



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: ¿CÓMO AFECTA AL PACIENTE
Y QUÉ NIVEL DE CARGA GENERA EL CUIDADO EN SU FAMILIA?

INFORME DE TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

PRESENTA

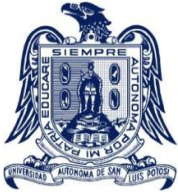
FATIMA ENRÍQUEZ BLANCO



DIRECTORA DE TESIS
Dra. Maribel Cruz Ortiz

CODIRECTORA DE TESIS
Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

San Luis Potosí, México. 2016



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: ¿CÓMO AFECTA AL PACIENTE
Y QUÉ NIVEL DE CARGA GENERA EL CUIDADO EN SU FAMILIA?

INFORME DE TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

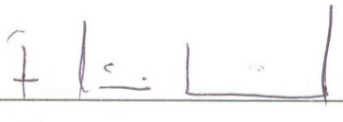
PRESENTA
FATIMA ENRÍQUEZ BLANCO


DIRECTORA DE TESIS

Dra. Maribel Cruz Ortiz

CODIRECTORA DE TESIS

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez





San Luis Potosí, S.L.P., México. 2016



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



ACCIDENTE CEREBROVASCULAR: ¿CÓMO AFECTA AL PACIENTE
Y QUÉ NIVEL DE CARGA GENERA EL CUIDADO EN SU FAMILIA?

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN ENFERMERIA

PRESENTA

FATIMA ENRÍQUEZ BLANCO

SINODALES

MAAE. Felipa Loredo Torres
PRESIDENTE

Dra. Paola Algara Suarez
SECRETARIA

Dra. Maribel Cruz Ortiz
VOCAL

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	i
RESUMEN	ii
INTRODUCCIÓN	1
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1 Justificación.....	3
1.2 Pregunta de investigación	5
II. OBJETIVOS.....	6
2.1 Objetivo General.....	6
2.2 Objetivos Específicos	6
III. MARCO TEÓRICO	7
3.1 Accidente Cerebrovascular (ACV).....	7
3.2 Necesidades de Apoyo.....	8
3.2.1 El concepto de apoyos	9
3.2.2 Tipo y funciones de los apoyos	10
3.2.3 Apoyos para la vida en el hogar y en la comunidad.....	10
3.2.4 Apoyos para el mantenimiento de la salud y seguridad	11
3.3 Carga.....	12
3.3.1 Tipos de carga	13
3.3.2 Carga en el cuidador	13
IV. METODOLOGÍA.....	15
4.1 Tipo de estudio.....	15
4.2 Diseño del estudio	15
4.3 Población de estudio.....	15
4.4 Criterios de selección de la población.....	15
4.4.1 Criterios de inclusión	15
4.5.1 Escala de Intensidad de Apoyos (Supports Intensity Scale, SIS)	16
4.5.2 Escala de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II.....	18
4.6 Procedimientos	19
4.6.1 Para la aprobación del proyecto	19
4.6.2 De la recolección de la información	19
4.7 Recursos Humanos y financieros	19
4.8 Análisis de los datos	20
4.9 Aspectos éticos y legales.....	20

4.10 Derechos de autoría	21
4.11 Declaración de no conflicto de intereses	21
4.12 Origen de los recursos necesarios para el desarrollo del proyecto	21
V. RESULTADOS.....	23
5.1 Resultados teóricos.....	23
5.2 Resultados Empíricos: Pacientes	24
5.2 Resultados Empíricos: Cuidadores	33
VI. CONCLUSIONES.....	39
VII. SUGERENCIAS	40
VIII. LIMITANTES	41
IX. ANEXOS.....	42
ANEXO 1: Escala de necesidades de apoyo	42
ANEXO 2: Escala de nivel de carga ECFOS II	45
ANEXO 3: Consentimiento informado para el adulto mayor	56
ANEXO 3: Consentimiento informado para cuidador primario	58
ANEXO 4: Derechos de autoría y no conflicto de intereses	59
VIII. BIBLIOGRAFIA	60

AGRADECIMIENTOS

El camino a la formación universitaria pasa a lo largo de varios años de tu vida, conoces diversas personas, instituciones y situaciones que te van formando día a día para el desarrollo de tu persona.

Es por ello que se les agradece a esas personas que durante la carrera han estado incondicionalmente, las que me han brindan su apoyo y me han dado su amistad.

Agradezco principalmente a mis padres por todas las cosas que han hecho por mí, por motivarme en cada decisión que he tomado. A mi hermano por su compañía a lo largo de mi vida y por los momentos lindos que me ha hecho pasar.

Hay dos personas que no solamente fungieron como maestras sino mas allá de eso, agradezco a la Dra. Maribel Cruz y Dra. Ma del Carmen Pérez, porque desde el primer año de la carrera me orientaron, apoyaron, pero sobre todo me enseñaron a ver que la enfermería no solamente es estar en un hospital, la enfermería también participa en la comunidad, en el salón de clases con los alumnos y enseñarnos que la investigación se puede hacer en todo lugar además de ser una herramienta para mejorar la situación de las personas. Gracias por compartir su experiencia y por enseñarnos no solo cosas académicas sino también de la vida real.

A mi amiga Abigail que siempre estuvo en toda la carrera como mi compañera de clases y mi mejor amiga, te doy las gracias por todo el apoyo que me brindaste en los momentos tanto buenos como malos, por cada lección de vida que me diste pero sobre todo por motivarme en todo lo que he hecho en la carrera y en la vida.

Finalmente a todas personas que han estado en mi vida o que se han ido pero que siempre me dejaron experiencias para hacerme una mejor persona y mejor profesionistas.

...Gracias a todos...

RESUMEN

Justificación: Los accidentes cerebrovasculares (ACV), son un serio problema de salud que afecta importantemente a los adultos mayores. Su alta prevalencia y mortalidad tienen un gran impacto, no obstante, el verdadero problema se identifica una vez que egresa del hospital.

Se enfrentan por un lado con las secuelas de la enfermedad que en ocasiones llegan a generar diferentes grados de discapacidad y dependencia dificultando las actividades de la vida diaria, dando origen a una serie de necesidades de apoyo que es necesario atender para desarrollar mayor independencia y productividad personal.

Las secuelas generan además una gran demanda de cuidado especial, generalmente asumidas por el familiar más cercano. Este cuidador muchas veces desarrolla altos niveles de carga relacionados con su nuevo rol lo que en algunas ocasiones lo lleva a sufrir problemas severos en la salud, el bienestar y el autocuidado.

El **Objetivo** fue identificar la relación entre la intensidad de las necesidades de apoyo de los adultos mayores con ACV y el nivel de carga del cuidador primario.

Metodología: Se trata de un estudio cuantitativo, no experimental, transversal. La población de donde se tomó la muestra por conveniencia fueron adultos mayores con ACV y sus cuidadores primarios que cumplieron con los criterios de inclusión. Los participantes fueron identificados a través del método de bola de nieve que consiste en identificar a un sujeto que nos lleve a otros con características semejantes, generando acceso a más personas en la misma condición. Los instrumentos que se utilizaron fueron: 1) Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) que servirá para identificar las necesidades de apoyo de los adultos mayores con ACV y 2) la Escala de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II utilizada con los familiares o cuidadores.

Resultados: Se confirma que el tema del ACV es un problema de salud pública puesto que existe una alta supervivencia a esta enfermedad y en la mayoría de las personas que la padecen tienen alguna secuela que limita su reinserción a la vida diaria.

En este trabajo se propuso identificar la relación entre el nivel de dependencia del paciente post ACV y sus necesidades de apoyo así como su reflejo en la carga generada en el cuidador familiar, el limitado número de casos a los que se tuvo acceso no permitió analizar

estadísticamente esta relación. Sin embargo a nivel individual fue posible caracterizar las necesidades de apoyo de forma descriptiva en donde se muestran la necesidad de evaluar, planificar, adecuar y adaptar los contextos y ambientes para brindar el cuidado favoreciendo la recuperación.

Conclusiones: La diversidad de las condiciones de los pacientes antes de la enfermedad y durante el proceso de recuperación enfatiza en la pertinencia de la individualización en el cuidado mediante instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos o la Escala de Carga Familiar que pueden ser herramientas complementarias para la planificación del cuidado.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud¹ los accidentes cerebrovasculares (ACV) suelen ser fenómenos agudos que se deben sobre todo a obstrucciones que impiden que la sangre fluya hacia el cerebro. Debido a los factores que contribuyen para que se generen, son un problema de alta prevalencia en adultos y adultos mayores.

A nivel mundial la Organización Panamericana de la Salud (OPS), menciona que los ACV son la segunda causa de muerte y ocasionan 5,7 millones de muertes. Además se señala que el 85% de esas muertes ocurren en los países en desarrollo². No obstante estas cifras, la importancia del ACV radica en que se trata de una patología considerada como la primera causa de discapacidad adquirida, dejando secuelas neurológicas y neuropsicológicas que afectan en diferente grado de acuerdo al área y la extensión afectada.³

Las secuelas tienen un gran impacto en la persona y en la familia, ya que pueden llegar a ser muy severas, como las parálisis, problemas cognitivos, del habla, de visión y de la coordinación motora.⁴ Esta situación desencadena una serie de necesidades de apoyo relacionadas con la discapacidad física, sensorial o psíquica y condicionarán que la persona no desarrolle las actividades de la vida diaria con total autonomía.⁵

Esta posibilidad de pérdida de la autonomía torna indispensable que una vez que egresa el paciente del hospital y se instale en su hogar, se identifiquen los apoyos específicos que requiere para promover el bienestar, la mayor independencia y productividad personal, así como la integración comunitaria y en general todo aquello que mejore su calidad de vida.⁶

Esta etapa de recuperación en el hogar requiere de una red de apoyo familiar que ofrezca una intervención precoz, constante y bien direccionada para lograr la recuperación lo más pronto y completa posible. Esta función generalmente recae en un solo familiar, el más cercano, que es identificado como el cuidador primario y quien asumirá la responsabilidad del cuidado en el hogar para su recuperación y rehabilitación.

El cuidado es una ardua tarea que implica una gran responsabilidad y esfuerzo que puede durar meses o años, provocando un aumento en la carga del cuidador exponiéndolo a un desgaste que se ve reflejado en su vida diaria, experimentado muchas veces ansiedad, estrés o

temor⁷ y en algunas ocasiones puede llevarlo a sufrir problemas en la salud, el bienestar y el autocuidado^{8,9}.

Durante las últimas décadas se ha obtenido evidencia consistente sobre el hecho de que la familia, y más específicamente el cuidador primario, desarrollan niveles moderadamente altos de carga, derivados de su rol de cuidador, ya que implica perturbaciones en la rutina doméstica, restricciones en las actividades sociales y de ocio, pérdida de trabajo, responsabilidades financieras personales y reducción de la atención dada a otros miembros de la familia, por lo que ser cuidador principal de una persona enferma o en recuperación implica un nivel de carga significativa.¹⁰

Sin embargo, a pesar de que son múltiples las problemáticas que desarrollan los adultos mayores con ACV y el impacto familiar que significa tener y atender a un familiar con esta enfermedad, existen escasos estudios que han evaluado no solo las necesidades de apoyo en las personas con ACV, sino también la carga en sus familiares cuando estos juegan un rol de cuidador.

Por lo anterior este proyecto tiene como finalidad identificar las necesidades de apoyo que tienen los adultos mayores con ACV cuando se encuentra en su hogar, una vez que ha sido dado de alta hospitalaria, y en qué medida estas necesidades de apoyo generan carga en su cuidador primario.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Justificación

Los accidentes cerebrovasculares (ACV), son un serio problema de salud que va en aumento¹¹. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la enfermedad cerebrovascular, es la segunda causa de muerte y la primera de discapacidad adquirida en el mundo, ocasionando 5,7 millones de muertes, 85% de ellas en los países en desarrollo².

En América Latina la mortalidad en el año 2013, fue 40.1 por cada 100,000 personas, siendo en su mayoría hombres mientras que en México se registraron 25.5 personas por cada 100,000 en su mayoría mujeres con una razón de 25.7¹². Al respecto el Instituto de Neurología y Neurociencia “Manuel Velasco Suárez”, destaca que el ACV es la causa más común de discapacidad en adultos y ocupa el segundo lugar de discapacidad y el tercer lugar como causa de muerte en México⁴.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en el 2011 existieron 31 235 defunciones por esta razón correspondiendo al 5.3% del total de muertes a nivel nacional. A nivel local en el estado de San Luis Potosí hubo 743 defunciones que corresponden un 5.7% de la mortalidad total¹³.

Esta situación es compleja, ya que alrededor de 40% de las muertes por ACV se producen prematuramente, justo en el momento de mayor productividad de la vida cuando el impacto económico y social es más sustantivo, y porque la tasa de discapacidad resultante es una carga demasiado pesada para los individuos, las familias, los sistemas de salud y desde luego para el cuidador primario.

La alta prevalencia del ACV tiene un gran impacto ya que sus efectos pueden variar desde leves hasta severos e incluir parálisis, problemas cognitivos, del habla, problemas de visión, y problemas en la coordinación motora.

Ante la situación del ACV en México, la Dirección General Adjunta de Epidemiología a través de la Dirección de Información Epidemiológica realizó un análisis sobre la década de 2000-2010 en el que menciona que hay una tendencia creciente y sostenida durante los últimos 7 años que implica un incremento de 27.7% entre 2004 y 2010 (con cerca de 40 mil egresos el primer año vs casi 51 mil para 2010), siendo muy semejante en ambos sexos¹⁴.

La última cifra disponible asciende solo para unidades hospitalarias del sector público a 50 869 egresos, lo que equivale a una tasa de 47 egresos por cada cien mil habitantes¹⁴.

