



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN



MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON EL PERFIL DE
NECESIDADES DE APOYOS EN ADULTOS MAYORES
CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES**

TESIS

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

L.E. Daniela León Cervantes

DIRECTORA DE TESIS

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

CODIRECTORA DE TESIS

Dra. Maribel Cruz Ortiz

San Luis Potosí, México.

Agosto 2018.



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN



MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON EL PERFIL DE
NECESIDADES APOYOS EN ADULTOS MAYORES CUIDADORES
DE PERSONAS DEPENDIENTES**

TESIS

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

L.E. Daniela León Cervantes

DIRECTORA DE TESIS

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

CODIRECTORA DE TESIS

Dra. Maribel Cruz Ortiz

San Luis Potosí, México.

Agosto 2018.



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN



MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON EL PERFIL DE
NECESIDADES DE APOYOS EN ADULTOS MAYORES
CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES**

TESIS

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

L.E. Daniela León Cervantes

Sinodales:


Dr. Dra. Verónica Gallegos García
Presidente


Firma

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores
Secretaria


Firma

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez
Vocal


Firma

RESUMEN

El envejecimiento de la población en México es cada vez más notorio y para las próximas décadas las personas mayores de 60 años serán más numerosas. Esta situación es vista con frecuencia como un serio problema, pero desde otra óptica el crecimiento de esta población constituye una clara oportunidad, dado que los adultos mayores se han convertido en proveedores de cuidados. Por lo anterior, se requiere conocer como es su nivel de calidad vida, que apoyos requiere para realizar las actividades cotidianas y si estos factores se encuentran relacionados entre sí. Para identificar si existe esta relación se planteó como **objetivo general** para este estudio: Determinar la relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyos de adultos mayores. **Metodología:** Se trató de un estudio cuantitativo con alcance correlacional y corte transversal, la población de estudio fueron adultos mayores de 60 años que acudían a un grupo de ayuda mutua. Los datos fueron recolectados utilizando la escala SIS que mide las necesidades de apoyo y la escala FUMAT que mide calidad de vida. Los **resultados** señalan la calidad de vida fue alta en el 77% de los adultos mayores evaluados y media en el 33%, respecto a las necesidades de apoyo identificadas fueron bajas en el 57% lo que indicó poca necesidad de apoyos. Existió una correlación positiva del 22% entre calidad de vida y los apoyos, sin ser estadísticamente significativa. **Conclusión:** Los resultados identificados no son concluyentes para poder afirmar que la calidad de vida se ve modificada por el nivel de necesidades de apoyo, esto puede estar relacionado con la autopercepción de las necesidades de apoyo que a su vez está asociada con frecuencia a cuestiones culturales y sociales que requieren un abordaje de mayor profundidad.

Palabras clave: Calidad de vida; Apoyos; Adulto mayor; Dependencia;

Abstract

The aging of the population in Mexico is increasingly noticeable and for the next decades people over 60 will be more numerous. This situation is often seen as a serious problem, but from another perspective, the growth of this population constitutes a clear opportunity, given that older adults have become caregivers. For the above, it is necessary to know how is your level of quality of life, what supports you need to perform daily activities and if these factors are related to each other. To identify if this relationship exists, the following **general objective** was proposed for this study: To determine the relationship between the quality of life and the support needs of the elderly. **Methodology:** This was a quantitative study with correlational and cross-sectional scope, the study population was adults over 60 years old who went to a mutual aid group. Data were collected using the SIS scale that measures support needs and the FUMAT scale that measures quality of life. The **results** indicate the quality of life was high in 77% of the elderly evaluated and average in 33%, with respect to the support needs identified were low in 57%, which indicated little need for support. There was a positive correlation of 22% between quality of life and supports, without being statistically significant. **Conclusion:** The results identified are not conclusive in order to affirm that the quality of life is modified by the level of support needs, this may be related to the self-perception of support needs which in turn is frequently associated with cultural issues and social issues that require a deeper approach.

Key words: Quality of Life; Supports; dependency ; Aged

ÍNDICE

	Página
Resumen	i
Abstract	ii
Dedicatorias	iii
Índice	iv
Índice de cuadros	v
Índice de tablas	vi
Índice de gráficas	vii
INTRODUCCIÓN	11
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
1.1 Justificación	14
1.2 Preguntas de investigación.....	18
II. MARCO TEÓRICO	19
2.1 Calidad de vida	19
2.1.1 Dimensiones de la calidad de vida.....	20
2.2 Apoyos.....	22
2.2.1 Tipos de apoyo	24
2.3 Envejecimiento	25
2.3.1 Clasificación del envejecimiento.....	26
2.4 Dependencia	27
III. HIPÓTESIS	29
IV. OBJETIVOS	30
V. METODOLOGÍA.....	31
5.1 Tipo de estudio.....	31

5.2	Diseño metodológico	31
5.3	Límites de tiempo y espacio	31
5.4	Universo	31
5.5	Muestra (tipo y tamaño).....	32
5.6	Criterios de selección.....	32
5.6.1	Criterios de inclusión	32
5.7	Variables	32
5.7.1	Calidad de vida.....	32
5.7.2	Apoyos.....	33
5.8	Procedimientos.....	33
5.8.1	Para la aprobación del proyecto	33
5.8.2	Para la selección de los sujetos	33
5.8.3	De la recolección de la información	33
5.9	Instrumentos	34
5.9.1	Cuestionario de datos generales	34
5.9.2	Escala de calidad de vida (FUMAT)	34
5.9.3	Escala de intensidad de apoyos (SIS).....	35
5.9.4	Índice de Katz	37
5.10	Análisis estadístico.....	38
5.11	Recursos humanos, materiales y financieros.....	38
VI.	Consideraciones éticas y legales.....	38
6.1	Beneficios esperados	38
6.2	Normativa marco y nivel de riesgo implicado	39
6.2.1	Nacionales	39
6.2.2	Internacionales	39
6.3	Consentimiento informado	39
6.4	Medidas de protección de la confidencialidad de los datos	40
6.5	Declaración de no conflicto de intereses	40
6.6	Derechos de autoría y coautoría	40
VII.	Resultados.....	40
7.1	Prueba piloto.....	40

7.2 Caracterización de la población adulta mayor estudiada.....	41
7.3 Caracterización de la población cuidada	43
7.3.1 Niños de 0 a 9 años	43
7.3.2 Adolescentes de 10 a 19 años	44
7.3.3 Adultos de 20 a 59 años	45
7.3.4 Adultos mayores: 60 años y más	46
7.3.5 Resultados del nivel de dependencia por sujeto en las personas cuidadas por adultos mayores.....	46
7.4 Resultados descriptivos de la calidad de vida del AM.....	47
7.5 Resultados descriptivos de las necesidades de apoyos.....	50
7.6 Escala suplementaria de protección y defensa.....	54
7.7 Relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyos	55
7.7.1 Índice de calidad de vida FUMAT e índice de intensidad de apoyos SIS	55
7.8 Correlación de Pearson entre la escala de calidad de vida y la escala de necesidades de apoyo	57
VIII. Discusión.....	59
IX. Conclusiones	69
X. Bibliografía	71
XI. Anexos	79
Anexo 1. Operacionalización de las variables.	79
Anexo 2. Cuestionario de datos sociodemográficos	83
Anexo 3. Escala FUMAT	84
Anexo 4. Escala SIS.....	90
Anexo 5. Índice de Katz	100
Anexo 6. Recursos materiales	101
Anexo 7. Carta de consentimiento informado	102
Anexo 8. Derechos de autoría y coautoría	103
Anexo 9. Carta de aprobación por Comité Académico de la Maestría en Salud Pública	104

Anexo 10. Carta de aprobación por Comité de ética de la Maestría en Salud Pública	105
Anexo 11. Carta de aprobación por la Unidad de Cuidados Integrales e Investigación en Salud	106

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida	21
Cuadro 2. Dimensiones e indicadores de calidad de vida	34

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelos de apoyo	23
---	----

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización de la población adulto mayor cuidador	42
Tabla 2. Correlación de Pearson entre la escala FUMAT Y SIS.	58

ÍNDICE DE GRÁFICA

Gráfica 1. Índice de calidad de vida de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018.....	47
Gráfica 2. Índice de calidad de vida de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018.....	48
Gráfica 3. Puntuaciones estándares totales por dimensión de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018	49
Gráfica 4. Puntuaciones globales por dimensión de calidad de vida de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018.....	50

Gráfica 5. Resultados globales de necesidades de apoyo de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018	51
Gráfica 6. Resultados globales de necesidades de apoyo de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018Fuente: Propia.....	52
Gráfica 7. Resultados globales por dimensiones de las necesidades de apoyos de los adultos mayores cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018.....	53
Gráfica 8. Resultados globales de la sección suplementaria de protección y defensa de la escala SIS en los adultos mayores cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018.....	54
Gráfica 9. Índice de calidad de vida (FUMAT) y necesidades de apoyo (SIS) de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018.....	56

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, los adultos mayores están cuidando a otros cada vez con mayor frecuencia, ello trae consigo una dinámica muy compleja, que produce cambios individuales y colectivos tanto entre los adultos mayores como entre las personas cuidadas y las múltiples actividades que esto implica. Lo anterior, va de la mano del fenómeno de la dependencia, que puede presentarse tanto en el cuidador como en la persona cuidada.

El fenómeno de la dependencia se está produciendo en todo el mundo y tiene estrecha relación con la mayor esperanza de vida y el cambio en el patrón de morbilidad, marcado sobre todo por las enfermedades crónicas y el envejecimiento poblacional.

A consecuencia de esto, la demanda de cuidados para personas dependientes se ha incrementado de forma notable en los últimos años y va a seguir aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, médico y social ⁽¹⁾. Todo ello aumenta la vulnerabilidad de la población, el grado de dependencia y de pérdida de autonomía, generándose la necesidad de aumentar el número de personas que entreguen cuidado de manera informal. ⁽²⁾

El cuidado al que se le denomina como informal, es el que se brinda en el hogar, otorgado por los familiares, amigos o vecinos y una de sus características es el compromiso afectivo que existe. ⁽³⁻⁵⁾ Es justamente el cuidado en el hogar, ejercido desde la intuición, la tradición y el conocimiento ancestral, el que se alza como un fenómeno en evolución, con complejidades y múltiples dimensiones, que debe responder a las necesidades de una población por lo que es hoy en día una actividad que exige el dominio de ciertas habilidades de cuidado. ⁽³⁾

La población actualmente esta pasando por un proceso de envejecimiento que trae profundas modificaciones en las estructuras sociales, económicas, infraestructurales y culturales de los países en vías de desarrollo como México. ⁽⁶⁾

La respuesta a esas necesidades depende de variables presentes a distintos niveles y asociadas a la situación de la persona dependiente y de quien brinda el cuidado. En primer término, por supuesto depende de cuestiones individuales tales como la razón que genera la dependencia, la temporalidad y afectación que produce, el estado de salud previo y la edad de la persona. Por otra parte, también depende del rol y etapa de la vida en la que se encuentra y las actividades que desempeña o desempeñaba, y por supuesto de los contextos en los que usualmente y de acuerdo a su edad desarrolla su vida cotidiana.

La situación planteada antes, permite visualizar de manera esquemática una gama de necesidades en tres niveles: el individual que aborda directamente la alteración en la estructura o función; la instrumental que analiza el desempeño en las actividades de la vida diaria y la social que refleja la presencia o no de adecuaciones físicas, organizacionales y culturales que facilitan el tránsito de la persona dependiente a los contextos en los que se mueve cualquier persona en ese lugar y tiempo. Entendido así, el nivel de dependencia no es una cuestión individual únicamente sino con un enorme componente relacional que está influenciado directamente por el balance entre necesidad y provisión de apoyo.

Conceptualmente los apoyos no están referidos únicamente a programas o servicios brindados a través de redes institucionales tales como los servicios de salud, sino que está referido también a cuestiones como las redes sociales creadas por la familia, los amigos, los vecinos y extendido a cuestiones como la inclusión en grupos sociales o las facilidades para el desplazamiento en el vecindario. Sin embargo, también la familia se ha transformado no solo en su tamaño sino sobre todo en su dinámica y ello ha traído una disminución en la cantidad de personas disponibles en el hogar para cuidar a otros tales como personas mayores, niños o enfermos. ⁽⁴⁾

La situación anterior está transformando el rol de las personas mayores que se convierten en muchas ocasiones en proveedores de cuidados, aunque en algunos casos ellos mismos requieren algún tipo de cuidado. Este nuevo rol pone de manifiesto la importancia de visualizar al adulto mayor como un recurso extraordinario para el

cuidado de la salud que requiere ser apuntalado a través de la identificación de las necesidades de apoyo en esta relación de doble cuidado de sí mismo y de otros.

Trabajos como el presente que brindan evidencias sobre las características individuales de los adultos mayores y de las personas que están cuidando permiten visualizar sus necesidades y los apoyos que requieren para continuar siendo personas independientes y si ello tiene relación con su calidad de vida.

Conocer lo anterior es fundamental para la salud pública ya que aporta elementos para la planificación de políticas públicas intersectoriales que permitan brindar los apoyos, servicios y recursos suficientes y adecuados para que los adultos mayores puedan mantener y mejorar su calidad de vida y además ejercer su rol de cuidadores sin que ello les afecte y sigan constituyendo un pilar complementario para los servicios de salud formales.

Para abordar la temática señalada, esta investigación está integrada por una primera parte de conceptos teóricos en relación a calidad de vida y necesidades de apoyo contextualizados a adultos mayores, una segunda parte metodológica que propone un enfoque cuantitativo, descriptivo, con alcance correlacional en el que se plantea el uso de 4 instrumentos, el primero de ellos es un cuestionario para caracterizar a la población, el segundo posibilita ver el nivel de dependencia de las personas y por último un instrumento que mide calidad de vida en adultos mayores y otro que mide los apoyos.

La parte empírica de este trabajo presenta los resultados, discusión y conclusiones obtenidos que permiten contrastarlos con lo planteado tanto en los objetivos como en las hipótesis de este trabajo.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Justificación

Hasta fechas recientes las aportaciones de los adultos mayores en temas como el cuidado de la salud apenas habían sido analizadas por asumirse que el envejecimiento trae implícito un rol de dependencia de otros, por ello el tema de la modificación de su calidad de vida cuando brindan cuidado a otras personas apenas había sido tratado.

El papel del adulto mayor en el cuidado es importante y extenso, ya que además de cuidar a niños, muchos mayores se están cuidando mutuamente y es común que un dependiente cuide de otro dependiente. Existe una multiplicidad de combinaciones posibles, así en el ámbito familiar podemos encontrar hijas mayores de 65 que cuidan de sus padres, mujeres mayores de 65 que atienden a su cónyuge, mayores que cuidan a su pareja, sus hijos, sus nietos o incluso a una combinación de varias personas que requieren cuidado. En general es posible decir que el cuidado que proporcionan los adultos mayores esta direccionado sobre todo a personas con un lazo familiar muy cercano a ellos.⁽⁷⁾

Las razones por las que las demandas de cuidado se han incrementado, obedecen a múltiples factores, pero es innegable que uno de ellos es la transición epidemiológica que desde hace algunas décadas se ha venido dando a nivel mundial. Se trata de un proceso caracterizado por cambios importantes en las formas de enfermar y morir, el envejecimiento de la población y la transformación de los roles sociales de los miembros de la familia. La combinación de los factores señalados ha condicionado entre otras cosas una disminución en las tasas de mortalidad y un incremento en la esperanza de vida a expensas de mayores probabilidades de supervivencia frente a enfermedades crónicas o condiciones del nacimiento, crecimiento y desarrollo que décadas atrás eran razones asociadas a la muerte. Al producirse esta mayor posibilidad de superar esas condiciones, también se produce una mayor probabilidad de requerir cuidados a lo largo de la vida por cuestiones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad.

Se trata entonces de un fenómeno complejo que implica también cambios en la estructura, tamaño y roles de las familias que han visto disminuida su cantidad de miembros, extendida la esperanza de vida en general e incrementada la presencia de enfermedades crónicas entre sus integrantes, así como la presencia de condiciones derivadas de accidentes y complicaciones de otras enfermedades. Estas transformaciones demandan cambios en el cuidado que es provisto con frecuencia por los adultos mayores.⁽⁷⁾

La OMS aporta datos estadísticos que reflejan los señalamientos anteriores y resalta que a nivel mundial la población alcanza cada vez mayor esperanza de vida, señalando que entre 2015 y 2050, la proporción de la población mundial con más de 60 años de edad pasará de 900 a 2000 millones, lo que representa un aumento del 12 al 22%.⁽⁸⁾

En México, desde 1970 la población adulta aumenta progresivamente. En 2016, la población de 60 años superó la población menor de cinco años y para 2050 se prevé que el número de personas mayores alcance el 21.5% superando el número de jóvenes menores de 15 años. La verdadera dimensión del cambio reflejado en estas cifras las da la comparación con datos de 1990 que señalan que las personas de 60 años representaban menos de 6% del total de la población mexicana.⁽⁹⁾

Los datos anteriores muestran la tendencia hacia el envejecimiento de la población, situación que tradicionalmente es entendida solo como un gran reto, dada la gran cantidad de recursos en salud que es necesario invertir para su atención, sin embargo tal como señala el informe del Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA) se trata también de una oportunidad extraordinaria de incorporar a los adultos mayores como coparticipes en el proceso de desarrollo y no solo como beneficiarios de medidas de bienestar social.⁽⁶⁾ Esta participación de los adultos mayores se da en muchos ámbitos incluyendo, como hemos señalado, el de los cuidados de las personas dependientes, tarea tradicionalmente identificada con las mujeres como proveedoras del cuidado y los adultos mayores como receptores.⁽¹⁰⁾

Es cierto que la labor de cuidar aun es una ocupación predominantemente femenina en México, pues de acuerdo a la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), 97 de cada 100 cuidadores son mujeres. Sin embargo, no hay que olvidar que entre esas mujeres habrá cada vez más adultas mayores, dado que los abuelos se han convertido en un punto de apoyo muy importante en el cuidado de los niños, personas enfermas, personas con discapacidad y otros adultos mayores, al incorporarse las mujeres jóvenes a la vida laboral.⁽¹⁰⁾

Lo anterior evidencia no sólo el incremento de la complejidad del cuidado brindado en el hogar, sino también la necesidad constante de innovación y adaptaciones que faciliten y mejoren dicho cuidado. En el caso de los adultos mayores, esto es aún más importante dado que la sociedad está acostumbrada a pensar en ellos como potenciales receptores de cuidados, cuando constituyen, un colectivo que los otorga de manera intensa.⁽¹¹⁾ Pero por otro lado la dedicación ha pasado de ser en muchos casos una ilusión a una obligación, implicando un esfuerzo físico, emocional y económico muy importante.⁽¹²⁾

La vida de las personas mayores está llena de cambios frecuentemente asociada a enfermedades y pérdidas de muy diverso tipo. Sin embargo, esto no impide que los mayores alcancen niveles aceptables de bienestar físico, psicológico y social.⁽¹³⁾ No obstante lo anterior la edad se rige como un factor determinante de los efectos negativos que puede traer la actividad de cuidar, pues en esta etapa los problemas, ya sean de carácter físico, económico o psicosociológico, se pueden agudizar y agravar.⁽¹⁴⁾ Por ello el cuidado que brinden requiere herramientas que permitan facilitar el proceso y disminuir la carga que se pueda generar del cuidado.

Dado que las posibilidades a las que tienen que responder el cuidado actual se multiplican y complejizan, es necesario conocer las necesidades de apoyo de los adultos mayores para ayudar a re direccionar las decisiones que se tomen para que estén realmente basadas en los retos que enfrentan en su día a día a fin de mejorar su calidad de vida y evitar la problemática social asociada, por ello el envejecimiento poblacional requiere la concurrencia de políticas públicas que mejoren sus condiciones

en diversos aspectos de la vida: la familia, la economía, los servicios de salud y el entorno físico y comunitario.

La ausencia de esas políticas públicas dirigidas a dar cobertura y apoyo al cuidado de las personas dependientes y la carencia de apoyo externo para el desarrollo de sus funciones, obliga a los familiares en muchas ocasiones a utilizar a sus miembros más débiles para cuidar a otros dependientes sin proveer a estos cuidadores de los apoyos necesarios para desarrollar su tarea sin detrimento de su propia salud. Se trata del apoyo conocido como informal y que brinda la familia. Este cuidado es preponderante en los países en desarrollo que enfrentan dificultades económicas que reducen significativamente los recursos para la creación y sostenimiento de instituciones de apoyo formal.

