



Valorando la efectividad e impacto de los productos de apoyo en la vida de las personas con diversidad. La importancia de la medida de resultados.

Assessing effectiveness and impact of assistive technology in persons with diversity lives. The importance of results measurement.

Thais Pousada (tpousada@udc.es), Javier Pereira, Betania Groba y Laura Nieto

Facultade Ciencias de saúde. Universidade da Coruña

Alejandro Pazos

Facultade de informática. Universidade da Coruña

Resumen:

Introducción: Los productos de apoyo (PA) son recursos para facilitar la participación activa en la vida de personas con diversidad funcional. En ocasiones, la prescripción de los dispositivos se realiza sin considerar aspectos relevantes sobre el usuario, su entorno, el propio dispositivo y la actividad para la que será empleado. Esta situación puede complicar la adquisición, implementación y uso continuado del producto de apoyo. Objetivo: Actualizar la información existente sobre modelos y metodologías en medida de resultados para la provisión y uso de productos de apoyo, con atención a instrumentos que estén traducidos al castellano. Metodología: Presentación teórico-práctica derivada de una revisión sistemática de la literatura científica. Resultados: Los modelos de medida de resultados están constituidos bajo la perspectiva funcional y social de la discapacidad, basados en la interrelación y conexiones entre la persona, el entorno, el dispositivo y la actividad. Los modelos y taxonomías existentes han generado herramientas de evaluación, de las que sólo dos están traducidas y adaptadas a nuestro contexto. Conclusiones: La investigación en medida de resultados evidencia la existencia de carencias en la prescripción y entrenamiento de productos de apoyo en España, y la necesidad de ampliar su desarrollo y aplicación para optimizar condiciones de provisión.

Palabras Clave:

Medida de resultados, productos de apoyo (PA), impacto psicosocial, sistemas de provisión, evaluación.

Abstract:

Introduction: Assistive Technology (AT) are resources to facilitate active participation in life of people with functional diversity. Sometimes, the prescription of device is made without considering relevant aspects concerning to the user, his/her environment, the own product and the activity where it will be used. That situation could complicate the acquisition, implementation and continue use of assistive technology. Purpose: Actualize the present information about models and methodologies in outcome measures to provision and to use of assistive technology, paying attention to instruments that are translated into Spanish. Methodology: Theoretical-Practical presentation derived from a systematic review of literature and research. Results: Outcome Measures models are built under the functional and social perspective of disability, based in the relationships and connections between person, environment, device and activity. The present models and taxonomies produce assessment tools, and only two of them are translated and

validated into Spanish. Conclusions: Research in outcome measures evidences the existence of deficiencies in prescription and use training of assistive technology in Spain, and the need to increase its development and application to optimize provision's conditions.

Keywords:

Outcome Measures, assistive technology, psychosocial impact, provision systems, assessment.

Introducción y contextualización:

Los productos de apoyo (PA), anteriormente conocidos como ayudas técnicas, constituyen un diverso y amplio grupo de recursos que promueven soluciones y tecnologías para mejorar la autonomía y el bienestar de las personas con diversidad funcional.

A pesar de existir diferentes nomenclaturas y utilizarse como sinónimos ciertos conceptos que hacen referencia a este conjunto de soluciones tecnológicas, actualmente se acepta el término “producto de apoyo”, definido por la Norma Técnica UNE-EN ISO 9999:2016. Según este documento, un producto de apoyo es “Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, usado por o para personas con discapacidad para su participación, para proteger, apoyar, entrenar, medio o sustituir estructuras y funciones corporales y actividades o para prevenir déficit, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación (AENOR. Comité Técnico de Normalización, 2016).

De esta forma, y con el fin de alcanzar una capacidad funcional más independiente y compensar la limitación en la actividad, causada por un déficit en alguna de las estructuras y/o funciones corporales, las personas con diversidad funcional requieren diferentes tipos de apoyos. Esta ayuda es necesaria en distintos espacios o entornos de desarrollo personal, tales como la casa, el colegio, el trabajo o los lugares de ocio en la comunidad (Scherer, 2001). El fin último de los PA es facilitar y contribuir a la integración de las personas con diversidad funcional en la sociedad como ciudadanos con libertad y capacidad de decisión (Pousada, Groba y Nieto, 2011): ayudar a que la persona alcance un rendimiento funcional aceptable con el fin de que consiga realizar sus actividades de una forma satisfactoria en el entorno elegido. Sin embargo, se debe tener en cuenta que un dispositivo que es efectivo en un contexto puede no serlo en otro distinto.

En este sentido, para satisfacer las necesidades del individuo, es necesaria la aplicación de un completo “**sistema de tecnología de apoyo**”, entendido como proceso, que responda a la cuestión de cómo se realiza la recomendación de un dispositivo de apoyo y cómo éste sería empleado por la persona dentro de sus entornos relevantes (Cook y Polgar, 2008).

De acuerdo con Bernd et al. (2009), existen cuatro puntos clave que debe cumplir el procedimiento para la selección de un producto de apoyo (Bernd, Van Der Pijl y De Witte, 2009):

- Se trata de un **proceso estructurado** y sistemático, aplicando los modelos e instrumentos disponibles.
- El **enfoque centrado en la persona** puede ofrecer mejores resultados y reducir el riesgo del abandono o no uso de la tecnología de apoyo.