La distribución de los egresos hospitalarios según la entidad federativa de atención (en tanto que no existen datos respecto a la residencia de los pacientes), muestra que en el 2010 San Luis Potosí registró 1,138 egresos con una tasa de 45,6 por cada cien mil habitantes. Por su parte, la Secretaría de Salud señala que los casos nuevos de ACV el 2015 a nivel nacional fueron 38 431 correspondiendo 1,141 casos a San Luis Potosí^{14, 15}.

No obstante las cifras antes mostradas, el principal problema del ACV radica en que se trata de una patología generadora de discapacidad, dejando secuelas neurológicas y neuropsicológicas cuya severidad dependen del área afectada y la extensión¹⁶. Dichas secuelas se sitúan en una gama amplísima de discapacidades por afectación de distintas funciones, con diferentes intensidades y variable duración en el terreno motor, sensorial, conductual, cognitivo, emocional, y de la integración social y laboral.

Lo anterior incrementa el número de personas con necesidad de cuidado y atención, ya que cualquiera que sea el nivel de dependencia genera la necesidad de recibir apoyo para lograr mayor independencia^{5,17}. Esta situación da sentido al paradigma de los apoyos que son los que ayudan de manera general a solventar la condición de salud de estos individuos y las restricciones que presentan¹⁸.

Dichas necesidades tiene como eje el cuidado de la familia, sin embargo, no todos los familiares tienen el mismo grado de responsabilidad durante la enfermedad y en los cuidados que en el hogar se le deben brindar, recayendo esta tarea en una sola persona identificada como cuidador primario que es quien asume la responsabilidad de atender a esa persona enferma que por discapacidad física, sensorial o psíquica no desarrolla las actividades de la vida diaria con total autonomía como es el caso de las personas con secuelas de ACV.

Al asumir el papel de cuidador y como resultado de las demandas de cuidado diario que debe proporcionar en el hogar, el cuidador está expuesto a diferentes factores estresantes, que le incrementan el riesgo de desarrollar diversos problemas físicos y alteraciones emocionales. Aunado a ello muchas veces el cuidador debe renunciar a su tiempo de ocio o de trabajo, laboral o doméstico, para hacerse cargo del familiar con discapacidad.

Si a lo anterior se suma que el cuidador primario no recibe la ayuda necesaria para atender a su familiar, y con frecuencia no cuenta con servicios que ofrezcan el apoyo que requiere, es factible que el cuidador pueda desarrollar alto nivel de carga debido al nuevo rol y al apoyo diario que debe brindar, situación que se puede manifestar con ansiedad, estrés o temor que en algunas ocasiones lo pueden llevar a sufrir problemas severos en la salud, el bienestar y el autocuidado^{7,8,19}.

Cierto es que algunos cuidadores se han adaptado con éxito a su nueva situación de vida sin desarrollar un nivel de carga que afecten su salud y bienestar, mientras que otros desarrollan un nivel de carga que le imposibilita continuar brindando los cuidados a su familiar dependiente o bien el cuidado no se proporciona con calidad, por lo cual es necesario indagar respecto a la intensidad de las necesidades de apoyo del adulto mayor después de un ACV y si ello tiene que ver con el nivel de carga que desarrolla el cuidador primario, ya que se puede suponer que conforme se intensifican las necesidades de apoyo del adulto mayor con ACV, se aumentará el nivel de carga en el cuidador.

La situación planteada de magnitud, frecuencia y gravedad del fenómeno del ACV, reflejado tanto en las personas afectadas como en los cuidadores nos lleva a plantear la necesidad de responder a través de este protocolo las siguientes preguntas:

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es la intensidad de las necesidades de apoyo de los adultos mayores con ACV?

¿Cuál es el nivel de carga de los cuidadores primarios de los adultos mayores con ACV?

¿Existe relación entre el nivel de carga del cuidador primario y la intensidad de las necesidades de apoyo de los adultos mayores con ACV?

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

- Identificar la relación entre la intensidad de las necesidades de apoyo y el nivel de carga del cuidador primario de los adultos mayores con ACV.

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar la población de estudio.
- Identificar la intensidad de las necesidades de apoyo de los adultos mayores con ACV
- Identificar el nivel de carga de los cuidadores primarios de los adultos mayores con ACV

III. MARCO TEÓRICO

3.1 Accidente Cerebrovascular (ACV)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) define un Accidente Cerebrovascular (ACV) como “un síndrome clínico de desarrollo rápido debido a una perturbación focal de la función cerebral de origen vascular y de más de 24 horas de duración”. Las consecuencias dependerán del lugar y el tamaño de la lesión y en muchas ocasiones este padecimiento ocasionará secuelas que incapacitara al paciente a continuar con su vida diaria²⁰.

De acuerdo con el Instituto de Neurología y Neurociencia “Manuel Velasco Suárez”, un ACV puede ocurrir cuando una arteria se obstruye produciendo interrupción o pérdida repentina del flujo sanguíneo cerebral o bien, ser el resultado de la ruptura de un vaso, dando lugar a un derrame. Los tres tipos de ACV pueden ser: trombótico, embólico y hemorrágico.

Los trastornos de tipo isquémico tienden a producir déficit cognitivos y sensitivo motores focales, mientras que las hemorragias cerebrales tienen consecuencias más amplias y difusas sobre las funciones cognitivas¹⁶. Además los mecanismos lesionales que se desencadenan una vez ocurrida la isquemia o la hemorragia cerebral progresan muy rápidamente²¹.

La relevancia del ACV radica en que se trata de una causa importante de muerte, invalidez, dependencia y estancia hospitalaria, aunque existe una alta supervivencia a esta enfermedad, el 90% de los pacientes que la padecen tienen alguna secuela después de haber sido dado de alta y haber llegado a su hogar, el 30% de estos casos incapacitan al individuo para realizar sus actividades de la vida diaria, lo cual genera una demanda de cuidado especial por parte de un familiar²².

Estas secuelas pueden variar dependiendo de la zona afectada, pero un elevado porcentaje de paciente que ha sufrido un ACV queda con secuelas incapacitantes como hemiparesia o hemiplejía, trastornos en el habla, problemas de raciocinio, problemas de visión, y problemas en la coordinación motora²³.

Otras secuelas que se presentan cuando se afecta el cerebelo una vez que se ha dado un ACV son los mareos, náuseas, problemas en el equilibrio y coordinación. Esto se debe a que el cerebelo es quien procesa la entrada de información desde otras áreas del cerebro, la médula

espinal y los receptores sensoriales. Así mismo cuando se afecta el hemisferio cerebral izquierdo se ven comprometidos los movimientos del lado derecho del cuerpo y dependiendo de su severidad, también se puede producir la pérdida del habla. Contrariamente, a esto cuando se afecta el hemisferio cerebral derecho, son los movimientos del lado izquierdo del cuerpo los que se ven afectados²³.

Las secuelas en el aparato locomotor se dan en etapas posteriores al ACV y pueden ser de distinta índole, tal como atrofia muscular o lesiones articulares y están relacionadas con la ausencia de uso o el uso disfuncional del aparato locomotor por la falta de movilidad o de actividad física²³.

Ante esta situación de dependencia e incapacidad se dificulta la autonomía de la persona en forma parcial o total en las actividades de la vida diaria, generando importantes necesidades de ayuda, cuidado y atención.²¹ Por todo ello es necesario que un cuidador principal asuma las responsabilidades de cuidado y participe con ella en la toma de decisiones, además de que revise y supervise las actividades de la vida diaria²².

3.2 Necesidades de Apoyo

Las necesidades de apoyo, es un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico. Dicho constructo se basa en la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil, la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar su funcionamiento²⁴.

Por lo anterior las necesidades de apoyo no deben ser vistas como un reflejo necesario o exclusivo de una alteración de la capacidad humana (aunque la discapacidad ciertamente puede dar lugar a una alteración de la capacidad humana); más bien deben ser vistas como el reflejo de una limitación en el funcionamiento humano como resultado tanto de la capacidad personal como del contexto en el que la persona está funcionando²⁴.

Dependiendo de cada situación las necesidades de apoyo globales pueden ser entendidas de cuatro modos distintos, en este estudio se abordarán desde el enfoque de las

necesidades sentidas, que son aquellas en que la persona quiere o percibe como necesarias. Estas necesidades sentidas de apoyo pueden obtenerse preguntando a la persona qué necesita, con ello se determinarán los tipos e intensidades de apoyos necesitados por las personas con discapacidad las cuales son diferentes de aquellos requeridos por la mayoría de las demás personas²⁴.

Sin importar la intensidad de las necesidades de apoyo, las personas con discapacidad requieren recursos y estrategias que promuevan sus intereses, su bienestar, para que le permitan una mayor independencia y productividad personal, así como mayor participación en una sociedad independiente y en general una mejor calidad de vida. Estos recursos los aportan los apoyos que la persona reciba, a través de ellos la estructura social permite satisfacer necesidades, sean instrumentales y/o de expresión, en situaciones cotidianas o de crisis como las que se presentan los adultos mayores que han tenido un ACV⁶.

3.2.1 El concepto de apoyos

El modelo de apoyos se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta, y se dirige a evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona pero también los requerimientos y demandas que se necesitan para funcionar en un ambiente concreto. De esta forma los apoyos se definen como los recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad independiente, integración comunitaria y mejoría en la calidad de vida⁶.

Dicho de otro modo, el apoyo se considera a un conjunto de recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano y que deben acompañar a la persona a lo largo de su vida. Así mismo, deben ser pertinentes fomentando la autonomía y el desarrollo personal²⁵.

Es evidente que los apoyos siempre han sido recursos de interés en el ser humano dada la necesidad de ayuda para desarrollar actividades en cualquier etapa de la vida, sin embargo los apoyos requeridos por los adultos mayores después de haber sufrido un ACV y en su retorno al hogar no han sido de gran relevancia y por lo tanto son poco estudiados²⁶.

3.2.2 Tipo y funciones de los apoyos

La naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados⁶.

Los apoyos no se deben identificar exclusivamente con los servicios, como erróneamente está ocurriendo algunas veces. Precisamente, los apoyos constituyen una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. Se debe pensar tanto en los apoyos naturales (la propia persona, y otras personas) como en los proporcionados por los servicios educativos o sociales.

El apoyo implica un flujo de recursos, acciones e información que se concreta con ayudas instrumentales, materiales, emocionales y de orientación, siendo proporcionados estos apoyos en el contexto de una red social previamente establecida entre un conjunto de personas; las aproximaciones multidisciplinarias sobre salud han establecido que el apoyo se asocia al bienestar de las personas, tanto por sus propiedades estructurales como funcionales, identificándose mejores indicadores de salud física y mental en personas que tienen acceso a procesos de apoyo versus aquellas que se encuentran en situaciones de aislamiento social²⁷.

Los apoyos y su provisión individualizada, serían el mejor medio para garantizar su efectividad y eficacia, estos han de integrarse en todas las circunstancias del entorno social que comprometen la vida de la persona teniendo así no solo un impacto directo en su funcionamiento, sino también en su calidad de vida²⁵.

Dos de las dimensiones en las que es indispensable identificar las necesidades de apoyo de los adultos mayores que han tenido un ACV y regresan a su hogar, son los apoyos para la vida en el hogar y en la comunidad, y los apoyos para el mantenimiento de la salud, que a continuación se describen.

3.2.3 Apoyos para la vida en el hogar y en la comunidad

Para que la integración y participación social, a través de una vida activa, sean una realidad en las personas con dependencia, es necesario que adopten medidas de apoyo en diversas áreas como la educación y el empleo, no obstante, un factor fundamental para alcanzar una calidad de vida digna, es que primero debe adoptar medidas de apoyo para la

satisfacción de las necesidades en las actividades básicas de la vida diaria, ya que la satisfacción de estas necesidades es imprescindible como paso previo para la incorporación a otros entornos²⁸.

Por tanto las habilidades que la persona desarrolle para el autocuidado y actividades de la vida cotidiana en el hogar son aspectos fundamentales y básicos, no sólo porque en sí mismas representan una serie de habilidades necesarias para un mínimo grado de autonomía y desarrollo de la persona, sino porque son el primer escalón que permite seguir subiendo por el camino de la recuperación para poder autogobernar su propia vida.

Sin embargo, no todas las personas cuentan con las posibilidades para resolver las demandas crecientes para el correcto desenvolvimiento que la vida cotidiana exige. Esta vida cotidiana no incluye únicamente la cobertura de las necesidades básicas para la supervivencia (alimentación, higiene personal, vestido y descanso) sino todas aquellas actividades apropiadas en razón de la edad y características socioculturales de la persona²⁸.

Por esta razón los apoyos que reciban las personas con dificultades para desarrollarse con autonomía en la vida en el hogar, incluye necesariamente articular un sistema de recursos y servicios capaces de procurar atención adecuada e integral, no solo la discapacidad física don la rehabilitación, sino la provisión de cuidados coordinados, apoyo socio comunitario, psicoeducación y el entrenamiento en habilidades.

3.2.4 Apoyos para el mantenimiento de la salud y seguridad

Para una rehabilitación exitosa de quienes han tenido un ACV, la atención deberá realizarse en una etapa temprana, ya que la evidencia demuestra que iniciar la pronta rehabilitación ayuda a mantener en óptimas condiciones la capacidad física, intelectual, psicológica y social del paciente. Además los pacientes deben ser tratados por un equipo multidisciplinario especializado.

La rehabilitación temprana se asocia con disminución en la morbilidad y mortalidad, y ayuda a reducir complicaciones secundarias de la inmovilidad como infecciones, tromboembolismo venoso e hipotensión ortostática.

Otro aspecto importante para un resultado exitoso es proporcionar información al paciente y a sus familiares sobre el manejo de las secuelas de la enfermedad que influyen en la recuperación a largo plazo.

No obstante en nuestro país, hay una discontinuidad brusca tanto en el seguimiento como en el tratamiento. Debería haber una continuidad, para evitar la sensación de angustia y desamparo que sufren los pacientes y sus cuidadores, para impedir la falta de conexión en los datos clínicos y analíticos entre las fases iniciales y posteriores, lo que dificulta la evaluación de los resultados de los nuevos tratamientos y los cambios en los modelos asistenciales²⁹.