Para avanzar en la mejora de la calidad de vida de los adultos mayores cuidadores, es necesario que se propongan actuaciones corresponsables, en las que todos sean partícipes: gobiernos, instituciones, personal de salud y la sociedad en general están directamente relacionados y ocupan un lugar importante en el pilar de las acciones encaminadas a la salud.^(11,15)

Identificar las necesidades de apoyo que requieren y los apoyos que tienen los adultos mayores refleja el cambio hacia un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal, cuya finalidad es mejorar su calidad de vida dado que se asume que los apoyos apropiados reducen las limitaciones funcionales y permiten a los individuos participar y contribuir en la vida cotidiana comunitaria.^(16,17) Reconocer a los adultos mayores como un recurso para la salud, requiere que se exploren las necesidades de apoyo para facilitar su actividad individual y su actividad en la comunidad con el fin de que ellos continúen brindando el cuidado sin que éste sea un factor que impacte de manera negativa en su vida.⁽¹⁶⁾

1.2 Preguntas de investigación

- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el perfil de necesidades de apoyos en adultos mayores cuidadores?
- ¿Cuáles son las características de los adultos mayores cuidadores?
- ¿Cuáles son las características de las personas cuidadas por los adultos mayores?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida del adulto mayor?
- ¿Cuál es perfil de necesidades de apoyos en adultos mayores?

II. MARCO TEÓRICO

2.1 Calidad de vida

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como salud, salud mental, educación, economía, política y el mundo de los servicios en general. ⁽¹⁸⁾

La OMS señala que la calidad de vida está en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. ⁽¹⁹⁾

Evaluar la calidad de vida de los adultos mayores se ha convertido en una prioridad para los sistemas de salud de los países que afrontan el envejecimiento poblacional como un fenómeno inminente. El aumento del número de personas con más de 60 años trae consigo la demanda de realizar ajustes en los programas sociales, políticos, económicos y jurídicos, los cuales deben modificarse de manera que se adapten o puedan satisfacer las necesidades crecientes de este grupo poblacional. ⁽²⁰⁾

La medición de la calidad de vida no es una tarea sencilla, por principio de cuentas es necesario definirla, por ello múltiples autores han propuesto modelos teóricos que intentan describir sus componentes y señalar cómo y desde qué perspectiva se explica, por esta razón se habla de calidad de vida objetiva o subjetiva aludiendo con ello a lo tangible/medible y a lo percibido/vivido; también se ha intentado analizarlo y definirlo desde posiciones disciplinares y por ejemplo se habla de calidad de vida relacionada con la salud, intentando describir con ello cómo el estado de salud influye en la calidad de vida general.

No obstante las diferencias entre los distintos autores y teóricos, hay un cierto consenso respecto a que los componentes de la calidad de vida son universales, con matices culturales y percepciones individuales. Autores en el tema de calidad de vida como

Shalock y Verdugo definen el concepto como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas universales y émicas ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales.⁽²¹⁾ Este concepto se utilizará como la definición conceptual en este estudio y como marco de referencia.

El significado del término calidad de vida desde un punto de vista estrictamente semántico hace pensar en un nivel de excelencia referido a los aspectos esenciales de la existencia humana.⁽²²⁾ Por lo anterior es tema fundamental a lo largo de todo el curso de la existencia y cobra particular relevancia en la vejez en virtud de la disminución natural de la funcionalidad y el incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas, lo cual genera un cambio en su situación vital y puede limitar que los mayores alcancen niveles aceptables de bienestar físico, psicológico y social.^(13,18)

Por lo anterior, el abordaje de la calidad de vida en la vejez debe partir de la base de que se trata de personas con una larga trayectoria de vida, que tienen elementos y aspectos comunes con otros grupos pero no obstante eso, también tienen especificidades que intervendrán en su calidad de vida que es necesario visualizar. Además, es indispensable entender que el envejecimiento, lejos de ser un proceso únicamente individual, es un proceso colectivo condicionado por el entorno social en el que tiene lugar.⁽¹⁹⁾

2.1.1 Dimensiones de la calidad de vida

El modelo propuesto por Schalock plantea ocho dimensiones centrales que constituyen la vida de calidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. El uso de este modelo se ha extendido a colectivos tales como personas mayores y personas con discapacidad, así como para su uso en servicios sociales en general.⁽²³⁾ Las dimensiones se operacionalizan a través de 24 indicadores que reflejan el nivel de logro (objetivo) y de satisfacción percibido por la propia persona (subjetivo), para los cuales se han enunciado algunas técnicas y estrategias para mejorar, como se muestra en la tabla.⁽²⁴⁾

Cuadro 1. Dimensiones e indicadores de calidad de vida

DIMENSIÓN	INDICADORES	ESTRATEGIAS PARA MEJORAR
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés	Aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, proporcionar feedback positivo, mantener el nivel de medicación lo más bajo posible, reducir el estrés, promocionar el éxito y promocionar estabilidad seguridad y ambientes predecibles
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones y apoyos	Permitir la intimidad, permitir el afecto, apoyar a la familia, fomentar interacciones, promover amistades.
Bienestar material	Empleo, vivienda y estatus económico	Permitir la propiedad, defender la seguridad financiera, asegurar ambientes seguros, empleo con apoyo, fomentar posesiones.
Desarrollo personal	Educación, competencia personal y desempeño	proporcionar educación y habilitación/rehabilitación, enseñar habilidades funcionales, proporcionar actividades profesionales y no profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades, proporcionar actividades útiles y utilizar tecnología aumentativa.
Bienestar físico	Salud, ocio, actividades de la vida diaria y atención sanitaria	Asegurar el cuidado de la salud, maximizar la movilidad, apoyar oportunidades para el recreo y tiempo libre significativos, promover la nutrición apropiada, apoyar actividades de vida diaria, promover el bienestar poniendo énfasis en el ajuste, nutrición, estilos de vida

		saludables y manejo del estrés.
Autodeterminación	Autonomía, elecciones y valores/metapersonales	Favorecer hacer elecciones, favorecer el control personal, favorecer tomar decisiones, ayudar en el desarrollo de metas personales.
Inclusión social	Apoyos sociales, integración y participación en la comunidad y roles comunitarios	Conectar con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado
Derechos	Derechos humanos y derechos legales	Asegurar la privacidad (por ejemplo, no leer su correo, no abrir sus armarios o cajones), fomentar el voto, reducir barreras (y no solo las físicas sino también las psicológicas y las sociales), proporcionar procesos justos, fomentar y respetar la propiedad, fomentar las responsabilidades cívicas.

Fuente: Quality of life for human service practitioners. Schalock y Verdugo, 2003 ⁽¹³⁾

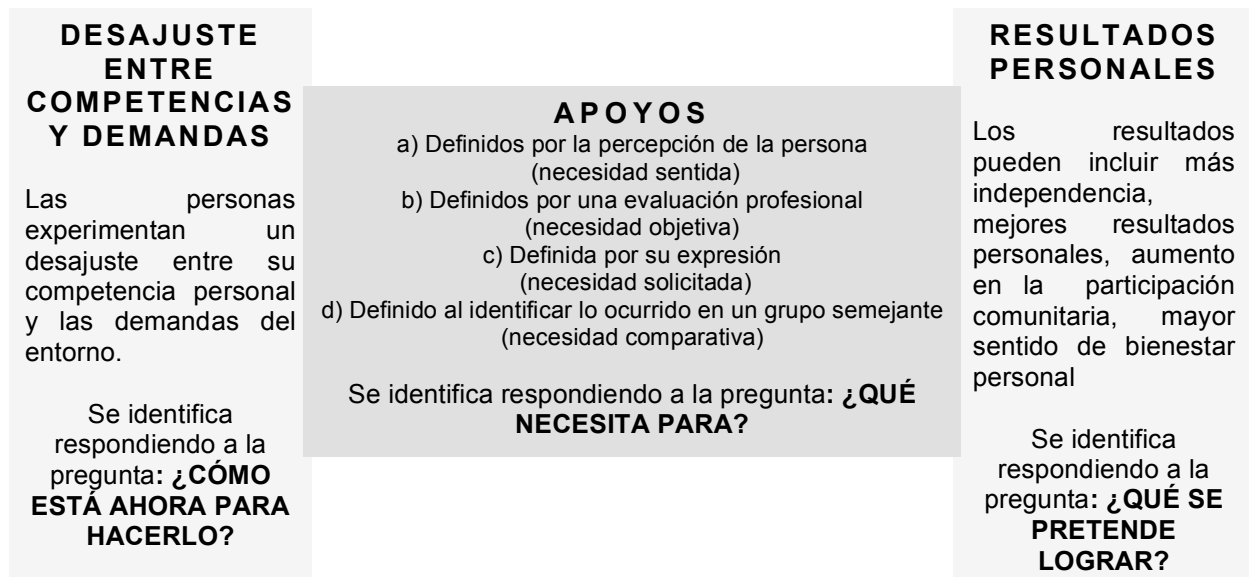
2.2 Apoyos

Los apoyos se definen como: recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano ya que promueven los intereses y bienestar de las personas. Al proporcionarse esos apoyos el resultado es una mayor independencia y productividad personal, mayor

participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida. ⁽²⁵⁾

Los apoyos asumen un papel central en la relación persona-entorno y se parte del supuesto de que si se ofrecen los apoyos necesarios que la persona precisa, su funcionamiento individual mejorará. Se trata pues del fiel de la balanza que permite mejorar los resultados personales frente a la limitación para alcanzarlos, bien sea por factores individuales, factores contextuales o una combinación de ambos. Este razonamiento se muestra gráficamente en la figura 1 sobre el modelo de apoyos. ⁽²⁶⁾

Figura 1. Modelos de apoyo



Fuente: Adaptado de Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual ⁽²⁶⁾

La figura 1, permite entender que el desajuste al que se hace alusión puede obedecer a distintas circunstancias entre las que se encuentra la discapacidad dado que este modelo surge en ese campo. Sin embargo ese desajuste puede surgir cuando cualquier persona se encuentra en situación de dependencia, entendida esta como la necesidad de recibir ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana que no pueden ser resueltas total o parcialmente con sus recursos (personales o materiales).

El razonamiento anterior plantea entonces una diferencia entre apoyo (lo que existe o lo que se brinda) y necesidad de apoyo (lo que se requiere para alcanzar lo que se pretende). De esta forma el término necesidades de apoyo alude a la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre su capacidad individual y el entorno en el que se espera que funcione por lo tanto los apoyos pueden ser de distinta naturaleza.⁽²²⁾

2.2.1 Tipos de apoyo

Es claro que hablar únicamente de apoyos responde a ¿qué? Pero omite el ¿cuáles, cuándo y cuánto? Responder a estas preguntas permite conocer de qué tamaño es el apoyo requerido y no solo cuál es. La respuesta a los cuestionamientos anteriores es dada en parte por la clasificación de los apoyos que es realizada en base a la intensidad con la que se requieren para que la persona pueda desenvolverse con normalidad en su entorno. Esta depende de distintas circunstancias en relación a las personas, las situaciones y etapas de la vida y por ello se habla de cuatro tipos de intensidad de los apoyos: ⁽²⁷⁾

- Intermittente: los apoyos se proporcionan cuando se necesitan. Esto significa que no siempre son necesarios, o que sólo son necesarios durante periodos cortos que coinciden con las transiciones de la vida.
- Limitado: Esta intensidad de apoyo se caracteriza por ser requerirse en un periodo concreto, pero no intermitente, por ejemplo frente a una fractura.
- Extenso: Se caracteriza por la implicación continua, regular y sin límite de tiempo. Por ejemplo en la discapacidad motriz congénita.
- Generalizado: Es constante, intenso y amplio dado que se requiere en distintos entornos, momentos y potencialmente para toda la vida. Normalmente son más intrusivos y exigen más personal que las otras intensidades de apoyo.

La clasificación anterior está definida por el tiempo, el tipo y la frecuencia en que se requiere el apoyo, sin embargo el concepto de apoyos aborda también las fuentes de apoyo, el tipo de vínculos, la disponibilidad y sostenibilidad de las redes, y la

complementación entre fuentes formales e informales de apoyo social como se describe a continuación: ⁽²⁷⁾

- a) Apoyos sociales: conjunto de transacciones interpersonales que opera en las redes, que también se denominan con el término genérico de transferencias, se presenta como un flujo de recursos, acciones e información que se intercambia y circula.
- b) Apoyos materiales: implican un flujo de recursos monetarios (dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos, etc.) y no monetarios como apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios, etc.)
- c) Apoyos instrumentales pueden ser el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento.
- d) Apoyos emocionales: se expresan por la vía del cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia, la preocupación por el otro, etc. Pueden tomar distintas formas que van desde visitas periódicas, transmisión física de afectos, etc.
- e) Apoyos cognitivos: se refieren al intercambio de experiencias, a la transmisión de información (significado), al dar consejos que permiten entender una situación, etc.

2.3 Envejecimiento

El apartado anterior deja claro que los apoyos y las redes de apoyo constituyen un elemento fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas porque ayudan a superar el desajuste entre las demandas y las competencias, y que esta situación puede existir porque los recursos estén disminuidos y son insuficientes para responder a la demanda o porque ésta demanda ha crecido. Este último supuesto sería el caso de un adulto mayor cuya funcionalidad está disminuida y debe cuidar a otra persona. Los apoyos entonces funcionarían como un factor compensador que equilibraría la balanza y posibilitaría el alcance de los resultados, en este caso entendidos como los referidos a la mejora de la calidad de vida.

La importancia de analizar los apoyos que requiere un adulto mayor cuidador desde la salud pública, estriba en su rol cada vez más frecuente como recurso para la salud, por ello entender qué es la vejez y cuáles son las características de este grupo es fundamental para entender sus necesidades y por lo tanto identificar o crear los apoyos para mejorar o al menos no deteriorar su calidad de vida.

Según la OMS, desde un punto de vista biológico, el envejecimiento es la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte. Ahora bien, esos cambios no son lineales ni uniformes, y su vinculación con la edad de una persona en años es más bien relativa por lo que algunas personas disfrutan de una excelente salud y se desenvuelven perfectamente, otros son frágiles y necesitan ayuda considerable.⁽²⁸⁾

Dado lo anterior se debe entender a la persona adulta mayor en el marco de un contexto sociocultural, antropológico, familiar, económico y jurídico en un momento histórico determinado y con una historia de vida personal. Cada individuo envejece de diferente manera, siendo el envejecimiento un proceso evolutivo y gradual, sin una causalidad única, que no es una enfermedad ni un error evolutivo sino un proceso multidimensional.

De acuerdo a los señalamientos anteriores, el concepto que se tomará de base para este trabajo abarcará el aspecto social para poder tener una visión panorámica del contexto en el que vive y en el cual se desarrolla la persona.⁽²⁹⁾

2.3.1 Clasificación del envejecimiento

Las características físicas, psicológicas y sociales de la población de 60 años y más se van diferenciando conforme aumenta la edad y por ello se han desarrollado algunas clasificaciones como la siguiente:^(30,31)

Viejos jóvenes, de 60 a 74 años. Son potencialmente activos y en su mayoría funcionales; este grupo de edad representa un capital social fundamental para el paradigma del envejecimiento activo.

Viejos viejos, de 75-89 años. Tienen mayor riesgo de presentar limitaciones en la funcionalidad física, psicológica y social. Por tal motivo, requieren programas gerontológicos diferenciados para mantener, prolongar y recuperar la funcionalidad, además de prevenir la fragilidad.

Viejos longevos, de 90 y más años. Grupo poblacional vulnerable desde el punto de vista biológico, psicológico y social.

Más allá de la edad cronológica abordada por la clasificación que se muestra arriba, en los últimos años se habla de conceptos más abarcadores tales como fragilidad, vulnerabilidad o dependencia, aludiendo con ello a situaciones que reflejan los requerimientos de apoyo y cuidado de un adulto mayor.

Como ya se mencionaba antes, los requerimientos de apoyo y cuidado pueden verse incrementados en distintas situaciones, la que nos ocupa en este trabajo es la incursión del adulto mayor en el cuidado de otros, lo cual puede generar afectaciones tanto si el por sí mismo ya se encuentra en situación de dependencia como si la persona a la que cuida es dependiente por ello en el siguiente apartado se abordará el tema de la dependencia como característica genérica tanto para quien recibe como para quien proporciona cuidado.

2.4 Dependencia

El Consejo de Europa ⁽³²⁾, define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”. Es un “estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. La definición señalada se centra así en tres características definitorias: ⁽³³⁾

- La limitación física, psíquica o intelectual que disminuye determinadas capacidades personales.
- La incapacidad para realizar una o varias de las actividades de la vida diaria.

- La necesidad de cuidados y asistencia por parte de terceros.

Las características señaladas son centrales para entender a qué nos referimos al hablar de dependencia, sin embargo el propio Consejo de Europa matiza un poco en el primer criterio, señalando que desde un punto de vista universal, todas las personas pueden tener alguna limitación para realizar alguna actividad determinada, y por lo tanto todas las personas, en mayor o menor medida, son en ciertas situaciones dependientes.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aportan a la definición de dependencia un nuevo elemento cuando señalan que el nivel de dependencia de una persona está relacionado con la necesidad de ayuda, técnica o personal, para la realización de una determinada actividad.⁽³⁴⁾ Lo anterior es fundamental para entender que la provisión de cuidado y apoyo no solo está referida a personas con enfermedad o discapacidad, sino también a aquellas situadas en los extremos de la vida que lo requieren como parte de su ciclo vital.⁽³⁴⁾

Lo anterior marca un avance puesto que se centra en la necesidad de identificar qué tipo de apoyo y en qué nivel lo requieren los adultos mayores para mantener o incrementar su independencia y calidad de vida.

III. HIPÓTESIS

H1: A mayores necesidades de apoyos del adulto mayor cuidador, menor será su calidad de vida.

H0: A menores necesidades de apoyo del adulto mayor cuidador, mayor será su calidad de vida

IV. OBJETIVOS

4.1 General

- Determinar la relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de adultos mayores cuidadores.

4.2 Específicos

- Caracterizar a los adultos mayores cuidadores.
- Caracterizar a las personas que reciben cuidado.
- Identificar el nivel de calidad de vida de los adultos mayores que brindan cuidado.
- Identificar cuáles son las necesidades de apoyo de adultos mayores.

V. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

Se trató de un estudio cuantitativo, puesto que utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamiento. ⁽³⁵⁾

5.2 Diseño metodológico

Su nivel de alcance es correlacional, ya que se asociaron dos variables entre sí mediante un patrón predecible para un grupo de población y el tipo de corte es transversal dado que la medición se realizó en un solo momento. ⁽³⁵⁾

5.3 Límites de tiempo y espacio

La recogida de los datos se realizó entre los meses de noviembre del 2017 a marzo del año 2018. Dado que el grupo de adultos mayores elegido acudía a la unidad de cuidados integrales e investigación en salud (UCIIS) a cargo de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, la recolección de datos se realizó en esas instalaciones, pero también en el hogar de la persona, debido a que los adultos que cuidaban no siempre tenían la oportunidad de acudir a la unidad por otras actividades en el hogar.

5.4 Universo

Se eligió como universo a todos los adultos mayores de 60 años que acudían al grupo de “crónicos” de la UCIIS y que cumplieron con los criterios de inclusión, este no es un grupo exclusivo de adultos mayores, sino que también acuden personas de todas las edades a las distintas actividades de prevención primaria y secundaria.

5.5 Muestra (tipo y tamaño)

La población fue elegida por conveniencia, dada la necesidad de la UCIIS de desarrollar estudios que identifiquen la problemática que enfrentan los adultos mayores que acuden a sus servicios. El tamaño de la muestra fue por cuota de tiempo estableciendo como periodo correspondiente noviembre del 2017 a marzo de 2018, lo anterior se definió así para intentar captar tanto adultos mayores que acudían de manera regular como aquellos que lo hacían de forma esporádica y con ello evitar centrarse solo en aquellos más constantes en el grupo.

