



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Dirección General de Estudios de Posgrado

Facultad de Medicina

Unidad de Posgrado

**Relación entre la capacidad funcional de pacientes con
accidente cerebrovascular y repercusión en sus
familias. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018**

TESIS

Para optar el Grado Académico de Magíster en Neurociencias

AUTOR

Liliana Jesús ANDRADE QUIÑONES

ASESOR

Dr. Herminio Teófilo CAMACHO CONCHUCOS

Lima, Perú

2022



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Andrade L. Relación entre la capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular y repercusión en sus familias. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 [Tesis de maestría]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Unidad de Posgrado; 2022.

Metadatos complementarios

Datos de autor	
Nombres y apellidos	Liliana Jesús Andrade Quiñones
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	40325761
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0002-1040-7301
Datos de asesor	
Nombres y apellidos	Hermínio Teófilo Camacho Conchucos
Tipo de documento de identidad	DNI
Número de documento de identidad	07003706
URL de ORCID	https://orcid.org/0000-0001-7698-5158
Datos del jurado	
Presidente del jurado	
Nombres y apellidos	Nelly Maritza Lam Figueroa
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	08212975
Miembro del jurado 1	
Nombres y apellidos	Jorge Gabriel Marroquín Ballón
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	06719901
Miembro del jurado 2	
Nombres y apellidos	María Meza Vega
Tipo de documento	DNI
Número de documento de identidad	06417956
Datos de investigación	

Línea de investigación	Enfermedades Neurológicas y Salud Mental
Grupo de investigación	Ninguno
Agencia de financiamiento	Ninguna
Ubicación geográfica de la investigación	Chorrillos, Lima-Perú
Año o rango de años en que se realizó la investigación	2018
URL de disciplinas OCDE	https://purl.org/pe-repo/ocde/ford#3.01.04



Universidad Nacional Mayor de San Marcos
Universidad del Perú. Decana de América



FACULTAD DE MEDICINA

Vicedecanato de Investigación y Postgrado
Sección Maestría

ACTA DE GRADO DE MAGÍSTER

En la ciudad de Lima, a los 05 días del mes de abril del año dos mil veintidós siendo las 4:00 pm, bajo la presidencia de la Dra. Nelly Maritza Lam Figueroa, con la asistencia de los Profesores: Mg. Jorge Gabriel Marroquín Ballón (Miembro), Mg. María Meza Vega (Miembro), y el Dr. Herminio Teófilo Camacho Conchucos (Asesor); la postulante al Grado de Magíster en Neurociencias, Bachiller en Tecnología Médica, procedió a hacer la exposición y defensa pública de su tesis Titulada: **“Relación entre la capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular y repercusión en sus familias. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018”**, con el fin de optar el Grado Académico de Magíster en Neurociencias. Concluida la exposición, se procedió a la evaluación correspondiente, habiendo obtenido la siguiente calificación **B MUY BUENO (17)**. A continuación el Presidente del Jurado recomienda a la Facultad de Medicina se le otorgue el Grado Académico de **MAGÍSTER EN NEUROCIENCIAS** a la postulante **Liliana Jesús Andrade Quiñones**

Se extiende la presente Acta en tres originales y siendo la 17:35 pm. se da por concluido el acto académico de sustentación.

Dra. Nelly Maritza Lam Figueroa
Profesor Principal
Presidenta

Mg. Jorge Gabriel Marroquín Ballón
Profesor Asociado
Miembro



Mg. María Meza Vega
Profesor Principal
Miembro

Dr. Herminio Teófilo Camacho Conchucos
Profesor Principal
Asesor

DEDICATORIA

A Dios por enseñarme que sus planes y sus tiempos son perfectos

A mi familia por ser el cimiento de mi fortaleza, donde encuentro la fuente principal de motivación

A los maestros, profesores, colegas y amigos de quienes recibí su respaldo y apoyo en la realización y termino de este trabajo.

A todas personas escépticas con la realización de este trabajo pues gracias a ellos aprendí a ser resiliente.

ÍNDICE GENERAL

a. Parte Preliminar	Pág.
Caratula	I
Acta de Aceptación del Jurado de Tesis	II
Dedicatoria	III
Índice General	IV
Lista de Tablas	V
Lista de Figuras	VII
Resumen	IX
Abstract	X
b. Cuerpo de la Tesis	
CAPITULO 1: INTRODUCCION	1
1.1 Situación Problemática	1
1.2 Formulación del Problema	3
1.3 Justificación teórica	3
1.4 Justificación practica	4
1.5 Objetivos	5
1.5.1 Objetivo general	5
1.5.2 Objetivo Especifico	5
CAPITULO 2: MARCO TEORICO	6
2.1 Marco filosófico o epistemológico de la investigación	6
2.2 Antecedentes de la investigación	10
2.3 Bases Teóricas	20
CAPITULO 3: METODOLOGIA	46
CAPITULO 4: RESULTADOS Y DISCUSION	56
4.1 Presentación de resultados	56
4.2 Pruebas de Hipótesis	76
4.3 Análisis, interpretación y discusión de los resultados	78
CONCLUSIONES	87
RECOMENDACIONES	89
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	91
ANEXOS	102

LISTA DE TABLAS

	Pág.
TABLA N^a 1.	
Características sociodemográficas de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.....	61
TABLA N^a 2.	
Características Clínicas de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	62
TABLA N^a 3.	
Características de las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	63
TABLA N^a 4.	
Actividades básicas de vida diaria de la capacidad funcional en pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	64
TABLA N^a 5	
Afectación de la capacidad funcional según actividades básicas de vida diaria en pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	65
TABLA N^a 6.	
Ítems de las áreas de repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	67

TABLA N^a 7.

Áreas de repercusión en las familias según capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 77

TABLA N^a 8.

Repercusión en las familias según ítems de capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 78

TABLA N^a 9.

Sentido de la repercusión en las familias según capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 79

TABLA N^a 10.

Repercusión en las familias según características sociodemográficas de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 137

TABLA N^o 11.

Repercusión en las familias según características clínicas de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 137

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
FIGURA N° 1.	
Capacidad funcional de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	66
FIGURA N° 2.	
Áreas de repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.....	68
FIGURA N° 3.	
Sentido global y por áreas de repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación- Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.....	69
FIGURA N° 4.	
Repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.....	70
FIGURA N° 5.	
Impacto del accidente cerebrovascular en la repercusión de las familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	71
FIGURA N° 6.	
Impacto del accidente cerebrovascular en el área socioeconómica de repercusión en familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018	72

FIGURA N° 7.

Impacto del accidente cerebrovascular en el área sociopsicológica de repercusión en las familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 73

FIGURA N° 8.

Impacto del accidente cerebrovascular en el área funcionamiento familiar de repercusión en familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 74

FIGURA N° 9.

Impacto del accidente cerebrovascular en el área de la salud individual de repercusión en familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 75

FIGURA N° 10.

Repercusión en las familias según capacidad funcional de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 76

FIGURA N° 11.

Repercusión en las familias según deficiencias en los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 139

FIGURA N° 12.

Repercusión en las familias según discapacidad en pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018 140

RESUMEN

Objetivo: Determinar la relación entre la capacidad funcional de pacientes con Accidente cerebrovascular que inician su rehabilitación y la repercusión en sus familias en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el año 2018. **Materiales y métodos:** Estudio observacional, correlacional de corte transversal. Realizado en 131 pacientes con Accidente Cerebrovascular y sus respectivas familias, atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el año 2018. Para la evaluación de la capacidad funcional se utilizó el Índice de Barthel, para la repercusión familiar el Instrumento de Repercusión Familiar (IRFA) y para las características sociodemográficas y clínicas una ficha de recolección de datos. **Resultados:** Pacientes con edad promedio $61,86 \pm 16,95$, predominó el sexo masculino con 55,73%. La capacidad funcional predominante fue severa 42,75%, con mayor dependencia para ducharse con 83,20%. La repercusión en familias fue de nivel moderado con 52,67% con sentido favorable de 54,20%, el impacto global de la repercusión en familias fue potenciador de la salud familiar; según áreas de repercusión, salud presentó un nivel elevado de 45,80% y un sentido desfavorable de 63,36%, con un impacto potenciador de afectación a la salud familiar. Cuando la capacidad funcional presentó una dependencia escasa, la repercusión fue leve/moderado con 100% y cuando la dependencia fue total se encontró una repercusión elevado/severo con 95,83%, el coeficiente de correlación de Spearman entre la capacidad funcional y la repercusión fue -0,786 con un $p < 0,001$. **Conclusión:** La relación entre la capacidad funcional y la repercusión en familias es inversa, a menor capacidad funcional mayor repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación.

Palabras claves: Actividades Cotidianas, Familia, accidente cerebrovascular, Rehabilitación.

ABSTRACT

Objective: To determinate the relationship between functional capacity of patients with stroke who begin their rehabilitation and the impact on their families at the National Rehabilitation Institute in 2018. **Materials and Methods:** Observational, correlational, cross-sectional study. (performed) Conducted in 131 patients with stroke and their respective relatives, attended at Institute Nacional de Rehabilitación in 2018. For the evaluation of functional capacity, the Barthel Index was used, for the family repercussion the Instrument Family Repercussion (IRFA) and for the sociodemographic and clinical characteristics a data collection form. **Results:** Patients with an mean age of 61.86 ± 16.95 , male sex predominated with 55.73%. The predominant functional capacity was severe 42.75%, with greater dependence to shower with 83.20%. The repercussion on families was moderate with 52.67% with a favorable sense of 54.20%, the global impact of the repercussion on families was a potentiator of family health; according to areas of repercussion, health presented a high level of 45.80% and an unfavorable sense of 63.36%, with a potentiating impact on family health. When the functional capacity presented low dependence, the repercussion was mild/moderate with 100% and when the dependence was total a high/severe repercussion was found with 95.83%, the Spearman correlation coefficient between the functional capacity and the impact was -0.786 with a $p < 0.001$. **Conclusion:** The relationship between functional capacity and the repercussion on families is inverse, the lower the functional capacity, the greater the impact on families of stroke patients who began their rehabilitation.

Key words: Activities of daily living, Family, Stroke, Rehabilitation.

CAPITULO 1. INTRODUCCION

1.1 Situación Problemática

Anualmente 15 millones de personas en todo el mundo sufren accidente cerebrovascular, de estos, 5 millones mueren ocupando el tercer lugar como causa de mortalidad y otros 5 millones quedan permanentemente discapacitados, convirtiéndose en una carga para la familia y comunidad; siendo los países de menores recursos los más afectados (Castillo, 2015; Mackay y Mensah, 2004). La carga por accidente cerebrovascular para el 2020 fue proyectada en 61 millones de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) (Mackay y Mensah, 2004).

A nivel nacional la tasa de mortalidad del accidente cerebrovascular es de 26,8 muertes por cada 100,000 habitantes (Organización Mundial de la Salud [OMS] y Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2017). De los pacientes atendidos por emergencia las enfermedades cerebrovasculares representaron el 14,8%, de los cuales el accidente cerebrovascular isquémico represento el 75,6% (Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas [INCN], 2017). La carga de enfermedad estimada es de 4,7 años de vida saludable perdidos (AVISA) por mil habitantes lo cual representa una pérdida importante para el país (Abanto, 2013; Valdez-Huarcaya et al., 2012).

El Instituto Nacional de Rehabilitación es una institución prestadora de servicio de salud (IPRESS), especializado en el tratamiento de patologías de alta complejidad

de referencia a nivel nacional, los pacientes con accidente cerebrovascular son atendidos en el Departamento de Investigación Docencia de Lesiones Centrales, de los cuales los de origen isquémico son más del doble que los hemorrágico, La mayoría de pacientes cuentan con el Sistema de Seguro Integral de Salud (SIS), que permite una atención completamente gratuita en todos los servicios de salud, aunque este seguro no cubre los gastos de transporte del paciente siendo una de la principales causa de abandono en la rehabilitación.

Los pacientes presentan deficiencias y discapacidades a nivel motor, cognitivas, trastornos del habla, trastornos de personalidad, observándose pérdida de la capacidad funcional que genera dependencia parcial o total de su familia en la realización de sus actividades básicas e indispensables de la vida diaria tales como lavarse, comer, arreglarse, vestirse, trasladarse del sillón o silla de ruedas a la cama, subir y bajar escaleras, entre otros. Esto altera la relación con sus familiares y otras personas cercanas, provocando cambios en los roles y responsabilidades dentro de la familia, que pueden tener dificultades en adaptarse a los cambios de comportamiento produciendo sensaciones de depresión, angustia, ansiedad y agobio. Se puede considerar que la familia es la verdadera víctima, porque es consciente de la situación, no sufre el daño cerebral pero también es afectada, se perturban las relaciones interpersonales la dinámica familiar por la pérdida de autoestima, de motivación o de autonomía, hay costos extras sobre todo en familias con recursos económicos limitados. Existen cambios de jerarquía en la familia debido a que el enfermo no puede cumplir tareas y responsabilidades, se le deja de tomar en cuenta y queda como una persona que bajó de categoría dentro la familia.

La relación capacidad funcional en los pacientes con accidente cerebrovascular y la repercusión en sus familias no ha sido estudiada en nuestro medio, es necesario conocer en qué medida se afecta la familia en el aspecto económico, el espacio habitacional, la participación de los miembros en actividades sociales, el funcionamiento familiar y la salud entre otros. El rol de la familia es gravitante en la recuperación del paciente con discapacidad, por lo cual esta investigación contribuirá en mejorar el abordaje integral con una visión multifactorial en la que se involucra el equilibrio bio-psico-social del paciente y su familia.

1.2 Formulación del Problema

¿Cuál es la relación entre la capacidad funcional de pacientes con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación y la repercusión en sus familias en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el año 2018?

1.3 Justificación teórica

La visión integradora de los procesos sociales y psicológicos posibilita el entendimiento de la relación familia-salud y afianza la expresión práctica del modelo biopsicosocial, en que la familia cumple una función reguladora en la salud; por ello la importancia de su estudio, la cual al incidir directamente en la dinámica de la población, puede influir en el desarrollo de la enfermedad y en las decisiones sobre la utilización de los servicios de salud, convirtiéndose en la fuente de apoyo más efectiva en salud frente a la enfermedad y la muerte. Las relaciones familiares y el funcionamiento familiar son la base para la acción reguladora de la familia ante situaciones de adversidad, ante enfermedades crónicas como el accidente cerebrovascular.

El afrontamiento familiar cuando las relaciones intrafamiliares son funcionales puede ser beneficioso, si se asumen actitudes y comportamientos a favor de la salud, como cambios de hábitos, ajustes de roles, flexibilización de normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional cuando sea necesario. La salud de la familia no es la salud de cada uno de sus miembros sino del grupo, tampoco es la ausencia de enfermedad ni problemas de salud de cada integrante.

En la presente investigación sobre la relación de la capacidad funcional y la repercusión en las familias de pacientes con accidente cerebrovascular, sus resultados son una contribución al conocimiento de la neurociencia que ve al ser humano como un ser integral que al padecer una enfermedad producto de determinantes epigenéticos y sociocinéticos altera su personalidad, produciendo un desorden en todos sus sistemas, afectando su entorno siendo el más próximo la familia que va sufrir cambios mayormente negativos, por lo que debe ser incluida en el tratamiento del paciente con accidente cerebrovascular. Así también el estudio puede ser base para el desarrollo de una línea de investigación sobre el impacto de la enfermedad en la familia y para estudios de intervención que muestren la evolución de la repercusión familiar en el proceso de la enfermedad.

1.4 Justificación práctica

El conocimiento del nivel de repercusión familiar debido a la pérdida o disminución de la capacidad funcional del paciente con accidente cerebrovascular, permitirá mejorar el abordaje desde una visión global tomando en cuenta a la persona como un ser individual y social identificando áreas críticas para trabajarlas con el paciente y su familia mejorando así el aspecto físico y mental de ambos componentes.

El estudio incorpora a la familia por el rol que tiene en el cuidado y promoción de la salud, estableciendo una relación de igualdad y cooperación para una alianza terapéutica que implique estar alerta en detectar el desgaste, sufrimiento y stress de la familia que tiene a su cuidado al enfermo o incapacitado. Reconocer los momentos críticos en el proceso de la enfermedad hará más eficaz la intervención en el cuidado y protección de la familia que es la participe en el desarrollo de la sociedad.

Si bien es cierto que, en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) existe el programa “Cuidando al cuidador” destinado a cuidadores sobrecargados por atender de forma prolongada a otro familiar durante las diferentes etapas del proceso de

rehabilitación, generando un impacto negativo en su vida cotidiana, se propone con esta investigación que el abordaje incluya a la familia, con pautas oportunas para que puedan responder a las situaciones y a los nuevos problemas que se pueden presentar, con el propósito de mejorar los aspectos familiares y disminuir los indicadores ligados a la depresión y ansiedad.

1.5 Objetivos

1.4.1. Objetivo General

Determinar la relación entre la capacidad funcional de pacientes con Accidente cerebrovascular que inician su rehabilitación y la repercusión en sus familias en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el año 2018.

1.4.2. Objetivos específicos

- Evaluar la capacidad funcional de los pacientes con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el año 2018.
- Determinar la repercusión en las familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el año 2018.

CAPITULO 2. MARCO TEORICO

2.1 Marco Filosófico o epistemológico de la investigación

Las alteraciones de la función motora después de una lesión cerebral aparecen en los escritos de Hipócrates y sus discípulos en el ciclo IV; si la herida en la cabeza era en el lado izquierdo la convulsión y la hemiplejia atacaba el lado derecho del cuerpo (Stanley, 2001) La hemiplejia ocasiona alteración en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria el cual se denomina capacidad funcional, que son actividades comunes en las distintas culturas y tiempos que tienen como propósito la supervivencia y mantenimiento personal, son las primeras conductas sensoriomotrices desarrolladas en el hombre que dependen del desarrollo neurológico, su adquisición es durante la infancia y está determinado por la madurez neurológica y los factores socioculturales.

Las actividades de cuidado personal se adquieren gradualmente durante la infancia, mejoran con la práctica y llegan a considerarse actividades automáticas en las que apenas se reparan cuando se realizan diariamente, pero cuando hay una discapacidad puede afectar la autonomía, autoestima y el desempeño en la interacción social. La capacidad funcional en las actividades de la vida diaria puede adquirir un valor simbólico que trasciende su utilidad o propósito, su significado se actualiza en el contexto que tiene lugar y depende de la capacidad de cada sujeto para aprehenderlo. Se transforma a lo largo del desarrollo individual desde la infancia a la vejez en la medida que cambia el contexto del sujeto que las realiza, así tenemos que vestirse

puede tener importancia en la infancia por ser la expresión de autonomía o destreza personal y después puede carecer por completo de significado. Otras actividades sin mayor significado como alcanzar los objetos, mantenerse de pie o desplazarse, pueden tener una importancia excepcional si sufrimos algún tipo de discapacidad. Estas actividades forman parte de los procesos de socialización a lo largo del desarrollo de cada individuo y lo inserta a nivel social y cultural de la comunidad (Moruno, 2006).

En el Accidente cerebrovascular estas funciones se pierden en sentido inverso desde las más complejas a las más básicas, así tenemos que para la supervivencia son necesarias la alimentación y el control de esfínteres, son las primeras en aparecer y las últimas en perderse, en cambio el vestido y el bañarse, son actividades que tienen una connotación cultural, se adquieren al final y se pierden al inicio (Sánchez, 2008). La capacidad funcional en las actividades de la vida diaria está relacionada con la autonomía y el logro de la independencia personal en que el individuo satisface sus necesidades básicas, o realiza las actividades básicas de la vida diaria (Romero, 2007).

Una lesión cerebral es un acontecimiento, crítico, veloz, urgente, percibido como gravemente amenazante que produce un efecto emocional intenso que deriva en una dependencia que debe soportar la familia (Castillo, 2015). La familia es la institución histórica y jurídica con profundo arraigo a lo largo de la civilización, su origen se remonta a los albores de la humanidad. Primitivamente los seres humanos vivían en promiscuidad sexual lo que imposibilitaba la certeza de la paternidad y la filiación solo podía contarse por la línea femenina. El clan fue la forma más antigua de unión, destinada a lograr una defensa en un medio hostil, a medida que el vínculo común se fortalecía fue reemplazado por la solidaridad familiar en grupos más pequeños, en estos tiempos la mujer desempeñaba el papel más importante en la familia, mientras que el hombre se presentaba con carácter accidental y transitorio. La forma más elemental de la familia estaba representada por la unión de la madre y sus hijos que continuaban viviendo en su clan de origen. Es entre los griegos y a consecuencia de concepciones religiosas el paso de la promiscuidad sexual a la monogamia y el derecho materno al paterno, se transforma en familia patriarcal y la mujer queda relegada a la sombra por muchos siglos (Morales, 2015; Vicente de Castro y Cabanillas, 2010). En las últimas décadas la vida familiar ha ido evolucionando teniendo pareceres similares

sobre el origen de las relaciones familiares y conyugales como el estilo de orientar las relaciones trabajo- familia para los conyugues, forma de abordar la educación de los hijos, el cuidado de los miembros dependientes y mayores, poder adquisitivo y expectativa de consumo. Se está siendo testigo de la aparición de composiciones familiares más complejas, como parejas con hijos de anteriores matrimonios y la participación de los abuelos, todo lo cual plantea problema educativos y sociales específicos que son necesarios afrontar (Arregui et al., 2016).

Las familias que viven con un enfermo o discapacitado tienen necesidades insatisfechas, con frecuencia los padecimientos se ocultan a la gente e incluso a miembros de otras familias, cuando ocurre el evento es importante conocer el momento, la forma, la intensidad, la duración y más aún como se afectan las relaciones familiares. Las familias ingresan al mundo de la enfermedad sin un mapa psicosocial necesitando apoyo y aprobación de que están manejando la enfermedad adecuadamente. La evidencia científica reporta que existen una amplia gama de formas y estilos familiares de funcionamiento multiculturales que pueden adaptarse con éxito a la enfermedad y la discapacidad readecuando los modelos rígidos y monolíticos de la familia ideal. El ajuste es el grado en la cual concuerdan las exigencias psicológicas, el rol del enfermo y de cuidar enfermos con las estructuras personales y sociales de la familia. Terapeutas familiares consideran que la enfermedad puede desestabilizar la estructura por el cambio en la exigencia de roles en la familia, hay una tensión psicosocial, por ello se debe promover el control y la capacidad frente a un proceso largo, complejo e incierto. Según el enfoque sistémico la familia es un conjunto con identidad propia y diferenciada de su entorno, con una dinámica interna que autocontrola su proceso cambiante, insertándose dentro de una red social más amplia en la cual desarrolla su propia autonomía y como el entorno es variable demandando respuestas a los problemas planteados (Espinal, 2006). Entonces la atención no se centra en la persona enferma sino en la familia que es un sistema prestador de cuidados, ante la presencia de una afección crónica o con riesgo de vida, requiere de un modelo biopsicosocial que aborde las necesidades psicosociales de todos los miembros de la familia (Rolland, 2000).

Según la Teoría Sociobiológica Informativa (TSI) de Pedro Ortiz, la información es la materia que organiza los seres vivos en cinco niveles de sistemas organizativos, con tipos de información en cada uno, teniendo en el último nivel de organización para el ser humano u Homo Sapiens en la sociedad. La sociedad no es solo el conjunto de personas, históricamente se ha constituido y acumulado en el tiempo, es supraindividual, debido a la existencia de la sociedad los seres humanos presentan una conciencia que es el neocórtex. La sociedad es un reflejo de la conciencia o la conciencia es un reflejo de la sociedad, así la información social de una persona en su vida se basa en a experiencias sociales, personales, interpersonales (Contreras-Pulache et al., 2019). La familia está contenida en la sociedad que le suministra información con la cual se va construyendo en el tiempo y según ese procesamiento de la información responderá ante la presencia de la enfermedad. Bajo la misma teoría Sociobiológica Informativa, la salud y la enfermedad son aspectos contradictorios de la vida misma, están determinados por procesos epigenéticos (patogénicos) y sociocinéticos (patocinéticos). La salud es toda forma de organización informativa neguentrópica del sistema de la sociedad y de las personas, en cambio en la enfermedad hay desorganización entrópica de la sociedad y de los individuos en la que el sistema social va a la descomposición, interactúa a diversos niveles de organización e influye en el desarrollo, defecto o deterioro de la personalidad. La persona enferma es una personalidad alterada o transformada por procesos entrópicos de origen patogénica o patocinética (Zumaeta, 2011; Aguilar, 2014). Por lo tanto, la salud y la enfermedad son procesos de estructuración y reestructuración de la materia existente en los diferentes niveles de organización del ser humano, hay tantas enfermedades como enfermos.

2.2 Antecedentes de la Investigación

2.2.1. Internacionales

Aristizabal y Torres (2019) en su tesis de maestría “Dinámicas familiares después de un accidente cerebrovascular en Cali, Colombia: un estudio fenomenológico”, tuvo como objetivo comprender los cambios en las dinámicas familiares de cuatro familias de Cali, cuando uno de sus miembros sobrevive a un accidente cerebro vascular. Estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico, la población comprendió cuatro familias en la que uno de sus integrantes presento ACV, se eligieron de manera intencional por la información especializada y detallada sobre significados únicos y subjetivos al fenómeno del estudio, para las variables se utilizó un cuestionario para características sociodemográficas y una entrevista semiestructurada en la que se analizó la organización y estructura, creencias y recursos, pérdidas ambiguas y el camino de superación frente a circunstancias traumáticas y fatiga del cuidador. Se reorganizaron roles y funciones en el armazón familiar y la aparición de nuevas formas de vínculo, se mostraron creencias asociadas a la afectación y al proceso de recuperación del ACV, afrontaron el ACV de manera resiliente y mostraron sentimientos contradictorios frente al paciente de tenerlo físicamente y su ausencia en algunos aspectos de la vida familiar lo que se denomina pérdida ambigua causada por el ACV y los cuidadores principales refirieron que afectó su calidad de vida. Se concluye en la importancia del acompañamiento que permita conocer los cambios que experimentan las familias en su organización y estructura, específicamente a nivel de sus roles, funciones y límites.

Lima y colaboradores (2019) en su estudio "Capacidad funcional y apoyo social de personas afectadas por accidente cerebrovascular". Tuvo como objetivo investigar la capacidad funcional y su relación con el nivel de apoyo social a personas afectadas por accidente cerebrovascular. Estudio cuantitativo, transversal, realizado en pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular, se utilizó el índice de Barthel y una escala de apoyo social. La mayor prevalencia fue para la dependencia funcional 93,5%, las dimensiones predominantes del apoyo social fueron lo material y la emocional; hubo

una asociación significativa entre la dependencia grave y el alto apoyo social ($p \leq 0.05$). Concluyeron sobre la necesidad de involucrar a los profesionales de la salud en el fortalecimiento del apoyo a pacientes con enfermedades discapacitantes como el accidente cerebrovascular.

Bucki et al., (2019) en su estudio sobre Repercusiones emocionales y sociales del ictus sobre la díada paciente-familiar cuidador: Análisis de actitudes divergentes y perfiles en las diferentes díadas, tuvo como objetivo analizar la concordancia de actitudes sobre las repercusiones emocionales y sociales del ictus, determinar los diferentes perfiles diádicos. Encuesta nacional sobre cómo vivir en casa dos años después de un ictus en Luxemburgo, realizada en adultos ≥ 18 años supervivientes de un ictus y sus cuidadores familiares, después de una selección quedaron 57 parejas de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares/cuidadores, se organizaron citas en sus casas por separado, entrevistas estructuradas cara a cara por dos cuestionarios distintos: uno para los sobrevivientes y otro para los cuidadores. Los pacientes presentaron un promedio de edad de 63,3%, predominó el sexo masculino con 62,5%; entre los cuidadores dos tercios eran mujeres, con una edad promedio de 59 años, alrededor del 90% de estos eran los cónyuges de los pacientes. La mayoría de los pacientes y cuidadores informó que el accidente cerebrovascular había ayudado a fortalecer los lazos con sus amigos, no solo muestras de simpatía, también pudieron mantener su vida social como antes del ictus, tanto pacientes como cuidadores en su mayoría no estaban de acuerdo que el paciente se avergonzaba de ver a sus amigos, el accidente cerebrovascular había puesto distancia entre ellos y sus hijos, y habían perdido amigos; más de la mitad de los cuidadores afirmaban que la personalidad de la persona afectada había cambiado frente al 43% de los pacientes; casi el 45% de los pacientes se sintieron degradados frente a solo el 25,5% de sus cuidadores; más del 55% de los pacientes frente al 64,3% de los cuidadores sintieron que el ictus les había traído un trastorno en su familia, mientras que el 22,6% versus 38,9% informó que el accidente cerebrovascular había traído un quiebre en su relación de pareja.

Lima (2017) en su estudio sobre "Resiliencia en personas con secuelas de accidente cerebrovascular". Tuvo como objetivo evaluar los niveles de resiliencia de las personas que sufren un accidente cerebrovascular. Estudio cuantitativo,

exploratorio, descriptivo y transversal, utilizó el instrumento sociodemográfico de salud, escala de resiliencia, índice de Barthel y la escala de apoyo social. La mayoría mostró una resiliencia moderada, predominó la dependencia leve para las actividades de vida diaria y un apoyo social satisfactorio. Encontró que el estado civil casado fue de 47,2%, la isquemia como diagnóstico más frecuente con 32,4%, un nivel socioeconómico bajo de 57,9%, la actividad con mayor dependencia fue subir escaleras con 38,9% después de arreglarse 39,81%, a mayor afectación de la capacidad del paciente la familia va estar más afectada, la deficiencia musculoesqueléticas son mayores en estos pacientes en un 65,7% y una correlación significativa entre resiliencia, capacidad funcional y apoyo autoinformado social. Concluye que esta investigación contribuirá a los profesionales que trabajan directamente con pacientes con accidente cerebrovascular para que reciban una asistencia acorde a sus necesidades y con incentivos a conductas resilientes principalmente en la estrategia de salud familiar.

Guerra (2017) en su investigación “Reorganización de la red familiar después del accidente vascular encefálico” tuvo como objetivo comprender la reorganización de la red de la familia después del accidente cerebrovascular. Estudio descriptivo, cualitativo, realizado en pacientes mayores dependientes por ACV de la Unidad de Salud de la familia Paulo Afonso/Bahía, la muestra estuvo conformada por 30 cuidadores familiares quienes participaron en entrevistas individuales semiestructuradas con guion previo y apoyo de una grabadora de voz, se utilizó la técnica de Análisis de contenido temático para el manejo de los datos. Las categorías trabajadas fueron la reacción de la familia donde el 71,4 % presentó falta de unidad en la familia y en la modificación de la rutina de la familia el 90,8% presentó algún tipo de cambio. Se concluyó que la familia experimenta cambios en su estructura y equilibrio requiere una reorganización de la red familiar para satisfacer las necesidades después de una enfermedad.

Mora (2015), en su tesis “Actitudes de familias de pacientes con accidente cerebrovascular isquémico en el complejo asistencial Dr. Sotero del Río”, tuvo como objetivo describir la atención otorgada a los pacientes con accidente cerebrovascular isquémico y la actitud de sus familias en la Unidad de Neurología del Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río. Estudio cualitativo, de tipo descriptivo, no

experimental, realizado en base a una población de 574 familias que tuvieron a uno de sus integrantes con accidente cerebrovascular isquémico de los cuales se tomó una muestra de 55 familias, para las variables de estudio se utilizó una entrevista semiestructurada, revisión documental y la observación. Predominaron las familias extensas, el 80% de los pacientes afectados tenían el rol de jefe de hogar, las familias consideran la enfermedad como algo inesperado asociado indirectamente a estilos de vida poco saludable, a un deficiente manejo de tratamientos y medidas preventivas insuficientes; la mayoría de las familias al inicio perciben una actitud de desesperanza y resentimiento por el comportamiento previo de paciente, la tercera parte de los pacientes presentaron secuelas en el área de lenguaje generando ansiedad en la familia por dificultad en el entendimiento y generador de conflicto, el stress familiar provoca cambios en la dinámica familiar afectando el estado psicológico del paciente y de quienes lo rodean, existe desconsuelo y el sentimiento que un ser querido a fallecido, las familias que participaban en algún credo religioso presentaron aparentemente una mayor resignación ante lo sucedido. Se concluye que la enfermedad genera un cambio en la dinámica familiar que pone en marcha mecanismo de autorregulación, pero si la enfermedad sobrepasa estos mecanismos el impacto puede ser positivo o negativo, esto está determinado por factores asociados a la enfermedad, contexto social, historia personal del enfermo, su personalidad, relaciones familiares, experiencias de la familia en casos similares si los ha habido y como reacciono ante ellos.