Para mejorar la recuperación funcional de estos pacientes, deben desarrollarse modelos asistenciales de atención, que agrupen a los pacientes con secuelas severas-moderadas, subsidiarios de tratamientos rehabilitadores expertos e intensivos. Deben potenciarse servicios de neurorehabilitación especializados en daño cerebral, integrados tanto funcional y estructuralmente con hospitales de segundo y tercer nivel, con equipos pluridisciplinarios básicos, equipamiento específico, con programas funcionales especialmente diseñados. Debe reconocerse la singularidad de las personas en estado vegetativo, con insistencia en la realización de diagnósticos rigurosos y la planificación de un recorrido asistencial adecuado²⁹.

Sumado a esto, el apoyo para la satisfacción de necesidades se lo adjudica un cuidador primario, en donde varios estudios mencionan que se tiene una repercusión negativa sobre la salud mental y el bienestar emocional del cuidador por la exigencia del cuidado, siendo de gran importancia la salud y los aspectos que influyen en la calidad de vida, para así poder dar múltiples beneficios a su paciente. Por lo cual no se debe de ignorar o subestimar el cuidador³⁰.

Ahora bien el contexto en la relación del cuidador y de quien recibe el cuidado, tiene múltiples condiciones de vulnerabilidad e invisibilidad ya que una persona después de haber sufrido un ACV y la manden a su hogar, surgirá un cuidador primario, éste participará en la toma de decisiones y tendrá nuevas demandas de asistencia y apoyo diario^{31,7}.

3.3 Carga

El concepto de carga, aunque ampliamente usado en investigación, presenta diversas definiciones, dimensiones y formas de operacionalizarlo. La carga, entonces es entendida como un concepto que implica perturbaciones en la rutina doméstica, restricciones en las actividades

sociales y de ocio, pérdida de trabajo, responsabilidades financieras personales y reducción de la atención dada a otros miembros de la familia.

Esta afirmación aplicada al cuidador principal de una persona con dependencia implicará una carga significativa en él, ante lo cual, el cuidador experimentará la carga como un afectación y sentimiento de que su vida ha cambiado desfavorablemente para desarrollar un nuevo rol, que si no se sabe manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, psicológicas y socioeconómicas⁸.

3.3.1 Tipos de carga

La mayoría de los autores concuerdan en dividirlo en dos grandes tipos: carga objetiva y subjetiva. Cada uno de estos aspectos ha sido relacionado con diferentes consecuencias del cuidado que constituyen las dimensiones o áreas de la carga³².

La carga objetiva cubre todas aquellas cosas que el cuidador y su familia hacen (ayudar, supervisar, controlar, pagar, etc.), experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y las restricciones en las actividades a las que están sometidos (ir de vacaciones, practicar deportes, ir al trabajo, etc.) como consecuencia de las tareas de cuidado. Por otra parte, la carga subjetiva está determinada por la experiencia cognitiva de la carga objetiva, la reacción y respuesta a ella, la adaptación y mecanismos de afrontamiento³².

3.3.2 Carga en el cuidador

Como resultado del cuidado diario brindado en el hogar, el cuidador queda expuesto a un desgaste reflejado en su vida diaria, generando sensaciones de ansiedad, estrés o temor⁷ y en algunas ocasiones llegar a ocasionar problemas en la salud, el bienestar y autocuidado, repercutiendo esto, no solo en el cuidador, sino también en la persona dependiente de cuidado⁸.

A este respecto, las necesidades de la persona cuidada la responsabilidad del cuidador le demanda una alta exigencia para el cuidador³¹. Esta exigencia se ve reflejada en el cuidador que muchas veces renuncia a su tiempo de ocio, de trabajo ya sea laboral o doméstico, para hacerse cargo de su paciente, ya que la experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y esfuerzo que puede durar meses o años, dependiendo de la secuelas del ACV provocando un aumento en la carga del cuidador⁸.

Sumado a lo anterior, la falta de apoyo en el hogar de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales también afectan al cuidador³³.

Por lo cual, las características y las condiciones del cuidador son determinantes, tanto para brindar el cuidado, como para desarrollar plenamente los nuevos roles con un buen manejo de la angustia, para que mantenga su bienestar y que esto se vea reflejado en la calidad del cuidado que brinda a su paciente³¹.

IV. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio

El presente estudio tuvo un enfoque cuantitativo, que según Hernández Sampieri son aquellos estudios donde se recolectan datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento y probar teorías³⁴.

4.2 Diseño del estudio

El diseño del estudio fue no experimental. En este tipo de estudios solo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos, se realizan sin la manipulación deliberada de variables. ³⁴Fue también de tipo transversal ya que se recolectaron datos en un solo momento y en un tiempo único. El propósito de estos estudios es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado³⁴, además de ser exploratorio este estudio.

4.3 Población de estudio

Adultos mayores con ACV y sus cuidadores primarios que cumplieron con los criterios de inclusión. Los participantes fueron identificados a través del método de bola de nieve que consiste en identificar a un sujeto que nos lleve a otros con características semejantes, generando acceso a más personas en la misma condición.

4.4 Criterios de selección de la población

4.4.1 Criterios de inclusión

Del paciente:

Adultos mayores que hubieran tenido un ACV.

Adultos mayores que tuvieran por lo menos una semana de haber egresado del hospital.

Del cuidador:

Cuidador primario de adultos mayores con ACV.

Cuidador primario de adultos mayores que vivieran en el mismo hogar de la persona cuidada.

4.4.2. Criterios de exclusión

Del paciente:

Adulto mayor que requiriera cuidado sustitutivo por su alta dependencia a causa de alguna comorbilidad.

Adulto mayor que no aceptara participar, no obstante que el cuidador sí hubiera aceptado formar parte del estudio.

Adulto mayor cuyas condiciones de salud le impedían participar.

Del cuidador:

Que no aceptara participar, no obstante que el paciente aceptara formar parte del estudio.

4.4.3 Criterios de eliminación

Del paciente:

Que por cualquier motivo no concluyera o decidiera retirarse del estudio antes de terminar aunque el cuidador siguiera participando.

Del cuidador:

Que por cualquier motivo no concluyera o decidiera retirarse del estudio antes de terminar, no obstante que el paciente pudo seguir participando.

4.5 INSTRUMENTOS

4.5.1 Escala de Intensidad de Apoyos (Supports Intensity Scale, SIS)

Se trata de un instrumento diseñado para determinar la intensidad de las necesidades de apoyo de las personas en su vida cotidiana (anexo 1). Es la adaptación al español, realizada por M.A. Verdugo, B. Arias y A. Ibáñez en 2007. Publicada por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y dirigida a población adulta mayor de 16 años. Su uso ha sido muy variado dependiendo de la medida en que cada organización y/o servicio ha adoptado el cambio organizacional requerido por el nuevo paradigma de apoyos.

Consta de 3 secciones: La sección 1) Escala de Necesidades de Apoyo que incluye 49 actividades agrupadas en 6 subescalas de apoyo: 1.Vida en el hogar, 2. Vida en la comunidad, 3.

Aprendizaje a lo largo de la vida, 4. Empleo, 5. Salud y seguridad y 6. Vida Social. La sección 2) es la Escala Suplementaria de Protección y defensa, la sección 3) corresponde a las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual que agrupa 15 condiciones médicas y 13 problemas de conducta.

Para este estudio se evaluaron únicamente 2 subescalas de la sección 1 que se describen a continuación:

- a) Vida en el hogar: hace referencia a las habilidades y tareas relacionadas con el cuidado personal, el mantenimiento y limpieza de la casa que las personas llevan a cabo. Aquí se evalúa cuanto apoyo requiere una persona para ejecutar una actividad, teniendo en cuenta que pueden existir diferencias significativas entre frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo.
- b) Actividades de salud y seguridad: en esta sección varias actividades son situacionales y dependen del uso de la tecnología indicaciones individualizadas o sistemas de aviso.

Cada actividad se evalúa de acuerdo a los parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad.

FRECUENCIA (F) examina con que regularidad se necesita el apoyo en cada actividad establecida. Se utiliza una escala de estimación 0-4, donde 0 cuando el apoyo es necesario menos de una vez al mes; 1 cuando el apoyo se necesita mensualmente; 2 cuando el apoyo se necesita semanalmente; 3 si se necesita diariamente o menos; y 4 si el apoyo es necesario cada hora o quizás más frecuentemente. Solo en algunos casos las respuestas están anuladas ya que la opción de respuesta es imposible o improbable.

TIEMPO DIARIO DE APOYO (TDA) se refiere a la cantidad de tiempo que habitualmente se requiere dedicar a la provisión de apoyo en los días que se proporciona dicho apoyo. Donde 0 significa que no se necesita ningún tiempo; 1 cuando en un día normal en el que se preste el apoyo, el tiempo que se requiere es menor a 30 minutos; 2 cuando el tiempo de apoyo normalmente requiere 30 minutos o menos de 2 horas al día; 3 cuando los apoyos son requeridos al menos durante dos horas pero sin llegar a las 4 horas al día y 4 si la persona necesita cuatro horas o más.

TIPO DE APOYO (TA) examina la naturaleza del apoyo que una persona necesitaría para realizar la actividad en cuestión. Una puntuación de 0 significa que no necesita apoyo de ningún

tipo ya que la persona es autosuficiente. Una puntuación de 1 significa que la persona que está siendo evaluada necesita solo supervisión; 2 significa que la persona necesita ayuda en forma de incitaciones verbales o gestuales; se puntúa 3 si la persona necesita ayuda física parcial para realizar la actividad y 4 cuando el tipo de apoyo será más intenso, la ayuda física es total.

4.5.2 Escala de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II

Esta escala es la versión castellana del instrumento Family Burden Interview Schedule (FBIS), que evalúa la carga familiar objetiva y subjetiva (anexo 2). Fue validado por Vilaplana et al en 2007, obteniendo un coeficiente de alpha de Cronbach de 0,85 para la entrevista global. Los coeficientes estudiados para la fiabilidad test-retest se obtuvo tanto para el kappa de Cohen como para el kappa ponderado, situándose en valores entre 0,61 y 1³⁵.

Es una guía de entrevista auto o heteroaplicada de aproximadamente media hora de duración. La guía de entrevista está compuesta de un apartado introductorio en el que se recogen aspectos sociodemográficos y por diferentes módulos que evalúan las siguientes ocho dimensiones de la carga familiar:

- 1.-Asistencia en Actividades de la Vida Cotidiana (Sección A), que mide la carga objetiva, frecuencia de las intervenciones y subjetiva preocupación o malestar;
- 2.- Supervisión de Comportamientos Alterados (Sección B), que evalúa la carga objetiva - frecuencia de las conductas problemas- y subjetiva -preocupación o malestar generado por ellas;
- 3.- Gastos económicos (Sección C);
- 4.- Impacto en la rutina diaria del cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales a lo largo de la vida (Sección D);
- 5.-Preocupaciones generales (Sección E);
- 6.- Ayuda (sección F),
- 7.- Repercusiones en la salud (sección G);
- 8.- Evaluación del nivel de carga global (sección I)

Cada sección se valora mediante respuestas dicotómicas o mediante escalas de tipo likert de entre 4 y 5 puntos, excepto en la sección C donde se registra/anota el dinero invertido en el usuario.

Para este estudio solo se evaluaron 6 secciones: Sección A, Sección C, Sección D, Sección E, Sección F y Sección G, ya que la sección B es específica para pacientes con esquizofrenia y la sección I son preguntas formuladas para los informantes y no para los cuidadores.

4.6 Procedimientos

4.6.1 Para la aprobación del proyecto

El presente protocolo de investigación se sometió a evaluación por el Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería (CEIFE) de la UASLP para su revisión y aprobación y obtuvo el número de registro CEIFE-2016-176.

4.6.2 De la recolección de la información

Una vez obtenida la aprobación por el comité de ética se realizó la recolección como se expone a continuación:

Se tuvo contacto con un adultos mayores que habían tenido ACV, a los que se visitaron en su domicilio y junto con sus cuidadores se les explicó en qué consistía el estudio, cuáles eran los objetivos y como sería su participación en caso de aceptar participar.

Una vez que aceptaran participar en el estudio se les entregó el consentimiento informado por escrito a ambos (adultos mayores con secuelas de ACV y a sus cuidadores) para que lo firmaran y posteriormente se procedió a la aplicación de las entrevistas.

Primero se aplicó el test de necesidad de apoyo a los pacientes y enseguida la escala ECFOF-II a los cuidadores, para lo cual se les explicó el formato de respuestas que tienen los instrumentos. Durante la aplicación se respondieron todas las dudas acerca que tuvieron tanto los cuidadores como los pacientes.

4.7 Recursos Humanos y financieros

La investigación fue realizada por las pasantes de enfermería (P.L.E.S.S.) como investigadoras principales, que en colaboración con la directora y co-asesora desarrollaron el estudio.

Los gastos económicos fueron solventados por las P.L.E.S.S incluyendo también el material que utilizó: lapicero, encuestas y tabla de apoyo.

4.8 Análisis de los datos

Para el procesamiento de la información se utilizó el programa estadístico Excel. Primero se realizó una base de datos para la encuesta de Escala de Necesidades de Apoyo y otra para la Escala de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOs-II, posteriormente se realizó el análisis estadístico para la caracterización de ambas poblaciones. Enseguida se identificaron las necesidades de apoyo y la carga de los cuidadores primarios de los adultos mayores.

4.9 Aspectos éticos y legales

El protocolo fue aprobado y sujeto a una revisión ética independiente por medio del Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería.

Una vez aprobado por el Comité de ética (CEIFE), se obtuvo el consentimiento informado resguardando la intimidad de la persona y la confidencialidad de su información personal (ver sección de anexos). En este consentimiento la persona fue informada con claridad que su participación era voluntaria, sin presiones de ninguna índole y con el conocimiento que podía retirarse de la investigación cuando así lo decidiera.