- **Trabajo en equipo** en el que los profesionales deben tener claramente definidos sus roles y realizar un reciclaje en su formación.
- La **evaluación y documentación** sobre la selección y asesoramiento en PA y sus resultados es fundamental.

La revisión de la literatura sobre el tema, coincide en que un sistema de tecnología de apoyo ha de considerar la capacidad funcional de la persona (componente humano), para la realización de lo que desea (actividad) dentro de un contexto elegido (entorno) (Cook y Polgar, 2008; Smith, Seitz, Jansen y Rust, 2006).

El objetivo que se pretende en la presente comunicación es actualizar la información existente sobre modelos y metodologías en medida de resultados para la provisión y uso de productos de apoyo, con atención a instrumentos que estén traducidos al castellano.

Metodología:

El presente trabajo se ha forjado bajo el desarrollo de la literatura existente sobre la temática de estudio. Se han consultado las principales bases de datos de las áreas biomédicas y sociales (Pubmed, Scopus, Dialnet, Cochrane Library y Scielo) utilizando las siguientes palabras clave de forma combinada: Productos de apoyo (Assistive Technology), Medida de resultados (Outcome Measures), Calidad de vida (Quality of Life), Desempeño (performance), Independencia (Independence). El operador booleano aplicado en todas las búsquedas ha sido AND. Se han descartado los artículos duplicados, así como aquellos que, tras la lectura en detalle de su resumen, no guardaban relación con el tema de estudio.

Por otra parte, y para captar un mayor volumen de información y no perder fuentes de interés que permitan conceptualizar el tema, se ha realizado también una revisión de la literatura gris, teniendo en cuenta los autores de referencia en el ámbito.

El análisis de las fuentes seleccionadas se realizó por pares, determinándose criterios básicos para la documentación del proceso de selección y prescripción de productos de apoyo.

Resultados:

En este apartado se detallan los diferentes factores, modelos y criterios de medida de resultado aplicados en el sistema de tecnología de apoyo, que han de guiar el proceso de selección, prescripción y uso de cualquier PA.

Factores considerados en la selección de los Productos de Apoyo

Las perspectivas individuales sobre el valor de un PA y la predisposición a utilizarlo o no varían considerablemente en función de criterios tales como las actividades, factores personales y factores del entorno (Cook y Polgar, 2008; Scherer et al., 2007). Estos factores pueden ser identificados y medidos y, por tanto, ser utilizados como ayuda durante la toma de decisiones. De esta forma, y atendiendo al propuesto “sistema de tecnología de apoyo” los factores a tener en cuenta en la selección de los dispositivos, se agrupan en tres categorías: la actividad, la persona y el entorno. Como complemento, también deben ser tenidos en cuenta todos los factores intrínsecos al propio producto.

En el modelo propuesto por Cook y Hussey (2002), la actividad es uno de los criterios clave en el proceso de emparejamiento persona – dispositivo. Los autores definen la

actividad como el proceso de realizar algo, siendo ello el resultado funcional del desempeño humano. Entre los factores relacionados con la actividad, estos autores consideran los siguientes (Cook y Hussey, 2003):

- Persona que realiza la actividad.
- Aceptación o no de un apoyo (cuidador/PA) para realizar la actividad.
- Tipo de asistente que ayuda en la realización de la actividad.
- Tareas que la componen.
- Demandas o capacidades necesarias.
- Determinación del significado que la actividad tiene para el usuario.
- Adaptaciones necesarias.
- Regularidad y frecuencia del desarrollo de la actividad.

Por su parte Scherer et al. (2007) definen los factores contextuales (ambientales y personales) (World Health Organization, 2001), a tener en cuenta en dicho proceso de selección (Scherer et al., 2007):

- *Factores ambientales:*
 - Políticas y prioridades: La legislación y las decisiones políticas pueden afectar la disponibilidad de los productos y en la forma en que éstos son proporcionados a los usuarios finales.
 - Cultura: origen geográfico, idioma, tradiciones, valores, religión, preferencias gastronómicas, comunicación, educación y estilo de vida. Las influencias culturales afectan al proceso de socialización del individuo, grado de exposición y grado de satisfacción con la tecnología, experiencias pasadas, así como el desarrollo consecuente de una predisposición favorable al uso del dispositivo.
 - Expectativas y actitudes de los otros: El apoyo de cuidadores familiares y el valor que la familia otorga a la independencia también pueden afectar sobre dicha predisposición.
- *Factores personales:*
 - Recursos: Influyen sobre el tipo de PA que será recomendado y obtenido, sobre el grado en el que el usuario participa en la comunidad y sus roles sociales: Familia, amigos y otros, así como recursos económicos.
 - Conocimiento e información
 - Expectativas: Pueden ser internas o externas, estando influidas por la cultura, las relaciones cercanas y la sociedad en general.
 - Preferencias y prioridades: Dependen de las características de personalidad y temperamento de cada individuo. Existe una interacción entre ellas y pueden cambiar con el paso del tiempo y la experiencia.

En relación a los factores relacionados con el propio producto de apoyo, de forma genérica se pueden establecer una serie de elementos derivados de su interacción con el resto de componentes que forman parte del "sistema tecnología de apoyo" (Cook y Polgar, 2008):

- Interacción persona – tecnología: El flujo de interacción es bidireccional, es decir, la información y la efectividad pueden ser dirigidas desde el individuo hacia la tecnología o viceversa.

