinal cord injury-specific physical activity guidelines? A look at a sample from a Canadian province. *Spinal Cord.* mayo de 2017;55(5):454-9.
24. Hoevenaars D, Holla JFM, Postma K, van der Woude LHV, Janssen TWJ, de Groot S. Associations between meeting exercise guidelines, physical fitness, and

health in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil.* 13 de marzo de 2023;45(6):1030-7.

25. International Paralympic Committee. IPC. Constitution [Internet]. 2023 [citado 16 de diciembre de 2023]. Disponible en: https://www.paralympic.org/sites/default/files/2023-08/FINAL_IPC%20Constitution%20%28ENGLISH%20VERSION%29_16.11.22_0.pdf

26. Asociación Nacional Paralímpica del Perú. Estatuto de la asociación civil denominada Asociación Nacional Paralímpica del Perú [Internet]. [citado 16 de diciembre de 2023]. Disponible en: <http://anpperu.org/wp-content/uploads/2020/11/ESTATUTOS-ANPP.pdf>

27. International Paralympic Committee. IPC. International Standard for Eligible Impairments [Internet]. 2016 [citado 16 de diciembre de 2023]. Disponible en: https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/161007092455456_Sec%2Bii%2Bchapter%2B1_3_2_subchapter%2B1_International%2BStandard%2Bfor%2BELigible%2BImpairments.pdf

28. International Paralympic Committee. IPC. IPC Guide to Para and IPC Terminology [Internet]. 2021 [citado 16 de diciembre de 2023]. Disponible en: https://www.paralympic.org/sites/default/files/2021-01/IPC%20Guide%20to%20Para%20and%20IPC%20Terminology_0.pdf

29. Martin Ginis KA, Van Der Ploeg HP, Foster C, Lai B, McBride CB, Ng K, et al. Participation of people living with disabilities in physical activity: a global perspective. *The Lancet.* julio de 2021;398(10298):443-55.

7.PRESUPUESTO Y CRONOGRAMA

a) Presupuesto

Todos los costos asociados a la investigación serán cubiertos por el investigador con recursos propios

		Recursos	Costo en Soles (S/)
1	Humanos	01 Investigador	Autofinanciado
2	Materiales	01 Laptop	Autofinanciado
		01 Impresora	Autofinanciado
		Programa STATA17,	Autofinanciado
		Programa Microsoft 365:	Autofinanciado
		Microsoft Word y Microsoft Excel	
		Tinta de impresión	70.00
		Impresiones	50.00
		Material de escritorio: lapiceros, hojas de papel, libretas	100.00
		Pasajes para transporte	100.00

b) Cronograma

ACTIVIDAD	2024								
	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGOS	SEP
Elaboración de protocolo de investigación									
Revisión y aprobación por comités									
Obtención de datos									
Análisis estadístico									
Elaboración de informe final									
Presentación de informe final									
Publicación									