El estudio cumplió con los aspectos éticos marcados a nivel internacional para proyectos de investigación en seres humanos. De la declaración de Helsinki se retomó el principio básico del respeto por el individuo, su derecho a la autodeterminación y derecho a tomar decisiones una vez que se le ha informado claramente los pros y contras, riesgos y beneficios de su participación o no en un estudio de investigación médica.³⁶

Así mismo el estudio se basó en el reglamento de la ley general de salud, en el título segundo, capítulo I relacionado a los aspectos éticos de investigaciones en seres humanos, en los siguientes artículos³⁷:

Respecto al cumplimiento de los artículos 14, 20 y 21, en donde menciona que se contará con el consentimiento informado por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, primero se dio una explicación clara acerca del objetivo de la investigación (objetivos, procedimientos, beneficios), también se le explicó la libertad para retirarse en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin ningún perjuicio para el paciente o el cuidador.

También de acuerdo a la fracción VII se inició la recolección de los datos una vez obtenida la aprobación del comité de ética en investigación.

Se cumplió con el artículo 16, protegiendo la privacidad del individuo sujeto de investigación, para ello se aseguró que los test no incluyeran el nombre del participante. Los resultados se presentan de forma anónima y los datos obtenidos fueron utilizados únicamente para los fines de este estudio.

De acuerdo al artículo 17, fracción I se trata de una investigación sin riesgo ya que se emplearon técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada en las variables, ya que únicamente se aplicaron cuestionarios.

4.10 Derechos de autoría

Para los derechos de autor en la primera publicación que se realice derivado de la investigación, las P.L.E.S.S parecerán como primeras autoras y las directoras de tesis como coautores. Para las publicaciones posteriores, el orden de los autores será en función de la participación que éstos tengan, siempre de común acuerdo.

Para garantizar los derechos de autoría se establecerá el acuerdo por escrito con la firma de las partes implicadas (anexo 5).

4.11 Declaración de no conflicto de intereses

Las investigadoras responsables del proyecto declaran que no existe conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener beneficios económicos por sí mismos o a través de la participación de otras instancias, derivados del presente estudio, lo cual queda establecido en el oficio que se anexa a este trabajo (anexo 5).

4.12 Origen de los recursos necesarios para el desarrollo del proyecto

Los recursos económicos necesarios para la recolección de los datos, tales como fotocopias y otros materiales de oficina fueron aportados por los directores de este trabajo. En caso de que este trabajo sea difundido a través de medios como carteles, artículos, folletos o publicaciones,

los recursos serán aportados en sus tres cuartas partes por las directoras y una cuarta parte por las pasantes, de ello se da cuenta en la carta de no conflicto de intereses.

V. RESULTADOS

5.1 Resultados teóricos

La revisión bibliográfica realizada para este proyecto confirma que el tema del ACV es un problema de salud pública puesto que existe una alta supervivencia a esta enfermedad y en la mayoría de las personas que la tienen se identifica alguna secuela limitando su reinserción a la vida diaria. Por lo que el reto para estas personas al ser dadas de alta del hospital se multiplica ya que un alto porcentaje presenta limitaciones para realizar sus actividades de la vida diaria (vestirse, comer, bañarse, movilizarse, entre otros), por lo tanto surge una dependencia que genera demanda de cuidado especial en donde frecuentemente está a cargo de un familiar.

Otro reto que existe es para el familiar, ya que al perder autonomía el paciente se generan necesidades de apoyo, cuidado y atención que implican la participación del cuidador pero además se requieren una participación junto con el paciente en la toma de decisiones.

Con frecuencia al egreso del paciente se exploran necesidades relacionadas directamente con el control de la patología tales como consumo de medicamentos, vigilancia de signos y síntomas, chequeo de signos vitales y movilización. Sin embargo estas pautas están predominantemente relacionadas con la evolución clínica y se enfocan mayormente al cuidado intrahospitalario. Sin embargo estas necesidades se potencian dentro del hogar y surgen otras que son producto del cambio del contexto y la falta de adecuaciones relacionadas con la falta de la infraestructura, el equipamiento y la preparación de quienes brindan el cuidado.

El abordaje señalado deja de lado no solo que la realidad inmediata ofrece barreras para la recuperación, sino que además visualiza escasamente las necesidades futuras de la persona que van más allá de la enfermedad y se extienden hacia la relación en el contexto social y en el nuevo rol que enfrenta el paciente durante la recuperación.

En este sentido la evaluación de las necesidades de apoyo promueve un marco para la planificación futura en distintos contextos de participación. Si bien en este trabajo se propuso identificar las relaciones entre los niveles de dependencia del paciente post ACV y sus necesidades de apoyo así como su reflejo en la carga generada en el cuidador familiar, el limitado número de casos a los que se tuvo acceso no permitió analizar estadísticamente estas relaciones. Sin embargo a nivel individual fue posible caracterizar las necesidades de apoyo de

forma descriptiva como muestran los siguientes casos presentados, muestran la necesidad de evaluar, planificar, adecuar y adaptar los contextos y ambientes para brindar el cuidado para favorecer la recuperación, además de señalar posteriormente una descripción más detallada de los cuidadores.

5.2 Resultados Empíricos: Pacientes



CASO 1: BAJA NECESIDAD DE APOYO FOCALIZADA EN EL AREA DE SALUD Y SEGURIDAD

Alicia es una mujer de 67 años con evento único de ACV desde hace 25 años. Vive con su esposo en casa propia, durante el día cuida a sus nietos. Trabajó como maestra de preparatoria impartiendo la materia de metodología de la investigación y

actualmente es jubilada del ISSSTE. Las secuelas que tiene del evento son disminución del campo visual del ojo izquierdo y posteriormente ptosis del ojo izquierdo. Alicia constantemente está preocupada de la posibilidad de presentar un segundo evento debido a las consecuencias tan graves que le dijeron podría tener. Actualmente tiene hipertensión, diabetes, asma e hipotiroidismo.

La evaluación de sus necesidades de apoyo en el área de actividades de la vida en el hogar puntúa en cero dado que Alicia es independiente para realizar actividades básicas de la vida diaria, tales como ir al baño, comer, vestirse, bañarse y algunas actividades para el mantenimiento del hogar como lavar su ropa o encender aparatos electrónicos.

No obstante la independencia de Alicia en el ámbito de las actividades de la vida en el hogar, no ocurre lo mismo con las actividades de salud y seguridad. Actividades tales como tomar su medicamento, desplazarse, realizar actividad física o alimentarse las realiza totalmente independiente. Otras actividades que implican la activación de sistemas de emergencia desde el hogar son conocidas por ella y tampoco requiere apoyo como se muestra en la tabla 1 extraída de la mascarilla de evaluación.

De acuerdo a los datos de la tabla, Alicia requiere apoyo al menos una vez al mes para acudir a su cita médica ya que no puede desplazarse hasta su unidad de salud sola y esta actividad implica que ella requiere entre dos y tres horas de acompañamiento en cada ocasión que acude a su cita. Además de lo anterior Alicia refiere que ha sufrido depresión asociada al temor de que

el evento se repita porque su médico le señaló que si ello ocurre tendría mayores afectaciones que en el primero.

TABLA 1. ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS

ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD	FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO	PUNTUACION
Tomar medicamento	0	0	0	0
Evitar riesgos para la salud y la seguridad	0	0	0	0
Obtener servicios de cuidado para la salud	0	3	1	4
Andar y moverse	0	0	0	0
Activar los servicios de emergencia	0	0	0	0
Mantener una dieta nutritiva	0	0	0	0
Mantener la salud y una buena forma física	0	0	0	0
Mantener el bienestar emocional	2	4	1	7
			Total	11

La situación referida se ve reflejada en el ítem 8 que evalúa la necesidad de apoyo para mantener el bienestar emocional y en el que Alicia puntúa más alto. La subescala evalúa tres esferas y en este ítem en concreto la puntuación más alta se encuentra en el tiempo diario de apoyo, dado que Alicia requiere al menos una vez a la semana más de cuatro horas de apoyo para contener su situación emocional por medio de la supervisión.

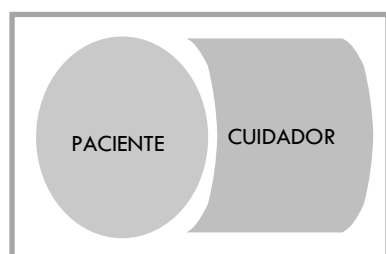
La interpretación de las puntuaciones presentadas se realiza transformándolas en su equivalente a puntuaciones estándar obtenidas de la escala baremada una vez que se realiza la sumatoria por actividad y por subescala.

En el caso presentado arriba, las necesidades de apoyo en la esfera que puntúan más alto es el factor tiempo de la actividad mantener el bienestar emocional donde se tiene que invertir 4 horas o más para el desarrollo de la actividad, con una frecuencia de al menos una vez a la semana, pero no una vez al día mediante el apoyo de supervisión. En el caso de la actividad de obtener servicios de cuidado para la salud la frecuencia con que requiere el tipo de apoyo es de menos de una vez al mes, con un tiempo de más de dos horas pero menos de 4 horas de dedicación en un día común, el tipo apoyo brindado es mediante supervisión.

Lo anterior se interpreta de esa forma porque la escala estandarizada provee claves de puntuación que se muestran en la siguiente tabla.

TABLA 2. FORMA DE PUNTUAR LOS FACTORES FRECUENCIA, TIEMPO Y TIPO DE APOYO REQUERIDO

CLAVE DE PUNTUACION		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿CON QUE FRECUENCIA SE REQUIERE APOYO PARA ESTA ACTIVIDAD?	EN UN DÍA TÍPICO EN EL QUE SE NECESITA APOYO EN ESTA AREA (¿CUANTO TIEMPO DEBERIA DEDICARSE?)	¿QUE TIPO DE APOYO SE DEBE PROPORCIONAR?
0= Nunca o menos de una vez al mes	0=Nada	0=Ninguno
1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana	1= Menos de 30 minutos	1= Supervisión
2= Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día	2= Mas de 30 minutos y menos de dos horas	2=Incitación verbal o gestual
3= Al menos una vez al día pero no una vez cada hora	3= Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3= Ayuda física parcial
4= Cada hora o con más frecuencia	4= 4 horas o más	4= Ayuda física total



CASO 2: MODERADA NECESIDAD DE APOYO GENERAL FOCALIZADA EN EL AREA DE SALUD Y SEGURIDAD

Gilberto es un hombre de 63 años con evento único de ACV desde hace 1 año 2 meses. Vive con su esposa y eventualmente su suegro vive con ellos, diariamente los visita su hija para ayudarlos

en el trabajo del hogar.

Gilberto tiene hipertensión arterial, que según comenta su esposa no logra mantener controlada por lo que frecuentemente acuden al centro de salud para monitorear sus cifras. Gilberto trabajó en el campo pero a partir que le dio el evento dejó de trabajar, por ello su esposa trabaja vendiendo ropa los fines de semana para obtener ingreso económico.

Desde cuando le dio el ACV tuvo hemiplejía izquierda por lo que requería del uso de silla de ruedas para moverse, actualmente ya logra movilizar las extremidades afectadas y aunque aún tiene disminución de la fuerza muscular ya logra trasladarse con apoyo de una andadera. Es derechohabiente del Seguro Popular y refiere que en el hospital donde fue atendido del ACV no le dieron instrucciones claras de las medidas que debería tomar para mejorar su recuperación, por lo que desde que tuvo el evento pasaron 8 meses para que acudiera a rehabilitación, su primera opción fue el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) pero por problemas

económicos dejó de acudir, tiempo después ingresó a un centro comunitario cerca de su casa para continuar la rehabilitación y es ahí donde actualmente se encuentra.

En la evaluación de las necesidades de apoyo para las actividades de la vida diaria en el hogar Gilberto tiene una puntuación directa de 17. De esta subescala las actividades realizadas con problema son ir al baño, comer, vestirse, y manejar los aparatos de casa. Dentro de otras actividades relacionadas con las tareas del hogar se le preguntó Gilberto si podría hacerlas, para poder medir la necesidad de apoyo al momento de realizarlas ya que su esposa es quien normalmente se hace cargo de ellas.

La actividad en la que con mayor frecuencia requiere apoyo es para preparar comidas ya que tiene una puntuación final de 6. El apoyo que requiere para esta actividad es de supervisión al menos una vez al día durante más de 30 minutos pero menos de 2 horas.

Otra actividad en la que también requeriría apoyo es en encargarse de la ropa, en esta actividad necesita apoyo al menos una vez al mes pero no una vez a la semana debido a que este tipo de actividades no se requiere que se realicen diariamente, el tiempo de apoyo invertido es 0 (nada) ya que mencionaba que metía la ropa a la lavadora y no necesitaba ningún tipo de apoyo.

Para cuidar y limpiar la casa debido a que está afectada su movilidad requeriría apoyo para poder realizarla, al menos una vez al mes pero no una vez a la semana, el tiempo brindado sería de más de media hora y menos de dos horas. El tipo de apoyo sería de ayuda física parcial puesto que ciertas actividades si las podría realizar con ayuda.

TABLA 3. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN EL HOGAR DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS

ACTIVIDADES DE VIDA DIARIA EN EL HOGAR	FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO	PUNTUACION
Utilizar el servicio	0	0	0	0
Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado)	1	0	0	1
Preparar comidas	3	2	1	6
Comer	0	0	0	0
Cuidar y limpiar la casa	1	2	2	5
Vestirse	0	0	0	0
Bañarse y cuidar la higiene personal	2	1	3	6
Manejar los aparatos de casa	0	0	0	0
			Total	18

Por otra parte en la subescala de salud y seguridad Gilberto tiene una puntuación estándar de 8. Las áreas en donde las necesidades de apoyo son mayores son: riesgos para la salud y la seguridad con una puntuación final de 8, la frecuencia con la que se tiene que brindar el apoyo es de al menos una vez a la semana pero no una vez al día, el tiempo de apoyo es de más de 2 horas y menos de 4 y el tipo de apoyo es de ayuda física parcial.