- Resultados de la actividad (Activity outputs): Se refiere a todo resultado derivado del uso del dispositivo en términos de desempeño funcional (comunicación, movilidad, manipulación de objetos para el cuidado personal, trabajo, educación u ocio y el desarrollo de actividades cognitivas).
- Procesador: Es el elemento que permite trasladar la información recibida desde la persona para controlar los resultados de la actividad. El ordenador suele ser el instrumento más comúnmente utilizado como procesador.
- Interacción con el entorno: Enlace entre el dispositivo y el mundo real, representado por el contexto.

Modelos para la selección de los productos de apoyo

Con esta conceptualización del “sistema tecnología de apoyo” como base, la mayor parte de los marcos de trabajo o modelos desarrollados para guiar la selección de los productos de apoyo consideran tres factores en el proceso de selección (Scherer et al., 2007): persona/usuario final, actividad/ocupación y el entorno/contexto. Esto se evidencia más aun, teniendo en cuenta que la mayoría de los modelos han surgido a partir de la representación establecida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento (World Health Organization, 2001).

Un modelo es “una representación simbólica de conceptos o variables y las interrelaciones entre estos”(Polit y Beck, 2004). Los modelos o marcos de trabajo para la selección de PA incluyen diversas descripciones que apoyan la provisión de los dispositivos y su utilización (Scherer et al., 2007).

El desarrollo de modelos específicos en este ámbito permite asegurar una interacción óptima entre la persona, el entorno y el PA, proporcionando hipótesis coherente sobre qué personas podrán beneficiarse de determinados dispositivos e identificando oportunidades para aumentar la eficiencia en la práctica clínica.

Los modelos existentes se pueden categorizar en dos tipos (Scherer y Craddock, 2002): aquéllos que realizan una evaluación integral de todos los elementos importantes en el proceso de prescripción de PA y los modelos centrados en la evaluación de capacidades funcionales concretas.

En la revisión de la literatura llevada a cabo por Bernd et al. (2009), los autores analizan las características de siete modelos. En los resultados, establecen que tres de éstos fueron creados específicamente para la tecnología de apoyo ya que describen las características complejas del uso de los PA, con el objetivo de lograr un perfecto emparejamiento persona-tecnología-entorno, desde una perspectiva bio-psico-social. Los otros 4 modelos no son específicos para tecnología de apoyo o su foco de atención está centrado en el uso o no-uso de los dispositivos, pero no en el proceso de selección (Bernd et al., 2009).

Por su parte, Bromley (2001) realiza un análisis comparativo de cinco modelos existentes para la selección de dispositivos de apoyo. La autora concluye que todos ellos comparten el objetivo final de emparejar a la persona con el PA más efectivo que permitirá satisfacer sus necesidades dentro de los entornos en los que será utilizado (Bromley, 2001).

En esta línea, Scherer et. al (2007) establecen la importancia del desarrollo de un modelo que guíe correctamente en el proceso de selección del PA más adecuado, considerando

fundamentales los componentes de la CIF y teniendo en cuenta que existe una predisposición tanto objetiva (necesidad funcional) como subjetiva para el uso de un determinado PA (Scherer et al., 2007).

Sin embargo, a pesar de la existencia y aplicación de diferentes modelos, no existen datos disponibles sobre la efectividad de los mismos que permitan establecer unas ventajas estadísticamente relevantes sobre los demás (Bernd et al., 2009).

El uso extendido de estos modelos requiere un conjunto de instrumentos genéricos y estandarizados. Así, a partir de los mismos se han desarrollado diversas herramientas de evaluación. Pero en ocasiones, los instrumentos son utilizados fuera del contexto de su modelo de origen como marco teórico.

Tras la revisión de la literatura, se concluye que es necesario realizar nuevos avances en el desarrollo de modelos que integren tanto la nomenclatura de la CIF como de la ISO, y que partan de la práctica basada en la evidencia.

En la Tabla 1 se ofrece un resumen de los principales modelos existentes para la selección de productos de apoyo, sus características y las herramientas de evaluación emergidas de los mismos.

Modelo	Autor	Características	Instrumentos de medida
Matching Person and Technology Model (MPT)	(Scherer y Craddock, 2002)	Facilita la selección del PA más adecuado según las perspectivas y habilidades del usuario, las características del dispositivo y los factores contextuales. Perspectiva holística y centrada en el cliente.	Assistive Technology Device Predisposition Assessments (ATD PA); Marching Assistive Technology and Child (MATCH).
Marco de trabajo para un modelos de selección de Tecnología de Apoyo	(Scherer et al., 2007)	Línea base conceptual para la organización de todos los factores relevantes que influyen en la selección del PA.	Se recomienda el uso del ATD PA.
Model of Human Activity Assistive Technology (HAAT)	(Cook y Hussey, 2003)	Se centra en la interacción de las habilidades de la persona para ejecutar una actividad dentro de un contexto en el que el PA favorece la ejecución.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Model of AT User's Career	(Gitlin, 2002)	Se basa en las diferentes etapas durante el uso de un PA y los factores interrelacionados que pueden influir en el uso o no-uso.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Modelo socio-cognitivo de dispositivos de apoyo ⁽¹⁰⁵⁾	(Roelands, Van Oost, Depoorter y Buysse, 2002)	Se centra en el uso de la tecnología de apoyo y describe los factores que influyen en el mismo.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Modelo de la Cognición social	(Carter, 1990)	Describe la intención de la persona para llevar a cabo un comportamiento en un espacio definido, sin centrarse en el contexto físico o habilidades físicas del usuario.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
The perceived attributes Theory	(Lenker y Paquet, 2003)	Describe un proceso de adaptación de la persona hacia un nuevo producto o práctica para su uso en la vida diaria.	No se ha desarrollado ningún instrumento de evaluación.
Lifespace Access Profile for Individuals with	(WB, Stemach,	Tiene un enfoque centrado en el cliente y los datos se centran en observaciones a través	Protocolo LAP: recursos físicos, recursos cognitivos, recursos

