

Calidad de vida en pacientes adultos con Hemiplejía en la Zona Básica de Salud de Tejina, La Laguna.

Autora: BRENDA HERRERA DÍAZ

Tutora: Trinidad Bartolomé Salinero

Titulación: GRADO EN ENFERMERÍA

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN DE ENFERMERÍA Y
FISIOTERAPIA, TENERIFE**

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Junio 2015

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON HEMIPLEJÍA EN LA ZONA
BÁSICA DE SALUD DE TEJINA, LA LAGUNA.**

Grado en Enfermería, Universidad de La Laguna

Autora:

BRENDA HERRERA DÍAZ

Firma del alumno

Tutora:

Trinidad Bartolomé Salinero

Firma de la tutora

La Laguna, junio de 2015

RESUMEN

En la actualidad, la hemiplejía es considerada como la primera causa de discapacidad física en las personas adultas, siendo además una patología que va en aumento.

Los pacientes con hemiplejía experimentan muchos cambios en su vida, por lo que es necesario que dispongan de unos cuidados, y ayudas especiales. Muchas veces, estos cuidados necesarios los desempeñan cuidadores informales, que en la mayoría de los casos son familiares del paciente afectado por las restricciones físicas de la hemiplejía.

La calidad de vida de los pacientes con hemiplejía está disminuida, debido a que no tienen autonomía para realizar actividades básicas en su vida cotidiana, y esto supone una frustración para la mayoría de estas personas.

El objetivo principal de este estudio es conocer la calidad de vida de los pacientes adultos con hemiplejía en un área de salud determinado. Se trata de un estudio descriptivo y transversal, que se desarrollará en pacientes con hemiplejía en la Zona Básica de Salud de Tejina, que comprende los Centros de Salud de los pueblos de Valle de Guerra, Tejina, La Punta del Hidalgo, y Tegueste.

Para la obtención de datos se ha elaborado un cuestionario en la que se incluyen como mediciones principales datos sociodemográficos (variables como: edad, sexo, situación laboral, vivienda, etc.), junto a la escala de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y la escala de Lawton-Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Palabras clave: Hemiplejía. Calidad de vida. Dependencia. Cuidador informal y formal.

ABSTRACT

In the present, hemiplegia is considered to be the first cause of physical disability in adults, and this disease is increasing.

Patients with hemiplegia suffer a lot of changes through out their lives, so they need some special cares and aids. Often the special cares are done by informal carers, who are relatives of the affected patient.

The quality of life of patients that suffer this disease is disabled because they don't have autonomy for doing daily activities in their routine, and this causes frustration on most of these people.

The main objective of this study is to determine the quality of life about adult patients with hemiplegia in a particular healthcare. It is a descriptive and trasversal study, which will take place in patients with hemiplegia in the department of health care of Tejina, including medical centres of the towns of Valle de Guerra, Tejina, La Punta del Hidalgo, and Tegueste.

To obtain this information, I have done a questionnaire that included sociodemographic data (variables such as: age, kind, work activity, home status, etc.), with the Barthel's index for basic activities of their daily life, and Lawton-Brody's index for instrumental activities of their daily life.

Key words: hemiplegia. Quality of life. Dependency, dependence. Informal and formal carer.

ÍNDICE

1. PLANTEAMIENTO, JUSTIFICACIÓN, Y OBJETIVOS.	1
1.1. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN.	1
1.2. OBJETIVOS.	2
1.2.1. Objetivo general.	2
1.2.2. Objetivos específicos.	2
2. REVISIÓN Y ANTECEDENTES.	2
2.1. ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES Y CEREBROVASCULARES.	2
2.1.1. Consideraciones generales.	2
2.1.2. Trastornos cardiovasculares principales.	3
2.1.2.1. Cardiopatías coronarias.	4
2.1.2.2. Enfermedades cerebrovasculares.	4
2.1.2.3. Arteriopatías periféricas.	4
2.1.2.4. Cardiopatías reumáticas.	4
2.1.2.5. Cardiopatía congénita.	4
2.1.2.6. Trombosis venosa profunda.	4
2.1.3. Clasificación de enfermedades cerebrovasculares.	5
2.1.3.1. Accidente cerebrovascular isquémico o isquemia cerebral.	6
2.1.3.2. Accidente cerebrovascular hemorrágico o hemorragia cerebral.	7
2.2. HEMIPLEJÍA.	8
2.2.1. Consideraciones generales.	8
2.2.2. Evolución del proceso hemipléjico.	10
2.2.3. Clasificación.	11
2.2.3.1. Hemiplejía directa.	13
2.2.3.2. Hemiplejía alterna.	14
2.2.3.3. Hemiplejía espinal.	15
2.2.4. Datos demográficos y prevención.	15
2.3. REHABILITACIÓN Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.	15

2.4. CUIDADOS AL PACIENTE.	16
2.4.1. Cuidador formal.	17
2.4.2. Cuidador informal.	18
3. MATERIAL Y MÉTODOS.	18
3.1. HIPÓTESIS PREVIA.	18
3.2. ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO.	18
3.2.1. Selección de participantes.	18
3.2.2. Procedimiento general.	19
3.2.3. Instrumentos: encuesta y escalas.	20
3.2.4. Protocolo del estudio.	21
3.3. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.	23
3.4. PRESUPUESTO DEL ESTUDIO.	23
4. BIBLIOGRAFÍA.	24
5. ANEXOS.	28
<i>Anexo 1: Carta explicativa para la Gerencia de Atención Primaria y para el Servicio Canario de Salud.</i>	28
<i>Anexo 2: Carta explicativa para los Centros de Salud implicados en el estudio.</i> . .	30
<i>Anexo 3: Carta explicativa para el paciente.</i>	32
<i>Anexo 4: Consentimiento informado para el paciente.</i>	34
<i>Anexo 5: Cuestionario de datos demográficos.</i>	38
<i>Anexo 6: Índice de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).</i> 39	
<i>Anexo 7: Índice de Lawton-Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).</i>	41

1. PLANTEAMIENTO, JUSTIFICACIÓN, Y OBJETIVOS.

1.1. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN.

Actualmente en España la primera causa de mortalidad general según varios estudios ^{(1), (2)} son las enfermedades cardiovasculares, mientras que la segunda son las enfermedades cerebrovasculares, siendo la cardiopatía isquémica y el accidente cerebrovascular (ACV) o ictus, las más frecuentes. A su vez, la enfermedad cerebrovascular representa la primera causa de discapacidad física permanente en los pacientes adultos, la segunda causa de demencia tras la enfermedad de Alzheimer, y el motivo más frecuente de hospitalización neurológica, constituyendo alrededor del 70% de los ingresos en los servicios de neurología. ^{(2), (3)}

Así mismo, en este tipo de pacientes se produce un aumento de la dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y mucho más, las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), lo que supone una peor calidad de vida para estas personas.

En cuanto a la movilidad, los pacientes adultos con hemiplejía presentan dificultad con la marcha, con el equilibrio y con las actividades motoras, por lo que llevar a cabo actividades muy sencillas de la vida cotidiana puede suponer para ellos un sobreesfuerzo, o incluso pueden verse incapaces de llevarlas a cabo. ⁽⁴⁾

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) son más elaboradas que las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), por lo que realizar estas actividades (como: usar el teléfono, preparar comidas, realizar los cuidados de la casa, usar medios de transporte, manejar la economía...) al requerir mayor precisión en los movimientos, son las primeras que se pierden en estos pacientes con movilidad reducida. Sin embargo, las actividades básicas también suelen verse gravemente afectadas en pacientes con hemiplejía, ya que muchas veces requieren cuidadores (o ayuda de material como grúas o andadoras) para realizar estas actividades (como: comer, asearse, vestirse, usar el WC, deambulación...) ^{(5), (6)}

Los cuidados que reciben estos pacientes suelen llevarlos a cabo sus familiares cercanos, ya que en pocas ocasiones se dispone de un personal especializado en realizar estos cuidados. Debido a esto, es necesario distinguir entre dos tipos de cuidadores: cuidador formal y cuidador informal. Un cuidador formal es aquella persona

que se dedica de manera profesional y de forma especializada al cuidado de otra persona, mientras que el cuidador informal lo suele hacer de forma voluntaria. ⁽⁷⁾

Este trabajo pretende valorar la calidad de vida de pacientes adultos hemipléjicos mediante el empleo de un cuestionario de elaboración propia, y además realizando una valoración mediante los índices de Barthel y de Lawton-Brody, que estudian la dependencia de las personas en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) e instrumentales de la vida diaria (AIVD).

1.2. OBJETIVOS.

1.2.1. Objetivo general.

El objetivo general de este estudio es conocer la calidad de vida de los pacientes adultos con hemiplejía en la Zona Básica de Salud de Tejina.

1.2.2. Objetivos específicos.

Los objetivos específicos inicialmente planteados son:

- ❖ Determinar los principales problemas del paciente con hemiplejía susceptibles de cuidados de enfermería.
- ❖ Averiguar el nivel de independencia que puede alcanzar una persona adulta con hemiplejía para sus actividades de la vida diaria.
- ❖ Establecer la relación entre la situación funcional de los pacientes y sus cuidadores.

2. REVISIÓN Y ANTECEDENTES.

2.1. ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES Y CEREBROVASCULARES.