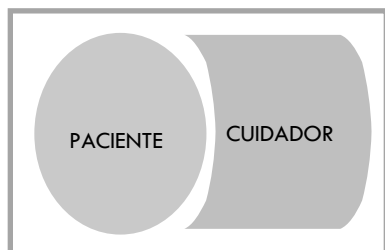
La siguiente actividad con mayor puntaje es la de andar y moverse. La necesidad de apoyo en esta actividad es el reflejo de la principal secuela que le dejó el ECV, aunque con la rehabilitación ha mejorado su movilidad aún tiene dificultades para moverse dentro y fuera de la casa. Para esta actividad el tipo de apoyo que requiere es de al menos una vez a la semana, pero no una vez al día, el tiempo de apoyo es de más de 2 horas y menos de 4 horas.

La afectación en la movilidad también se identifica cuando sale a la consulta al centro de salud o a la terapia de rehabilitación porque se va caminando desde su casa al centro de salud y lo hace con apoyo de la andadera, en ocasiones tiene que hacer uso de la silla de ruedas. El tipo de apoyo es de ayuda física parcial porque debido a la distancia en ocasiones su esposa lo apoya en esta actividad.

La siguiente actividad con la que tiene dificultad es obtener servicios de cuidado para la salud, la frecuencia con la que requiere apoyo es de al menos una vez a la semana pero no una vez al día durante un tiempo de más de 30 minutos y menos de dos horas con ayuda física parcial. Por último también requiere apoyo para tomar los medicamentos con una frecuencia de al menos una vez al día, pero no una vez cada hora con un tipo de apoyo de incitación verbal o gestual ya que su esposa le deja los medicamentos para todo el día, pero en ocasiones le tiene que recordar que debe tomarlos. Todo lo mencionado se encuentra en la siguiente tabla 4 de Actividades de salud y seguridad.

TABLA 4. ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD DE LA ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS

ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD	FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO	PUNTUACION
Tomar medicamento	3	1	2	6
Evitar riesgos para la salud y la seguridad	2	3	3	8
Obtener servicios de cuidado para la salud	2	2	3	7
Andar y moverse	2	3	3	8
Activar los servicios de emergencia	0	0	0	0
Mantener una dieta nutritiva	0	0	0	0
Mantener la salud y una buena forma física	0	0	0	0
Mantener el bienestar emocional	0	0	0	0
			Total	29



CASO 3: ALTA NECESIDAD DE APOYO GENERALIZADO

Victoria es una mujer de 70 años de edad, ha tenido 2 eventos de ACV el primero fue hace 7 años y el segundo hace apenas 3 años. Vive en una casa de cuidado para adultos mayores desde hace dos años en donde es atendida por enfermeras. Se encuentra en silla de ruedas, su pasatiempo favorito es la lectura y es muy apegada a la religión. Tiene una hija quién va a visitarla 2 días a la semana regularmente martes y viernes durante 2:30 hrs y los domingos se la lleva a pasear durante la mayor parte del día. Victoria refiere entre sus antecedentes patológicos ser hipertensa y haber tenido un tumor cerebral benigno.

En relación con las secuelas de los ACV, son paraplejía, abducción ausente del ojo izquierdo, disminución de las habilidades motrices de los miembros superiores dificultando la motricidad fina, además tiene problemas para la comunicación verbal por disartria y disminución del volumen de la voz.

En la evaluación de sus necesidades de apoyo se identificó que en el área de actividades de la vida en el hogar tiene una puntuación directa de 46, dado que es dependiente para realizar múltiples actividades de la vida en el hogar, como se muestra en la tabla 5 extraída de la mascarilla de evaluación de Victoria.

TABLA 5. ACTIVIDADES DE LA VIDA EN EL HOGAR

ACTIVIDADES DE LA VIDA EN EL HOGAR	FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO	PUNTUACION
Utilizar el servicio	3	1	3	7
Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado)	3	2	4	9
Preparar comidas	3	3	4	10
Comer	0	0	0	0
Cuidar y limpiar la casa	3	1	0	4
Vestirse	3	1	4	8
Bañarse y cuidar la higiene personal	2	1	3	6
Manejar los aparatos de casa	2	0	0	2
			Total	46

En general las necesidades de apoyo de Victoria puntúan más alto en el factor de frecuencia para su realización con puntuaciones de 3 en actividades como 1) utilizar el servicio que se refiere a ir al baño 2) encargarse de la ropa 3) preparar comida 4) vestirse y 5) cuidar y limpiar la casa, lo que significa que requiere apoyo al menos una vez al día, pero no una vez cada hora para realizarlas.

De las actividades mencionadas, en las relacionadas con encargarse de la ropa, preparar comidas y vestirse el tipo de apoyo que requiere es físico total ya que por su condición no las puede realizar y en actividades como utilizar el servicio, bañarse y cuidar la higiene personal el tipo de apoyo que requiere es físico parcial.

Respecto al tiempo requerido para el apoyo, donde más lo requiere es para preparar las comidas, con una intensidad de más de 2 horas, pero menos de 4 al día. No obstante y dada su limitación motora tanto de miembros superiores como inferiores necesita apoyo en la mayoría de las actividades al menos 30 minutos diarios para cada una.

Aunque es dependiente en múltiples actividades de la subescala actividades de salud y seguridad, su mayor dependencia es respecto a andar y moverse, esto tanto en frecuencia, como en tiempo y tipo de apoyo, ya que el desplazamiento en la silla de ruedas se debe realizar con mucha frecuencia durante todo el día por una persona que este al pendiente de ella, por lo que requiere el apoyo por 4 horas o más al día y con apoyo físico parcial (tabla 6).

Así mismo requiere apoyo con una frecuencia de al menos una vez al día pero no una vez cada hora, para actividades tales como tomar sus medicamentos, evitar riesgos para la salud y la seguridad y mantener su salud física. Aunque Victoria puede tomarse el medicamento sola necesita ayuda para que le acerquen las pastilla y el agua, así como para recordarle el horario y requiere apoyo al menos una vez al mes para acudir a su cita médica ya que no puede desplazarse hasta su unidad de salud sola y esta actividad implica que ella requiere aproximadamente dos horas de acompañamiento en cada ocasión que acude a su cita.

Cabe destacar que donde tiene menor necesidad en la frecuencia del apoyo es porque de acuerdo a la naturaleza de la actividad no se requiere realizarse con mucha frecuencia como es el caso de la consulta médica.

En otras actividades como mantener el bienestar emocional, activar el sistema de emergencia y mantener la salud nutritiva también requiere apoyo, aunque este es una vez a la semana para la primera y una vez al mes para las segundas.

TABLA 6. ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD

ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD	FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO	PUNTUACION
Tomar medicamento	3	1	3	7
Evitar riesgos para la salud y la seguridad	3	0	1	4
Obtener servicios de cuidado para la salud	0	2	3	5
Andar y moverse	4	4	3	11
Activar los servicios de emergencia	1	1	3	5
Mantener una dieta nutritiva	1	2	3	6
Mantener la salud y una buena forma física	3	1	1	5
Mantener el bienestar emocional	2	1	2	5
			Total	48

Las puntuaciones obtenidas una vez evaluadas las tres personas ya descritas corresponden a lo que se muestra en el gráfico siguiente.

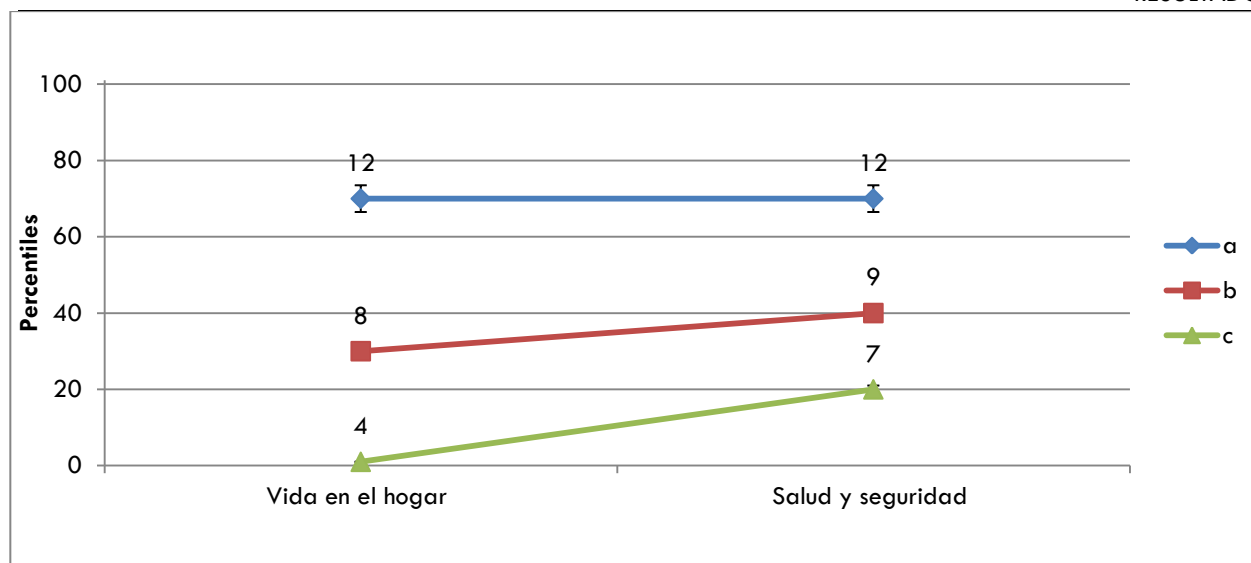


GRÁFICO 1. SUBESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

El caso “A” representa a Virginia con una puntuación estándar final de 12 para la subescala de actividades de la vida en el hogar así mismo para salud y seguridad, ambas con un percentil de 75. El caso “B” es Gilberto, la puntuación estándar obtenida en la actividad de vida en el hogar fue de 8, mientras para la subescala de salud y seguridad fue de 9, que corresponde a un percentil de 17 y 29 respectivamente. El caso “C” representa la puntuación obtenida por Alicia en la primera subescala tuvo una puntuación estándar de 4 y en la segunda subescala 7, representado un percentil de 12 y 16. Comparando los tres casos anteriores tanto en el caso de las puntuaciones estándar como en el de los percentiles las puntuaciones altas indican necesidades de apoyo más intensas.

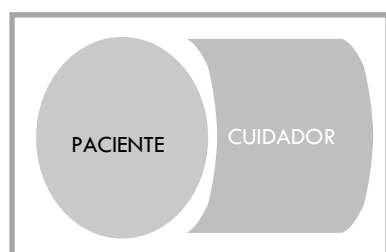
Como se observo en los casos anteriores las necesidades de apoyo de las personas con ACV son muy variadas en cuanto al tipo de necesidad, frecuencia y el tiempo invertido, esto apunta a la necesidad de establecer planes individualizados del cuidado de la salud y de rehabilitación para la reincorporación de la vida cotidiana de estas personas.

Lo anterior parece tener relación con variables personales (sexo, edad), variables relacionadas con el ACV (tipo, magnitud, tiempo de evolución, número de eventos), con el contexto (acceso a los servicios de salud, el diagnóstico oportuno, la rapidez con que se inició la rehabilitación) y finalmente el ámbito relacionado con el cuidador (formación para el cuidado). Dado lo señalado en este estudio utilizamos como herramienta de evaluación de las necesidades la escala de intensidad de apoyos (SIS) que como señalamos en la metodología fue aplicada a

los pacientes utilizando únicamente dos subescalas de la sección uno correspondiente a vida en el hogar y salud y seguridad.

5.2 Resultados Empíricos: Cuidadores

Respecto a los cuidadores primarios solo se entrevistaron a dos los cuales se describen a continuación:



CUIDADOR CASO 2

El primer cuidador es una esposa de 61 años, convive todos los días con el paciente y pasa más de 4 horas al día atendiéndolo. La cuidadora trabaja parcialmente, cabe destacar que solo estudio hasta las 15 años y menciona que tienen una relación normal con el paciente, mientras que el paciente califica una relación buena con el cuidador.

En la evaluación sobre la escala de nivel de carga ECFOS II en el módulo A, trata de la ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente, se observó que en el primer cuidador el nivel de carga se encuentra en un nivel bajo, evaluando actividades como aseo personal, medicación, tareas de la casa, hacer compras, comida, uso de medios de transporte, administración del dinero, organización del tiempo, uso del servicio de salud y cuestiones administrativas.

Esta escala mide tres componentes en las actividades por medio de la frecuencia, preocupación y tiempo dedicado a la actividad como se observa en la tabla siguiente.

TABLA 7. FORMA DE PUNTUAR LOS FACTORES FRECUENCIA, PREOCUPACIÓN Y TIPO DEL MÓDULO A

CLAVE DE PUNTUACION		
FRECUENCIA	PREOCUPACIÓN	TIEMPO
0= Nunca	0=Nada	1=Menos de una hora a la semana
1= Menos de 1 vez por mes	1= Poco	2= Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
2= 1 ó 2 veces por semana	2= Bastante	3=De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
3= 3 a 6 veces por semana	3=Mucho	4= De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
4= Todos los días		5= De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
		6=De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
		7=Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

Dentro de las principales áreas afectadas en este modulo son 4. La primera es el manejo de la medicación ya que el cuidador todos los días le daba el medicamento, esta actividad le preocupaba bastante porque si el cuidador no le proporcionaba el medicamento el paciente no se lo tomaba, además no sabía cómo se llamaban o para que servían. El tiempo dedicado a esta actividad por parte del cuidador es menos de una hora a la semana.