Severe or Multiple Disabilities (LAP)	Wolfe y C., 1995)	de varios pasos en un programa comprensivo utilizando la tecnología.	emocionales, recursos de apoyo y análisis del entorno.
Student, Environment, Task and Tools (SETT)	(Zabala, 1998)	Guía para el registro de datos con el fin de tomar decisiones efectivas en PA. Está orientada a estudiantes con discapacidad.	Cuestionario SETT: Estudiante (habilidades y necesidades), entorno (físico e institucional), tareas (actividades y barreras) y herramientas (PA y servicios).
Education Tech Points (ETP)	(Reed y Bowser, 1998)	Es una herramienta para ayudar a los equipos de educación a determinar y satisfacer las necesidades del estudiante sobre PA y evaluar y mejorar el servicio de provisión.	Hojas de evaluación
Wisconsin Assistive Technology Initiative (WATI)	(Initiative, 1998)	Proporciona un marco comprensivo para el proceso de evaluación de PA. Está dirigido a niños con discapacidad	Guía de consideración; guía de información del estudiante; guía para la observación del entorno; guía para la toma de decisiones; lista de comprobación; guía de prueba del PA.

Tabla 1. Principales modelos para la selección de los productos de apoyo. Elaboración propia a partir de Bernd et al. (2009) y Brombley (2001).

La importancia de medir los resultados derivados del uso de productos de apoyo

La investigación en PA debe producir un conocimiento de utilidad para los individuos, es decir, debe beneficiar a los usuarios finales (Scherer, 2001). El objetivo de esta investigación es la creación de nuevos dispositivos innovadores y más sofisticados. Con el fin de asegurar que estos productos mejoren la calidad de vida de los usuarios, las tendencias en la investigación deben estar centradas en el hecho de involucrar al usuario en la toma de decisiones sobre la selección y evaluación del dispositivo más adecuado, y en las formas de hacer la tecnología más ampliamente disponible y abordable (Scherer, 1997).

El establecimiento de los efectos que estos dispositivos tienen en la vida diaria de un usuario típico es una de las líneas de investigación focalizada en los productos de apoyo. Esto requiere un cambio en el enfoque utilizado hasta el momento, el que ha permitido el rápido desarrollo de nuevos dispositivos pero con una limitada evidencia de su eficacia (Hoenig, Giacobbi y Levy, 2007).

La medida de resultados se define como “el proceso de evaluación en el servicio de provisión que es diseñado para cuantificar y establecer una línea base sobre algo que funciona (su efectividad), el colectivo sobre el que funciona y qué nivel de eficiencia económica proporciona”(Ruyter, 1997).

Se deben potenciar los estudios centrados en los aspectos psicosociales sobre el uso y no-uso de la tecnología de apoyo, con el fin de mejorar el desarrollo de nuevos PA más efectivos en la satisfacción de las necesidades de los usuarios finales (Cook y Polgar, 2008). Estas estrategias tendrán en cuenta los criterios de eficacia, efectividad y coste-efectividad (Fuhrer, 2007). Se trata de un proceso fundamental para proporcionar evidencia sobre la efectividad de un dispositivo determinado. Esta línea de investigación, particularmente sobre los aspectos psicosociales de uso y abandono, debe ser uno de los objetivos prioritarios en el ámbito de la rehabilitación, ya que

permitirá mejorar el proceso de evaluación y de emparejamiento persona-tecnología, así como el desarrollo de dispositivos más efectivos (Cook y Polgar, 2008).

De acuerdo con Sackett, se identifican 4 tipos de evaluación que deben ser considerados en medida de resultados. Cada uno de estos aspectos puede ser abordado por diferentes cuestiones y con diferentes instrumentos de evaluación (Sackett, 1998):

- Efectividad: ¿Funciona? Se mide en términos del impacto del PA en la vida y en las necesidades del usuario
- Eficacia: ¿Puede funcionar? Es la capacidad para producir el resultado o efecto deseado.
- Disponibilidad: ¿Llega a aquellos que lo necesitan? Se refiere a las posibilidades que tiene el usuario de adquirir el producto.
- Eficiencia: ¿Vale la pena hacerlo? Se refiere a la importancia relativa del servicio proporcionado en relación con otros productos que podrían ser adquiridos con los mismos recursos.