Bello (2014) en su estudio “Sobrecarga del cuidador primario en enfermedades crónico degenerativos”. Tuvo como objetivo determinar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas en la Unidad Medico Familiar 66. Estudio descriptivo, prospectivo y transversal, fueron entrevistados 281 cuidadores y pacientes en quienes se evaluó las características sociodemográficas, el grado de dependencia del paciente mediante la escala de Barthel y el grado de sobrecarga del cuidador través de la escala de Zarit. Se obtuvo que el 79% de los cuidadores eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57% eran casadas, 58% eran hijas del paciente, el 52% de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga de acuerdo a la escala de Zarit; respecto a los pacientes el 69% eran mujeres, y el 88% presentó algún grado de dependencia de moderada severa. Se relacionó el grado de sobrecarga del cuidador con el grado de

dependencia (P: 0.00), la sobrecarga con el tiempo de ejercer como cuidador ($p=0.019$). Concluye que la prevalencia de sobrecarga es en más de la mitad de cuidadores de pacientes crónico degenerativos, la cual está estrechamente relacionada con el tiempo de ejercer esta función, las patologías con las que cuenta el cuidador y con el grado de dependencia de los pacientes cuidados.

Burgués y Lafuente (2014), en su trabajo de fin de grado “El impacto en las familias de pacientes con daño cerebral adquirido”, tuvo como objetivo valorar el impacto en las familias al sufrir un daño cerebral adquirido una vez que finaliza el proceso de hospitalización. Estudio de enfoque mixto, se obtuvo la opinión y la experiencia de los participantes, las conductas observables e información de fuentes secundarias; se entrevistaron 9 familiares de pacientes, un paciente y tres profesionales que trabajan con los mismos, pertenecientes a la Asociación de Traumatismo Encéfalo Craneal y Daño Cerebral Adquirido (DCA) de Aragón, para conocer el impacto sobre la familia se aplicaron entrevistas semiestructuradas y la información sobre el daño se obtuvo de la base de datos del hospital. El número de atendidos fueron 141 hombres (67,8%) y 67 mujeres (32,2%) el 40% fueron ACV y se afectaron más las personas en el rango de 51-60 años; en la familia hay resignación y frustración después del alta del paciente, las secuelas que se perciben son a nivel cognitivo y conductual, la derivación no es adecuada y se percibe desatención, el impacto de regreso a casa depende de la condición familiar de cada paciente, la adaptación del paciente va depender del grado de dependencia en realizar sus actividades básicas de vida diaria, los centros de rehabilitación son considerados necesarios, hay sentimientos negativos sobre el futuro del paciente, las redes sociales se conservan o se pierden parcialmente aunque la relación es distinta, hay sentimientos negativos sobre el futuro del paciente, las hijas asumen la situación desde el inicio a diferencia de los hijos que no aceptan el cambio e incluso no llegan a hacerlo, existe problemas sobre el apoyo económico para la familia, el rol de la trabajadora social es imprescindible y necesario por el apoyo emocional, las secuelas invisibles como la pérdida de memoria, falta de concentración/atención y las dificultades de planificación no son reconocidas por la ley de dependencia, las familias enfrentan situaciones de angustia y frustración que se agrava por la falta de información y asesoramiento del sistema socio sanitario el cual no brinda la rehabilitación y un seguimiento del paciente. Se concluye que el impacto

que padecen las familias de personas que han sufrido un DCA es muy notable y profundo.

Guerrero y Aranda (2013) en su estudio "Impacto sobre el funcionamiento familiar de la discapacidad motora post-ictus en ancianos", tuvo como objetivo determinar la asociación entre la presencia en la familia de un anciano con ictus discapacitante y la disfuncionalidad familiar. Estudio analítico, retrospectivo de casos y controles; el grupo de casos estuvo conformado por 51 familias de ancianos con ictus discapacitante y el grupo control por 430 familias con ancianos sin ictus en su núcleo familiar, la variable principal fue medida por el Test de funcionamiento familiar FF-SIL, en el grupo de casos se presentaron 38 (74,5%) familia disfuncionales y en el grupo control 131 (30,5%) familias disfuncionales, la presencia de un anciano con ictus discapacitante estuvo asociado a disfuncionalidad familiar ($\chi^2=38,8$; $p<0,001$), las cuales tuvieron mayor riesgo de convertirse en disfuncionales (IC: 3,42-13,1; OR=6,67; $\alpha=0,05$). Concluyeron que la presencia de un anciano con un ictus discapacitante se asocia con la disfuncionalidad familiar además de comportarse como un factor de riesgo para la misma en esta población.

Resendez-Jasso y Rodríguez-Gonzales (2013) en su estudio "Familias con algún integrante con secuelas de enfermedad cerebral vascular y disfunción familiar", tuvo el propósito de estimar la frecuencia de disfunción familiar en el paciente con secuela de enfermedad vascular cerebral, el cuidador y el resto de los integrantes familiares. Estudio descriptivo, observacional y transversal, fueron estudiados 18 pacientes y sus cuidadores y 23 de sus familiares en una Unidad de Medicina Familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), para una evaluación más completa se utilizaron los instrumentos APGAR y FF-SIL para el funcionamiento familiar. Los resultados del APGAR en los pacientes y cuidadores predominó altamente funcional con 9(50%) y 13(72,2%) respectivamente, mientras que en el resto de los familiares fue moderadamente funcional con 11(47,8%). Con el FF-SIL en los pacientes y en resto de los familiares predominó funcional y moderadamente funcional con 8 (44,4%) y 8 (34,8%) respectivamente y en cuidador el moderadamente funcional con 7 (53,8%). Se percibe que la disfunción familiar fue principalmente mayor en los cuidadores y en el resto de los familiares que en los pacientes según los instrumentos utilizados.

Brito y Robinovich (2008) en su investigación sobre el Impacto del accidente cerebrovascular en la familia. Tuvo como objetivo comprender el impacto de la enfermedad discapacitante y las estrategias utilizadas por la familia para realizar las funciones de protección y cuidado de pacientes con discapacidad física secundaria a un ictus. Estudio cualitativo de casos, entrevistaron a nueve familias de pacientes con accidente cerebrovascular para conocer las dificultades estructurales, antecedentes socioeconómicos y emocionales; se utilizaron instrumentos como cuestionarios, guía de entrevista, diario de investigación y la aplicación del índice de Barthel. La entrevista colectiva produjo representaciones sociales e ideas centrales comparadas con lo que sintió la familia que atraviesa por un proceso de transformación reorganizando y adoptando estrategias de afrontamiento favorecidas por la existencia de la red de soporte. Concluyeron que la aparición de una enfermedad repentina e incapacitante como un accidente cerebrovascular desorganiza la familia, requiriendo la adopción inmediata de estrategias de afrontamiento.

Clark y Smith (1999) en su estudio sobre Cambios en el funcionamiento familiar para pacientes en rehabilitación de accidente cerebrovascular y sus familias. Tuvo como objetivo registrar los cambios en el funcionamiento familiar del accidente cerebrovascular de los pacientes y de sus familias en la rehabilitación durante un año para comparar las estimaciones del funcionamiento familiar proporcionadas por los pacientes y sus conyugues. Estudio de enfoque cuantitativo longitudinal, el funcionamiento familiar se evaluó con el dispositivo de evaluación familiar McMaster y el resultado funcional mediante la escala de competencia del índice Activity of Daily Living (ADL) australiano. Se observó un cambio longitudinal en el funcionamiento familiar en la resolución de problemas, deterioro de la comunicación familiar, la definición de roles, el control del comportamiento y la participación afectiva. Concluyeron que no hubo diferencias significativas entre las calificaciones de funcionamiento familiar proporcionada por el paciente y su conyugue.

2.2.2. Nacionales

Ascencios-Ortiz y Pereyra-Zaldívar (2018) en el estudio "Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionabilidad de la persona con discapacidad en el distrito de Lima". Tuvo como objetivo establecer la relación entre el nivel de funcionabilidad de la persona con discapacidad y la carga de trabajo del cuidador. Estudio observacional, descriptivo y transversal; la muestra estuvo conformada por 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad en quienes se aplicó el test de Zarit para medir y clasificar la sobrecarga del trabajo del cuidador y la escala funcional Independence Measure (FIM) para evaluar el nivel de funcionabilidad en la persona con discapacidad. Los cuidadores de las personas con discapacidad manifestaron tener carga intensa de trabajo en un alto porcentaje 58%; cuando la dependencia era completa la carga intensa era de 24% y cuando presentaron independencia funcional esta fue menor con 12 %. No se halló una asociación estadísticamente significativa ($p=0,137$). Concluyeron que es frecuente que los cuidadores con sobrecarga intensa estén a cargo de pacientes con dependencia completa o relativa, aunque no se exista una relación estadísticamente significativa.

Coaquira y Márquez (2017) en su estudio "Afrontamiento y stress en familiares cuidadores de pacientes en enfermedades Neurológicas en el H.B.C.A.S.E Arequipa-2017". Tuvo como objetivo establecer la relación entre el afrontamiento y el stress en los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas. Estudio descriptivo, de corte transversal y correlacional, compuesta por 88 familiares cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, la estrategia de afrontamiento se midió mediante el cuestionario de "Brief COPE Inventory" en versión español y el "Índice de tensión de Caregiver" modificado 2003 para evaluar el stress. El tipo de afrontamiento que perciben los familiares cuidadores es pasivo con 55,7%, el nivel de stress alto predominó con un 44,3%, correlación significativa ($p<0,005$) en la que existe relación entre el afrontamiento y el stress en familiares cuidadores en el servicio de neurología. Concluyeron que los familiares cuidadores perciben un afrontamiento pasivo con 55,7% con el nivel de stress alto, la población en estudio no acepta la nueva etapa por la cual está pasando, conceptualizándola de esta forma como un problema sin posible solución.

Tapia (2013) en su estudio "Repercusión del nivel de dependencia funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular en la sobrecarga emocional del cuidador familiar en el Hospital Regional Honorio Delgado. Arequipa, 2006-2010". Tuvo como objetivo determinar la repercusión del nivel de dependencia funcional de los pacientes con enfermedad cerebrovascular en la sobrecarga del cuidador familiar. Estudio observacional, de corte transversal, conformada por 23 cuidadores familiares y 23 pacientes con enfermedad cerebrovascular, el nivel de dependencia funcional fue medido mediante el Índice de Barthel y la sobrecarga emocional del cuidador mediante el Cuestionario de Zarit. El grado de dependencia de pacientes con accidente cerebrovascular fue mayor para el moderado con 56,5% y la sobrecarga emocional de los cuidadores familiares de pacientes con accidente cerebrovascular fue leve con 82,6%. De los pacientes con accidente cerebrovascular con dependencia moderada, el 92,3% de los familiares cuidadores presentaron sobrecarga emocional leve y el 7,7% sobrecarga emocional moderada; la dependencia de los pacientes influye en la sobrecarga emocional de familiares cuidadores. Concluyó que los pacientes con enfermedad cerebrovascular presentan grados de dependencia funcional moderada, grave y leve; los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad cerebrovascular muestran rangos de sobrecarga emocional leve, moderada e intensa; los grados moderado, grave y leve de dependencia funcional de los pacientes repercuten directamente en la sobrecarga emocional de sus familiares.

Mendoza-Suarez (2012) en su tesis de doctorado "Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedades neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012". Tuvo como objetivo conocer el síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Estudio descriptivo, de casos clínicos, se utilizó el cuestionario de Zarit y la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) para la variable sobrecarga en familiares, se consideraron 68 pacientes con enfermedades neurológicas crónicas y sus familiares. De los pacientes con enfermedades que necesitaban un cuidador la más frecuente fue la secuela de accidente cerebrovascular con 46,4%, se encontró sobrecarga intensa en 72,1% de los familiares a cargo del cuidado. Los mayores niveles de sobrecarga intensa fueron para la dependencia severa 86,67%. y dependencia moderada 73,08%. Concluyó que los

cuidadores de pacientes crónicos con enfermedad neurológico presentaron una sobrecarga intensa y existe una relación directa entre el grado de dependencia del paciente con enfermedad neurológica crónica y el grado de sobrecarga en los familiares que tiene a su cuidado, además los familiares que se encargan del cuidado de pacientes con enfermedad cerebrovascular y parálisis cerebral infantil presentan más sobrecarga.

2.3 Bases Teóricas

2.3.1 Accidente Cerebrovascular

Es todo trastorno en el cual un área del encéfalo es afectada de manera temporal o permanente por una isquemia o hemorragia, debido a un proceso patológico en uno o más vasos sanguíneos cerebrales. También es conocida como " ictus" termino latino similar al del "stroke" ya que ambos significan golpe, describiendo el carácter brusco y súbito del proceso, debido a una alteración en la circulación sanguínea afectando una zona del cerebro y la funcionalidad correspondiente. Estos trastornos comprenden el infarto cerebral, la hemorragia cerebral y la hemorragia subaracnoidea. Como sinónimos están el ataque cerebrovascular y la apoplejía. Según su naturaleza por el mecanismo de alteración vascular pueden ser isquémico o hemorrágico (Castillo, 2015; Díez-Tejedor et al., 2001)

Según fuentes mundiales de más de los 57 millones de muertes el ictus ocupa el tercer puesto con un 13%, de este porcentaje al menos dos tercios pertenecen a países menos desarrollados. Así mismo 63% de los accidentes isquémicos y el 80% de los hemorrágicos se producen en países de ingresos medianos y bajos (Castillo, 2015)

2.3.1.1. Tipos de Accidente Cerebrovascular. Se clasifican en 2 tipos según su origen:

- **Isquémico.** Representa el 80% de los Accidentes Cerebrovasculares, debido al cierre de un vaso sanguíneo cerebral, que produce una reducción o ausencia de sangre a una zona del cerebro la cual deja de funcionar produciendo manifestaciones clínicas. Un ataque isquémico transitorio se produce cuando la irrigación se restablece pronto por la cual las células no han muerto y la recuperación puede ser total sin ninguna secuela. Cuando se ocluye un vaso sanguíneo se origina un gradiente de perfusión con una zona de isquemia marcada en el centro del área vascular produciéndose una pronta muerte neuronal, alrededor encontramos una "zona de penumbra isquémica" en la cual las neuronas presentan una actividad metabólica mínima y pueden mantener la integridad estructural durante un tiempo, si se restablece el flujo sanguíneo que aporta oxígeno y glucosa las células sobrevivientes en el área de penumbra isquémica se recuperaran; si no se repone la irrigación en la zona de penumbra se transformará en tejido necrótico lo cual se denomina infarto cerebral (Castillo, 2015). El grupo de estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología considera subtipos de infarto cerebral según la causa:
 - Infarto aterotrombotico o arterioesclerosis de arteria grande, se refiere a una obstrucción del flujo de sangre debido a un proceso oclusivo localizado dentro de uno o más vasos sanguíneos causado por placa aterosclerótica, en la que los tejidos fibrosos y musculares crecen en exceso y los materiales grasos forman placas que invaden el lumen de la arteria. A continuación, las plaquetas se adhieren a la placa formando grumos que sirven como depósitos de fibrina, trombina y coágulos (Caplan, 2016).
 - Cardioembolico, la obstrucción se aloja en una arteria y bloquea el flujo sanguíneo, el cual puede ser transitorio o puede persistir durante horas o días antes de trasladarse distalmente. A diferencia de la trombosis, el bloqueo luminal embolico surge proximalmente, comúnmente del corazón y de arterias principales como la aorta y carótidas. Los émbolos se componen de coágulos, grumos de plaqueta o fragmentos de placas que se desprenden de vasos proximales las cuales viajan al cerebro a través del sistema arterial (Caplan, 2016).
 - Lacunar o enfermedad oclusiva de pequeños vasos, son lesiones pequeñas, discretas y muchas veces irregulares que van de 1 a 15 mm de diámetro situado

en el territorio de las arteriolas perforantes cerebrales. Las zonas más comunes de los infartos lacunares son el putámen el palidum, protuberancia, tálamo, núcleo caudado, capsula interna y corona radiada, es rara en zonas de los pedúnculos cerebrales, pirámides y sustancia blanca subcortical y ausente en el cerebro o corteza cerebelosa (Caplan,2016).

- De causa inhabitual, son aquellos que su origen no comprende a los grupos anteriores, la frecuencia de presentación es del 6-15%, siendo la población afectada con edades inferiores a los 45 años. Las más frecuentes son la displasia fibromuscular, la disección arterial, la malformación arteriovenosa, el aneurisma secuelar, la angeítis, la trombosis venosa cerebral, las enfermedades sistémicas, las alteraciones de la coagulación, el infarto migrañoso y los trastornos de base genética. Clínicamente se manifiesta como hipertensión intracraneal, síndrome del seno cavernoso o afectación cerebral focal (Díez-Tejedor et al, 2001).
- De origen indeterminado, no pertenecen a ninguno de los grupos anteriores, son infartos de tamaño medio o grande localizados en áreas corticales o subcorticales, que lesionan al territorio carotideo o vertebrobasilar. Se presenta en un rango del 8 al 30% con mayor frecuencia en jóvenes, este margen tan amplio puede ser debido a la heterogeneidad de los criterios diagnósticos utilizados en la actualidad (Díez-Tejedor et al, 2001).
- **Hemorrágico.** Producto de una ruptura de un vaso sanguíneo dentro del cerebro, produciendo una extravasación de sangre dentro del tejido cerebral alterando la función celular y produciendo daño. La salida de sangre al tejido cerebral produce un aumento de la presión local, que comprime pequeñas arterias vecinas limitando la irrigación en esa área, hay liberación de aminoácidos excitadores como el glutamato que produce un aumento de calcio y radicales libres conduciendo a la muerte celular semejante a lo que sucede en la zona de penumbra isquémica (Castillo, 2015). Representa de un 10 a un 20% de todos los ictus de los cuales el 15-30% de los pacientes presentan un empeoramiento en las primeras 48 horas debido al aumento del hematoma o la formación del edema periférico, esto se produce por un aumento de la presión intracraneana local que lesiona la pared de los vasos sanguíneos vecinos produciendo un efecto avalancha, que lleva a que los vasos periféricos tengan una mayor salida de sangre aumentando el volumen del

hematoma. Esto sumado al incremento de la permeabilidad vascular por la injuria de la barrera hematoencefálica y la matriz extracelular propicia la formación de edema alrededor de la hemorragia, que conducirá a un proceso similar al de la zona de penumbra isquémica (Castillo, 2015; Díez-Tejedor et al, 2001). De acuerdo a su origen la hemorragia se puede subdividir en cuatro subtipos:

- Hemorragia subaracnoidea, la sangre sale del lecho vascular a la superficie del cerebro diseminándose hacia los espacios alrededor del cerebro a través del líquido cefalorraquídeo. Frecuentemente los sangrados se originan en aneurismas o malformaciones arteriovenosas pero también pueden ser causadas por un trauma. El aneurisma roto libera sangre produciendo un rápido incremento de la presión intracraneal, mientras que el sangrado producido por otras causas suele ser más lento y genera presiones más bajas. La sangre que se encuentra en el espacio subaracnoideo contiene sustancias que provocan vasoconstricción de las arterias basales que están bañadas por el líquido cefalorraquídeo, extensión de la sangre al tejido cerebral o hidrocefalia. La hemorragia generalmente se presenta como un dolor de cabeza en lugar de un déficit neurológico focal (Caplan, 2016; Simon et al., 2009).
- Hemorragia intracerebral y parenquimatosa, son términos usados para referirse al sangrado directamente sobre la sustancia cerebral. Estos dos tipos de accidente cerebrovasculares primarios deben ser diferenciados de la transformación hemorrágica, en la cual se produce un sangrado en un área del tejido cerebral inmediatamente después del accidente cerebrovascular isquémico debido a la interrupción de la barrera hematoencefálica y/o perfusión. La hemorragia intracerebral primaria se produce por la hipertensión arterial con pérdida de sangre de pequeñas arteriolas intracerebrales, estas lesiones pueden ocurrir en regiones localizadas del cerebro produciendo daño en esta zona, la cual va depender de la rapidez, volumen y presión del sangrado. Las hemorragias intracebrales al inicio son suaves y se disecan en la sustancia blanca, si este proceso ocurre en los ventrículos o superficie cerebrales, ingresando la sangre en el líquido cefalorraquídeo, la sangre en los coágulos del hematoma se solidifica provocando inflamación de los tejidos cerebrales adyacentes, una vez que la sangre se absorbe se forman hendiduras que pueden desconectar vías cerebrales. En las lesiones hemorrágicas el cráneo y la duramadre restringen y

estrangulan estructuras cerebrales forzando una herniación del tejido cerebral hacia otro compartimiento (Caplan, 2016).

- Hemorragias subdurales y epidurales, la causa de estas hemorragias son los traumatismos craneales en donde se evidencia ruptura o laceración de venas que se encuentran entre la duramadre y la membrana aracnoidea provocando un sangrado que suele ser lento y preciso y se acumula durante días, semanas e incluso algunos meses. Cuando la laceración se produce en una vena de gran tamaño, el sangrado se produce más rápidamente en horas o días. Las hemorragias epidurales son causadas por desgarramiento de las arterias meníngeas de preferencia en la arteria meníngea media en donde la sangre se acumula rápidamente entre el cráneo y la duramadre. La hemorragia subdural y las epidurales causan signos y síntomas al comprimir el tejido cerebral y aumentan la presión intracraneal (Caplan, 2016). Estas hemorragias generalmente se presentan con dolor de cabeza o alteración de la conciencia pudiendo ser causa de coma (Simon et al., 2009).

2.3.1.2 Factores de riesgo. Son variables endógenas o exógenas que anteceden al inicio de la enfermedad, están asociadas a su aparición y son una posible causa de la enfermedad. Podemos considerar 2 factores:

- Factores de riesgo no modificables, son características en la población de sufrir una enfermedad cerebrovascular tales como edad, sexo, raza, bajo peso al nacer y factores genéticos.
- Factores de riesgo modificables, son corregibles, se han establecido y fijado sus valores en relación directa con la enfermedad como la hipertensión arterial, cardiopatías, fibrilación auricular, infarto del miocardio, estenosis carotídea sintomática; y otros con menor evidencia como anticonceptivos orales, consumo de drogas, inactividad física, obesidad, estrés y migraña. Por ello se pueden prevenir a diferencia de los factores de riesgo no modificable (Castillo, 2015). La más importante causa modificable del accidente cerebrovascular es la presión arterial alta, de 10 personas que mueren cuatro podrían haber sido salvadas si su presión arterial hubiera sido regulada, reduciendo el riesgo hasta en un 40% (Mackay y Mensah, 2000).

2.3.1.3 Características Clínicas. El accidente cerebrovascular presenta diversos grados de gravedad, pero en todas sus formas el rasgo esencial es la brusquedad con la que se desarrolla el déficit neurológico generalmente en cuestión de segundos, evidenciándose una pérdida repentina de la fuerza muscular unilateral y entumecimiento en brazo, pierna, cara, confusión, dificultad para hablar y comprender, problemas visual unilateral o bilateral, problemas para caminar, mareos, alteración en el equilibrio o la coordinación; dolor de cabeza intenso de causa desconocida; y debilidad o pérdida de conciencia (OMS, 2019; Ropper et al., 2014).

En su forma más severa el paciente presenta hemiplejía o incluso llega al estado comatoso, en su forma más leve produce un trastorno neurológico transitorio que no requiere atención médica. Según los tipos del accidente cerebrovascular las embolias en su mayoría se producen repentinamente llegando al punto máximo casi inmediatamente; las de tipo trombotico presentan una evolución en una serie de pasos teniendo un periodo más lento de minutos, horas y ocasionalmente días; la hemorragia cerebral también presenta un inicio abrupto con un déficit estático o progresivo de minutos u horas; mientras que las hemorragias subaracnoideas siguen un curso gradual de descenso en un periodo de días o semanas remontándose a una enfermedad no vascular: en el otro extremo tenemos a los accidentes isquémicos transitorios que se revierten a sí mismas por completo de manera rápida en un periodo minutos o hasta horas.

La localización de la lesión y el tamaño de la isquemia o hemorragia reflejan el desarrollo del déficit neurológico, la hemiplejía es el signo más típico de las enfermedades cerebrovasculares ya sea que se produzca en el hemisferio cerebral o en el tronco del cerebro, pero hay otras manifestaciones que se producen en combinaciones reconocibles que incluyen la parálisis, entumecimiento y déficit sensorial, afasia, defecto del campo visual, diplopía, mareos, disartria entre otros.

El análisis de la injuria implica determinar si el evento es un accidente cerebrovascular u otro proceso de aparición repentina como la migraña, convulsiones o síncope; conocer la fisiopatología de la enfermedad para empezar el tratamiento adecuado y emprender la prevención fomentando la disminución de factores de riesgo (Ropper et al., 2014).

- **Hemiplejia**

La hemiplejia se define como la "parálisis total del brazo, pierna, cara y tronco en un lado del cuerpo", en la que hay alteraciones de los movimientos voluntarios, del tono muscular, sensibilidad, coordinación y puede estar asociada a una parálisis facial u otras lesiones que afecten los movimientos oculares, problemas orofaciales entre otros. En base a la severidad y localización de la lesión podemos encontrar una hemiplejia cuando la parálisis es completa y hemiparesia cuando es leve o incompleta del cuerpo contralateral al lado del cerebro en la que se produjo el accidente cerebrovascular (Navarro et al., 2007; Stokes y Stack, 2011).

Entre las características clínicas de las hemiplejias tenemos:

- ✓ Alteraciones del tono, al inicio presenta hipotonía o atonía, progresivamente se incrementa permitiendo algún movimiento voluntario, aunque puede llegar a un grado extremo que impide realizar movimientos lo cual fatiga al paciente por el esfuerzo de moverse, perdiendo la capacidad de los movimientos selectivos debido a que otros grupos musculares se contraen sin control (reacciones asociadas).
- ✓ Alteraciones sensitivas, se altera la capacidad de discriminar diferentes estímulos como la sensibilidad táctil, temperatura, la presión y la propiocepción llegando en ocasiones a la sensación de pérdida del lado afectado no reconociéndolo como parte de su cuerpo esto se denomina negligencia.
- ✓ Alteraciones articulares, la inactividad del lado afecto provoca una disminución del rango articular dificultando determinadas posiciones lo cual favorece a la presencia de retracciones, calcificaciones y deformidades articulares. Las más comunes son el pie equino varo, la mano en garra y la subluxación de hombro.
- ✓ Alteraciones de la coordinación y el equilibrio, se altera la capacidad de mover sincronizadamente las extremidades y la capacidad de mantener una posición determinada frente a estímulos desequilibrantes. Esto lleva a la no realización de las actividades cotidianas como sentarse al borde de la cama, ponerse de pie o caminar lo cual lo hace dependiente de otra persona (Navarro et al., 2007).

2.3.1.4 Complicaciones. Los accidentes cerebrovasculares como muchas enfermedades medicas graves suelen presentar complicaciones las cuales pueden ocurrir durante el periodo de hospitalización o durante el periodo de rehabilitación y recuperación neurológica. Estas complicaciones pueden continuar durante su recuperación e incluso cuando el paciente regresa a casa.

- **Complicaciones Neurológicas**

- ✓ Edema Cerebral, es una de las complicaciones más letales del accidente cerebrovascular, se desarrolla después de grandes accidentes cerebrovasculares isquémicos y hemorrágicos, conllevando a una inflamación cerebral que son clínicamente obvios desde el primer al cuarto día después del accidente cerebrovascular sin embargo otras generan una inflamación masiva dentro de las primeras 24 horas, esta condición maligna conlleva a una mortalidad muy alta de pacientes. El efecto de masa del edema genera presión de los ventrículos laterales y desplazamiento de las estructuras de la línea media generando síndromes típicos como dolor de cabeza vómitos, somnolencia, asimetría pupilar, postura extensora espontanea bilateral, patrón respiratorio periódico y paresia del VI par craneal.
- ✓ Convulsiones, es una complicación que ocurre con frecuencia durante las primeras 48 horas después del accidente cerebrovascular. Las convulsiones que ocurren inmediatamente al ictus, ocasionalmente provocan un empeoramiento del déficit neurológico y llevan a una mayor mortalidad intrahospitalaria. Alrededor del 10% de los pacientes presentan convulsiones en algún momento después del accidente cerebrovascular y el porcentaje es mayor después de un golpe cortical. Algunos pacientes presentan un "estado epiléptico no convulsivo" en donde se evidencia descargas focales como resultado de la actividad residual de un cerebro lesionado, pero no representan verdaderas convulsiones (Caplan, 2016; Simon et al., 2009).

- **Complicaciones Medicas**

- ✓ Embolia pulmonar, es la complicación más temida y letal en pacientes con accidente cerebrovascular, representa 1% de las complicaciones y produce el 15% de muertes. La mayoría de las embolias pulmonares provienen de trombos venosos profundos que se encuentran en las extremidades inferiores paréticas, en insuficiencia cardiaca congestiva y fibrilación auricular. La

embolia pulmonar de localización periférica causa dolor torácico pleurotico, disnea o hemoptisis mientras que los émbolos más grandes pueden producir hipoxia hipotensión y síncope. Si la embolia pulmonar fuera múltiples y mortales, el paciente requeriría un paraguas venoso para mejorar la circulación venosa. La embolia pulmonar es un problema durante el proceso de rehabilitación en pacientes que padecen postrados por la paresia que presenta.

- ✓ Anomalías cardíacas, la disfunción cardíaca puede ser otro acompañamiento del accidente cerebrovascular, la mortalidad relacionada con el corazón es la segunda causa de muerte en los pacientes con accidente cerebrovascular. Los accidentes cerebrovasculares que involucran la corteza insular, hipotálamo, núcleos del tronco encefálico, sistema simpático, sistema parasimpático producen cambios de presión arterial y pulso encontrados en pacientes con incremento de la presión intracraneal y hernias. El infarto del miocardio es común después de un accidente cerebrovascular especialmente en pacientes con cardiopatías preexistentes.
- ✓ Anomalías en la deglución, aspiración y neumonía, la disfagia y la aspiración son comunes después de un accidente cerebrovascular, ambas son frecuentes en pacientes con lesiones del tronco del encéfalo y cuando presentan disminución de la conciencia y demencia en lesiones graves. La neumonía es común después de un accidente cerebrovascular teniendo causas multifactoriales como la disminución del estado de alerta, déficit neurológico grave y la disfagia que están asociados a la neumonía durante el periodo hospitalario. La dificultad en la deglución puede provocar aspiración y tos, es posible que no pueda realizar la respiración profunda por la disminución del movimiento del tórax y deterioro pulmonar sobre todo en el lado paralizado.
- ✓ Trastornos metabólicos y nutricionales, la desnutrición prolongada es una complicación rara vez reconocida por el accidente cerebrovascular sobre todo en pacientes con edad avanzada en quienes la ingesta nutricional era deficiente antes de la lesión. La desnutrición puede influenciar en las enfermedades inmunitarias, disfunción cardíaca y gastrointestinal, metabolismo anormal del hueso y en la formación y reparación de úlceras por presión (Caplan, 2016).
- ✓ Infecciones del tracto urinario e incontinencia urinaria, la frecuencia de infecciones de las vías urinarias puede ser causada por el uso permanente de

un catéter para vaciar la vejiga y por la afectación del esfínter externo lo que conlleva a incontinencia urinaria. Otros mecanismos que pueden estar influenciando en la aparición de los síntomas de las infecciones es la imposibilidad de llegar al inodoro debido a las alteraciones de la marcha por la parálisis del miembro inferior. Este problema influirá o limitará la rehabilitación del paciente por causar vergüenza para el individuo (Caplan, 2016; Stokes y Stack, 2011).