2.1.1. Consideraciones generales.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte en todo el mundo, siendo mayor las muertes que se producen por esta causa que por cualquier otra enfermedad. En 2008 murieron por enfermedades cardiovasculares 17'3 millones de personas, lo cual representa un 30% de todas las muertes registradas en el mundo (7'3 millones de esas

muerres se debieron a la cardiopatía coronaria, y 6'2 millones a los accidentes cerebrovasculares (ACV)).⁽¹⁾

Las enfermedades cardiovasculares son, según la Fundación Española del Corazón, todas aquellas afecciones que se deben a trastornos del corazón o de los vasos sanguíneos del organismo.⁽⁸⁾ Por su parte, las enfermedades cerebrovasculares (ECV) son las alteraciones, transitorias o permanentes, de una o varias áreas del encéfalo debido a un trastorno de la circulación cerebral.⁽²⁾

2.1.2. Trastornos cardiovasculares principales.

Las enfermedades cardiovasculares fundamentalmente son debidas a dieta poco saludable, consumo de tabaco, sedentarismo, consumo nocivo de alcohol, y factores hereditarios. Los factores de riesgo modificables (dieta, consumo de tabaco y alcohol, y sedentarismo) son responsables de aproximadamente un 80% de los casos de cardiopatía coronaria y enfermedades cerebrovasculares. Los efectos de una dieta poco saludable y la inactividad física se pueden manifestar como enfermedades para el paciente (aumento de la tensión arterial, hiperglucemia, hiperlipidemia, y sobrepeso u obesidad) que pueden desencadenar problemas cardiovasculares.⁽¹⁾

Por todo esto, la OMS ha identificado varias intervenciones para prevenir y controlar la aparición de enfermedades cardiovasculares, factibles incluso en entornos con escasos recursos, debido a su bajo coste. Se puede reducir el riesgo de padecer una enfermedad cardiovascular realizando actividades físicas de forma regular; evitando la inhalación activa o pasiva de humo de tabaco; consumiendo una dieta rica en frutas y verduras (evitando los alimentos con muchas grasas, azúcares y sal); manteniendo un peso corporal saludable; y evitando el consumo nocivo de alcohol. Mediante una acción global e integrada se puede prevenir y controlar las enfermedades cardiovasculares: las acciones globales requieren la combinación de medidas que traten de reducir los riesgos en la totalidad de la población y de estrategias dirigidas hacia los individuos con alto riesgo de padecer la enfermedad, o que ya la padecen; por su parte, las estrategias integradas se centran en los principales factores de riesgo comunes a varias enfermedades crónicas.⁽¹⁾

Las enfermedades cardiovasculares de especial relevancia son la arteriosclerosis y los procesos inflamatorios, pero los diferentes tipos de enfermedades cardiovasculares se pueden clasificar en:

2.1.2.1. Cardiopatías coronarias: se corresponde con enfermedades de los vasos sanguíneos que irrigan al propio corazón o miocardio. Entre ellas se encuentran el infarto agudo de miocardio y la cardiopatía isquémica. ^{(1), (2)}

2.1.2.2. Enfermedades cerebrovasculares (ECV), son las alteraciones, transitorias o permanentes, de una o varias áreas del encéfalo debido a un trastorno de los vasos sanguíneos encargados de irrigar el cerebro. ^{(1), (2)}

2.1.2.3. Arteriopatías periféricas: son todas aquellas lesiones de los vasos sanguíneos que irrigan los miembros superiores e inferiores. Es más común que las arteriopatías periféricas sean en los vasos sanguíneos de las piernas, producidas por la circulación deficiente y la consiguiente obstrucción de la sangre de dichos vasos, esto ocasiona dolor persistente con cansancio en los miembros inferiores, que se presenta con el ejercicio y se alivia con el reposo. Esta patología se puede presentar por muchos motivos, pero los más comunes suele ser el consumo de tabaco, la diabetes, y el colesterol alto, siendo preciso modificar los hábitos de vida para una prevención adecuada. ^{(1), (9)}

2.1.2.4. Cardiopatías reumáticas: son lesiones del miocardio y de las válvulas cardíacas derivadas de la inflamación y la deformación cicatricial ocasionadas por la fiebre reumática. Los síntomas de las cardiopatías reumáticas son: dificultad respiratoria, fatiga, latidos cardíacos irregulares, dolor torácico, y desmayos. ^{(1), (10)}

2.1.2.5. Cardiopatía congénita: grupo de enfermedades estructurales del corazón que se presentan en una persona desde su nacimiento, debido a que han sido heredadas de alguno de sus progenitores. ⁽¹⁾ Estas malformaciones se dan en 8 de cada 1.000 recién nacidos vivos. ⁽⁸⁾ Existe una gran cantidad de cardiopatías congénitas diferentes, pudiendo englobarse en cardiopatías con cortocircuitos izquierda derecha, lesiones obstructivas y en cardiopatías congénitas cianóticas.

2.1.2.6. Trombosis venosa profunda: se trata de coágulos de sangre (trombos) que se producen en las venas de las piernas y que pueden desprenderse y alojarse en los vasos del corazón y los pulmones, ocasionando una embolia pulmonar. ⁽¹⁾ Los factores de riesgo para padecer trombosis venosa profunda son: edad avanzada, inmovilización, antecedentes de trombosis venosa profunda previa, anestesia (mayor riesgo para la anestesia general que para la local), cirugía, embarazo (riesgo elevado en el periodo postparto), enfermedades malignas, estados hipercoagulables, uso de anticonceptivos orales compuestos por estrógeno, y obesidad. ⁽¹¹⁾

Estas enfermedades del corazón y accidentes cerebrovasculares (ACV) se deben sobre todo a obstrucciones en los vasos sanguíneos que impiden que la sangre llegue hacia el corazón y el cerebro, sobre todo por depósitos de grasa en las paredes de los vasos. Los accidentes cerebrovasculares también pueden deberse a hemorragias de los vasos cerebrales o a coágulos de sangre. ⁽¹⁾

2.1.3. Clasificación de enfermedades cerebrovasculares.

El término ictus se refiere a la enfermedad cerebrovascular aguda, y engloba los siguientes trastornos: isquemia cerebral, hemorragia intracerebral (HIC), y la hemorragia subaracnoidea (HS). El Grupo de Estudio de las Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN) recomienda el empleo del término ictus, antes que otros que ya no se emplean. ⁽²⁾

Los síntomas de los accidentes cerebrovasculares son los siguientes ⁽¹⁾:

- Aparición súbita, generalmente unilateral, de entumecimiento en la cara, piernas, o brazos. Este es el síntoma más común de los ACV.
- Confusión, dificultad para hablar o comprender lo que se dice.
- Problemas visuales en uno o ambos ojos.
- Dificultad para caminar, mareos, pérdida de equilibrio o coordinación.
- Dolor de cabeza intenso de causa desconocida.
- Debilidad o pérdida de conciencia.

En relación con los datos demográficos de las enfermedades cerebrovasculares, es importante saber que la edad media a la que se produce el primer ictus en los varones es de 69'8 años (60'8-75'3), mientras que en las mujeres es de 74'8 (66'6-78'0). ⁽²⁾ La incidencia promedio mundial de ictus al año es de 200 casos por 100.000 habitantes existiendo una gran diferencia en los distintos países, y se incrementa de forma progresiva con cada década de vida a partir de los 55 años. Según la OMS se prevé un incremento del 27% en la incidencia del ictus entre los años 2.000 y 2.025, relacionada con el envejecimiento de la población. ⁽²⁾ Así mismo, los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) reflejan que el ictus representa actualmente en España la segunda causa de muerte en el hombre, y la primera en la mujer. Sin embargo, al igual que en otros países desarrollados, en los últimos años se ha observado una progresiva disminución en la mortalidad por ictus, y esto se debe a una mejoría en las medidas de prevención primaria y secundaria, y en los avances en la atención del ictus en la fase aguda. En comparación con otros países España tiene una menor mortalidad por ictus

(tanto en hombres como en mujeres), y en cuanto a la mortalidad intrahospitalaria por esta causa, oscila entre 16'7% y 25% (siendo menor en los ictus isquémicos que en los hemorrágicos, y además se incrementa el porcentaje con la edad).⁽²⁾

Los estudios epidemiológicos han identificado un gran número de factores de riesgo para el ictus, lo que refleja la heterogeneidad de este síndrome, que se dividen en dos: no modificables (edad, sexo, antecedentes familiares), y modificables (hipertensión arterial, tabaquismo, diabetes, dislipemia, estenosis carotídea, fibrilación auricular, terapia hormonal, sedentarismo, dieta, obesidad, alcohol, apnea obstructiva del sueño, drogas, anticonceptivos orales, migraña, e hiperhomocisteinemia). Por todo esto, la prevención de sufrir un ictus se basa sobre todo en incidir sobre los factores de riesgo modificables.⁽²⁾

El ictus es una urgencia médica, por lo tanto, cuando se produce un ictus es fundamental la atención neurológica inmediata, ya que las posibilidades de recuperación del paciente se reducen a medida que pasa el tiempo. Para una mayor eficacia en la atención al paciente con ictus es muy importante la identificación de los síntomas de alarma por parte del paciente; la puesta en marcha de los servicios sanitarios; la adecuada coordinación entre los especialistas de Atención Primaria, los servicios de urgencias, y los centros sanitarios mediante la activación del llamado "código ictus"; la rapidez en el diagnóstico; la atención en unidades de ictus; y el inicio precoz del tratamiento.⁽²⁾

La clasificación más sencilla de las enfermedades cerebrovasculares se lleva a cabo según la naturaleza de la afección (isquémica o hemorrágica), por lo que se forma dos grandes grupos:

2.1.3.1. Accidente cerebrovascular isquémico o isquemia cerebral.

Las isquemias cerebrales incluyen todas las alteraciones del encéfalo secundarias a un trastorno del aporte circulatorio, tanto de forma cualitativa como cuantitativa. Según la zona del encéfalo que se vea afectada por la falta de irrigación sanguínea, se pueden encontrar dos tipos de isquemias cerebrales:

–Isquemia cerebral focal, es la afectación de una zona del encéfalo, y la forma más frecuente de afectación vascular. Dentro de la isquemia cerebral se encuentran dos términos asociados: accidente isquémico transitorio, e infarto cerebral.

Un accidente isquémico transitorio (AIT) se produce cuando los signos y síntomas provocados por la isquemia cerebral revierten por completo en un periodo preestablecido de 24h, por lo que se produce una isquemia en una determinada zona del encéfalo, no la necrosis.