5.6 Criterios de selección

5.6.1 Criterios de inclusión

- Personas adultas mayores de 60 años
- Adulto mayor cuidador
- Con lazo familiar con la persona cuidada

5.6.2 Criterios de exclusión

- Que el adulto mayor no aceptara participar

5.6.3. Criterios de eliminación

- Personas que abandonen el estudio por cualquier motivo

5.7 Variables

5.7.1 Calidad de vida

Será considerada como variable dependiente y definida operacionalmente como: Una condición de bienestar que se ve afectada positiva o negativamente por el contexto económico, social, demográfico y material en el que se desarrolla la persona en forma individual o en la comunidad.

5.7.2 Apoyos

Serán considerados como variable independiente y definida operacionalmente para esta investigación como: Recursos referidos a cuestiones materiales, de infraestructura, instrumentales, redes de apoyo institucionales o familiares y opciones que permitan adaptar el contexto a la situación o el tiempo requerido.

5.8 Procedimientos

5.8.1 Para la aprobación del proyecto

El presente protocolo de investigación se sometió a revisión del Comité Académico de la Maestría para obtener su registro, con clave GIX-06-2017. Una vez aprobado se envió al Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (CEIFE) quien emitió un dictamen positivo con el número CEIFE-2017-216. Una vez aprobado el proyecto se realizaron los tramites que corresponden para poder llevar a cabo el proyecto de investigación en la Unidad de Cuidados Integrales e Investigación en Salud (UCIIS) de la UASLP con una respuesta aprobatoria el día 17 de noviembre del 2017.

5.8.2 Para la selección de los sujetos

Posteriormente a su aprobación por la UCIIS se brindó una orientación general al grupo de adultos mayores, en donde se les explicó de qué se trataba el proyecto, cuál era su objetivo y cómo sería su participación. Adicionalmente se les proporciono una hoja informativa a todos y al finalizar la reunión se identificaron aquellos que reunieron los criterios de inclusión y estuvieron interesados en participar recogiendo sus datos de contacto para generar una agenda de entrevistas.

5.8.3 De la recolección de la información

El día agendado para la recolección individual de los datos, se dio inicio con la lectura del consentimiento informado y posteriormente se recogieron los datos correspondientes a indicadores sociodemográficos, clínicos, necesidades de apoyo y calidad de vida del adulto mayor, así como nivel de dependencia tanto de las personas cuidadoras como de las personas cuidadas.

En los casos en los que los adultos mayores no supieron escribir se le solicitó que colocaran su huella digital en el sitio donde estaba su nombre para mostrar que aceptaba participar en el estudio y se pidió que algún acompañante del adulto mayor firmara como testigo, en caso de que no estuviera acompañado se le pidió al coordinador del grupo firmara como testigo en el consentimiento informado.

Cada encuentro individual tuvo un promedio de duración de 1 hora, ya que la escala de calidad de vida (FUMAT) requirió aproximadamente 10 minutos mientras que la escala de necesidades de apoyo (SIS) requirió 45 minutos y para medir índice de dependencia (Katz) 5 minutos aproximadamente.

5.9 Instrumentos

5.9.1 Cuestionario de datos generales

Se empleó un cuestionario de datos generales, datos contextuales y clínicos tanto para el cuidador como para la persona cuidada que incluyeron: domicilio, edad, sexo, escolaridad, personas con las que habitaba, nivel socio económico y datos clínicos.

5.9.2 Escala de calidad de vida (FUMAT)

Para medir la calidad de vida de los adultos mayores se utilizó la escala FUMAT (Ver anexo 2 escala de calidad de vida) desarrollada por Shalock y Verdugo, la cual explora 8 dimensiones con los indicadores correspondientes como se muestra en la siguiente tabla:⁽¹³⁾

Cuadro 2. Dimensiones e indicadores de calidad de vida

Dimensiones	Indicadores
Autodeterminación	Autonomía; Decisiones: Elecciones: Metas y preferencias personales
Derechos	Humanos: Legales
Bienestar emocional	Ausencia de estrés/ansiedad/sentimientos negativos; Auto concepto; Relaciones sociales; Satisfacción personal / Satisfacción con la vida.
Inclusión social	Integración en la comunidad; Participación social; Apoyos sociales
Desarrollo personal	Trabajo; Educación; Actividades de la vida diaria

Relaciones interpersonales	Relaciones familiares; Relaciones de amistad; Relaciones sociales
Bienestar material	Relaciones con la comunidad; Ingresos, economía; Posesiones, pertenencias; Servicios comunitarios; Vivienda (confortabilidad)
Bienestar físico	Salud (consecuencias); Salud (energía, vitalidad); Salud general; Servicios sanitarios; Sueño

Fuente: Shalock y Verdugo ⁽¹³⁾

Se trata de un cuestionario auto o hetero administrado que permite: (a) obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento; (b) valorar con el mismo instrumento los servicios de salud a los que acude; y (c) obtener datos de todo ello en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida. ⁽¹³⁾

Para obtener el Índice de Calidad de Vida primero se suman las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones que la componen y se obtiene una puntuación estándar total que se convierte en el Índice de Calidad de Vida mediante los baremos que proporciona la propia escala. ⁽¹³⁾

5.9.3 Escala de intensidad de apoyos (SIS)

Para la valoración de los apoyos se utilizó la escala de intensidad de apoyos (SIS) que es un instrumento diseñado para ayudar a los profesionales a determinar las necesidades de apoyo de las personas. ⁽³⁶⁾ Es una guía de entrevista de aproximadamente 45 minutos de duración, con tres secciones. La primera de ella está compuesta por módulos que evalúan las siguientes dimensiones:

- Actividades de la vida diaria.
- Actividades en la comunidad.
- Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida.
- Actividades de empleo.
- Actividades de salud y seguridad.
- Actividades sociales.

La finalidad que tiene esta escala es ⁽³⁶⁾ :a) Identificar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona; b) Proporcionar una medida de las necesidades específicas de apoyo para la realización de planes individualizados de adaptación y apoyo y c) Proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes de intervención o apoyo.

Para identificar de qué tamaño son las necesidades de apoyo que presenta cada persona la SIS proporciona un índice combinado que mide frecuencia con la que se requiere el apoyo, tiempo que se invierte en brindarlo y tipo o complejidad del mismo como se muestra a continuación : ⁽³⁶⁾

1)Frecuencia: Examina con qué regularidad se necesita el apoyo en cada actividad establecida. Se utiliza una escala de estimación de 0 a 4. Donde el cero (0) indica que el apoyo es necesario menos de una vez al mes. Uno (1) significa que el apoyo se necesita mensualmente. Dos (2) significa que el apoyo se necesita semanalmente. Tres (3) si se necesita diariamente o menos; y cuatro (4) si el apoyo se requiere cada hora o con mayor frecuencia.

2)Tiempo de apoyo: Establece la cantidad de tiempo que habitualmente hay que dedicar a la provisión de apoyo en los días en que se proporciona. El cero (0) indica que no se necesita ningún tiempo o que en esta área no se necesitan apoyos. Uno (1) indica que en un día normal en el que se presta el apoyo, el tiempo requerido es menor de 30 minutos. Dos (2) significa que la prestación del apoyo normalmente requiere de 30 mins o menos de 2 horas cada día. Tres (3) cuando los apoyos son requeridos al menos durante 2 horas, pero sin llegar a las 4 horas; y cuatro (4) si la persona necesita apoyo durante 4 horas o más.

3)Tipo de apoyo: Examina la naturaleza del apoyo que una persona necesitaría para realizar la actividad en cuestión. Una puntuación cero (0) significa que no se necesita apoyo de ningún tipo; la persona es autosuficiente. Uno (1) significa que la persona que está siendo evaluada necesita solo supervisión. Dos (2) significa que la persona necesita ayuda en forma de indicaciones verbales o gestuales. Tres (3) se utiliza si la

persona necesita ayuda física parcial para realizar la actividad; y cuatro (4) indica el tipo de apoyo más intenso o ayuda física total.

La sección 2 es una escala suplementaria de protección y defensa que al igual que la sección I se mide a través de frecuencia, tiempo y tipo de apoyo, las dimensiones que la conforman son: a) Defenderse ante los demás; b) Manejar dinero y finanzas personales; c) Protegerse de la explotación; d) Ejercer responsabilidades legales; e) Pertener y participar en organizaciones de autodefensa o autoapoyo; f) Obtener servicios legales; g) Hacer elecciones y tomar decisiones y h) Defender a otros. ⁽³⁶⁾

La sección 3 es también una escala complementaria, en donde se exploran las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, en esta sección se parte del supuesto de que ciertas condiciones médicas y conductas desafiantes pueden significar que una persona requiera niveles de apoyo sustanciales, independientemente de la intensidad relativa de sus necesidades en otros campos de actividades de vida evaluados en la sección I. ⁽³⁶⁾

5.9.4 Índice de Katz

Se trata de una escala cuyo propósito es identificar cambios a través del tiempo en la autonomía del adulto, necesidades de servicio y carga de tiempo y atención para los familiares y cuidadores. ⁽³⁷⁾

Es importante señalar el concepto de independencia de este índice. Se considera (I) independiente a una persona que no precisa ayuda o utiliza ayuda solo para un componente de la actividad, y (D) dependiente a aquella que necesita ayuda de otra persona, incluyendo supervisión o guía, para todos los componentes de la actividad; Clasificándose de la siguiente manera: A) Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso del retrete, vestirse y bañarse. B) Independiente para todas las funciones anteriores excepto una. C) Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional. D) Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional. E) Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del

retrete y otra función adicional. F) Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional. G) Dependiente en las seis funciones.⁽³⁷⁾

5.10 Análisis estadístico

Se procesó la información en el paquete estadístico SPSS 18. En primer lugar, se utilizó estadística descriptiva empleando las medidas de tendencia central y medidas de dispersión. Se realizó la correlación de Pearson que permite medir el grado de asociación de dos variables en un nivel de intervalos o de razón, que se calculó a partir de las puntuaciones obtenidas de los dos instrumentos.⁽³⁵⁾

5.11 Recursos humanos, materiales y financieros

La investigación se realizó con recursos materiales aportados por la alumna de maestría a través de la beca CONACYT y con recursos de las asesoras de tesis provenientes de otros proyectos de investigación. No se contó con recursos humanos adicionales para la realización de las encuestas ya que estas fueron realizadas por la alumna.

VI. Consideraciones éticas y legales

6.1 Beneficios esperados

Se estableció el nivel de calidad de vida y su relación con la intensidad de apoyos que requerían los adultos mayores. Se obtuvo un perfil de las necesidades de apoyos de los adultos mayores que puede servir para ayudar a planificar el cuidado de las personas dependientes y puede permitir la creación de instancias de atención institucional y la formación de redes de apoyo para prever y anticipar la atención de los propios adultos mayores. Los aportes señalados pretenden aportar elementos para la institución en la que se desarrolló el proyecto pero constituyen también una base para apoyar la construcción de políticas públicas locales direccionadas a los adultos mayores, porque permiten también la generación de proyectos de integración en el área de la salud, así como el diseño de equipos de atención y adecuación de servicios.

6.2 Normativa marco y nivel de riesgo implicado

6.2.1 Nacionales

El protocolo se basó en la Ley General de Salud de México en materia de investigación en salud, en donde se señala que la investigación para la salud es un factor determinante para mejorar las acciones encaminadas a proteger, promover y restaurar la salud del individuo y de la sociedad en general; el desarrollo de la investigación para la salud debe atender a aspectos éticos que garanticen la dignidad y el bienestar de la persona sujeta a investigación. ⁽³⁸⁾

De acuerdo al Artículo 17 del título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos capítulo I. Se considera como una investigación con riesgo mínimo en virtud de que solamente se realizó la aplicación de los instrumentos que son escalas.

6.2.2 Internacionales

La Asociación Médica Mundial (AMM) promulgo la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables. ⁽³⁹⁾ Esta declaración señala la necesidad de sujetar la investigación a normas éticas para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y proteger su salud y sus derechos individuales. ⁽³⁹⁾

Dado lo anterior el presente proyecto incluye el consentimiento informado y la garantía de la protección de la privacidad de la identidad y los datos de las personas participantes.

6.3 Consentimiento informado

De acuerdo con la ley general de salud el consentimiento informado reunió los requisitos establecidos en el artículo 28. El consentimiento informado, se obtuvo explicando de manera conjunta a los adultos mayores y responsables del grupo, el objetivo de la investigación haciendo énfasis en la confidencialidad de la información, así como su uso exclusivo para este trabajo.

6.4 Medidas de protección de la confidencialidad de los datos

En la base de datos solo es posible identificar a cada sujeto por un número de código, mismo que fue consignado en la cedula de evaluación individual y a la cual solo tiene acceso el equipo investigador. La difusión de resultados de la investigación se realizará de forma agrupada en índices, gráficos, tablas y en ningún caso se revelará la identidad de las personas.

6.5 Declaración de no conflicto de intereses

Los investigadores de este estudio no tienen conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener beneficios económicos o encontrarse asociados con instituciones comerciales de cualquier tipo.

6.6 Derechos de autoría y coautoría

Se estableció que como producto de esta investigación se generará un artículo en el que aparecerá como primer autor la tesista Daniela León Cervantes y como segundos autores (Ver anexo 7 de derechos de autoría y coautoría). Es necesario señalar que podrán aparecer otros autores como tercer lugar, siempre y cuando tengan participación en la estructuración del artículo.

A partir del 2º artículo la autoría principal se decidirá por consenso teniendo como criterio principal el grado de implicación en el desarrollo del mismo. Respecto a las comunicaciones orales y carteles durante eventos científicos se emplearán los mismos criterios que para la autoría de los artículos, en caso de participar otro investigador la proporción será la misma y para que así conste los autores firman de conformidad en el anexo correspondiente.

VII. Resultados

7.1 Prueba piloto

La prueba piloto se desarrolló con 5 adultos mayores cuidadores de otras personas. Dado que sus características no difieren de los adultos incluidos en la muestra final, sus datos se incorporaron a ellos y por tanto se presentan agrupados más adelante.

Respecto a los resultados concretos de la prueba se identificó que el tiempo requerido para la aplicación de los instrumentos fue aproximadamente de 15 minutos para la escala FUMAT y 60 minutos para la escala SIS, tiempo semejante al promedio establecido, por ello se decidió aplicar ambos en una sola sesión introduciendo pausas. Las encuestas se realizaron en horario matutino, en el hogar de la persona y en la casa de salud de la comunidad sin que se identificaran dificultades para su manejo por parte del entrevistador.

Durante la realización de las encuestas, un 80% de los adultos mayores estuvieron acompañados por alguien como: su pareja, hijos o amigos, ya que para ellos era difícil dejar de realizar sus actividades o desatender a la persona que cuidaban.

7.2 Caracterización de la población adulta mayor estudiada

La muestra se conformó por 30 adultos mayores de 60 años que fueron cuidadores, en un rango de edad entre los 60 y los 80 años, con un promedio de 65.9 años de edad. En la tabla 1, se describe detalladamente esta caracterización.

El mayor número de sujetos entrevistados fueron mujeres con un 90%, teniendo como escolaridad la primaria incompleta (60%). La mitad de ellas estaban casadas (50%), mayormente dedicadas al hogar (76.6%) y presentaban mayoritariamente enfermedades crónicas como Hipertensión (46%) y diabetes (29.2%). Estas personas en su mayoría cuidaban a una sola persona (53.3%), los 7 días de la semana, con un promedio de 11.6 años cuidando.

Tabla 1. Caracterización de la población adulto mayor cuidador de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018

	n=30	Frecuencia	%
Sexo	Mujer	27	90
	Hombre	3	10
Escolaridad	Primaria incompleta	18	60
	N/A	6	20
	Secundaria incompleta	3	10
	Primaria completa	2	6.7
Edo civil	Secundaria completa	1	3.3
	Casados	15	50
	Solteros	6	20
Ocupación	Hogar	23	76.6
	Comercio	6	20
	Pensionado	1	40
	Hipertensión arterial	19	46.7
	Diabetes mellitus	12	29.2
	N/A	4	9.7
	Enfermedades (N=41)	Colitis nerviosa	1
	Depresión	1	2.4
	Alzheimer (fase 1)	1	2.4
	Arritmia cardíaca	1	2.4
	Hipertrofia prostática	1	2.4
	Hipotiroidismo	1	2.4
Personas que cuidan	1 persona	16	53.3
	2 persona	10	33.3
	3 persona	4	13.3
Días a la semana cuidando	7 días a la semana	24	80
	2 días a la semana	3	10
	3 días a la semana	2	6.7
	5 días a la semana	1	3.3
	> de 12 horas al día	27	90.1
Tiempo (hrs) cuidando	9 horas al día	1	3.3
	8 horas al día	1	3.3
	6 horas al día	1	3.3
Independencia en las AVD		30	100

Aquellos sujetos que exceden las 12 horas cuidando es debido a que viven en el mismo hogar y por ello se amplía el número de horas que conviven con la persona cuidada.

Fuente: Propia

En la tabla 1, el rubro final representa el nivel de independencia para las AVD estimado mediante el índice de katz, en el que se incluyen 6 áreas: bañarse, vestirse, usar el

baño, movilidad, continencia y alimentación, con el fin de identificar el nivel de dependencia o independencia del adulto mayor, mostrando que el 100% de los adultos fueron personas independientes.

7.3 Caracterización de la población cuidada

El número total de personas cuidadas por los adultos mayores fue de 47. Estas personas pertenecían a distintos grupos de edades: niños de 0 a 9 años, adolescentes de 10 a 19 años, adultos de 20 a 59 años y adultos mayores de 60 años, cuyas edades oscilaron desde 1 hasta los 89 años de edad, teniendo una moda de 12 años y un promedio de 31 años de edad. El 63.8% fueron hombres y un 36.2% fueron mujeres. Además de las características sociodemográficas descritas, se abordaron otras de acuerdo a su grupo de edad, tales como la escolaridad, ocupación, parentesco y si estaban diagnosticados con alguna enfermedad, incluyendo también los resultados de la aplicación del índice de Katz para identificar el nivel de dependencia en actividades como: bañarse, vestirse, ir al baño, movilizarse, continencia y alimentación.

Los resultados se presentan a continuación por grupo de edad dado que las necesidades y demandas de cuidado varían de acuerdo a ello.

7.3.1 Niños de 0 a 9 años

Los integrantes de este grupo de edad fueron 10 sujetos, con un rango de edad que va de 1 a 9 años de edad, con un promedio de 5.6. La mitad de ellos fueron hombres y el otro 50% fueron mujeres y el parentesco que tenían con los adultos mayores cuidadores era de ser sus nietos con un 90% y con un 10% eran sus sobrinos.

Un 70% de esos niños eran estudiantes y un 30% aún no cumplían la edad para ingresar a un nivel académico. El nivel escolar que estaban cursando en ese momento fue la primaria en el 60% de los casos y un 10% estaban cursando el kínder. Se encontró que ninguno de ellos tenía o estaba cursando con alguna enfermedad.

Respecto al nivel de dependencia para el desarrollo de las actividades de la vida diaria se encontró que un 40% de los participantes necesitaban ayuda para bañarse. En la actividad de vestirse un 50% se viste totalmente sin ayuda (incluyen el atado de las cintas de los zapatos) y el otro 50% necesita algún tipo de ayuda.

Para ir al baño un 40% de los sujetos necesitaban apoyo y un porcentaje igual requerían apoyo para movilizarse incluyendo sentarse o acceder a la cama. Respecto a la continencia el 30% no controlaba esfínteres y además necesitaba algún tipo de ayuda complementaria como el uso de pañal. Por último, para la alimentación el 10% requería apoyo.

7.3.2 Adolescentes de 10 a 19 años

El número de sujetos que conformaron este grupo de edad fueron un total de 14, con un rango de edad entre los 11 y los 19 años de edad y con un promedio de 14.6 años. El 64.3% de ellos eran hombres y el 35.7% eran mujeres. Por otro lado, el parentesco que tenían con el cuidador era en un 78.5% nietos, seguido del 14.4% que eran sus sobrinos y 7.1% eran sus hijos.

Los adolescentes cuidados por los adultos mayores en su mayoría se dedicaban a estudiar (71.5%), seguidos por los que tenían empleo con el 21.4% y por último un 7.1% que no se encontraban haciendo ninguna actividad (incluyendo no asistir a la escuela). El nivel escolar en el que se encontraba el 42.9% fue la secundaria incompleta, seguido por el 28.6% que cursaba la primaria y el 21.4% tenían preparatoria incompleta. En este grupo de edad se identificó solo 1 persona diagnosticada con enfermedad correspondiendo a trastorno de hiperactividad y otra con discapacidad diagnosticado con síndrome de Down.