La segunda actividad afectada es aseo personal ya que siempre tenía que insistirle de 3 a 6 veces por semana realizar esta actividad, le preocupo poco e invirtió entre 1 y 4 horas por semana. La tercera actividad fue hacer compras, aquí el cuidador siempre realizaba cualquier compra que necesitara el paciente, no le genero preocupación porque lo realizaba cotidianamente y le dedicaba de 1 a 4 horas por semana.

La ultima área afectada fue organización del tiempo que incluye cumplir los horarios, ocupar su tiempo libre en entretenerse, aunque no se invirtió tiempo en insistir hacer esta actividad, esta actividad le preocupo bastante al cuidador invirtiéndole a la semana de 8 a 14 horas por semana.

En el módulo C trata sobre gastos económicos, aquí no se encontró ningún gasto que se le diera por parte del cuidador al paciente para que realizara algún pago.

Módulo D cambio en la rutina diaria del cuidador se evalúa cuestiones laborales, actividades recreativas, labores del hogar y tiempo dedicado a la familia. En este caso no hubo ningún cambio porque el cuidador no tiene hijos pequeños a su cargo, no tiene un trabajo estable y solo se dedica a cuidar a su esposo.

TABLA 8. MÓDULO A: AYUDA FAMILIAR EN ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA DEL PACIENTE

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	PREOCUPACIÓN	TIEMPO	PUNTUACIÓN
Aseo personal	3	1	2	6
Medicamentos	4	2	1	7
Tareas de la casa	0	0	3	3
Hacer las compras	4	0	2	6
Comida	0	0	0	0
Uso de medios de transporte	1	0	3	4
Manejo del dinero	0	0	0	0
Organización del tiempo	0	2	4	6
Asistencia a consultas	1	0	2	3
Gestiones administrativas	1	2	2	5
			Total	40

En el módulo E habla sobre los motivos de preocupación del paciente evalúa seguridad física, el tratamiento, vida social, salud física, vida cotidiana, dinero y futuro. En este apartado para el cuidador no le represento ninguna preocupación.

Modulo F que trata sobre la ayuda que dispone el cuidador en este caso si cuenta con otros familiares que le ayuden a cuidar al paciente, en promedio le dedican 4 horas a la semana para cuidarlo.

Modulo G repercusiones en la salud del cuidador, en este apartado se plantea la necesidad de asistencia socio sanitaria a consecuencia de la enfermedad del paciente, en este caso el cuidador no ha asistido sin embargo si ha acudido a grupos de ayuda y consulta médica por enfermedades agudas.



CUIDADOR CASO 3

El segundo cuidador es una hija de 50 años que concluyó su formación académica a los 43 años, convive con su mamá 3 veces por semana teniendo un promedio de 8 a 14 horas a la semana. Dentro de las enfermedades que tiene es hipertensión, depresión.

El tipo de relación del cuidador con el paciente la califica como buena y de igual manera el paciente califica la relación con su cuidador primario como buena. En este caso el cuidador tiene en una casa de asistencia a su mamá, debido a las diversas situaciones como el trabajo y la familia se le complicaba cuidar de su mamá es por eso que tomó la decisión de llevarla a una casa de asistencia desde hace dos años.

En la evaluación sobre la escala de nivel de carga ECFO II en el modulo A como se observa en la tabla 9, el segundo cuidador el nivel de carga se encuentra en un nivel medio, evaluando actividades como aseo personal, medicación, tareas de la casa, hacer copras, comida, uso de medios de transporte, administración del dinero, organización del tiempo, uso del servicio de salud y cuestiones administrativas.

Dentro de las principales actividades afectadas en este modulo son 4. La primera es el manejo de la medicación ya que el cuidador todos los días le daba el medicamento, esta actividad le preocupaba mucho porque si el cuidador no le proporcionaba el medicamento el paciente no se lo tomaba. El tiempo dedicado a esta actividad por parte del cuidador es de 22 a 28 horas a la semana entre 3 y 4 horas al día.

La segunda actividad es acerca de la comida que quiere decir si le hace una comida especial o si le ayuda a prepararla, ninguna vez el cuidador hizo especialmente la comida para el paciente, esta situación le preocupó mucho y las horas invertidas a la semana fue de 22 y 28 horas (entre tres y cuatro horas al día).

En la tercera actividad es sobre aseo personal, el cuidador ayuda al familiar de 3 a 6 veces por semana para realizar esta actividad, le preocupa mucho y dedica entre 1 y 4 horas a la semana.

En siguiente módulo afectado es acerca de gestiones administrativas (papeleos, solicitudes de trabajo, pensiones, etc.), el cuidador realizó gestiones de una a dos veces por semana, esta actividad le preocupó mucho y dedico de 5 a 7 horas por semana para el desempeño de de esta actividad.

TABLA 9. MÓDULO A: AYUDA FAMILIAR EN ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA DEL PACIENTE

ACTIVIDAD	FRECUENCIA	PREOCUPACIÓN	TIEMPO	PUNTUACIÓN
Aseo personal	3	3	1	8
Medicamentos	4	3	6	13
Tareas de la casa	0	0	1	1
Hacer las compras	0	0	1	1
Comida	0	3	6	9
Uso de medios de transporte	0	0	3	3
Manejo del dinero	0	3	4	7
Organización del tiempo	0	0	0	0
Asistencia a consultas	1	3	3	7
Gestiones administrativas	2	3	3	8
			Total	57

En el módulo C habla sobre gastos económicos, no se encontró ningún gasto que se le diera por parte del cuidador al paciente para que realizara algún pago, puesto que en la casa de cuidado el cuidador se encarga directamente con los gastos generados en su estancia en este lugar, además el cuidador considera que no se ha generado ningún gasto extraordinario relacionado con la enfermedad del paciente.

El siguiente módulo D la rutina diaria del cuidador como en el caso anterior evaluó cuestiones laborales, actividades recreativas, labores del hogar y tiempo dedicado a la familia. El cuidador en el último mes llegó tarde a su trabajo de 3 a 6 veces por semana, ha faltado al trabajo total o parcialmente 5 días, además tuvo que cambiar, interrumpir o alterar su planes de diversión, sus actividades sociales o de ocio menos de una vez por semana, así mismo tuvo que cambiar,

interrumpir o alterar las labores de la casa o rutina domestica para atender a la paciente 1 o 2 veces por semana, el cuidar a su paciente le impidió dedicar a otros miembros de la familia el tiempo y la atención que necesitaba de 3 a 6 veces por semana, la enfermedad del paciente le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su vida diaria como trabajar menos o dejar de trabajar, no tener vida social, perder las amistades, no tener vacaciones, incluyendo el presupuesto familiar.

En el módulo E habla de los motivos de preocupación por el paciente por diversas situaciones utilizando la puntuación mostrada en la siguiente tabla.

TABLA 10. FORMA DE PUNTUAR LA FRECUENCIA DE PREOCUPACION POR EL PACIENTE

CLAVE DE PUNTUACIÓN
FRECUENCIA
¿CON QUE FRECUENCIA SE PREOCUPA POR EL PACIENTE?
0= Nunca
1= Pocas veces
2= Algunas veces
3= Frecuentemente
4= Siempre o casi siempre

En este cuidador le preocupa siempre o casi siempre que reciba un buen tratamiento, la salud física, que no se desenvuelva en la vida cotidiana, el manejo del dinero por parte del paciente y el futuro que le espera, frecuentemente le preocupa la seguridad (integridad física) del paciente y finalmente le preocupa algunas veces que no tenga en una vida social. Como se muestra en la tabla 11 Contando su puntuación en este apartado fue de 25 puntos clasificando su preocupación como alta.

TABLA 11. MÓDULO E: MOTIVOS DE PREOCUPACIÓN POR EL PACIENTE

MOTIVOS DE PREOCUPACION DEL PACIENTE	FRECUENCIA
Seguridad (integridad física)	3
Vida social	2
Salud física (comparado con otras personas)	4
Vida cotidiana	4
Manejo del dinero	4
Fututo	4
Tratamiento (adecuado y correcto)	4
Total	25

Modulo F, trata sobre la ayuda que dispone el cuidador en este caso no cuenta con otros familiares que le ayuden a cuidar al paciente porque solo cuenta con un solo hermano pero nunca ha participado en el cuidado del paciente.

Modulo G habla de las repercusiones en la salud del cuidador, en este apartado se plantea la necesidad de asistencia socio sanitaria a consecuencia de la enfermedad del paciente, el cuidador ha usado estos servicios específicamente el psiquiatra, cardiólogo, estudios que se ha realizado en el servicio privado y en el servicio público ha ido medico general.

Como se observó en los dos casos anteriores en comparación el tercer caso es quien tiene más afectada la carga a cuidador, esto se ve relacionado con los puntajes obtenidos en las necesidades de apoyos, donde se requiere brindar más apoyo a su paciente por ende, aumenta el nivel de carga en el cuidador.

VI. CONCLUSIONES

Mejorar los niveles de calidad de vida implica evaluarla en un abanico de dimensiones que abarquen los contextos de participación de la persona. Por ello el uso de instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos o la Escala de Carga Familiar aportan elementos para la valoración que pueden convertirse en herramientas complementarias para la planificación del cuidado. La diversidad de necesidades de apoyos de acuerdo a las características del paciente antes de la enfermedad y durante el proceso de recuperación deja claro la pertinencia de la individualización en el cuidado en los diversos escenarios en los que tiene que pasar en ese transcurso del hospital al hogar. Esta situación plantea a la vez un reto y una oportunidad para la participación de distintos profesionales de la salud.

Si bien es cierto la persona principalmente implicada en este proceso es el propio paciente, la realidad es que el cuidador primario es otra persona clave que participa en este proceso en donde concuerda estos dos ejemplos mostrados anteriormente de los cuidadores con lo encontrado en la literatura, donde si no se recibe la ayuda necesaria, no cuenta con los apoyos suficientes es factible que el cuidador maneje un alto nivel de carga afectando al cuidador y posteriormente afectando de manera indirecta al paciente debido a la disminución de la calidad de los cuidados que brinda a la persona que cuida.

Conforme avanza el tiempo hay más información al respecto, existen diversos enfoques con los que se puede abordar el tema pero el punto clave es poder enlazar lo encontrado con la realidad de estas personas y sus cuidadores, brindándoles herramientas adecuadas en el momento clave, contribuyendo así a una mejor recuperación o en algunos casos disminuyendo el nivel del carga al cuidador a pesar de la condición en la que se encuentre sus pacientes, además de adoptar mas herramientas como son estos dos instrumentos a nuestro proceso de cuidado enfermero para complementar nuestras intervenciones frente al paciente y su contexto.

VII. SUGERENCIAS

El desarrollo del presente trabajo identificó con claridad la necesidad del establecimiento de un sistema de alerta rápido para la vigilancia epidemiológica pero también para la atención temprana de las personas con un ACV. Estas estrategias requieren ser adaptadas de las propuestas internacionales dadas las características particulares del sistema de salud en México.

Las metodologías estandarizadas de vigilancia epidemiológica han aportado datos extensos que han incrementado el conocimiento de la enfermedad y permitido mejorar la precisión del diagnóstico clínico e inclusive la una vigilancia de los casos mortales dentro del hospital o en la comunidad así como también la evolución del paciente una vez que egresan al hogar.

Además de lo anterior el uso de otras herramientas como lo es la CIF (Clasificación Internacional de la Funcionalidad) cobran mayor importancia en este tipo de estudios ya que contribuye a la clasificación de las personas de acuerdo a sus funciones pudiendo tener mejor organización de los datos encontrados.

Finalmente la captación de las pacientes desde que están en el hospital a su egreso al hogar son de vital importancia ya que se tendría un registro más preciso de la evolución de los pacientes y la vigilancia de los cuidados que se brindan en el hogar.

VIII. LIMITANTES

DISEÑO DE ESTUDIO Conforme avanzó el trabajo de campo se optó por cambiar la metodología quedando como un estudio exploratorio ya que esta metodología es más flexible y abarca más áreas poco estudiadas en esta temática, además de poder direccionar mejor el estudio para sus próximas aplicaciones. **POBLACIÓN** Al principio del estudio se tenía considerada la población de adultos mayores derechohabientes del ISSSTE que tuvieran esta enfermedad, con el paso del tiempo esto se fue modificando para poder tener a más personas en el estudio a causa de que si había personas que tenían un ACV pero estaban en sus casas al estar afectada la movilidad y por lo consecuente no se podía integrar a este estudio, finalmente se usó el método de bola de nieve para poder contactar con estas personas. **MUESTRA** La muestra usada fue por conveniencia e incluyó a las personas con un ACV no solo pertenecientes al ISSSTE sino a instituciones.

IX. ANEXOS

ANEXO 1: ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

SIS**Escala de
Intensidad de
Apoyo****(16 años y más)
Adultos**

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN _____ Año _____ Mes _____ Días _____
 Nombre _____ Fecha de aplicación _____
 Apellidos _____ Fecha de nacimiento _____
 Sexo: _____ Varón _____ Mujer Edad cronológica _____

Dirección _____
 Localidad/Provincia/ C.P. _____
 Teléfono _____ Lengua hablada en casa _____

PROVEDORES DE APOYOS ESENCIALES (INDIVIDUOS U ORGANIZACIONES):

Nombre	Relación con la persona	Teléfono
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Otra información pertinente:

Nombre de los informantes	Relación con la persona	Idioma
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Entrevistador _____	Puesto de trabajo _____
Agencia/Afiliación _____	Teléfono _____
Dirección _____	Correo electrónico _____

SECCION 1. Escala de Necesidades de Apoyo

INSTRUCCIONES: Identifique la frecuencia, el tiempo diario de apoyo y el tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en cada uno de los 6 dominios de actividad (partes A a F). Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (es decir, frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo; ver la clave de puntuación). Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

1. Esta escala debería ser cumplimentada los servicios o apoyos proporcionados o disponibles actualmente.
2. Las puntuaciones deberían reflejar los apoyos que serían necesarios para que esta persona tuviera éxito en cada actividad.
3. Si un individuo utiliza ayudas técnicas, el funcionamiento de la persona debería ser valorado considerando que emplea dichas ayudas.
4. Cumplimente TODOS los ítems, incluso si la persona no está realizando actualmente alguna de las actividades que se examinan.