8. ANEXOS

Anexo 1: Operacionalización de variables

Operacionalización de las variables					
N°	Variabes	Tipo de variable	Escala de medición	Definición operacional	Forma de registro
Clínicas					
1	Fase de evolución de LME	Cualitativa	Nominal	La LME aguda se considera < 1 año de evolución desde la lesión, la LME crónica se considera > 1 año de evolución desde la lesión	LME aguda (1), LME crónica (2)
2	Nivel neurológico	Cualitativa	Nominal	Determinado según las Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de Médula Espinal (ISNCSCI), se tomará en cuenta de C5 a S5. Cervical de C5-C8, Dorsal de D1-D12, Lumbar L1-L5 y Sacra de S1-S5	C5-C8 (1), D1-D12(2), L1-L5(3), S1-S5(4)
3	Pérdida o deficiencia motora	Cualitativa	Nominal	Tetraplejía, deficiencia en el funcionamiento de los brazos y por lo general del tronco, las piernas y los órganos pélvicos. Paraplejía, preservación en el funcionamiento de brazos, y según el nivel de la lesión, puede haber deficiencia en el tronco, las piernas y los órganos pélvicos.	Tetraplejía(1), Paraplejía (2)
4	Severidad de la lesión	Cualitativa	Nominal	Determinado según las Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de Médula Espinal (ISNCSCI). Completa=Ausencia de cualquier función motora o sensitiva en los segmentos sacros S4-S5. Incompleta=Presencia de cualquier función motora o sensitiva en los segmentos sacros S4-S5.	Completa(1), Incompleta (2)
5	Clasificación de discapacidad de ASIA	Cualitativa	Ordinal	Grado de lesión, determinado según clasificación de discapacidad de ASIA de A a D. A= completa, B = sensitiva incompleta, C = motora incompleta, D = motora incompleta, E= normal.	A(1), B(2), C(3), D(4)
6	Etiología de la lesión	Cualitativa	Nominal	Causa de la LME.	Traumática(1), Atraumática(2)
7	Lesiones concomitantes para LME traumática	Cualitativa	Nominal	Lesión traumática adicional del participante	Fractura de hueso largo(1), Lesión en el pecho(2), Lesión intraabdominal(3), Otros(4), Ninguna(5)
8	Enfermedades crónicas de fondo	Cualitativa	Nominal	Enfermedad crónica adicional del participante	Enfermedad cardíaca(1), Enfermedad renal crónica(2), Diabetes mellitus(3), Hipertensión(4), Otros(5), Ninguna(6)
9	Antecedente de disreflexia autonómica	Cualitativa	Nominal	Historia de evento de disreflexia autonómica	Sí(1), No(2)
Epidemiológicas					
10	Edad	Cuantitativa	Discreta	Edad en años cumplidos del participante al momento de la aplicación de la ficha de recolección de datos	Años cumplidos; 18-30 años(1), 31-40 años(2), 41-50 años(3), >50 años(4)
11	Sexo	Cualitativa	Nominal	Genero biológico del participante.	Masculino(1), Femenino(2)
12	Raza	Cualitativa	Nominal	Constructo sociocultural autoreferido por el participante.	Quechua(1), Aymara(2), Nativo o Indígena de la Amazonía(3), Negro/Afroperuano(4), Blanco(5), Mestizo(6), Otro(7)
13	Estado conyugal	Cualitativa	Nominal	Condición en relación a convivencia en pareja o no.	Casado(1), Soltero(2) , Otros(3)
14	Nivel Educativo	Cualitativa	Ordinal	Nivel de educación máximo completado.	Inicial(1), Primaria(2), Secundaria(3), Superior técnica(4), Superior universitaria(5), Otra(6)
15	Modo principal de propulsión de silla de ruedas	Cualitativa	Nominal	Tipo de propulsión de silla de ruedas utilizado como principal.	Manual(1), Motorizada(2)
16	Estado laboral	Cualitativa	Nominal	Situación de empleo remunerado.	Empleado(1), Desempleado(2)
17	Ingresos mensuales	Cualitativa	Ordinal	Monto de ingreso de dinero por empleo remunerado u otras fuentes.	≤ 1,025.00 soles(1), >1,025.00 soles(2)
18	Tipo de residencia	Cualitativa	Nominal	Tipo de zona donde se encuentra el domicilio del participante	Rural(1), Urbana(2)
19	Lugar de residencia	Cualitativa	Nominal	Nombre del departamento o provincia constitucional donde reside el participante.	Amazonas(1), Ancash(2), Apurímac(3), Arequipa(4), Ayacucho(5), Cajamarca(6), Callao(7), Cusco(8), Huancavelica(9), Huanuco(10), Ica(11), Junín(12), La Libertad(13), Lambayeque(14), Lima(15), Loreto(16), Madre de Dios(17), Moquegua(18), Pasco(19), Piura(20), Puno(21), San Martín(22), Tacna(23), Tumbes(24), Ucayali(25).
20	Deporte adaptado	Cualitativa	Nominal	Nombre de deporte adaptado que practica y con el que se encuentra inscrito en la Asociación Nacional Para olímpica del Perú.	Nombre de deporte adaptado
21	Disponibilidad de complejo deportivo	Cualitativa	Nominal	Disponibilidad de existencia de complejo deportivo.	Disponible(1), No disponible(2)
22	Accesibilidad a complejo deportivo	Cualitativa	Nominal	Complejo deportivo accesible al participante mediante transporte público o particular.	Accesible(1), No accesible(2)
23	Medio de transporte principal	Cualitativa	Nominal	Tipo de transporte utilizado para acceder al complejo deportivo.	Conduce vehículo propio(1), otros: depende de conductor, transporte público(2)

Anexo 2: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio:	Características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023
Investigador (a):	Relvi Amias Guzmán Apaza
Institución:	Universidad Peruana Cayetano Heredia

Propósito del estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio para determinar las características clínicas y epidemiológicas de los paratletas con lesión de medula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, con la finalidad de conocer la realidad de este grupo humano tan importante. Este es un estudio desarrollado por mi persona como investigador de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

La lesión de medula espinal constituye una condición compleja, dada la múltiple afectación del sistema motor y sensitivo, variable según el nivel y grado de afectación de la médula espinal. Entre las estrategias de manejo se encuentra el ejercicio, y dentro de ello, la práctica de un deporte adaptado resulta ser un excelente componente del proceso de rehabilitación, puesto que son varios los beneficios físicos, psicológicos y sociales, contándose además cada vez con mayor evidencia de ello en estudios de investigación. En el Perú, la investigación en deporte adaptado es casi inexistente, por lo que es imprescindible la obtención de información en el tema.

