Sistema de Información con Uso de Vocabulario Controlado para el Registro de Muestreo y Caracterización de la Población con y sin Discapacidad

Nathalia Ortega Martínez
Sandra Pulido Sánchez
ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

SISTEMA DE INFORMACIÓN CON USO DE VOCABULARIO CONTROLADO PARA EL REGISTRO DE MUESTREO Y CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CON Y SIN DISCAPACIDAD

Nathalia Ortega Martínez
Sandra Pulido Sánchez

Universidad del Rosario
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Ortega Martínez, Nathalia
Sistema de información con uso de vocabulario controlado para el registro de muestreo y caracterización de la población con y sin discapacidad/ Nathalia Ortega Martínez y Sandra Pulido Sánchez.—Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud Bogotá: Editorial Universidad del Rosario, 2010.
40 p.—(Documento de investigación; 3)
ISSN: 2145-4744

Personas con discapacidad – investigaciones – Colombia / Personas con discapacidades físicas – investigaciones – Colombia / Estudiantes con discapacidades – Colombia / Personas con discapacidades – Orientación profesional / I. Pulido Sánchez, Sandra / II. Título. / III. Serie.

305.908021 SCDD 20

Editorial Universidad del Rosario
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Nathalia Ortega Martínez
Sandra Pulido Sánchez

Todos los derechos reservados
Primera edición: marzo de 2010
ISSN: 2145-4744
Impresión: Javegraf

Impreso y hecho en Colombia
Printed and made in Colombia

Contenido

Resumen ........................................................................................................... 5
Introducción ..................................................................................................... 9

1. Metodología ................................................................................................. 11
2. Resultados ..................................................................................................... 12

   2.1 Las estadísticas poblacionales y su relevancia ................................. 12
   2.2 Evidencias nacionales de estadísticas poblacionales ...................... 14
   2.3 Información de salud en Colombia ...................................................... 15
   2.4 Necesidad de información en discapacidad ......................................... 16
   2.5 Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) .......................................................... 18
   2.6 Vocabularios controlados ................................................................. 19
   2.7 Evidencias internacionales, nacionales y distritales de estadísticas poblacionales en discapacidad ................................. 20
      2.7.1 Internacionales ................................................................. 20
      2.7.2 Modelo de España ........................................................... 22
      2.7.3 Modelo de México ............................................................ 23
      2.7.4 Nacional ................................................................. 24
      2.7.5 Secretaría Distrital ............................................................... 24

   2.8 Estadísticas de la población cubierta por los PAC de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano ......... 25
3. Discusión ................................................................................................................. 26

3.1 Las estadísticas ........................................................................................................... 26
3.2 La información en salud ............................................................................................... 28
3.3 Manejo de la información en discapacidad ................................................................. 29
3.4 Sistema de registro estadístico en los PAC como base para la formulación del registro para el muestreo y la caracterización de la población cubierta por los Programas Académicos de Campo ......................................................................................................................... 31

4. Conclusiones ............................................................................................................... 36
5. Recomendaciones ......................................................................................................... 37

Referencias bibliográficas ............................................................................................... 38
Sistema de Información con Uso de Vocabulario Controlado para el Registro de Muestreo y Caracterización de la Población con y sin Discapacidad

Autora: Nathalia Ortega Martínez*
Coautora: Sandra Pulido Sánchez**

Resumen

**Introducción:** Las estadísticas poblacionales permiten estimar tanto la calidad de vida y bienestar de una población como determinar aspectos prioritarios, carencias y factores de riesgo que presentan los individuos o un colectivo.

La vulnerabilidad y variabilidad de los factores inherentes de las poblaciones, entre ellos la discapacidad, han repercutido en el interés de organizaciones y gobiernos por determinar las tendencias más incidentes de relación directa e indirecta con dicha situación.

La necesidad de determinar las dinámicas y variabilidades más relevantes de las personas en situación de vulnerabilidad y discapacidad, a través de herramientas estadísticas, llevó a analizar –entre los Programas Académicos de Campo (PAC) de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario– los métodos empleados para el registro de información

* Nathalia Ortega Martínez, joven investigadora programa de Colciencias, Grupo de Investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad”; Fisioterapeuta, Universidad del Rosario; consultora de proyectos de Tecnologías de Información y Comunicaciones (TIC) en Salud, Datasalud IT LTDA. nataortega@hotmail.com, nathalia.ortega@datasalud.net, nathalia.ortega@gmail.com

** Sandra Pulido Sánchez, Fonoaudióloga, Universidad Nacional; Especialista en Epidemiología, Universidad del Rosario; Investigadora, Grupo de Investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad”. Profesora de carrera académica de la Universidad del Rosario. spulido@urosario.edu.co
de los usuarios en los cuales se vislumbraron las dificultades en la concepción del dato como fuente generadora de información.

Componentes como registros aportados de datos básicos, orientados a la recopilación de información de la población cubierta y de los servicios de atención en salud, restringen la posibilidad de profundizar en el análisis y la caracterización de la población. Por ello, a través de un sistema de información que implementa el lenguaje unificado establecido por la CIF como principal medio para la obtención de datos fiables necesarios en la formulación de acciones en investigación y en rehabilitación y discapacidad, el grupo de investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad” de la Facultad, formuló y desarrolló un Registro Unificado para el Muestreo y la Caracterización de la Población con y sin Discapacidad, atendida en los PAC. El sistema de información se denominó SIDUR.

**Metodología:** El proyecto comprende dos fases metodológicas: la primera es un estudio descriptivo, y la segunda comprende la ejecución de la metodología denominada “Methontology”, que integra al conocimiento la identificación y el desarrollo de la ontología.

Para efectos de este documento, en la primera fase metodológica de exploración, documentación y análisis del contexto, el texto se desarrolla en sistemas estadísticos de georreferenciación, caracterización y muestreo poblacional, así como en el uso de lenguajes unificados para el registro estadístico en variables de salud, rehabilitación y sistemas de información desde la población en discapacidad. La búsqueda, recopilación y análisis bibliográfico se hizo a través de la revisión de fuentes primarias.

**Revisión teórica:** Con el propósito de contextualizar, orientar y formular las variables del registro y la estructura del documento, éste da a conocer parte de la revisión documental realizada; de ahí que se examinen modelos internacionales como la ONU, el sistema de España, de México y referentes nacionales del DANE y el Distrito, entre otros.

**Discusión:** La necesidad del registro de información estadística en salud, funcionamiento y discapacidad, gracias a un formato comparable y medible en medio de la subjetividad y complejidad de las variables, hace de la CIF una herramienta viable de codificación.
Más allá de ser un marco referencial de lenguaje unificado y de posibilitar la utilización del mismo entre profesionales, prácticas e intervenciones en salud, esta herramienta ayuda a la adecuada medición y simplificación de los estados en salud, sus funcionamientos y capacidades.

Buscando facilitar la compilación, administración y obtención de información verídica para la caracterización y el muestreo de la población atendida por los PAC de la Facultad, el grupo de investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad” está trabajando en un proyecto, cuyo objetivo es desarrollar un registro –a través de un sistema de información– que contemple el uso de terminología unificada establecida por la CIF.

Para efectos del desarrollo de la aplicación por fases, se seleccionó un total de 142 variables a incluir en el registro, las cuales se compilaron en tres grandes grupos: 1) Caracterización, que a la vez se subdivide en persona, datos demográficos (y otros datos), aseguramiento en salud, deficiencias y acompañante, 2) Causalidad y 3) Deficiencias referentes a estructuras corporales, funciones corporales y limitaciones en la actividad (para mayor especificidad de las variables del registro, observar Tabla 1.2).

Bajo los parámetros de la CIF, las variables del registro se codifican al interior de la base de datos; para ello, utiliza un calificativo de extensión que incluye la no existencia de deficiencia, la existencia de deficiencia leve, moderada, grave y completa, la deficiencia no especificada y la deficiencia no aplicable. Lo anterior, en virtud de que se cuenta con un criterio académico y profesional.

**Conclusiones:** La implementación del registro dentro de los PAC facilita el sustento estadístico confiable como la base de futuras investigaciones, y el desarrollo de estrategias en las áreas de discapacidad y rehabilitación.

Las variables obtenidas para la formulación del registro a implementar dentro de los PAC de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano corresponden con lineamientos internacionales y nacionales para la captura de información en salud y discapacidad, de forma tal que los datos brindan información para la contextualización de los factores de incidencia en los estados de salud y los factores contextuales en relación a una persona.