- ✓ Sangrado intestinal y otras complicaciones, las úlceras por stress o gastritis hemorrágica pueden ser desarrolladas por los corticoides administrados para el edema cerebral, del mismo modo el estreñimiento y la motilidad gastrointestinal alterada son complicaciones del paciente con accidente cerebrovascular (Caplan, 2016).
- Complicaciones de la Inmovilidad
 - ✓ Úlceras por presión, es una complicación iatrogénica y prevenible que dificulta significativamente el proceso de rehabilitación de los pacientes que se encuentran inmovilizados, se debe prestar especial atención en zonas susceptibles como el sacro, glúteos, talones, codos, muñecas, dedos del pie y occipucio. El personal sanitario debe vigilar periódicamente la superficie de la piel buscando cualquier área afectada tempranamente para su adecuado tratamiento evitando mayores complicaciones (Caplan, 2016)
 - ✓ Contracturas musculares y dolor de hombro, el mantenimiento de las extremidades en una postura fija generalmente en flexión puede producir contracturas en rodillas y codos. La disminución de los movimientos del hombro puede provocar el hombro congelado y el síndrome hombro-mano que se caracteriza por el dolor a la abducción, flexión y rotación externa del hombro, la inflamación de los huesos del carpo y edema en las articulaciones distales de la mano. La debilidad del hombro, la espasticidad y la subluxación aumenta probabilidad de los dolores del hombro (Caplan, 2016).
 - ✓ Lesión de nervios periféricos, la debilidad en las extremidades es un peligro para la compresión de nervios periféricos como sucede en el nervio peroneo produciendo la caída del pie, la parálisis del nervio cubital es frecuente en pacientes en silla de ruedas (Caplan, 2016).

- ✓ Osteopenia y osteoporosis, después de un accidente cerebrovascular se produce una reducción significativa de la densidad mineral ósea en el lado hemipléjico, predisponiendo a fracturas especialmente en la cadera. La movilización temprana, la exposición a la luz solar, suplementos de calcio y vitamina D son importantes profilácticamente en pacientes con riesgo de padecer estas complicaciones (Caplan, 2016; Simon et al., 2009)
- ✓ Fatiga, su presencia es subestimada pudiendo persistir durante un período prolongado e incluso indefinido. Se presenta por la disminución prolongada en la actividad física y el desacondicionamiento físico disminuyendo la resistencia para que el paciente pueda realizar sus actividades fácilmente como lo realizaba antes de la lesión. Se debe diferenciar de la apatía, el desinterés y la depresión (Caplan, 2016).
- Efectos Psicológicos y Cognitivos
 - ✓ Los problemas psicológicos, incluyen la depresión, falta de realismo, labilidad emocional, y cambios de personalidad. Los trastornos del estado del ánimo pueden afectar la capacidad intelectual, la depresión enlentece la rehabilitación y una mayor estancia hospitalaria. La labilidad emocional se traduce en un descontrol en el llorar o reír donde hay un problema de sensibilidad. Los cambios de personalidad lo sufren los familiares o cuidadores hay pacientes con comportamientos pasivos o agresivos que pueden conducir a un tratamiento ineficaz por lo cual es necesario el apoyo psicológico (Caplan, 2016; The Intercollegiate Stroke Working Party, 2012).
 - ✓ Problemas cognitivos, se presentan en los primeros periodos después del accidente cerebrovascular, afectando dominios cognitivos como la atención, percepción o memoria que son base para el aprendizaje de actividades cotidianas y en variedad de habilidades, por lo tanto los instrumentos empleados para la descripción del funcionamiento cognitivo necesitan ser detallados y adecuadamente interpretados para explicar a los pacientes, a la familia y al equipo tratante (The Intercollegiate Stroke Working Party, 2012).
 - ✓ Los problemas de percepción, limitan bastante la recuperación y es mayor cuando se afecta el lado dominante. La negligencia visoespacial es la respuesta inapropiada a los estímulos en el lado hemipléjico es frecuente en lesiones parietales derechas, pero pueden estar presente en el lado izquierdo. La agnosia

que es la incapacidad para reconocer objetos familiares puede mostrarse de varias formas, pueden rechazar la existencia del brazo o pierna y en casos severos incapacidad de reconocer rostros familiares (prosopognosia) (Stokes y Stack, 2011).

- ✓ Dispraxia, es la dificultad para hacer movimientos intencionales aun teniendo una buena capacidad motriz, por ejemplo, puede mover los miembros superiores aceptablemente pero no puede tomar una taza y beber o en el vestirse colocar la cabeza en la manga o ponerse al revés la camiseta (The Intercollegiate Stroke Working Party, 2012).
- ✓ Problemas Psicosociales, el retorno a la participación a la comunidad se ve alterado después del accidente cerebrovascular, el estigma percibido contribuye a que el paciente no quiera salir de casa e interactúe con la comunidad, las actitudes del entorno pueden generar una barrera para la integración (Stokes y Stack, 2011).

2.3.2 Capacidad Funcional

Se define como: "*Capacidad funcional es la habilidad para ejecutar actividades de una manera normal o aceptada. Tiene la habilidad para ejecutar competentemente los roles, relaciones y ocupaciones requeridas en el curso de la vida diaria*" (Polonio, Durante y Noya, 2001).

También se entiende por función la capacidad de ejecutar de manera autónoma aquellas acciones que componen el quehacer cotidiano de una manera deseada; tanto individual como socialmente. El termino funcional se emplea para identificar el grado de "independencia" que un individuo alcanza en las actividades de vida diaria (AVD) y en la deambulaci3n (Cano de la Cuerda y Collado 2012).

Desde hace un buen tiempo la valoraci3n funcional engloba 2 aspectos, la discapacidad que es la restricci3n en el funcionamiento o desempe1o de roles sociales definidos y tareas dentro de entornos socioculturales y la limitaci3n funcional que es la dificultad para realizar tareas motoras a nivel individual. La evaluaci3n de las limitaciones funcionales permite explicar c3mo el declinar fisiol3gico se relaciona con

la discapacidad que es la base de la dependencia. Estos aspectos o dominios identifican a ancianos enfermos, caracterizan la progresión hacia la dependencia e identifican los momentos adecuados para instaurar intervenciones eficaces (Abizanda y Rizos, 2006).

2.3.2.1 Actividades de la vida diaria (AVD). En la definición de las AVD se puede considerar dos posiciones, la primera más amplia menciona que son las acciones que posibilitan relacionarse y actuar con el entorno de manera cotidiana; la segunda más técnica se refiere a actividades orientadas al propio cuerpo, actividades básicas, simples, personales y aquellas que tienen como objetivo la interacción con el entorno, participación social más complejas y cuya realización puede ser delegada en otros (Moruno y Romero, 2006). Las actividades de la vida diaria pueden clasificarse en dos categorías:

- Las actividades de vida diaria básica, ocurren diariamente y están asociadas a la supervivencia del ser humano, como el cuidado del cuerpo, alimentación, automantenimiento, autocuidado y habilidades sociales básicas. Se definen como actividades simples o sencillas las cuales son: bañarse, ducharse, control de esfínteres, arreglarse, masticar y tragar, comer, movilidad funcional, dispositivos para el cuidado personal, higiene personal y acicalado, actividad sexual, sueño/descanso, higiene en el inodoro.
- Las actividades instrumentales de la vida diaria, son actividades que nos sirve para interactuar con el entorno, en aspectos más complejos de cuidado personal e independencia vital como actividades domésticas de la vida diaria pero que no son esenciales y por ello pueden ser delegadas en otras. Entre estas tenemos: cuidado de personas, de animales domésticos y mascotas, crianza de niños, compras, manejo de dispositivos de comunicación, movilizarse en la comunidad, gestión financiera, control y mantenimiento de la salud, establecimiento y manejo de hogar, preparación de alimentos, limpieza, procedimientos de seguridad y respuesta de emergencia (Moruno y Romero, 2006).

2.3.2.2 Evaluación de la capacidad funcional. La capacidad funcional se evalúa en base al grado de independencia que tiene la persona para ejecutar actividades cotidianas relacionadas con actividades básicas de la vida diaria o el cuidado personal (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria o de manejo del entorno

(AIVD). Las actividades tomadas en cuenta y la forma de su valoración varían entre una encuesta y otra lo cual hace difícil comparar sus resultados (Rubio et al., 2013).

Como objetivo de la valoración de la capacidad funcional esta la detección de situaciones de riesgo, identificación, disminución y evolución de las deficiencias para un diagnóstico, tratamiento y para un pronóstico (Leturia et al., 2001).

Los instrumentos que evalúan y miden la función surgen de la necesidad de contar con métodos válidos y confiables que expresen características clínicas uniformes, objetivas y medibles. Las escalas determinan la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente y permiten establecer un pronóstico vital funcional (Cano de la Cuerda y Collado 2012). Entre las escalas tradicionales que evalúan las actividades básicas de vida diaria se encuentran el índice de Katz, la Rapid Disability Rating Scale, el Índice de Barthel entre otros (Abizanda, y Rizos, 2006).

El índice de Barthel o de las Actividades de vida diaria (AVD) básicas o llamado de valoración funcional, es una de las escalas más utilizadas para valorar la capacidad funcional en el área de rehabilitación y geriatría. El índice de Barthel se define como: "Medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones o ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades". Entre las actividades que evalúa, tenemos lavado del cuerpo entero, alimentación (comer/beber), vestirse, uso de retrete, aseo personal/lavado de partes del cuerpo, deambulaci3n/desplazamiento en silla, transferencias del cuerpo, dificultad para subir y bajar escaleras, deposici3n y micci3n (Mahoney y Barthel, 1965; Querejeta, 2004).

Entre las escalas que evalúan las actividades instrumentales de vida diaria destacan la Philadelphia Geriatric Center Scale, PhysicalSelf Performance Scale, Performance test Activity Daily Living, Functional LifeScaley el índice de Lawton entre otros (Abizanda, y Rizos, 2006).

Índice de Lawton o Actividades de vida diaria instrumentales se utiliza para complementar la evaluación de las actividades básicas en etapas de mayor evolución del paciente empleadas en el área de rehabilitación y geriatría. Evalúa 8 actividades en la mujer (compras, uso de teléfono, preparación de alimentos, lavado de ropa, labores domésticas, transporte, capacidad de encargarse de sus finanzas y control de su medicación), en el varón se evalúan 3 actividades menos porque no se considera prepararlos alimentos, realizar labores domésticas, ni lavar la ropa (Querejeta, 2004).

2.3.2.3 Capacidad funcional en el Accidente Cerebrovascular. El accidente cerebrovascular provoca deficiencias motoras, sensitivas, visuales, de comunicación, del intelecto o cognitiva y emocional (Kelly-Hayes et al., 1998), genera un gran impacto en las AVD y en la participación social. La mitad de los individuos que sobreviven a un accidente cerebrovascular tienen limitaciones importantes en las AVD por la combinación de secuelas siendo la más frecuente la parálisis unilateral del miembro superior, trastornos de movimiento, coordinación, equilibrio y problemas cognitivos. A los seis meses de la lesión un 20-25% no pueden caminar sin asistencia física y más del 60% no integran la mano afectada a sus actividades cotidianas (Castillo, 2015).

La destreza manual evalúa la función de la extremidad superior en las AVD y se relaciona con el nivel de independencia al llevarlas a cabo, la hemiparesia o la hemiplejía interfiere en el movimiento de muñeca y dedos aun en los casos leves, los pacientes que empiezan a movilizar los dedos después de las 4-6 semanas recuperan la extensión de muñeca y dedos activamente, pero si se mantiene la flacidez de la mano no se logra la extensión de muñeca y dedos. La falta de integración del miembro superior para la realización de actividades bimanuales y la debilidad del brazo dificultan la realización de las AVD (Castillo, 2015).

La parálisis o paresia del miembro inferior genera alteraciones en el equilibrio y la coordinación que afectan la movilidad y la estabilidad requeridas en el desplazamiento para poder realizar las AVD, estudios refieren que un 40% tiene severa dificultad para ponerse de pie y caminar aproximadamente 1 Km. (Ferri et al, 2011) Al inicio cuando el equilibrio en sedente es pobre, se necesita el uso de una silla estable

y una tarea simple como lavarse la cara, peinarse o afeitarse, cuando mejore el equilibrio se realizará el lavado de cintura para arriba y se trabajará el alcance hacia delante y los lados, posteriormente puede empezar a realizar la transferencia en la ducha (Castillo, 2015). En los estadios iniciales del vestido, la poca destreza en el desempeño, la menor velocidad, la dificultad de estabilizar o ponerse la ropa a la vez en diferentes partes del cuerpo, la poca tolerancia física y probables problemas sensoriales, perceptivos y cognitivos hacen que se realice en posición sentado con una sola mano, puede utilizar adaptaciones como velcros en los zapatos, uso de prendas cómodas de poner y quitar. La alimentación es la actividad menos afectada pues no requiere fuerza ni gran coordinación, adicionalmente los alimentos son servidos a los pacientes a diferencia de la actividad de baño que requiere coordinación y desplazamiento de todo el cuerpo, son pocos los pacientes que no requieren ayuda en esta actividad, otra actividad crítica es el control de esfínteres que conlleva a la pérdida de autoestima por ser personal y privada aparte de la resistencia que presenta el cuidador para asumir la asistencia del paciente (Duran, 2004; Navarro et al., 2007), Lamentablemente existen muchos pacientes que presentan mayor nivel de dificultad en la realización de la micción (73,61%) y la defecación (66,9%) (Dutra et al., 2017). Debido a su limitada capacidad de movimiento va existir una dependencia en las actividades de alimentación, higiene, vestido, cambios de posición entre otros. Los pacientes con un nivel de conciencia bastante bajo o alteraciones cognitivas, incapaces de mover activamente las partes de su cuerpo desarrollan lesiones cutáneas, alteraciones musculotendinosas o deformidades articulares perdiendo la amplitud articular reduciendo así su capacidad funcional, por lo que van a depender de un cuidador (Navarro et al., 2007). En los momentos iniciales las actividades básicas de vida diaria que se pueden realizar serían el lavado, el vestido, el aseo, la alimentación, transferencias entre otras, en etapas más avanzadas se incorporarán las actividades instrumentales como el hacer compras, trabajar y participar en las actividades sociales.

La dependencia se manifiesta en diferentes grados de las actividades cotidianas, hay personas que no pueden hacer lo que hacían antes de un modo particular presentando sufrimiento, tensión, problemas cognitivos y perceptuales, que agravan los daños motores que se producen por el ictus.

2.3.3 La Familia.

La familia es un componente de la estructura de la sociedad que se encuentra conformada por individuos que conviven, son consanguíneos, con parentesco, contractuales de convivencia y afecto, con el fin de satisfacer necesidades fundamentales al grupo y está supeditado a los valores socioculturales y sistema socioeconómico, que se transmiten a través del tiempo cumpliendo con funciones históricos-sociales. Posibilita la intersatisfacción mutua de necesidades humanas, materiales y espirituales, permite la reproducción biológica de la especie, del sistema de relaciones económicas, sociales y la reproducción de la cultura de la cual ella misma es expresión. La familia es un subsistema que se conecta con otros subsistemas, conformado al menos por dos personas que conviven en una vivienda, que comparten los servicios, incluye cualquier vínculo consanguíneo y no limita el grado de parentesco, considera hijos adoptados o de otros vínculos matrimoniales. Se excluyen casos como el hogar unipersonal o un grupo de personas que conviven sin establecer relaciones familiares (Clavijo, 2002; Louro et al., 2002).

Según el enfoque sistémico la familia es un grupo natural, que no se reduce a la suma de sus componentes, los cuales constituyen un todo organizado, con pautas de interacción que rigen el funcionamiento de sus miembros, definen sus diferentes conductas y posibilita la interacción recíproca, desarrollando a la vez la individualización y el sentimiento de pertenencia en la estructura familiar (Minuchin, y Fishman, 2004; Proserpio, 2009).

La salud de la familia se estructura de las condiciones culturales, socioeconómicas, genéticas, biológicas, psicológicas, ambientales, y relacionales definidas en el contexto del hogar y se manifiestan de una manera particular en que la familia proporciona experiencias potencializadoras de salud, asume de forma creativa y constructiva las demandas de cada etapa de desarrollo biopsicosocial de sus miembros. La salud del grupo familiar no es la salud de cada uno de sus integrantes tampoco es la suma de las condiciones individuales, la ausencia de la enfermedad, ni de los problemas de salud de sus integrantes, por el contrario, es el legado psicológico, genético, socio-histórico y cultural que rodea su existencia (Louro et al., 2002).

2.3.3.1 Estructura familiar. El funcionamiento de la familia está en base a su estructura y los recursos a su disposición para superar los retos en el ciclo de la vida, existen aspectos dentro de la estructura familiar y posibles alteraciones y efectos sobre la misma cuando hay un miembro enfermo:

- Adaptabilidad familiar, capacidad de adaptación a los cambios del ciclo de vida, se complementa con la necesidad de valores, tradiciones, normas de comportamiento previsibles y coherentes. La enfermedad causa estrés a la familia requiriendo cambios adaptativos en las normas familiares con la finalidad de continuar la vida familiar.
- Cohesión, es el equilibrio entre la cercanía, relación y la aceptación de las diferencias de cada miembro familiar. En ciertos casos de enfermedad, la permanente cohesión interfiere el desarrollo normativo de los miembros familiares.
- Límites, está determinado por quién hace qué, dónde y cuándo, las pautas de apego excesivo y desapego ponen en riesgo para lograr una exitosa respuesta y adaptación familiar.
- Procesos de comunicación, las familias que están frente a graves problemas de salud, la comunicación no resuelta o aclarada puede provocar la ruptura de las relaciones familiares.

Para controlar con éxito la enfermedad la familia debe tener la habilidad para solucionar los problemas normativos y no normativos con los que se enfrenta y mantener un funcionamiento eficaz (Heras et al., 2014).

2.3.3.2 Tipos de familia

- Familia Nuclear, es la unión de dos personas que comparten un proyecto de vida en común generando sentimientos de pertenencia a dicho grupo, se basa en el compromiso personal entre los miembros, relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia, este tipo de familia está integrada por una pareja con o sin hijos, o uno de los miembros de la pareja con descendencia, incluye la adopción (Eguiluz et al., 2003; Louro et al., 2002). Existen diferentes tipos de familia nuclear:
 - ✓ Parejas que no tiene hijos en el hogar
 - ✓ Familia monoparental, conformada por el padre o la madre y un hijo o más
 - ✓ Familia biparental, conformada por ambos padres y un hijo o más

- ✓ Familia conformada por hermanos, con padres ausentes
 - ✓ Familia reconstituida, conformada por uno de los miembros proveniente de un anterior matrimonio con o sin hijos
 - ✓ Equivalente de pareja, personas del mismo sexo que se reconocen como pareja (Louro et al., 2002)
- Familia Extensa, aquella que proviene del mismo origen familiar, independiente a la cantidad de generaciones, conformada por una pareja con al menos de uno de sus hijos que vive en el hogar con su pareja o equivalente de pareja, con descendencia o sin ella (Louro et al., 2002). La familia extensa puede formarse cuando la familia nuclear se separa o divorcia y los hijos de estos rompimientos buscan apoyo psicológico para su estabilización en los abuelos, tíos y otros familiares, esta convivencia diaria crea redes de alianza y apoyo para los padres que están ausentes por largo tiempo o para hijos que inician una familia a corta edad. Está comprobado que, a menor nivel socioeconómico de la familia, se establecen redes de relación con familiares y parientes, esto hace que vivan muy cerca entre sí o bajo el mismo techo compartiendo las mismas ideologías, valores y educación de los menores de edad que viven en ella (Eguiluz et al., 2003). Existen varios tipos de familia extensa:
 - ✓ Familia conformada por padres con hijos casados sin nieto
 - ✓ Familia conformada por padres con hijos casados con nieto
 - ✓ Familia conformada por abuelos y nieto con ausencia de los padres
 - ✓ Familia conformada por dos hermanos o más, y que al menos uno tenga pareja.
 - ✓ Familia ampliada, cuando otros parientes que no pertenecen al mismo tronco de descendencia generacional se integran a la familia nuclear o extensa. Se puede considerar casos que, aunque no existan consanguinidad y parentesco entre ellos, pero existe la convivencia y afinidad (Louro et al., 2002). Este tipo de familia permite superar muchos inconvenientes que afectan la integración familiar, no se produce el abandono de individuos que quedan solos como ancianos o viudos y miembros con alguna discapacidad o deficiencia mental son mejor integrados a la vida familiar (Consejo Pontificio para la Familia, 2006).

2.3.3.3 La familia y la enfermedad. La familia actúa y reacciona ante los diferentes cambios, por ello la enfermedad se constituye en una crisis familiar

alterando su equilibrio, que aun siendo insuficiente ahora tiene que ser evaluado, las relaciones entre sus miembros se ven alteradas y los roles se redistribuyen, cambiando los ritmos de jornada laboral surgiendo problemas económicos y cuando la enfermedad se prolonga, los cambios pueden ser extremos por lo cual la familia puede sucumbir. Los cambios no deben ser bruscos porque llevan a uno de sus integrantes a alejarse de su rol familiar, lo que generara molestia entre los miembros más afectados. Por ello la familia del enfermo debe ser ayudada a tratar al enfermo como familia, es decir ayudarla a reorganizarse como sistema respetando las exigencias del enfermo y las dinámicas específicas anteriores familiares (Proserpio, 2009).

El rol fundamental que tiene la familia sobre el cuidado de sus miembros es diferente cuando alguno de ellos presenta una enfermedad, el cual debe ser adecuado para no enfermar a la familia, la dinámica familiar se altera por atender al paciente olvidándose de los demás integrantes por lo cual es necesario una reorganización que favorezca una vida normal. Ante este suceso la familia pasa por diferentes etapas como: shock, negación, desesperación, cólera, reelaboración y aceptación. Sin embargo, no todas las familias responden de la misma manera, esto va depender de las relaciones familiares y la convivencia, por ellos muchas familias fracasan por no poder atender al enfermo (Anderson et al., 1995; Fernández, 2004; Proserpio, 2009).

Las percepciones de los miembros de una familia son muy similares debido que están influenciadas entre sí. Las respuestas y comportamientos dependen de cómo la familia percibe la discapacidad que puede ser como una prueba, amenaza o un desafío, estas percepciones varían y se basan en las interacciones de sus miembros con el medio ambiente, la familia interactúa con el medio ambiente con una percepción cuando una persona queda discapacitada (Youngblood y Hines, 1992).

2.3.4 Repercusión familiar

La repercusión familiar es la afectación que puede generar cualquier evento en intensidad desde la más leve a la más severa, afectando áreas de la familia tales como su integración social, convivencia, funcionamiento, salud de sus integrantes, la

economía e incluso el estilo de vida de la familia. Cada familia responde de manera distinta, así un mismo evento puede afectar en un momento u otro de diferente manera en una familia y en otra (Herrera et al., 2002).

2.3.4.1 Repercusión familiar en el accidente cerebrovascular. El accidente cerebrovascular representa el impacto con consecuencias tanto físicas como psíquicas, el enfermo hospitalizado se encuentra bajo el cuidado del personal sanitario hasta su estabilización. En el momento de la alta médica se genera un evento denominado rebote afectando principalmente en este momento su red familiar que requiere mayor apoyo pues asume tareas difíciles y de responsabilidad, se considera que la familia sufre más que el afectado por ser consciente de la situación. El enfermo adoptará diversas conductas negativas, mientras que los cuidadores principalmente cuando es la esposa del afectado evidenciara depresión, aislamiento, stress y empeoramiento de las relaciones familiares por ello el índice de divorcios es alto y desaparece el círculo de amistades, cuando el hijo es el afectado la madre asume el cuidado siendo la preocupación principal el cuidado cuando los padres ya no puedan hacerlo (Duran, 2004). La familia suele ser la fuente principal de apoyo y de cuidado del enfermo, que recae sobre uno de sus miembros que por alguna razón se siente con la responsabilidad y los recursos a costa del esfuerzo físico, emocional y económico (Cano de la Cuerda y Collado 2012).

La atención familiar frente a la amenaza que padece uno de sus integrantes producen respuestas en el aspecto emocional como la expresividad, intensidad, temor, confusión, anticipación y oscilación entre el abatimiento y la esperanza ilimitada. Las consecuencias en la familia dependen de diversos factores, la afectación de la autonomía es el elemento principal que determina la "carga", que debido a la dependencia se genera en la familia. El principal apoyo a las familias para afrontar la adversidad es la asignación de medios, participación profesional los cuales ayudan a disminuir la carga en las familias que sufren después un ACV, permitiéndoles continuar con sus vidas. La esperanza está presente desde el inicio y durante todo el proceso de evolución, se busca algo mejor que lo que se está viviendo.

En los últimos tiempos se busca la cooperación familiar en el tratamiento considerándola como auxiliares en cuidado y rehabilitación lo cual crea componentes

positivos permitiendo el cuidado más eficaz y facilitando el trabajo del personal sanitario.

2.3.4.2 Evaluación de la repercusión familiar. Producto del impacto de la enfermedad en la familia es necesario determinar la repercusión, la evaluación busca cuantificar que tan afectada se encuentra en diferentes aspectos como: el afrontamiento y la adaptación a la situación médica del familiar enfermo (Luna, 2009).

La entrevista familiar es la técnica de elección para la comunicación con la familia con el propósito de su análisis, puede realizarse en cualquier momento que sea necesario por el grupo evaluador. Debe llevarse a cabo con términos claros y sencillos y una posición imparcial para todos los miembros de la familia sin perder la observación sobre la interacción de sus miembros durante la entrevista (Louro et al., 2002).

Existen instrumentos que evalúan el impacto de la enfermedad en la familia y entre los más importante tenemos el instrumento de Repercusión Familiar (IRFA). Instrumento de Repercusión Familiar (IRFA), elaborado y validado por Patricia Herrera, evalúa la repercusión de los eventos significativos en la familia, la cual le asigna un sentido favorable o desfavorable a los eventos para identificar el impacto en la salud familiar y en las áreas socioeconómica, sociopsicologica, funcionamiento familiar y el estado de salud de sus integrantes. El análisis del IRFA, se centra en modificaciones, reajustes o cambios que deben realizar la familia, con el objetivo de alcanzar un equilibrio y una mayor adaptación de los acontecimientos de la vida familiar; el propósito es estudiar la repercusión de los acontecimientos significativos de la vida en cada una de las áreas mencionadas (Herrera, 2010)

2.3.4.3 Áreas de repercusión familiar

- Área socioeconómica: evalúa las variables
 - ✓ Recursos económicos: medios económicos y materiales con la que dispone el medio familiar
 - ✓ Espacio habitacional: disponibilidad del espacio o locales que conforman la vivienda para desarrollar la vida familiar
- Área Sociopsicologica: evalúa la integración social que comprende la incorporación al estudio y al trabajo de los integrantes de la familia:

- ✓ Participación social: actividades sociales y recreativas de la familia.
- ✓ Convivencia social: la familia como integrante de la sociedad, vecinos y comunidad.
- ✓ Modo de vida familiar: actividades cotidianas de los miembros de la familia en un tiempo y sociedad específica, esto caracteriza las tradiciones, rutinas y costumbres en las familias.
- ✓ Integración social: incorporación de los integrantes de la familia al trabajo y a la escuela.
- ✓ Proyectos y planes familiares: planes de la familia a futuro.
- Áreas de funcionamiento familiar: evalúa los componentes de la comunicación familiar, que permite la transmisión de mensajes entre los integrantes del grupo familiar:
 - ✓ Comunicación familiar: capacidad de difundir información entre los integrantes del núcleo familiar
 - ✓ Afectividad: posibilidad de experimentar y demostrar emociones y sentimientos entre los miembros de la familia
 - ✓ Cohesión: enlace físico y emocional de la familia ante situaciones y decisiones en las actividades cotidianas.
 - ✓ Armonía: equilibrio positivo entre intereses y prioridades individuales con los de la familia
 - ✓ Roles: deberes y funciones de los integrantes de la familia
- Área de la salud individual: evalúa el estado de salud individual, que incluye las afecciones, patologías o ausencia de la enfermedad en los integrantes de la familia (Herrera et al., 2002; Herrera, 2010)

2.3.4.4 Sentido de repercusión familiar. El sentido de la repercusión es lo que la familia considera en relación a los cambios producidos por el evento, estos serán favorables o desfavorables en base al predominio de los signos positivos o negativos a nivel global o por áreas de la repercusión (Herrera et al., 2002).

No siempre la presencia de una enfermedad es considerada con un sentido desfavorable por la familia tal es así que en pacientes con enfermedades oncológicas y artritis reumatoide se encontraron sentidos favorables de 68% y 62,4% respectivamente (Cárdenas, 2005; Cotarelo et al., 2013).

2.3.4.5 Impacto de la repercusión familiar. El impacto representa las variaciones en la modalidad de la vida familiar y en el dinamismo interno de su funcionamiento, el cual varía en función de los reajustes modificaciones o cambios que la familia hace para enfrentar o adaptarse ante un acontecimiento estresor (Herrera, 2010). Este impacto depende de la capacidad y habilidad de la familia para hacer frente a los cambios o hacer los ajustes necesarios para adaptarse a la nueva situación, y constituirse como un sistema que permita relacionarse con otros subsistemas, accediendo a la colaboración de otras personas, comunidades o instituciones (Herrera et al., 2002).

La aparición de la enfermedad en sus diferentes estadios en algún miembro de la familia representa un grave problema en el funcionamiento y en su composición, los cuidadores de los pacientes refieren que el 66% reportan conflictos en la familia (Clark et al.; 2004). La crisis generada conduce a una desorganización que impacta en los componentes de la familia, la cual pondrá en marcha mecanismos de autorregulación que generan cambios en las interacciones familiares de manera consciente e inconsciente que puedan llevar a un equilibrio o desequilibrio, exponiendo el bienestar y el manejo del enfermo y la funcionalidad de la familia. Los cambios producidos por la enfermedad no tienen un patrón definido, dependen de determinadas características como la etapa del ciclo vital, la edad del paciente, la solidez familiar, nivel socioeconómico y la historia familiar entre otros (Fernández, 2004; Jongbloed et al., 1993).

El impacto puede favorecer u obstaculizar, la familia alcanza la salud cuando puede hacer frente de modo eficiente y adecuado los acontecimientos de la vida, la respuesta adaptativa que genera la familia son las de orden afectivo tales como la negación, ira, tristeza, depresión, negociaciones de roles, flexibilización de límites entre otros (Cotarelo et al, 2013). El nivel económico, se ve afectado por el costo de consultas medicamentos y hospitalización, la incapacidad del enfermo para trabajar sobre todo si era un miembro económicamente activo. Otros ajustes presentes son la modificación y la redistribución del espacio y el tipo de alimentación que muchas veces hace imposible el manejo domiciliario del paciente crónico. En lo social está limitado para llevarse de una manera normal ya que algunas veces se tiene que separar al enfermo para poder cuidarlo. Así tenemos un círculo vicioso donde la enfermedad afecta diversas esferas como la afectiva, física, económica y social de la familia y esto

afecta de manera positiva o negativa la evolución de la enfermedad lo cual agrava la crisis y su manejo (Fernández, 2004).