Por otra parte, se pueden distinguir varios niveles sobre los que es posible valorar la efectividad de cada dispositivo y del propio servicio de provisión (Cook y Hussey, 2003):

1. *Nivel de la discapacidad:* Tiene un enfoque clínico y la evaluación se relaciona con la capacidad de la intervención para eliminar o paliar el déficit del usuario. Se corresponde con el concepto “déficit en el funcionamiento” establecido por la CIF (World Health Organization, 2001).
2. *Nivel funcional:* En este nivel se cuestiona si el usuario es capaz de ejecutar determinadas tareas sin la tecnología de apoyo. Es el nivel de la “actividad” referido en la CIF. Aquí, las medidas de desempeño funcional son las más utilizadas para medir la efectividad.
3. *Satisfacción de las necesidades de los usuarios:* Toda medida sobre la efectividad de los PA tiene en cuenta el dispositivo recomendado y la forma en que éste satisface las necesidades del usuario. La satisfacción del usuario es la percepción individual del grado en el que los dispositivos de apoyo le permiten alcanzar los objetivos deseados. Estos datos sobre la satisfacción pueden ayudar al profesional a mejorar la calidad de los servicios (Scherer, 2001). La satisfacción es un fenómeno multidimensional que requiere el desarrollo de una serie de medidas cualitativas.
4. *Nivel de impacto sobre la calidad de vida:* Es el nivel en el que se tiene en cuenta el efecto del contexto social. Proporciona una perspectiva más completa tanto sobre la discapacidad como sobre el rol de la tecnología de apoyo en la vida de los usuarios. En este caso, la cuestión principal es determinar el impacto que tiene el PA o servicio sobre la calidad de vida. El término calidad de vida es, en sí mismo, controvertido y subjetivo. Sin embargo, y a pesar de las dificultades para definir este concepto en el proceso de evaluación, se han desarrollado diversas herramientas que procuran valorar dicha característica.

Teniendo en cuenta esta perspectiva jerárquica, estructurada en niveles, y de acuerdo a las nociones del tratamiento en rehabilitación (Keith, 1997), tiene sentido el desarrollo de modelos sobre los resultados de una intervención específica, y que proporcionen una base lógica para entender por qué determinadas intervenciones consiguen efectos específicos (Fuhrer, Jutai, Scherer y Ruyter, 2003).

Modelos para la medida de resultados

El principal objetivo de los dispositivos de apoyo, y para los profesionales que trabajan en el ámbito, es que esos contribuyan a reducir la limitación en la actividad y a aumentar la independencia funcional. Por tanto, la capacidad para el desempeño es uno de los factores que deben ser evaluados en la medida de resultados.

Los modelos representan hipótesis o guías para la interpretación de los resultados, por lo que sus creadores deben proporcionar una conceptualización general sobre el objetivo del PA, la experiencia demostrada de usuarios y profesionales, así como los principales hallazgos procedentes de la investigación (Fuhrer et al., 2003).

Partiendo de la jerarquía expuesta es necesario considerar varios constructos en el proceso de evaluación: efectividad, eficiencia, satisfacción con el dispositivo, función psicológica y opinión subjetiva acerca de la contribución de ese dispositivo sobre el bienestar de la persona (Fuhrer et al., 2003).

Fuhrer et al. (2003) proponen un marco de trabajo conceptual, que guíe en el proceso de elaboración de futuros modelos en medida de resultados. Así destacan varios factores:

- Los problemas funcionales sobre los que pretende actuar/intervenir el dispositivo.
- Las características del dispositivo que son responsables de sus efectos/resultados.
- Las características de los individuos que los hacen candidatos para ser usuarios finales.
- Los elementos y contingencias en la cadena causal, conectando la provisión del dispositivo con los posibles resultados.
- Los cambios esperados en el estado del usuario y en su entorno, tanto a corto como a largo plazo (Fuhrer et al., 2003).

El marco de trabajo propuesto por estos autores implica un proceso temporal con varias etapas:

- Provisión del dispositivo.
- Uso introductorio: Período en el que se produce el entrenamiento con el PA y que incluye tanto al profesional como al usuario final.
- Resultados a corto plazo: Derivados directamente del uso introductorio. Estos resultados pueden dar lugar a un uso discontinuo o uso continuado (resultados a largo plazo).
- Resultados a largo plazo: También pueden dar lugar a un uso discontinuo/abandono o a un uso continuado (Fuhrer et al., 2003).

Durante todo el proceso es necesario tener en cuenta la influencia que ejercen los co-factores moderadores, incluidos bajo los dominios de la CIF: funciones y estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales y factores personales (World Health Organization, 2001).

Ante la necesidad de ofrecer una clara perspectiva de los modelos y jerarquías existentes en medida de resultados, así como sus aplicaciones y posibles limitaciones, Smith et al. (2006) llevaron a cabo el "Proyecto técnico ATOMS: Modelos y taxonomías relacionadas

con la tecnología de apoyo”. En este trabajo se identificaron 38 modelos y 14 taxonomías relevantes para la investigación y práctica de intervención con PA. De los 38 modelos, 22 eran específicos sobre tecnología de apoyo, 7 contaban con una parte específica para PA y 9 eran genéricos (Smith, Rust, Jansen y Seitz, 2006).

También en el caso de los modelos de medida de resultados en productos de apoyo se han desarrollado diferentes herramientas de evaluación, que permiten tanto valorar un dispositivo de apoyo específico, como ser aplicadas en general a cualquier PA. En la Tabla 2 se muestra un resumen de las características de los principales instrumentos de medida de resultados generales en tecnología de apoyo.