Entre las opciones para mejorar las dificultades de obtención, intercambio y comparación de datos, está el uso consensuado de vocabularios controlados a nivel internacional que facilitan la semántica de la información.
Con el fin de relacionar y correlacionar de manera más detallada las mediciones cuantitativas obtenidas y existentes, sería interesante que los desarrollos estén orientados cada vez más a integrar estados de salud de los usuarios con factores y dominios conexos a condiciones de salud y calidad de vida.

Este sistema no sólo representa un avance en materia de determinación de componentes de salud y componentes relacionados con la salud en cuanto a su incidencia en los individuos y entorno, sino que también permite la conceptualización y seguimiento en la observación de dinámicas, impactos y generación de factores exacerbantes de vulnerabilidad y discapacidad en la población cubierta por los PAC de la Facultad.

**Palabras Clave:**
Discapacidad; Estadísticas; Sistemas de Información; Lenguaje Unificado; Centros de Información.

**Key Words:**
Disability; Statistics; Information Systems; Unified Language; Information Centers.
Introducción
Las estadísticas poblacionales surgen como medidas cuantitativas de realidades cualitativas; dichas estadísticas permiten estimar la calidad de vida y el bienestar de una población, determinando los aspectos prioritarios, carencias y factores de riesgo a los que se encuentra expuesto un colectivo.

Las estadísticas son una base sólida para el fomento, la creación, el seguimiento y la evaluación de estrategias orientadas a mejorar aquellas deficiencias relacionadas con las necesidades básicas de las personas.

Organizaciones de carácter internacional como las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud expresan la necesidad, la obligación y la responsabilidad de los estados en cuanto al desarrollo de sistemas estadísticos de compilación, organización y difusión de información relacionada con las condiciones, las oportunidades, la calidad de vida y el bienestar de los colectivos –en general– en situación de vulnerabilidad.

La vulnerabilidad y variabilidad de los factores inherentes a las poblaciones (entre ellos, la discapacidad) han repercutido en el interés de las organizaciones y gobiernos por determinar las tendencias más incidentes de relación directa e indirecta con dicha situación.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) como mecanismo de base científica para dimensionar y contextualizar tanto la salud como los determinantes relacionados con los estados de salud, estableciendo un lenguaje unificado que facilite la comunicación entre distintos usuarios como: profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitorias y la población general –incluyendo las personas con discapacidad– (2).

Sin embargo, algunos sistemas estadísticos relacionados con salud y discapacidad no utilizan una terminología unificada desde lo internacional que contemple la complejidad de los factores de funcionamiento y salud relacionados con salud y discapacidad; esto puede atribuirse a que los lenguajes más utilizados en el sector salud se asocian con la obtención de información de morbilidad, de mortalidad, de procedimientos en salud, y de facturación.

El interés por conocer el manejo estadístico entre los Programas Académicos de Campo (PAC) de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario, llevó al análisis de los sistemas de registro.

Las limitantes encontradas a partir del análisis de las variables de captura denotaron dos factores importantes: primero, las dificultades en la concepción...
del dato como base para la captura, compilación y recuperación de información fiable de la población usuaria del sistema de salud; de ahí, la existencia de registros tramitados con información general o incompletos o mal diligenciados. Segundo, la orientación que tenía el registro al determinar factores de morbilidad y de atención, restringiendo así las posibilidades de caracterización y muestreo de la población cubierta.

El grupo de investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad”, perteneciente a la Facultad y respondiendo a esta situación, está trabajando en la creación de un Registro Unificado para el Muestreo y la Caracterización de la Población con y sin Discapacidad; población ésta, atendida por las prácticas de la Facultad.

El proyecto tiene por objetivo final, el desarrollo de un registro para la población cubierta por los PAC de la Facultad de Rehabilitación, a través de un sistema de información que comprenda el uso de terminología unificada por la CIF, con el fin de facilitar la síntesis, la administración y la obtención de información confiable. Dicha información es de utilidad para la formulación, la creación, el desarrollo y la evaluación de estrategias y proyectos en el área de discapacidad, rehabilitación e investigación.

Para la ejecución del proyecto se propusieron las siguientes acciones: 1) Formulación del anteproyecto, 2) Exploración, documentación y análisis del contexto de los sistemas de información estadísticos en georreferenciación, caracterización y muestreo poblacional en discapacidad, 3) Búsqueda y revisión unificada de lineamientos de lenguaje y/o de terminología estandarizada, 4) Formulación de un registro de la población con manejo de terminología unificada y estandarizada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad de la OMS, 5) Proceso de confiabilidad y validación de constructor / contenido del instrumento, a partir del juicio de expertos y el pilotaje en los PAC de la Facultad, 6) Diseño del sistema de información de registro de la población, 7) Desarrollo de la herramienta de registro, 8) Pruebas alfa y beta de la herramienta, 9) Implementación de la herramienta de registro y desarrollo de un manual de uso, 10) Preparación del informe final de investigación, 11) Entrega del sistema de información de registro de la población cubierta por los PAC, de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario.

Para efectos de este documento, se presenta parte de los avances realizados en el registro, así como su implementación a través de un sistema de información llamado SIDUR; también se presentan las revisiones teóricas efectuadas,
con miras a la postulación de variables pertinentes y la conceptualización de un registro orientado hacia la captura de información fiable bajo la perspectiva, el conocimiento y criterio de profesionales de la salud.

1. Metodología
El proyecto comprende dos fases metodológicas: la primera fase es un estudio descriptivo que comprende el análisis de contenidos, la formulación del problema y la argumentación del marco teórico y conceptual.

La segunda fase comprende la ejecución de la metodología denominada Methontology, la cual integra la identificación y el desarrollo de la ontología al conocimiento, y está conformada por las etapas de: 1) Actividades de manejo del proyecto: Referentes a la planeación orientada a la formulación de las necesidades que debe cumplir la aplicación, el control frente a la respuesta a los requerimientos, y la calidad de la aplicación; 2) Actividades orientadas al desarrollo: Abarcan la especificación, conceptualización, formalización e implementación; 3) Actividades de soporte: Incluyen acciones para la obtención de conocimiento, evaluación, integración, documentación y manejo de la configuración.

Para fines de este documento, se enfatiza la primera fase metodológica referente a la exploración, documentación, análisis y contextualización de temas relacionados con estadísticas poblacionales en salud y discapacidad, siendo la exploración de estos textos, un pilar fundamental en la formulación del registro para el muestreo y la caracterización de la población –con y sin discapacidad– cubierta por los PAC de la Facultad de Rehabilitación.

Al realizar una revisión documental, este registro se constituye en el proceso que permite el resumen y análisis de contenidos referentes a una temática específica; esta revisión utiliza criterios explícitos de búsqueda, de definición de datos y de abstracción de la información.

La búsqueda, recopilación y análisis bibliográfico se hicieron por medio de la revisión de fuentes primarias en revistas electrónicas (de salud pública, de rehabilitación y de atención primaria en salud) indexadas; del mismo modo se hizo la revisión de documentos oficiales nacionales e internacionales asociados a temas de salud, derechos humanos y discapacidad.

Era preciso que la bibliografía refiriera temas como sistemas estadísticos poblacionales existentes a nivel internacional, nacional y distrital, y que, a su vez, enfatizara sobre aquellos temas orientados a la discapacidad, la salud y el
uso de lenguajes unificados; dichos textos fueron seleccionados bajo los criterios establecidos en la Tabla 1.

### Tabla 1. Revisión Documental

<table>
<thead>
<tr>
<th>Documentos Revisados</th>
<th>Criterios de Inclusión</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Revistas electrónicas: Revista de Salud Pública, Revista Española de Salud Pública,</td>
<td>Documentos oficiales de entes gubernamentales internacionales y nacionales.</td>
</tr>
<tr>
<td>IBM Systems Journal.</td>
<td>Documentos o artículos referentes a los temas de:</td>
</tr>
<tr>
<td>Documentos oficiales: Organización de Naciones Unidas (ONU), OMS, Ministerio de</td>
<td>- Estadísticas poblacionales</td>
</tr>
<tr>
<td>la Protección Social, Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE).</td>
<td>- Discapacidad</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>- Sistemas de información en salud</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>- Lenguajes unificados</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Artículos publicados en revistas indexadas.</td>
</tr>
</tbody>
</table>

La revisión de estos temas debía permitir la profundización y comprensión de los fines estadísticos frente a georreferenciación, caracterización y muestreo poblacional, al igual que la trascendencia de la utilización de lenguajes unificados, y los impactos generados a partir de la implementación de adecuados sistemas de información. Lo anterior, como medio de orientación y soporte en el desarrollo del registro.