Por su parte, el infarto cerebral se produce cuando el déficit neurológico focal es mayor de 24h, y produce una necrosis tisular que se observa mediante técnicas de neuroimagen. En este sentido, ante un déficit neurológico transitorio compatible con un accidente isquémico transitorio, pero en donde la resonancia magnética o la tomografía computarizada muestran una lesión isquémica aguda de localización congruente con los síntomas, el diagnóstico correcto corresponderá con un infarto cerebral que ha cursado con síntomas transitorios, y no realmente de un cuadro de accidente isquémico transitorio. ⁽²⁾

–Isquemia global, se caracteriza por comprometer la irrigación de todo el encéfalo de forma simultánea.

2.1.3.2. Accidente cerebrovascular hemorrágico o hemorragia cerebral.

Una hemorragia cerebral o ictus hemorrágico es la extravasación de sangre dentro de la cavidad craneal, secundaria a la rotura de un vaso sanguíneo (arterial o venoso).

La hemorragia intracerebral (HIC) o hemorragia parenquimatosa es la colección hemática dentro del parénquima cerebral producida por la rotura espontánea de un vaso, con o sin comunicación con el sistema ventricular o con espacios subaracnoideos. Además el tamaño, la localización y las causas de la hemorragia parenquimatosa pueden ser muy variables. Dependiendo de dónde se origine la hemorragia, se distinguen los siguientes tipos de hemorragias intracerebrales ⁽²⁾:

–Hemorragia profunda: localización subcortical del sangrado (fundamentalmente ganglios basales y tálamo). Aproximadamente la mitad de estas hemorragias se abren al sistema ventricular.

–Hemorragia lobar: puede ser cortical o subcortical, y localizarse en cualquier zona de los hemisferios cerebrales (frontal, parietal, temporal, occipital).

–Hemorragia cerebelosa: el sangrado se localiza primariamente en el cerebelo.

– Hemorragia de tronco cerebral: la protuberancia es la localización más común de este tipo de sangrados, y suelen ser graves, salvo los casos de hemorragias de pequeño tamaño.

– Hemorragia intraventricular: el sangrado se produce de forma inicial y exclusiva en el interior de los ventrículos cerebrales. También se puede denominar hemorragia intraventricular primaria, en contraposición a la secundaria, que es la que se produce por una extensión a los ventrículos de una hemorragia parenquimatosa.

– Hemorragia subaracnoidea (HSA) espontánea, o no traumática: extravasación de sangre directamente en el espacio subaracnoideo.

2.2. HEMIPLEJÍA.

2.2.1. Consideraciones generales.

La palabra hemiplejía significa etimológicamente “mitad de parálisis”, es decir, que este término hace referencia a la pérdida de la función motriz voluntaria total que se produce en medio cuerpo ⁽¹²⁾ (diferenciarlo de la pérdida de la motilidad voluntaria parcial que se produce en medio cuerpo, que corresponde con la hemiparesia). ⁽⁹⁾ Se produce un comienzo brusco de signos y síntomas neurológicos ocasionado por una alteración de la irrigación sanguínea cerebral y se produce como consecuencia de una lesión que afecta a un hemisferio cerebral y que se manifiesta como afectación de la musculatura del brazo y de la pierna del lado opuesto al hemisferio dañado (en ocasiones también se ve afectada la mitad de la cara). ^{(12), (13)} Generalmente, no suelen afectarse los músculos del tronco y el diafragma, ya que están inervados bilateralmente, es decir, que reciben impulsos nerviosos de ambos lados del cerebro, ⁽¹²⁾ por esto, si se lesiona un hemisferio del cerebro la inervación del otro hemisferio suple la deficiencia originada. Además, no toda la musculatura se afecta por igual, sino que predomina el fallo de unos músculos sobre otros; la hemiplejía afecta en mayor medida a los músculos voluntarios que a los músculos de sinergia automática, de esta forma, una persona hemipléjica con parálisis facial, puede sonreír sin dificultad. ⁽¹³⁾

Debido a su gran complejidad, la hemiplejía puede incluir muchos signos y síntomas, que varían enormemente según el individuo, aunque el cuadro clínico de la hemiplejía en general, se basa en ⁽⁴⁾: dificultad con la marcha, dificultad con el equilibrio (estando quieto o durante la deambulación), dificultad con las actividades motoras (ejemplos: sujetar, agarrar, pellizcar...), rigidez muscular aumentada, espasmos

musculares, afasia (trastorno del lenguaje producido por daño cerebral), disfagia (dificultad para deglutir), problemas de comportamiento (como ansiedad, ira, irritabilidad, falta de concentración o comprensión...), depresión, dolor o subluxación del hombro, y en niños se produce un retraso significativo en las etapas del desarrollo (ejemplos: permanecer en pie, sonreír, gatear, o hablar) y además suelen tener un desarrollo mental anormal.

Los factores etiológicos de la hemiplejía son muy variables, aunque los más importantes en orden de aparición son:

–Hemorragia cerebral. Esta afectación suele aparecer de forma súbita con un gran síndrome apoplético (“instauración brusca de un déficit neurológico local” ⁽¹⁴⁾), y suele afectar a individuos de mediana edad (normalmente hipertensos), siendo mayor la afectación a hombres que a mujeres. Ocasionalmente, antes de la hemorragia puede producirse afasia transitoria, paresias súbitas de un miembro, pérdidas de memoria, o pérdidas bruscas de conciencia. ⁽¹²⁾

–Trombosis arterial. Esta trombosis es similar a la hemorragia cerebral pero de aparición menos brusca, y con varios episodios reiterados, y se da con mayor frecuencia en personas mayores de 50 años y que tiene síntomas previos arterioscleróticos. Hay que destacar la hemiplejía puerperal, que se debe a la formación de tromboflebitis después de un parto que normalmente ha sido séptico, apareciendo entre la primera y la cuarta semana después del parto.

–Embolismo arterial. El comienzo de este cuadro es súbito, y se suele dar en personas con antecedentes cardiacos (tipo endocarditis o estenosis mitral). ⁽¹²⁾

–Traumatismo. La hemiplejía producida por traumatismo craneoencefálico suele tener un mejor pronóstico que las anteriores y puede darse con fractura craneal o sin ella. La parálisis suele estar focalizada dependiendo de la extensión que abarque el traumatismo, y no es una hemiplejía completa. Se incluyen dentro de estas hemiplejías las ocurridas tras una operación quirúrgica (hemiplejía postoperatoria). ⁽¹²⁾

–Tumores cerebrales. Las hemiplejías producidas por un tumor cerebral suelen ser de comienzo muy lento, y también estar bien focalizadas (sobre todo en los primeros estadios). ⁽¹²⁾

–Infecciones. Se puede producir hemiplejía como consecuencia del curso de algunas infecciones, debido a que pueden producirse arteritis o trombosis secundarias a dicha infección. ⁽¹²⁾

–Intoxicaciones, este tipo de hemiplejía suele ser transitoria. La intoxicación más relevante que puede producir hemiplejía es la ocasionada por óxido de carbono. ⁽¹²⁾

–Histerismo ⁽¹²⁾. La histeria es una afección psicológica que pertenece a los trastornos de somatización y se manifiesta en forma de angustia, ya que la persona supone que padece diversos problemas físicos o psíquicos. No se acompaña de ruptura con la realidad, ni de desorganización de la personalidad. ⁽¹⁵⁾

2.2.2. Evolución del proceso hemipléjico.

En cuanto a la evolución del síndrome hemipléjico, el comienzo de los síntomas puede ser súbito (ejemplo: enfermedades cerebrovasculares), llamada hemiplejía flácida; o instalarse de manera lenta y progresiva (ejemplo: procesos tumorales), que se denomina hemiplejía espástica. ⁽¹³⁾ En base a lo anterior, la evolución de la hemiplejía en el adulto está compuesta por tres etapas principales:

➤ *Etapla flácida inicial.* Esta etapa se instaura rápidamente, y puede durar desde unos días hasta varias semanas, o incluso más (teniendo peor pronóstico cuanto más dure esta fase). La etapa flácida se caracteriza por una “desorganización de los centros reflejos inferiores al ser liberados del control cerebral”, ⁽¹³⁾ dando lugar a: abolición de todos los reflejos (puede existir parálisis facial central), inmovilidad (parálisis motora) con hipotonía (flacidez) y pérdida de los patrones de movimiento del lado afecto, e incluso al comienzo de esta fase los movimientos del lado sano son inadecuados para compensar la pérdida de actividad del otro lado. ^{(4), (13)}

En cuanto a la posición del paciente, se puede observar que los miembros superiores se encuentran en retracción escapular con cierta resistencia a los movimientos pasivos. Los dedos y las muñecas puede que se encuentren ligeramente flexionados y además muestran resistencia al realizar una extensión pasiva de los mismos. También se puede presentar cierta resistencia a la supinación completa del antebrazo y de la muñeca. En la extremidad inferior, se produce la dorsiflexión del tobillo y los dedos del pie, con la cadera y rodilla en extensión, y en algunos casos se presenta una resistencia leve a la pronación del pie. ⁽⁴⁾

En cuanto al paciente hemipléjico encamado, su posición frecuentemente suele ser con el cuello en ligera flexión lateral hacia el lado afecto, el hombro y el brazo retraídos con el codo extendido, el antebrazo pronado, y la pierna normalmente extendida y en rotación externa. En general, todo el lado afectado está ligeramente rotado hacia atrás.