Tipos de impacto familiar

- Potenciador de la salud familiar: el acontecimiento impone uno o pocos cambios al sistema familiar y se le atribuye un significado favorable y se dan en armonía, las respuestas si son adaptadas y adecuadas al estímulo, pueden ser necesarias para el desarrollo, función del sistema y habituación al medio no afectando la salud.
- Predisponente de la salud familiar: el acontecimiento provoca varios cambios al sistema familiar, y la familia le atribuye un significado favorable y/o el acontecimiento provoca pocos cambios y le atribuye un significado desfavorable, esto puede poner en riesgo la salud y el bienestar del sistema familiar.
- Potenciador de afectación a la salud familiar: el acontecimiento provoca una gran cantidad de cambios al sistema familiar, que le asigna un significado desfavorable, por tanto, hay demandas intensas o excesivas que podrían dañar la adaptación del sistema familiar y su salud (Herrera, 2008).

2.3.5 Capacidad funcional y repercusión familiar

Como se mencionó la capacidad funcional en el accidente cerebrovascular genera un grado de dependencia en las actividades básicas de la vida diaria como el comer, baño, vestido, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, transferencia de la cama al sillón, deambular y subir y bajar escalera; el tiempo que el enfermo puede quedarse solo es un indicador del grado de dependencia, refiere el nivel de cuidado que requiere el enfermo, como ir al baño, el cambio de pañales, disponibilidad ante una demanda súbita, entre otros, aunque estos puedan complementarse con ayuda de un timbre o un teléfono. El ir al baño implica desplazamiento y coordinación corporal, la mayoría no pueden realizarlo sin ayuda, el control de esfínteres tiene un impacto tanto para el enfermo como para la familia, para el enfermo es la pérdida de la autoestima por los sentimientos de pureza, honra y vergüenza y para el cuidador es el contacto con las partes contaminadas o sucias del enfermo lo que puede llevar al rechazo para asumir el cuidado. Por el contrario, la alimentación implica un menor

cuidado no es solo la satisfacción de una necesidad fisiológica, implica un rito social, en la cual la familia proporciona los alimentos, limpios y cortados de tal manera que el enfermo pueda realizar por sí mismo la ingesta en la mayoría de los casos. La vivienda familiar requiere adaptaciones físicas del entorno como rampas, pasamanos, anchura de las puertas, baranda para la ducha y el baño, el uso de sillas de baño, grúas, camas articuladas, mesas con bandejas entre otros y adicionalmente a todos estos cambios esta la adaptación al nuevo espacio disponible. La dependencia del paciente puede interrumpir los hábitos de toda la familia como pueden ser las actividades de ocio o vacacionales, en algunos casos el enfermo es llevado con la familia, aunque no sea consciente de ello. Si el afectado era el sustento de la familia se afecta la economía, con mayor razón cuando hay hijos pequeños, se abandonan los estudios total o parcialmente para atender al enfermo para contribuir en el sustento familiar. Finalmente, el acompañamiento al enfermo dependiente no es una jornada de ocho horas, es un cuidado permanente, es mínima la cantidad de pacientes con accidente cerebrovascular que pueden quedarse solo en las noches o por más de una semana. La asignación del cuidado del enfermo para estas actividades es un motivo de discusión en las familias, aunque esta no trascienden en las primeras entrevistas sino que se manifiestan en las discusiones de grupo o en las entrevistas a profundidad, los familiares pueden inicialmente mostrarse cariñosos y dispuestos a asumir, pero realmente hay un temor a soportar una carga superior a sus esfuerzos que pueden ser impredecible y progresiva, reduciendo su disposición de colaboración en lo más mínimo. Las consecuencias en la familia dependen de un elemento principal que es la afectación de la autonomía de la capacidad funcional que genera una carga por la dependencia del enfermo en la actividad familiar (Castillo, 2015; Duran, 2004). Por todo lo expuesto cuando la capacidad funcional esta disminuida en los pacientes con accidente cerebrovascular la repercusión familiar va ser mayor.

Cuando la lesión es severa se necesita una tercera persona para realizar las actividades de vida diaria (AVD) y otras gestiones. Entonces la familia debe organizarse y reorientarse para las necesidades familiares en el corto tiempo, es el agente principal que cubre los cuidados de dependencia que genera el accidente cerebrovascular (Laparte, 2014).

2.3.6 Instituto Nacional de Rehabilitación

El Instituto Nacional de Rehabilitación, es una institución del más alto nivel de complejidad y centro de referencia a nivel nacional, forma parte del sistema de Salud para atender a la población de mediana y alta complejidad mediante consulta externa y hospitalización, oferta su servicio de salud, mediante un conjunto de acciones integrales con calidad permitiendo que las personas con discapacidad puedan alcanzar su máximo potencial y reintegrándose a su núcleo social. Se encuentra ubicado en la Av. Defensores del Morro cuadra 2, distrito de Chorrillos, del departamento de Lima.

El Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en las Lesiones Centrales, se encarga de las atenciones en la población mayor de doce años de edad con discapacidades consecuentes a injurias cerebrales de diversas etiologías como desordenes cerebrovasculares, traumáticas, infecciones, afecciones tumorales entre otros, que acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación, con el propósito de mejorar la calidad de vida y favorecer su incorporación a las actividades de la vida diaria así como su reinserción social y económica. La atención de pacientes con secuelas de ACV, está basado en el tratamiento integral de rehabilitación constituido por el profesional médico, terapeuta físico, terapeuta ocupacional, psicóloga y asistente social, así como las interconsultas a las aéreas de nutrición, biomecánica, diagnóstico, comunicación entre otras (Instituto Nacional de Rehabilitación [INR], 2012).

En el año 2012 se atendieron 19, 315 pacientes de los cuales 996 fueron del departamento de lesiones centrales. En el año 2018 en el Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en las Lesiones Centrales de los pacientes por ACV atendidos el 70,4% fueron isquémicos de los cuales el 59% fueron hombres y el 41% mujeres, del 29,6% que fueron hemorrágicos el 46% fueron mujeres y 54% hombres. En cuanto a la edad independientemente del sexo la frecuencia fue mayor a partir de la quinta década de vida, mayormente en mujeres (Resolución Directoral N° 043 - INR, 2020).

CAPITULO 3. METODOLOGIA

3.1 Tipo y diseño de la investigación

Según control de la asignación de los factores de estudio: No experimental, porque no se va a realizar ninguna intervención solo se observará los acontecimientos como se dan en su contexto natural

Según la profundidad de su estudio: Investigación correlacional, lo cual pretende explicar la relación entre la capacidad funcional y la repercusión familiar

Según el carácter de la medida: Es una investigación cuantitativa, porque se realiza la medición de variables mediante el uso de instrumentos y el análisis estadístico. En la presente investigación se cuantifica la capacidad funcional mediante el índice de Barthel y la repercusión familiar mediante el Instrumento de Repercusión Familiar.

Según secuencia temporal. Es de carácter transversal, porque se obtiene los datos en un periodo de tiempo único en una población o muestra definida.

3.2 Unidad de análisis:

Paciente con enfermedad cerebrovascular

Familia de paciente con diagnóstico de accidente cerebrovascular

3.3 Población del estudio

Pacientes con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación en el Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral de Lesiones Centrales del Instituto Nacional de Rehabilitación, en el periodo septiembre-noviembre del 2018, totalizaron 197 pacientes.

Familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación en el Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral de Lesiones Centrales del Instituto Nacional de Rehabilitación, en el periodo septiembre-noviembre del 2018, totalizaron 197 familias.

3.3.1 Criterios de selección

Criterios de Inclusión

- Paciente con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación en el Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral de Lesiones Centrales del Instituto Nacional de Rehabilitación.
- Paciente que aceptó participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.
- Familia representada por el familiar responsable del cuidado del paciente con Accidente Cerebrovascular que acompañaba a su rehabilitación en el Departamento

de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral de Lesiones Centrales del Instituto Nacional de Rehabilitación.

- Familia representada por el familiar responsable que aceptó participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Paciente con lesión central de origen traumático, tumoral, neurodegenerativos y genético.
- Paciente que presente dificultad para comprender la información solicitada.
- Familia representada por el familiar responsable del cuidado del paciente con Accidente Cerebrovascular que presente alteraciones psiquiátricas.
- Familia representada por el familiar responsable que presente dificultad para comprender la información solicitada.
- Familia representada por persona que no es el familiar responsable ni vive con el paciente.

3.4 Tamaño de la Muestra

Todos los pacientes con Accidente Cerebrovascular que inician su rehabilitación en el Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral de Lesiones Centrales del Instituto Nacional de Rehabilitación en el periodo septiembre-noviembre del 2018 y sus familias. Después de aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se entrevistaron 131 pacientes y a sus respectivas familias.

3.5 Técnica e Instrumentos de recolección de datos

Las técnicas utilizadas para la recolección de datos fueron la encuesta en forma de entrevista y la observación.

3.5.1 Instrumentos de Recolección de Datos.

Para las características sociodemográficas y clínicas se elaboró una ficha de recolección de datos; para la evaluación de la capacidad funcional se aplicó el Índice de Barthel y para la repercusión familiar el Instrumento de Repercusión Familiar “IRFA”.

Índice de Barthel. Instrumento creado en Maryland (USA) por Mahoney y Barthel en el año 1965 (Mahoney y Barthel, 1965) para valorar la capacidad funcional en las actividades básicas de la vida diaria tales como alimentación, baño, vestido, arreglarse, deposición, micción, usar el retrete, transferencia, deambulación, subir y bajar escaleras. Es un instrumento utilizado internacionalmente y ha sido traducido en el año 1993 por Baztan (Baztan et al., 1993).

En el primer estudio de fiabilidad interobservador mediante pruebas de concordancia el índice de Kappa fue 0,47 y 1,00 y la fiabilidad intraobservador el índice de Kappa fue 0,84 y 0,97 (Loewen y Anderson, 1988). Para la consistencia interna, se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0,87 para la versión original (Shah y Cooper, 1989).

En la validez de constructo el índice de Barthel comparándolo con un índice de motricidad en pacientes con ACV, obtuvo correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77 (Wade y Hower, 1987). El índice de Barthel fue validado en una población española con un índice de Cronbach de 0,70, el análisis factorial confirmatorio mostró índices de ajuste y cargas factoriales satisfactorias (Bernaola-Sagardui, 2018). En población mexicana la consistencia interna fue de 0,75 (Escamilla, 2016).

En el país, el índice de Barthel se ha utilizado en investigaciones en pacientes con accidente cerebrovascular (Ortiz y Santos, 2018; Farfán, 2018; Tapia, 2013; Mendoza-Suarez, 2015), su validez se realizó mediante juicio de expertos y la confiabilidad mediante el alfa de Cronbach con valores de 0,915 (Ortiz y Santos, 2018). En la presente investigación se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,910 y una correlación para todos los ítems mayor a 0,4 (Anexo N°5).

El índice de Barthel está compuesto por 10 ítems sobre las actividades básicas de vida diaria, estas actividades son valoradas de 2 a 4 alternativas con puntajes de 0, 5, 10 y 15 puntos según el grado de dependencia para la realización de las actividades. La puntuación total se obtiene sumando los puntajes de cada uno de los ítems, el score va de 0-100 puntos (90 para pacientes limitados en silla de ruedas). Shah para una mejor interpretación establece cuatro categorías de dependencia (Shah et al., 1989):

Dependencia total	0-20 puntos
Dependencia severa	21-60 puntos
Dependencia moderada	61-90 puntos
Dependencia escasa	91-99 puntos
Independencia total	100 puntos

El recojo de información es mediante la observación directa o entrevista al paciente, si su capacidad cognitiva no lo permite se realizará el interrogatorio al cuidador o al familiar encargado. En la presente investigación se utilizó la observación directa del paciente.

Instrumento de Repercusión Familiar (IRFA). El Instrumento de Repercusión Familiar (IRFA) creado en Cuba por la Dra. Patricia María Herrera Santi, se aplica para medir el nivel de repercusión en la familia ante un acontecimiento que la afecta y el sentido que le asigna según su percepción si fue favorable o desfavorable (Herrera, 2010).

Sobre la validación del instrumento, para la validez de criterio el coeficiente de correlación de Spearman fue de 0,183 con un nivel de error del 5% que lo hace significativo. Para el sentido de repercusión la correlación fue de 0.931 con error del

0% que es altamente significativo. Para la confiabilidad se aplicó el test retest que tuvo una correlación de Spearman de 1. Por áreas la similitud fue del 85,5%, para el área socioeconómica la correlación fue de 0,915. En otras áreas presentaron elevado porcentaje de similitud, con un nivel de error del 1% para todos los casos, que representó una elevada significación estadística y para el sentido de repercusión se encontró una coincidencia de 100% de los casos lo cual da una correlación de Spearman de 1 (Herrera, 2010).

En la presente investigación se realizó la validez de contenido mediante el juicio de seis expertos, 4 fueron psicólogos y 2 asistentes sociales, con experiencias en abordaje de familias de personas con discapacidad, en investigación, docencia y con posgrado. Estos expertos realizaron la validación teniendo en consideración los indicadores de **suficiencia** la cual indica si los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de esta, **claridad** nos indica si los ítems se comprende fácilmente, su sintáctica y semántica son adecuados, **coherencia** se refiere a que los ítems tienen relación lógica con la dimensión o indicador que se está midiendo y por último la **relevancia** que indica si los ítems son esenciales o importantes y deben ser incluidos. Para la validez se obtuvo para los ítems una V Aiken de 0,61 a 1, y para la confiabilidad se aplicó el alfa de Cronbach obteniendo un valor de 0,8.

El Instrumento de Repercusión Familiar consta de 20 ítems, distribuidos en cuatro áreas, el área socioeconómica conformada por los ítems 2, 3 y 20 que evalúa las posibilidades económicas, materiales y el espacio habitacional de la vivienda de la familia; el área sociopsicológica por los ítems 4, 5, 6, 7, 8, 9, 17 y 19 que evalúa la incorporación al estudio y trabajo, actividades recreativas, la relación con otros residentes y la comunidad así como los planes y proyectos futuros que plantea la familia; el área de funcionamiento familiar conformada por los ítems 1, 10, 11, 12, 14, 15, 16 y 18 que evalúa la comunicación, afectividad y capacidad de manifestar emociones y sentimientos entre sí, la unión emocional y física para hacer frente a situaciones diferentes, intereses y necesidades individuales así como las tareas y funciones que realiza la familia y el área de salud conformada solo por el ítem 13 que

evalúa afecciones, patologías o ausencia de enfermedad en los integrantes de la familia (Herrera et al., 2002).

Su aplicación es por consenso con la mayoría de los integrantes de la familia (2 o más miembros), para este estudio se tomó en cuenta a la persona que convive la mayor parte del día con el paciente y tiene mayor decisión sobre su cuidado denominado familiar responsable y un miembro de la familia quien vive en el mismo hogar, entre ambos se dio respuesta al cuestionario (Herrera,2010). En cada ítem se pregunta sobre los cambios y reajustes en la vida cotidiana en la familia, la cantidad de cambios que ha tenido que realizar debido a la situación y si estos cambios fueron favorables o desfavorables. El evaluador marca en la ficha el grado que refiere la familia sobre los cambios que el evento género y se tomará en cuenta el signo, cuando la familia valora el cambio como favorable se coloca al número el signo positivo (+), y si es desfavorable el signo negativo (-).

Para obtener el nivel de repercusión se suma todos los valores numéricos marcados, la suma se puede hacer de manera global o por cada área obteniendo un puntaje en cada una de ellas. La determinación del sentido de la repercusión en desfavorable o favorable será en base al predominio del signos negativos o positivos. Si en las áreas coincide la cantidad de ítems favorables o desfavorables y no se puede precisar el sentido asignado, se someterá a la opinión familiar quien determina el sentido. Los niveles de repercusión se obtienen de manera global y por áreas. Para determinar el impacto del acontecimiento de la salud familiar se necesitará el nivel de repercusión general y el sentido predominante y se ubicará en el cuadrante que corresponda (Herrera, 2010).

Identificación de Variable

Capacidad Funcional. Capacidad funcional es la habilidad que tiene la persona para realizar actividades de un modo normal o aceptable para ejecutar competentemente los roles, relaciones y ocupaciones solicitadas en la vida diaria.

Repercusión Familiar. La repercusión familiar es la afectación que puede generar cualquier evento en intensidad desde la más leve a la más severa, afectando áreas de la familia tales como su funcionamiento, convivencia, integración social,

salud de sus integrantes, la economía e incluso el estilo de vida propio de la familia. Cada familia reacciona de manera distinta, así un mismo evento puede afectar en un momento u otro de diferente manera en una familia y en otra (Anexo N° 1).

3.5.2 Procedimientos de Recolección de Datos

Primera Etapa: Validación del instrumento.

1. Se elaboró la ficha de recolección de datos para el registro de las características sociodemográficas y clínicas (Anexo N° 2).
2. Para el Índice de Barthel se aplicó el alfa de Cronbach y correlación para los ítems (Anexo N° 3) (Anexo N° 4).
3. El Instrumento de repercusión familiar fue revisado y evaluado por 6 expertos en base a los criterios de suficiencia, claridad, coherencia y relevancia, y se aplicó la V Aiken para los ítems y para la confiabilidad se utilizó el alfa de Cronbach. (Anexo N° 5) (Anexo N° 6) (Anexo N° 7) (Anexo N° 8).

Segunda etapa

1. Aceptado el proyecto por la unidad de posgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, se solicitó a la Dirección General del Instituto Nacional de Rehabilitación la autorización para realizar la investigación, el proyecto fue previamente evaluado por el Comité Institucional de Evaluación de Investigación y el Comité Institucional de Ética en Investigación, para posteriormente tener la aprobación mediante Resolución Directoral para su ejecución. (Anexo N° 9).
2. Se realizaron las coordinaciones previas con el Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral de Lesiones Centrales para obtener la relación de los pacientes citados con diagnóstico de accidente cerebrovascular, que acudían por primera vez a la institución, para ser posteriormente contactados por el investigador
3. Los pacientes y sus familias contactados que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión fueron informados del propósito de la investigación e invitados a

participar en ella, si accedían voluntariamente expresaron su autorización por escrito mediante la firma del consentimiento informado. (Anexo N° 10) (Anexo N° 11).

4. Luego se procedió al llenado de la ficha de recolección de datos en la que se registró la edad, sexo, grado de instrucción, estado civil, nivel socioeconómico, el tipo de familia, diagnóstico, deficiencia, discapacidad, tiempo de enfermedad y tiempo de rehabilitación del paciente. De la familia representada por el familiar responsable se registró la edad, sexo, grado de parentesco, grado de instrucción y el estado civil.
5. En el paciente, para la medición de la capacidad funcional se aplicó el índice de Barthel.
6. Para la medición de la repercusión familiar se aplicó el Instrumento de Repercusión familiar (IRFA), que fue llenada en base a un consenso entre el familiar responsable quien represento a la familia junto con un miembro más de la familia.
7. Obtenida la información se asignó un número a los participantes (código), se elaboró una base de datos con el control de calidad respectivo, para posteriormente realizar el análisis estadístico.

3.6 Análisis e Interpretación de la Información

La información obtenida fue procesada (codificación y tabulación) y luego analizada. Se aplicó estadística descriptiva, para las variables cuantitativas se empleó medidas de tendencia central (media, moda y mediana) y para las variables cualitativas frecuencias y porcentajes con intervalos de confianza al 95%. Se determinó la normalidad de los datos para decidir la aplicación de pruebas paramétricas o no paramétricas para determinar la relación entre las variables de estudio en base a los objetivos de la investigación, se presentaron los resultados mediante tablas y figuras.

Para la prueba de hipótesis se aplicó estadística inferencial para determinar la relación entre la capacidad funcional y repercusión familiar motivo de la investigación, se aplicó la prueba de Spearman debido a que los datos presentaron una distribución

no normal con un nivel de significación de 0.05 y de esta manera se elaboró las conclusiones del estudio.

Para la elaboración de la base de datos se utilizó el programa Microsoft Excel y para el análisis estadístico el programa SPSS versión 25.

3.7 Consideraciones éticas

Se consideraron los principios éticos universales enunciados en la Declaración de Helsinki. Por ello la participación del paciente y de la familia a través del familiar responsable fue libre y voluntaria, el Consentimiento Informado fue la garantía de que los participantes expresaron voluntariamente su intención de participar en el estudio (Anexo N°11), (Anexo N°12).

Se guardó absoluta reserva de los datos del paciente y sus familiares y en la publicación igualmente no se identificará a los participantes. Se asignó un código a los participantes, el cual se utilizó en todo el proceso desde el análisis hasta la publicación; de tal modo que el participante permaneció en reserva. De este modo los nombres de los participantes no podrán ser conocidos por ninguna persona ajena a la investigación. Los datos y el informe de la investigación fueron manejados y almacenados únicamente por el investigador.

El estudio fue evaluado por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación en los aspectos éticos y el formato de consentimiento informado que se utilizó para luego tener su aprobación.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Presentación de los resultados

4.1.1 Características poblacionales

Participaron 131 pacientes con diagnóstico de accidente cerebrovascular y sus familias, que asistieron por primera vez a la institución para su atención en el Departamento de investigación, docencia y rehabilitación integral en las lesiones centrales del Instituto Nacional de Rehabilitación. Los pacientes presentaron una edad promedio $61,86 \pm 16,95$, en un rango de edad de 14 a 90 años. (ver Tabla N°1).

Tabla N° 1

Características sociodemográficas de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Características	N°	%
Sexo		
Femenino	58	44,27
Masculino	73	55,73
Edad		
≤30	10	7,63
31-40	4	3,05
41-50	13	9,92
51-60	21	16,03
61-70	36	27,48
71-80	34	25,95
81-90	13	9,92
Estado civil		
Soltero	15	11,45
Casado	83	63,36
Conviviente	13	9,92
Separado/divorciado	9	6,87
Viudo	11	8,40
Ocupación		
Empleado	16	12,21
Obrero	8	6,11
Trabajador independiente	44	33,59
Trabajadora del hogar	2	1,53
Ama de casa	36	27,48
Estudiante	5	3,82
Jubilado	15	11,45
Desocupado	5	3,82
Total	131	100

Tabla N° 2

Características Clínicas de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Características	N°	%
Lado afectado		
Derecho	72	54,96
Izquierdo	42	32,06
Ambos	17	12,98
Lado dominante		
Afectado	68	51,91
No afectado	46	35,11
Ambos lados afectados	17	12,98
Diagnostico		
Hemorragia Subaracnoidea	19	14,50
Hemorragia intraencefalica	23	17,56
Infarto cerebral	83	63,36
Otros	6	4,58
Tiempo de evolución (meses)		
0-6	101	77,10
7-12	15	11,45
13-24	10	7,63
>24	5	3,82
Tiempo de rehabilitación(meses)		
0-6	112	85,50
7-12	14	10,69
13-24	5	3,82
Total	131	100

En las características sociodemográficas de las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular, la edad promedio del familiar responsable del cuidado del paciente que represento a la familia fue de $46,28 \pm 14,16$ con mayor frecuencia en el rango de 31-40 años de edad (ver Tabla N° 3).

Tabla N° 3

Características de las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Variable	N°	%
Tipo de familia		
Nuclear	54	41,22
Compuesta	7	5,34
Extensa	59	45,04
Uniparental	11	8,40
Nivel socioeconómico		
No pobre	43	32,82
Pobre extremo	45	34,35
Pobre no extremo	43	32,82
Zona de residencia		
Callao	1	0,76
Lima Centro	30	22,90
Lima Este	9	6,87
Lima Norte	9	6,87
Lima Sur	82	62,60
Sexo del familiar responsable		
Femenino	101	77,10
Masculino	30	22,90
Edad del familiar responsable		
19-30	16	12,21
31-40	36	27,48
41-50	28	21,37
51-60	24	18,32
61-70	20	15,27
71-77	7	5,34
Grado de parentesco del familiar responsable		
Espos(a)	30	22,90
Conviviente	6	4,58
Hijo(a)	70	53,44
Madre	14	10,69
Hermano(a)	6	4,58
Otros	5	3,81
Total	131	100

Los ítems de capacidad funcional donde los pacientes mostraron una mayor dependencia fueron para la actividad de ducharse seguido de subir/bajar escaleras y arreglo personal (ver Tabla N°4).

Tabla N° 4

Actividades básicas de vida diaria de la capacidad funcional en pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Actividades	N°	%
Comer		
Dependencia	13	9,92
Necesita ayuda	64	56,63
Independencia	54	45,13
Lavado (baño)		
Dependiente	109	83,20
Independiente	22	16,80
Vestido		
Dependencia	49	37,40
Necesita ayuda	62	47,33
Independencia	20	15,27
Arreglo personal		
Dependiente	64	48,85
Independiente	67	51,15
Deposiciones		
Incontinente	27	20,61
Accidente ocasional	17	12,98
Continente	87	66,41
Micción		
Incontinente	26	19,85
Accidente ocasional	33	25,19
Continente	72	54,96
Usar el retrete		
Dependiente	50	38,17
Necesita ayuda	45	34,35
Independiente	36	27,48
Traslado cama/sillón		
Dependiente	1	0,08
Gran ayuda	50	38,17
Mínima ayuda	51	38,93
Independiente	29	22,14
Deambular		
Dependiente	48	36,64
Independiente en silla de ruedas	3	2,29
Necesita ayuda	70	53,44
Independiente	10	7,63
Subir y bajar escaleras		
Dependiente	76	58,02
Necesita ayuda	49	37,40
Independiente	6	4,58
Total	131	100

En la dependencia total de la capacidad funcional se observó dependencia en las actividades básicas de la vida diaria a excepción del arreglo personal, en cambio en dependencia escasa la mayoría fueron independiente a excepción de lavado y subir y bajar escaleras (ver Tabla N°5).

Tabla N° 5

Afectación de la capacidad funcional según actividades básicas de vida diaria en pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

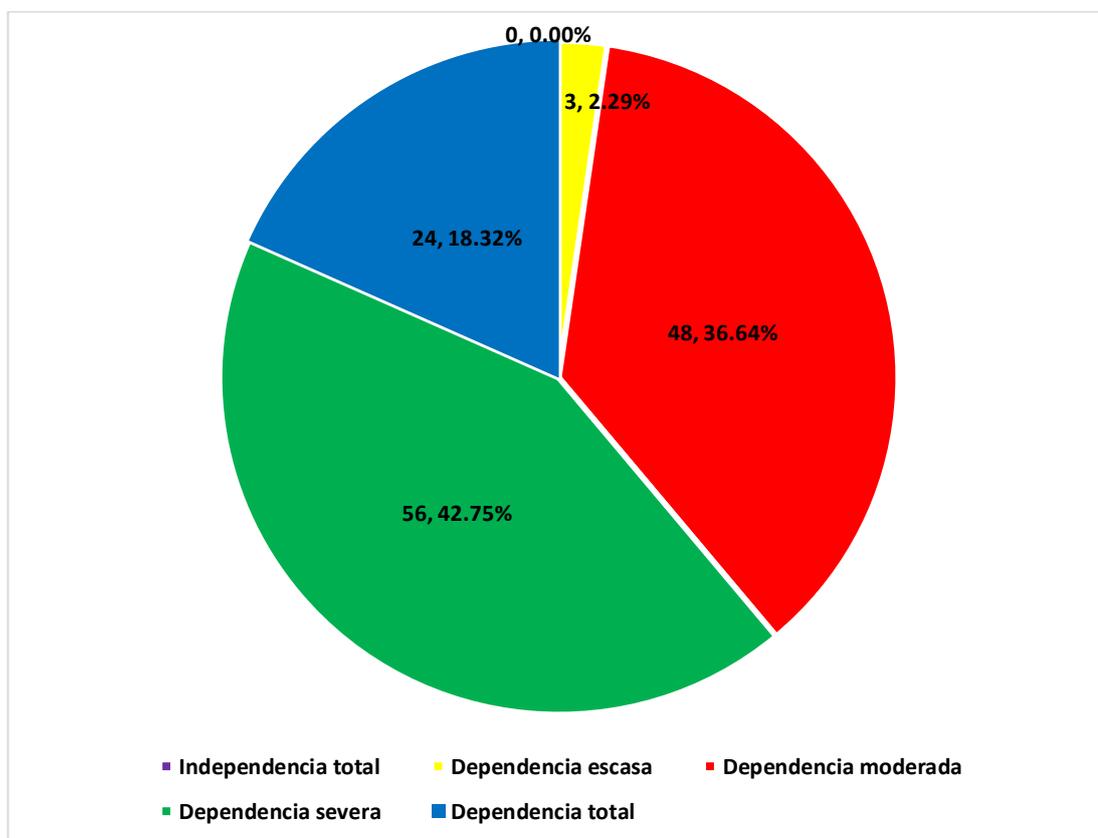
Actividades	Dependencia Total (0-20)		Dependencia Severa (21-60)		Dependencia Moderada (61-90)		Dependencia Escasa (91-99)	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Comer								
Dependencia (0)	11	45,83	2	3,57	0	0	0	0
Necesita ayuda (5)	13	54,17	36	64,29	15	31,25	0	0
Independencia (10)	0	0	18	32,14	33	68,75	3	100
Lavado (baño)								
Dependiente (0)	24	100	54	96,43	30	62,50	1	33,33
Independiente (5)	0	0	2	3,57	17	37,50	2	66,67
Vestido								
Dependencia (0)	23	95,83	24	42,86	2	4,17	0	0
Necesita ayuda (5)	1	4,17	32	57,14	29	60,42	0	0
Independencia (10)	0	0	0	0	17	35,42	3	100
Arreglo personal								
Dependiente (0)	21	87,50	37	66,07	6	12,50	0	0
Independiente (5)	3	12,50	19	33,93	42	87,50	3	100
Deposición								
Incontinente (0)	18	75	8	14,29	1	2,08	0	0
Accidente ocasional (5)	6	25	8	14,29	3	6,25	0	0
Contínente (10)	0	0	40	71,43	44	91,67	3	100
Micción								
Incontinente (0)	18	75	8	14,29	0	0	0	0
Accidente ocasional (5)	6	25	19	33,93	8	16,67	0	0
Contínente (10)	0	0	29	51,79	39	81,25	3	100
Usar el retrete								
Dependiente (0)	24	100	25	44,64	2	4,17	0	0
Necesita ayuda (5)	0	0	30	53,57	14	29,17	0	0
Independiente (10)	0	0	1	1,79	32	66,67	3	100
Traslado cama/sillón								
Dependiente (0)	1	4,17	0	0	0	0	0	0
Gran ayuda (5)	23	95,83	25	44,64	2	4,17	0	0
Mínima ayuda (10)	0	0	30	53,57	22	45,83	0	0
Independiente (15)	0	0	1	1,79	24	50	3	100
Deambular								
Dependiente (0)	23	95,83	23	41,07	2	4,17	0	0
Independiente en silla de ruedas (5)	1	4,17	1	1,79	1	2,08	0	0
Necesita ayuda (10)	0	0	32	57,14	38	79,17	0	0
Independiente (15)	0	0	0	0	7	14,58	3	100
Subir y bajar escaleras								
Dependiente (0)	24	100	43	76,79	9	18,75	0	0
Necesita ayuda (5)	0	0	13	23,21	34	70,83	3	100
Independiente (10)	0	0	0	0	5	10,42	0	0
Total	24	18,32	56	42,75	48	36,64	3	2,29

4.1.2. Evaluación de la capacidad funcional de los pacientes con Accidente Cerebrovascular

En la capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular no se encontraron pacientes con independencia total (ver Figura N°1).

Figura N° 1

Capacidad funcional de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.



Según las áreas de repercusión en familias por ítems los más resaltantes fueron: en el área socioeconómica los cambios en “los recursos económicos para lograr el sustento familiar” fue considerado como bastante; en el área sociopsicologica el cambio fue de algo en “el tiempo dedicado a las tareas del hogar”; para el área de funcionamiento familiar los cambios en “la responsabilidad y las funciones de los miembros de la familia” fueron de bastante y para el área de salud individual en su único ítem “el estado de salud de los miembros de la familia” el cambio fue de bastante (ver Tabla N° 6).