### 2. Resultados

#### 2.1. Las estadísticas poblacionales y su relevancia

Así como las estadísticas permiten conocer aspectos prioritarios, carencias, circunstancias adversas y factores de riesgo a los que se encuentra expuesto un colectivo, también evalúan la igualdad de oportunidades y el acceso que tienen las personas a factores de tipo económico, social, educativo, político, cultural y de salud.

Los datos y estadísticas son un soporte sólido de información; la obtención y análisis de dicha información a través de los sistemas estadísticos facilita la
toma de decisiones de desarrollo poblacional en los sectores sociales. De igual forma, esos datos y estadísticas proporcionan el fundamento y argumentación para la formulación, diseño, implementación, ejecución y evaluación de políticas, programas y proyectos que favorezcan la equidad, la sostenibilidad, la democracia, el desarrollo social, económico y cultural de un grupo poblacional; adicionalmente, permiten realizar la priorización de variables, satisfacen las necesidades de información de un interés específico y en aspectos poblacionales, ayudan a la caracterización demográfica y epidemiológica del colectivo.

Con el fin de contar con información confiable y verídica asociada a la población, y tener fuentes primarias de apoyo para la planeación y la toma de decisiones, los países desarrollados y en vía de desarrollo realizan con determinada frecuencia diversos tipos de estadísticas como Censo Poblacional, Registros Poblacionales, Encuesta de Hogares y Registros Administrativos.

**Censo Poblacional:** Es una fuente primaria de captura de información que ayuda a la contabilización, mapeo, descripción, análisis y divulgación de las actividades sociales y económicas, de los niveles educativos y de salud –entre otros– relativos a cada una de las personas de un país, en un periodo de tiempo determinado; por su naturaleza, dicha herramienta realiza contextualizaciones generales, mas no profundizaciones específicas.

**Registro Poblacional:** Permite la captura de información clara y precisa sobre un sector e interés específico –junto con sus características– con el fin de identificar fenómenos o sucesos de forma continua y regular.

**Encuesta de Hogares:** Es el conjunto de preguntas normalizadas y predeterminadas, dirigidas a una muestra representativa de la población o institución, con el propósito de conocer estados de opinión o hechos específicos que contemplan y den a conocer la universalidad de la población.

**Registros Administrativos:** Responden a la constante, permanente y obligatoria enumeración de sucesos y características de la población; permiten la obtención de información confiable y simplificada (Registros médicos, registros educativos, reportes laborales de accidentes, etc.), lo cual propicia la identificación y exploración de factores en forma regular.
Las naciones recopilan datos con determinada periodicidad de tiempo para determinar la distribución y frecuencia de las variables que inciden en la calidad de vida y bienestar de las personas; si bien estas son fuentes oficiales, en algunos casos ello no implica una confiabilidad total de la información.

El nivel de capacitación de los encuestadores, la veracidad de respuesta de los encuestados, los lapsos muertos de tiempo entre la ejecución de las estadísticas, los tiempos empleados para la compilación de la información en los sistemas y el tiempo requerido para el análisis de los mismos se cuentan entre los principales inconvenientes para la obtención de información con alta fiabilidad.

Así mismo, la existencia de registros administrativos al interior de las organizaciones posibilita la obtención de información de carácter específico, pero el intercambio de información entre las diferentes dependencias u organizaciones que manejen distintas estructuras tecnológicas se convierte en una limitante pues no se hace posible ni la comparación de datos ni la alimentación de fuentes de información; en consecuencia, la fiabilidad de la información global de la organización es cuestionada.

2.2. Evidencias nacionales de estadísticas poblacionales
El Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) es el ente estatal encargado de planear, diseñar, ejecutar, consolidar, producir, administrar y difundir información estadística oficial indispensable para la toma de decisiones y la planeación estratégica.

La descripción, el seguimiento y la evaluación de los impactos generados a partir de la ejecución de estrategias, la obtención de información, y de indicadores en medios que posibilitan a las organizaciones priorizar las problemáticas relacionadas con condiciones sociales, con el grado de satisfacción de necesidades básicas y con características de una población; del mismo modo, esta información ayuda a orientar y a asignar recursos, cuyas inversiones posibiliten el desarrollo económico y social de la nación.

A nivel nacional, la información estadística para la medición de las realidades poblacionales también se obtiene de las herramientas de recopilación de información anteriormente mencionadas (la encuesta de hogares, el censo poblacional, los registros administrativos y los registros poblacionales) que ayudan a determinar la situación de los ciudadanos en los contextos de salud, educación, trabajo y vivienda.
En el ámbito de discapacidad, el DANE desarrolló una herramienta para la localización y caracterización de las condiciones de vida de la población con el propósito de desarrollar políticas públicas en el área que faciliten el desarrollo de proyectos para la atención, la rehabilitación y la generación de oportunidades de integración y participación de los colectivos, así como la evaluación de las estrategias implementadas.

El Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad (RLCPD), es –en la actualidad– la única fuente que brinda al país información estadística de forma confiable y permanente.

2.3. Información de salud en Colombia

En Colombia, el Ministerio de la Protección Social ha desarrollado un vocabulario controlado denominado Clasificación Única de Procedimientos en Salud (CUPS) que permite codificar y registrar datos –de forma lógica y detallada– sobre procedimientos e intervenciones realizadas en la prestación de servicios en salud (atención, promoción de la salud y prevención de la enfermedad), así como facilitar los procesos de facturación.

Entre los principales fines de los CUPS, se encuentra el establecer una estándarización para el registro de datos, el uso de un lenguaje unificado, la definición de los planes de beneficio y el desempeño del sector salud con parámetros de comparabilidad (33). No obstante, este lenguaje unificado es de aplicación única en el territorio nacional.

En Colombia, el uso de vocabularios controlados que cuenten con reconocimiento internacional es un aspecto poco habitual; de allí que el único ejemplo de uso real dentro de la práctica profesional y de registro de información en salud al interior de las organizaciones sea la Clasificación Internacional de Enfermedades y Causas de Muerte en su décima versión (CIE-10).

En cuanto a las metodologías para el intercambio electrónico de datos en salud, existen varios antecedentes importantes en Colombia; el primero corresponde al Registro Individual de Prestación de Servicios de Salud (RIPS) que soluciona algunos casos de uso relativos a la información administrativa en salud entre las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), las Entidades Prestadoras de Salud (EPS), las autoridades territoriales (secretarías municipales y departamentales de salud pública) y el Ministerio de la Protección Social.

Dentro del sistema de vigilancia en salud pública denominado SIVIGILA, desarrollado por el Instituto Nacional de Salud (INS) y el Ministerio de la Protec-
ción Social para solucionar la necesidad de contar con registros estadísticos de epidemiología en un grupo especial de eventos y enfermedades, se encuentran los registros de notificación de eventos de interés como segundo antecedente.

El tercer antecedente es el certificado electrónico de defunción desarrollado –como un caso de uso especial– por la Agenda de Conectividad del Ministerio de Comunicaciones para el Ministerio de la Protección Social y otras entidades; éste se contempla dentro del estándar gubernamental de interoperabilidad llamado GEL-XML (Gobierno En Línea eXtensible Markup Language, ver: http://www.gelxml.igob.gov.co/web/gelxml/queesxml).

Entre algunos de los antecedentes desarrollados de forma más reciente, está el uso del lenguaje XML diseñado para el intercambio de información, adoptado por la mayoría de estándares internacionales de interoperabilidad y usado principalmente para el intercambio de información referente a órdenes y autorizaciones de procedimientos en salud.

En el sector salud, el intercambio electrónico de información supone una necesidad apremiante y un gran avance; sin embargo, estos casos no están exentos de dificultades para su implementación, ya que algunos de sus inconvenientes se relacionan con el uso de metodologías novedosas en el país y/o con los problemas de concepción frente a la importancia que tienen los procesos de captura, administración, obtención y difusión de la información por parte de algunas instituciones.