Cuando el paciente hemipléjico es capaz de deambular, presenta el defecto de no poder girar hacia el lado sano y tampoco poder sentarse sin apoyo. Este tipo de pacientes suele caerse hacia el lado afectado, y no tiene orientación respecto de la línea media del cuerpo. ⁽⁴⁾

➤ *Etapa de espasticidad.* Esta etapa es de instalación lenta y progresiva, o se produce como evolución de la fase flácida (la persona que se encuentra en etapa flácida, si no recupera el defecto motor y no muere, evoluciona lentamente hacia la etapa espástica). La etapa de espasticidad se caracteriza por una ligera recuperación de la función de los centros reflejos inferiores, pero de forma desorganizada, dando lugar a: aparición de hipertonía del lado afectado, y la existencia de movimientos involuntarios asociados al movimiento principal (sinsinecias). ^{(4), (13)}

En los pacientes que se encuentran en esta fase, se produce una creciente resistencia a algunos movimientos pasivos, ya la espasticidad de los músculos suele desarrollarse con predilección por los músculos flexores de los miembros superiores y los extensores de los miembros inferiores. Por lo que en esta etapa, el paciente se encuentra con una postura en la que el brazo y la mano se encuentran en flexión, rotación interna, y pronación; y la pierna en extensión con el pie en flexión plantar y supinación. ⁽⁴⁾

➤ *Etapa de recuperación relativa.* Las personas que llegan a esta etapa son las que no estaban gravemente afectadas al inicio, y que además han conseguido una buena recuperación o han tenido una buena adherencia al tratamiento. ⁽⁴⁾

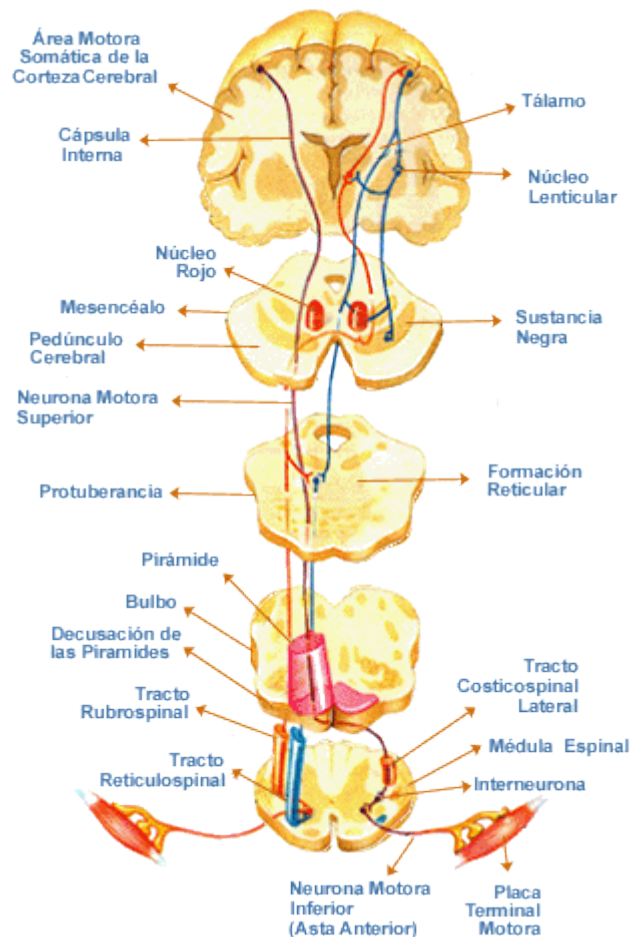
2.2.3. Clasificación.

Para llevar a cabo una clasificación de los diferentes tipos de hemiplejías existentes, es necesario conocer que en una hemiplejía se produce una interrupción total o parcial de la vía piramidal, concretamente en un punto en que dicha vía agrupa los conductores de la motilidad que van a la mitad del cuerpo (trayecto encefálico de la vía piramidal). ⁽¹²⁾ Generalmente la lesión capaz de producir una hemiplejía es aquella que

afecta a la primera motoneurona, es decir, puede darse en cualquier punto desde la corteza cerebral hasta la médula espinal. ⁽⁹⁾

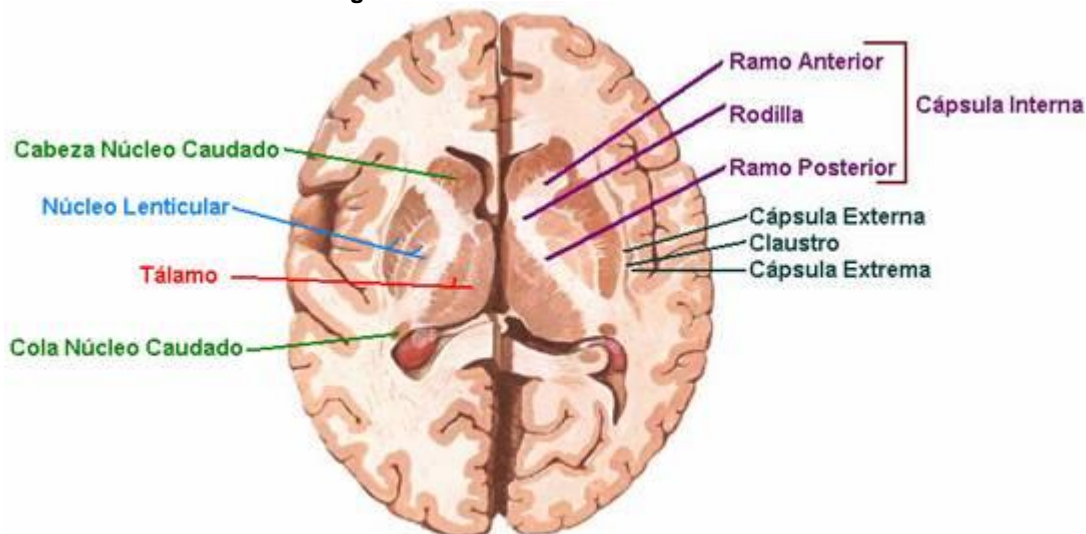
La afectación a niveles bajos da lugar a hemiplejías incompletas, debido a que a medida que desciende el haz piramidal, se va desprendiendo de fibras, con afectación del miembro superior o inferior, produciendo un compromiso motriz de predominio braquial o crural respectivamente. ^{(9), (12)} Sin embargo, si la lesión afecta a otras formaciones, se pueden producir diferentes variedades de hemiplejías complejas, que afecta al territorio facial, miembro superior y miembro inferior del lado de la lesión, por lo que recibe el nombre de faciobraquiocrural. ^{(9), (12)} De esta forma, según la lesión, las hemiplejías se pueden clasificar en: directa, alterna, o espinal. Las figuras 1 y 2 muestran el trayecto de la vía piramidal y las partes de la corteza cerebral, respectivamente.

Figura 1. Vía piramidal



Fuente: "Control motor supraespinal"

Figura 2. Partes de la corteza cerebral



Fuente: “Desarrollo embriológico del sistema nervioso”

2.2.3.1. Hemiplejía directa.

En este tipo de hemiplejía todas las áreas paralizadas se encuentran en la misma mitad del cuerpo (cualquiera de los hemisferios cerebrales), por lo que se comprometen los territorios facial, braquial y crural del lado opuesto. ⁽⁹⁾ Este tipo de hemiplejía se puede clasificar a su vez en:

–Hemiplejía cortical, la lesión se encuentra afectando a la zona motora de la corteza cerebral y no suele abarcar la totalidad del hemisferio, ya que la irrigación hemicerebral no es potestad de una sola arteria, por lo que solo afecta a un grupo de motoneuronas, no a toda la corteza motora. ⁽¹²⁾ Se suele producir casi siempre una monoplejía (trastorno de la motilidad de un solo miembro ⁽⁹⁾) braquial o crural, acompañada de manifestaciones corticales (ejemplos: convulsiones debido a la lesión en la corteza cerebral, muy frecuentemente se produce afasia debido a la afectación del área cortical responsable del lenguaje, déficit intelectual, alteraciones sensitivas...). ⁽¹²⁾

–Hemiplejía subcortical, esta lesión afecta al centro oval en una zona anterior a que el haz motor piramidal alcance la cápsula interna, por lo que se ve afectada una mayor área de la corona radiada. No son frecuentes las monoplejías, ya que se suele dar la hemiplejía en brazo y cara, o en la pierna. Se pueden producir manifestaciones corticales. ⁽¹²⁾

–Hemiplejía capsular o hemiplejía típica, es la más frecuente, y en ella la lesión afecta a casi todo el haz piramidal, que pasa por la cápsula interna, por lo que produce la

afectación de la mayoría de las fibras motoras. Se puede producir disartria (dificultad para articular palabras ⁽¹⁸⁾) o distintos tipos de afasia, y no son muy frecuentes los trastornos de la sensibilidad. ⁽¹²⁾

–Hemiplejía talámica o síndrome de Dejerine Rousy, la lesión se produce en el tálamo, pero se ve afectado el haz piramidal por la contigüidad, produciéndose varias manifestaciones en la sensibilidad: hemiparesia y hemianestesia a la sensibilidad superficial y profunda del lado hemipléjico. Paradójicamente, las personas con hemiplejía talámica experimentan con frecuencia dolores intolerables. ^{(9), (12)}

–Hemiplejía piramidoextrapiramidal, es un tipo raro de hemiplejía en el que se ven afectados por la lesión tanto la vía piramidal como los centros extrapiramidales, por lo que este tipo de hemiplejía se asocia con manifestaciones extrapiramidales (ejemplos: rigidez, temblor, bradilalia...). ⁽¹²⁾

2.2.3.2. Hemiplejía alterna.

La hemiplejía alterna se constituye por áreas paralizadas en ambos hemicuerpos. Se produce una parálisis periférica de uno o más nervios craneales del lado de la lesión, con la consiguiente hemiplejía en el lado opuesto. ⁽⁹⁾ Las lesiones se encuentran por debajo de la cápsula interna, en el tronco cerebral, y además se combinan con parálisis de uno o varios pares craneales del lado opuesto, debido a que las fibras de los núcleos craneales ya se han cruzado. Con frecuencia se producen alteraciones sensitivas, cerebelosas, y extrapiramidales por contigüidad. ⁽¹²⁾ Las hemiplejías alternas pueden ser de tres tipos distintos:

–Hemiplejía pedunculares o Síndrome de Weber, se ve afectado el haz piramidal que ocupa el pie del pedúnculo cerebral, afectándose el III par craneal. Esto produce una afectación del nervio motor ocular común del lado de la lesión (no de la parálisis) y el nervio facial del lado opuesto. ⁽¹²⁾