Herramienta	Modelo / Nivel	Dominio	Criterios evaluados
Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)(Jutai y Day, 2002)	Psicosocial (medida de calidad de vida)	Impacto de los PA en la calidad de vida de los usuarios	Competencia Adaptabilidad Autoestima
The Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST)(Demers, Weiss-Lambrou y Ska, 1996)	Satisfacción del usuario	Satisfacción del usuario e importancia percibida sobre el PA	Producto de apoyo Servicios
Individually Prioritised Problems Assessment (IPPA)(Smith, Seitz, et al., 2006)	Perspectiva centrada en el cliente (satisfacción del usuario)	Evaluación de la efectividad en la provisión de la tecnología de apoyo.	Autocuidado Movilidad Transporte Tareas domésticas Seguridad Actividades de ocio Comunicación Rol de actividades Interacción social
Occupational Therapy Functional Assessment Compilation Tool (OTFACT) (Smith, Seitz, et al., 2006)	Marco de trabajo de terapia ocupacional (nivel funcional)	Determinación del impacto de un producto de apoyo	Integración de roles Áreas del desempeño Capacidades del desempeño Componentes del desempeño Entorno.
Assistive Technology Outcome Measure (ATOM)(Harris y Sprigle, 2008)	Medida de Satisfacción del usuario	Valoración de la usabilidad de un PA y servicio a corto plazo	Uso y comunidad Confort Molestias Autopercepción de la función Asistencia y sobrecarga de cuidado Satisfacción con el servicio Conocimiento del usuario sobre los recursos en PA

Assistive technology device predisposition assessment (ATD-PA) (Scherer y Craddock, 2002)	Matching Person and technology (Medida de calidad de vida)	Consideración de las influencias del uso del PA	Áreas funcionales Aspectos que deben mejorar Características psicosociales del usuario Autopercepción sobre el PA
---	--	---	--

Tabla 2. Principales instrumentos para la medida de resultados en productos de apoyo. Elaboración propia a partir de Smith, Seitz, et al. (2006).

Por su parte, Rust y Smith (2005) examinaron la capacidad de los instrumentos estandarizados genéricos, del ámbito de la rehabilitación y la salud, para la valoración de la medida de resultados en PA. Tras analizar 100 herramientas, los autores indican que el 30% de éstas ignora los PA en su puntuación, y sólo 3 proporcionan un método específico para evaluar el efecto aislado de los dispositivos (Rust y Smith, 2005).

En las conclusiones del trabajo realizado por Harris y Sprigle (2008), se proponen varias sugerencias para la elaboración de herramientas de evaluación, en el marco de la medida de resultados (Harris y Sprigle, 2008):

- Determinar los parámetros de intervención que van a ser medidos.
- Tener en cuenta las características de la población y los factores contextuales.
- Seleccionar instrumentos autoadministrados que apenas repercutan sobre la sobrecarga clínica y personal.
- Seleccionar instrumentos sean específicos para los productos de apoyo.

En relación con los trabajos citados, cabe citar la revisión bibliográfica llevada a cabo por Salminen et al. (2009). Su objetivo era determinar la efectividad de la intervención con PA de apoyo para la movilidad personal en términos de actividad y participación. Fueron incluidos 8 estudios (9 artículos) que consideraban la actividad y participación como primer resultado y la movilidad, frecuencia de uso, movilidad sin asistencia personal, satisfacción del usuario, calidad de vida y efectos adversos como resultados secundarios. Entre los 8 estudios se identificaron 18 instrumentos de medida de resultados, de entre los que destacan la PIADS y QUEST. Todos los estudios analizados mostraban que estos dispositivos incrementaron la actividad y la participación de las personas con discapacidad (Salminen, Brandt, Samuelsson, Toytari y Malmivaara, 2009).

Aplicación de los modelos y medida de resultados en productos de apoyo en España

En nuestro país, la aplicación de los modelos anteriormente comentados (Tabla 2) y de sus herramientas no es una práctica común ni se ha visto respaldada por las autoridades responsables. Se evidencia la ausencia (y a la vez, la necesidad) de un protocolo que guíe la actuación de los profesionales de rehabilitación o de los servicios sociales en este ámbito, observándose grandes diferencias entre Comunidades Autónomas (CCAA).

Problemas detectados en el ámbito del consumo de PA a nivel nacional:

El desarrollo actual en el campo de las tecnologías de apoyo ha dado lugar (y sigue generando) a la creación de nuevos productos, susceptibles de ser demandados por las personas con diversidad funcional, que no habían reparado en la posibilidad de su existencia.

Con respecto al análisis de oferta-demanda, el mercado en España está fuertemente dirigido por la oferta y no por la demanda. Por otra parte, como la oferta se encuentra fragmentada, y con muchos intereses generados, no responde adecuadamente a las necesidades reales de los usuarios potenciales. Por ello, se constatan carencias financieras, tecnológicas y empresariales, así como una falta de mecanismos de normalización (Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad, 2008).