CLAVE DE PUNTUACION		
FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con que frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que necesita apoyo en esta área, ¿Cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué tipo de apoyo se debe proporcionar?
0= Nunca o menos de 1 vez al mes.	0= Nada.	0= Ninguno.
1= Al menos 1 vez al mes, pero no una vez a la semana.	1= Menos de 30 minutos.	1= Supervisión.
2= Al menos 1 vez a la semana, pero no una vez al día.	2= Más de 30 minutos y menos de 2 horas.	2= Incitación verbal o gestual.
3= Al menos 1 vez al día, pero no una vez cada hora.	3= Más de 2 horas y menos de 4 horas.	3= Ayuda física parcial.
4= Cada hora o con más frecuencia.	4= 4 horas o más.	4= Ayuda física total.

PARTE A Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
1. Utilizar el servicio.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Encargarse de la ropa (incluyendo su lavado).	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Preparar comidas.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Comer.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Cuidar y limpiar la casa.	0	1	2	3	4	0	1	2			0	1	2	3	4	
6. Vestirse.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Bañarse y cuidar la higiene personal.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Manejar los aparatos de casa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de la vida en el hogar																

Rodee el número apropiado (0 a 4) para cada parámetro (ver clave de puntuación). Complete TODOS los ítems, incluso si la persona no está llevando a cabo actualmente alguna de las actividades examinadas. Sume las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir la puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total de cada parte.

PARTE E Actividades de salud y seguridad	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
1. Tomar la medicación.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Obtener servicios de cuidado para la salud.	0	1	2	3	4	0	1	2			0	1	2	3	4	
4. Andar y moverse.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencias.	0	1	2	3	4	0	1	2			0	1	2	3	4	
6. Mantener una dieta nutritiva.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Mantener la salud y una buena forma física.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Mantener el bienestar emocional.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de salud y seguridad																

ANEXO 2: ESCALA DE NIVEL DE CARGA ECPOS II

Adaptado de The Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS/SF). GRUPO PSICOST

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE EL CUIDADOR:**1.-Relación con el paciente:**

1. Ninguna 2. Cónyuge 3. Padre/Madre 4. Hijo 5. Hermano 6. Amigo 7. Otra _____

2.-Convive con el paciente:..... SI NO**3.-Frecuencia de la relación:.....**

¿Cuántas horas a la semana pasa con el paciente?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 hora y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

4.-Sexo del cuidador: 1. Masculino 2. Femenino**5.-Calidad de la relación del cuidador con el paciente:**

- Evaluada por el cuidador: 1. Muy buena 2. Buena 3. Normal 4. Regular 5. Mala 6. Muy mala
- Evaluada por el paciente: 1. Muy buena 2. Buena 3. Normal 4. Regular 5. Mala 6. Muy mala

5.-Edad del cuidador:**6.-Trabaja el cuidador fuera de casa:.....** 1. T° total 2. T° parcial 3. NO**7.-Edad a la que el cuidador finalizó los estudios:**
**MODULO A:
AYUDA FAMILIAR EN ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA DEL PACIENTE**

A1. ¿(NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada?

SI NO
Si responde SI, pasar a la pregunta A2

A1a. ¿Durante los últimos 30 días, con qué frecuencia (cuántas veces) le recordó a (NOMBRE) que tenía que mantener su aseo personal o fue necesario que le ayudara a realizarlo? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A3a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) le recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera sus tareas de la casa o le ayudó a hacerlas? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A3b. ¿En qué medida (*hasta que punto/cuanto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”*) tener que recordar o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Muy poco	Algo	Mucho

A3c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media hacerle las tareas domésticas propias de (NOMBRE)?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A4. ¿(NOMBRE) hace la compra (de comida, ropa, y otras cosas que necesita) que tiene que hacer.

SI NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A5.

A4a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera las compras, le ayudó a hacerlas o se las tuvo que hacer usted? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A4b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*estuvo pendiente/ le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/le “incordió”*) tener que recordarle o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A4c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a hacer compras para (NOMBRE) que hubiera hecho él si no fuera por su enfermedad?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)

5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)

6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A5. ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc)?

SI NO
Si responde SI, pasar a la pregunta A6.

A5a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces hizo especialmente la comida para (NOMBRE), o le ayudó a preparar la comida? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A5b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/ le "incordió) tener que hacerle la comida o ayudarle a prepararla? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A5c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a preparar comida específicamente para él?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales?

SI NO
Si responde SI, pasar a la pregunta A7.

A6a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (trasladarse a los sitios, acompañarle) andando, en coche, en transporte público u otros medios (o tuvo que llevarle a los sitios porque no "sabía" ir)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A6b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes) tener que ayudarle a ir (trasladarse a los sitios/acompañarle/llevarle)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A6c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarle en los desplazamientos?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de $\frac{1}{2}$ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre $\frac{1}{2}$ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A7. ¿(NOMBRE) se maneja y administra sólo el dinero?

SI NO
 Si responde SI, pasar a la pregunta A8.

A7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ayudó a (NOMBRE) a administrar el dinero o lo administró usted directamente (*le dió dinero en pequeñas cantidades para que no lo malgaste, hizo pagos en su nombre, manejó las cuentas de ahorro, fue a los bancos, etc*)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A7b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudarle en el manejo del dinero? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A7c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en administrarle el dinero?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de $\frac{1}{2}$ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre $\frac{1}{2}$ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A8. ¿(NOMBRE) organiza bien el tiempo : cumple los horarios, acude al trabajo o a los estudios, ocupa su tiempo libre en entretenerse, etc.

SI NO
 Si responde SI, pasar a la pregunta A9.

A8a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A8b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudar a (NOMBRE) a utilizar bien su tiempo (a organizarse los horarios, a organizarse el tiempo)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A8c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en hacerle compañía porque no le quería dejar solo o en acompañarle a actividades sociales y de entretenimiento (cine, restaurantes, paseos, etc.) porque no tenía con quién ir o porque quería estimularle a “hacer algo”?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A9. ¿(NOMBRE) acude solo a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc?

SI NO

SI NO
Si responde SI, pasar a la pregunta A10.

A9a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, o centros de tratamiento? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A9b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que acompañar a (NOMBRE) las consultas, revisiones, centros, etc.? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A9c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc.?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A10. ¿(NOMBRE) realiza por si mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc.?

SI NO
Si responde SI, pasar a la sección C

A10a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que realizar gestiones o “papeleos” para (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Ninguna,	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días
----------	---------------------------	------------------------	------------------------	----------------

A10b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A10c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE).?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 1/2 hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre 1/2 hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

**MODULO C:
MODULO DE GASTOS ECONOMICOS**

7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

C1. ¿Durante los últimos 30 días, han tenido que pagarle o le han dado de su propio dinero a (NOMBRE) para que pagase algún gasto?

SI

NO

(Si la respuesta es afirmativa conteste inmediatamente las preguntas de C2.)

C2. ¿Cuanto dinero les costó?

	Pregunta C1		Pregunta C2 \$ en los últimos 30 días
	SI	NO	
a. gastos de desplazamiento y transporte, bencina, taxi, boletos de locomoción, bus, tren, etc.?	1	0	
¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador	1	0	
b. ropas y calzado?	1	0	
c. cigarrillos ?	1	0	
d. alimentación ? (Si (NOMBRE) vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte de los gastos de alimentación que le corresponden)	1	0	
e. alojamiento (arriendo, hipoteca). (Si su familiar vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte que le corresponde del arriendo o hipoteca de su domicilio)	1	0	
¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador	1	0	

f. medicación ?	1	0	
g. tratamiento en salud, (consultas, hospitalizaciones, etc.) ?	1	0	
h. otros gastos en médicos (o dentista) ?	1	0	
i. pólizas de seguro o Isapres	1	0	
j. dinero de bolsillo, para pequeños gastos ?	1	0	
k. artículos personales ?	1	0	
l. actividades sociales o recreativas : entretenimientos, cine, comidas en restaurantes, aficiones, etc. ?	1	0	
m. teléfono ?	1	0	
n. sueldo de personas contratadas para cuidar de (NOMBRE) ?	1	0	
o. daños a personas y a la propiedad : gastos para reponer daños en la propiedad de la familia o de otros y pagos legales de multas, fianzas, abogados, indemnizaciones, etc. ?	1	0	
p. compra y reparación de automóvil, moto, etc. ?	1	0	
q. gastos en cursos, clases, enseñanza, etc. ?	1	0	
r. otros gastos (especificar: ej. Pólizas de defunción.) ?	1	0	

C3. ¿En el último año, (NOMBRE) ha supuesto un gasto extraordinario relacionado con su enfermedad? Lo fue:

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

C4. ¿Cuánto dinero aporta (NOMBRE) a la economía familiar?.....

D1a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces faltó (tuvo que dejar de ir) o llegó tarde al trabajo (a su

MODULO D: CAMBIOS EN LA RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

ocupación o sus estudios) por tener que ocuparse de (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna.	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D1a2. ¿Cuántos días en el último mes ha faltado al trabajo total o parcialmente para atender necesidades de (NOMBRE)?

D1a3. Anotar las “jornadas equivalentes completas” (cuántas jornadas completas faltó durante el último mes sumando todas las horas empleadas en atender al paciente)

D1b. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar sus planes de diversión, sus actividades sociales o de ocio para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna.	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D1c. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar las labores de la casa y la rutina doméstica para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna.	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D1d. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces el cuidar de (NOMBRE) le impidió dedicar a otros miembros de la familia el tiempo y la atención que necesitaban? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna.	Menos de 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D2. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su rutina diaria, trabajo, o vida social como por ejemplo :

(PUEDE MARCAR CON UN CIRCULO MÁS DE UNA RESPUESTA)

	SI	NO
d2a. trabajar menos o dejar de trabajar	1	0
d2b. retirarse antes de lo planeado	1	0
d2c. no tener vida social	1	0
d2e. perder las amistades	1	0
d2f. no tener vacaciones	1	0
d2g. Otros: especificar _____	1	0

TOTAL	_____	

MODULO E: MOTIVOS DE PREOCUPACION POR EL PACIENTE

Nos gustaría preguntarle sobre algunos aspectos de la vida de (NOMBRE) que pueden causarle a usted **preocupación, desasosiego, malestar, agobio u "obsesión"**.

E1. Le preocupa la **seguridad** (la integridad física) de (NOMBRE) (que le pueda pasar algo malo: tener un accidente, una pelea, fugarse, etc):

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

E2. Está usted preocupado por que (NOMBRE) puede no estar correctamente atendido, o no estar recibiendo un buen **tratamiento** (adecuado, correcto y de calidad, suficiente) para su enfermedad:

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

E1c. Le preocupa que (NOMBRE) no tenga una adecuada **vida social**, que no se relacione, ni salga de casa, que tenga pocos amigos o por el contrario que salga con gente o amigos que no le convienen:

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

E1d. Le preocupa la **salud física** (*enfermedades orgánicas*) de (NOMBRE) más de lo habitual (comparado con otras personas de su entorno, de su edad) :

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

E1e. Le preocupa que (NOMBRE) no se las arregle bien en la **vida cotidiana** (*en el día a día*) (comparado con otras personas de su misma edad y de su entorno.):

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

E1f. Le preocupa cómo (NOMBRE) manejaría el **dinero** (*solucionaría sus problemas económicos*) si usted no estuviera ahí para ayudarle:

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

E1g. Le preocupa el **futuro** que le espera a (NOMBRE) más de lo que le preocuparía si no estuviera enfermo:

4	3	2	1	0
Siempre o casi	Frecuentemente	Algunas Veces	Pocas Veces	Nunca

**MODULO F:
AYUDA DE QUE DISPONE EL INFORMANTE**

Es posible que usted no sea la persona que más tiempo dedica a ayudar a (NOMBRE), ni la única que lo hace. Otras personas también pueden colaborar con usted para cubrir las necesidades y problemas derivados de la enfermedad.

F 1. ¿Puede usted acudir a otros familiares o personal voluntario que le ayude a cuidar de (NOMBRE) para poder descansar o cuándo usted sólo no puede hacerlo?

SI NO

F2. ¿Cuántas horas a la semana de media dedican estas otras personas en total a cuidar de (NOMBRE)?.....

**MODULO G:
REPERCUSIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR**

G1. ¿Durante el último mes ha precisado usted asistencia socio-sanitaria como consecuencia directa de la enfermedad de (NOMBRE)? (La relación entre la enfermedad del paciente y la del cuidador la establece el informante, justificándola. Si el familiar considera que existe la relación y el entrevistador no, el entrevistador debe anotarlo y justificarlo.

SI NO

EN CASO AFIRMATIVOS CONTESTE A LAS DOS SIGUIENTES

G2.

Número de visitas	Público	Privado	Isapre
Servicio de Urgencias			
Psiquiatra			
Psicólogo			
Enfermería			
Asistente social			
Terapia de grupo			
Médico general			
Otras especialidades			
Hospitalización (n° de días totales de ingreso)			
Medicinas alternativas			

G3. Si toma medicación, especificar el fármaco y la dosis:

Nombre comercial	Días totales	Mgr/día

G4. ¿Cuántos días ha estado usted con licencia por problemas médicos que usted considere derivados de la enfermedad de (NOMBRE DEL PACIENTE) durante el último mes?

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ADULTO MAYOR

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERIA

Consentimiento informado para el adulto mayor que ha sufrido Accidente Cerebrovascular

San Luis Potosí, S.L.P. a ___ de _____ del año 2016.