Respecto al nivel de dependencia se identificó que todos los participantes eran independientes para realizar las actividades de bañarse, ir al baño, vestirse y continencia y solo el adolescente con síndrome de Down requería ayuda. En la actividad de movilidad ninguno de los participantes requería ayuda.

7.3.3 Adultos de 20 a 59 años

Este grupo se conformó por 14 adultos, con un rango de edad que abarco desde los 20 años hasta los 59 años, con un promedio de 37 años de edad. El 71.4% eran hombres y el 28.6% fueron mujeres. El parentesco que tenían los adultos mayores con estos adultos fue en un 42.9% sus hijos, seguido del 28.6% nietos, 21.4% sus esposos y por ultimo 7.1% eran sobrinos.

Estos adultos se dedicaban a trabajar en un 49.9%, sin embargo el 14.3% no se dedicaban a ninguna actividad y compartiendo el mismo porcentaje de 7.1% que eran estudiantes o se dedicaban al hogar.

El nivel escolar cursado que tuvo mayor porcentaje fue secundaria incompleta con el 35.7%, el 14.3% tuvieron primaria incompleta y un porcentaje igual preparatoria completa o ningún estudio, el 7.1% tuvo secundaria completa al igual que quienes estuvieron en la universidad y quienes tuvieron preparatoria incompleta.

Entre estos adultos el 14.2% estaban diagnosticados con Diabetes mellitus y una de estas personas tenía como consecuencia de ello retinopatía diabética. Dos personas presentaban discapacidad, una de ellas parálisis cerebral y la otra distrofia muscular. Por ultimo una persona más reunía diagnósticos de esquizofrenia, depresión y epilepsia.

Respecto al nivel de dependencia se identificó que las dos personas con discapacidad requerían ayuda para bañarse, vestirse, ir al baño, movilizarse, controlar la micción y defecación incluyendo ayuda complementaria como el uso de pañal. Por último, la persona con parálisis cerebral además de lo anterior requería ayuda para alimentarse.

7.3.4 Adultos mayores: 60 años y más

Este grupo se conformó por un total de 9 adultos mayores de 60 años, con un rango de edad desde 68 años hasta 89 años y un promedio de 72 años de edad. El 66.7% eran hombres y el 33.3% fueron mujeres. El parentesco que tenían con la persona cuidadora era de pareja en un 88.9% y el 11.1% eran sus padres. Un 33% de ellos no se dedicaba a ninguna actividad.

El nivel escolar dominante en este grupo fue la primaria incompleta en el 66.67%. Entre estos adultos mayores, un 33.3% no tenían diagnosticada ninguna enfermedad. El 11.1% tenían diagnóstico de: alzheimer, parkinson, diabetes mellitus, hipertensión, secuelas de un evento vascular cerebral más hipertensión e insuficiencia renal más hipertensión.

La afectación al nivel de dependencia se concentró en dos sujetos, uno de ellos con alzheimer y el segundo de ellos con parkinson quienes requerían ayuda para bañarse, vestirse, alimentarse e ir al baño a evacuar u orinar. Además junto con una persona más requerían ayuda para movilizarse, incluyendo ayuda para sentarse, caminar o acceder en la cama.

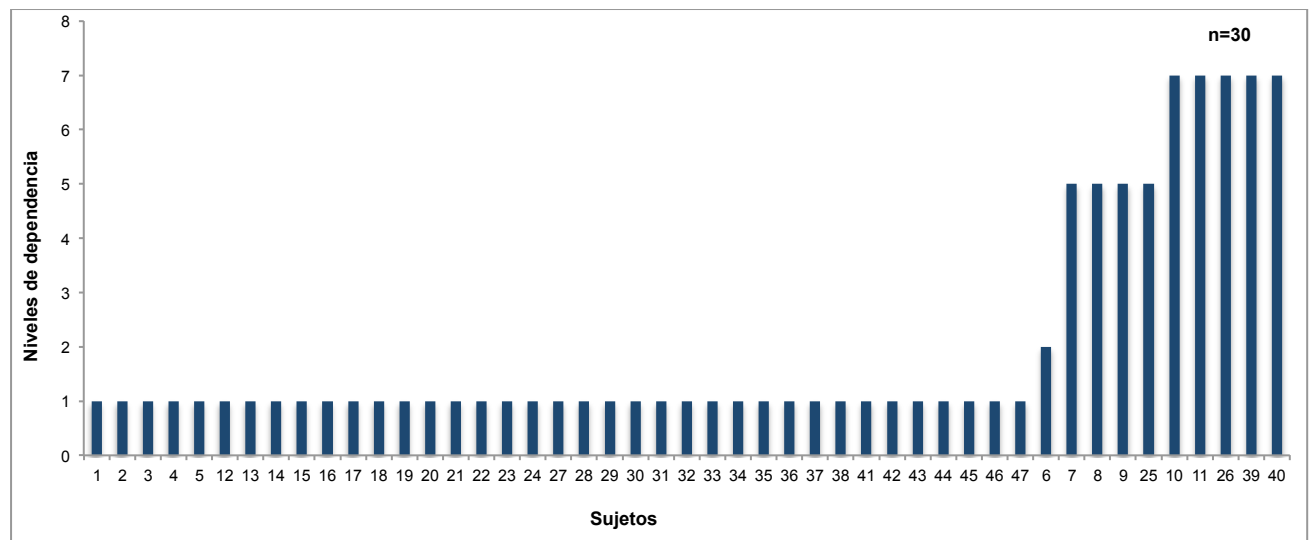
7.3.5 Resultados del nivel de dependencia por sujeto en las personas cuidadas por adultos mayores

En la gráfica 1, podemos observar de manera global, los resultados del nivel de dependencia de cada uno de las personas que eran cuidadas por los adultos mayores. Para esta gráfica se optó por dividirla en niveles, de acuerdo a lo siguiente: A) Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso del retrete, vestirse y bañarse es el nivel 1. B) Independiente para todas las funciones anteriores excepto una, es el nivel 2. C) Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional, es el nivel 3. D) Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional, es el nivel 4. E) Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional, es el nivel 5. F) Independiente para todas excepto bañarse,

vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional, es el nivel 6 y por ultimo el G) Dependiente en las seis funciones, es el nivel 7.

Estos resultados nos muestra con un 78.7% de las personas estaban en un nivel 1, indicando que más de la mitad son personas independientes, seguido con un 10.6% los que estuvieron en el nivel 7, con el 8.5% los sujetos en el nivel 5 y por ultimo con el 2.2% los que se encontraban en el nivel 2.

Gráfica 1. Índice de calidad de vida de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018



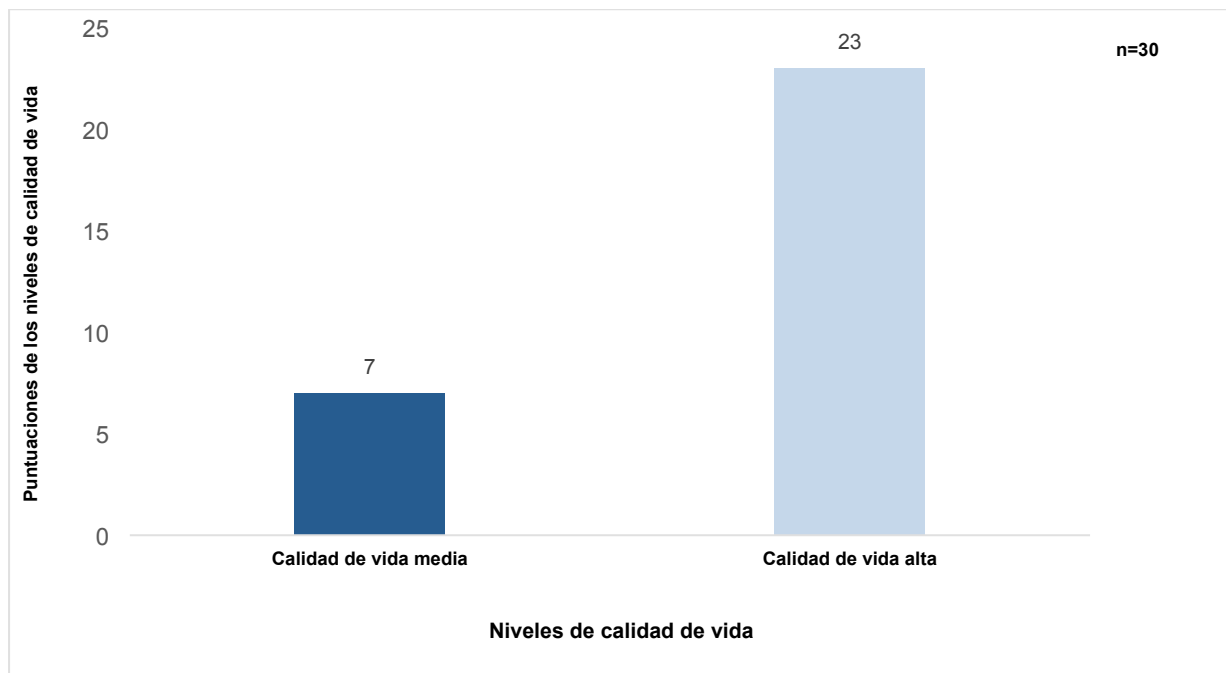
Fuente: Propia

7.4 Resultados descriptivos de la calidad de vida del AM

El resultado obtenido con respecto a la escala FUMAT que se aplica al adulto mayor cuidador muestra una población con puntuaciones homogéneamente altas lo cual refleja de manera general una buena calidad de vida.

En la gráfica 2, podemos observar de manera global el índice de calidad de vida del total de la población, clasificándolo en tres niveles. El nivel que tuvo un mayor porcentaje fue el medio, con un total de 23 sujetos, seguido por los que puntuaron con una calidad de vida alta, que fueron 7 sujetos y por ultimo no se encontraron adultos mayores que tuvieran un nivel bajo.

Gráfica 2 . Índice de calidad de vida de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018

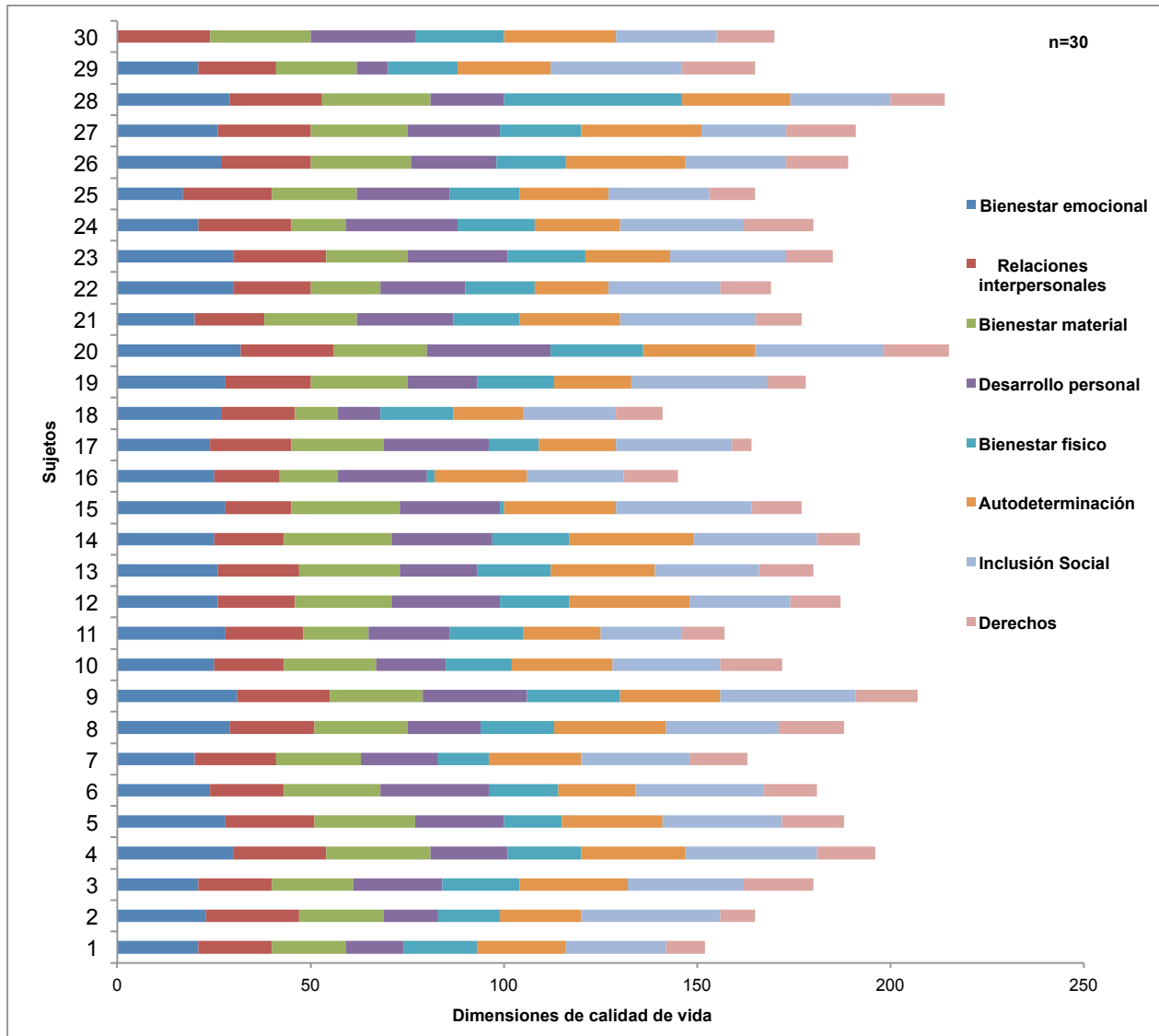


Fuente: Propia

En la gráfica 3, nos permite ver, las puntuaciones estándar totales (son las que surgen antes de convertirlas mediante una tabla, al índice de calidad de vida) por sujeto en cada una de las dimensiones y aunque de manera general se identifica una alta calidad de vida, hay personas como el 18 y el 16 que de manera general tienen puntuaciones baja en cada una de las dimensiones de manera general.

También existieron sujetos que tuvieron puntuaciones estándares totales homogéneamente altas, en las 8 dimensiones como los sujetos 28 y 20. Esto es importante ya que refleja en buen medida a las distintas personas y áreas para desarrollar y promover su nivel de bienestar.

Gráfica 3. Puntuaciones estándares totales por dimensión de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018

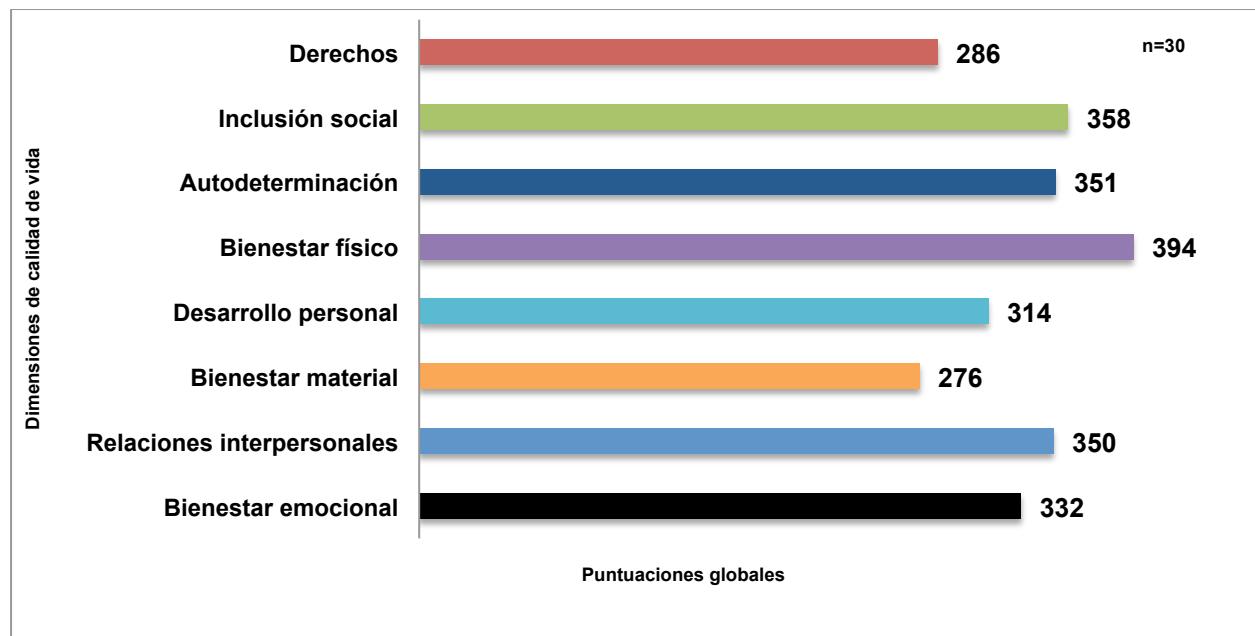


Fuente: Propia

La gráfica 4, nos muestra las puntuaciones globales de calidad de vida dividida por cada una de las dimensiones, observando que la dimensión que tuvo mayor calificación fue la de bienestar físico con un total de 394 puntos. Esta dimensión incluye ítems como: 1) Tiene problemas de movilidad, 2) Tiene problemas de continencia, 3) Tiene problemas para seguir una conversación porque oye mal, 4) Su estado de salud le permite salir a la calle, entre otros.

Por otro lado, la dimensión que tuvo menor puntaje fue la de bienestar material con un total de 276 puntos. En esta dimensión se incluyen ítems como: 1) El lugar donde vive es confortable, 2) Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual), 3) Se queja de su salario o pensión, 4) El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades, entre otros.

Gráfica 4. Puntuaciones globales por dimensión de calidad de vida de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018

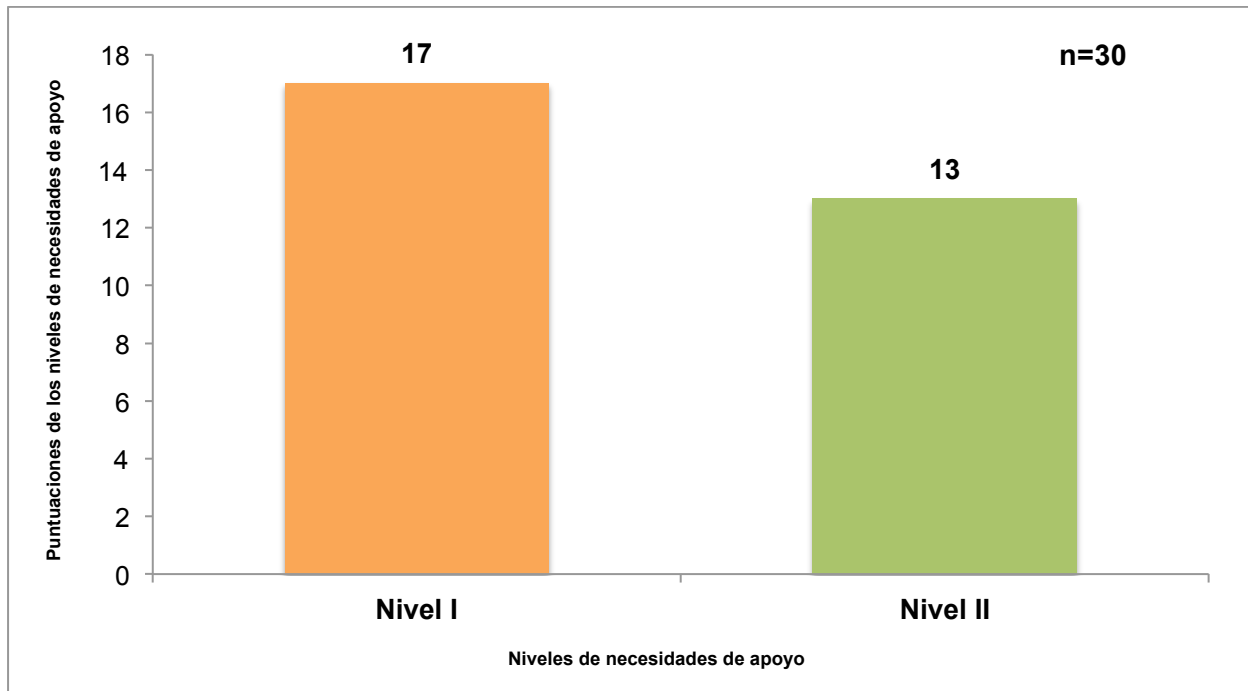


Fuente: Propia

7.5 Resultados descriptivos de las necesidades de apoyos

En la gráfica 5, observamos los resultados globales de acuerdo al índice del perfil de necesidades de apoyo de los adultos mayores de 60 años cuidadores de personas dependientes. Los niveles que muestra la gráfica son únicamente 2 de los 4 que marca el instrumentos de la SIS, lo cual refleja la homogeneidad en los bajos niveles de necesidades de apoyo identificados en este grupo. Por un lado, un total de 17 sujetos estuvieron en el nivel I y 13 en el nivel II, lo que nos habla que estas personas tienen una vida más independiente.