Los principales problemas detectados en el consumo actual de los PA en España se agrupan en torno a varios factores (Laloma, 2005; VVAA, 2003, 2005):

1. Información sobre los productos de apoyo:
 - Falta de información entre los usuarios potenciales sobre el sistema de provisión, ayudas para la financiación y lugares de adquisición.
 - Carencia de conocimientos entre los profesionales implicados.
2. Factores económicos:
 - Precio elevado de los productos.
 - Precariedad económica y bajo poder adquisitivo de las personas con diversidad y personas mayores.
 - Dificultades para la obtención de financiación de determinados PA.
 - Transferencia de competencias en materia de gestión a las Comunidades Autónomas.
3. Acceso a los productos de apoyo: En general, existen dificultades en:
 - Posibilidad de elección: Conocer y poder elegir el producto más adecuado a sus necesidades y capacidades, así como a su estilo de vida.
 - Posibilidad de financiación del dispositivo.
 - Posibilidad de garantizar el adecuado funcionamiento del PA, tanto durante el proceso de aprendizaje como durante la vida útil del mismo (funcionamiento, mantenimiento y reparación).
4. Garantía, mantenimiento y seguro de los productos de apoyo:
 - Carencia de productos que permitan la contratación de garantías.
 - Ausencia de programas de adaptación al dispositivo de apoyo.
 - Falta de programas de mantenimiento para determinados productos de apoyo.
 - Inexistencia de fórmulas accesibles que permitan asegurar el gasto durante la vida útil del dispositivo frente a posibles incidencias como robo, rotura, extravío o avería.

A modo de síntesis, y en base a la realidad actual en España, se puede decir que existe un escaso conocimiento actual sobre las preocupaciones, percepciones y creencias de las personas con diversidad con respecto al uso de los dispositivos de apoyo. Esta situación carencial se ve agravada por la ausencia de la aplicación real y efectiva de la medida o cuantificación de los resultados derivados del uso de productos de apoyo. Todo ello deriva en la ausencia de evidencia suficiente de la real contribución que tienen los PA en la calidad de vida y satisfacción del usuario con el desempeño de sus actividades, por lo que tampoco se pueden determinar las posibles mejoras, cambios o nuevas incorporaciones en los sistemas de provisión y prescripción de dispositivos.

Si centramos la atención en las herramientas estandarizadas para la medida de resultados que, actualmente, están validadas y son aplicables en nuestro contexto

español, encontramos que sólo pueden mencionarse dos instrumentos: PIADS (Day y JW, 1996) y la batería Matching Person and Technology (Scherer y Craddock, 2002).

Por ello, se constata como necesario el incremento de los proyectos de I+D focalizados en los productos de apoyo, pero también en la investigación de su medida de resultados y la evaluación del efecto que el PA tiene sobre la vida de los usuarios y la comparación de éste con otras intervenciones, así como la interacción entre distintos dispositivos.

Todo ello permitirá incorporar los resultados de dicha investigación a la práctica clínica y mejorar la eficiencia, eficacia y efectividad del sistema nacional de provisión, así como las competencias de los profesionales del ámbito.

Síntesis y conclusiones:

El conjunto de personas que emplean algún producto de apoyo tienen unas características muy heterogéneas. Por lo tanto, el mercado de los PA se caracteriza por la variabilidad de sus sectores (colectivos, profesionales, organismos de las administraciones públicas, centros de investigación), la elevada fragmentación de la demanda y la falta de madurez de la oferta, así como la escasa información disponible sobre los dispositivos existentes entre los usuarios finales.

La mayor parte de la literatura apoya un modelo basado en el emparejamiento persona – tecnología, en el que se considera el entorno en el que el dispositivo es utilizado, las características, preferencias y expectativas del usuario, así como los aspectos y funciones del PA en sí mismo.

Teniendo en cuenta el grado de uso e importancia de los PA para mejorar la participación y el desempeño, es necesario realizar estudios que demuestren su efectividad. Uno de los objetivos de la investigación en este campo es apoyar la práctica basada en la evidencia, que servirá de ayuda en la mejora de los servicios y la intervención con los PA. Los estudios deben centrarse en un solo PA para demostrar la efectividad del mismo, así como tener en cuenta los efectos derivados de la interacción entre dispositivos.

Las intervenciones que implican la prescripción, provisión y entrenamiento en el uso de un producto de apoyo deben incluir una descripción del proceso con el fin de obtener resultados más comparables entre diferentes investigaciones. Tanto los factores ambientales como los personales tienen una clara influencia en el uso, el no-uso o el abandono de los PA.

La investigación en medida de resultados evidencia la existencia de carencias en la prescripción y entrenamiento de productos de apoyo en España, y la necesidad de ampliar su desarrollo y aplicación para optimizar condiciones de provisión. Sólo dos instrumentos tratados en esta sección que han sido traducidos y/o validados en nuestro país.