–Hemiplejía protuberenciales, la lesión afecta a la región anterior de la protuberancia del tronco cerebral en su porción inferior. Este tipo de hemiplejía cursa con parálisis facial del mismo lado de la lesión (se ven afectados los nervios facial superior y facial inferior), y por lo general se produce también parálisis del nervio motor ocular externo (VI par craneal) del mismo lado de la lesión debido a la vecindad de ambos nervios. ⁽¹²⁾

–Hemiplejía bulbares, la lesión afecta a la parte anterior del bulbo raquídeo, interrumpiendo el haz piramidal en su decusación que es donde se cruzan los haces de fibras nerviosas. En este caso la parálisis no afecta a la cara, pero se acompaña de parálisis del nervio hipogloso (XII par craneal).⁽¹²⁾

2.2.3.3. Hemiplejía espinal.

En la hemiplejía espinal la lesión producida se encuentra por encima del engrosamiento cervical de la médula. Este es un cuadro muy raro, en el que aparece parálisis o paresia del mismo lado de la lesión, excepto en la cara.⁽¹²⁾

2.2.4. Datos demográficos y prevención.

Los accidentes cerebrovasculares son la causa más común de hemiplejía en personas ancianas, mientras que en los niños, la mayor parte de los casos no tienen una causa identificable. Los expertos indican que la mayoría de los casos de hemiplejía que ocurren hasta los dos años deben considerarse una parálisis cerebral hasta que se demuestre lo contrario.⁽⁴⁾

Por otro lado, según datos del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), el porcentaje de personas mayores de 65 años en España que presenta una dependencia importante está entre el 10-15%.⁽⁷⁾

En cuanto a la prevención de la hemiplejía, esta se basa, según lo expuesto anteriormente, en incidir sobre todos los factores que la pueden producir, para de esta forma evitar su aparición. Es especialmente importante controlar los factores de riesgo cardiovasculares y cerebrovasculares (dieta adecuada, realización de ejercicio, no hábitos tóxicos...) ya que la mayoría de las hemiplejías son debidas a hemorragias cerebrales, y trombosis y embolismos arteriales.

2.3. REHABILITACIÓN Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

La enfermedad cerebrovascular es una de las cinco causas más importantes por las que se produce discapacidad en la población, y además supone un gran gasto de los recursos económicos de los Sistemas de Salud ya que es imprescindible la atención del paciente durante la fase aguda y los cuidados a largo plazo tras la posterior evolución de la hemiplejía.⁽³⁾

Los pacientes hemipléjicos, una vez diagnosticados son considerados socialmente como no competentes, además llevan una vida poco activa y con muchas limitaciones, la atención médica que reciben suele ser poco adecuada (sólo controla índices cuantitativos como las constantes, y se encarga del tratamiento de los síntomas subjetivos), y también existen otras complicaciones que no mejoran la calidad de vida de estas personas. Por esto, es muy importante que se lleve a cabo con estas personas un proceso de rehabilitación precoz para mejorar así su capacidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y en general, favorecer su independencia. Este proceso rehabilitador comienza a llevarse a cabo en la planta de hospitalización, pero tras el alta médica del paciente, se llevará a cabo en centros de atención primaria de salud. Es importante que en Atención Primaria se lleve a cabo una evaluación inicial de la comunidad para conocer los factores de incapacidad y establecer la necesidad de rehabilitación, entre las escalas más empleadas para evaluar la discapacidad de estos pacientes están el de Barthel y el de Rankin modificado, estos permiten evaluar objetiva y dinámicamente las alteraciones neurológicas del paciente a través de una puntuación global, y de su resultado dependerá la implementación del programa de intervención. La evaluación de la discapacidad se lleva a cabo por un equipo rehabilitador (compuesto por: médico rehabilitador, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, psicólogo, y trabajador social) y está orientado a que cada paciente de forma individual alcance la máxima capacidad funcional posible, y a facilitar la reintegración en el entorno familiar, social, y laboral, promoviendo la independencia de estos pacientes. Hacer una evaluación integral puede aportar varios beneficios: conocer el estado físico y psíquico del paciente, su situación socioeconómica, dependencia para las actividades de la vida diaria (ABVD y AIVD), y el entorno familiar en que se desenvuelve. ⁽³⁾

2.4. CUIDADOS AL PACIENTE.

Según Oxford Dictionaries la palabra cuidar hace referencia a ocuparse de una persona que requiere de algún tipo de atención o asistencia, estando pendiente de sus necesidades y proporcionándole lo necesario para que esté bien o esté en buen estado. ^{(19), (20)} Por tanto, el acto de cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda, las más frecuentemente observadas son: higiene personal, desplazamiento en el interior del domicilio, transporte fuera del domicilio, supervisión en la toma de medicamentos, colaboración en tareas de enfermería, ayuda con las actividades del hogar, administración del dinero y los bienes... ⁽⁷⁾ La actividad de cuidar se puede llevar a cabo en diversos ámbitos: el Estado (residencias, hospitales...), la familia (cuidado de hijos a padres, de abuelas a nietos...), u otras instituciones (con o sin fines de lucro). ⁽²⁰⁾

En España, el 15 de Diciembre de 2006 se aprueba la Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, con dos objetivos principales: “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, [...] mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia [...]” y además, “el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales”.⁽²¹⁾ En resumen, esta ley se crea con la intención de mejorar la calidad de vida de las personas dependientes, e indirectamente de sus familias, ya que son los miembros de la familia de la persona dependiente los que normalmente se encargan de sus cuidados.⁽²²⁾

En base a todo esto, se define como cuidador a la persona que asiste o atiende a otra, afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Además, según el nivel de responsabilidad del cuidador hacia la persona susceptible de sus cuidados, se pueden encontrar dos clases de cuidadores: el cuidador primario o principal es aquel que asume la total responsabilidad de la tarea, y el cuidador secundario que no tiene la responsabilidad del cuidado del enfermo y suele actuar eventualmente.⁽⁷⁾ Además, los cuidadores pueden ser formales o informales.

2.4.1. Cuidador formal.

Un cuidador formal es aquella persona que se dedica de manera profesional y de forma especializada al cuidado de otra persona. Sus caracterizaciones suelen ser: “disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibir unos honorarios por el trabajo efectuado, realizar el cuidado en un margen horario previamente pactado, y tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales”.⁽⁷⁾ Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas (los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están financiados públicamente), y el que se contrata a través de las familias (en España se recurre a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de los miembros de la familia en estado de dependencia, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración).⁽²⁰⁾

2.4.2. Cuidador informal.

El cuidador informal en cambio, se dedica al cuidado de otras personas pero no de forma profesional, lo suelen hacer de forma voluntaria (suelen encargarse del cuidado de algún familiar). Sus principales caracterizaciones son: “no disponer de una capacitación específica, no recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada, tener un elevado grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto, y ofrecer una atención sin límites de horarios”. ⁽⁷⁾

Se estima que hasta el 88% del cuidado de la salud en España se realiza de forma no remunerada, ya que debido a estudios de investigación realizados sobre población canadiense se llegó a la conclusión de que el cuidado formal se da cuando la ayuda que necesita el paciente excede las posibilidades de atención ofrecidas por su cuidador informal, aunque también otro estudio realizado a población adulta (entre 16 y 98 años) de rentas bajas en Estados Unidos tuvo como resultado que no existe relación alguna entre: cuidado formal, nivel de dependencia, y duración de la discapacidad. ⁽²⁰⁾

3. MATERIAL Y MÉTODOS.

3.1. HIPÓTESIS PREVIA.

Se asume una relación entre el nivel de calidad de vida de un paciente con hemiplejía, y las escalas de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Por otro lado, se presupone que a mayor conocimiento sobre el cuidado del paciente dependiente y mayor dedicación por parte del cuidador, aumentaría el grado de autonomía del paciente y por consiguiente mejoraría su calidad de vida.

3.2. ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO.

3.2.1. Selección de participantes.

La población objeto de este estudio se corresponde con la totalidad de pacientes con hemiplejía que pertenecen a la Zona Básica de Salud de Tejina. Esta área de salud

abarca los Centros de Salud de los pueblos de Valle de Guerra, Tejina, La Punta del Hidalgo, y Tegueste.

La muestra de estos pacientes será obtenida mediante los criterios de inclusión y exclusión que se exponen a continuación.

Los criterios de inclusión que hay son:

–Pacientes con hemiplejía, mayores de 15 años (por lo tanto ya están en el cupo de un médico de familia).

–El paciente debe vivir en el área de salud en la que se lleva a cabo el estudio.

–Índice cognitivo adecuado para ser capaz de entender y responder las preguntas que se le hacen.

Del mismo modo, dentro de los criterios de exclusión, se pueden enumerar los siguientes:

–Pacientes con hemiplejía que no cumplan la edad requerida como mínima.

–Personas que no habiten en el área de salud a estudio, o que estén institucionalizados.

–Pacientes que cumplan los criterios de inclusión, pero que no se ofrezcan voluntarios para la participación en el estudio, es decir, después de haber leído la carta explicativa con las características del estudio, no firman el consentimiento informado.

3.2.2. Procedimiento general.

El presente estudio se trata de un proyecto de investigación que se pretende llevar a cabo en la Zona Básica de Salud de Tejina.

En primer lugar, para la obtención de los permisos de realización y la relación de pacientes/clientes con hemiplejía, se requiere la elaboración de una carta de solicitud de permisos para la Gerencia de Atención Primaria y para la Dirección General de programas asistenciales del Servicio Canario de la Salud (*Anexo 1*). Un protocolo del proyecto de investigación irá adjuntado a dicha carta.

Una vez obtenida la preceptiva autorización, se lleva a cabo la carta informativa a los Centro de Salud (*Anexo 2*). Así mismo, también se redacta una carta explicativa para los usuarios y pacientes (*Anexo 3*) y el consentimiento informado (*Anexo 4*) que será necesario entregar firmado por el participante (o en su defecto, debido a incapacidad

física, por un familiar o representante legal del mismo) para poder formar parte del estudio.