Gráfica 5. Resultados globales de necesidades de apoyo de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018

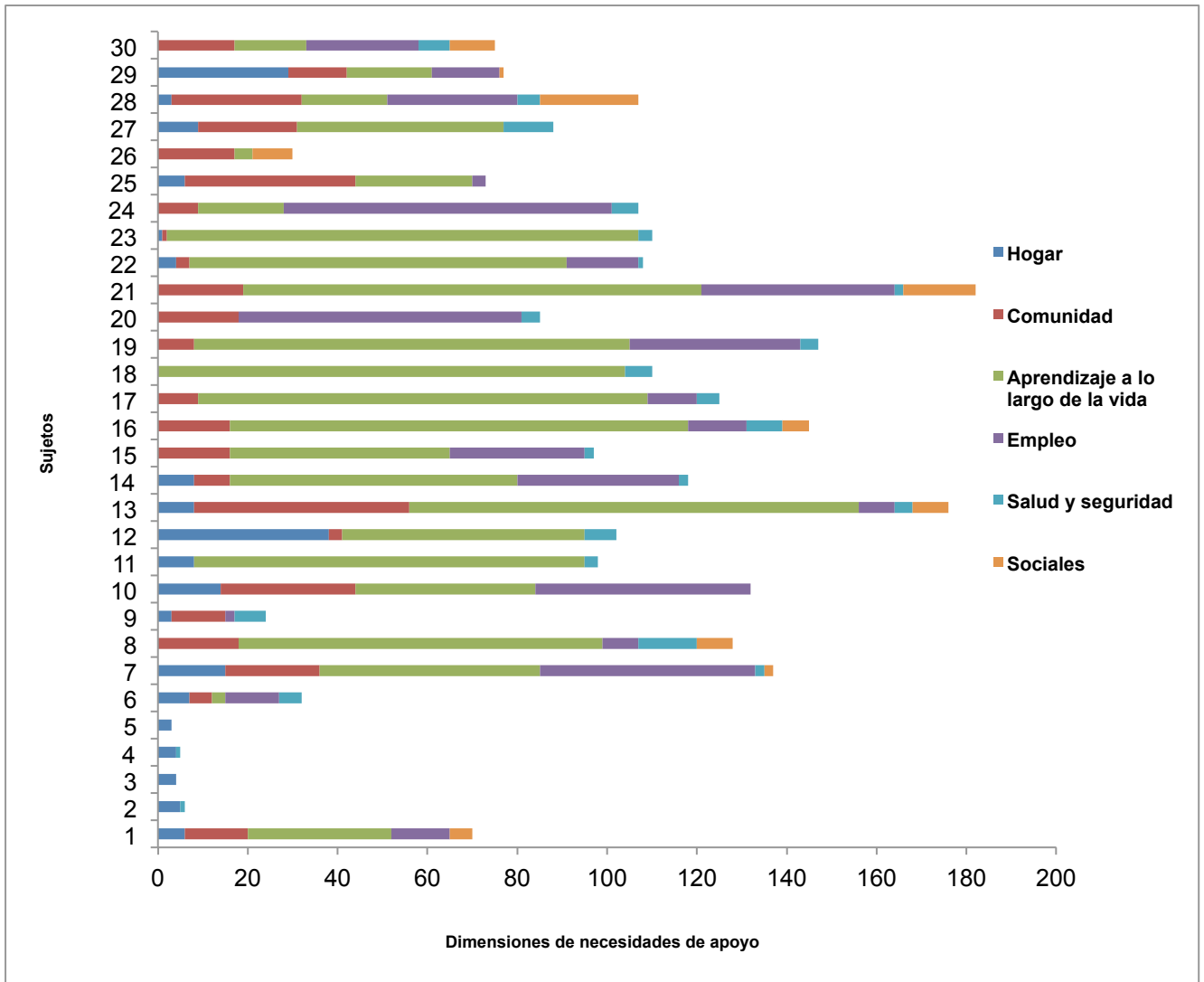


Fuente: Propia

En la gráfica 6, nos permite ver, las puntuaciones estándar totales (son las que surgen antes de convertirlas mediante una tabla, al índice de calidad de vida) por sujeto en cada una de las dimensiones de necesidades de apoyo y aunque de manera general se identificaron bajas y pocas necesidades de apoyo en los adultos mayores, existieron situaciones como en las personas 21 y el 13 de tienen mayores necesidades de apoyo, sobre todo en el área de aprendizaje a lo largo de la vida.

También existieron sujetos que tuvieron puntuaciones estándares totales con pocas o nulas necesidades de apoyo en las 6 dimensiones, como los sujetos 5 y 3. Esto es importante ya que refleja en buen medida a las distintas personas y áreas de oportunidad para poder intervenir y tratar de disminuir las necesidades de apoyos.

Gráfica 6. Resultados globales de necesidades de apoyo de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018



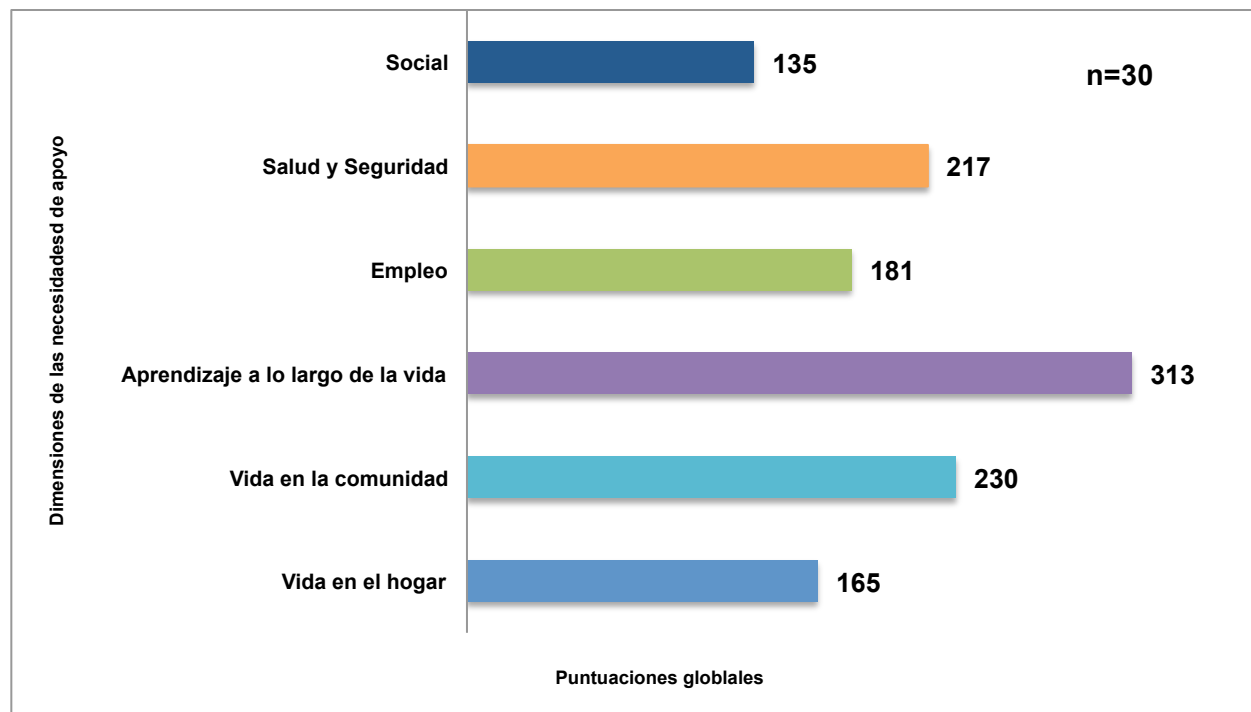
Fuente: Propia

En la gráfica 7, se puede observar las 6 distintas dimensiones de las que está compuesta la escala SIS, encontrando como resultado que el área donde los adultos mayores obtuvieron mayor puntuación fue la de aprendizaje a lo largo de la vida con un total de 313 puntos. Este resultado indica que se requiere más apoyos en esta dimensión, que incluye ítems como: 1) Interactuar con otros en actividades de

aprendizajes, 2) Participar en decisiones educativas o de formación, 3) Aprender y usar estrategias de solución de problemas y 4) Usar tecnologías para aprender, entre otras.

Por otro lado, la dimensión que menos puntaje obtuvo, y que por lo tanto requiere menor intensidad de apoyos fue la de actividades sociales, con un total 135 puntos, en la que se incluyen ítems como: 1) socializarse dentro de la casa, 2) Participar en actividades recreativas o de ocio con otros, 3) Socializarse fuera de la casa, 4) Hacer y conservar amistades, 5) Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales y 6) Utilizar habilidades sociales apropiadas.

Gráfica 7. Resultados globales por dimensiones de las necesidades de apoyos de los adultos mayores cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018



Fuente: Propia

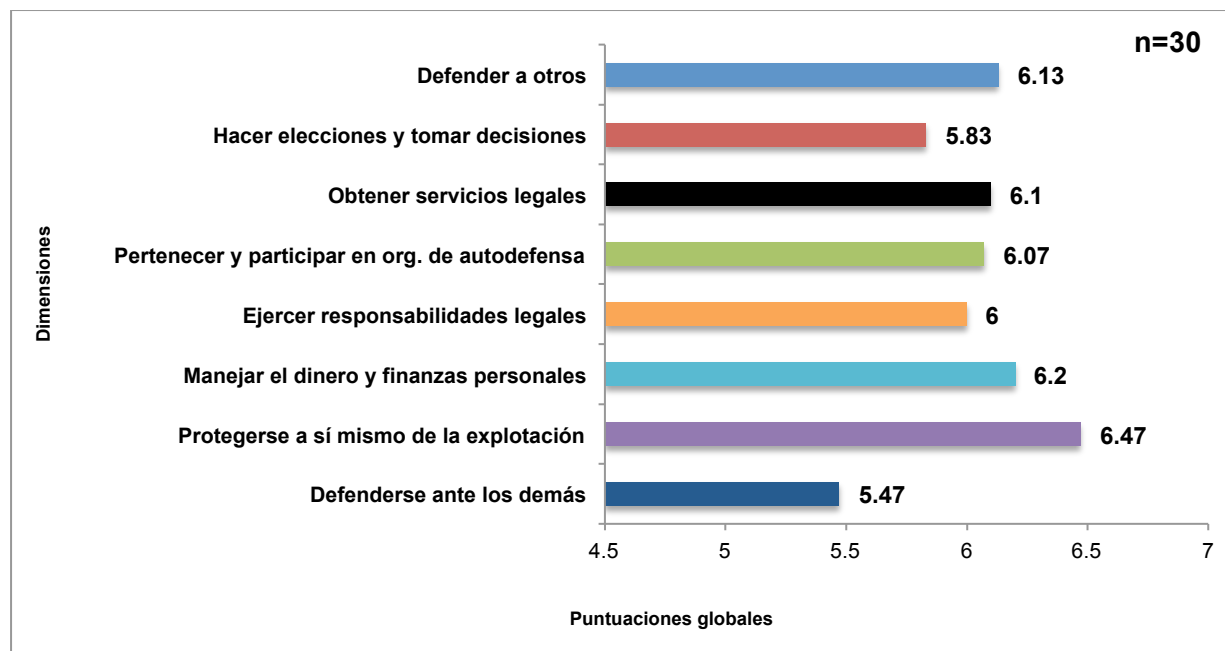
Los resultados obtenidos nos muestran puntuaciones heterogéneas por dimensión, lo cual refleja la diversidad de apoyos requeridos en múltiples contextos de la vida cotidiana

7.6 Escala suplementaria de protección y defensa

Los resultados que a continuación se muestran provienen de la sección suplementaria que explora las necesidades de apoyo en el área de protección y defensa, incluyendo ítems como: Defenderse ante los demás, saber manejar el dinero y las finanzas personales, protegerse así mismo de la explotación, ejercer sus responsabilidades legales, pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda, hacer elecciones y tomar decisiones así como defender a otros.

En el gráfico 8, observamos los 3 ítems que tuvieron mayor puntuación: Protegerse a sí mismo de la explotación, defender a otros y manejar el dinero y finanzas personales. Al igual que la sección 1, a mayor puntuación mayor es la necesidad de apoyos requeridos por la persona.

Gráfica 8. Resultados globales de la sección suplementaria de protección y defensa de la escala SIS en los adultos mayores cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018



Fuente: Propia

7.6.1 Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual

La sección III de la SIS incluyen los problemas médicos y conductuales especiales. Se parte del supuesto de que ciertas condiciones médicas y conductas desafiantes pueden significar que una persona requiera niveles sustanciales de apoyo, independientemente de la necesidad de apoyo en otros campos de actividad evaluados en la sección I. Las necesidades de apoyo médicas se dividen en: 1) Cuidado respiratorio; 2) Ayuda en la alimentación; 3) Cuidados de la piel y 4) Otro cuidado médico excepcional.

Si la respuesta a alguna de las preguntas es afirmativa, es probable que la persona tenga necesidades de apoyo por razones de salud, mayores que otros individuos.

En la parte médica tanto como en la conductual el 100% de los participantes no presentaron necesidades extraordinarias de apoyo.

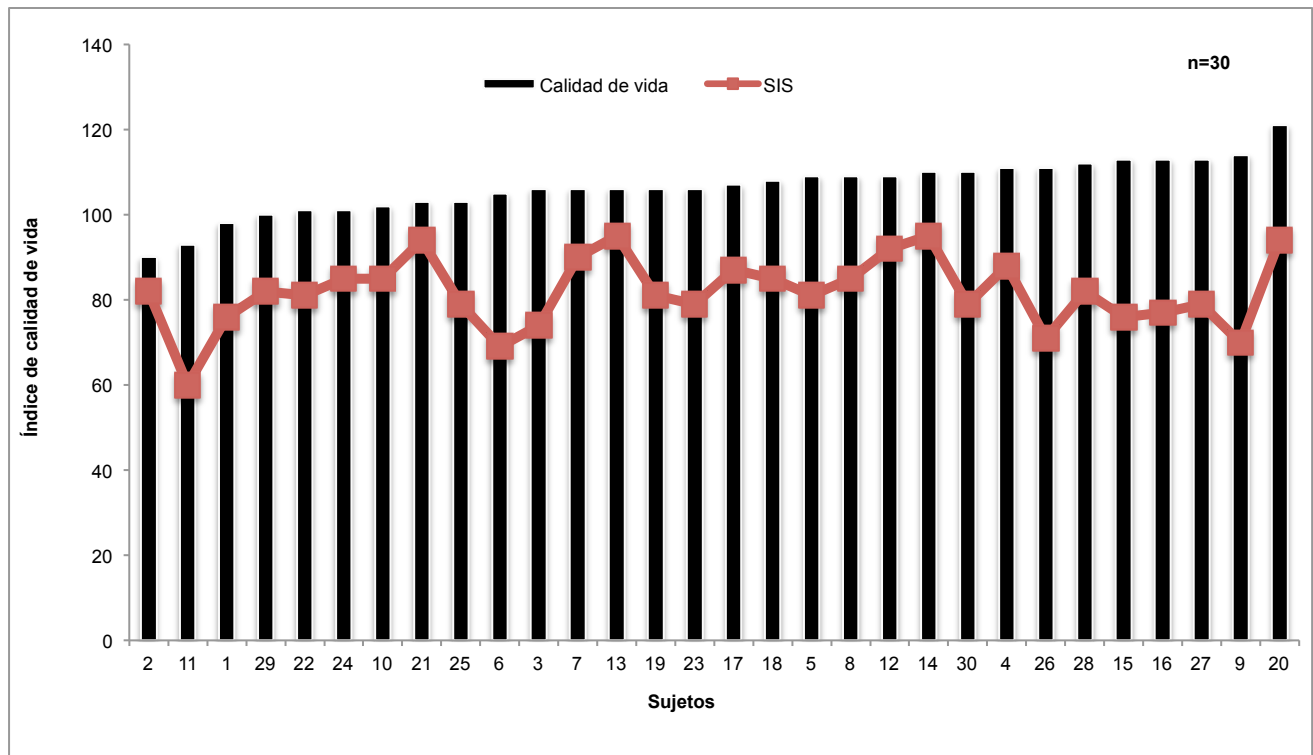
7.7 Relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyos

7.7.1 Índice de calidad de vida FUMAT e índice de intensidad de apoyos SIS

Los resultados de forma global para la escala FUMAT, nos muestra una población homogénea en cuanto a sus índices de calidad de vida. Como podemos, observar en el gráfico 9, el nivel de calidad de vida más alto de toda la muestra fue el de 121 puntos, en el sujeto N° 20 y el que obtuvo menor puntuación fue el sujeto N° 90.

De acuerdo al manual de la escala FUMAT ⁽¹¹⁾, el índice de calidad de vida o puntuación estándar compuesta tiene una distribución con media de 100 y una desviación típica de 15. Tanto en el caso de las puntuaciones estándar como en el de los percentiles, las puntuaciones altas denotan una mayor calidad de vida.

Gráfica 9. Índice de calidad de vida (FUMAT) y necesidades de apoyo (SIS) de los adulto mayor cuidadores de personas dependientes en la UCIIS en el periodo de noviembre 2017 a marzo 2018



Fuente: Propia

Por otro lado en cuanto a la escala SIS de intensidad de apoyos, en la gráfica 9 podemos observar, el sujeto que obtuvo mayor puntuación en esta escala que fueron 2, el N°13 y el N° 14 con 95 puntos y el sujeto que obtuvo una menor puntuación en cuanto a la escala fue el sujeto N° 11 con un total de 60 puntos.

La escala SIS a diferencia de la FUMAT que plantea que a mayor puntuación mejor calidad de vida, señala que a mayor puntuación mayor es el nivel de necesidades de apoyo, es decir que a mayor puntuación mayor apoyo necesita para realizar sus actividades básicas de la vida diaria lo cual se traduce en mayor dependencia si no cuenta con ellos.

7.8 Correlación de Pearson entre la escala de calidad de vida y la escala de necesidades de apoyo

Para el análisis estadístico entre las variables, se realizó en primer lugar una prueba de normalidad tanto para la variable de calidad de vida y también para las necesidades de apoyo, que tuvo como finalidad saber si estas tenían una distribución normal y para determinar el tipo de prueba de correlación que se iba a utilizar.

Considerando el tamaño de la muestra, que fue menor a 50, se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk en la que se consiguieron los siguientes resultados: Calidad de vida tuvo una significancia de .406 y las necesidades de apoyo se encontró una significancia de .434. De acuerdo a esta prueba, si la p es $>.005$, se acepta la hipótesis nula igual a aceptar la normalidad de las variables.

Una vez de mostrada la normalidad, para sacar la correlación entre ambas variables se utilizó la correlación de Pearson ya que esta prueba se aplica para variables cuantitativas y con distribución normal.

En la tabla 2, podemos observar que existió una correlación positiva entre la variable de calidad de vida y la variable de las necesidades de apoyo, lo que indica que ambas variables aumentan de la misma manera y son directamente proporcionales. Esta correlación fue de un 22% que significa que es una correlación débil. El coeficiente de correlación de Pearson es un índice cuyos valores van entre 0 y 1. Cuanto más cerca de 1 mayor ser la correlación, y menor cuanto más cerca de cero.

Como se mencionó anteriormente y con los datos obtenidos podemos concluir que la hipótesis de esta investigación fue rechazada. En este tipo de correlación en la que se trata de explicar fenómenos humanos, fuertemente cargados de componentes aleatorios, no suele ser posible establecer relaciones funcionales exactas.