La herramienta de registro estadístico utilizada en los PAC, tiene como función la captura de datos para el seguimiento y cuantificación de las intervenciones realizadas junto con el conocimiento de los principales factores de morbilidad que presentan las personas atendidas.

2.4. Necesidad de información en discapacidad
La discapacidad es una condición que integra variables de salud y relacionadas con salud; estas variables intervienen —directa e indirectamente— en la magnitud, la intensidad y la dinámica de la forma como se presentan dichos factores en individuos o colectivos.

Por su gran complejidad e incidencia en el individuo y en las personas en relación directa con él, los factores anatómicos, fisiológicos, ambientales, sociales, económicos, culturales, etc. (incluidos en su concepto), convierten la discapacidad en una situación de impacto, ya sea por las restricciones que tenga la persona para relacionarse y desempeñarse en determinados ámbitos,
o por las barreras que interponga el entorno para que la persona tenga una plena inclusión.

Esta situación ha incidido en el interés de entidades gubernamentales y no gubernamentales que buscan distinguir y evaluar las condiciones de calidad de vida y bienestar de la población con discapacidad.

El interés de organizaciones como la ONU, la OMS y las entidades responsables de estadísticas oficiales en el tema de discapacidad en los diferentes países, dan una mayor relevancia a la medición, conocimiento y ejecución de acciones alrededor de la discapacidad y han propiciado el impulso de mecanismos estadísticos orientados a la recopilación de datos numéricos de relevancia, a la tabulación, a la obtención de muestras representativas necesarias en la estimación de tasas de incidencia y prevalencia, así como de caracterización de la población.

Las Naciones Unidas establecieron en el artículo III de su sesión 85:

Los estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y deben fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas con discapacidad (34).

Este pronunciamiento ha estimulado, en primer lugar, la formulación de sistemas estadísticos orientados a la medición de la distribución y la frecuencia de la discapacidad; y en segundo lugar, ha permitido que la información extraída de los datos sirva como sustento para la formulación de investigaciones y de proyectos, como también para la creación, el seguimiento y la evaluación de las políticas públicas de impacto en las dinámicas relacionadas con la condición de discapacidad.

No obstante los logros alcanzados en la estimación de la discapacidad y de los apoyos dados desde organizaciones mundiales, siguen presentándose algunas dificultades como la incipiente legislación y la insuficiente puesta en marcha de la normativa en discapacidad a nivel nacional, vinculada particularmente a la asignación de recursos que garanticen la sostenibilidad, la cobertura y la recopilación de datos sobre dichos colectivos. Esto repercute en el impulso, el desarrollo y la sostenibilidad de fuentes estadísticas con alta veracidad (31).
2.5. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2001, dio a conocer la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIDDM2-CIF), aceptada por 191 países como marco internacional para la descripción y medición de la salud, los estados relacionados con salud y los dominios relacionados con salud.

La CIF integra los modelos médico y social, y se divide en dos partes: 1) Funcionamiento y discapacidad, y 2) Factores contextuales. La primera parte se subdivide en Componentes de Estructuras y Funciones Corporales, y en Actividades y Participación; mientras que la segunda parte de la CIF se subdivide en Factores Ambientales y Factores Personales, como se observa en la Figura 1.1.

La jerarquización dada por la CIF tiene como objetivo facilitar la comprensión, la relación y correlación de los diferentes factores, otorgando mayor universalidad y precisión a la concepción de la salud y la discapacidad como una multidimensionalidad.

Entre los principales fines de la CIF, se encuentra establecer el uso de un lenguaje unificado entre los profesionales de salud, los investigadores y la población en general permitiendo así la minimización de ambigüedades y de terminologías que –en espacios comunes y sin lineamientos específicos– pueden prestarse a diferentes interpretaciones (2).
La creación de aplicaciones, y el desarrollo de herramientas estadísticas y de investigación requiere de especificaciones que permitan traducir las variables cualitativas en datos tangibles; por ello, el lenguaje unificado de la CIF utiliza un sistema de codificación como principal herramienta para la comparación de datos entre aplicaciones, sectores, países, disciplinas y servicios.

Para efectos de desagregación de la información que conduzca a mayor dimensiónamiento de los estados de salud en correlación e interrelación con los determinantes de salud, la CIF categoriza sus dominios a través de atributos fundamentales que brindan definiciones y criterios de inclusión o exclusión de las funciones, las actividades, las participaciones y los facilitadores dentro de los dominios.

Es preciso aclarar que esta categorización se puede dar del mismo modo, bajo la visión de los criterios de inclusión o exclusión de las deficiencias, limitaciones, restricciones y barreras dentro de los dominios. Es decir, la CIF permite ser analizada desde dos perspectivas que pueden observarse en la Figura 1.2.

**Figura 1.2. Conceptualizaciones de la CIF**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Funciones corporales</th>
<th>Capacidades para la actividad</th>
<th>Oportunidades para la participación</th>
<th>Facilitadores ambientales y personales</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Deficiencias funcionales y estructurales</td>
<td>Limitación en la actividad</td>
<td>Restricción en la participación</td>
<td>Barreras ambientales y personales</td>
</tr>
</tbody>
</table>

De este modo, la CIF permite definir –a pesar de la complejidad de los componentes– las variabilidades de salud de acuerdo a sus estados y a su relación, de forma directa e indirecta con los factores relacionados con salud, ya sean de tipo ambiental o personal.

**2.6. Vocabularios controlados**

Toda forma de expresión utilizada para comunicar ideas se denomina lenguaje natural y es utilizado de forma permanente para la emisión y recepción de mensajes.
El vocabulario es un repertorio de palabras de uso compartido para facilitar la comunicación entre personas o grupos, en un ámbito específico de conocimiento o dominio.

En el sector salud, el uso de vocabularios comunes permite la emisión y comprensión de mensajes entre los profesionales de salud, las personas relacionadas al campo y los usuarios del sistema; de igual forma, el uso de vocabularios permite la reducción de ambigüedades en el intercambio de mensajes.

En campos específicos de conocimiento como es la salud, es imprescindible la reducción de ambigüedades; por esto, la existencia de listados pre-aprobados con terminologías estrictas de conocimiento como las clasificaciones, entre las cuales se encuentran la CIE, la CIF, los DGRs (Diagnosis Related Groups) y la NDC (National Drug Codes), entre otros.

En el nivel internacional, uno de los vocabularios controlados más aceptados (además de la CIE-10 y la CIF) es el Logical Observations, Identifiers and Numerical Codes (LOINC), cuyo dominio más desarrollado son los códigos de procedimientos de laboratorio clínico.

Entre las principales ventajas de emplear lenguajes unificados existe el tener mayores oportunidades para la realización de análisis estadísticos, epidemiológicos, de planificación, de atención y de toma de decisiones; además, el uso de vocabularios controlados brinda mecanismos de representación de hechos reales de salud a través de datos cuantitativos que circulan en los sistemas de información.

2.7. Evidencias internacionales, nacionales y distritales de estadísticas poblacionales en discapacidad

2.7.1. Internacionales
Entre las acciones más relevantes creadas en el nivel mundial para determinar, mejorar y promover las condiciones de vida de las personas con discapacidad, está el Programa de Acción Mundial para los Impedidos, cuyo objetivo principal se enfoca en la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la activa participación e igualdad de derechos y oportunidades de la población para el desarrollo social y económico.

Este programa busca identificar, primordialmente, las oportunidades socioeconómicas de la población discapacitada, la marginalidad a la que se encuen-
tra expuesta, y las barreras de participación e integración que tiene y que puede llegar a generar mayores condiciones de desventaja y de segregación social.

Con el propósito de contextualizar la situación de las personas en condición de discapacidad, el Programa de Acción Mundial sugiere un medio de información pública acerca de la discapacidad, con acceso a todas las esferas sociales, y cuyos datos soporten la planeación de proyectos de gestión e investigación.

De este modo la ONU, a través del Programa de Acción Mundial y en concordancia con lo establecido por las normas uniformes para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, creó la base de datos estadísticos sobre impedimentos físicos (DISTAT). Esta base contiene datos en materia de discapacidad, provenientes de censos poblacionales, encuestas nacionales de hogares y registros demográficos en más de 55 países. Así mismo, esta base de datos supone la realización de detallados análisis estadísticos de la frecuencia y variabilidad de los componentes de discapacidad en la población mundial, al igual que la parametrización para el desarrollo de estadísticas demográficas, sociales y sanitarias.