Tabla N° 6.

Ítems de las áreas de repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Áreas de Repercusión	Nada		Casi nada		Algo		Bastante		Muchísimo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Socioeconómica										
Los recursos económicos para lograr el sustento familiar	7	5,34	6	4,58	42	32,06	60	45,80	16	12,21
La disponibilidad del espacio en el hogar	52	39,69	19	14,50	34	25,95	19	14,50	7	5,34
La tenencia y adquisición de bienes materiales	15	11,45	35	26,72	46	35,11	30	22,90	5	3,82
Sociopsicológica										
La integración de los miembros a la vida laboral y escolar	42	32,06	9	6,87	37	28,24	31	23,66	12	9,16
Las relaciones con los vecinos y otros familiares	35	26,72	16	12,21	49	37,40	25	19,08	6	4,58
El tiempo dedicado a las tareas del hogar	8	6,11	10	7,63	65	49,62	33	25,19	15	11,45
Los hábitos y costumbres familiares	21	16,03	24	18,32	46	35,11	34	25,95	6	4,58
La participación en actividades sociales y recreativas	33	25,19	19	14,50	44	33,59	26	19,85	9	6,87
El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia	3	2,29	8	6,11	56	42,75	43	32,82	21	16,03
La organización y el control de la vida familiar	39	29,77	19	14,50	55	41,98	15	11,45	3	2,29
Los planes y proyectos familiares	11	8,40	36	27,48	46	35,11	30	22,90	8	6,11
Funcionamiento familiar										
La responsabilidad y las funciones de los miembros de la familia	4	3,05	0	0	27	20,61	79	60,31	21	16,03
Posibilidad de conversar de manera clara y directa los problemas familiares	30	22,90	16	12,21	50	38,17	34	25,95	1	0,77
Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja	30	22,90	5	3,82	22	16,79	49	37,40	25	19,09
Las relaciones afectivas con el resto de la familia	5	3,82	9	6,87	32	24,43	64	48,85	21	16,03
El cuidado y atención a los miembros de la familia	69	52,67	21	16,03	26	19,85	11	8,40	4	3,05
La toma de decisiones de manera conjunta en la familia	34	25,95	15	11,45	62	47,33	17	12,98	3	2,29
La participación de todos los miembros en la solución de problemas	33	25,19	22	16,79	55	41,98	14	10,69	7	5,34
La correspondencia entre los intereses individuales y familiares	14	10,69	38	29,01	44	33,59	27	20,61	8	6,11
Salud individual										
El estado de salud de los miembros de la familia	7	5,34	4	3,05	35	26,72	60	45,80	25	19,08

Según las áreas evaluadas, en las áreas socioeconómica, sociopsicologica y funcionamiento familiar predominó el nivel de repercusión moderada y en el área de salud la repercusión elevada (ver Figura N°2).

Figura N° 2

Áreas de repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

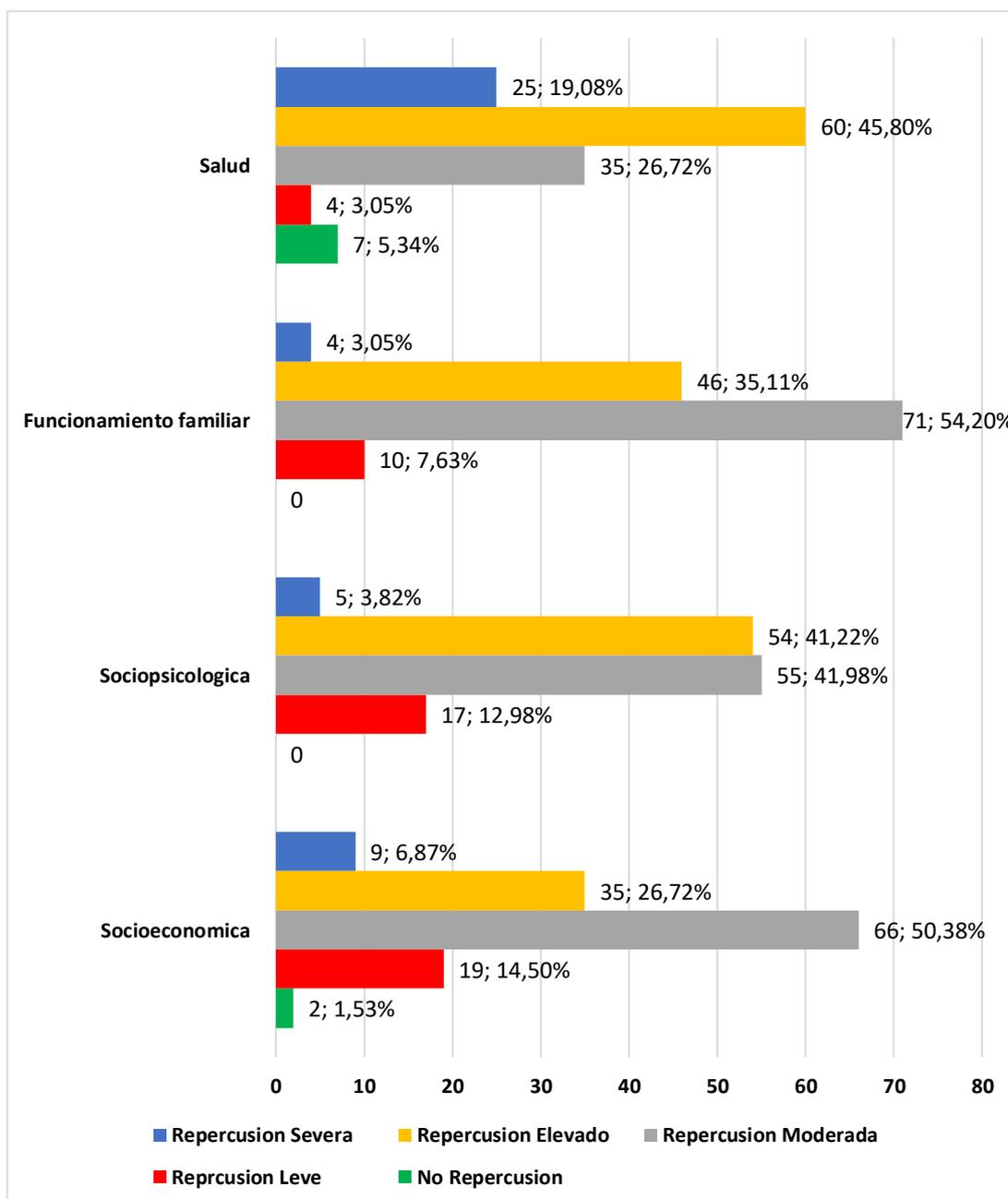
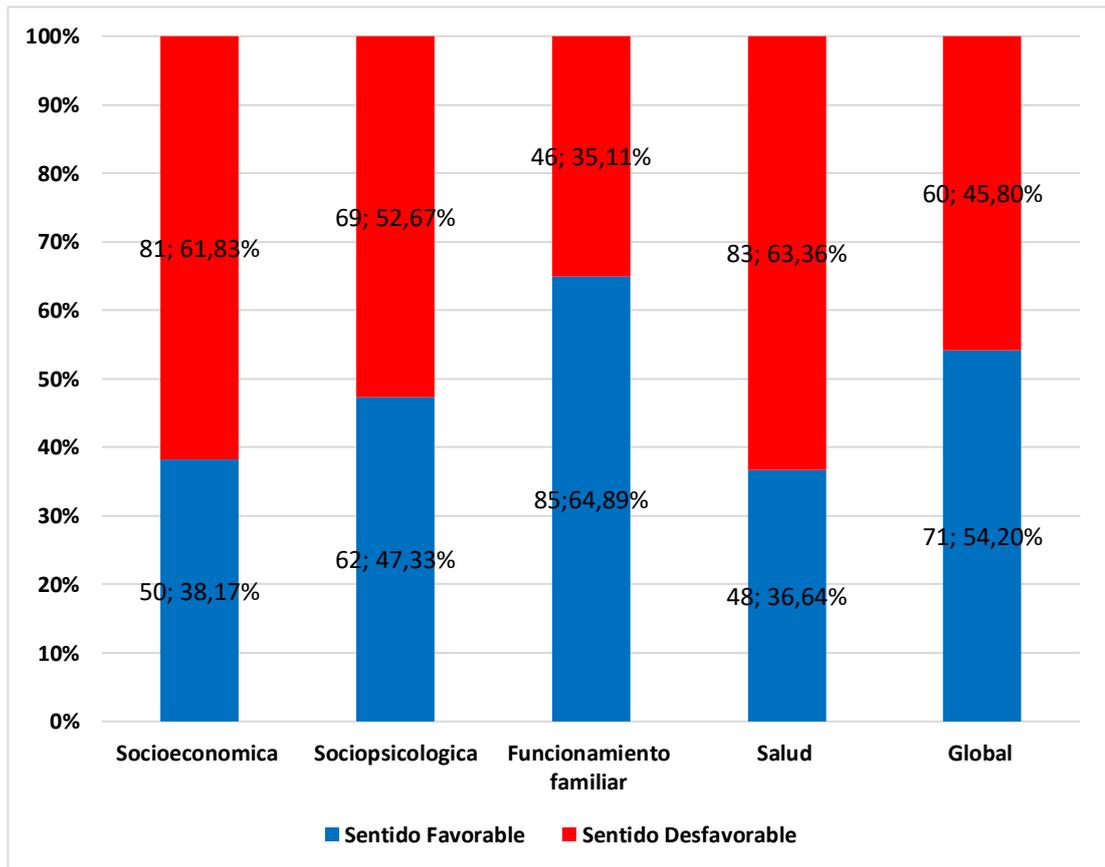


Figura N° 3

Sentido global y por áreas de la repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018

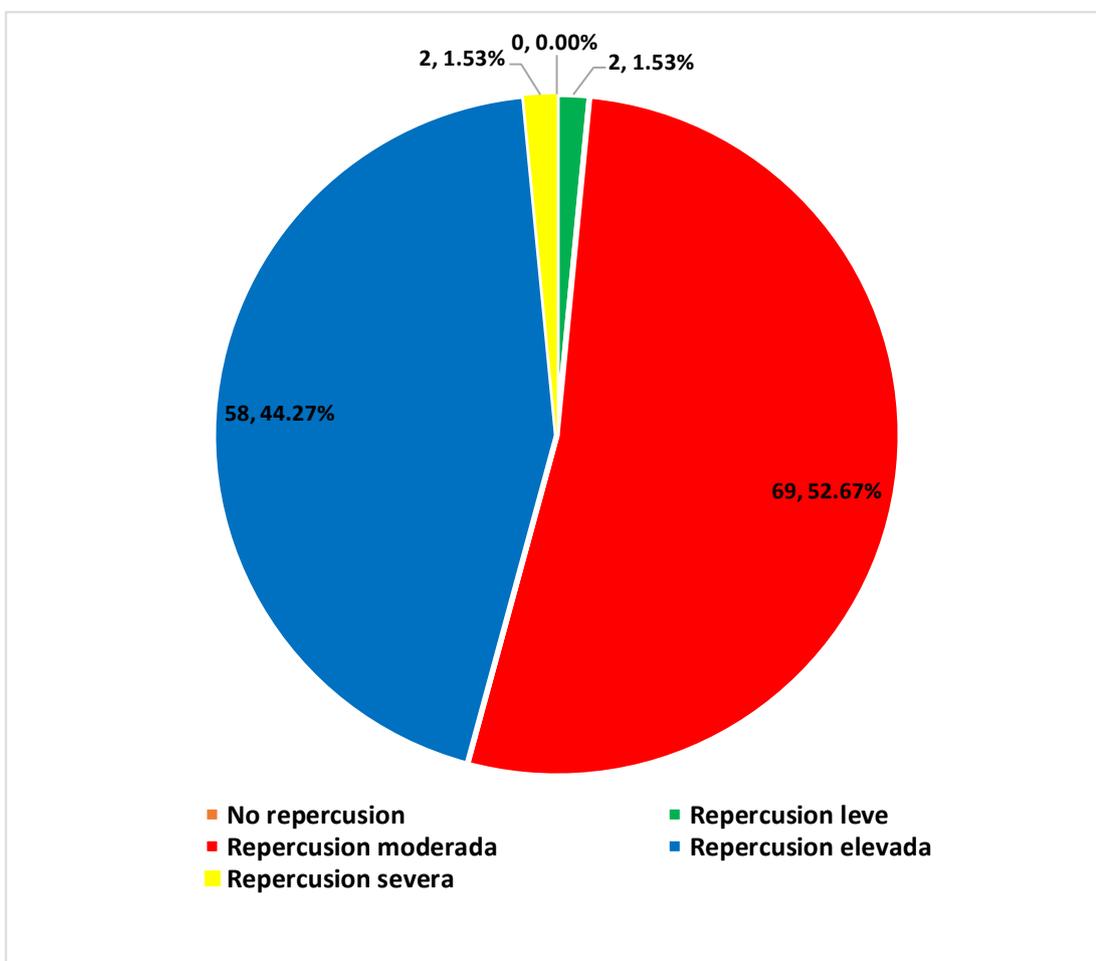


4.1.3. Determinación de la Repercusión en las familias de los pacientes con Accidente Cerebrovascular

El nivel de repercusión en las familias más frecuente fue el moderado, seguido del elevado; no encontrándose ninguna familia que no haya sido afectada (ver Figura N° 4).

Figura N° 4

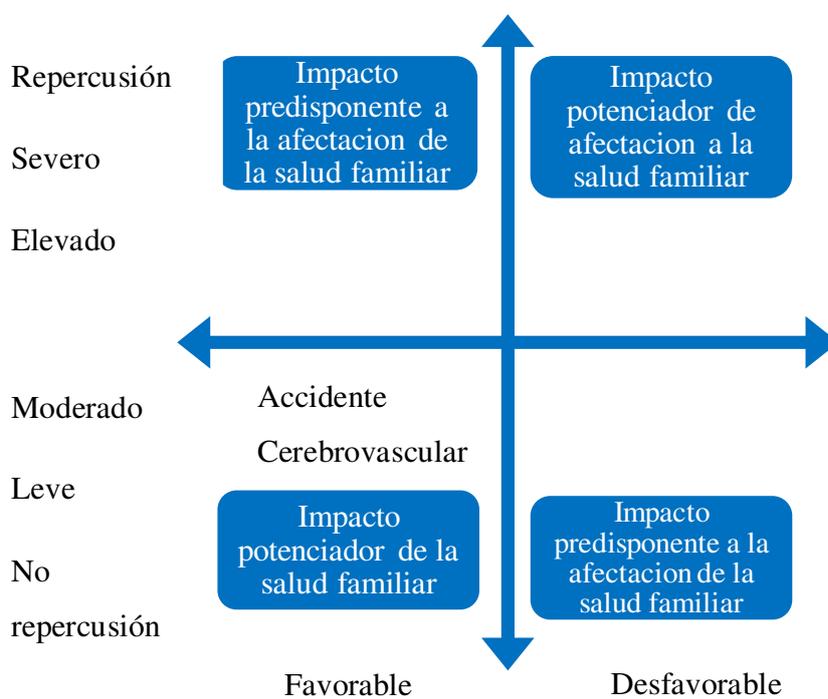
Repercusión en las familias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.



El evento Accidente Cerebrovascular presentó una repercusión moderada y un sentido favorable lo cual lo ubica en el impacto potenciador de la salud familiar (ver Figura N° 5).

Figura N° 5

Impacto del accidente cerebrovascular en la repercusión de las familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

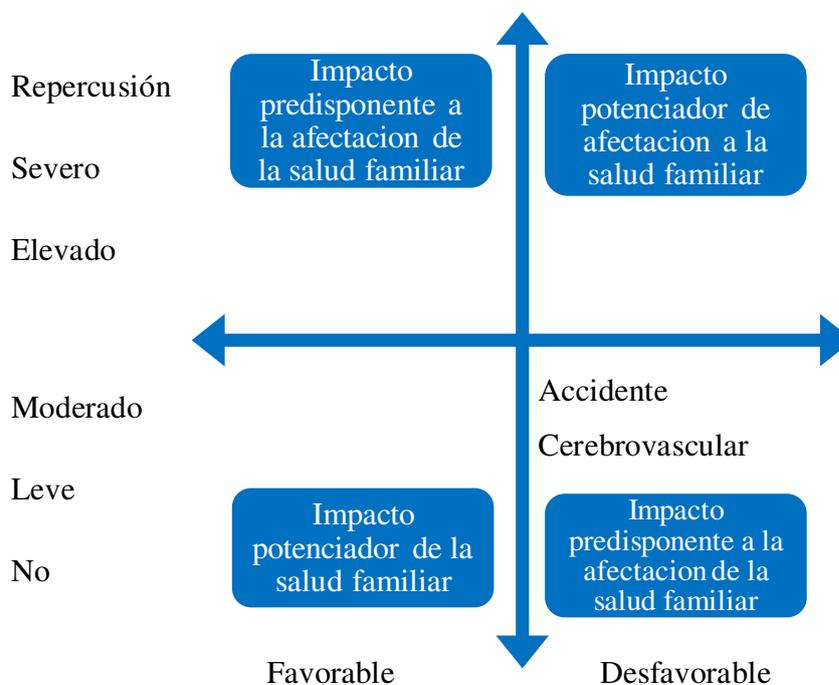


Nota. El impacto del evento se determina en base al nivel de repercusión y el sentido que expresa la familia sobre el mismo.

En el área socioeconómica el evento Accidente Cerebrovascular presento una repercusión moderada y un sentido desfavorable lo cual lo ubica en el impacto predisponente a la afección de la salud familiar (ver Figura N° 6).

Figura N° 6.

Impacto del accidente cerebrovascular en el área socioeconómica de repercusión en familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

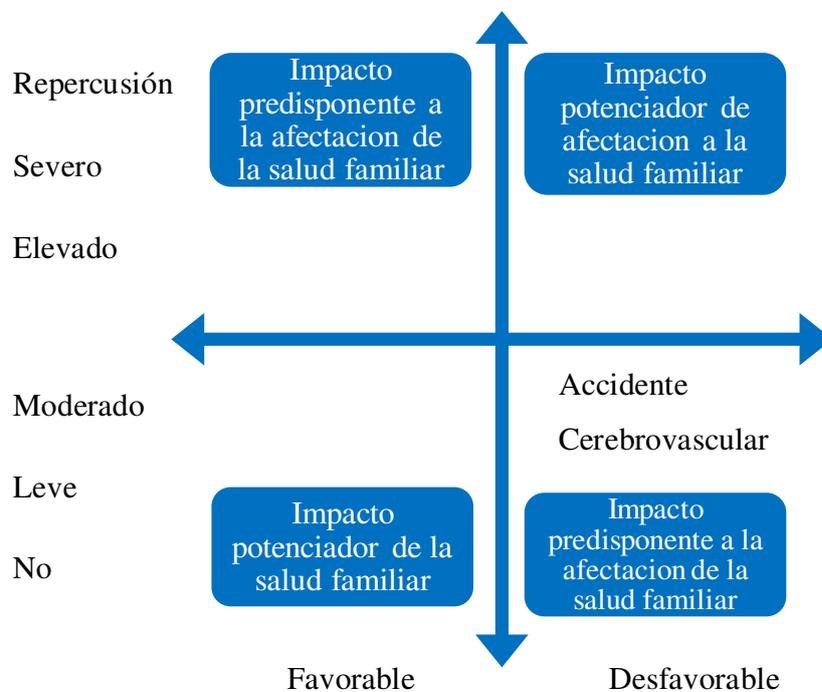


Nota. El impacto del evento se determina en base al nivel de repercusión y el sentido que expresa la familia sobre el mismo.

En el área sociopsicológica el evento Accidente Cerebrovascular presentó una repercusión moderada y un sentido desfavorable lo cual lo ubica en el impacto predisponente a la afectación de la salud familiar (ver Figura N° 7).

Figura N° 7

Impacto del accidente cerebrovascular en el área sociopsicológica de repercusión en familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

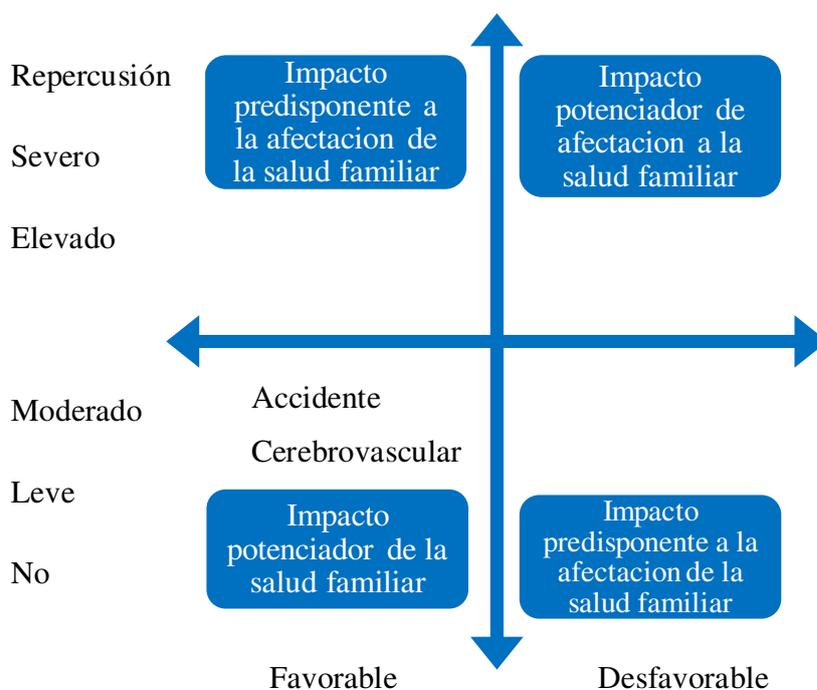


Nota. El impacto del evento se determina en base al nivel de repercusión y el sentido que expresa la familia sobre el mismo.

En el área de funcionamiento familiar el evento Accidente Cerebrovascular presento una repercusión moderada y un sentido favorable lo cual lo ubica en el impacto potenciador de la salud familiar (ver Figura N° 8).

Figura N° 8

Impacto del accidente cerebrovascular en el área funcionamiento familiar de repercusión en familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

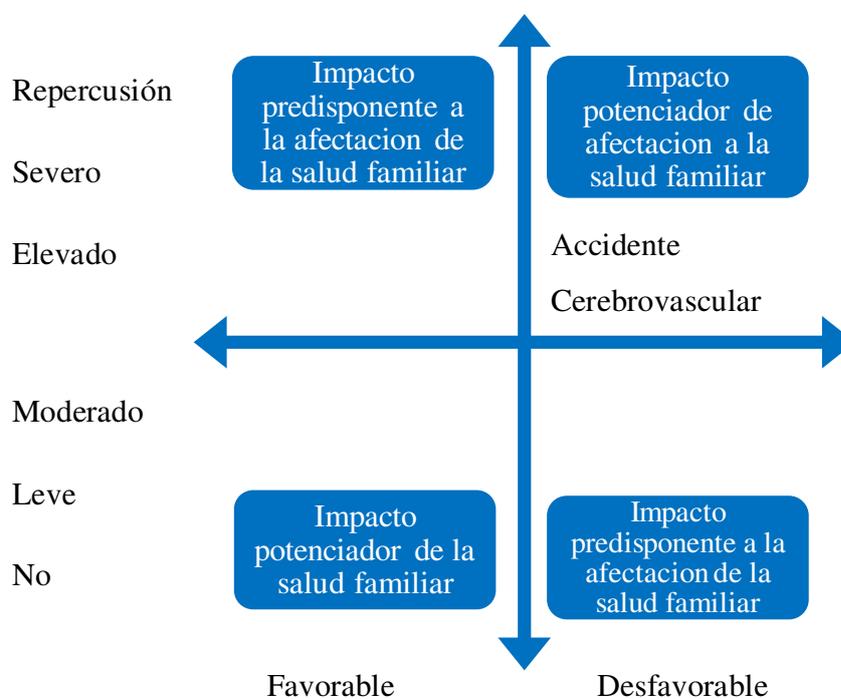


Nota. El impacto del evento se determina en base al nivel de repercusión y el sentido que expresa la familia sobre el mismo.

En el área de salud individual el evento Accidente Cerebrovascular presentó una repercusión elevada y un sentido desfavorable lo cual lo ubica en el impacto potenciador de la afectación a la salud familiar (ver Figura N° 9).

Figura N° 9

Impacto del accidente cerebrovascular en el área de la salud individual de repercusión en las familias de los pacientes que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.



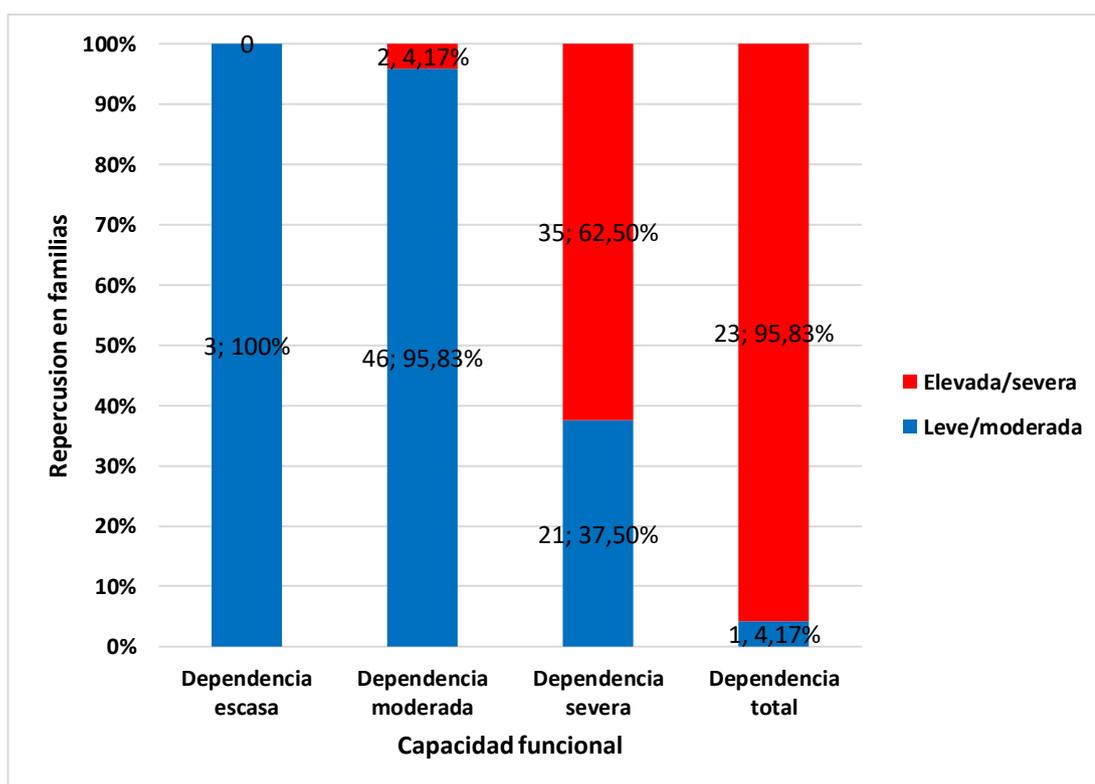
Nota. El impacto del evento se determina en base al nivel de repercusión y el sentido que expresa la familia sobre el mismo.

4.1.4. Determinación de la relación entre la capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que inician su rehabilitación y la repercusión en sus familias

En la dependencia escasa del paciente con ACV la repercusión en sus familias fue en el total leve/moderado y cuando la dependencia del paciente con ACV fue total, la repercusión elevada/severa en la familia llegó cerca al cien por ciento (ver Figura N° 10).

Figura N° 10

Repercusión en las familias según capacidad funcional de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.



Prueba de Fisher ($p < 0,01$)

Tabla N° 7

Áreas de repercusión en las familias según capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Áreas de repercusión	Capacidad Funcional							
	Dependencia Escasa		Dependencia Moderada		Dependencia Severa		Dependencia Total	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Socioeconómica								
No repercusión	0	0	1	2,08	1	1,79	0	0
Leve/Moderada	3	100	42	87,50	35	62,50	5	20,83
Elevada/Severa	0	0	5	10,42	20	35,71	19	79,17
Sociopsicologica								
Leve/Moderada	3	100	44	91,66	24	42,86	1	4,17
Elevada/Severa	0	0	4	8,33	32	57,14	23	95,83
Funcionamiento familiar								
Leve/Moderada	3	100	42	87,50	32	57,14	4	16,67
Elevada/Severa	0	0	6	12,50	24	42,86	20	83,33
Estado de salud								
No repercusión	1	33,33	4	8,33	2	3,57	0	0
Leve/Moderada	2	66,67	20	41,67	13	23,22	4	16,67
Elevada/Severa	0	0	24	50	41	73,22	20	83,33

La repercusión elevada/severo fue mayor en la dependencia de los ítems de capacidad funcional y la relación fue significativa (ver Tabla N° 8).

Tabla N° 8

Repercusión en las familias según ítems de capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

		CAPACIDAD FUNCIONAL																													
		Comer		Lavado		Vestido		Arreglarse		Deposiciones		Micción		Usar el retrete		Transferencia		Deambular		Subir y bajar escaleras											
REPERCUSION		Dependiente	Necesita ayuda	Independiente	Dependiente	Independiente	Dependiente	Necesita ayuda	Independiente	Dependiente	Independiente	Incontinente	Accidente ocasional	Continente	Incontinente	Accidente ocasional	Continente	Dependiente	Necesita ayuda	Independiente	Dependiente	Gran ayuda	Mínima ayuda	Independiente	Dependiente	Independiente en	Necesita ayuda	Independiente	Dependiente	Necesita ayuda	Independiente
		N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	
Leve/ moderado	0	27	44	51	20	10	41	20	17	54	1	4	66	1	12	58	7	30	34	0	7	37	27	6	1	54	10	23	42	6	
	0	42,19	81,48	46,79	90,91	20,41	63,13	100	26,56	80,6	3,7	23,53	75,86	3,85	36,36	80,56	14	66,67	94,44	0	14	71,15	96,43	12,5	33,33	77,14	100	30,26	85,71	100	
Elevado/ severo	13	37	10	58	2	39	21	0	47	13	26	13	21	25	21	14	43	15	2	1	43	15	1	42	2	16	0	53	7	0	
	100	57,81	18,52	53,21	9,09	79,59	33,87	0	73,44	19,4	96,29	76,47	24,14	96,15	63,64	19,44	86	33,33	2,56	100	86	28,85	3,57	87,5	66,67	22,86	0	69,74	14,29	0	
p		0.000*		0.000**		0.000*		0.000**		0.000*		0.000**		0.000*		0.000**		0.000*		0.000**		0.000**		0.000**		0.000**					

*chi cuadrado ($p < 0,001$)

**Prueba de Fisher ($p < 0,001$)

En la capacidad funcional cuando la dependencia fue severa o total los porcentajes del sentido de la repercusión desfavorable fueron más altos que en la dependencia escasa o moderada (ver Tabla 9).

Tabla N° 9

Sentido de la repercusión en las familias según la capacidad funcional de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Sentido de la repercusión	Capacidad funcional							
	Dependencia escasa		Dependencia moderada		Dependencia severa		Dependencia total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Favorable	2	66,67	31	64,58	24	42,86	14	58,33
Desfavorable	1	33,33	17	35,42	32	57,14	10	41,67
Total	3	100	48	100	56	100	24	100

4.1.5.- Repercusión familiar según características poblacionales

La repercusión familiar según las características sociodemográficas en los pacientes con accidente cerebrovascular, encontramos que la repercusión elevada/severo predominó en el sexo femenino, en el rango de edad de 31-40 años, en los viudos(a), en las amas de casa, en los que proceden de Lima norte, en la familia extensa y en los no pobres (Anexo N°12).