Procedimientos:

Si decide participar en este estudio se realizará lo siguiente (*enumerar los procedimientos del estudio*):

1. Se realizará una entrevista de 21 preguntas de aproximadamente 30 minutos de duración, donde se le preguntará sobre datos relacionados a su condición de lesionado medular y algunos aspectos relacionados a la práctica de deporte adaptado.
2. La información será registrada en una ficha de recolección de datos para su posterior procesamiento y análisis.

Riesgos:

Existe la posibilidad de que alguna de las preguntas pueda generarle alguna incomodidad, usted es libre de contestarlas o no.

Beneficios:

Se beneficiará de una consejería de salud general respecto a la condición de paratleta con LME.

Costos y compensación

Los costos de la entrevista serán cubiertos por el estudio y no le ocasionarán gasto alguno al participante. No deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.

Confidencialidad:

Versión 1 de fecha 20 de diciembre del 2023

Página 1 de 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio:	Características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023
Investigador (a):	Relvi Amias Guzmán Apaza
Institución:	Universidad Peruana Cayetano Heredia

Nosotros guardaremos su información con códigos y no con nombres. Sólo los investigadores tendrán acceso a las bases de datos. Si los resultados de este seguimiento son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participaron en este estudio.

PERMISO PARA RECONTACTO EN FUTURAS INVESTIGACIONES

Deseamos almacenar sus datos de contacto, número telefónico, y correo *electrónico* por 5 años, para en un futuro invitarlo a nuevas investigaciones relacionadas a deporte adaptado. Si no desea que lo recontactemos para invitarlo a futuras investigaciones puede seguir participando del presente estudio. En ese caso, sus datos de contacto serán utilizados únicamente para el seguimiento durante este estudio y terminada esta investigación sus datos de contacto serán eliminados.

Autorizo a que almacenen mis datos de contacto por 5 años para que me recontacten e inviten a futuros estudios. (Después de este periodo de tiempo se eliminarán los datos de contacto).

SI () NO ()

USO FUTURO DE INFORMACIÓN

Deseamos almacenar los datos recaudados en esta investigación por 20 años. Estos datos podrán ser usados para investigaciones futuras.

Estos datos almacenados no tendrán nombres ni otro dato personal, sólo serán identificables con códigos.

Si no desea que los datos recaudados en esta investigación permanezcan almacenados ni utilizados posteriormente, aún puede seguir participando del estudio. En ese caso, terminada la investigación sus datos serán eliminados.

Previamente al uso de sus datos en un futuro proyecto de investigación, ese proyecto contará con el permiso de un Comité Institucional de Ética en Investigación.

Autorizo a tener mis datos almacenados por 20 años para un uso futuro en otras investigaciones. (Después de este periodo de tiempo se eliminarán).

SI () NO ()

Derechos del participante:

Si decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin daño alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio o llame a RELVI AMIAS GUZMAN APAZA, al teléfono [REDACTED].

Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Dr. Manuel Raúl Pérez Martinot, presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del estudio:	Características clínico epidemiológicas de los paratletas con lesión de médula espinal registrados en la Asociación Nacional Paraolímpica del Perú, en el año 2023
Investigador (a):	Relvi Amias Guzmán Apaza
Institución:	Universidad Peruana Cayetano Heredia

de la Universidad Peruana Cayetano Heredia al teléfono 01-3190000 anexo 201355 o al correo electrónico: orvei.ciei@oficinas-upch.pe
Asimismo, puede ingresar a este enlace para comunicarse con el Comité Institucional de Ética en Investigación UPCH: <https://investigacion.cayetano.edu.pe/etica/ciei/consultasoquejas>

Una copia de este consentimiento informado le será entregada.

DECLARACIÓN Y/O CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo las actividades en las que participaré si decido ingresar al estudio, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

_____ Nombres y Apellidos Participante	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
_____ Nombres y Apellidos Testigo (si el participante es analfabeto	_____ Firma	_____ Fecha y Hora
_____ Nombres y Apellidos Investigador	_____ Firma	_____ Fecha y Hora