3.2.3. Instrumentos: encuesta y escalas.

Para la recogida de datos, en este estudio de investigación se emplean instrumentos, de tipo encuesta y escalas, que se les realizarán a los participantes en forma de entrevista. Se trata de un cuestionario de elaboración propia para datos sociodemográficos, así como de la escala de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y de la escala de Lawton-Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Para obtener las variables sociodemográficas más relevantes para el estudio (edad, sexo, motivo de hemiplejía, situación laboral...) se recurre a un cuestionario de elaboración propia (*Anexo 5*). Este cuestionario está compuesto por 8 preguntas de respuesta corta y medible, que se leerá al paciente con objeto de realizar la cumplimentación a medida que el paciente vaya respondiendo.

Por otro lado, se emplea el índice de Barthel ⁽⁵⁾ (*Anexo 6*) para valorar la autonomía que tiene el paciente para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria (ABVD). Esta escala consta de 10 ítems mediante los cuales se valora el nivel de dependencia que tiene una persona para actividades de la vida cotidiana, como son: comer, asearse, vestirse, uso del WC, traslados de la cama al sillón o a la silla de ruedas, deambulación...

El rango de posibles valores del índice de Barthel está entre 0 y 100, y según la puntuación, cuanto menor sea el valor más dependiente será el paciente y cuanto mayor sea el valor más independiente será el paciente. Por su parte, si el paciente está en silla de ruedas, la puntuación máxima será de 90. ⁽⁵⁾

Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación del valor obtenido son: ⁽⁵⁾

0-20	dependencia total
21-60	dependencia severa
61-90	dependencia moderada
91-99	dependencia escasa
100	independencia

Además, también se emplea el índice de Lawton-Brody ⁽⁵⁾ (Anexo 7) para valorar la autonomía con la que una persona realiza las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad. Esta escala consta de 8 ítems mediante los cuales se valora el nivel de dependencia para actividades más elaboradas de la vida cotidiana, y que se verán afectadas antes que las actividades básicas de la vida diaria, como son: usar el teléfono, hacer compras, preparación de la comida, cuidados de la casa, lavar la ropa, uso de medios de transporte, manejo de la medicación, manejo de la economía...

Cada área del índice de Lawton-Brody puntúa con un máximo de 1 punto, y un mínimo de 0 puntos, por lo que obtener una puntuación de 0 corresponde con una máxima dependencia, mientras que una suma de 8 puntos expresaría una independencia total del paciente. Además para una evaluación correcta de este índice es importante saber si el paciente era capaz de llevar a cabo esas actividades previamente, ya que debido a que la escala de mayor importancia a las tareas domésticas, los hombres suelen obtener menor puntuación, y también pueden influir en la puntuación la disponibilidad de electrodomésticos y otros utensilios. ^{(5), (6)}

Los resultados que se pueden obtener están determinados por los siguientes puntos de corte: ⁽⁵⁾

0-1	dependencia total
2-3	dependencia severa
4-5	dependencia moderada
6-7	dependencia ligera
8	independencia

Finalmente, revisada ampliamente la bibliografía existente, no se ha encontrado un cuestionario específico de calidad de vida para la hemiplejía, por lo que una vez vistos los resultados del índice de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y del índice de Lawton-Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), se puede concluir que a menor grado de autonomía menor será la calidad de vida del paciente.

3.2.4. Protocolo del estudio.

Para la realización del presente estudio descriptivo, en primer lugar se enviará al Servicio Canario de la Salud y a la Gerencia de Atención Primaria unas cartas

informativas con las premisas básicas de las que consta el estudio para solicitar los datos de los pacientes que formarán parte del mismo.

Una vez obtenidos los permisos, se enviará a los cuatro Centros de Salud de la Zona Básica de Tejina (que son los de los pueblos de Valle de Guerra, Tejina, La Punta del Hidalgo, y Tegueste) una carta con la información del estudio y la selección inicial de sus pacientes para formar parte de dicha investigación. Posteriormente, se establecerá un primer contacto con el paciente en el Centro de Salud para poderles entregar otra carta con información acerca del estudio y un consentimiento informado para aceptar la participación en la investigación.

En el momento en el que se obtenga el total de la muestra que participará en la investigación, se volverá a citar a los pacientes en el Centro de Salud para proceder a la cumplimentación del cuestionario y las escalas.

Los datos se recogerán durante varias semanas (dependiendo del volumen de la muestra de usuarios con hemiplejía que participe en el estudio) y posteriormente se llevará a cabo el tratamiento estadístico de los mismos, mediante el programa Microsoft Excel 2010, a través del empleo de una estadística descriptiva, en la que se obtendrán valores o porcentajes medios.

Finalmente se redactarán los resultados obtenidos y se llevará a cabo las discusiones. Una copia del trabajo finalizado se hará llegar a los cuatro Centros de Salud pertenecientes al área de estudio, para que desde ahí se pueda divulgar las conclusiones del estudio a los participantes, a los profesionales sanitarios, y a todas aquellas personas interesadas en conocer los datos obtenidos.

3.3. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.

	2014				2015					
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
Búsqueda y revisión bibliográfica	■									
Planteamiento y exposición inicial del proyecto		■	■							
Solicitud de permisos			■							
Recogida de datos				■	■	■				
Análisis estadístico							■			
Resultados y conclusiones								■	■	
Distribución de los resultados										■

3.4. PRESUPUESTO DEL ESTUDIO.

Material	Coste individual	Unidades	Total
Sobres	0'10 €	6	1€
Paquetes de folios	3€	5	15€
Fotocopias de cuestionarios	0'04€	400	16€
Fotocopias de cartas explicativas	0'04€	106	5€
Otro material	-	-	500€
Desplazamiento			Total
Transporte	-	-	200€
		Total final	737€

El precio total aproximado para la realización de este estudio será de 737€, que se divide en los gastos de papelería, de personal, y de desplazamiento.

4. BIBLIOGRAFÍA.

1. Organización Mundial de la Salud [sede Web]. ©OMS; Marzo de 2013 [actualizado 2014; fecha de acceso 08 de Diciembre de 2014]. “Enfermedades cardiovasculares” [aproximadamente 6 pantallas]. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>
2. Martínez-Vila, E.; Murie Fernández, M.; Pagola, I.; e Irimia, P. “Enfermedades cerebrovasculares”. *Medicine* [revista en Internet] 2011 [fecha de acceso 08 de Diciembre de 2014]; 10(72): 4871-81.
3. Estévez Perera, A.; Estévez Perera, A.; Coll Costa, J. de L.; y Hardy Martínez, Y. “Grado de discapacidad en pacientes hemipléjicos del “Policlínico Docente Universitario del Cerro””. *Revista Cubana de Medicina General Integral* [revista en Internet]. Diciembre de 2012 [fecha de acceso 03 de Abril de 2015]; 28(4): 682-693.
4. Wikipedia - La enciclopedia libre [sede Web]. Wikipedia® [actualizado 06 de Marzo de 2015; fecha de acceso 24 de Marzo de 2015]. “Hemiplejía” [aproximadamente 7 pantallas]. Disponible en:
<http://es.wikipedia.org/wiki/Hemiplejia>
5. Servicio Andaluz de Salud - Consejería de igualdad, salud y políticas sociales [Sede Web]. ©Servicio Andaluz de Salud [actualizado 07 de Octubre de 2014; fecha de acceso 11 de Mayo de 2015]. “Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico” [aproximadamente 6 pantallas]. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5
6. Circunvalación del hipocampo [Sede Web]. Hipocampo.org [actualizado 13 de Abril de 2015; fecha de acceso 06 de Mayo de 2015]. “Escala de Lawton-Brody” [3 pantallas aproximadamente]. Disponible en:
<http://www.hipocampo.org/lawton-brody.asp>
7. Marco Navarro, E. “Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular” [tesis doctoral]. Barcelona: Septiembre de 2004

8. Fundación Española del Corazón [sede Web]. ©FEC [actualizado 2014; fecha de acceso 08 de Diciembre de 2014]. “Enfermedades cardiovasculares” [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en:

<http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares.html>

9. Nieto, N.; Aguilar, C.; Alferes, L. “Síndrome de la primera neurona motora” [sede Web]. LinkedIn Corporation© 2015; 01 de Mayo de 2011 [fecha de acceso 23 de Marzo de 2015]. Disponible en:

<http://es.slideshare.net/CarlosDanielAguilar/exposicin-sndromes-motores-piramidal>

10. The University of Chicago Medicine - Comer Children’s Hospital [sede Web]. Chicago: ©The University of Chicago Medicine Center [actualizado 2015; fecha de acceso 07 de Febrero de 2015]. “Cardiopatía reumática” [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en:

<http://www.uchicagokidshospital.org/online-library/content=S04919>

11. Weinmann Eran E., y Salzman Edwin W. “Trombosis venosa profunda”. Revista Cubana de Medicina [revista en Internet]. Mayo-Agosto 1996 [fecha de acceso 07 de Febrero de 2015]; 35(2): 118-135.