Las razones para implementar estudios centrados en la medida de resultados sobre productos de apoyo se basan que serán un medio para facilitar las decisiones de mercado, mejorar la responsabilidad y Aumentar la base de conocimiento (Fuhrer, 2001).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AENOR. Comité Técnico de Normalización. (2016). *Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. (ISO 9999:2016)*. (A. española de Normalización, Ed.). Madrid.
- Bernd, T., Van Der Pijl, D. y De Witte, L. P. (2009). Existing models and instruments for the selection of assistive technology in rehabilitation practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(3), 146–158. <https://doi.org/10.1080/11038120802449362>
- Brombley, B. (2001). International Conference on Technology and Persons with Disabilities. In C. S. University (Ed.), *Assistive Technology Assessment: A Comparative Analysis of Five Models*. California.
- Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad. (2008). *Estudio sobre las Tecnologías de Accesibilidad en España 2008. Situación de los productos de apoyo* (Vol. 1). León: INTECO.
- Cook y Hussey. (2003). *Assistive Technologies: Principles and Practice* (Vol. 3). St Louis: Mosby, Inc.
- Cook y Polgar. (2008). *Assistive technologies: Principles and Practice* (Vol. 3). Missouri: Mosby.
- Day, H. y JW, J. (1996). Measuring the psychosocial impact of assistive devices: the PIADS. *Can J Rehabil*, 9, 159–168.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R. y Ska, B. (1996). Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 8(1), 3–13. <https://doi.org/10.1080/10400435.1996.10132268>
- Fuhrer, M. J. (2001). Assistive technology outcomes research: challenges met and yet unmet. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 80(7), 528–535.
- Fuhrer, M. J. (2007). Assessing the efficacy, effectiveness, and cost-effectiveness of assistive technology interventions for enhancing mobility. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2(3), 149–158.
- Fuhrer, Jutai, Scherer y Ruyter, D. (2003). A framework for the conceptual modeling of assistive technology device outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 25(22), 1243–1251.
- Gitlin, L. (2002). Assistive technology in the home and community for older people: Psychological and social considerations. In S. MJ (Ed.), *Assistive technology: Matching device and consumer for successful rehabilitation* (Vol. 1, pp. 109–122). Washington DC: American Psychological Association.
- Harris, F. y Sprigle, S. (2008). Outcomes measurement of a wheelchair intervention. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 3(4), 171–180. <https://doi.org/10.1080/17483100701869784>
- Hoening, H., Giacobbi, P. y Levy, C. E. (2007). Methodological challenges confronting

- researchers of wheeled mobility aids and other assistive technologies. *Disability and rehabilitation. Assistive Technology*, 2(3), 159–168.
- Initiative, W. A. T. (1998). *Assessing students' needs for assistive technology: A resource manual for school district teams* (Vol. 1). Wisconsin Assistive Technology Initiative.
- Jutai, J. y Day, H. (2002). Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS©). *Technology & Disability*, 14, 107–111.
- Keith. (1997). The role of treatment theory. In F. MJ (Ed.), *Assessing Medical rehabilitation practices: the promise of outcomes research* (Vol. 1). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Laloma, M. (2005). *Ayudas técnicas y discapacidad*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- Lenker, J. A. y Paquet, V. L. (2003). A review of conceptual models for assistive technology outcomes research and practice. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 15(1), 1–15. <https://doi.org/10.1080/10400435.2003.10131885>
- Polit y Beck. (2004). *Nursing research, principles and methods* (Vol. 7). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pousada, T., Groba, B. y Neito, L. (2011). Assistive technologies, tools and resources for the access and use of information and communication technologies by people with disabilities. In *Handbook of research on personal autonomy technologies and disability informatics* (pp. 1–15).
- Roelands, M., Van Oost, P., Depoorter, A. y Buysse, A. (2002). A social-cognitive model to predict the use of assistive devices for mobility and self-care in elderly people. *The Gerontologist*, 42(1), 39–50.
- Rust, K. L. y Smith, R. O. (2005). Assistive technology in the measurement of rehabilitation and health outcomes: a review and analysis of instruments. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 84(10), 780–786.
- Ruyter, D. (1997). The importance of outcome measures for assistive technology service delivery systems. *Technol Disabil*, 6, 89–104.
- Sackett. (1998). Evaluation of health services. In L. JM (Ed.), *Mosley-Rosenau's public health and preventive medicine* (Vol. 11). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Salminen, A. L., Brandt, A., Samuelsson, K., Toytari, O. y Malmivaara, A. (2009). Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 41(9), 697–706. <https://doi.org/10.2340/16501977-0427>
- Scherer, M. J. (1997). *Matching assistive technology and child*. Webster, New York: Institute for Matching Person and Technology.
- Scherer, M. J. (2001). *Assistive technology matching device and consumer for successful rehabilitation*. Washington DC: American psychological Association.
- Scherer, M. J. y Craddock, G. (2002). Matching Person & Technology (MPT) assessment

- process. *Technology and Rehabilitation*, 14, 125–131.
- Scherer et al. (2007). A framework for modeling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disab Rehab: Assist Techn*, 2(1), 1–8.
- Smith, R. O., Rust, K. L., Jansen, C. y Seitz, J. (2006). ATOMS Project technical report - The ICF in the context of assistive technology (AT) interventions and outcomes. Retrieved from <http://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/icf.html>.
- Smith, R. O., Seitz, J., Jansen, C. y Rust, K. L. (2006). ATOMS Project technical report – Models and taxonomies relating to assistive technology. Retrieved from the World. Retrieved from <http://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/technicalreports/fieldsans/tr-fs-taxonomiesmodels.html>
- VVAA. (2003). *Libro Blanco I+D+I al servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores* (Vol. 1). Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales, Ministerio de Ciencia y tecnología.
- VVAA. (2005). Proyecto EASTIN. Red europea de información sobre las tecnologías para la discapacidad y la autonomía. *Minusval*, 153, 17–34.
- WB, W., Stemach, G., Wolfe, S., y C., S. (1995). *Lifespace access profile: Assistive technology assessment and planning for individuals with severe or multiple disabilities* (Vol. 1). Irvine, CA: Lifespace Access Assistive Technology Systems.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health – ICF* (Vol. 1). Geneva: WHO.