Según las características clínicas del paciente con accidente cerebrovascular, la repercusión elevada/severo predominó en el lado izquierdo cuando era el afectado, en el lado no dominante, en la hemorragia subaracnoidea, en el tiempo de evolución mayor a 24 meses y en el tiempo de rehabilitación el rango de 13 a 24 meses (Anexo N°13).

En las deficiencias de los pacientes con accidente cerebrovascular la repercusión en sus familias, el nivel elevado/severo predominó en la deficiencia visceral; seguido de la deficiencia de lenguaje (Anexo N°14).

La repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular predominó el nivel elevado/severo en la discapacidad de la conducta (Anexo N°15).

4.2 Prueba de hipótesis

Planteamiento de Hipótesis

Hipótesis alterna H_1 : A menor capacidad funcional mayor repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que iniciaban su rehabilitación

Hipótesis nula H_0 : A mayor capacidad funcional menor repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaban su rehabilitación

Selección de prueba de significación estadística

Prueba de correlación de Spearman, debido a que son variables cuantitativas y no presentan distribución normal

$$S_p = 1 - \frac{6 \sum d^2}{n(n^2 - 1)}$$

$$S_p = 1 - \frac{6(667518)}{131(131^2 - 1)}$$

$$S_p = 1 - \frac{4005108}{2247960}$$

$$S_p = -0.78$$

Nivel de significación

Se eligió el nivel de significancia al 5% ó 0,05

Correlaciones

			Repercusión	Funcionalidad
Rho de Spearman	Repercusión	Coefficiente de correlación	1,000	-,786**
		Sig. (bilateral)	.	,000
		N	131	131
	Funcionalidad	Coefficiente de correlación	-,786**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	.
		N	131	131

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

Decisión

Se relacionó la capacidad funcional y la repercusión encontrándose una correlación de -0,786 que es una correlación negativa intensa, con un $p < 0.001$ por lo cual se rechaza la hipótesis nula.

Conclusión

Hay evidencia suficiente para concluir que a menor capacidad funcional mayor repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular que asisten a su rehabilitación

4. 3 Análisis, interpretación y discusión de los resultados

En las características sociodemográficas de los pacientes, el promedio de edad fue similar a los estudios (Baumann et al., 2011; Bucki et al., 2019; Bucki et al., 2012), pero difiere de una investigación realizada en Uganda donde el promedio fue menor (Kamwesiga et al., 2018), lo cual podría deberse a que la esperanza de vida en la población peruana es en promedio 76,9 años de vida (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2020). En investigaciones (Baumann, 2011; Bucki et al., 2019; Bucki et al., 2012; Castañeda-Guarderas et al., 2011) el sexo masculino fue predominante coincidiendo con la presente investigación, este predominio puede deberse a que la hormona masculina testosterona aumenta el tono de la arteria cerebral disminuyendo la sangre e incrementa la inflamación cerebrovascular, en comparación con el estrógeno que presentan las mujeres produciendo efectos contrarios (Krause et al., 2006). El estado civil predominante fue de casado en varios estudios (Kamwesiga et al., 2018; Lima et al., 2019; Placeres y Bianchi, 2015).y Falcao (2004) encontró que la ocupación predominante fue la del trabajador independiente coincidiendo con la presente investigación.

En las características clínicas de los pacientes con Accidente Cerebrovascular Vicent-Onajo et al. (2018) concuerda con el lado derecho como el más afectado, pero no especifica si era el lado dominante. El infarto cerebral fue el diagnóstico más frecuente a diferencia de otros estudios donde predominó la isquemia (Costa et al., 2011; Lima, 2017), esto puede deberse a que en la institución se utiliza el clasificador CIE.10 en donde no aparece la isquemia como diagnóstico. El tiempo de evolución fue mayor a la presente investigación en dos estudios que superaron los seis meses (Placeres y Bianchi, 2015; Tapia, 2013), debido a que fueron pacientes con un mayor tiempo de cronicidad. En relación al tiempo de rehabilitación coincide con un estudio donde la mayoría tuvo un rango de 1 a 30 días (Costa et al., 2011), probablemente a que ambas muestras se encontraban en una etapa aguda.

Para obtener la información sobre la familia se entrevistaron en consenso a dos de sus miembros, siendo uno de ellos el familiar responsable el cual toma decisiones sobre el tratamiento, el cuidado del paciente y quien brinda la información y la autorización. En relación al tipo de familia esta investigación difiere a la presentada por Resendez-Jasso, y Rodríguez-Gonzales (2013) donde la familia nuclear simple fue mayor, en nuestro país predomina la familia extensa debido a que tenemos una cultura muy familiar además que el alquiler o compra de inmueble es inaccesible. A nivel socioeconómico coincidió con Lima (2017) donde predominó los bajos ingresos esto puede deberse a que en el INR como institución pública presta atención a pacientes pertenecientes al Seguro Integral de Salud (SIS) que es una población de bajos recursos. La procedencia de los pacientes puede deberse a la ubicación de la institución, la cual se encuentra en la zona sur que conlleva a una mayor atención de pacientes de zonas cercanas (Camacho-Conchucos et al., 2012).

El sexo femenino del familiar responsable coincidió con otros estudios (Bello, 2014; Bucki et al., 2019; Clark et al., 2004; Tapia, 2013), esto puede ser debido a que las mujeres dejan de lado sus actividades de vida diaria para cuidar y brindar atención al paciente reajustando sus propias vidas y las de su familia (Bucki et al., 2012). La edad del familiar responsable coincide con estudios en un rango de 31 a 45 años (Bello, 2014) y 34 a 47 años (Da Costa et al., 2015), en ambos estudios el familiar responsable fue el hijo, pero difiere de otros estudios donde el promedio de edad fue mayor y el cuidador principal fue el cónyuge (Bucki et al., 2012; Wilkinson et al., 1997). En el presente estudio el familiar responsable fue un adulto medio, principalmente el hijo(a), esto puede deberse al predominio de la familia extensa en que los hijos comparten con sus padres la misma vivienda.

En los estudios de Bello (2014) y Mendoza (2015) la capacidad funcional predominante fue moderada a diferencia de nuestra investigación que fue severa esto puede deberse a que los pacientes estudiados tenían de 0 a 6 meses de evolución, es decir se encontraban en un estadio agudo por lo tanto la afectación de la capacidad funcional fue mayor.

En relación a las actividades con mayor dependencia consideramos que el bañarse y subir escaleras son las actividades más afectadas coincidiendo con algunos estudios (Wilkinson et al.,1997), o el bañarse estuvo después del vestido (Anderson et al., 1995), y subir escaleras después de arreglarse (Lima, 2017), en otro estudio fueron las actividades de micción y defecación las más afectadas (Dutra et al., 2017).

Las actividades de bañarse y subir/bajar escaleras son las más afectadas y las de menor porcentaje de recuperación, esto podría deberse a que las fuerzas de las extremidades inferiores son más necesarias que las superiores para las actividades de traslado por ello se hace más evidente su debilidad (Jagger et al., 2001). Así mismo tenemos que la pérdida de la función comienza con las actividades como bañarse, seguido por la movilidad, acostarse/levantarse, asearse, vestirse y comer, dado que los individuos recuperaran la capacidad de desarrollar las actividades en el mismo orden que las aprendieron en la infancia y las pierden en el orden opuesto (Lázaro et al., 2007). Aparte actividades como bañarse y vestirse requieren un aparato locomotor organizado y funcionamiento neurológico influenciado por aprendizajes culturales (Katz et al., 1963).

La repercusión en familias con Accidente Cerebrovascular en la investigación revela un predominio del nivel moderado y un sentido favorable, estudios revelan el impacto del accidente cerebrovascular en la familia, indicando que sufren un proceso de transformación y requieren estrategias de reorganización y afrontamiento urgentes, ya que la familia es el agente principal de cuidado y protección de sus integrantes ante la enfermedad y debe ser atendida (Brito y Rovidanovich, 2008; Guerra, 2017); la percepción de la disfunción familiar es mayor en los cuidadores y el resto de la familia que en los pacientes (Resendez,2013), los cuidadores no aceptan la nueva etapa del paciente y la definen como un problema sin solución posible (Coaquira y Márquez, 2017). Además, la presencia del ictus en ancianos está asociada con la disfuncionalidad familiar y también representa un mayor riesgo de convertirse en disfuncional (Guerrero y Aranda, 2014).

El presente estudio mostro un sentido favorable, es decir la familia considero que los cambios producidos o el hecho que no ocurran estos cambios fue favorable

para el sistema familiar del paciente con Accidente Cerebrovascular, lo cual coinciden con estudios de pacientes con enfermedades oncológicas y en artritis reumatoide (Cárdenas, 2005; Cotarelo et al., 2013). Esto se debería a que en el presente estudio la mayoría de los pacientes iniciaban su rehabilitación por lo que las familias tenían expectativas y esperanza en la recuperación plena del paciente para que pueda volver a realizar actividades que antes desempeñaba.

El impacto global del accidente cerebrovascular en la repercusión de familias fue potenciador de la salud familiar, esto significaría que a pesar que la enfermedad provoco una desorganización temporal, puede ser considerada como situación de cambio y el sistema familiar continúe su desarrollo y favorezca la salud familiar. Cuando un miembro familiar presenta una lesión cerebral los valores, metas, prioridades, expectativas de la familia pasan por un periodo de adaptación familiar (Kosciulek, 1997), este suceso puede desarrollar lazos familiares más estrechos y facilitar la cooperación familiar (Baumman et al, 2011). El impacto de regreso a casa depende de la situación familiar de cada paciente, la adaptación del paciente va depender del grado de dependencia en realizar sus actividades básicas de vida diaria (Burgues y Lafuente, 2014), cuando la afección sobrepasa los mecanismos de autorregulación familiar se puede generar un impacto negativo o positivo, que está determinado por factores relacionados con la enfermedad, el entorno social, la historia personal del enfermo, su personalidad, relaciones familiares, experiencias familiares en casos similares si los ha habido y como reacciono frente a esos eventos (Mora, 2015).

Por áreas de repercusión, la salud fue la más afectada por tener una repercusión elevada y un sentido desfavorable, en las otras áreas predomino el nivel moderado siendo el sentido desfavorable mayor para el área socioeconómica. En el área socioeconómica y sociopsicologica el impacto fue predisponente a la afectación de la salud familiar, esto puede interpretarse que a pesar de existir un menor desequilibrio puede comprometerse la salud familiar; mientras que en el área de funcionamiento familiar el impacto fue potenciador de la salud familiar similar al obtenido en la repercusión global, pero en el área de salud individual fue potenciador de afectación a

la salud familiar, lo cual reflejaría una afectación de la capacidad de adaptación del sistema familiar para la determinación de la salud (Herrera,2010).

Existe un estudio que concuerda con la presente investigación en que se afecta la salud, debido a que la familia es el principal agente productor de cuidado y protección para sus miembros y el acto de cuidar implica una exposición continua a sobrecarga física y emocional (Brito y Rovidanovich, 2008). Otras investigaciones refieren la afectación del funcionamiento familiar indicando que la mayoría de los cuidadores reportaron conflictos familiares (Clark et al., 2004), cuidadores luxemburgueses y portugueses, sobre todo en estos últimos señalaron que la distribución de las responsabilidades familiares fue difícil de manejar (Lurbe-Puerto et al., 2012). También se refieren impactos psicológicos por el estrés que se genera en la familia y las limitaciones en las áreas sociales, aunque el estudio estuvo enfocado al aspecto psicológico, físico y social (Bucki et al., 2019; Clark et al., 2004).

En relación a los ítems por áreas según la apreciación de cambio en la familia, los mayores porcentajes en el área socioeconómica fue para el ítem los medios económicos para lograr el sustento familiar que fue catalogado como bastante; esto podría deberse a que en la mayoría de familias predomino la pobreza; en el área sociopsicologica el tiempo dedicado a las tareas del hogar fue apreciado de algo; en el área de funcionamiento familiar las responsabilidad y las funciones de los integrantes de la familia fue de bastante y en el área de salud individual en el único ítem que es el estado de salud de los integrantes de la familia la apreciación fue de bastante; estos hallazgos muestran los ítems que causan mayor afectación o desequilibrio a las familias según las áreas evaluadas. Para estos resultados no existen antecedentes.

La relación entre la capacidad funcional y repercusión familiar fue inversa y significativa es decir a menor capacidad funcional mayor repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron a su rehabilitación. El accidente cerebrovascular lleva a cambios estructurales socioeconómicos y emocionales que repercuten en el núcleo familiar, hay un trastorno en la distribución de las responsabilidades familiares, conducir asuntos domésticos y administrativos y se recurre a profesionales de la salud. La pérdida de independencia y autonomía del

paciente interfiere en la vida diaria de los miembros de la familia, a mayor afectación del paciente la capacidad funcional va estar reducida y la familia va estar más afectada (Ascencios-Ortiz y Pereyra-Zaldivar, 2018; Lima et al, 2019; Lima, 2017; Silliman et al., 1986). No existen estudios que relacionen directamente la capacidad funcional del paciente con accidente cerebrovascular y la repercusión en sus familias, sin embargo, en un estudio en cuidadores que revela que más de la tercera parte encuentran efectos adversos en las relaciones familiares por una variedad de razones que incluyen tensión, malentendidos o sentimientos de abandono debido a las demandas físicas y emocionales del paciente (Anderson et al., 1995) y en otro estudio concluye que la aparición de una enfermedad repentina e incapacitante, como el accidente cerebrovascular, desorganiza la familia, por lo que requiere estrategias de afrontamiento; la pérdida de la independencia y autonomía del individuo es directamente proporcional a la interferencia en la vida diaria de los miembros de la familia (Brito y Rovidanovich, 2008). La presente investigación se ha basado en el consenso de dos miembros de la familia siendo uno de ellos el familiar responsable, lo cual permite una mayor aproximación a lo que sucede en la familia cuando uno de sus miembros es afectado por la enfermedad.

En la relación de la capacidad funcional según áreas de repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular, los resultados muestran que en las áreas socioeconómica, funcionamiento familiar, sociopsicologica y de salud, que a menores niveles de capacidad funcional hay mayores niveles de repercusión, con mayor claridad en el área sociopsicologica, lo cual puede deberse a que cuando uno de los miembros de la familia sufre alguna enfermedad incapacitante la familia sufre un desequilibrio en el modo de vida familiar, la integración social, la convivencia y la participación social que se alteran hasta una nueva homeostasis (Jongbloed et al., 1993). En otros estudios se han reportado que la tercera parte de las familias tuvieron efectos adversos en las relaciones familiares afectando el funcionamiento familiar por las demandas físicas y emocionales de los pacientes, debido a que se produce una reorganización de funciones y roles en la estructura familiar, asociadas al impacto y al proceso de recuperación (Anderson et al., 1995; Aristizabal y Torres, 2019). En el periodo de las primeras cuatro semanas de conocido el diagnostico, cuando la discapacidad es mayor en el paciente el desequilibrio familiar es más acentuado y

posterior a este periodo es menos pronunciado (Clark y Smith, 1999). En el área socioeconómica, la mayoría de los pacientes con accidente cerebrovascular presentan dependencia en las actividades de vida diaria y dificultad para el retorno a sus actividades laborales generando una sobrecarga financiera para la familia que asume los gastos domésticos y médicos del paciente y esto se agrava si el paciente era el soporte principal de la familia (Anderson et al., 1995, Lima, 2017; Silliman et al., 1986). En el área de salud, el estado de salud en los miembros de la familia, al tener un miembro con capacidad funcional reducida, puede verse afectado produciendo stress, agotamiento físico y sentimiento de culpa predisponiendo el desarrollo de otras enfermedades.

Las actividades funcionales cuando presentaban dependencia, tuvieron un porcentaje mayor en el nivel de repercusión elevado/severo el cual fue significativo en todos los casos, con mayores valores en las actividades de alimentación, deposición, micción y deambulaci3n. Estos resultados encuentran sustento en que el deterioro funcional en pacientes con Accidente Cerebrovascular se inicia con las tareas más complejas como bañarse hasta llegar al nivel de dependencia completa cuando el paciente requiere ayuda incluso para alimentarse; la deglució3n como la continencia son funciones vegetativas simples más difíciles de perder. Asimismo, el control de los esfínteres es vital para la independencia del individuo, su pérdida lleva a una restricci3n de la participaci3n social, limita su movilidad y conduce a un aislamiento social (Moraes, 2012). Existen reportes a nivel país que refieren que la tercera parte permanece con incontinencia urinaria y un poco menos de la mitad tiene severa dificultad para ponerse de pie y caminar 1 Km (Ferri et al., 2011). Por lo tanto, debido a que las actividades tales como alimentaci3n, micci3n, deposici3n y deambulaci3n en un inicio son las más afectadas, por lo que requieren una mayor asistencia de la familia generando así una mayor repercusi3n en la vida familiar.

El sentido es la apreciaci3n subjetiva de la familia sobre el evento que atraviesa, que varía dependiendo de la dinámica y la estructura familiar. El sentido de repercusi3n según los niveles de capacidad funcional muestra que el sentido es favorable cuando la dependencia es menor y el sentido desfavorable predomina en los mayores niveles de dependencia. El sentido de la repercusi3n es la apreciaci3n

subjetiva de la familia sobre el evento que atraviesa, que varía dependiendo de la dinámica y la estructura familiar. Sin embargo, lo que puede ser dañino para unas familias puede ser beneficioso para otras, en una familia grande y hacinada puede ser difícil convivir con un paciente con accidente cerebrovascular, pero para otra no tanto, porque se puede distribuir el cuidado del paciente entre sus miembros (Guerrero y Aranda, 2014). Se requiere de estudios de seguimiento para observar el sentido de repercusión en mayor tiempo de evolución del paciente.

Finalmente, según las características poblacionales, estudios que relacionan la edad consideran que hay una mayor disfuncionalidad familiar cuando el paciente es anciano, debido a marcados problemas biológicos, sociales, psicológicos y económicos. Entonces si el adulto mayor pierde la capacidad de valerse por sí mismo, esto afectará el aspecto psicológico del enfermo y su repercusión en el núcleo familiar, básicamente si la familia no dispone de las herramientas y recursos necesario para enfrentar el evento (Guerrero y Aranda, 2014). En nuestro estudio la repercusión fue mayor en rangos de menor edad, en los pocos casos encontrados. En relación al sexo, estado civil ocupación, zona de residencia, tipo de familia no existen antecedentes.

Según las características clínicas del paciente con accidente cerebrovascular, solo hay información entre el tiempo de evolución y la relación familiar, la cual se torna más difícil conforme pasa el tiempo, tanto para la familia como para el paciente que requiere supervisión, observación y cuidado (Placeres y Bianchi, 2015).

La repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular el nivel elevado/severo predominó en la deficiencia visceral y en la deficiencia de lenguaje. En los estudios en Accidentes Cerebrovasculares confirman que las deficiencias musculoesqueléticas son las que caracterizan a este tipo de pacientes (Falcao et al., 2004; Lima, 2017) y las deficiencias de lenguaje son las que conllevan a una interrupción de las relaciones familiares, problemas con los hijos, tensión entre la pareja, produciendo impacto en las relaciones familiares (Dickson et al., 2008). Esto estaría evidenciando que los problemas del complejo orofacial producen mayor repercusión en las familias, por estar involucrados problemas de la deglución para la alimentación y la expresión verbal para la comunicación.

La repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular el nivel elevado/severo predomina en la discapacidad de la conducta. Esto reflejaría que las discapacidades relacionadas al movimiento que son las más evidentes en los pacientes hemipléjicos no necesariamente son las que tienen mayor repercusión en la familia. La respuesta de la familia frente a la discapacidad depende de cómo la percibe finalmente (Youngblood, y Hies, 1992). Los problemas conductuales como irritabilidad, ira y poco control emocional están presentes en más de la mitad de pacientes adultos jóvenes, los estados emocionales están relacionados con la incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, el funcionamiento familiar va a ser afectado en su estructura y su dinámica por la sobrecarga principalmente en el conyugue, madre y hermano por el peso de las responsabilidades hogareñas y el cuidado del paciente (Bernal, 2019).

Finalmente, una mejor homogenización en la población de los pacientes con Accidente Cerebrovascular puede considerarse como una limitación del estudio, pero debe considerarse que estas patologías no son tan numerosas por su etiología y muchos provienen de otros centros hospitalarios por lo cual se encuentran en una etapa subaguda.

CONCLUSIONES

1. En la capacidad funcional el nivel predominante fue la dependencia severa en pacientes con accidente cerebrovascular, las actividades básicas de la vida diaria con mayores porcentajes de dependencia fueron el ducharse, seguido de subir y bajar escaleras y el arreglo personal.
2. En la repercusión en familias predominó el nivel moderado con sentido favorable y un impacto potenciador de la salud familiar, esto puede deberse a que la apreciación de la familia no siempre es desfavorable ante un acontecimiento negativo, aun cuando los miembros sean afectados en su salud. En el análisis por áreas de repercusión la salud individual fue elevada con sentido desfavorable y un impacto potenciador de afectación a la salud familiar. Los ítems de repercusión más afectados según áreas fueron los recursos económicos para el sustento familiar en el área socioeconómico; el tiempo dedicado a las tareas del hogar en el área sociopsicológica; la responsabilidad y las funciones de los miembros de la familia en el área de funcionamiento familiar y el estado de salud de los miembros de la familia en el área de salud individual.
3. La relación entre la capacidad funcional y la repercusión en familias es inversa, a menor capacidad funcional mayor repercusión en familias de pacientes con accidente cerebrovascular. La repercusión en familias según las actividades básicas de la vida diaria fue elevada/severa, en las actividades de alimentación, deposición y micción debido a que son actividades que demandan tiempo, esfuerzo y reticencia en la familia al realizar actividades que afectan el pudor del paciente. Cuando se afecta la salud de un miembro de la familia esta se desorganiza, reestructura y se adapta favorable o desfavorablemente dependiendo de las relaciones familiares y la convivencia que ha tenido.

RECOMENDACIONES

1. El abordaje de los pacientes con accidente cerebrovascular debe tener un enfoque holístico, considerando la recuperación de la capacidad funcional y su entorno familiar, debido a que detrás del paciente hay una familia que necesita ayuda porque asumen el cuidado y se ven afectados en lo socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar y la salud individual.
2. La atención en salud debe brindar apoyo psicológico al paciente para aceptar la dependencia en las actividades básicas de la vida diaria, con énfasis en las actividades de ducharse, subir y bajar escaleras, arreglo personal y para afrontar actividades que involucren la invasión de su de su intimidad.
3. Proporcionar en la atención el soporte educativo y emocional a la familia para afrontar los cambios en uno de sus miembros producto de la enfermedad, por la demanda de tiempo, responsabilidad y cambio en los estilos de vida, así como promover actividades sociorecreativas que permitan salir de la rutina del cuidado del paciente en la casa, disminuir la sobrecarga y mantener la salud de los miembros de la familia.
4. Generar como línea de investigación en Neurociencias la repercusión en familias de pacientes con discapacidad, debido a que el tratamiento es un proceso largo que afecta a la familia y requiere ser estudiado para mejorar el abordaje.
5. Realizar investigaciones de tipo longitudinal, que permitan observar la evolución de la repercusión en las familias en las diferentes etapas de tratamiento del paciente con accidente cerebrovascular, desde que conoce el diagnóstico, avanza en el tratamiento y llega a la etapa crónica.
6. Proponer y trabajar el desarrollo de estrategias de intervención basado en la asistencia del paciente de manera integral buscando la participación activa de la familia que cumple un rol importante en la recuperación del paciente y a su vez debe tener el soporte para adaptarse y sobrellevar la nueva situación y no incrementar el problema.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRAFICAS**

- Abizanda, P., y Rizos, L. (2006). Innovación en valoración funcional. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 41 (Supl. 1), 27–35. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(06\)72996-1](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(06)72996-1)
- Abanto, C., Thanh, T., Tirschwell, D., Montano, S., Quispe, Y., Gonzales, I., Valencia, A., Calle, P., Garate, A. y Zunt, J. (2013). Predictors of functional outcome among stroke patients in Lima, Perú. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 22(7), 1156–1162. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.11.021>
- Aguilar Rivera, W. (2014). *Neurociencias y Psiquiatría la historia clínica integrada*. Fondo Editorial comunicacional del Colegio Médico del Perú.
- Anderson, C. S., Linto, J., y Stewart-Wynne, E. G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26(5), 843-849. <https://doi.org/10.1161/01.STR.26.5.843>
- Aristizabal, C., y Torres, D. (2019). *Dinámicas Familiares después de un Accidente Cerebrovascular en Cali Colombia: un estudio fenomenológico* [Tesis de Maestría no publicada] Pontificia Universidad Javeriana Pontificia.
- Arregui, P., Gonzales, A.M. y Montoro, C. (2016). *Familia y Sociedad en el siglo XXI*. Editorial Dykinson.
- Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., Alzahouri, K., y Aïach, P. (2011). Increased residual disability among poststroke survivors and the repercussions for the lives of informal caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(2), 162–171. <https://doi.org/10.1310/tsr1802-162>
- Baztan J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G., Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 28(1), 32-40
- Bello, J. G. (2014). *Sobrecarga del cuidador primario en paciente con enfermedades crónicas degenerativas*. [Tesis de Licenciatura, Instituto Mexicano del Seguro Social Delegación Veracruz Norte Unidad de Medicina Familiar N°66].
- Bernal Veitia, A. (2019). *Programa de intervención neuropsicología afectivo-emocional en adultos jóvenes con ictus isquémico* [Tesis de Doctorado, Universidad Central Marta Abreu de las Villas]. Repositorio Institucional-Universidad Central “Marta Abreu” de la Villas
- Bernaola-Sagardui, I. (2018). Validación of the Barthel Index in the Spanish population. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(3), 210–211. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.12.003>
- Brito, E., y Rovidanovich, E. (2008). Desarrumou Tudo! O Impacto do Acidente Vascular Encefálico na Família. *Saude e Sociedade*, 17(2), 153–169.

<https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000200015>

- Bucki, B., Spitz, E., y Baumann, M. (2019). Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads. *Plos One* 14(4), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215425>
- Bucki, B., Spitz, E., y Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, 24(2), 143. <https://doi.org/10.3917/spub.122.0143>
- Burgués, L., y Lafuente, S. (2014). *El impacto en las familias de paciente con daño cerebral adquirido* [Trabajo de fin de Grado, Universidad de Zaragoza]. Repositorio Institucional Universidad de Zaragoza.
- Camacho-Conchucos, T. H., Fajardo-Campos, P., y Zavaleta de Flores, E. (2012). Análisis descriptivo sobre deficiencias y discapacidades del desarrollo psicomotor en pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación. *Anales de La Facultad de Medicina*, 73(2), 119–126.
- Cano de la Cuerda, R. y Collado, S. (2012). *Neurorrehabilitación Métodos específicos de valoración y tratamiento*. Médica Panamericana.
- Caplan, L. (2016). *Caplan's Stroke a Clinical Approach*. University Press Fifth edition
- Cárdenas, C. (2005). Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. *Revista de La Unión Latinoamericana de Psicología*, (3), 1-12.
- Castañeda-Guarderas, A., Beltrán-Ale, G., Casma-Bustamante, R., Ruiz-Grosso, P., y Málaga, G. (2011). Registro de pacientes con accidente cerebrovascular en un hospital público del Perú, 2000-2009. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 28(4), 623–627. <https://doi.org/10.1590/S1726-46342011000400008>
- Castillo Sánchez, J. y Jiménez Martín, I. (2015). *Reeducación Funcional tras un Ictus*. Elsevier
- Centanaro, G. (2015). Enfoque holístico al paciente neurológico: el aporte de Oliver Sacks. *Acta Neurológica Colombiana*, 31(3), 342–349. <https://doi.org/10.22379/2422402250>
- Clark, P. C., Dunbar, S. B., Shields, C. G., Viswanathan, B., Aycock, D. M., y Wolf, S. L. (2004). Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. *Nursing Research*, 53(6), 406–413. <https://doi.org/10.1097/00006199-200411000-00009>
- Clark, M. S., y Smith, D. S. (1999). Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22(3), 171-179. <https://doi.org/10.1097/00004356-199909000-00003>

- Clavijo Portieles, A. (2002). *Crisis, familia y psicoterapia*. Editorial Ciencias Medicas
- Consejo Pontificio para la Familia. (2006). *Lexicón: términos ambiguos y discutidos sobre la familia, vida y cuestiones éticas*. Palabra
- Contreras-Pulache, H., Espinoza-Lecca, E., y Moya-Salazar, J. (2019). Aproximación Biográfica a Pedro Ortiz Cabanillas (1933-2011) y su Teoría Sociobiológica Informativa en el Contexto de la Neurología Científica Peruana. *International Journal of Morphology*, 37(4), 1316–1324.
<https://doi.org/10.4067/s0717-95022019000401316>
- Costa, F., Rocha, M., y Silva, D. (2011). Severidade clínica e funcionalidade de pacientes hemiplégicos pós-AVC agudo atendidos nos serviços públicos de fisioterapia de Natal (RN). *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (Supl.1), 1341–1348.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700068>
- Cotarelo Méndez, A., Estévez Perera, A., y Guridi González, M. (2013). Capacidad funcional y repercusión familiar de pacientes con artritis reumatoide. *Revista Cubana de Reumatología*, 15(3), 146–152.
- Da Costa, T. F., De Freitas Macêdo Costa, K. N. Fernandes. M.G., Martins, K. P., y Brito, S. D. S. (2015). Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: Association of (socio-demographic) characteristics and burden. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 49(2), 243-250.
<https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>
- Daroff, R. B., Jankovic, J., Mazzotta, J. C. y Pomeroy, S. L. (2016). *Bradley's Neurology in clinical practice*. Elsevier.
- Dickson, S., Barbour, R. S., Brady, M., Clark, A. M., y Paton, G. (2008). Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43(2), 135–153.
<https://doi.org/10.1080/13682820701862228>
- Díez-Tejedor, E., Del Brutto, O., Álvarez-Sabín, J., Muñoz, M., y Abiusi, G. (2001). Classification of the cerebrovascular diseases. Sociedad Iberoamericana de Enfermedades Cerebrovasculares. *Revista de Neurología*, 33(5), 455–464.
<https://doi.org/10.33588/rn.3305.2001246>
- Duran Heras, M. A. (2004). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus (Informe ISEDIC) (2 edición)*. Luzón.
- Dutra, M. O. M., Coura, A. S., França, I. S. X. de, Enders, B. C., y Rocha, M. A. (2017). Fatores sociodemográficos e capacidade funcional de idosos acometidos por acidente vascular encefálico. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 20(1), 124–135. <https://doi.org/10.1590/1980-5497201700010011>

- Eguiluz, L., Robles, A., Rosales, J., Ibarra, A., Córdova, M., Gómez, J., y Gonzales-Celis, A. (2003). *Dinámica de la familia un enfoque psicológico sistémico*. Pax México
- Escamilla, M. A. (2016). Confiabilidad de la escala de funcionalidad de Barthel en personas adultas mayores de Chilpancingo, Guerrero. *Tlamati Sabiduria*, 7(2).
- Falcão, I. V., Carvalho, E. M. F. de, Barreto, K. M. L., Lessa, F. J. D., y Leite, V. M. M. (2004). Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 4(1), 95–101. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292004000100009>
- Farfán, R. A. (2018). Funciones neuromusculoesqueléticas y actividades de vida diaria en usuarios post accidente cerebrovascular del Servicio de Terapia Ocupacional del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima 2018 [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Institucional-Universidad Nacional Mayor de San Marcos
- Fernández, M. A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México*, 47(6), 251–254.
- Ferri, C. P., Schoenborn, C., Kalra, L., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Llibre, J., Salas, A., Sosa, A., Williams, J., Liu, Z., Moriyama, T., Valhuerdi, A., y Prince, M. J. (2011). Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin America, India and China. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 82(10), 1074–1082. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2010.234153>
- Finger, Stanley. (2001). *Origins of Neuroscience a history of explorations into Brain Function*. Oxford University Press.
- Gobierno del Perú (28 de octubre de 2019). *Accidente cerebrovascular es la primera causa de discapacidad permanente en edad adulta | Gobierno del Perú*. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/61387-accidente-cerebrovascular-es-la-primera-causa-de-discapacidad-permanente-en-edad-adulta>
- Gonzales, F., Gimeno, A., y Espinal, I. (2006). El Enfoque Sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de Sistemas*, 14(1), 21–34.
- Guerra Jam, J. (2017). Reorganização da rede familiar após Acidente Vascular Encefálico TT - Reorganización de la red familiar después del accidente vascular encefálico TT - Caregiver representations about there organization of family network atar stroke. *Revista Cubana Enfermería*, 33(2), 460–471.