Tabla 2. Correlación de Pearson entre la escala FUMAT Y SIS

	Calidad de vida	Necesidades de apoyo
Calidad de vida	1	.227
Coeficiente de correlación		
Sig. Bilateral		.228
N	30	30
Necesidades de apoyo	.227	1
Coeficiente de correlación		
Sig. Bilateral	.228	0
N	30	30

Fuente: Propia

VIII. Discusión

Los datos obtenidos en este estudio indagan diferentes aspectos: en primer lugar, los datos sociodemográficos y clínicos de los adultos mayores que cuidan a otros y de la misma manera nos revela datos sobre las personas que son cuidadas ya que se considera que la valoración de las características sociodemográficas y clínicas, contribuye a direccionar las estrategias y desarrollar programas de apoyo a cuidadores que den respuesta a sus necesidades.⁽⁴⁰⁾

El perfil del cuidador, como resultado de esta investigación, hace visible que un gran porcentaje de los adultos mayores son mujeres. Esto refleja no solo los cambios estructurales en los modelos de familia si no también los cambios sociales y culturales respecto al rol que desempeña la mujer, sobre todo en la etapa productiva de la vida.⁽⁴¹⁾ Se percibe a las mujeres como ganadoras, al acceder al mundo del trabajo remunerado, en términos de autonomía personal y realización de sus potencialidades. La incorporación entusiasta de las mujeres al mundo del empleo no va en paralelo al acceso de los hombres al mundo del cuidado.⁽⁴²⁾

El cuidado está fuertemente ligado a la identidad de género, pero no hay nada en la biología femenina que determine la dedicación de las mujeres al cuidado, ni tampoco nada en la masculina que lo impida, tal como la diferenciación entre sexo y género pone de manifiesto. Es la normalidad social del patriarcado la que ha impuesto una división del trabajo en la que las mujeres cuidan y los hombres aportan el sustento familiar.⁽⁴²⁾

En la actualidad la necesidad del cuidado a personas dependientes esta vigente y las mujeres son las que siguen, en su mayoría, haciéndole frente a esta problemática.⁽⁴³⁾ La posibilidad de cuidar a otros para la mujer y de cuidar de sí misma (aunque los cuidados a su persona no son valorados como tales, porque se parte de la idea de que ella no necesita cuidados y su existencia no implica actividades y trabajo. Si se ocupa de sí misma es por requerimientos sociales tales como las normas de cortesía, la moda, para agradar a otros, pero nunca porque ella lo requiere.⁽⁴⁴⁾ En una argumentación

circular se ha dado por supuesto que las cuidadoras lo son por ser mujeres, al tiempo que son mujeres porque cuidan, dándose un cuidado en su mayoría, maternal.⁽⁴²⁾

Pero más allá de la maternidad, el cuidado se extiende a otras personas que no pueden valerse por sí mismas por su edad avanzada, la discapacidad o la enfermedad, y se extiende también a otros cuidadores que lo son por razón de parentesco en el ámbito de la familia (hijas, cónyuges y otros).⁽⁴²⁾

Por lo que, cuidar a otra persona no es una tarea fácil, los adultos mayores que son cuidadores deben soportar 3 sistemas que le demandan diferentes roles y funciones: la de cuidar a sus padres; estar pendiente de sus hijos, a quienes deben ayudar y sostener, y la de sus nietos, con quienes contribuye a educar y cuidar.⁽⁴⁵⁾ El rol familiar al que pertenecían la mayoría de los sujetos en este estudio fue el de ser tíos/tías, padre/madre, conyugue, hijo/hija y sobre todo el de abuela/abuelo.

En la mayoría de los casos en este estudio las personas cuidadas eran niños y adolescentes. Esta situación es importante ya que los rangos de edad y situaciones son determinantes en la explicación de las horas, actividades, tipo e intensidad de cuidado que requieren.⁽⁴¹⁾ Esta situación pone de manifiesto que la actividad de cuidar tiene implícitas diversas funciones que son atribuidas a todo lo que conlleva estar en convivencia con distintos grupos de edad.⁽⁴⁶⁾

Respecto al cuidado de los niños, la bibliografía encontrada sobre estudios a nivel Latinoamérica acerca de este tema hasta el momento es limitada, sin embargo, estudios en España afirman que un gran número de niños pasan más horas al cuidado de los abuelos que bajo el de los padres, ello nos habla como los adultos mayores son calificados como un colectivo receptor de cuidados y al mismo tiempo es cuidador de otras personas dependientes, ya que ellos son un punto de apoyo muy importante en el cuidado de los niños en las familias europeas. Muchas veces asumen las responsabilidades de los padres, ya que son ellos los que se encargan de cuidar, atender, y muchas veces educar al niño como si fuera su propio hijo.⁽¹¹⁾

Sí bien los adultos mayores están cuidando a un porcentaje alto de niños y adolescentes, también están cuidando a adultos y a otros adultos mayores compartiendo y asemejándose en sus características sociodemográficas y clínicas, lo que hace más complejo el cuidado que en ocasiones re direccionando de manera distinta su rol, ya que con frecuencia se trata de personas con algún tipo de discapacidad, enfermedad crónica o la combinación de ambas y es ahí donde pueden surgir dificultades, que pueden sobre pasar la capacidad física y mental del cuidador conforme pasan los años.^(47,48)

Como cuidadores primarios los adultos mayores, también se encuentran en una etapa llena de cambios, sobre todo físicos y de salud. No obstante los adultos mayores han desarrollado enfermedades crónicas como la diabetes mellitus, hipertensión o ambas, se han convertido en uno de los principales recursos para el cuidado de otros, ya que son el primer contacto para las familias, que en muchas ocasiones viven en la misma casa donde se encuentran las personas cuidadas y están en contacto durante todo el día, todos los días y todo el año. Estas características nos hablan de un modelo de cuidadores informales que representa el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes.⁽⁴³⁾

Respecto a las personas cuidadas, cuando se aplicó el índice de Katz no se encontraron dificultades al momento de recoger la información en grupos como niños, adolescentes y adultos que no tuvieran discapacidad, ya que en esta escala se exploran cuestiones básicas de las actividades de la vida cotidiana. De manera general, se identificó que en la mayoría de los casos estas personas no tienen necesidades extraordinarias de apoyo, si no que el cuidado viene motivado por otras variables que pudieran depender de la necesidad de otros miembros de la familia por encontrarse desarrollando otras labores.

Es decir, el apoyo del adulto mayor es solicitado cuando se requiere ayuda complementaria, predominantemente para un miembro de la familia que se encuentra

sano o levemente afectado en su salud, que requiere acompañamiento y vigilancia durante el día para satisfacer sus necesidades básicas. Desarrollar esta labor parece depender de su disponibilidad y eso lo determina básicamente su voluntad, su estado de salud físico y mental, pero no la edad. ⁽¹¹⁾

Estos hechos comporta diversas connotaciones que se deben tener en cuenta a la hora de generar y promover normativas encaminadas al desarrollo del estado del bienestar, donde uno de los objetivos primordiales consiste en la mejora de la calidad de vida de la población ⁽⁴⁶⁾ y de explorar cuáles son los apoyos presentes y los que se necesitan.

Dado lo señalado, otro de los objetivos fue evaluar la calidad de vida (CV) del adulto mayor, para ello se utilizó la escala FUMAT en la que se obtuvieron puntuaciones homogéneamente altas, lo cual refleja que en promedio se puede hablar de un nivel de calidad de vida bueno en este grupo. Particularmente la dimensión mejor valorada fue la de bienestar físico, en la que se incluyen ítems como: problemas de movilidad, de continencia, si escucha mal y si su estado de salud le permite salir a la calle, entre otros. Este dato refleja una buena situación de salud en general y es apoyado por el hecho de que estas personas pertenecen a un grupo, donde una de las actividades principales es el ejercicio.

Que los adultos mayores cuidadores se impliquen activamente en la actividad física promueve un envejecimiento saludable y ello es fundamental para aumentar los niveles de bienestar, que en algunos estudios se ha demostrado contribuye a disminuir la incidencia de depresión.⁽⁴⁹⁾ Por otra parte, también se señala la importancia de la actividad física en la disminución de los efectos del envejecimiento y en la potenciación de funciones tales como las musculoesqueléticas y ventilatorias así como su contribución en la regulación de la presión arterial y el colesterol. ^(50,51)

En la evaluación de calidad de vida se identificó la dimensión derechos como una de las menos valoradas, es decir, reflejan una percepción menos satisfactoria. Algunas de las preguntas incluidas en la dimensión derechos están relacionadas con la valoración

que hacen de los servicios de salud, cuestionándoles, si en el servicio de salud al que acuden se respetan y defienden sus derechos, si reciben información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones, si tienen dificultades para defender sus derechos cuando no son respetados, si cuentan con asistencia legal y/o acceso a los servicios de asesoría legal y si disfruta de todos sus derechos legales, como el voto, participación ciudadana, entre otros.

La escasa satisfacción referida por los adultos mayores en la dimensión señalada es de suma importancia puesto que refleja la dificultad para ejercer los derechos que se encuentran reconocidos en el artículo 1º, párrafo tercero de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, referido a la igualdad de todos los mexicanos sin importar sexo, raza, edad o cualquier condición que le ponga en situación de desventaja. ⁽⁵²⁾

Particularmente en esta dimensión es relevante el acceso a los servicios de salud, puesto que son estos quienes con más frecuencia tienen contacto con los adultos mayores y es de vital importancia para ellos recibir un trato ágil y adecuado no solo en función de su edad, sino también en función de su condición de salud que con frecuencia se encuentra deteriorada.

Otras preguntas exploradas en la dimensión derechos tienen relación con la posibilidad de obtener asistencia legal para ejercer derechos relacionados con la participación ciudadana. Todo ello refleja la necesidad de promover una participación social que permita la adopción de medidas positivas y compensatorias que no queden únicamente en el ámbito de lo simbólico, sino que permitan reducir la exclusión y dar impulso y fomento a la cultura a favor de la igualdad, que rescate la dignidad de dicho sector. ⁽⁵³⁾

La otra dimensión que puntuó aún más bajo fue la de bienestar material en la que se incluyen ítems como: si el lugar donde vive es confortable, si la persona manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual), si se queja de su salario o pensión, el lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan

alguna de sus actividades, entre otros. Todos estos elementos tienen que ver con la seguridad económica, que como dice Redja forma parte del bienestar y se refiere a un estado donde los individuos están relativamente seguros de satisfacer en el presente y en lo futuro las necesidades y deseos vitales y básicos de alimentación, vestido, vivienda, atención médica y de la vida cotidiana. ⁽⁵⁴⁾

Las necesidades de consumo se modifican conforme las edades son mayores. Por ejemplo, en general el gasto en vestimenta y vivienda disminuye, mientras que los recursos para la salud se incrementan, dependiendo del estado de salud y de la accesibilidad a servicios de salud por parte del Estado y esto se incrementa de manera considerable cuando el adulto mayor está enfermo, cuida a otros con enfermedades o es él, el único proveedor en el hogar. ⁽⁵⁵⁾

Lo anterior es importante dada la frecuente vulnerabilidad económica en la que se encuentran los adultos mayores y particularmente las mujeres. Un estudio revela que la seguridad económica en la vejez es limitada y heterogénea, y las mujeres se encuentran en peores condiciones económicas. Los principales ingresos de la población masculina son los beneficios gubernamentales, las pensiones o jubilaciones y los estipendios por trabajo, mientras que en la población femenina son los beneficios gubernamentales, los donativos y las pensiones. ⁽⁵⁵⁾ Estos datos son relevantes para este estudio, puesto que la mayoría de los cuidadores incluidos en nuestra muestra son mujeres, de bajo perfil educativo, dedicadas al hogar, y aunque no se preguntó de manera directa cuál era la forma específica por la que obtenían sus ingresos, es frecuente que provengan de otros familiares y no de generación propia dada su desvinculación laboral.

Es necesario recordar que en México aún es poco frecuente que los sistemas de pensión protejan a la mayoría de los adultos mayores sobre todo aquellos que no han tenido un empleo formal y remunerado como es el caso de las mujeres, lo cual trae consigo pobreza en esta etapa de la vida. Un buen ejercicio posterior sería indagar cuál será el escenario futuro mediante el uso de proyecciones, tanto de población

(diferenciando características sociodemográficas), como de propiedad de vivienda, tasas de participación y cobertura de pensiones, entre otras variables significativas. ⁽⁵⁶⁾

En cuanto a las necesidades de apoyos, no se encontraron niveles altos de manera global y ello refleja que los apoyos requeridos por este grupo de adultos mayores, no son complejos ni extendidos en el tiempo y es poco frecuente que sean proporcionados por otras personas. Todo esto indica que se trata de adultos mayores capaces aún en buena medida de satisfacer sus propias necesidades dado que es un reflejo inverso del nivel de dependencia.

No obstante que en general, no se identifican altas necesidades de apoyo, algunas áreas se encuentran particularmente fortalecidas, tal es el caso de la vida social, en donde se incluye ítems como: socializar dentro de la casa, participar en actividades recreativas de ocio con otros, socializar fuera de la casa, hacer y conservar amistades, comunicarse con otros acerca de las necesidades personales, utilizar las habilidades sociales apropiadas, implicarse en relaciones de amor e íntimas y dedicarse al trabajo de voluntariado. Estos resultados nos hablan de como la participación se está convirtiendo en el punto clave de la dinámica social, ya que los adultos mayores se están desarrollando más fácilmente en esta esfera.

Se dice que la capacidad de las personas mayores para relacionarse con el entorno es potenciada por la vinculación con otras personas que les ayudan a hacer frente al aislamiento y aumentando sus ganas de vivir y posicionando a las personas mayores en un mejor lugar para defender su rol social, impidiendo las actitudes de menoscabo o marginación. ⁽⁵⁷⁾ Al respecto, en los últimos años se ha asistido a una promoción de la participación social entre las personas de más edad por parte de diferentes organismos e instituciones, así como los diversos grupos de ayuda mutua, en donde el envejecimiento activo se ha convertido en la fórmula más idónea para impulsar la participación social, considerándolo como un aspecto positivo para la vida de los adultos mayores. ⁽⁵⁸⁾

El área que reflejó más afectación fue la de aprendizaje a lo largo de la vida, siendo la dimensión con más necesidades de apoyo para los adultos mayores. En esta área se incluyen ítems como: interactuar con otros en actividades de aprendizaje, participar en las decisiones educativas o de formación, aprender y usar estrategias de solución de problemas, usar la tecnología para aprender, acceder a los contextos educativos o de formación, aprender funciones intelectuales básicas, aprender habilidades de salud y educación física, aprender habilidades de autodeterminación y aprender estrategias de autodirección.

Las limitaciones que tienen los adultos mayores, por un lado, pueden estar basadas en ciertos estereotipos que afectan directamente al individuo como el que se ha planteado erróneamente que en estas etapas se está imposibilitado de aprender porque el deterioro cerebral impide asimilar nuevos conceptos o en términos modernos, no puede grabar información actualizada. Por el otro lado, específicamente en esta población nos encontramos a personas que su nivel de estudios es básico ya que únicamente cursaron la primaria y algunos solo podían leer, escribir o ambas.

En muchos casos puede hablarse de cierta lentitud y menor flexibilidad para el aprendizaje y con frecuencia cierta pérdida de la capacidad de la concentración y deterioro cognitivo mínimo en algunos casos. Puede ser que disminuya la agilidad, es decir el tiempo o rapidez, pero no las habilidades y en algunos casos, las dificultades relacionadas con otras funciones; atención, concentración, memoria, escritura, cálculo que son atribuibles a la falta de hábito ya que están sin ejercitarse durante mucho tiempo. De manera que el proceso de aprendizaje es viable, solo que a otro ritmo que el de una persona más joven y con una metodología diferente.⁽⁵⁹⁾

De forma resumida podemos señalar que los datos encontrados en el grupo estudiado apuntan a una población que desarrolla un cuidado continuado y extendido en el tiempo, referido a personas que por su ciclo vital requieren cuidado complementario en actividades básicas de la vida diaria. Las personas que brindan el cuidado se encuentran con una funcionalidad que les permite realizar esta actividad de manera

continúa y no identifican limitaciones en su bienestar físico. No obstante lo anterior si se identificaron áreas que requieren particular atención tales como el bienestar material y el ejercicio de derechos.

Por otra parte las necesidades de apoyos identificadas son bajas en general, aunque llaman la atención dos áreas en particular, la primera de ellas por encontrarse fortalecida, se trata de la vida social y ello puede explicarse, por la procedencia de estos adultos mayores de un grupo de ayuda mutua en el que desarrollan actividades de conjunto. En contraste con lo anterior, el área que requiere más apoyo es la referida al aprendizaje a lo largo de la vida y dado que esta área explora el uso de nuevas tecnologías o el aprendizaje para el manejo de la salud, representa todo un reto para realizar adecuaciones que posibiliten un aprendizaje más simple y útil para este grupo.

El presente estudio se planteó en un inicio responder si existía relación entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de adultos mayores cuidadores. Se partía del supuesto de que cuanto mayores fueran las necesidades de apoyo, menor sería la calidad de vida, puesto que una mayor necesidad de apoyo podía reflejar una carencia en los recursos entendidos no solo como recursos materiales, sino también como estrategias y redes sociales que faciliten la provisión en el cuidado. Los análisis estadísticos no permitieron comprobar esta hipótesis dado que no se identificó correlación estadísticamente significativa, sin embargo es preciso señalar que las razones para esta falta de correlación pueden ser muchas y requerir de otros abordajes con otras metodologías, incluyendo la perspectiva cualitativa.

Otras posibles explicaciones radican en la necesidad de desarrollar un conocimiento más profundo y continuado con los adultos mayores para explorar este tema, dado que el valor del cuidado es minimizado al encontrarse en el ámbito familiar y ser invisible desde la naturalización con la que se brinda. No obstante lo anterior es necesario insistir en que este tipo de valoraciones desde el enfoque cuantitativo son necesarios para identificar y diseñar los apoyos para grupos y para individuos y que ello requiere el

fortalecimiento de instrumentos de recogida de datos que permitan evaluaciones más sólidas que brinden insumos para la planificación.

IX. Conclusiones

La realización de esta tesis permitió llevar a cabo con el cumplimiento de los objetivos planteados. Por un lado, en el objetivo general que fue verificar si existía una correlación en cuanto a la calidad de vida evaluado con la escala FUMAT y a las necesidades de apoyos con la escala SIS, pese a que fue una correlación positiva, no fue significativamente estadística.

Por otro lado, en el caso de la muestra que hemos estudiado, se pudieron identificar una panorámica global de las características sociodemográficas y clínicas de las personas adulto mayores que están cuidando. Claramente la labor y responsabilidad del cuidado, es una actividad vigente también en esta etapa de la vida. Estos resultados nos hacen saber que existen diferentes matices en cuanto a los perfiles de los adultos mayores que cuidan, compartiendo características homogéneas entre ellos .

Otros de los objetivos era caracterizar a las personas cuidadas por los adultos mayores, en donde se obtuvieron como resultados, que estos adultos mayores no solo cuidaban únicamente a personas con discapacidad, enfermas o personas dependientes , si no que estas personas tenían una gran variedad de contrastes en características sociodemográficas, clínicas y sobre todo en necesidades de cuidados ya que abarcaban a todos los grupos de edades.

Identificar el nivel de calidad de vida de los adultos mayores, fue otro de los objetivos específicos, donde se pudo describir el índice de calidad de vida de una manera global y por cada una de las dimensiones así como por cada uno de los participantes. Identificando también cuales eran las dimensiones más altas y las más bajas en cuanto a las necesidades de esta población, en donde la dimensión más alta y que denota mayor satisfacción fue la de bienestar físico. En donde de manera global el perfil de estos adultos mayores muestra un nivel alto de calidad de vida de acuerdo al índice obtenido.

En cuanto al último objetivo específico que fue el de identificar las necesidades de apoyo y con ayuda de la escala SIS, también se pudo medir la frecuencia, el tiempo y el tipo de apoyo y con esto la intensidad de los apoyos que requerían los adultos mayores. Así como identificar cuáles fueron las áreas más altas y bajas de manera global y por individuo, se obtuvo que el área identificada como las de mayor necesidad de apoyos fue la de aprendizaje a lo largo de la vida, en donde el área globalmente identificada como las de mayor necesidad de apoyos fue la de necesidades de aprendizaje a lo largo de la vida. En donde de manera global el perfil de estos adultos mayores muestra un nivel bajo de necesidades de apoyo de acuerdo al índice obtenido.