DISTAT recopila variables de edad, sexo, residencia, nivel educativo, actividad económica, estado civil, características familiares, causas de impedimento y ayudas técnicas utilizadas que se adaptan a las temáticas propuestas en la reunión de la ONU en Viena (1984), en la que se estipuló la elaboración de estadísticas en discapacidad; dicha elaboración debía contener, como mínimo, información sobre: 1) Presencia de las deficiencias, 2) Presencia de las incapacidades, 3) Causas de las deficiencias, 4) Características sociales, económicas y del medio, y 5) Distribución y utilización de servicios de apoyo.

La información recopilada ha permitido identificar, describir y caracterizar las dinámicas propias de los grupos sociales en situación de discapacidad y su vulnerabilidad dentro del contexto mundial. Sin embargo, las diferencias de arquitectura tecnológica entre los sistemas estadísticos de los países participantes, causan dificultades para la integración de la información.

Por esta razón ha sido necesario que las organizaciones que lideran la generación de información estadística de cada país, envíen los reportes y que sea el equipo de DISTAT el que cargue la información en el sistema, a partir de la equivalencia de sus variables dentro de los grupos estipulados por DISTAT.

Esta base de datos ha permitido precisar lineamientos en el uso de herramientas estadísticas, y recalca la importancia que desempeñan los gobiernos como responsables directos de la generación y el seguimiento de políticas, planes y programas que garanticen la igualdad de oportunidades de las personas con
discapacidad, al igual que el reconocimiento de sus derechos, el abastecimien-
to de sus necesidades sociales, educativas, laborales, etc. y la difusión de sus
posibilidades y contribuciones a la sociedad.

Entre los aspectos sobresalientes de la implementación de DISTAT, se destaca
la necesidad de impulsar el trabajo cooperativo –a todo nivel– para el desarrollo
de fuentes estadísticas, con pertinencia y validez en los datos y con desarrollos
technológicos estandarizados que permitan la viabilidad y facilidad del manejo
de la información.

2.7.2. Modelo de España (32)
La necesidad de contar con datos para la aproximación y conocimiento de las
condiciones reales sobre las poblaciones en situación de discapacidad y de vulne-
rrabilidad, hizo que España formulara la estructura de un sistema de información
en el año de 1999, como medio para la recopilación y difusión de información en
el tema.

El sistema de información fue el resultante del trabajo conjunto entre uni-
versidades, el Ministerio de Asuntos Sociales (IMSERSO) y las organizaciones
relacionadas con discapacidad; el sistema tiene como objetivo poner a disposición
de entidades gubernamentales, no gubernamentales, universidades, grupos de
investigación, gestores y personas en situación de discapacidad, una información
confiable y relevante que facilite la focalización de estrategias, la ejecución de
acciones y la evaluación de los proyectos puestos en acción.

Este sistema orientado a tratar aspectos de discapacidad, genera información
concerniente a las personas y los colectivos; por ello, contempla seis áreas: 1) Actualidad, 2) Prestaciones y Servicios, 3) Legislación y Normativa, 4) Colectivos

Entre los avances más significativos de este sistema, se encuentra la capa-
cidad de contemplar la medición, la contextualización y el seguimiento de la
condición de discapacidad como un trabajo más allá de referentes cuantitativos
y estadísticos; ejemplo de ello es que no sólo ofrece información estadística
relevante para la planificación y la toma de decisiones, sino que también es un
medio de interacción y orientación para la población y los grupos interesados
en discapacidad; además, ofrece información sobre legislación y normativa,
brinda fuentes documentales como medio de consulta y profundización, y da
a conocer las actividades a ejecutar, con el fin de superar las barreras frente a la condición de discapacidad y la participación social y ciudadana.

2.7.3. Modelo de México
En México, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) hace referencia a la captación de información, y la existencia de problemas socio–culturales frente al reconocimiento y la percepción de la discapacidad como la principal barrera para la recopilación de información sobre discapacidad, ya que todo ello genera procesos de negación y ocultamiento dentro del inmediato contexto familiar y social.

Como fuentes de información, análisis y explotación de los datos, México ha utilizado diferentes herramientas, entre las cuales se encuentran los censos poblacionales, las encuestas y los registros administrativos de instituciones relacionadas con el tema de discapacidad, aplicados en forma continua y actualizada. La evaluación y pertinencia de las variables incluidas en cada herramienta estadística, es dada a partir de la naturaleza de las mismas variables de cada característica a observar.

El sistema de captura estadística utilizada en México asume la discapacidad como un conjunto de factores que intervienen, se corresponden y se suman entre sí; de ahí que la captura de información se realice (con fines específicos) a través de diferentes herramientas de medición estadística y de seguimiento de los lineamientos establecidos por DISTAT, entre los que está la orientación básica para la contextualización de la discapacidad.

Los datos recopilados en el sistema de información estadístico de México se dividen en los siete siguientes grandes grupos: discapacidad, tipo de discapacidad, grupo de deficiencias, tipo de ayuda técnica, grado de severidad, nivel educativo, tamaño del hogar y trabajo.

Sin embargo, esta herramienta –a pesar de contemplar la discapacidad como un conjunto de factores más allá de los biológicos– presenta algunas dificultades: la primera, relacionada con la variedad de conceptualizaciones e imaginarios frente a la discapacidad por parte de las personas que suministran la información y por parte de quienes la recopilan. La segunda, relacionada con la representatividad de los datos que se ingresan al sistema de captura estadístico, pues se emplean fichas (para identificación y recopilación de la información) que deben ser diligenciadas por cada persona en situación de discapacidad, o por un familiar y luego deben ser depositadas en buzones ubicados de manera estratégica en
la ciudad. Las fichas no siempre están bien diligencias, ni se depositan para envío en los buzones.

2.7.4. Nacional
En el 2003, el DANE planeó una herramienta técnica tipo encuesta, denominada **Registro de Localización y Caracterización de la Persona con Discapacidad** (RLCPD).

El RLCPD brinda información cuantitativa indispensable para la planificación del desarrollo social y económico de dicho colectivo, pretende mejorar la vigilancia de factores causantes y/o exacerbantes de la discapacidad y busca describir las condiciones de calidad de vida de la población.

El registro se diseñó de acuerdo al concepto de discapacidad y los lineamientos establecidos por la CIF en el 2001. Éste provee información estadística de forma precisa y actualizada; identifica posibles panoramas para la gestión de proyectos; impulsa y fomenta la ejecución de políticas públicas para la mitigación de la condición de discapacidad; describe los ajustes que requiere la persona con discapacidad en el medio, al igual que describe el apoyo —con respecto a las oportunidades— que el entorno debe crear y brindar para el logro de una adecuada inclusión y participación del individuo (1).

El registro contempla la discapacidad como un conjunto de componentes que se relacionan, interponen e interactúan entre sí; por ello, la información se ha desarrollado en siete módulos: 1) Identificación Personal, 2) Caracterización y Origen de la Discapacidad, 3) Salud, 4) Educación, 5) Participación y 7) Trabajo.

El sistema de registro, resultado de la concertación interinstitucional e intersectorial, establece un conjunto de variables que permite conceptualizar y examinar el grado de satisfacción de las necesidades humanas que tienen las personas en situación de discapacidad; también permite coordinar la producción de la información en discapacidad y difundir el uso de la misma para la investigación y la creación de acciones en respuesta a las demandas de esta población (1).

2.7.5. Secretaría Distrital
En Bogotá, la Secretaría Distrital de Salud en coordinación con la Universidad del Rosario, desarrolló el **Sistema de Información en Discapacidad (DiSoft)** con el propósito de identificar determinantes, variables e indicadores sobre la población con discapacidad para capturar, administrar, obtener y distribuir información en el tema.
Este sistema facilita la articulación de variables culturales, sociales, educativas, laborales, administrativas, médicas y de rehabilitación, propendiendo por un mayor soporte para la toma de decisiones concerniente a las personas en situación de discapacidad, sus familias y su entorno (35).

Factores como las escasas evidencias de sistemas con concepción multidimensional sobre la discapacidad, la no existencia de fuentes de información confiables, el desconocimiento de tasas de prevalencia, las diferencias cuantitativas dadas a partir de disimilitudes conceptuales de la discapacidad y la falta de una mejor automatización de los datos, son componentes que ayudaron a la formulación de un sistema con perspectivas de bienestar personal, administración de los bienes públicos, servicios sociales y seguridad social.