12. Moreno Sanjuán, J. “Técnicas fisioterápicas en la hemiplejía” [fecha de acceso 18 de Febrero de 2015]; [aproximadamente 60 pantallas]. Disponible en:

<http://www.efisioterapia.net/articulos/tecnicas-fisioterapicas-la-hemiplejia>

13. Rivero C., L. “Hemiplejía” [fecha de acceso 18 de Febrero de 2015]; [9 páginas]. Disponible en:

http://web.ing.puc.cl/~g0/2011-2/g1/9_Hemiplejia.pdf

14. Diccionario ilustrado de términos médicos. [actualizado 12 de Marzo de 2015; fecha de acceso 24 de Marzo de 2015]. Disponible en:

<http://www.iqb.es/diccio/s/sindromea.htm>

15. Torre, R. “La Histeria: Monografía sobre “El caso Dora” Sigmund Freud” [sede Web]. Argentina: ©Monografias.com S.A.; 2009 [fecha de acceso 23 de Marzo de 2015]. Disponible en:

<http://www.monografias.com/trabajos77/histeria-caso-dora-freud/histeria-caso-dora-freud.shtml>

16. "Control motor supraespinal". Disponible en:
http://www7.uc.cl/sw_educ/neurociencias/html/151.html
17. D'Angelo Mendoza, E.; Valdivia, O. "Desarrollo embriológico del Sistema Nervioso". Universidad Centroccidental "Lisandro Alvarado" Decanato de Ciencias de la Salud Departamento de Ciencias Morfológicas Sección de Anatomía Microscópica: ©Monografias.com S.A.; 2012 [fecha de acceso 23 de Marzo de 2015]. Disponible en:
<http://es.slideshare.net/JoseMoi/embrilogia-del-sistema-nervioso-11568268>
18. Medline Plus [sede Web]. EE.UU.: ©1997-2015 A.D.A.M. [actualizado 09 de Marzo de 2014; fecha de acceso 01 de Abril de 2015]. "Disartria" [aproximadamente 4 pantallas]. Disponible en:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007470.htm>
19. Oxford Dictionaries [sede Web]. © 2015 Oxford University Press [fecha de acceso 25 de Abril de 2015]; "Cuidar" [3 pantallas aproximadamente]. Disponible en:
<http://www.oxforddictionaries.com/es/definicion/espanol/cuidar>
20. Rogero-García, J. "Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia". Revista Española de Salud Pública [revista en Internet]. Junio de 2009 [fecha de acceso 23 de Abril de 2015]; 83(3): 393-405.
21. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de Diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299 (15 de Diciembre de 2006).
22. Minguela Recover, M^a A.; y Camacho Ballesta, J. A. "Dependencia: Cuidados formales e informales en Andalucía. Diferencias entre el ámbito rural y urbano". Disponible en:
http://www.unavarra.es/digitalAssets/149/149685_1000006_Dependencia_-Cuidados-formales-e-informales-en-Andaluci-a.pdf
23. Universidad de la Frontera Comité Ético Científico [Sede Web]. Chile: Coordinación de Comunicaciones Universidad de la Frontera [fecha de acceso 09 de Mayo de 2015]. "Procedimiento para la elaboración de un Consentimiento Informado" [4 pantallas aproximadamente]. Disponible en:

<http://cec.ufro.cl/index.php/modelos-tipo>

24. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley 15/1999, de 13 de Diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298 (14 de Enero de 2000).

5. ANEXOS.

Anexo 1: Carta explicativa para la Gerencia de Atención Primaria y para el Servicio Canario de la Salud.



Universidad de La Laguna

Doña *Brenda Herrera Díaz*, con DNI 54108306R, matriculada en el presente año escolar 2014-2015 en el cuarto curso de Grado en Enfermería, por medio del presente escrito expongo que me encuentro realizando actualmente el Trabajo de Fin de Grado de la titulación de Enfermería, y solicito una lista de los pacientes de la Zona Básica de Salud de Tejina (que comprende los Centros de Salud de Valle de Guerra, Tejina, La Punta del Hidalgo, y Tegueste) que sufran hemiplejía para poder continuar con la realización de dicho trabajo.

El Trabajo de Fin de Grado es una asignatura obligatoria del cuarto curso de Grado en Enfermería, consta de 6 créditos, y se fundamenta en una integración de los contenidos formativos recibidos y las competencias adquiridas a lo largo de los cuatro cursos de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para la realización de este trabajo se cuenta con la tutela de un profesor universitario que imparta docencia en la titulación de Grado. Además, tal y como se define en la normativa establecida al respecto, el Trabajo de Fin de Grado podrá desarrollarse en Departamentos, Centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, Instituciones o Empresas.

En este caso, este Trabajo de Fin de Grado se titula “Calidad de vida en pacientes adultos con hemiplejía en la Zona Básica de Salud de Tejina, La Laguna” y como indica el título, el principal objetivo es estudiar la calidad de vida de los pacientes-clientes que tienen hemiplejía en esta área de salud. Las herramientas empleadas para llevar a cabo este estudio son: un cuestionario de elaboración propia para obtener las variables sociodemográficas más importantes para el estudio, la escala de Barthel para comprobar la independencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y la escala de Lawton-Brody para estudiar la capacidad de realizar actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). A partir de estos instrumentos de medida se extraerán unos datos que se

tratarán estadísticamente mediante el programa Excel (de Microsoft), y con ello podrán ser finalmente redactadas las conclusiones pertinentes del estudio.

Por todo lo expuesto, se solicita la información mencionada con anterioridad, que facilitará los datos de los pacientes con hemiplejía de dicha área de salud, para poder contactar con ellos e informarles debidamente acerca del presente estudio y de la importancia de su participación.

Reciban un cordial saludo, y agradeciendo de antemano su colaboración para continuar con el trabajo de investigación.

Atentamente, y quedando a su disposición para cualquier aclaración:

Brenda Herrera Díaz

 (firma)

La Laguna, Mayo de 2015

Anexo 2: Carta explicativa para los Centros de Salud implicados en el estudio.



Universidad de La Laguna

Doña *Brenda Herrera Díaz*, con DNI 54108306R, matriculada en el presente año escolar 2014-2015 en el cuarto curso de Grado en Enfermería, por medio del presente escrito expongo que me encuentro realizando actualmente el Trabajo de Fin de Grado de la titulación de Enfermería, y me gustaría hacer partícipe a la gerencia de los Centros de Salud que componen la Zona Básica de Salud de Tejina, que me dispongo a usar información extraída de las historias clínicas de pacientes de estos centros para llevar a cabo este trabajo.

El Trabajo de Fin de Grado es una asignatura obligatoria del cuarto curso de Grado en Enfermería, consta de 6 créditos, y se fundamenta en una integración de los contenidos formativos recibidos y las competencias adquiridas a lo largo de los cuatro cursos de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para la realización de este trabajo se cuenta con la tutela de un profesor universitario que imparta docencia en la titulación de Grado. Además, tal y como se define en la normativa establecida al respecto, el Trabajo de Fin de Grado podrá desarrollarse en Departamentos, Centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, Instituciones o Empresas.

En este caso, este Trabajo de Fin de Grado se titula “Calidad de vida en pacientes adultos con hemiplejía en la Zona Básica de Salud de Tejina, La Laguna” y como indica el título, el principal objetivo es estudiar la calidad de vida de los pacientes-clientes que tienen hemiplejía en esta área de salud. Las herramientas empleadas para llevar a cabo este estudio son: un cuestionario de elaboración propia para obtener las variables sociodemográficas más importantes para el estudio, la escala de Barthel para comprobar la independencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y la escala de Lawton-Brody para estudiar la capacidad de realizar actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). A partir de estos instrumentos de medida se extraerán unos datos que se tratarán estadísticamente mediante el programa Excel (de Microsoft), y con ello podrán ser finalmente redactadas las conclusiones pertinentes del estudio.

Por todo lo expuesto, y aclarando que se cuenta con los permisos pertinentes de la Gerencia de Atención Primaria, la información sustraída de las historias clínicas de los pacientes será tratada con total confidencialidad según lo expuesto en la ley.

Reciban un cordial saludo, y agradeciendo de antemano su colaboración. Así mismo, al terminar con este estudio de investigación se puede ofrecer una copia de los resultados obtenidos, en caso de ser requerido.

Atentamente, y quedando a su disposición para cualquier aclaración:

Brenda Herrera Díaz

 (firma)

La Laguna, Mayo de 2015

Anexo 3: Carta explicativa para el paciente.



Universidad de La Laguna

Doña *Brenda Herrera Díaz*, con DNI *54108306R*, matriculada en el presente año escolar 2014-2015 en el cuarto curso de Grado en Enfermería, por medio del presente escrito expongo que me encuentro realizando actualmente el Trabajo de Fin de Grado de la titulación de Enfermería, y solicito su colaboración para este estudio.

El Trabajo de Fin de Grado es una asignatura obligatoria del cuarto curso de Grado en Enfermería, consta de 6 créditos, y se fundamenta en una integración de los contenidos formativos recibidos y las competencias adquiridas a lo largo de los cuatro cursos de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para la realización de este trabajo se cuenta con la tutela de un profesor universitario que imparta docencia en la titulación de Grado. Además, tal y como se define en la normativa establecida al respecto, el Trabajo de Fin de Grado podrá desarrollarse en Departamentos, Centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, Instituciones o Empresas.

En este caso, este Trabajo de Fin de Grado se titula “Calidad de vida en pacientes adultos con hemiplejía en la Zona Básica de Salud de Tejina, La Laguna” y como indica el título, el principal objetivo es estudiar la calidad de vida de los pacientes-clientes que tienen hemiplejía en esta área de salud. Las herramientas empleadas para llevar a cabo este estudio son: un cuestionario de elaboración propia para obtener las variables sociodemográficas más importantes para el estudio, la escala de Barthel para comprobar la independencia en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y la escala de Lawton-Brody para estudiar la capacidad de realizar actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). A partir de estos instrumentos de medida se extraerán unos datos que se tratarán estadísticamente mediante el programa Excel (de Microsoft), y con ello podrán ser finalmente redactadas las conclusiones pertinentes del estudio.

Por todo lo expuesto, se solicita su colaboración en este estudio, que se basará en contestar a unas preguntas que se le van a realizar cuando lea y firme el consentimiento informado que se le adjunta a continuación.

Reciban un cordial saludo, y agradeciendo de antemano su colaboración al facilitar la información que se precisa para continuar con el trabajo de investigación.

Atentamente, y quedando a su disposición:

Brenda Herrera Díaz


(firma)

La Laguna, Mayo de 2015



Universidad de La Laguna

[Nombre del Investigador Principal: *Brenda Herrera Díaz*]

[Documento de Consentimiento informado para participación en estudio descriptivo]

Este Formulario de Consentimiento Informado va dirigido a todos los pacientes con hemiplejía de la Zona Básica de Salud de Valle de Guerra-Tejina-Punta del Hidalgo-Tegueste, y que se les invita a participar en un trabajo de investigación perteneciente a la asignatura de Trabajo de Fin de Grado, que se encuentra ubicada en el cuarto curso de la titulación de Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna.