- Guerrero Aranda, A., y Aranda Catillo, C. (2014). Impacto sobre el funcionamiento familiar de la discapacidad motora post-ictus en ancianos. *Revista Panorama Cuba y Salud*, 8(2), 20–25.
- Heras, J., Laselle, M., Samprón, R., y Machado, S. (2014). Familias con Daño Cerebral adquirido y Terapia Sistémica (I): Dificultades comunes. *Revista Polibea*, (110), 38–44.
- Herrera, P. M. (2008). El stress familiar, su tratamiento en la psicología. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(3), 1-8.
- Herrera, P. M. (2010). *Impacto del acontecimiento significativo de la vida familiar en la salud de la familia* [Tesis de Doctorado, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana]. http://tesis.sld.cu/FileStorage/000290-468F-Herrera_Sant%C3%AD.pdf
- Herrera, P. M., Gonzales, I., y Soler, S. (2002). Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 18(2), 169-172.
- Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. (2017). *Memoria Institucional 2017- INCN*. <https://www.incn.gob.pe/wp-content/uploads/2020/10/FORMATO-MEMORIA-2017-final.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática (17 de julio de 2020). *Estado de la población peruana 2020*. Lima: Instituto Nacional de Estadística e Informática. <http://m.inei.gob.pe/prensa/noticias/en-el-2020-poblacion-peruana-alcanza-326-millones-de-habitantes-12302/>
- Instituto Nacional de Rehabilitación. (2012). *Análisis situacional del Instituto Nacional de Rehabilitación -INR 2012*. <https://www.inr.gob.pe/transparencia/Epidemiolog%C3%ADa/analisis%20situacional/as2012.pdf>
- Jagger, C., Arthur, A. J., Spiers, N. A., y Clarke, M. (2001). Patterns of onset of disability in activities of daily living with age. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(4), 404–409. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49083.x>
- Jongbloed, L., Stanton, S., y Fousek, B. (1993). Family Adaptation to Altered Roles following a Stroke. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 70–77. <https://doi.org/10.1177/000841749306000203>
- Kamwesiga, J. T., Von Kock, L. K., Eriksson, G. M., y Guidetti, S. G. E. (2018). The impact of stroke on people living in central Uganda: A descriptive study. *African Journal of Disability*, 7(1), 1–7. <https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.438>

- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., y Jaffe, M. W. (1963). Studies of Illness in the Aged The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *Jama*, 185(12), 914–919.
<https://doi:10.1001/jama.1963.03060120024016>
- Kelly-Hayes, M., Robertson, J. T., Broderick, J. P., Duncan, P. W., Hershey, L. A., Roth, E. J., y Trombly, C. A. (1998). The American Heart Association Stroke Outcome Classification. *Stroke*, 29(6), 1274–1280.
<https://doi.org/10.1161/01.STR.29.6.1274>
- Kosciulek, J. F. (1997). Relationship of family schema to family adaptation to brain injury. *Brain Injury*, 11(11), 821–830. <https://doi.org/10.1080/026990597123034>
- Krause, D. N., Duckles, S. P., y Pelligrino, D. A. (2006). Regulation of the Cerebral Circulation Influence of sex steroid hormones on cerebrovascular function, *Journal of Applied Physiology*, 101(4), 1252–1261.
<https://doi.org/10.1152/jappphysiol.01095.2005>.
- Laparte, N. (2014). *El Impacto Familiar de la Dependencia por Ictus Cerebral* [Trabajo de fin de grado Licenciatura, Universidad Pública de Navarra]. Repositorio Institucional - Universidad Pública de Navarra.
- Lázaro Alquezar, A., Rubio Aranda, E., Sánchez Sánchez, A., y García Herrera, J. (2007). Capacidad funcional para las actividades de la vida diaria en las personas mayores que acudieron a Centros de Convivencia en Zaragoza Capital en 2005. *Revista Española de Salud Pública*, 81(6), 625–636.
<https://doi.org/10.1590/s1135-57272007000600006>
- Lima, R. J. de, Pimenta, C. J. L., Frazão, M. C. L. de O., Ferreira, G. R. S., Costa, T., Viana, L. R. de C., Martins, K., Costa, K. N. (2019). Functional capacity and social support to people affected by cerebrovascular accident. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(4), 868–873. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0854>
- Lima, R. J. D. (2017). Resiliência em indivíduos com sequelas de acidente vascular encefálico [Tesis de Maestría, Universidad Federal de Da Paraiba]. Repositorio Institucional- Universidad Federal de Da Paraiba.
- Leturia, F.J., Yanguas, J.J., Arriola, E., &Uriarte, A. (2001). *Valoración de las personas mayores evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Caritas.
- Loewen, S. C., y Anderson, B. A. (1988). Reliability of the Modified Motor Assessment Scale and the Barthel Index. *Physical Therapy*, 68(7), 1077–1081.
<https://doi.org/10.1093/ptj/68.7.1077>
- Louro Bernal, I. (2005). Modelo de salud del grupo familiar. *Revista Cubana de Salud Pública*, 31(4), 332–337.

- Louro, I., Infante, O., De la Cuesta, D., Pérez, E., González, I., Pérez, C., Pérez, C., Herrera, P., y Tejera, G. (2002). *Manual para la intervención en la salud familiar*. Ciencias Médicas.
- Luna, O. (2009). *Instrumento para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y la sobrecarga en el cuidador* [Tesis de Licenciatura, Universidad de La Sabana]. Repositorio Institucional – Universidad de La Sabana.
- Lurbe-Puerto, K., Leandro, M. E., y Baumann, M. (2012). Experiences of Caregiving, Satisfaction of Life, and Social Repercussions Among Family Caregivers, Two years Post-Stroke. *Social Work in Health Care*, 51(8), 725–742. <https://doi.org/10.1080/00981389.2012.692351>
- Mackey, J., y Mensah, G. (2004). *The atlas of heart disease and stroke*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43007/9241562768.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mahoney, F.I., y Barthel, D. W. (1965) Functional evaluation: The Barthel Index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-64.
- Martinez-Roman, M. A. (1992). Participación de la Familia en el proceso de Rehabilitación de los enfermos crónicos: Los insuficientes respiratorios crónicos graves (IRCG) y el bienestar Social. *Alternativas Cuaderno de Trabajo Social*, (1), 85–101.
- Mendoza-Suarez, G. (2015). *Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Institucional - Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Minuchin, S., y Fishman, H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar* (1 Edición). Paidós SAICF.
- Mora, R. (2015). *Actitudes de Familias de Pacientes con Accidente Cerebrovascular Isquémico en el Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río* [Tesis de Licenciatura Universidad Academia de Humanismo Cristiano. http://bibliotecadigital.academia.cl/xmlui/bitstream/handle/123456789/3470/TT_RASO%2046
- Moraes, E. (2012). *Atencao a Saude do Idoso: Aspectos conceituais*. Organización Panamericana de la Salud. <https://apsredes.org/pdf/Saude-do-Idoso-WEB1.pdf>
- Morales Gómez, S. M. (2015). La familia y su evolución. *Perfiles de las ciencias sociales*, (5), 127–155.
- Moruno, P., Romero, D. (2006). *Actividades de la vida diaria*. Editorial Masson

- Navarro, D., Martínez, B., y Ferri, J. (2007). *Daño cerebral adquirido guía práctica para familiares*. Instituto Valenciano de Neurorehabilitación.
- Organización Mundial de la Salud. (24 de julio de 2019). *Enfermedades Cardiovasculares*. https://www.who.int/health-topics/cardiovascular-diseases#tab=tab_2
- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Salud en las Américas, Resumen panorama regional y perfiles de país*. Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2017/wp-content/uploads/2017/09/Print-Version-Spanish.pdf>
- Ortiz Cabanillas, Pedro (2006). “*Lenguaje y habla personal. El cerebro humano como sistema semiótico*”. Universidad de Ciencias y Humanidades.
- Ortiz Cabanillas, Pedro (2005). “*Introducción a la medicina clínica II. El examen Psicológico Integral*”. Fondo Editorial Universidad Nacional Mayor de San Marcos
- Ortiz Cabanillas, P. (2004). Desarrollo formativo de la actividad psíquica personal Formative Development of the personal psychic activity. *Revista Paediatrica*, 6(1), 15.
- Ortiz Escalante, O. D., y Santos Rondon, K. E. (2018). “*Logro de la independencia funcional de los pacientes con Accidente Cerebro Vascular tipo hemipléjico post tratamiento fisioterapéutico en un Hospital de Rehabilitación de Lima, periodo enero a junio Del 2017*[Tesis de especialidad, Universidad Privada Norbert Wiener]. Repositorio Institucional – Universidad Privada Norbert Wiener.
- Placeres, A. F., y Bianchin, M. A. (2015). Alteraciones socioeconómicas e familiares de pacientes con hemiparesia decorrentes de accidente vascular encefálico. *Acta Fisiátrica*, 22(1), 5–8. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150002>
- Polonio, B., Durante, P., Noya, B. (2001). *Conceptos fundamentales de la terapia ocupacional*. Editorial Medica Panamericana
- Proserpio, T. (2009). Familia y enfermedad psíquica. *Revista Tredimensioni*, 6, 210–216.
- Querejeta, M. (2004). *Discapacidad/ Dependencia Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO. <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- Resendez-Jasso, M. de los A., y Rodríguez-Gonzales, A. M. (2013). Familias con algún integrante con secuelas de enfermedad vascular cerebral y disfunción familia. *Medicina Universitaria*, 15(61), 159–164.
- Resolución Directoral N° 043 de 2020 [Instituto Nacional de Rehabilitación]. Programa de atención temprana de rehabilitación par apacientes con secuelas de

Accidente Cerebrovascular (ACV) de la unidad funcional de hospitalización del departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en Lesiones Centrales. 11 de marzo de 2020.

- Romero Ayuso, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 23(2), 264–271.
- Rolland, Jhon. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Gedisa
- Ropper, A., Samuels, M., Klein, J. (2014). *Adams and Victor's Principles of Neurology*. Editorial McGraw-Hill
- Rubio, E., Comín, M., Montón, G., Martínez, T., Magallón, R., y García-Campayo, J. (2013). Determinantes de la capacidad funcional en personas mayores según el género. *Gerokomos*, 24(2), 69–73.
<https://doi.org/10.4321/s1134-928x2013000200004>
- Sánchez, S. (2008). *Valoración del nivel de independencia de los usuarios la unidad de atención a la tercera edad Colonia de Belencito a través de la Escala de valoración índice de Barthel* [Tesis de Maestría, no publicada]. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Sauceda, J., y Maldonado, M. (2003). *La Familia: su dinámica y tratamiento*. Organización Panamericana de la Salud.
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51592/9275324689_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y%0A
- Shah, S., Vanclay, F., y Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42(8), 703–709.
[https://doi.org/10.1016/0895-4356\(89\)90065-6](https://doi.org/10.1016/0895-4356(89)90065-6)
- Silliman, R. A., Fletcher, R. H., Earp, J. A. L., y Wagner, E. H. (1986). Families of elderly stroke patients: Effects of Home Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(9), 643–648.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1986.tb04905.x>
- Simon, R. P., Aminoff, M. J., y Greenberg, D. A. (2009). *Clinical neurology*. Lange Medical Books. Editorial McGraw-Hill
- Stokes, M., Stack, E. (2011). *Physical Management for neurological conditions*. Editorial Elsevier
- Tapia, E. M. (2013). *Repercusión del nivel de dependencia funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular en la sobrecarga emocional del cuidador familiar*. Hospital Regional Honorio Delgado. Arequipa, 2006-2010 [Tesis de Licenciatura, Universidad Católica de Santa María].
<http://tesis.ucsm.edu.pe/repositorio/handle/UCSM/3817>

- The Intercollegiate Stroke Working Party. (2012). *National clinical guide line for Stroke*. Royal College of Physicians.
- Valdez-Huarcaya, W., Miranda, J., Ramos, W., Martinez, C., Mariños, C., Napanga, O., Tovar, J., Suarez-Ognio, L. A. (2012). Estimación de la carga de enfermedad por muerte prematura y discapacidad en el Perú. Año 2008. *Revista Peruana de Epidemiología*, 16(2), 104–111.
- Vicente de Castro, F., y Cabanillas Diestro, M. T. del C. (2010). La familia. Una realidad histórica y sociocultural. *Revista Galega-portuguesa de Psicología e Educación*, 18(2), 31–40.
- Vincent-Onabajo, G., Joseph, E., y Musa, H. Y. (2018). Impact of balance on functional independence after stroke: A cross-sectional study at rehabilitation settings in Nigeria. *NeuroRehabilitation*, 42(4), 499–504. <https://doi.org/10.3233/NRE-172305>
- Wade, D., y Hower, R. (1987). Functional abilities after stroke: Measurement, natural history and prognosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 50(2), 177–182. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.50.2.177>
- Wilkinson, P. R., Wolfe, C.D., Warburton, F. G., Rudd, A. G., Howard, R. S., Ross-Russell, R. W., y Beech, R. R. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28(3), 507-512. <https://doi.org/10.1161/01.STR.28.3.507>
- Youngblood, N. M., & Hines, J. (1992). The Influence of the Family's Perception of Disability on Rehabilitation Outcomes. *Rehabilitation Nursing*, 17(6), 323–326. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1992.tb01268.x>
- Zumaeta, P. (2011). El amauta Pedro Ortiz Cabanillas (1933-2011). *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 28(4), 682–684.

ANEXOS

ANEXO N°1
OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	UNIDAD DE MEDIDA	ESCALA	VALOR FINAL
Capacidad funcional	Habilidad para realizar actividades de un modo normal o aceptable. Tiene la destreza para ejecutar competentemente los roles, relaciones y ocupaciones solicitados en la vida diaria.	Nivel de independencia para ejecutar eficientemente las actividades básicas de la vida diaria para el cuidado de sí mismo o vivir en forma independiente	-	Valoración de independencia para comer	0 puntos: dependiente 5 puntos: necesita ayuda 10 puntos: independiente	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente (100 puntos) - Dependiente leve (91-99 puntos) - Dependiente moderado (61-90 puntos) - Dependiente severa (21-60 puntos) - Dependiente Total (0-10 puntos)
				Valoración de independencia en lavado	0 puntos dependiente: 5 puntos: independiente		
				Valoración de independencia en vestido	0 puntos: dependiente 5 puntos: necesita ayuda 10 puntos: independiente		
				Valoración de independencia en arreglarse	0 puntos dependiente 5 puntos: independiente		
				Valoración de independencia de usar el retrete	0 puntos dependiente 5 puntos: necesita ayuda 10 puntos: independiente		
				Valoración de independencia en transferencias	0 puntos dependiente: 5 puntos: necesita ayuda 10 puntos: mínima ayuda 15: independiente		
				Valoración de independencia en las deposiciones	0 puntos incontinente 5 puntos: accidente ocasional 10 puntos: continente		
				Valoración de independencia en la micción	0 puntos incontinente 5 puntos: accidente ocasional 10 puntos: continente		
				Valoración de independencia en la deambulacion	0 puntos dependiente 5 puntos: no requiere ayuda ni supervisión 10 puntos: necesita ayuda 15: independiente		
				Valoración de independencia en subir y bajar escales	0 puntos dependiente 5 puntos: necesita ayuda 10 puntos: independiente		

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	UNIDAD DE MEDIDA	ESCALA	VALOR FINAL
Repercusión familiar	Es la afectación que puede generar cualquier evento, en intensidad desde la más leve a la más severa, afectando a la familia en su funcionamiento, convivencia, integración social, economía, salud de sus miembros, e incluso el estilo de vida de la familia.	Afectación en las áreas de la familia como la socioeconómica, sociopsicológica, funcionamiento familiar y salud.	Área Socio Económica	Posibilidades económicas Posibilidades materiales Numero de espacio habitacional en la vivienda	-No repercusión: 1-3 puntos -Repercusión leve: 4-8 puntos -Repercusión moderada: 7-9 puntos -Repercusión elevada: 10-12 puntos -Repercusión severa: 13-15 puntos	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - No repercusión (0-20 puntos) - Repercusión leve (21-40 puntos) - Repercusión moderada (41-60 puntos) - Repercusión elevada (61-80 puntos) - Repercusión severa (más de 81 puntos)
			Área Socio Psicológica	Incorporación al estudio de los miembros de la familia Incorporación al trabajo de los miembros de la familia Actividades sociales y recreativas que participa la familia Convivencia con los vecinos y la comunidad Planes y proyectos familiares	-No repercusión: 1-8 puntos -Repercusión leve: 9-16 puntos -Repercusión moderada: 17-24 puntos -Repercusión elevada: 25-32 puntos -Repercusión severa: 33-40 puntos	Ordinal	
			Área funcionamiento familiar	Capacidad de comunicación en la familia Capacidad de mostrar sentimientos entre los miembros de la familia Capacidad de cohesión familiar Mantenimiento del equilibrio emocional positivo familiar Roles de los miembros de la familia.	-No repercusión: 1-8 puntos -Repercusión leve: 9-16 puntos -Repercusión moderada: 17-24 puntos -Repercusión elevada: 25-32 puntos -Repercusión severa: 33-40 puntos		
			Área de estado salud	Presencia de afecciones Presencia de procesos patológicos Ausencia de enfermedad	-No repercusión: 1 punto -Repercusión leve: 2 puntos -Repercusión moderada: 3 puntos -Repercusión elevada: 4 punto -Repercusión severa: 5 puntos		

ANEXO N° 2

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

H. C. _____ N° de ficha: _____

I. PACIENTE

Edad: _____ Sexo: Masculino Femenino

Diagnostico: _____ Código: _____

Deficiencia: _____ Código: _____

Discapacidad: _____ Gravedad: _____

Estado civil: Soltera Casada Conviviente
Separada Divorciada Viuda Nivel socioeconómico: No pobre Pobre Pobreza extrema

Tiempo de evolución: _____

Tiempo de rehabilitación: _____

Ocupación antes de la enfermedad: _____

II. REPRESENTANTE O TUTOR

Edad: _____ Sexo: Masculino Femenino

Grado de parentesco: _____

Grado de instrucción: Sin instrucción Primaria incompleta
Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa
Técnica incompleta Técnica completa Universitaria incompleta
Universitaria completa Estado civil: Soltera Casada Conviviente
Separada Divorciada Viuda

ANEXO N° 3

ÍNDICE DE BARTHEL

Comer	<p>10 Independiente: Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona</p> <p>5 Necesita ayuda: para cortar la carne, extender la mantequilla, pero es capaz de comer solo</p> <p>0 Dependiente: Necesita ser alimentado por otra persona</p>
Lavado (baño)	<p>5 Independiente: Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sí que una persona supervise</p> <p>0 Dependiente: Necesita algún tipo de ayuda o supervisión</p>
Vestido	<p>10 Independiente: Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda</p> <p>5 Necesita ayuda: Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable</p> <p>0 Dependiente: necesita ayuda para las mismas</p>
Arreglarse	<p>5 Independiente: Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona</p> <p>0 Dependiente: Necesita alguna ayuda</p>
Deposiciones	<p>10 Continente: No presenta episodios de incontinencia</p> <p>5 Accidente ocasional: menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios</p> <p>0 Incontinente: Mas de un episodio semanal</p>
Micción	<p>10 Continente: No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (botella, sonda)</p> <p>5 Accidente ocasional: Presenta un máximo de episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos</p> <p>0 Incontinente: Mas de un episodio en 24 horas</p>
Usar el retrete	<p>10 Independiente: Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona</p> <p>5 Necesita ayuda: Capaz de manejarse con una pequeña ayuda, es capaz de usar el cuarto del baño. Puede limpiarse solo</p> <p>0 Dependiente: Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin mayor ayuda</p>
Transferencia (traslado cama/ sillón)	<p>15 Independiente: No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama</p> <p>10 Mínima ayuda: Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.</p> <p>5 Gran ayuda: Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada</p> <p>0 Dependiente: Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado</p>
Deambular	<p>15 Independiente: Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo</p> <p>10 Necesita ayuda: Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utilizar andador</p> <p>5 Independiente en silla de ruedas: No requiere ayuda ni supervisión</p> <p>0 Dependiente: no puede movilizarse</p>
Subir y bajar escaleras	<p>10 Independiente: Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona</p> <p>5 Necesita ayuda: Necesita ayuda o supervisión</p> <p>0 Dependiente: Es incapaz de salvar escalones</p>

ANEXO N° 4

CONFIABILIDAD DEL INDICE DE BARTHEL

ALPHA DE CRONBACH

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,910	10

Estadísticas de total de elemento

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Comer	43,89	628,188	,623	,904
Lavado	49,58	689,245	,438	,913
Vestido	46,56	604,263	,722	,899
Arreglarse	47,82	650,807	,602	,906
Retrete	46,03	564,891	,821	,892
Transferencia	41,37	577,328	,793	,894
Deposición	43,17	586,233	,691	,900
Micción	43,66	586,086	,704	,900
Deambulaci3n	43,85	527,525	,760	,899
Subir y bajar	48,17	634,310	,673	,902

ANEXO N° 5

INSTRUMENTO DE REPERCUSIÓN FAMILIAR (IRFA)

Circule el número según el grado en el que el evento ocasionó cambios en la familia, tener en cuenta el signo. Si el cambio fue positivo circule el número con el signo (+), si el cambio fue negativo circule el número con el signo (-).

N°	ÍTEMS	Nada (1)	Casi nada (2)	Algo (3)	Bastante (4)	Muchísimo (5)
1	La responsabilidad y las funciones de los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
2	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
3	La disponibilidad de espacio en el hogar	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
4	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
5	Las relaciones con los vecinos y otros familiares	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
6	El tiempo dedicado a las tareas del hogar	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
7	Los hábitos y costumbres familiares	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
8	La participación en actividades sociales y recreativas	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
9	El tiempo descanso y reposo de los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
10	La posibilidad de conversar de manera clara y directa de los problemas familiares	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
11	Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
12	Las relaciones afectivas con el resto de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
13	El estado de salud de los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
14	El cuidado y atención a los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
15	La toma de decisiones de manera conjunta en la familia	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
16	La participación de todos los miembros en la solución de los problemas	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
17	La organización y el control de la vida familiar	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
18	La correspondencia entre los intereses individuales y familiares	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
19	Los planes y proyectos familiares	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5
20	La tenencia y adquisición de bienes materiales	+1	+2	+3	+4	+5
		-1	-2	-3	-4	-5

ÁREAS DE REPERCUSIÓN FAMILIAR, ÍTEMS COMPRENDIDOS Y NIVELES

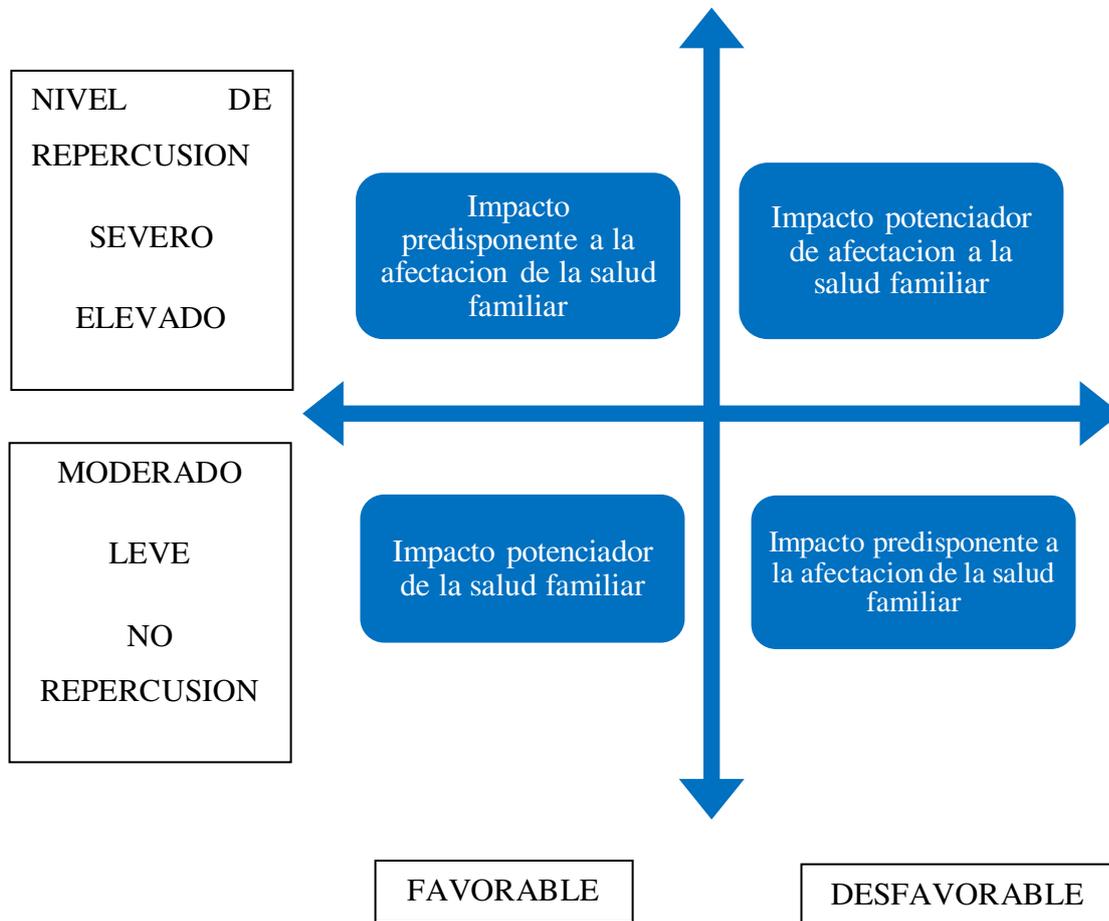
Niveles	Áreas			
	Socioeconómica (ítems 2, 3 y 20)	Psicosocial (ítems 4, 5, 6, 7, 8, 9, 17 y 19)	Funcionamiento familiar (ítems 1, 10, 11, 12, 14, 15, 16 y 18)	Estado de salud (ítem 13)
No Repercusión	1-3 puntos	1-8 puntos	1-8 puntos	1 puntos
Repercusión leve	4-6 puntos	9-16 puntos	9-16 puntos	2 puntos
Repercusión moderada	7-9 puntos	17-24 puntos	17-24 puntos	3 puntos
Repercusión elevada	10-12 puntos	25-32 puntos	25-32 puntos	4 puntos
Repercusión severa	13-15 puntos	33-40 puntos	33-40 puntos	5 puntos

CLASIFICACIÓN GLOBAL DE REPERCUSIÓN FAMILIAR EN BASE AL PUNTAJE TOTAL

No Repercusión	0-20 puntos
Repercusión leve	21-40 puntos
Repercusión moderada	41-60 puntos
Repercusión elevada	61-80 puntos
Repercusión severa	Más de 81 puntos

Fuente: Herrera,P (2010). *Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia*. Universidad de Ciencias Medicas de la Habana. Retrieved from http://tesis.repo.sld.cu/286/1/Herrera_Santí.pd

IMPACTO DEL ACONTECIMIENTOS EN LA SALUD FAMILIAR



ANEXO N°6**RESULTADO DEL INFORME DE OPINION DE EXPERTOS****Juez 1:**

Nombres y Apellidos: Segundo Villoslada Llantoy.

Grados alcanzados: Maestría en Neurociencias, Especialidad de trastornos de Aprendizaje, Especialidad en Neuropsicología Clínica, Licenciado en Psicología.

Cargo actual: Director General del Centro Neuropsicológico Infantil “Neuropsin”, Psicólogo del Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral en el Aprendizaje del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Juez 2:

Nombres y Apellidos José Cuenca.

Grados alcanzados: Maestría en Neurociencias, Especialidad en Neuropsicología, Diplomado en Neurociencia Cognitiva, Licenciado en Psicología.

Cargo actual: Miembro del comité Editorial de la Revista de Psicología de la Universidad Cesar Vallejo, Neuropsicología del Instituto Peruano de Neurociencias.

Juez 3:

Nombres y Apellidos: Gladys Valenza Sulcahuaman.

Grados alcanzados: Especialista en Terapia Familiar Sistémica, Licenciada en Trabajo Social.

Cargo actual: Jefe de Servicio de Servicio Social del Departamento Investigación Docencia y Rehabilitación Integral en las Lesiones Centrales.

Juez 4:

Nombres y Apellidos: Lourdes Claudia Córdova Pacheco.

Grados alcanzados Maestría en Neuropsicología Clínica, Especialidad en Neuropsicología Clínica, Psicoterapeuta en Cognitivo Conductual, Licenciada en Psicología.

Cargo actual Psicóloga del Departamento de Investigación Docencia y Rehabilitación Integral en las Lesiones Medulares del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Juez 5

Nombres y Apellidos: Lucia Elizabeth Valeriano Lorenzo

Grados alcanzados: Magister en Metodología de la Investigación, Especialista en Neuropsicología Clínica y Licenciada en Psicología.

Cargo actual: Metodóloga en la Universidad Autónoma de Madrid

Juez 6:

Nombres y Apellidos: Viviana Elizabeth Baquerizo Cornejo.

Grados alcanzados: Diploma en Terapia Familiar Sistémica, Licencia en Trabajo Social.