Esta herramienta permite la formulación y ejecución de acciones de respuesta ante las necesidades de la población; busca focalizar las estrategias de forma más eficaz, y articular componentes de servicios para la comunidad y servicios asistenciales relacionados con salud y educación. De este modo, el sistema refleja condiciones de vida y variables que causan mayor vulnerabilidad en las personas.

El proyecto se planeó en cuatro fases: una de ellas se relaciona con la articulación del sistema con otros sistemas, de forma transectorial y transinstitucional, de manera que se complementen los datos existentes; sin embargo, incompatibilidades semánticas y sintácticas de los sistemas, junto con diferencias tecnológicas van a convertirse en una limitante para alcanzar este propósito.

2.8. Estadísticas de la población cubierta por los PAC de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano

Los datos recopilados por las estudiantes practicantes de los programas de Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional al interior de los PAC en las Instituciones Prestadoras de Servicios (IPS) de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario, pretenden la gestión de información sobre indicadores de impacto, identificación y caracterización de la población atendida para cuantificar, describir, y monitorear a las personas y a las intervenciones realizadas.

La recopilación de datos se divide en tres grupos: 1) Información de usuarios, cuyas variables son servicios, grupo etario, género, seguridad social y procedencia; 2) Información de sesiones con variables como servicios, grupo etario, seguridad social y tipo de sesión; 3) Morbilidad en los PAC compuesta por patología, número de usuario y género.
Estos grupos y variables permiten realizar cruces para análisis como: usuarios Vs. servicios, usuarios Vs. grupo etáreo, usuarios Vs. género, y usuarios Vs. procedencia; así mismo, aquellos grupos y variables permiten realizar la generación de indicadores referentes a demanda del PAC, tales como rendimiento del PAC, rendimiento por estudiante y productividad del PAC, entre otros. Estos datos llevan a pensar sobre las dificultades para la caracterización de la población cubierta y para la utilización básica de un sistema de registro estadístico.

Si bien es importante el determinar niveles de rendimiento y cobertura de los PAC para identificar y cuantificar tanto las intervenciones realizadas como la población atendida y los posibles factores de morbilidad, es igualmente importante el usar las herramientas de captura de información como medio de caracterización, seguimiento y evaluación de las dinámicas que presenta la población atendida.

La orientación dada a obtener mediciones de morbilidad y de cobertura, las dificultades en el uso de lenguajes unificados, la inclusión de variables con criterios de calificación básicos para la caracterización y el seguimiento de las dinámicas de la población, y las dificultades en la concepción de la calidad del dato han originado inconvenientes en el uso de estadísticas fiables para la explotación y exploración de las fuentes de información en ámbitos de investigación en rehabilitación y discapacidad.

Como respuesta a esta situación, el grupo de investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad” ha trabajado en el desarrollo de una herramienta estadística (por medio de un sistema de información que permita la caracterización y muestreo de la población con y sin discapacidad cubierta por los PAC de la Facultad), denominada Sistema de Información en Discapacidad Universidad del Rosario (SIDUR).

3. Discusión

3.1. Las estadísticas
Las estadísticas tienen un papel primordial en la proyección económica y social de un estado; la compilación y obtención de datos permite vislumbrar las condiciones de bienestar en la población, los cambios generados en los colectivos, los factores de riesgo a los que se encuentran expuestos, y el desarrollo de indicadores como medio de evaluación de las estrategias ejecutadas que generan impactos representativos en los individuos.
Las estadísticas poblacionales, como fuente indispensable de conocimiento y contextualización de las condiciones de vida de las personas, se convierten en un pilar para la toma de decisiones y la planeación estratégica en todos los niveles sociales.

La distribución y accesibilidad de la información facilita procesos de investigación, planeación y ejecución de acciones, y sustenta toma de decisiones en la formulación de estrategias orientadas a la mitigación de situaciones sociales problemáticas o precarias, como las que se presentan en varios escenarios y que tienen origen en los niveles de pobreza, desnutrición, baja accesibilidad a la educación y el trabajo, junto con algunas dificultades de oportunidades para la adquisición de bienes materiales.

La implementación y ejecución de estrategias de impacto dependen en gran medida del trabajo paralelo y coordinado entre entidades gubernamentales y organizaciones sociales, siendo estas últimas un medio fundamental en la captura de información estadística fiable.

Entre los beneficios existentes de la distribución de información en grupos disímiles a los estadísticos oficiales, existe la posibilidad de que instituciones enfocadas a una situación específica, grupos de investigación y demás, logren producir estrategias de respuesta (a partir del análisis de información más detallada, precisa y correlacionada) a las necesidades y dinámicas observadas e igualmente específicas.

Es preciso que las acciones desarrolladas con el propósito de obtener información fiable, sean promovidas –en principio– desde los gobiernos, en especial en los países en vía de desarrollo, ya que éstos muestran mayores variabilidades económicas y sociales, tienen mayores índices de población en situación de vulnerabilidad o en riesgo de caer en ella, y son quienes presentan altas probabilidades de vivir la condición de discapacidad.

La creación y formulación de propuestas sólo puedeemerger a partir de información fiable y con sustento real de los factores a intervenir en una población, ya que el trabajar sobre hipótesis no comprobadas puede generar la inversión errática de recursos financieros, así como la asignación de recursos humanos e intelectuales que podrían canalizarse de mejor manera. Debido a esto, las estadísticas deben tener como fuentes oficiales unos mecanismos que garanticen una información precisa, confiable, verídica y actualizada.
3.2. La información en salud

El aumento de la informatización al interior de las instituciones de salud, debido al volumen y complejidad de datos, ha propiciado la creación y surgimiento de un número considerable de software que, si bien es cierto que ayuda a la automatización de procesos y mejora de algunos problemas, no garantiza una solución total para la integración de la información, obtención o visualización plena de la realidad en salud.

Las dificultades de interoperabilidad y de manejo de la información entre dependencias, organizaciones, entes territoriales y transnacionales que den cuenta confiable de las situaciones en salud, se deben –en gran medida– al no uso de estandarización internacional en los diferentes niveles de implementación de plataformas tecnológicas específicas para salud.

Considerando estas situaciones, entidades como la Secretaría de Salud de Bogotá se ven en la necesidad de desarrollar procesos, el uso de diccionarios únicos de datos y de desarrollo de sistemas compatibles, y una cantidad significante de interfases que faciliten la comunicación entre los mismos (28); a pesar de estos esfuerzos, aún está restringida la posibilidad de transaccionalidad de la información con otros sistemas diferentes a los del Distrito.

Otra dificultad es que aunque el concepto de informática se encuentra orientado a la optimización de los procesos de información al interior de las organizaciones, algunos desarrollos –en la práctica– se han dirigido al uso de herramientas computacionales sin el previo análisis de los procesos lógicos del mundo real y sin la adopción de un grupo limitado de paradigmas de moda.

Usar vocabularios controlados como medio facilitador en la comparación de datos, es un factor a contemplar debido a las situaciones de disparidad tecnológica. Por esta razón, en Colombia se implementan los CUPS –de aplicación única en el territorio nacional– como códigos para el registro de servicios, procedimientos o notificaciones; no obstante, el cambio de los códigos por procesos de actualización en periodos relativamente cortos de tiempo, ha originado algunas problemáticas en el registro y uso de los mismos.

Referente a la semántica, la existencia de clasificaciones internacionales que permitan el registro sistemático, uso, estudio, interpretación y comparación de datos en morbilidad y mortalidad de enfermedades y alteraciones de los estados de salud, es un campo avanzado y experimentado; un ejemplo de lo anterior es el uso de la CIE. De cualquier modo, su uso no implica la comprensión total de
la salud como una universalidad y como una integración de componentes de relación directa y de intervención en los dominios relacionados con salud.

Es por ello que la mayoría de registros de datos en salud sobre eventos, protocolos de procedimientos, e intervenciones realizadas en Colombia denotan la carencia frente a la conceptualización de la salud como un estado resultante de influencias del entorno que van más allá de lo biológico.

Las clasificaciones en salud tienen un valor agregado de complementariedad al ayudar a traducir la realidad, a datos cuantificables y asimilables por los sistemas, para la obtención y distribución de información.

