

Carolina Martínez García

Ictus, conociendo sus realidades:

Estudio comparativo de la calidad de vida en
personas que sufrieron un Ictus isquémico o
hemorrágico.

Trabajo de Fin de Grado

Dirigido por: Dra. María Antonia Martorell Poveda



Facultad de Enfermería

Tarragona, 2018

Agradecimientos

He de dar mi más sincero agradecimiento a todos los que han hecho posible la elaboración de mi trabajo, en primer lugar, a mi tutora M^a Antonia Martorell por dirigirme y orientarme a la hora de realizar el trabajo. También, agradecer a “l’Associació Sobreviure a l’Ictus” por su cálida acogida, aceptación y facilitación en la recogida de datos del trabajo. Debo de dar mis más sinceros agradecimientos a Jordi Masqué director de la asociación, el cual me ha ayudado en todo lo posible siendo un eslabón fundamental para establecer el contacto con el resto de informantes.

Mis agradecimientos a Francesc, Pablo, Carmen y Jordi, por relatarme sus propias vivencias tras el Accidente Cerebrovascular. Durante sus aportaciones en el proyecto se les presento con nombres países para así mantener su anonimato.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. JUSTIFICACIÓN	6
3. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	8
3.1. Ictus	8
3.2. Calidad de vida.....	10
3.3. Variables influyentes en la calidad de vida	12
3.4. Papel de la enfermera.....	16
4. OBJETIVOS	17
5. HIPÓTESIS	17
6. METODOLOGÍA.....	18
6.1. El método	18
6.2. Informantes	18
6.3. Técnicas.....	20
6.4. Lugar.....	21
6.5. Periodo de realización	21
6.6. Análisis	23
6.7. Aspectos éticos y legales	23
7. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	24
7.1. Características personales influyentes en la percepción de la calidad de vida.....	25
7.2. Actividades de la vida diaria	28
7.3. Secuelas	35
7.4. Asistencia.....	41
7.5. Sufrimiento.....	46
7.6. Superación	47
8. CONCLUSIÓN	51
9. BIBLIOGRAFIA	54
10. ARTICULO Y NORMAS DE PUBLICACIÓN	61
11. ANEXOS.....	83
Anexo I: Síntomas de un ictus.....	83
Anexo II: Escala NIHSS a aplicar en triaje intrahospitalario:.....	84
Anexo III: ECVI-38.....	85
Anexo IV: Índice de Barthel (IB).....	87
Anexo VI: Consentimiento informado.....	91

1. INTRODUCCIÓN

El Ictus se conoce con una gran variedad de nombres como: accidente cerebrovascular (ACV), apoplejía y stroke (Román et al, 2014). La Federación Española del Ictus lo define como “la alteración brusca de la circulación de la sangre que llega a nuestro cerebro. Causada por un coágulo que obstruye el paso de la sangre hacia una parte del cerebro (ictus isquémico) o bien por una hemorragia originada por la rotura de un vaso cerebral (ictus hemorrágico)” (Federación Española de Ictus, 2017). El diagnóstico del Ictus se basa en una anamnesis (Anexo I), se sospecha de estar delante de un ACV cuando existe afectación repentina de visión en uno o ambos ojos, parestesias o hemiplejias en una extremidad o varias en un lado del cuerpo, afasia, ataxia, aparición de cefalea intensa sin causa asociada, disfagia¹, hipoafia², hormigueo y polineuropatía sensitivomotora³. Delante de la sospecha de ACV se aplicará la escala NIHSS⁴ (Anexo II), finalmente el TAC craneal nos proporcionará un diagnóstico diferencial (Ministerio de Sanidad i Política Social, 2009; Ugarte, 2014).

El Ictus es una de las principales causas de muerte, en el territorio catalán es el principal motivo de hospitalización diagnóstica. La alta incidencia registrada en los últimos años, fue uno de los factores en la elección del estudio. Sin ir más lejos, anualmente 15 millones de personas en el mundo sufren un Ictus, centrándonos en España se registraron 38.960 casos de los cuales 6.140 casos se produjeron en la comunidad catalana (Departamento de Salud, 2007), (Instituto Nacional de Estadística, 2014).

Pero no solamente eso, cabe resaltar la importancia para los afectados una vez se deben de afrontar a su día a día pese y sus posibles secuelas. Pues bien, las secuelas generadas por el Ictus pueden tratarse de uno de los principales motivos de sufrimiento personal y familiar de lo vivieron. Este sufrimiento viene dado por la pluriafectación sobre las capacidades funcionales, sociales y cognitivas de las personas. El ACV puede dejar secuelas a nivel neurológico y como resultado la capacidad de producir invalidez,

¹ Disfagia: dificultad o imposibilidad de tragar.

² Hipoafia: disminución de la capacidad para percibir estímulos táctiles.