Cargo actual: Trabajadora social del Departamento Investigación Docencia y Rehabilitación Integral en las Lesiones Centrales

Juez 1

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
ESCALA OBJETIVA																	
AREA SOCIOECONOMICA					X								X				X
2	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar				X			X				X					X
3	La disponibilidad de espacio en el hogar				X			X				X					X
20	La tenencia y adquisición de bienes materiales				X			X				X					X
AREA SOCIOPSICOLOGICA					X			X				X					X
4	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar				X			X				X					X
5	Las relaciones con los vecinos y otros familiares				X			X				X					X
6	El tiempo dedicado a las tareas del hogar				X			X				X					X
7	Los hábitos y costumbres familiares				X			X				X					X
8	La participación en las actividades sociales y recreativas				X			X				X					X
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia				X			X				X					X
17	La organización y el control de la vida familiar				X			X				X					X
19	Los planes y los proyectos familiares				X			X				X					X

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION
"Dra. Aurora Flores"
.....
SERVICIO DE PSICOLOGIA
SIGMUNDO VILLALBA LLANTOY
C.P.S. 9183
Escuela de Investigación Clínica y
Evaluación

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
ESCALA OBJETIVA																	
AREA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR					X				X				X				X
1	Las responsabilidades y las funciones de los miembros de la familia				X				X				X				X
10	Las posibilidades de conversar de manera clara y directa los problemas familiares				X				X				X				X
11	Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja				X				X				X				X
12	Las relaciones afectivas con el resto de la familia				X				X				X				X
14	El cuidado y atención a los miembros de la familia				X				X				X				X
15	La toma de decisiones de manera conjunta en la familia				X				X				X				X
16	La participación de todos los miembros en la solución de los problemas				X				X				X				X
18	La correspondencia entre los intereses individuales y familiares				X				X				X				X
AREA DE ESTADO DE SALUD					X				X				X				X
13	El estado de salud de los miembros de la familia				X				X				X				X

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION
"Dra. Aurora Flores"
.....
SERVICIO DE PSICOLOGIA
SIGMUNDO VILLALBA LLANTOY
C.P.S. 9183
Escuela de Investigación Clínica y
Evaluación

Juez 2

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
ESCALA OBJETIVA		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AREA SOCIOECONOMICA					X												
2	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar								X				X				X
3	La disponibilidad de espacio en el hogar					X					X				X		
20	La tenencia y adquisición de bienes materiales								X				X				X
AREA SOCIOPSICOLOGICA					X												
4	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar								X				X				X
5	Las relaciones con los vecinos y otros familiares						X						X			X	
6	El tiempo dedicado a las tareas del hogar						X				X				X		
7	Los hábitos y costumbres familiares								X		X				X		
8	La participación en las actividades sociales y recreativas								X				X				X
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia								X				X				X
17	La organización y el control de la vida familiar								X				X				X
19	Los planes y los proyectos familiares								X				X				X

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
ESCALA OBJETIVA		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AREA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR					X												
1	Las responsabilidades y las funciones de los miembros de la familia								X				X				X
10	Las posibilidades de conversar de manera clara y directa los problemas familiares								X				X				X
11	Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja								X				X				X
12	Las relaciones afectivas con el resto de la familia								X				X				X
14	El cuidado y atención a los miembros de la familia								X				X				X
15	La toma de decisiones de manera conjunta en la familia								X				X				X
16	La participación de todos los miembros en la solución de los problemas								X				X				X
18	La correspondencia entre los intereses individuales y familiares								X				X				X
AREA DE ESTADO DE SALUD				X													
13	El estado de salud de los miembros de la familia								X				X				X

MINISTERIO DE SALUD
 INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLOGICAS
 Servicio de Neurofisiología
 JOSÉ CUBRICA ALFARO
 Neurofisiólogo C.R.P. N° 13832
 E.S.P. N° 12508

Juez 3

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
ESCALA OBJETIVA		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AREA SOCIOECONOMICA				✓													
2	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar								✓				✓				✓
3	La disponibilidad de espacio en el hogar							✓			✓						✓
20	La tenencia y adquisición de bienes materiales							✓				✓					✓
AREA SOCIOPSICOLOGICA					✓												
4	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar								✓			✓					✓
5	Las relaciones con los vecinos y otros familiares							✓			✓						✓
6	El tiempo dedicado a las tareas del hogar							✓				✓					✓
7	Los hábitos y costumbres familiares								✓				✓				✓
8	La participación en las actividades sociales y recreativas							✓					✓				✓
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia							✓				✓					✓
17	La organización y el control de la vida familiar							✓				✓					✓
19	Los planes y los proyectos familiares								✓				✓				✓

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION
 "Lic. Antonio Torres y Torres"
 AMSTAB PERU - JAPON
 LIC. T.S. GALDYS VALENZA SULLCAHUAMAN
 C.I.P.R. N° 3330
 Departamento de Investigaciones Científicas SULLCAHUAMAN
 Calle 10 de Octubre N° 1000 - Lima - Perú
 Teléfono: 476 1111 - 476 1112 - 476 1113
 E-mail: info@inrc.gob.pe

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
ESCALA OBJETIVA		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AREA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR					✓												
1	Las responsabilidades y las funciones de los miembros de la familia								✓				✓				✓
10	Las posibilidades de conversar de manera clara y directa los problemas familiares								✓				✓				✓
11	Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja								✓				✓				✓
12	Las relaciones afectivas con el resto de la familia								✓				✓				✓
14	El cuidado y atención a los miembros de la familia								✓				✓				✓
15	La toma de decisiones de manera conjunta en la familia								✓				✓				✓
16	La participación de todos los miembros en la solución de los problemas								✓				✓				✓
18	La correspondencia entre los intereses individuales y familiares								✓				✓				✓
AREA DE ESTADO DE SALUD					✓												
13	El estado de salud de los miembros de la familia								✓				✓				✓

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION
 "Lic. Antonio Torres y Torres"
 AMSTAB PERU - JAPON
 LIC. T.S. GALDYS VALENZA SULLCAHUAMAN
 C.I.P.R. N° 3330
 Departamento de Investigaciones Científicas SULLCAHUAMAN
 Calle 10 de Octubre N° 1000 - Lima - Perú
 Teléfono: 476 1111 - 476 1112 - 476 1113
 E-mail: info@inrc.gob.pe

Juez 4

DIMENSIONES / ítems ESCALA OBJETIVA		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1.- AREA SOCIOECONOMICA					✓												
1	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar			✓			✓						✓				✓
2	La disponibilidad y el espacio en el hogar			✓				✓					✓				✓
3	La tenencia y adquisición de bienes materiales			✓			✓						✓				✓
AREA PSICOLOGICA					✓												
1	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar			✓				✓				✓					✓

[Handwritten Signature]
 Lurdes Claudia Córdova Pacheco
 Psicóloga
 C. P. P. 2124R

2	Las relaciones con los vecinos y otros familiares			✓				✓				✓					✓
3	El tiempo dedicado a las tareas del hogar			✓			✓						✓				✓
4	Los hábitos y costumbres familiares			✓				✓				✓					✓
5	La participación en las actividades sociales y recreativas			✓				✓				✓					✓
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia			✓			✓					✓					✓
10	La organización y el control de la vida familiar			✓				✓				✓					✓

[Handwritten Signature]
 Lurdes Claudia Córdova Pacheco
 Psicóloga
 C. P. P. 2124R

Juez 5

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
ESCALA OBJETIVA		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AREA SOCIOECONOMICA					✓												
2	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar				✓			✓				✓				✓	
3	La disponibilidad de espacio en el hogar			✓				✓				✓				✓	
20	La tenencia y adquisición de bienes materiales				✓			✓				✓				✓	
AREA SOCIOPSICOLOGICA					✓												
4	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar				✓			✓				✓				✓	
5	Las relaciones con los vecinos y otros familiares				✓			✓				✓				✓	
6	El tiempo dedicado a las tareas del hogar			✓				✓				✓				✓	
7	Los hábitos y costumbres familiares				✓			✓				✓				✓	
8	La participación en las actividades sociales y recreativas				✓			✓				✓				✓	
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia				✓			✓				✓				✓	
17	La organización y el control de la vida familiar				✓			✓				✓				✓	
19	Los planes y los proyectos familiares				✓			✓				✓				✓	

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
 Dra. Elizabeth Valeriano Lorenzo
 DNI 42584390
 J.C. ELIZABETH VALERIANO LORENZO
 Departamento de Investigación Docente y
 en Interacción con Centros
 DNI 42584390

DIMENSIONES / ítems		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
ESCALA OBJETIVA		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
AREA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR					✓												
1	Las responsabilidades y las funciones de los miembros de la familia <i>roles</i>				✓			✓				✓				✓	
10	Las posibilidades de conversar de manera clara y directa los problemas familiares				✓			✓				✓				✓	
11	Las relaciones afectivas entre los miembros de la <i>pareja familia?</i>				✓			✓				✓				✓	
12	Las relaciones afectivas con el resto de la familia				✓			✓				✓				✓	
14	El cuidado y atención a los miembros de la familia				✓			✓				✓				✓	
15	La toma de decisiones de manera conjunta en la familia				✓			✓				✓				✓	
16	La participación de todos los miembros en la solución de los problemas				✓			✓				✓				✓	
18	La correspondencia entre los intereses individuales y familiares				✓			✓				✓				✓	
AREA DE ESTADO DE SALUD					✓												
13	El estado de salud de los miembros de la familia			✓				✓				✓				✓	

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
 Dra. Elizabeth Valeriano Lorenzo
 DNI 42584390
 J.C. ELIZABETH VALERIANO LORENZO
 Departamento de Investigación Docente y
 en Interacción con Centros
 DNI 42584390

Juez 6

DIMENSIONES / ítems ESCALA OBJETIVA		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1.- AREA SOCIOECONOMICA				✓													
1	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar								✓				✓				✓
2	La disponibilidad y el espacio en el hogar							✓				✓					✓
3	La tenencia y adquisición de bienes materiales							✓				✓					✓
AREA PSICOLOGICA					✓												
1	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar								✓			✓					✓

Viviana Saquerizo
 LIC. VIVIANA SAQUERIZO CORNEJO
 CASP 5033
 Departamento de Investigación, Docencia y
 Rehabilitación Integral en Lesiones Crónicas
 MINISTERIO DE SALUD
 INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

DIMENSIONES / ítems ESCALA OBJETIVA		Suficiencia				Claridad				Coherencia				Relevancia			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
2	Las relaciones con los vecinos y otros familiares								✓				✓				✓
3	El tiempo dedicado a las tareas del hogar							✓				✓					✓
4	Los hábitos y costumbres familiares								✓			✓					✓
5	La participación en las actividades sociales y recreativas								✓			✓					✓
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia								✓			✓					✓
10	La organización y el control de la vida familiar								✓			✓					✓

Viviana Saquerizo
 LIC. VIVIANA SAQUERIZO CORNEJO
 CASP 5033
 Departamento de Investigación, Docencia y
 Rehabilitación Integral en Lesiones Crónicas
 MINISTERIO DE SALUD
 INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

ANEXO N° 7

**VALIDACION DEL INSTRUMENTO DE REPERCUSION FAMILIAR
JUICIO DE EXPERTOS (V AIKEN)**

	Juez 1	Juez 2	Juez 3	Juez 4	Juez 5	Juez 6	V Aiken
Suficiencia D1	4	4	3	3	4	4	0.89
P2 Claridad	4	4	4	4	4	3	0.94
P2 Coherencia	3	4	4	4	4	4	0.94
P2 Relevancia	4	4	4	4	4	4	1
P3 Claridad	4	2	3	3	4	4	0.78
P3 Coherencia	3	2	2	2	4	4	0.61
P3 Relevancia	4	2	3	3	3	4	0.72
P20 Claridad	4	4	3	3	4	3	0.83
P20 Coherencia	4	4	3	3	4	4	0.89
P20 Relevancia	4	4	3	3	4	4	0.89
Suficiencia D2	4	4	4	4	4	4	1
P4 Claridad	4	4	4	4	4	4	1
P4 Coherencia	4	4	3	3	4	3	0.83
P4 Relevancia	4	4	4	4	4	3	0.94
P5 Claridad	4	3	3	3	4	4	0.83
P5 Coherencia	3	4	2	3	4	3	0.72
P5 Relevancia	4	3	3	3	4	4	0.83
P6 Claridad	4	3	3	3	4	3	0.78
P6 Coherencia	4	3	3	4	3	4	0.83
P6 Relevancia	4	3	4	3	3	4	0.83
P7 Claridad	4	4	4	4	4	4	1
P7 Coherencia	4	3	4	4	4	3	0.89
P7 Relevancia	4	3	4	4	4	4	0.94
P8 Claridad	4	4	3	3	4	4	0.89
P8 Coherencia	4	4	4	4	4	4	1
P8 Relevancia	4	4	4	4	4	4	1
P9 Claridad	4	4	3	3	4	3	0.83
P9 Coherencia	4	4	4	4	4	4	1
P9 Relevancia	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P17	4	4	3	3	4	4	0.89
Coherencia P17	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P17	4	4	3	3	4	4	0.89
Claridad P19	4	4	4	4	4	3	0.94
Coherencia P19	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P19	4	4	4	4	4	4	1

Suficiencia 3	3	4	4	4	4	4	0.94
Claridad P1	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P1	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P1	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P10	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P10	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P10	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P11	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P11	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P11	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P12	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P12	3	4	4	4	4	4	0.94
Relevancia P12	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P14	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P14	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P15	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P15	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P15	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P16	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P16	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P16	4	4	4	4	4	4	1
Claridad P18	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P18	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P18	4	4	4	4	4	4	1
Suficiencia 4	4	3	3	4	3	4	0.89
Claridad P13	4	4	4	4	4	4	1
Coherencia P13	4	4	4	4	4	4	1
Relevancia P13	4	4	4	4	4	4	0.94

ANEXO 8

CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO DE REPERCUSION FAMILIAR
ALPHA DE CRONBACH

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,841	20

Estadísticas de total de elemento

	Media de escala si el elemento se ha suprimido	Varianza de escala si el elemento se ha suprimido	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
P2	55,22	114,512	,368	,837
P3	56,46	111,927	,342	,839
P20	55,95	109,721	,554	,829
P4	56,04	111,714	,318	,841
P5	56,14	109,719	,466	,832
P6	55,47	110,820	,532	,830
P7	55,92	109,462	,518	,830
P8	56,08	107,410	,541	,828
P9	55,22	110,743	,587	,829
P17	56,34	111,427	,439	,834
P19	55,85	107,863	,638	,825
P1	54,90	116,721	,322	,838
P10	56,07	113,618	,336	,838
P11	55,49	115,375	,178	,849
P12	55,10	116,259	,275	,840
P14	56,83	115,972	,220	,844
P15	56,23	112,455	,398	,835
P16	56,22	110,497	,462	,832
P18	55,91	107,745	,630	,825
P13	55,06	112,150	,464	,833

ANEXO N°9

MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
"Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN

N° 001 -2018-SA-DG-INR



Resolución Directoral

Chorrillos, 12 de ~~Febrero~~ del 2018

Visto, el expediente N° 17-INR-009809-002, que contiene la Nota Informativa N° 24-2017-CIEI/INR del Comité Institucional Evaluador de Investigación, la Nota Informativa N°17-2017-CIEI/INR del Comité Institucional de Ética en Investigación y la Nota Informativa N° 014-2018-OEAIDE/INR de la Directora de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ - JAPÓN, respectivamente;

CONSIDERANDO:

Que es objetivo funcional de la entidad realizar investigaciones sobre temas de la especialidad e impulsar las acciones para incrementar continuamente la calidad y utilidad de la investigación especializada en el campo de la rehabilitación y otras especialidades relacionadas que se desarrollan en la entidad, con la finalidad de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, como de su rehabilitación integral y otros aspectos referidos al quehacer institucional;

Que, con documentos del Visto, la Directora de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ - JAPÓN, informa que la Srta. Liliana Jesús ANDRADE QUIÑONES de la Unidad de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, ha elaborado el proyecto de investigación titulado "Relación entre la Capacidad Funcional y Repercusión en Familias de Pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su Rehabilitación. Instituto nacional de Rehabilitación, 2018"; para optar el grado académico de Magister en Neurociencias;

Que, el citado proyecto de investigación, ha sido revisado y aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ - JAPÓN a través de la Nota Informativa N°17-2017-CIEI/INR, y por el Comité Institucional Evaluador de Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN a través de la Nota Informativa N° 24-2017-CIEI/INR; por lo que es pertinente proceder a su aprobación, con la resolución correspondiente; para su desarrollo y posterior aplicación;

De conformidad con la Ley N°26842, Ley General de Salud, Decreto Supremo N°021-2017-SA que aprueba el Reglamento de Ensayos Clínicos en el Perú, Resolución Ministerial N°715-2006/MINSA, que aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Rehabilitación y en uso de las facultades conferidas;



Con el visado de la Directora Ejecutiva de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada y la Jefa de la Oficina de Asesoría Jurídica del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN;

SE RESUELVE:

Artículo 1°.- APROBAR el proyecto de investigación titulado "Relación entre la Capacidad Funcional y Repercusión en Familias de Pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su Rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018"; que comprende cincuenta y cinco (55) folios y registrado con código OEAIDE 010-17. El referido proyecto de investigación ha sido formulado por la señorita: Liliana Jesús ANDRADE QUIÑONES para optar el grado académico de Magister en Neurociencias, y posterior aplicación en el ámbito correspondiente.

Artículo 2°.- ENCARGAR a la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada, la coordinación y monitoreo de las acciones orientadas al desarrollo del proyecto de investigación aprobado.

Artículo 3°.- Disponer a la Oficina de Estadística e Informática publique la presente Resolución en el portal Web Institucional.



Regístrese y Comuníquese,


 M.C. María del Carmen Rodríguez Raminos
 Directora General
 CMP N° 33754, RNE N° 12245
 MINISTERIO DE SALUD
 INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
 "DRA. ADRIANA REBAZA FLORES" AMISTAD PERÚ-JAPÓN

MCCR/CFTG/ABC/LSLLL

c.c.:
 OEAIDE
 OAJ
 Interesado
 UNFV-Facultad de Tecnología Médica

ANEXO N°10

Formato de Consentimiento Informado para el Paciente

“Relación entre la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018”

Investigadora: Liliana Jesús Andrade Quiñones

Introducción

Mediante el presente documento se le invita a participar en este estudio que tiene como Institución de Investigación a la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y como investigador responsable a la licenciada Liliana Jesús Andrade Quiñones, ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Institución.

Justificación y Objetivos de la Investigación

En el presente estudio se medirá la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación. La persona que sufre un Accidente Cerebrovascular se ve afectada en su capacidad funcional en sus actividades de vida diaria que es la independencia que tiene para realizar actividades como comida, lavado (baño), vestido arreglo, deposición, micción, ir al retrete transferencia (traslado cama/sillón), deambulación, subir y bajar escaleras, por eso estas personas necesitan ayuda de algún miembro de la familia

El objetivo principal es evaluar la capacidad funcional del paciente y la repercusión familiar lo que permitirá mejorar el tratamiento rehabilitador.

Procedimientos y su propósito

Previa recolección de datos generales, se evaluará la Capacidad Funcional a través del Índice de Barthel que valora las actividades básicas de vida diaria. La evaluación se realizará en un tiempo de 10 a 15 minutos. Se coordinará el día, la fecha y hora dentro de las instalaciones del Departamento de Lesiones Centrales.

Incomodidades y riesgos derivados del estudio

El estudio no representa ningún riesgo para la salud del paciente, solo consistirá en la evaluación de la capacidad funcional en sus actividades diarias.

Beneficios derivados del estudio

Su participación en el estudio permitirá conocer la Relación entre la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación, lo cual contribuye a mejorar los conocimientos de la salud y la rehabilitación integral del paciente.

Costos y Pagos a realizarse para el estudio

La participación en el estudio no tiene ningún costo para usted. Se le pedirá su colaboración en el tiempo que esté disponible

Privacidad y Confidencialidad

Se guardará absoluta confidencialidad de los datos de los participantes y en la publicación se mantendrá el anonimato de los participantes incluidos. Se asignará un número (código) a cada participante, y este número se usará para el análisis, presentación de resultados y publicación; de manera que el nombre del participante permanecerá en total confidencialidad. Con esto ninguna persona ajena a la investigación podrá conocer los nombres de los participantes. Toda información referida al estudio será almacenada y manejada solo por el investigador.

Participación voluntaria y Retiro del Estudio

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento sin que pueda sufrir una sanción y sin perder el beneficio de recibir tratamiento.

Contactos para responder cualquier duda o pregunta y en caso de emergencia

Investigadora Principal

Lic. Liliana Jesús Andrade Quiñones

Dirección: Urb. Manuel C. DulantoMz. 2°S° Lte. 15. Callao

Correo electrónico: ili2578@hotmail.com

Teléfonos: 997876762

Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación

Dra. Julia Esther Rado Triveño

Dirección: Av. Prolongación Defensores del Morro Cdra. 2, Chorrillos.

Correo electrónico: juliarado@hotmail.com

Teléfonos: 7173200 anexo 1414

Proporcionar información sobre el manejo de los resultados al finalizar el estudio

Al finalizar el estudio se hará el análisis estadístico y se determinará la capacidad funcional en sus actividades diarias y la repercusión familiar. Si usted lo desea se le proporcionara toda la información al culminar el estudio.

Declaración Voluntaria

Yo he sido informada/o del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado/a de la forma cómo se realizará el estudio y de cómo se obtendrá la información. Estoy enterado/a también que puedo dejar de participar o no continuar en el estudio en el momento en que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente perder el beneficio de recibir tratamiento.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación de:

“Relación entre la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018”

Nombre del participante: _____

Firma _____ Fecha: ____/____/____

Dirección _____

ANEXO N°11

Consentimiento Informado para el Familiar

“Relación entre la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018”

Investigadora: Liliana Jesús Andrade Quiñones

Introducción

Mediante el presente documento se le invita a participar en este estudio que tiene como Institución de Investigación a la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y como investigador responsable a la licenciada Liliana Jesús Andrade Quiñones, ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Institución.

Justificación y Objetivos de la Investigación

En el presente estudio se medirá la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación. La persona que sufre un Accidente Cerebrovascular se ve afectada en su capacidad funcional que es la independencia que tiene para realizar actividades como comida, lavado (baño), vestido arreglo, deposición, micción, ir al retrete transferencia (traslado cama/sillón), deambulación, subir y bajar escaleras, por eso estas personas necesitan ayuda de algún miembro de la familia para poder desenvolverse en estas actividades por lo tanto se afecta el entorno y entre ellos a la familia a esto se denomina repercusión familiar.

El objetivo principal es evaluar la capacidad funcional del paciente y la repercusión familiar lo que permitirá mejorar el tratamiento rehabilitador.

Procedimientos y su propósito

Previa recolección de datos generales, se evaluará la Repercusión Familiar a través del Cuestionario de Repercusión Familiar que valora como afecta positiva o negativamente en la familia la responsabilidad de tener un paciente con Accidente Cerebrovascular. La evaluación se realizará en un tiempo de 15 a 20 minutos. Se coordinará el día, la fecha y hora dentro de las instalaciones del Departamento de Lesiones Centrales.

Incomodidades y riesgos derivados del estudio

El estudio no representa ningún riesgo para el familiar, solo consistirá en la evaluación de la repercusión positiva o negativa para la familia en la responsabilidad de tener un paciente con Accidente Cerebrovascular.

Beneficios derivados del estudio

Su participación en el estudio permitirá conocer la Relación entre la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación, lo cual contribuye a mejorar los conocimientos de la salud y de la familia

Costos y Pagos a realizarse para el estudio

La participación en el estudio no tiene ningún costo para usted. Se le pedirá su colaboración en el tiempo que esté disponible.

Privacidad y Confidencialidad

Se guardará absoluta confidencialidad de los datos de los participantes y en la publicación se mantendrá el anonimato de los participantes incluidos. Se asignará un número (código) a cada participante, y este número se usará para el análisis, presentación de resultados y publicación; de manera que el nombre del participante permanecerá en total confidencialidad. Con esto ninguna persona ajena a la investigación podrá conocer los nombres de los participantes. Toda información referida al estudio será almacenada y manejada solo por el investigador.

Participación voluntaria y Retiro del Estudio

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento sin que pueda sufrir una sanción y sin perder el beneficio de recibir tratamiento.

Contactos para responder cualquier duda o pregunta y en caso de emergencia

Investigadora Principal

Lic. Liliana Jesús Andrade Quiñones

Dirección: Urb. Manuel C. Dulanto Mz.. 2°S° Lte.. 15. Callao

Correo electrónico: ili2578@hotmail.com

Teléfonos: 997876762

Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación

Dra. Julia Esther Rado Triveño

Dirección: Av. Prolongación Defensores del Morro Cdra. 2, Chorrillos.

Correo electrónico: juliarado@hotmail.com

Teléfonos: 7173200 anexo 1414

Proporcionar información sobre el manejo de los resultados al finalizar el estudio

Al finalizar el estudio se hará el análisis estadístico y se determinará la capacidad funcional en sus actividades diarias y la repercusión familiar. Si usted lo desea se le proporcionara toda la información al culminar el estudio.

Declaración Voluntaria

Yo he sido informada/o del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado/a de la forma cómo se realizará el estudio y de cómo se obtendrá la información. Estoy enterado/a también que puedo dejar de participar o no continuar en el estudio en el momento en que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente perder el beneficio de recibir tratamiento.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación de:

“Relación entre la capacidad funcional y repercusión en familias de pacientes con Accidente Cerebrovascular que asisten a su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018”

Nombre del participante: _____

Firma _____ Fecha: ____/____/____

Dirección _____

ANEXO N°12

Tabla N° 10.

Repercusión en las familias según características sociodemográficas de pacientes con accidente cerebrovascular que inician su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Características sociodemográficas	Niveles de Repercusión					
	Leve/moderado			Elevado/severo		
	N	%	IC 95%	N	%	IC 95%
Sexo						
Femenino	27	46,55	33,71-59,39	31	53,44	40,61-66,29
Masculino	44	60,27	49,04-71,50	29	39,73	28,50-50,96
Edad						
≤30	8	80,00	55,21-104,79	2	20	-4,79-44,79
31-40	1	25,00	-17,44-67,44	3	75	32,56-117,44
41-50	7	53,85	27,75-80,95	6	46,15	19,05-73,25
51-60	14	66,67	46,51-86,83	7	33,33	13,17-53,49
61-70	18	50,00	33,67-66,33	18	50	33,67-66,33
71-80	19	55,88	28,22-61,66	15	44,12	38,34-71,78
81-90	4	30,77	5,68-55,86	9	69,23	44,14-94,32
Estado civil						
Soltero	12	80	59,76-100,24	3	20	-0,24-40,24
Casado	44	53,01	42,27-63,75	39	46,99	36,25-57,73
Conviviente	7	53,85	26,75-80,95	6	46,15	19,05-73,25
Separado/divorciado	5	55,55	23,09-88,01	4	44,44	11,99-79,91
Viudo	3	27,27	0,95-53,59	8	72,73	46,41-99,05
Ocupación						
Empleado	8	50	25,50-74,50	8	50	25,50-74,50
Obrero	5	62,50	28,95-96,05	3	37,50	3,95-71,05
Trabajador independiente	22	50	35,23-64,77	22	50	35,23-64,77
Trabajadora del hogar	2	100	100-100	0	0	0
Ama de casa	16	44,44	28,21-60,67	20	55,56	39,33-71,79
Estudiante	4	80	44,94-115,06	1	20	-15,06-55,06
Jubilado	10	66,67	42,81-90,53	5	33,34	9,47-57,19
Desocupado	4	80	44,94-115,06	1	20	-15,06-55,06
Zona de residencia						
Callao	0	0	0	1	100	100-100
Lima Centro	16	53,33	37,54-73,12	14	46,67	26,88-62,46
Lima Este	5	56,56	24,18-88,94	4	43,44	11,06-75,82
Lima Norte	4	44,44	11,98-76,90	5	55,56	23,10-88,02
Lima Sur	46	56,1	45,36-66,84	36	43,9	33,16-54,64
Tipo de familia						
Nuclear	30	55,55	42,30-68,80	24	44,45	31,20-57,70
Compuesta	4	57,14	20,48-93,80	3	42,86	6,20-79,52
Extensa	31	52,54	39,80-65,28	28	47,46	34,72-60,20
Uniparental	6	54,55	25,12-83,98	5	45,45	16,02-74,88
Nivel socioeconómico						
No pobre	21	48,84	33,90-63,78	22	51,16	36,22-66,10
Pobre extremo	27	60	45,69-74,31	18	40	25,69-54,41
Pobre no extremo	23	53,49	38,58-68,40	20	46,51	31,60-61,42

ANEXO N°13

Tabla N° 11.

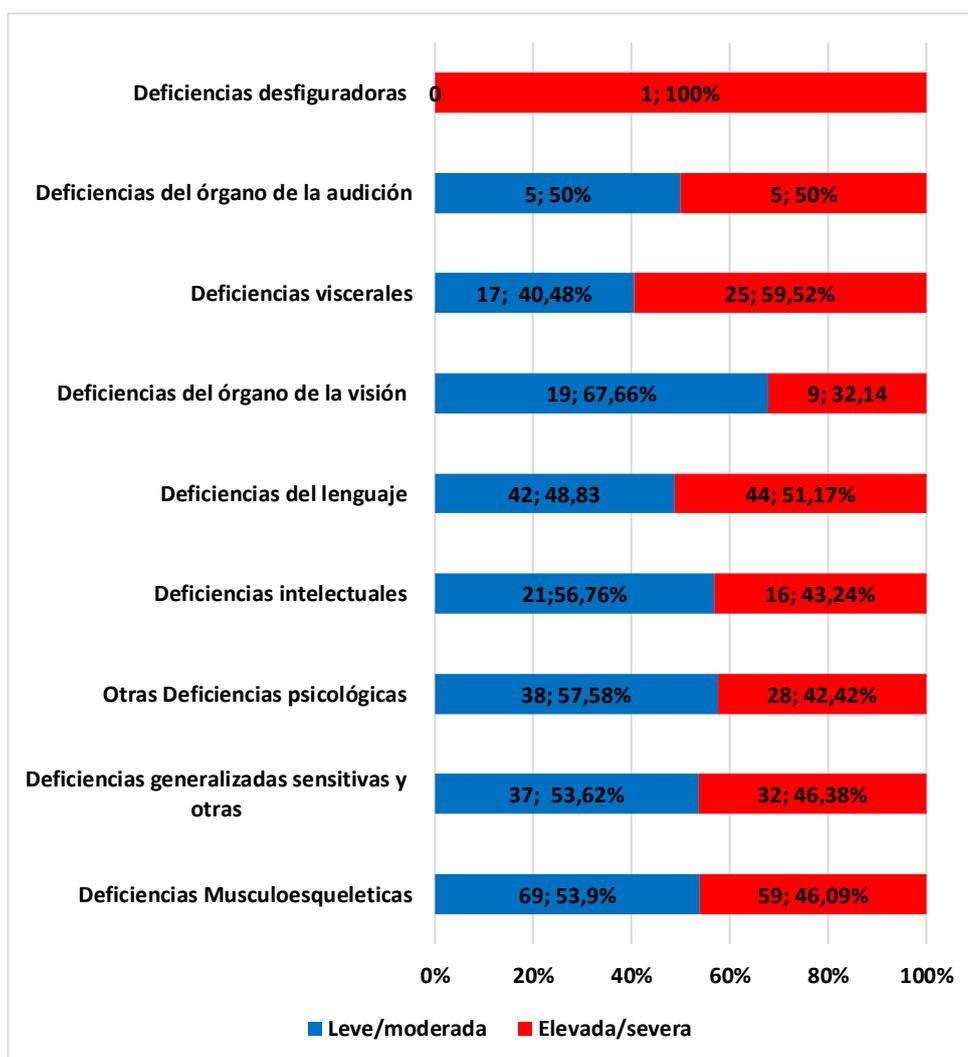
Repercusión en las familias según características clínicas de pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

Características Clínicas	Niveles de Repercusión					
	Leve/moderado			Elevado/severo		
	N	%	IC 95%	N	%	IC 95%
Lado afectado						
Derecho	40	55,56	44,08-67,04	32	44,44	32,96-55,92
Izquierdo	22	52,38	37,28-67,48	20	47,62	32,52-62,72
Ambos	9	52,94	29,21-76,67	8	47,06	23,33-70,79
Lado dominante						
Afectado	39	57,35	45,59-69,11	29	42,65	30,89-54,41
No afectado	23	50	35,55-64,45	23	50	35,55-64,45
Ambos	9	52,94	31,29-78,59	8	47,06	21,41-68,71
Diagnostico						
Hemorragia Subaracnoidea	9	47,37	24,92-69,82	10	52,63	30,18-75,08
Hemorragia intraencefálica	11	47,83	27,41-68,25	12	52,17	31,75-72,59
Infarto cerebral	48	57,83	47,21-68,45	35	42,17	31,55-52,79
Otros	3	50	9,99-90,01	3	50	9,99-90,01
Tiempo de evolución						
0-6	53	52,48	42,74-62,22	48	47,52	37,78-57,26
7-12	9	60,00	35,21-84,79	6	40,00	15,21-64,79
13-24	7	70,00	41,60-98,40	3	30,00	1,60-58,40
>24	2	40,00	-2,94-82,94	3	60,00	17,06-102,94
Tiempo de rehabilitación						
0-6	60	53,57	44,33-62,81	52	46,43	37,19-55,67
7-12	11	78,57	57,08-100,06	3	21,43	-0,06-42,92
13-24	0	0	0	5	100	100-100

ANEXO N°14

Figura N° 11

Repercusión en las familias según deficiencias de los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.



ANEXO N°15

Figura N° 12.

Repercusión en las familias según discapacidad en los pacientes con accidente cerebrovascular que iniciaron su rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018.