[Nombre del Investigador Principal: *Brenda Herrera Díaz*]

[Nombre de la Organización: Universidad de La Laguna]

Este Documento de Consentimiento Informado consta de dos partes:

- SECCIÓN I: Información.
- SECCIÓN II: Formulario de Consentimiento.

SECCIÓN I: Información.

Introducción.

Mi nombre es *Brenda Herrera Díaz*, soy estudiante del cuarto año del Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna. En este último año tenemos una asignatura llamada Trabajo de Fin de Grado, que se basa en realizar un estudio y exponerlo ante un tribunal universitario. Por mi parte, el trabajo que yo estoy realizando se basa en un estudio de investigación de la realidad, acerca de la calidad de vida de los pacientes que padecen hemiplejía en el área de salud al que usted pertenece.

A continuación le ofrezco toda la información que puede requerir, y le invito a participar en esta investigación. No es necesario que tome la decisión de participar o no en este estudio hoy, puede pensárselo y consultarlo con alguien con quién se sienta cómodo antes de tomar una decisión. Además, puede que haya algunas palabras que no entienda, en tal caso me gustaría que me las preguntara para poderle aclarar todo lo que

necesite. En caso de que posteriormente se le presente cualquier duda o pregunta podrá contactar conmigo en todo momento y estaré encantada de informarle.

Propósito.

La hemiplejía es una parálisis que se produce en la mitad del cuerpo de una persona, pudiendo ser causada por múltiples factores (los más habituales son: hemorragias cerebrales, trombosis cerebrales, y traumatismos).

Esta afectación de la movilidad de una persona puede afectar gravemente a su capacidad para desenvolverse individualmente en las actividades cotidianas de la vida. Por esto, se desea investigar cómo es la calidad de vida de las personas con hemiplejía, para estudiar si con el tiempo han ido perdiendo la capacidad individual de manejarse en las actividades cotidianas, o si mediante rehabilitación se puede mejorar visiblemente esta capacidad frente a pacientes que no reciben este tratamiento.

Tipo de Investigación.

En este trabajo de investigación, únicamente se pretende describir la realidad de los pacientes con hemiplejía, por lo que su participación se basará en responder a una serie de preguntas.

Selección de participantes.

En esta investigación se está estudiando a todos los pacientes mayores de 15 años con hemiplejía que se encuentran en el área de salud que comprende los Centros de Salud de Valle de Guerra, Tejina, Punta del Hidalgo, y Tegueste, que además sean capaces de entender y responder las preguntas que se le plantean para obtener los datos necesarios para la realización del estudio.

Participación voluntaria.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, usted puede elegir participar o no hacerlo. Además, aunque haya aceptado participar podrá cambiar de idea más tarde y abandonar el estudio.

Procedimientos y Protocolo.

En este estudio lo único que deberá hacer es contestar a una serie de preguntas muy sencillas que se le harán, encaminadas a saber cómo se desenvuelve usted con sus actividades cotidianas de la vida.

Estas preguntas se distribuirán en tres cuestionarios: las preguntas del primer cuestionario irán encaminadas a conocer datos personales suyos, el segundo

cuestionario se compone por 10 preguntas para conocer su capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria, y para finalizar, el tercer cuestionario se compone por 8 preguntas encaminadas a conocer su capacidad para realizar actividades instrumentales en la vida diaria (AIVD).

Duración.

Su participación en esta investigación durará el tiempo que tarde en contestar a las preguntas que se le harán. Para contestar a todas las preguntas de los cuestionarios se estima un tiempo que oscila entre 10-15 minutos.

Confidencialidad.

Toda la información recogida para este estudio de investigación descriptivo será confidencial, sólo yo (la autora del trabajo) tendré acceso a esta información personal. Esto está recogido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. ⁽²⁴⁾

Compartiendo los Resultados.

Los resultados obtenidos mediante este estudio podrán ser compartidos con usted y el resto de los participantes antes de divulgarlos públicamente. Aun así, en ningún caso aparecerá en los resultados del estudio información confidencial de los participantes.

Posteriormente se publicarán los resultados obtenidos para que otras personas interesadas puedan aprender de esta investigación.

Derecho a negarse o resistirse.

Usted no se debe ver obligado a participar en esta investigación si no desea hacerlo, y negarse a participar no le afectará negativamente de ninguna forma, por lo que puede dejar de participar del estudio en cualquier momento que desee, sin perder sus derechos como paciente de su Centro de Salud habitual.

Con quién contactar.

Si tiene cualquier duda o pregunta al respecto puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio.

Si desea hacer preguntas posteriormente, puede contactar conmigo (autora del trabajo de investigación): llamando al número de móvil 618439444, o a través de mi correo electrónico personal *brendahd25@hotmail.com*.

SECCIÓN II: Formulario de Consentimiento.

He sido invitado a participar en la investigación sobre la calidad de vida de los pacientes con hemiplejía en mi Zona Básica de Salud. Entiendo que se me realizará un cuestionario con preguntas personales basadas en mi capacidad para llevar a cabo actividades en mi vida cotidiana. He sido informado de que todos los datos personales que se obtengan serán tratados con total confidencialidad. Además, se me ha proporcionado el nombre de la autora del estudio y formas de contactar con ella mediante su número de teléfono móvil y su dirección personal de correo electrónico.

He leído (o me han leído) la información proporcionada, he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participantes y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte de ninguna manera en los servicios aportados por mi Centro de Salud.

Nombre del participante:

Firma del participante (o en su defecto, representante):

(firma)

Fecha:

Anexo 5: Cuestionario de datos demográficos.

Edad: años.

Sexo: mujer
 hombre

Tipo de vivienda: misma vivienda que antes de producirse la hemiplejía
 distinta vivienda antes y después de producirse la hemiplejía

Motivo de la hemiplejía:

Tiempo que hace desde que se produjo la hemiplejía:

Situación laboral: activo
 pensionista
 incapacidad permanente

Necesidad de ayuda social: si
 no

Realiza rehabilitación: si
 no

Anexo 6: Índice de Barthel para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Comer	
Totalmente independiente (utiliza cualquier instrumento necesario, desmenuza la comida, extiende la mantequilla, usa condimentos... come en un tiempo razonable)	10
Necesita ayuda para cortar la carne, el pan, extender la mantequilla etc. pero es capaz de comer solo	5
Dependiente (necesita ser alimentado por otra persona)	0
Lavarse / Bañarse	
Independiente (capaz de lavarse entero usando ducha o bañera, permanece de pie y aplica la esponja sobre todo el cuerpo, entra y sale solo al baño)	5
Dependiente (necesita alguna ayuda o supervisión)	0
Vestirse	
Independiente (se pone y se quita la ropa, se ata los zapatos, se abotona, y se coloca otros complementos)	10
Necesita ayuda pero realiza al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable	5
Dependiente	0
Arreglarse	
Independiente (realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda: lavarse la cara, las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse, y lavarse los dientes. Los materiales necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona)	5
Dependiente (necesita alguna ayuda)	0
Deposiciones	
Contiene (si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo)	10
Ocasionalmente (tiene menos de un episodio de incontinencia por semana, o precisa de ayuda para enemas o supositorios)	5
Incontinente o necesita que le pongan los enemas o supositorios	0
Micción	
Continente o es capaz de cuidarse la sonda	10
Ocasionalmente (tiene un episodio de incontinencia cada 24h como máximo, o precisa ayuda para los cuidados de la sonda)	5
Incontinente o incapaz de manejarse con la sonda	0
Usar el retrete	
Independiente (se quita y se pone la ropa, se limpia, previene el manchado de la ropa, y tira de la cadena. Se sienta y se levanta solo de la taza del váter aunque puede usar barras para sostenerse, y si usa orinal o botella es capaz de vaciarla sin manchar)	10
Necesita ayuda para manejarse en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero se limpia solo	5
Dependiente	0
Trasladarse	
Independiente. Si utiliza silla de ruedas, se maneja sin ayuda en todas las fases	15
Mínima ayuda física o supervisión	10
Gran ayuda para salir o entrar de la cama o desplazarse, pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
Dependiente (necesita grúa o completo alzamiento por dos personas, y es incapaz de permanecer sentado)	0
Deambular	
Independiente (sin ayuda de otras personas o supervisión es capaz de caminar solo 50 metros, aunque puede usar cualquier método de soporte, excepto andador)	15
Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
Dependiente (si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otros)	0

Escalones	
Independiente para subir y bajar escaleras (puede utilizar apoyo para andar)	10
Necesita ayuda o supervisión	5
Dependiente (requiere ascensor)	0

(5)

Puntuación total:

0-20	dependencia total
21-60	dependencia severa
61-90	dependencia moderada
91-99	dependencia escasa
100	independencia

Anexo 7: Índice de Lawton-Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Capacidad para usar el teléfono	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
No utiliza el teléfono	0
Compras	
Realiza independientemente las compras necesarias	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa	
Mantiene solo la casa o con ayuda ocasional para trabajos pesados	1
Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de ropa	
Lava por sí solo toda su ropa	1
Lava por sí solo prendas pequeñas	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona	0
Uso de medios de transporte	
Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
Es capaz de tomar un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
Viaja en transporte público, cuando va acompañado de otra persona	1
Utiliza el taxi o automóvil, pero solo con ayuda de otros	0
No viaja en absoluto	0
Responsabilidad con respecto a su medicación	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas	1
Toma su medicación si la dosis está previamente preparada	0
No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de asuntos económicos	
Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras	1
Incapaz de manejar dinero	0

(5), (6)

Puntuación total:

0-1	dependencia total
2-3	dependencia severa
4-5	dependencia moderada
6-7	dependencia ligera
8	independencia