La existencia de clasificaciones no implica el uso exclusivo de una especificación; por el contrario, requiere de la complementariedad e integración de las mismas como medio indispensable para el dimensionamiento de la calidad de vida de los colectivos, de sus estados de salud y de su relación con otros dominios; como consecuencia, la CIE 10 y la CIF buscan la utilización de ambas clasificaciones, en ámbitos de salud y sectores relacionados.

3.3. Manejo de la información en discapacidad
En el caso de la condición de discapacidad, existe un gran interés y necesidad de información para determinar las dinámicas, repercusiones y formas de mitigación de la misma.

El concepto de discapacidad que se ha ido acuñado en los últimos años ha permitido que las estadísticas en salud y discapacidad incluyan cada vez más variables económicas, culturales y sociales como medio de seguimiento, de relación y de correlación de los factores influyentes en dicha situación. La necesidad de registro de información estadística en salud, funcionamiento y discapacidad, a través de un formato comparable y medible en medio de la subjetividad y complejidad de las variables, hace de la CIF una herramienta viable de codificación.

La forma de determinación simplificada que presenta la CIF, facilita el contemplar y el relacionar situaciones de salud con las situaciones relacionadas a la salud. Esta herramienta, más allá de ser un marco referencial de lenguaje unificado y posibilitar la utilización del mismo entre profesionales, prácticas e intervenciones en salud, ayuda a la adecuada medición y simplificación de los estados en salud, sus funcionamientos y capacidades.

La CIF, reconocida como un sistema de registro de información en temas relacionados con funcionamiento, salud y discapacidad, ha desempeñado un rol trascendental en la existencia de múltiples registros y encuestas en discapacidad,
tales como la encuesta para solicitud de ayudas técnicas de Chile, la encuesta nacional de discapacidad de Chile, la encuesta nicaragüense para personas con discapacidad, el modelo de registro de información en discapacidad en México y España (nombrados anteriormente), el RLCPD en Colombia, y el sistema DISTAT de las Naciones Unidas.

Ahora bien, aunque la CIF brinde conceptualizaciones y lineamientos para el uso de un lenguaje unificado en diferentes ámbitos, ello no significa que se haga uso propicio y con un máximo provecho del mismo; entre las principales dificultades dadas en el manejo de la información, está la captura de datos mediante las encuestas, los registros y los censos, cuyas estructuras presentan diferencias semánticas y sintácticas; del mismo modo, el uso de sus codificaciones al interior de la base de datos dificulta el intercambio y comparación de los mismos.

Las diferencias sintácticas y semánticas son una evidencia en las encuestas y registros relacionados con el tema de discapacidad. Un caso específico es la forma de estructurar las fuentes para la captura de información geográfica; la encuesta nicaragüense en discapacidad captura variables de Departamento, Municipio, Comarca, Barrio o Localidad y el registro de RLCPD del DANE pregunta Departamento, Municipio y Área (Cabecera, Centro Poblado, Rural Disperso), lo que demuestra diferencias en la estructura del registro, que generan dificultades de integración de la información y se repiten a lo largo de las herramientas.

Para compensar dicha situación, las entidades estadísticas necesariamente reportan su información ante sistemas como DISTAT, ayudándose de informes que den cuenta de la condición de la población para que estos mismos sean los encargados de hacer las equivalencias necesarias en sus sistemas, dando así resultados globales y comparables que se refieran a la situación de discapacidad.

A pesar de los avances en la recopilación de estadísticas en discapacidad, la deficiente integración y compilación de éstas a nivel internacional demuestra que siguen existiendo implementaciones de estadísticas heterogéneas y con poca utilización de conceptos estandarizados, como vocabularios controlados desde la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Esta deficiencia también denota cómo la implementación de diseños y desarrollos no estandarizados conlleva a incompatibilidades para el intercambio y la comparación de información.

Debido a que la mayoría de encuestadores carecen de capacitación o de criterio profesional para determinar la existencia o no de discapacidad, factores
adyacentes como la baja noción y el bajo conocimiento real de la discapacidad se dan en la recopilación de los datos obtenidos por ellos.

Componentes dados por los encuestadores, y aspectos como la interpretación y respuesta que dan los encuestados de acuerdo a sus propias concepciones, son variables que inciden en la calidad del dato; por ello, la importancia de planificar las herramientas y los sistemas de forma tal, que disminuyan las probabilidades de ambigüedad.

3.4. Sistema de registro estadístico en los PAC como base para la formulación del registro para el muestreo y la caracterización de la población cubierta por los Programas Académicos de Campo

Al determinar y analizar las formas de registro estadístico dentro de los PAC, se observan bajas evidencias frente a la implementación de registros administrativos, que permitan la caracterización y el muestreo de la población cubierta, la orientación del quehacer profesional, la educación en rehabilitación y la atención.

La herramienta de registro estadístico utilizada en los PAC tiene como función la captura de datos para el seguimiento y evaluación de las intervenciones realizadas, al igual que el conocimiento de los principales factores de morbilidad que presentan las personas atendidas.

Aún así, la metodología implementada indica la carencia de uso de un lenguaje unificado que sirva como materia indispensable en los procesos de calidad del dato y de obtención de información fiable; de la misma manera, indica la poca utilización de variables que permitan una caracterización detallada de la población y una profundización para el análisis de datos como fuente de investigación o de generación de estrategias en ámbitos de rehabilitación.

Estas dificultades de concepción del dato como fuente de información, sumadas a la heterogeneidad de los registros implementados, aumentan las probabilidades de realización de registros incompletos, mal diligenciados, o con datos básicos de conteo.

Otros inconvenientes se relacionan con la baja veracidad del dato, generando impactos en la disponibilidad de estadísticas fiables, en la concepción de los determinantes influyentes de los dominios de salud y relacionados con salud, y en las orientaciones para la formulación de acciones y estrategias en el área de rehabilitación e investigación.
No contar con estadísticas de alta veracidad dentro de los PAC repercute de igual manera en la retroalimentación del perfil, en el quehacer profesional, y en el discurso brindado y conceptualizado desde la academia.

Respondiendo a esta situación, el grupo de investigación en “Rehabilitación e Integración Social de la Persona con Discapacidad” ha creado un Registro Unificado para el Muestreo y la Caracterización de la Población con y sin Discapacidad cubierta por los PAC.

El proyecto tiene como objetivo el desarrollo de un registro, mediante un sistema de información que contemple el uso de terminología unificada establecida por la CIF para facilitar la captura, la compilación, la administración y la obtención de información verídica.

El sistema de información no sólo establece el uso de lenguajes unificados en ámbitos de salud, funcionalidad y discapacidad, sino que también contempla la formulación del registro bajo conceptualizaciones de obtención de información con intereses específicos. En el caso de este registro, es la caracterización y muestreo de la población cubierta por los PAC de la Facultad.

Para ello, el registro toma lineamientos de la CIF, puesto que (por motivos expuestos en párrafos anteriores) es una clasificación que brinda una concepción más integral de la salud: un estado resultante de la relación directa e indirecta entre el individuo y su entorno.

El proyecto se definió bajo la visión de deficiencias en las estructuras y funciones corporales, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación y las barreras ambientales que son de influencia directa e indirecta en los dominios de salud y relacionados con salud. Para efectos de desarrollo de la aplicación por fases, el registro se desarrolla en la primera parte de la CIF, correspondiente a las deficiencias en estructuras y funciones corporales y las limitaciones en la actividad; ello, sin dejar de lado la idea de incluir en la siguiente fase, las restricciones en la participación correspondiente también a la primera parte de la CIF y los factores contextuales.

Las variables contempladas en el registro se seleccionaron en su mayoría a partir de la CIF; por otra parte, las variables que no se correlacionaban con la CIF fueron incorporadas a través de la sugerencia dada por el juicio de expertos en los campos de Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional.

De la propuesta inicial de 192 variables, se seleccionó un total de 142 variables a incluir en el registro, las cuales se distribuyeron en tres grandes grupos: 1) Caracterización, que se subdivide en persona, datos demográficos, otros
datos, aseguramiento en salud, deficiencias y acompañante; 2) Causalidad; 3) Deficiencias, relativo a estructuras corporales, funciones corporales y limitaciones en la actividad (para mayor especificidad de las variables del registro, observar la Tabla 1.2.)