Creemos necesario que para tener resultados más certeros se requiere estudios en donde se tenga en cuenta: 1) Un universo más grande de sujetos; 2) Estudiar otro tipo de poblaciones con características sociodemográficas distintas, para ver la diversificación de los apoyos que tienen y ver el sus niveles de calidad de vida. Ya que estos resultados solo son representativos de un grupo de adultos mayores específico 3) Se considera necesario un estudio a mayor profundidad en donde no solo se incluya la parte cuantitativa si no que se pueda llegar a tener un alcance cualitativo, es decir un estudio mixto, que pueda explorar de manera más a fondo y con ello identificar ampliamente las necesidades de los adultos cuidadores, y 4) Desarrollar estudios longitudinales que permitan establecer una mayor interacción con la población estudiada.

X. Bibliografía

1. IMERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. [citado el 9 de marzo de 2017]; Disponible en: http://dependencia.imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/libro_blanco.pdf.
2. Venegas BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. 2006;6(1):137–47.
3. Eterovic Díaz S, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. 2015;14(38). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013&lng=es.
4. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Madrid. El libro blanco de la dependencia en España [Internet]. 2004. Disponible en: <http://www.insersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>.
5. Barrera OL, Galvis CR, Moreno, N Pinto N, Pinzón ML, Romero GE, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest educ.enferm. 2006;24:36–46.
6. Cardona Arango D, Enriquez Peláez. Envejecimiento poblacional del siglo XXI: Retos, oportunidades, y preocupaciones. 2012;28:335–8.
7. Tobio C, Argullo M. El cuidado de las personas. El reto para el siglo XXI. 2010.
8. OMS. 10 datos sobre el envejecimiento y la salud. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2015 [citado el 10 de noviembre de 2106]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>.

9. INGER. Hechos y desafíos para un envejecimiento saludable en México. Instituto Nacional de geriatría. [Internet]. [citado el 9 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.inger.gob.mx/bibliotecageriatria/acervo/pdf/HECHOS.pdf>
10. INEGI. Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes. Instituto Nacional de Estadística y Geografía [Internet]. 2017 [citado el 8 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cuidadores2017_Nal.pdf
11. Badenes Plá N. Doble dependencia: abuelos que cuidan nietos en España. [Internet]. 2011. Disponible en: <http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Doble%20dependencia.pdf>
12. Ortega Sánchez S. Abuelo contemporáneos: ¿Donde está el limite?. [Internet] 2013.
13. Verdugo Alonso MA, Gómez Sánchez LE, Martínez Arias B. Evaluación de Calidad de vida en Adultos Mayores: La Escala de Fumat. 1era edición. 2009.
14. Argulló Tomás SM, Martín Palomo MT. Mayores cuidadores de mayores [Internet]. Consultado: 22 septiembre 2017. Recuperado a partir de : <http://www.fes-sociologia.com/files/congress/10/grupos-trabajo/ponencias/219.pdf>
15. Ham Chande R. El envejecimiento de México: De los conceptos a las necesidades. 1999;7–12.
16. Vega Cordoba V, Río Cristina C, Morillo Quesen ML, Cruz Ortíz M, N Flores Robaina. Calidad de vida y apoyos en personas con discapacidad Intelectual institucionalizados en Chile: estudio piloto. 2011. Disponible en: http://www.pedagogiapucv.cl/wp-content/uploads/2016/08/Vega-y-otros-2011-Calidad-de-vida-y-apoyos-en-personas-con-discapacidad-Intelectual-institucionalizados-en-Chile_-estudio-piloto.pdf

17. INEGI. Los Adultos Mayores en México. Perfil Socio demográfico al Inicio del Siglo XXI. [Internet]. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. 2005. Disponible en: <http://adigac.org/gallery/adultos%20mayores%20inegi.pdf>
18. M Gómez Vela, E,N Sabeh. Calidad de vida. Evolución y su influencia en la investigación práctica. Recuperado el 21 de octubre 2016. Disponible en: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
19. OMS. La gente y la salud: ¿Qué es la calidad de vida. Organización Mundial de la salud. 1996; Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf.
20. Matínez Brito O, Camarero Forteza, González Rodríguez CI. Calidad de vida del adulto mayor en un consultorio médico del municipio Jaruco. Rev. Ciencias médicas. La habana. 2016. Disponible en: <http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/925>.
21. Schalock R L, Verdugo M, Gordon B, Fantova, Van Loon J. Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities [Internet]. 2008. Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.589.8204&rep=rep1&type=pdf>
22. DINCAT. ¿Cómo se clasifican los apoyos que puede necesitar una persona?. Discapacidad intelectual Catalunya. Recuperado el 25 de noviembre de 2016; Disponible en: http://www.dincat.cat/es/-cómo-se-clasifican-los-apoyos-que-puede-necesitaruna- persona-_13554.

23. FEAPS. Calidad de vida individual. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Recuperado el 20 de febrero del 2017. Disponible en: <http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm>
24. Van Loon J. Un sistema de apoyos centrado en la persona. mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. Rev Española sobre discapacidad intelectual. 2009;40(229):40–53.
25. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix W, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, et al. Mental retardation. Definition, classification and systems of supports. American Association on Mental Retardation. 2002.
26. Thompson J, Bradley VJ, Buntinx WHE, Schalock RL, Shogren KA, Snell M, et al. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual1. Rev Española sobre discapacidad intelectual. 2010;41(223):7–22.
27. Guzmán JM, Huenchuan S, Montes de Oca V. Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. 2016; Disponible en: http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/12939/eps_9_jmgshnvmo.pdf.
- 28.OMS. Envejecimiento y salud. Organización Mundial de las Naciones Unidas [Internet]. 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/es/>
29. INAPAM. Modelos de atención Gerontológica. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. 2010; Disponible en: [http://www.inapam.gob.mx/work/models/INAPAM/Resource/Documentos_Inicio/Libro_Modelos_de_Atencion_Gerontologica_\(web\).pdf](http://www.inapam.gob.mx/work/models/INAPAM/Resource/Documentos_Inicio/Libro_Modelos_de_Atencion_Gerontologica_(web).pdf)
30. Neugarten B. Los significados de la edad,. Barcelona, Herder. 1999;
31. Mendoza Núñez V, Matínez Maldonado M. Modelo de envejecimiento activo para el desarrollo integral gerontológico. I. 2017;261–77.

32. Consejo de Europa. Recomendación no (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros, relativa a la dependencia. Anexo a la Recomendación no R. Recuperado el 28 de octubre 2017.1998.
33. Lorenzo Otero T, Maseda Rodríguez T, Millás Calenti JC. La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat. Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias. 2008; Disponible en: http://gerontologia.udc.es/librosL/pdf/la_dependencia_en_las_personas_mayores.pdf
34. Quejereta Gonzalez M. Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración [Internet]. 2004 Recuperado el 28 de febrero de 2018. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
35. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. En: Metodología de la Investigación. 5ta edición. México: McGraw-Hill; 2010.
36. Vilaplana M. alidación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II).Validación en población española del ECFOS-II. Actas EspPsiquiatr.
37. Organización Panamericana de la Salud. Organización. Evaluación funcional del adulto mayor. :32–46. Recuperado el 28 de octubre de 2018.
38. Ley general de salud. Diario oficial de la Federación. 1984; Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>.
39. Asociación médica mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2017. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>.

40. Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Cienc Enferm.* 2014;20:83–91.
41. Pulido Martínez. El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Cuaderno de trabajo social. 23a ed. 2010;79–361.
42. Constanza T. Cuidado e identidad de género de las madres que trabajan a los hombres que cuidan. *RIS.* 2012;399–422.
43. Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta N, Solabarrieta Eizaguirre E, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. 2011;23. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/727/72718925008/>
44. Lagarde y de los ríos M. Los cautiverios de las mujeres: Madres esposas, monjas, putas, presas y locas. 2a. ed. México: XXI Editores; 2015.
45. Yuni JA, Urbano CA. Envejecimiento y género: perspectivas teóricas y aproximaciones al envejecimiento femenino. *Revista Argentina de Sociología.* 2008;6:69–152.
46. Ruiz Robledillo, Moya Albiol. El cuidado informal: una visión actual. 2012;22–30.
47. Giraldo CI, Franco, GM, Correa LS, Salazar MO, Tamayo AM. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. 2. 2005;23:7–15.
48. Escudero B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. 3. 2001;24:23–9.
49. Pereira LG, Bueno Fernández E, Gutiérrez Cruz M, Guerra Santiesteban J. Programa de actividad física y su incidencia en la depresión y bienestar subjetivo de adultos mayores. 2018;33:14–9.

50. Cardona Arango D, Cardona Segura A, Garzón Duque. Estado de salud del adulto mayor de Antioquia, Colombia. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia [Internet]. 2016; Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=403844773007>
51. Calero Morales S, Klever Díaz T, Caiza Cumbajin MR, Rodríguez Torres AF, Analuiza Analuiza EF. Influencia de las actividades físico-recreativas en la autoestima del adulto mayor. Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas [Internet]. 2016;35(4). Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Santiago_Calero_Morales/publication/317040612_Influencia_de_las_actividades_fisico-recreativas_en_la_autoestima_del_adulto_mayor/links/5922609baca27295a8a64617/Influencia-de-las-actividades-fisico-recreativas-en-la-autoestima-del-adulto-mayor.pdf
52. CNDH. Personas adulto mayores. Comisión Nacional de los derechos Humanos [Internet]. Recuperado el 6 de marzo de 2018. 2017. Disponible en: http://www.cndh.org.mx/Derecho_Adultos_Mayores
53. Romero Ruvalcaba J T. Discriminación y adultos mayores: un problema mayor. El Cotidiano. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal [Internet]. 2005; Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/325/32513408.pdf>
54. Redja G. Social Insurance and Economic Security, Armonk, ny: M. E. Sharpe. 2012;
55. Nava Bolaños I, Ham Chande R, Ramírez López B. Seguridad económica y vejez en México. 19. 2016;10:169–90.
56. Madrigal Martínez M. Ingresos y bienes en la vejez, un acercamiento a la configuración de la seguridad económica de los adultos mayores mexiquenses. 63. 2010;16.

57. Edefundazioa. La participacion de las personas adulto mayores en la CAPV. 2013; Disponible en: <http://www.fundacionede.org/ca/archivos/investigacionsocial/participacion-social-mayores.pdf>
58. IMERSO. La participación Social de las personas adulto mayores [Internet]. Colección de estudios: serie personas mayores. 2008. Disponible en: <http://www.share.cemfi.es/index.asp?menu=1>
59. Helduak adi. Estereotipos asociados a las personas mayores. [Internet] Recuperado el 27 de julio 2018. Disponible en: Estereotipos asociados a las personas mayores.

XI. Anexos

Anexo 1. Operacionalización de las variables.

Variable dependiente

CALIDAD DE VIDA		ESCALA FUMAT	
<p>Definición conceptual: Es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas universales y émicas ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales. ⁽²¹⁾</p>			
<p>Definición operacional: Es una condición de bienestar que se ve afectada positiva o negativamente por el contexto: económico, social, demográfico y material en el que se desarrolla la persona en forma individual o en la comunidad.</p>			
DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN (VARIABLE DE TIPO ORDINAL NUMÉRICA)	
Bienestar emocional	Preguntas: 1, 2, 3, 4,5, 6,7 y 8	1= Nunca o casi nunca. 2=Algunas veces	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.
Relaciones interpersonales	Preguntas: 9, 10, 11, 12, 13 y 14	1= Nunca o casi nunca. 2=Algunas veces	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.
Bienestar material	Preguntas: 15,16, 17,18, 19 20 y 21	1= Nunca o casi nunca 2=Algunas veces	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.
Desarrollo persona	Preguntas: 22,23, 24, 25 26, 27,28 y 29	2=Algunas veces. 1= Nunca o casi nunca.	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.
Bienestar físico	Preguntas: 30, 31,32, 33, 34 y 35	.2=Algunas veces. 1= Nunca o casi nunca.	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente
Autodeterminación	Preguntas: 36, 37, 38, 39 40, 41,42 y 43	2=Algunas veces. 1= Nunca o casi nunca.	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.
Inclusión social	Preguntas: 44, 45 46, 47,48, 49,50, 51 y 52	2=Algunas veces. 1= Nunca o casi nunca.	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.
Derechos	Preguntas: 53, 54, 55, 56 y 57.	2=Algunas veces 1= Nunca o casi nunca.	4=Siempre o casi siempre. 3=Frecuentemente.

Variable independiente (2ª parte)

Apoyo		Escala SIS				
<p>Definición conceptual: Recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual. ⁽²⁵⁾</p>						
<p>Definición operacional: Son recursos referidos a cuestiones materiales, infraestructura, instrumentales, redes de apoyo institucionales o familiares y opciones que permiten adaptar el contexto y a la situación.</p>						
ESCALA DE MEDICIÓN (TIPO ORDINAL)						
DIMENSIONES	INDICADORES	ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	PREGUNTAS DE LA PARTE A : 1, 2,3,4, 5,6,7, Y 8	Frecuencia	Tipo de apoyo	Tiempo diario de apoyo
		ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD	PREGUNTAS DE LA PARTE B: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, Y 8.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.
		ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE A LO LARGO DE LAVIDA	PREGUNTAS DE LA PARTE C: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 Y 9.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.	Tipo de apoyo 4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.
		ACTIVIDADES DE EMPLEO	PREGUNTAS DE LA PARTE D: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 Y 8.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.	4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.
		ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD	PREGUNTAS DE LA PARTE E: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 Y 9.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.	4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.

	ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD		PREGUNTAS DE LA PARTE RTE E: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 Y 8.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.	Tipo de apoyo 4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.
--	----------------------------------	--	--	--	---	---

Variable independiente (2ª parte)

DIMENSIONES		INDICADORES	PREGUNTAS DE LA PARTE F:1,2, 3, 4,5,6,7 Y 8.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.	4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.
ACTIVIDADES SOCIALES	ACTIVIDADES DE PROTECCIÓN Y DEFENSA		PREGUNTAS DE LA PARTE: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 Y 8.	4=Cada hora o con más frecuencia. 3=Al menos una vez al día pero una vez cada hora. 2=Al menos una vez a la semana, pero no una vez al día. 1= Al menos una vez al mes pero no una vez a la semana.	4= 4 horas o más. 3= Más de 2 horas menos de 4 horas. 2= Más de 30 minutos menos de 2 horas. 1= Menos de 30 minutos. 0= Nada.	4=Ayuda física total. 3=Ayuda física parcial. 2=Incitación verbal o gestual. 1=Supervisión. 0=Ninguno.
Necesidades de apoyo médicas	Sección 3 A Necesidades de apoyo médicas	Cuidado respiratorio: 1, 2, 3 y 4.	Ayuda en alimentación: 5,6 y 7.	Cuidados de la piel: 8 y 9.	Otro cuidado excepcional: 10, 11, 12,13, 14,15 y 16.	0= No necesita apoyo 1=Necesita algún apoyo 2= Necesita apoyo extenso

Necesidades de apoyo conductuales.	Destructividad dirigida hacia el exterior: 1,2 y 3.	Destructividad auto-dirigida: 4,5 y 6.	Sexual: 7 y 8.	Otros: 9,10 ,11 ,12 y 13		
------------------------------------	--	---	-------------------	-----------------------------	--	--

Anexo 2. Cuestionario de datos sociodemográficos

Cuidador

Número de identificación: _____ Fecha de aplicación: _____

Nombre: _____

Sexo: _____ Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Dirección: _____ Telefono: _____

Personas con las que habita: _____

Escolaridad: _____ Estado civil: _____

Ocupación ctual: _____

Enfermedades que padezca: _____

Persona cuidada

Nombre: _____

Sexo: _____ Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Parentesco con el cuidador: _____

Escolaridad: _____ Ocupación actual: _____

Enfermedades que padezca: _____

Motivos por el cual cuida (escribir los años que lleva realizando esta actividad, cuantos días a la semana y cuantas hrs al día): _____

Anexo 3. Escala FUMAT

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre

Apellidos

Sexo Varón Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/CP

Teléfono Lengua hablada en casa

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de Nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Edad cronológica	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de la persona que completa el cuestionario

Puesto de trabajo

Agencia/Afiliación

Dirección

Correo electrónico Teléfono

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
1	En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Manifiesta sentirse inútil	1	2	3	4
3	Se muestra intranquilo o nervioso	1	2	3	4
4	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
5	Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe	4	3	2	1
7	Manifiesta sentirse triste o deprimido	1	2	3	4
8	Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL		<input type="text"/>			

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas	4	3	2	1
10	Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	4	3	2	1
11	Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
12	Carece de familiares cercanos	1	2	3	4
13	Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
14	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
15	El lugar donde vive es confortable	4	3	2	1
16	Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1	2	3	4
17	Se queja de su salario (o pensión)	1	2	3	4
18	El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
19	El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
20	Dispone de las cosas materiales que necesita	4	3	2	1
21	El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
22	Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc.)	4	3	2	1
23	Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4
24	Tiene dificultades para expresar información	1	2	3	4
25	En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan	4	3	2	1
26	Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (sumar, restar, etc.)	1	2	3	4
27	Tiene dificultades para comprender la información que recibe	1	2	3	4
28	Es responsable de la toma de su medicación	4	3	2	1

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
30	Tiene problemas de movilidad	1	2	3	4
31	Tiene problemas de continencia	1	2	3	4
32	Tiene dificultad para seguir una conversación porque oye mal	1	2	3	4
33	Su estado de salud le permite salir a la calle	4	3	2	1
34	Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, nombres, etc.)	1	2	3	4
35	Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
36	Hace planes sobre su futuro	4	3	2	1
37	Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc.)	1	2	3	4
38	Otras personas organizan su vida	1	2	3	4
39	Elige cómo pasar su tiempo libre	4	3	2	1
40	Ha elegido el lugar donde vive actualmente	4	3	2	1
41	Su familia respeta sus decisiones	4	3	2	1
42	Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas	4	3	2	1
43	Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
44	Participa en diversas actividades de ocio que le interesan	4	3	2	1
45	Está excluido en su comunidad	1	2	3	4
46	En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita	1	2	3	3
47	Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
48	Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude	1	2	3	4
49	Está integrado con los compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
50	Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude	4	3	2	1
51	Su red de apoyos no satisface sus necesidades	1	2	3	4
52	Tiene dificultades para participar en su comunidad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
53	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos	4	3	2	1
54	Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe	4	3	2	1
55	Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados	1	2	3	4
56	Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal	4	3	2	1
57	Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.)	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

Puntuaciones directas

Puntuación estándar	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE	Percentil
20									>99
19									>99
18									>99
17									99
16									98
15				32		31-32	36		95
14	32			30-31	24	29-30	34-35	20	91
13	30-31	23-24		27-29	22-23	26-28	31-33	18-19	84
12	27-29	21-22	28	25-26	21	23-25	29-30	17	75
11	25-26	20	27	22-24	19-20	21-22	26-28	15-16	63
10	23-24	18-19	25-26	20-21	18	18-20	24-25	13-14	50
9	21-22	16-17	24	17-19	16-17	16-17	22-23	12	37
8	19-20	14-15	23	15-16	15	13-15	19-21	10-11	25
7	16-18	13	22	12-14	13-14	10-12	17-18	9	16
6	14-15	11-12	21	10-11	12	8-9	14-16	7-8	9
5	12-13	9-10	20	8-9	10-11		13	6	5
4	10-11	8	18-19		9		9-12	5	2
3	8-9	6-7	17		6-8				1
2			16						<1
1			7-15						<1

Nota: BE= Bienestar emocional; RI= Relaciones interpersonales; BM= Bienestar material; DP= Desarrollo personal; BF= Bienestar físico; AU= Autodeterminación;

Tabla para obtener el Índice de Calidad de Vida y el percentil del Índice de Calidad de Vida

Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil	Total (suma de las PE)	Índice CV	Percentil
109	123	94	83	102	56	57	82	11
108	122	93	82	102	54	56	81	10
107	122	92	81	101	52	55	80	9
106	121	92	80	100	50	54	79	8
105	120	91	79	99	48	53	78	8
104	119	90	78	98	46	52	78	7
103	118	89	77	98	44	51	77	6
102	118	88	76	97	42	50	76	6
101	117	87	75	96	40	49	75	5
100	116	86	74	95	37	48	74	4
99	115	84	73	94	35	47	74	4
98	114	83	72	94	34	46	73	4
97	114	82	71	93	32	45	72	3
96	113	80	70	92	30	44	71	3
95	112	79	69	91	28	43	71	2
94	111	77	68	90	26	42	70	2
93	110	76	67	90	24	41	69	2
92	110	74	66	89	23	40	68	2
91	109	72	65	88	21	39	67	1
90	108	70	64	87	20	38	67	1
89	107	68	63	86	18	37	66	1
88	106	66	62	86	17	36	65	1
87	106	65	61	85	16	35	64	1
86	105	63	60	84	14	34	63	1
85	104	60	59	83	13	33	63	1
84	103	58	58	82	12	32	62	1

Anexo 4. Escala SIS



Escala de intensidad de apoyos

Versión para adultos
(16 años y más)

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN

Nombre

Apellidos

Sexo: Varón Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/C.P.