Mi nombre es Rosa Abigail Sánchez Quistiano, soy pasante de la Licenciatura en Enfermería y junto con mi compañera Fatima Enríquez Blanco en asesoría de las Doctoras Ma. del Carmen Pérez Rodríguez y Maribel Cruz Ortiz estamos realizando una investigación sobre las “NECESIDADES DE APOYO EN ADUTOS MAYORES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR y NIVEL DE CARGA EN SUS CUIDADORES PRIMARIOS”.

La decisión de realizar este estudio es porque los Accidentes Cerebrovasculares en la actualidad han aumentado en adultos y adultos mayores, esta enfermedad provoca complicaciones y dificultades que muchas veces hacen que la persona no pueda realizar las actividades de la vida diaria una vez que ha sido dado de alta del hospital.

Esta situación genera dificultades para comer, vestirse, bañarse, ir al baño entre otros, por lo que necesita apoyos en el hogar que pueden ser de diferente tipo, por esta razón la finalidad de este estudio es identificar cuales apoyos específicos requiere para promoverle el bienestar, la mayor independencia y productividad personal.

Por esta razón lo invitamos a formar parte de este estudio, si usted desea participar no tendrá que hacer ningún tipo de inversión, únicamente deberá contestar una encuesta llamada **Escala de Intensidad de Apoyos (SIS)**. El tiempo aproximado de la aplicación es de 20 min, durante su aplicación se le apoyara acerca de las dudas que les surjan acerca del llenado de la encuesta.

El estudio se considera sin riesgo ya que usted solo tendrá que contestar una encuesta y para la investigación, su participación es totalmente voluntaria, si acepta participar y por alguna situación desea retirarse, se respetara su decisión, no tendrá ninguna repercusión para usted. La

información que usted nos proporcione será de confidencial y únicamente se utilizará para los fines de este trabajo.

Con la información que se me ha proporcionado acepto participar voluntariamente en esta investigación, en el entendido de que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mi persona.

Acepto participar:

Nombre del Participante

Firma del participante

Investigadores responsables:

PLESS: Rosa Abigail Sánchez Q.
Cel: 4448496438

PLESS: Fátima Enríquez Blanco
Cel: 4444222635

Si tiene alguna duda o comentario respecto del estudio, se puede comunicar con las investigadoras responsables o acudir a la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, Facultad de Enfermería que se encuentra ubicado en Niño Artillero #130 Zona Universitaria o al teléfono: 8-23-26-00 Ext.5084

ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADOR PRIMARIO**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERIA****Consentimiento informado para el cuidador de adultos mayores con Accidente Cerebrovascular**

San Luis Potosí, S.L.P. a ____ de _____ del año 2016.

Mi nombre es Rosa Abigail Sánchez Quistiano, soy pasante de la Licenciatura en Enfermería y junto con mi compañera Fatima Enríquez Blanco en asesoría de las Doctoras Ma. del Carmen Pérez Rodríguez y Maribel Cruz Ortiz estamos realizando una investigación sobre las “NECESIDADES DE APOYO EN ADULTOS MAYORES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR Y NIVEL DE CARGA EN SUS CUIDADORES PRIMARIOS”.

La decisión de realizar este estudio es porque los Accidentes Cerebrovasculares en la actualidad han aumentado en adultos y adultos mayores, esta enfermedad provoca discapacidad por las complicaciones, que muchas ocasiones genera dificultades para que el paciente pueda continuar con su vida diaria, por lo que necesita de un familiar que lo cuide cuando sea dado de alta del hospital.

Este familiar asumirá el cuidado en el hogar, lo que provoca la necesidad de hacer cambios en la rutina doméstica, restricciones en las actividades sociales, de descanso, en el trabajo, responsabilidades financieras, personales y reducción de la atención para otros miembros de la familia. Po lo cual esta investigación tiene como finalidad identificar los cambios y sentimientos que se generan en el cuidador por el cambio de vida para desarrollar este nuevo rol.

Por esta razón lo invitamos a formar parte de este estudio, si usted desea participar no tendrá que hacer ningún tipo de inversión, únicamente deberá contestar una encuesta llamada **Escala de carga familiar objetiva y subjetiva**. El tiempo aproximado de la aplicación es de 30 min y si tiene alguna duda para responderla se le apoyará en lo que necesite.

El estudio se considera sin riesgo ya que usted solo tendrá que contestar una encuesta y para la investigación, su participación es totalmente voluntaria, si acepta participar y por alguna situación desea retirarse, se respetara su decisión, no tendrá ninguna repercusión para usted. La información que usted nos proporcione será de confidencial y únicamente se utilizará para los fines de este trabajo.

Con la información que se me ha proporcionado acepto participar voluntariamente en esta investigación, en el entendido de que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mi persona.

Acepto participar:

Nombre del Participante

Firma del participante

Investigadores responsables:

PLESS: Rosa Abigail Sánchez Q.
Cel: 4441195798

PLESS: Fatima Enríquez Blanco
Cel: 4444222635

Si tiene alguna duda o comentario respecto del estudio, se puede comunicar con las investigadoras responsables o acudir a la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, Facultad de Enfermería que se encuentra ubicado en Niño Artillero #130 Zona Universitaria o al teléfono: 8-23-26-00 Ext.5084

De acuerdo con el presente documento manifestamos que en el proyecto de investigación titulada “Necesidades de apoyo en adultos mayores con accidente cerebrovascular y nivel de carga en sus cuidadores primarios” NO EXISTE ninguna situación de conflicto de intereses real, potencial o evidente, incluyendo ningún interés financiero o de otro tipo, para llevar a cabo esta investigación.

Igualmente a través de la presente nos permitimos informar que para los involucrados en este proyecto no existen conflictos de interés considerando desde la generación del presente proyecto, hasta la publicación de resultados y los datos que de él se generen, y que ante cualquier circunstancia serán respetados los créditos de los participantes, el derecho de autor principal en la primera publicación que se realice a la P.L.E.S.S. Rosa Abigail Sánchez Quistiano en conjunto con la P.L.E.S.S. Fátima Enríquez Blanco seguida de las coautoras Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez y Dra. Maribel Cruz Ortiz.

Para las publicaciones posteriores, la autoría principal se decidirá por consenso teniendo como criterio principal la contribución que realicen cada uno de los involucrados para ir como primer autor, teniendo en cuenta la el acuerdo previo del autor principal.

El financiamiento de las publicaciones u otros productos derivados tales como carteles, folletos o trabajos de difusión serán solventados al 15% por el investigador principal y 75% por las directoras de tesis.

Con lo antes mencionado queden claramente establecidos nuestro acuerdo en este proyecto firmando de conformidad.

P.L.E.S.S Rosa Abigail
Sánchez Quistiano
Investigadora principal

P.L.E.S.S Fátima
Enríquez Blanco
Investigadora principal

Dra. Ma. del Carmen
Pérez Rodríguez
Directora de tesis

Dra. Maribel Cruz Orti
co-asesora de tesis

VIII. BIBLIOGRAFIA

- ¹ Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades Cardiovasculares [Internet]; 2015. [acceso Febrero 2016]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>
- ² Organización Panamericana de la Salud. Consulta regional: prioridades para la salud cardiovascular en las Américas. Mensajes claves para los decisores. Ordúñez-García P, Campillo-Artero C, eds. Washington, D.C.: OPS; 2011.
- ³ William A. Ardila Rodríguez, Federico A. Silva Sieger, María Rocío Acosta Barreto. Perfil neuropsicológico en pacientes con ACV isquémico de la arteria cerebral media izquierda. *Acta Neurol Colomb* 2013;29:36-43
- ⁴ Instituto Nacional de Neurología y Neurociencia “Manuel Velásquez Suárez”. Enfermedad Vascul ar Cerebral [Internet]; 2011. [acceso Febrero 2016]; Disponible en: <http://www.innn.salud.gob.mx/interior/atencionapacientes/padecimientos/evascularcerebral.html>
- ⁵ Pinedo S, Miranda M, Suarez A, García Ortiz MM, Quirós M, Herrero AA. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitación (Madr)*. 2010;44(4):345–350.
- ⁶ Verdugo MA, Arias B, Ibañez A. Escala de intensidad de apoyos SIS adaptación española. *Revista Española sobre discapacidad intelectual* 2007; 38 (2): 5-16
- ⁷ Rimoldi MF, Gonzáles Palau F, Cáceres M, Pruvost M, Miranda AL, Viale M. Programa para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular. *Rev Neuropsicología Latinoamericana* 2015; 7 (1): 12-23
- ⁸ Flores G. E, Rivas R. E, Seguel P. F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería XVIII* 2012 (1): 29-41
- ⁹ Flores G. E, Rivas R. E, Seguel P. F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería XVIII* 2012 (1): 29-41
- ¹⁰ Grandón FP, Saldívia BS, Melipillán AR, Pihan VR, Albornoz RE. Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. *Rev. chil. neuro-psiquiatr*. 2011; [Internet]. 49(4): 320-330. [acceso Marzo 2016]; Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272011000400003&script=sci_arttext
- ¹¹ Aisa Álvarez A, Cabrera Jardines R, González Patiño A, Palma Carbajal R y col. Enfermedad vascular cerebral en el Hospital Ángeles Pedregal: factores de riesgo cardiovascular y pronóstico hospitalario. *Med IntMéx* 2015; 31:363-373.
- ¹² Pan American Health Organization/World Health Organization, Communicable Diseases and Health Analysis/Health Information and Analysis. Health Situation in the Americas: Basic Indicators 2015. Washington, D.C., United States of America, 2015
- ¹³ Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Perspectiva estadística San Luis Potosí diciembre, 2013. México: INEGI, 2013

- ¹⁴Secretaría de Salud. Perfil Epidemiológico de las Enfermedades Cerebrovasculares en México. 2012
- ¹⁵Secretaría de Salud. Notificación Semanal con nuevos casos de enfermedades 2015. http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/inf_morbilidad/2015/morbi_nov_2015.pdf
- ¹⁶William A, Rodríguez A, Federico A, Silva Sieger, Acosta Barreto MR. Perfil neuropsicológico en pacientes con ACV isquémico de la arteria cerebral media izquierda. *Acta NeurolColomb* 2013;29:36-43
- ¹⁷S. Pinedo, M. Miranda, A. Suarez, M.M. García Ortiz, M. Quirós y A.M. Herrero. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitación (Madr)*. 2010;44(4):345–350
- ¹⁸Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *PublicHealth Rep*. 2002; 117 (2):131-6.
- ¹⁹León López JA, Font Lloret L, Ballesteros Aguilar E. Implantación de programa personalizado de educación sanitaria a cuidadores: proyecto “Pie de cama”. *RevCientSocEspEnfermNeurol*. 2014;39(1):11-21
- ²⁰Álvaro Moyano V. El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador. *RevHospClínUniv Chile* 2010; 21: 348-55
- ²¹Martínez Vila E, Murie Fernández M, Pagola I, Irimia P. Enfermedades cerebrovasculares. *Medicine*. 2011;10(72):4871-81
- ²²Montalvo Prieto A, Badrán Navarro Y, Cavadías Puello C, Medina Ripoll E, Méndez Soraca K, Padilla Lobo C, et. al. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia) [Internet]. *Salud Uninorte*. Barranquilla (Col.) 2010. [acceso Marzo 2016]; 26 (2): 212-222. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v26n2/v26n2a05>
- ²³Quagliatta Suárez D. Accidente cerebrovascular: estudio de caso en un proceso de rehabilitación y la particular intervención de un profesor de educación física [Internet]. *Revista universitaria de la educación física y el deporte* año 6, 2013. [acceso Marzo 2016]; 6. Disponible en: http://www.iuacj.edu.uy/uploads/publicaciones/revistas/Revista_Universitaria_de_la_Educacion_Fisica_y_el_Deporte_N%C2%BA_6,_noviembre_2013.pdf#page=8
- ²⁴Thompson RJ, Bradley VJ, Buntinx WHE, Schalock RL, Shogren KA. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero*; 2010 41 (1), Núm. 233, Pág. 7 – 22.
- ²⁵Vega Córdova V, Jenaro Río C, Flores Robaina N, CruzOrtiz M. Validación preliminar de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS en Chile. *Revista Mexicana de Psicología* 2014; 31(2), 178-186.
- ²⁶Guillén V, Verdugo M, Martínez B, Vicente E, Gonzáles A, et al. Las necesidades de apoyo en el ámbito de la discapacidad intelectual propuesta para su evaluación en la infancia y

adolescencia.[Internet]. 2015 [acceso Febrero 2016]; Disponible en: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/380.pdf>

²⁷Pelcastre B, Treviño S, González T, Márquez M. Apoyo social y condiciones de vida de adultos mayores que viven en la pobreza urbana en México. *Cad Saúde Pública*. Cad Saúde Pública. 2011; 27(3):460-70.

²⁸Sarabia SA. Necesidades de apoyo para la vida activa de las personas en situación de dependencia funcional. [Internet]; 2003. Centro de Documentación del Real Patronato sobre Discapacidad. [acceso Abril 2016]; Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/apoyovidaactiva.pdf>

²⁹Alberdi OF, Iriarte IM, Mendía GA, Murgialdai A, Marco GP. Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Med. Intensiva*. Barcelona. 2009; 33 (4). 171-181.

³⁰Marcoa E, Duartea E, Santosb JF, Aguirrezabala A, Moralesa A et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *RevCalidAsist*. 2010;25(6):356–364

³¹Figueroa y. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. *Rev ChilSaludPública* 2011; Vol 15 (2): 83-89

³²Awad G, Voruganti L. The Burden of Schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics* 2008; 26(2): 149-62.

³³Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2012 Sep. [accesos Marzo 2016]; 38(3): 493-402. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000300006&lng=es.

³⁴ Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. 5a ed. México:McGraw-Hill; 2010.

³⁵Vilaplana M. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II. *Actas EspPsiquiatr* 2007;35(0):00-00

³⁶ Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Consultado 13/02/2016]. Disponible en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>

³⁷ Secretaría de Salud (SS). Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. 2006.