Tabla 1.2. Representación de los tres Grupos del Registro (con algunas variables incluidas)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Datos Demográficos</th>
<th>Deficiencia</th>
<th>Deficiencias en las Funciones Corporales</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Nombre</td>
<td>Tipo de deficiencia</td>
<td>Funciones sensoriales</td>
</tr>
<tr>
<td>Fecha de nacimiento</td>
<td>Edad de inicio de la deficiencia</td>
<td>Funciones mentales</td>
</tr>
<tr>
<td>Sexo</td>
<td>Ayuda especial</td>
<td>Función genitourinaria</td>
</tr>
<tr>
<td>Edad</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tipo de documento</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Referencia geográfica</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tipo de vivienda</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Situación de la vivienda</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Estrato socioeconómico</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Etnia</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Grupo poblacional</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Estado civil</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sustento económico</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Personas a cargo</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ocupación</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Grupo económico</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Asegurador</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

El registro llamado SIDUR promueve el uso de vocabulario controlado dado por la CIF con el propósito de que estudiantes y profesionales de salud vayan adaptándose cada día más a la implementación de este lenguaje; de igual forma, las variables del registro se codifican bajo los parámetros de la CIF, es decir, al interior de la base de datos se codifica con el código CIF para facilitar el intercambio y la comparación de la información con otros sistemas que manejen la codificación de la CIF.

Entre las especificaciones de la CIF, se encuentra que los códigos no son válidos sin los respectivos calificativos; en congruencia con ello, el sistema codifica...
con un calificativo de extensión correspondiente al primer digito después del punto (Ver Figura 1.3.)

**Figura 1.3. Estructura del Calificador**

| Estructura del cerebelo Código s1104.X | Calificador de extensión |

La necesidad de asignar un calificador para las deficiencias en las estructuras y funciones corporales del registro, parte del hecho de ser éste una herramienta de aplicación al interior de los PAC de la Facultad, el cual cuenta con un criterio académico y profesional para la determinación de la calificación más pertinente y adecuada en cada ítem.

Es más, en términos de registros de discapacidad a nivel nacional, este es el primer sistema de información orientado a la captura de datos de caracterización con precisiones detalladas de calificación en el grado de deficiencia que presenta un individuo; grado éste que puede llevar al individuo a tener o adquirir una condición de discapacidad.

Los calificadores incluyen la no existencia de deficiencia, la existencia de deficiencia leve, moderada, grave y completa, la deficiencia no especificada, y la deficiencia no aplicable.

Con respecto a las evoluciones dadas a partir de la primera herramienta desarrollada en el 2005, la cual funcionaba en Acces contra Epilinfo y que –por motivos de conectividad entre los diferentes usuarios– no era viable, así como las dificultades que presentaba para el ingreso de datos, el registro se transformó y se concibió en el 2008 como un sistema de información para funcionar en la web con el propósito de facilitar el ingreso de datos por parte de los estudiantes, quienes son los usuarios generadores de datos.

Consecuentemente, el sistema se desarrolla en el lenguaje de programación PHP con el motor de base datos MYSQL. Si es cierto que esta aplicación tiene grandes ventajas para la captura, el almacenamiento, la administración y obtención de datos, también lo es que tiene la limitante de no permitir interoperabilidad con otros sistemas; ello no implica que no se haya planeado la situación a partir de la reformulación del proyecto en el 2008, por el contrario, la restricción se debió a la baja capacidad presupuestal del mismo.
El sistema de información desarrollado facilita la automatización de procesos de información y la obtención de datos. Para efectos de la primera fase de desarrollo, se formularon quince reportes con cruces multivariados y se sugirieron 55 más, pero de igual forma, el sistema permite obtener más reportes de acuerdo al interés del investigador (Ver Figura 1.4.)

**Figura 1.4. Formato de Reporte**

Ortega, N. Diseño de SIDUR, Documento de Trabajo. 2008

Entre las principales finalidades de la ejecución y utilización de este sistema de información SIDUR, se tiene la familiarización de los futuros profesionales con el uso de vocabularios controlados, el adecuado aprovechamiento de las herramientas estadísticas, la conceptualización entre docentes y estudiantes del dato como columna vertebral en la generación de información y conocimiento, y la obtención de fuentes fiables de información para su análisis y explotación.

De este modo, el documento muestra parte de los avances realizados en cuanto a la planeación, y el diseño y desarrollo del registro a través de un sistema de información para el muestreo y caracterización de la población con y sin discapacidad, cubierta por los PAC de la Facultad.
4. Conclusiones
Las estadísticas son pilares en la formulación, el seguimiento y la evaluación de las condiciones de vida de una población, al igual que en la creación y evaluación de las estrategias ejecutadas en respuesta a las necesidades denotadas; por eso, la importancia y responsabilidad de los gobiernos en impulsar y mantener dichas herramientas.

En vista de la importancia que tiene el aumento en la distribución y asequibilidad de la información entre organismos de investigación, organizaciones de intereses específicos y organizaciones sociales, como medio facilitador en la formulación y ejecución de propuestas y soluciones a situaciones sociales, –en ocasiones– la disponibilidad de la información se queda en las esferas más altas debido a que la existencia de estadísticas no es garantía de la explotación y la utilización minuciosa de las mismas.

La implementación del registro dentro de los PAC, facilita el sustento estadístico confiable como base de futuras investigaciones, al igual que el desarrollo de estrategias en las áreas de discapacidad y rehabilitación.

El desarrollo de herramientas estadísticas implica, por una parte, articular el capital humano como principal generador y administrador de la información, y –por otra– articular las estrategias para la obtención de un fin específico, la calidad del dato, el análisis de la información, la generación de conocimiento y la formulación de acciones a partir de lo observado.

La retroalimentación de la información obtenida en los PAC incide en gran medida en la proyección del quehacer profesional, del ejercicio profesional y en la conceptualización académica sobre rehabilitación.

La caracterización de colectivos cubiertos por los PAC, y el seguimiento a los programas y servicios de atención en salud dados, sólo puede lograrse mediante la captura, el análisis y la difusión de la información referente a rehabilitación.

Las variables obtenidas para la formulación del registro a implementar dentro de los PAC de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano, corresponden a lineamientos internacionales y nacionales para la captura de información en salud y discapacidad; así, los datos brindan información para la contextualización de los factores de incidencia en los estados de salud de una persona y relacionados con salud.

Puesto que las personas en situación de discapacidad representan un grupo poblacional vulnerable a los diferentes cambios del entorno en el que se en-
cuentran y en el que se desempeñan, ello suscita la necesidad de determinar sus dinámicas y de generar, seguir, y evaluar las posibles estrategias para la mitigación de la discapacidad y el aumento de la calidad de vida.

Es imprescindible que todas las medidas que surgen en discapacidad partan del conocimiento previo de las condiciones y necesidades del colectivo.

No sólo es indispensable mirar la información de tipo estadístico sobre las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad, sino que también es necesario comparar los datos obtenidos con relación a la legislación existente, a fin de evaluar las respuestas que se están dando a partir de la creación de dichas normas para así determinar la efectividad en la ejecución de éstas.

Entre las opciones para mejorar las dificultades de captura, intercambio y comparación de datos está el uso consensuado de vocabularios controlados en lo internacional, que facilitan la semántica de la información.

La CIF fue seleccionada como modelo de lenguaje unificado, al facilitar la comunicación y la comprensión de la salud, y los estados relacionados con la salud, entre distintos usuarios.

Este sistema no sólo representa un avance en materia de determinación de componentes de salud, y relacionados con salud en cuanto a su incidencia en los individuos y entorno, sino que también permite la conceptualización y el seguimiento en la observación de dinámicas, impactos y factores exacerbantes de vulnerabilidad y discapacidad en la población cubierta por los PAC de la Facultad.

5. Recomendaciones
Es necesario que los profesionales de rehabilitación se familiaricen y acostumbren al uso de lenguajes unificados en el discurso profesional (como medio útil para la traducción de las realidades en los sistemas estadísticos), considerando la complejidad de las situaciones, y relacionadas con salud abordadas en el ámbito de salud.

Sería interesante que los desarrollos estén orientados cada vez más a integrar los estados de salud de los usuarios con los factores y dominios conexos a condiciones de salud y calidad de vida para, de manera más detallada, relacionar y correlacionar las mediciones cuantitativas obtenidas y existentes.

Aunque es importante determinar el rendimiento, la productividad y la cobertura de los PAC de la Facultad, también lo es el recordar que –como entidad de formación académica– es imprescindible la realización de estrategias
orientadas a la generación de información y conocimiento en ámbitos de salud, rehabilitación y discapacidad.

**Referencias bibliográficas**