Teléfono Lengua hablada en casa

Fecha de aplicación

Año	Mes	Días
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Fecha de nacimiento

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

Edad cronológica

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

PROVEEDORES DE APOYOS ESENCIALES (INDIVIDUOS U ORGANIZACIONES):

Nombre	Relación con la persona	Teléfono
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Otra información pertinente

Nombre de los encuestados	Relación con la persona	Idioma
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Entrevistador Puesto de trabajo

Agencia / Afiliación Teléfono

Dirección Correo electrónico



Autores: J. R. Thompson, B. R. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. M. Hughes, D. A. Rotholz, R. L. Schalock, W. P. Silverman, M. I. Tassé, M. L. Wehmeyer
Adaptación española: Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez y Alba Ibáñez García (INICO, Universidad de Salamanca)
Copyright original © 2004 by AAMR, Asociación Americana de Retraso Mental.
Copyright de la adaptación española © 2007 by TEA Ediciones, S.A., Madrid (España). Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Impreso en España. Printed in Spain.

SECCIÓN 1. ESCALA DE NECESIDADES DE APOYO

INSTRUCCIONES: Identifique la Frecuencia, el Tiempo de apoyo diario y el Tipo de apoyo que el entrevistado indica que es necesario para que la persona evaluada tenga éxito en los seis dominios de actividad (partes A-F). Rodee el número apropiado **(0-4)** para cada parámetro (es decir, Frecuencia, Tiempo diario de apoyo y Tipo de apoyo; ver la clave de puntuación de la parte inferior). Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada una las actividades que se examinan para obtener las puntuaciones directas. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

- 1 Esta escala debería ser cumplimentada sin considerar 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.

PARTE A Actividades de la vida en el hogar	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
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 lavar).	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	3	4	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																
<small>Introducir la puntuación directa (máx.=92) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte A, actividades de la vida en el hogar</small>																

CLAVE DE PUNTUACIÓN

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué 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 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

Rodee el número apropiado (0-4) 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 una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE B Actividades de la vida en la comunidad	Frecuencia				Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo				Puntuaciones directas			
	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2		3	4	
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte).	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. Usar los servicios públicos en la comunidad.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4. Ir a visitar amigos y familia.	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. Participar en las actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado...).	0	1	2	3	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Interactuar con miembros de la comunidad.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Acceder a edificios y entornos públicos.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuación directa TOTAL																
Actividades de la vida en la comunidad																
<small>Introducir la puntuación directa (máx.=91) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte B, actividades de la vida en la comunidad</small>																
Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida																
<small>Introducir la puntuación directa (máx.=104) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte C, actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</small>																

Rodee el número apropiado (0-4) 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. Suma las puntuaciones de los tres parámetros de cada actividad para conseguir una puntuación directa. Suma las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE D Actividades de empleo	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Interactuar con compañeros de trabajo.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Interactuar con supervisores y preparadores.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Cambiar tareas de trabajo.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Buscar información y ayuda de la empresa.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
Puntuación directa TOTAL Actividades de empleo																
Introducir la puntuación directa (máx.=87) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte D, actividades de empleo																

PARTE E Actividades de salud y seguridad	Frecuencia					Tiempo diario de apoyo					Tipo de apoyo					Puntuaciones directas
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
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	3	4	0	1	2	3	4	
4. Ambular 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 emergencia.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	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 la 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																
Introducir la puntuación directa (máx.=94) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte E, actividades de salud y seguridad																

CLAVE DE Puntuación

FRECUENCIA	TIEMPO DIARIO DE APOYO	TIPO DE APOYO
¿Con qué frecuencia se necesita apoyo para esta actividad?	En un día típico en el que se necesita apoyo en esta área, ¿cuánto tiempo debería dedicarse?	¿Qué 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 = 30 minutos o menos de 2 horas.	2 = Incitación verbal o gestual.
3 = Al menos una vez al día, pero no una vez cada hora.	3 = 2 horas o menos de 4 horas.	3 = Ayuda física parcial.
4 = Cada hora o con más frecuencia.	4 = 4 horas o más.	4 = Ayuda física total.

Rodee el número apropiado (0-4) 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 una puntuación directa. Sume las puntuaciones directas de todas las actividades para obtener la puntuación directa total para cada parte.

PARTE F Actividades sociales	Frecuencia				Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo				Puntuaciones directas
	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
1. Socializarse dentro de la casa.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
3. Socializarse fuera de la casa.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
4. Hacer y conservar amistades.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
Puntuación directa TOTAL Actividades sociales													
Introducir la puntuación directa (máx.=93) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 1A, parte F, actividades sociales													

SECCIÓN 2. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA

Rodee el número apropiado (0-4) 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 una puntuación directa. Ordene las puntuaciones directas de la más alta a la más baja (1= la más alta). Anote las cuatro actividades con puntuaciones más altas (1-4) y sus puntuaciones en el Perfil de la SIS.

ACTIVIDADES DE PROTECCIÓN Y DEFENSA	Frecuencia				Tiempo diario de apoyo				Tipo de apoyo				Puntuaciones directas	Clasificación de las puntuaciones directas de la más alta a la más baja
	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
1. Defenderse ante los demás.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
2. Manejar dinero y finanzas personales.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
3. Protegerse a sí mismo de la explotación.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
4. Ejercer responsabilidades legales.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
5. Pertenecer a y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
6. Obtener servicios legales.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
7. Hacer elecciones y tomar decisiones.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		
8. Defender a otros.	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3		

Anote las cuatro actividades de protección y defensa con la puntuación directa más alta (de la más alta a la más baja) en el Perfil de la SIS, de la página 8, sección 2.

SECCIÓN 3. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO MÉDICAS Y CONDUCTUALES

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

SECCIÓN 3A Necesidades de apoyo médicas	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Cuidado respiratorio			
1. Inhalación o terapia de oxígeno.	0	1	2
2. Drenaje postural.	0	1	2
3. Entrenamiento físico del tórax.	0	1	2
4. Succionar.	0	1	2
Ayuda en alimentación			
5. Estimulación oral o posicionamiento de la mandíbula.	0	1	2
6. Alimentación por tubo (p.ej., nasogástrica).	0	1	2
7. Alimentación parenteral (p.ej., intravenosa).	0	1	2
Cuidados de la piel			
8. Girar o cambiar de posición.	0	1	2
9. Vendar o cambiar la venda a una(s) herida(s) abierta(s).	0	1	2
Otro cuidado médico excepcional			
10. Protección de enfermedades infecciosas debidas a deficiencias del sistema inmunológico.	0	1	2
11. Controlar ataque (tipo epiléptico).	0	1	2
12. Diálisis.	0	1	2
13. Cuidados de ostomizados.	0	1	2
14. Ser levantado y trasladarse.	0	1	2
15. Servicios de terapia.	0	1	2
16. Otros (especificar):	0	1	2
Subtotal de 1s y 2s			
Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)			
<small>Introduce el total en el Perfil de la SIS, página 10, sección 3A: consideraciones de apoyo basadas en necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales, médicas</small>			

CLAVE DE PUNTUACIÓN

0= No necesita apoyo.

1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).

2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).

Rodee el número apropiado para indicar cuánto apoyo se necesita para cada uno de los ítems de la siguiente tabla (ver clave de puntuación). Anote en las casillas correspondientes de la parte inferior (subtotal de 1s y 2s) cuantos ítems han recibido una valoración de 1 y cuantos han recibido una valoración de 2. Sume estas dos casillas (subtotal de 1s y 2s) para obtener la puntuación total de esta sección. Complete TODOS los ítems.

SECCIÓN 3B Necesidades de apoyo conductuales	No necesita apoyo	Necesita algún apoyo	Necesita apoyo extenso
Destructividad dirigida hacia el exterior			
1. Prevención de asaltos o heridas a otros.	0	1	2
2. Prevención de la destrucción de la propiedad (p.ej., incendiar lugares, romper mobiliario).	0	1	2
3. Prevención de robos.	0	1	2
Destructividad auto-dirigida			
4. Prevención de auto-lesiones.	0	1	2
5. Prevención de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).	0	1	2
6. Prevención de intentos de suicidio.	0	1	2
Sexual			
7. Prevención de agresión sexual.	0	1	2
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas (p.ej., exposiciones de sí mismo en público, exhibicionismo, contactos o gestos inadecuados).	0	1	2
Otros			
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales.	0	1	2
10. Prevención del vagabundeo.	0	1	2
11. Prevención del abuso de estupefacientes.	0	1	2
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental.	0	1	2
13. Prevención de otros problemas de conducta serios (especificar):	0	1	2
Subtotal de 1s y 2s			
Total (sumar el subtotal de 1s y 2s)			
<small>Introducir el total en el Perfil de la SIS, página 10, sección 3B: consideraciones de las necesidades excepcionales de apoyo conductuales y médicas, conductual</small>			

CLAVE DE PUNTUACIÓN

0= No necesita apoyo.

1= Necesita algún apoyo (p.ej., supervisión o asistencia ocasional).

2= Necesita apoyo extenso (p.ej., proveer ayuda regular para manejar la condición médica o la conducta).

Sección 1b. Perfil de necesidades de apoyo

Rodee la puntuación estándar para cada subescala de actividades y el índice de Necesidades de apoyo.
Después conecte los círculos de las subescalas con una línea para formar el perfil.

	A	B	C	D	E	F	Índice de Necesidades de apoyo	
Percentiles	Vida en el hogar	Vida en comunidad	Aprendizaje a lo largo de la vida	Empleo	Salud y seguridad	Social		Percentiles
99	17-20	17-20	17-20	16-20	17-20	18-20	>137	99
95	16	15-16	15-16	15	15-16	15-17	121-127	95
90	15	14	14	14	14	14	117-120	90
85	14		13	13	13	13	114-116	85
80	13	13					111-113	80
75			12	12	12	12	109-110	75
70	12	12					107-108	70
65	11	11	11	11	11	11	104-106	65
60							102-103	60
55							101	55
50	10	10	10	10	10	10	98-100	50
45							96-97	45
40	9	9	9	9	9	9	93-95	40
35							91-92	35
30	8	8	8	8	8	8	89-90	30
25							87-88	25
20	7	7	7	7	7	7	84-86	20
15							82-83	15
10	6	6	6	6	6	6	79-81	10
5			5	5	5		75-78	5
1	1-5	1-5	1-4	1-4	1-4	1-5	<73	1

Sección 2

Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Sección 3

Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales

Sección 2

Consideraciones de apoyo basadas en las puntuaciones de protección y defensa

Anote las 4 actividades de protección y defensa clasificadas como las más altas de la página 5.

Actividad	Puntuación directa
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____

Sección 3

Consideraciones de apoyo basadas en las necesidades excepcionales de apoyo médicas y conductuales

A. MÉDICA

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3a (página 6).

2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?

SÍ

No

3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo médicas en la sección 3a?

SÍ

No

B. COMPORTAMENTAL

1. Introduzca la puntuación total de la sección 3b (página 7).

2. ¿Es la puntuación total mayor que 5?

SÍ

No

3. ¿Hay al menos un "2" rodeado para las necesidades de apoyo conductuales de la página 7?

SÍ

No

Si ha rodeado el "SI" en alguna de las preguntas de arriba, es muy probable que este individuo tenga necesidades de apoyo mayores que otros con un índice de Necesidades de apoyo similar.

Anexo 5. Índice de Katz

INDICE DE KATZ

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN DE LA DEPENDENCIA
BAÑARSE	INDEPENDIENTE: Necesita ayuda para lavarse una parte del cuerpo, o lo hace solo. DEPENDIENTE: Incluye la necesidad de ayuda para entrar o salir de la bañera
VESTIRSE	INDEPENDIENTE: Se viste totalmente (incluye coger las prendas del armario) sin ayuda. Excluye el atado de los cordones de los zapatos. DEPENDIENTE: No se viste solo
USAR EL RETRETE	INDEPENDIENTE: No precisa ningún tipo de ayuda (incluye la entrada y salida del baño). Usa el baño. DEPENDIENTE: Incluye usar orinal o cuña
MOVILIDAD	INDEPENDIENTE: No requiere ayuda para sentarse o acceder a la cama DEPENDIENTE:
CONTINENCIA	INDEPENDIENTE: Control completo de la micción y defecación DEPENDIENTE: Incluye control total o parcial mediante enemas, sondas o el empleo reglado del orinal y/o cuña
ALIMENTACIÓN	INDEPENDIENTE: Lleva la comida del plato, o equivalente, a la boca sin ayuda DEPENDIENTE: Incluye no comer y la nutrición parenteral o enteral por sonda
Por ayuda se entiende la supervisión, dirección o ayuda personal activa. La evaluación debe realizarse según lo que el enfermo realice y no sobre lo que sería capaz de realizar.	
CLASIFICACIÓN A Independiente en todas las actividades B Independiente en todas las actividades, salvo una C Independiente en todas las actividades, excepto bañarse y otra función adicional D Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse y otra función adicional E Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función Adicional F Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional G Dependiente en las seis funciones	

Anexo 6. Recursos materiales

CONCEPTO	COSTO
Material de oficina (Hojas, lápices, gomas)	\$350
Traslado	\$4000
Viáticos (alimentación y bebida)	\$2 000
Publicación del artículo (Traducción oficial)	\$10 000
Divulgación a través de cartel	\$180
Asistencia a congreso	\$ 2000
TOTAL	\$ 18 530

Anexo 7. Carta de consentimiento informado



HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Estimado señor (a):

Soy Daniela León Cervantes alumna de la Maestría en Salud Pública de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. En este momento me encuentro desarrollando una investigación con la finalidad de conocer su nivel de bienestar y los apoyos que usted requiere cuando cuida a otras personas en el hogar.

La razón para desarrollar este proyecto es aportar conocimiento que pueda servir para crear, transformar o agrupar esos apoyos y contribuir a que los adulto mayores que cuidan a otra persona puedan seguir su vida cotidiana sin que ello deteriore su bienestar.

Para lo anterior es necesario que usted participe en una entrevista en la que le solicitaremos responda 2 cuestionarios. El tiempo aproximado que usted invertirá en responder es de una hora. El día en el que requerimos su presencia puede ser en los días que usted asiste a las actividades del grupo o en cualquier otro día que usted nos indique.

Su participación en el estudio es voluntaria y la información proporcionada será confidencial y solo se utilizará para fines de este estudio. Esta investigación no conlleva ningún tipo de riesgo, además usted se puede retirar en el momento que así lo decida.

De antemano le agradezco su participación y le anexo mis datos para que pueda localizarme si tuviese alguna duda o necesite información o sugerencias adicionales.

L.E. Daniela León Cervantes

Teléfono: 8-26-23-00. Dirección: Niño artillero #130, San Luis Potosí, S.L.P
Correo electrónico: dany28_gd92@hotmail.com

**Nombre y firma
del participante**

Testigo

Anexo 8. Derechos de autoría y coautoría

De acuerdo con la información proporcionada en este documento se establece que las partes implicadas en esta investigación no tienen conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener beneficios económicos o encontrarse asociados con instituciones comerciales de cualquier tipo y con la finalidad de que ello quede claramente establecido, incluyendo los derechos de autoría descritos a continuación:

Se establece que el artículo que se genere como producto de esta investigación aparecerá como primer autor la tesista Daniela León Cervantes y como segundos autores Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez y Dra. Maribel Cruz Ortiz (Directora y co-directora de tesis respectivamente) además de que pueden aparecer otros investigadores como autores a partir del tercer lugar siempre y cuando tengan participación en la estructura del artículo.

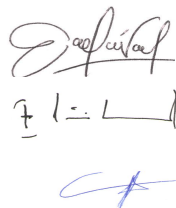
A partir del 2º artículo la autoría principal se decidirá por consenso, teniendo como criterio principal el grado de participación en el desarrollo del mismo. Respecto a las comunicaciones orales y carteles en eventos científicos, se emplearán los mismos criterios que para la autoría de los artículos.

En relación a los gastos generados por la publicación o divulgación de los resultados por cualquier medio el financiamiento será aportado por la totalidad de los investigadores definiéndose en una proporción de 70% aportada por la directora y co-directora y 30% por la tesista. En caso de participar otro investigador la proporción será la misma y para que así conste los autores firman de conformidad en el anexo correspondiente. Con la finalidad de que estos puntos queden claramente establecidos los investigadores involucrados en este proyecto firmamos de conformidad.

L.E. Daniela León Cervantes

Dra. Maribel Cruz Ortiz

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez



The image shows three handwritten signatures in blue ink. The top signature is the most stylized, followed by a signature that appears to be 'M. Cruz Ortiz', and a third signature that is a simple, bold stroke.

Anexo 9. Carta de aprobación por Comité Académico de la Maestría en Salud Pública



Marzo 28, 2017.

DANIELA LEON CERVANTES
ALUMNA DE LA MAESTRIA ES SALUD PÚBLICA
GENERACION 2016-2018
PRESENTE.-

Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 27 de marzo del presente año, se registró y aprobó su protocolo de tesis denominado "CALIDAD DE VIDA E INTENSIDAD DE APOYOS EN ADULTOS MAYORES CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES", con clave GIX 06-2017.

No obstante se realizaron observaciones que deberá atender y reflejarse las modificaciones en el Seminario de Tesis II, por lo que se le solicita acudir con el Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra y la Dra. Verónica Gallegos García.

Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta y distinguida consideración.

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"

Integrantes del CA-MSP

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

Dra. Verónica Gallegos García

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

MSP. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

Dra. Claudia Inés Victoria Campos

Dr. Darío Gaytán Hernández

Dra. Paola Algara Suarez

FIRMA



Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tel: 4441 826 2300
Ext. Recepción 5010 y 5011
Administración 5063
Posgrado 5071

☐ Archivo Posgrado
DRA'YRF/rpm

Anexo 10. Carta de aprobación por Comité de ética de la Maestría en Salud Pública



Dictamen:

Se otorga registro CEIFE-2017-216 y se solicita enviar un reporte sobre el avance del proyecto al correo de este comité ceife.uaslp@gmail.com en un plazo de seis meses.

Atentamente,


COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN



Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. (444) 826 2300
Ext. Recepción 5010 y 5011
Administración 5063
Posgrado 5071
www.uaslp.mx

Anexo 11. Carta de aprobación por la Unidad de Cuidados Integrales e Investigación en Salud



ASUNTO: INVESTIGACION DE MAESTRÍA
ALUMNA DANIELA LEÓN
CERVANTES

Noviembre 17, 2017.

DRA. CLAUDIA ELENA GONZALEZ ACEVEDO
DIRECTORA DE LA FACULTAD DE ENFERMERIA
Y NUTRICIÓN DE LA UASLP.

CON AT'N: DRA. VERONICA GALLEGOS GARCÍA
SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO.

En atención al oficio de fecha 11 de noviembre del año en curso, en donde solicita la autorización para que la estudiante Daniela León Cervantes que está cursando el tercer semestre de la Maestría en Salud pública implemente en la unidad el proyecto de tesis titulado "Calidad de Vida y su Relación con el Perfil de Intensidad de apoyo en Adultos Cuidadores de Personas Dependiente".

Por este medio comunico que se autoriza el campo en la UCIS, para la implementación de dicho Proyecto de Tesis, así mismo se le solicita a la estudiante una breve presentación de dicho proyecto, dirigida al personal asignado a la unidad con la finalidad de dar a conocer el objetivo y difundir la participación a la población participante, así mismo se solicita el informe de resultados.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

"SIEMPRE AUTONOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"


DRA. MARÍA LOURDES HERNANDEZ BLANCO
JEFA DE LA UNIDAD.



fax: 0442 837 9234