³ Polineuropatía sensitivomotora: disminución de la capacidad para moverse o sentir por un daño neurológico.

⁴ Escala NIHSS: National Institute of Health Stroke Scale: escala empleada para valorar las funciones neurológicas básicas en la fase aguda del ictus la gravedad del ictus, tanto en su inicio como durante su evolución.

dependencia, incapacidad del habla, incontinencias... Estas secuelas y por tanto nuevo estado personal, da lugar a la necesidad de readaptación en la vida diaria tanto al afectado del ACV como a su círculo familiar y social, produciendo altos índices de estrés y depresión entre muchas otras cosas. Claramente, da como resultado unos significativos cambios en la calidad de vida de la persona y sus seres más queridos (Esparrago et al, 2015), (Rodríguez et al, 2017).

2. JUSTIFICACIÓN

Decidí investigar sobre este tema, por diversos motivos, uno de ellos fue el interés por conocer la vivencia de las personas afectadas por ACV, quería descubrir cómo habían afrontado los diferentes obstáculos a pesar de sus secuelas, descubrir su día a día, su forma de ver el mundo.

Al hecho de escoger esta temática también se le suma mi interés personal. El Ictus me resulta un tema de mucho interés por presentar una elevada mortalidad en nuestra población, por tanto, creo muy importante el conocer las vivencias y sufrimientos de los afectados, para así brindar de una forma más holística nuestros cuidados. A todo esto, se suma mi interés por trabajar en el servicio de urgencias, ya que es tentador descubrir su antes y después.

Por último y no menos importante a la elección de la temática se le suma el factor accesibilidad y actualidad. Pues bien, el previo contacto con el director de la asociación de Tarragona, así como el reciente interés en la población debido a la promoción anterior de la Marató terminaron por incentivar mi decisión sobre esta temática (La Marató, 2016).

Como estudiante de enfermería y futura profesional me resulta muy interesante el ACV, conocer las diferentes perspectivas en la calidad de vida tras él. Este interés, también viene dado por ser una patología muy relacionada con el servicio de urgencias, estudios anteriores nos revelan que el ACV se encuentra en la séptima patología más común atendida en las salas de reanimación hospitalaria (Peral et al, 2009). El enfoque viene dado bajo el punto de vista de la visión y percepción de los afectados por ACV

hemorrágico y trombolítico por la importante cuestión, de empatizar con ellos, entenderlos holísticamente de la mejor forma que seamos capaces. Seriamente, creo que muchas veces pasamos por alto como se siente la persona o sus familiares una vez dejamos de aplicarle un determinado tratamiento, nos olvidamos de que la persona sigue presentando unas necesidades y de lo difícil que puede ser cubrirlas con su nueva situación personal. Lo anteriormente citado así, como el escaso número de estudios que he encontrado sobre ello han sido fundamentales para la elección de la temática para el trabajo de fin de grado. (García et al, 2010; Darriba y Cortés, 2011; López, 2014; Canciano et al, 2014; Díaz et al, 2008; Haley et al, 2011).

De esta forma **mis preguntas de investigación** son:

- ¿Cuál es la calidad de vida percibida por las personas que sufrieron un ictus isquémico en relación con las que sufrieron un ictus hemorrágico?
- ¿Cómo percibe la calidad de vida una persona que sufrió un ictus isquémico respecto a la que sufrió un ictus hemorrágico?
- ¿El papel de cuidados de enfermería varía en función de si las personas padecieron un ictus isquémico o un ictus hemorrágico?

Personalmente, considero que el tema de estudio es de interés, pues bien, me permitirá conocer las diferencias existentes entre las vivencias y perspectivas de calidad de vida ante una persona que padeció un ictus isquémico frente al que padeció un hemorrágicos. No obstante, también me ofrecerá el poder conocer otras variables, pudiendo brindar unos mejor cuidados y soportes de forma más subjetiva y acorde a las características de los que lo padecen.

Mi trabajo está dividido en dos bloques, en el primero por una parte se realizó la introducción definiendo el Ictus, por otra parte, investigue como se percibe y describe la calidad de vida ante las distintas variables de los que lo vivieron en primera persona. En el segundo bloque, investigué la calidad de vida presente en una serie de informantes, sus principales necesidades y su experiencia, a través de entrevistas y encuestas realizadas en la “Asossicació Sobreviure a l’Ictus”.

3. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

En este apartado he realizado la revisión bibliográfica de mi estudio a través de los datos reflejados en trabajos anteriormente realizados. Para empezar, contrasté la información de aspectos como qué es la calidad de vida y el ictus según fuentes. A continuación, estudié las variables que pueden influenciar ambos parámetros, es decir sobre la percepción en la calidad de vida de los afectados de ACV isquémico y hemorrágico. Además de lo anterior, realicé una lectura el papel de enfermería.

3.1. Ictus

Se le conoce como la alteración en la circulación cerebral la cual ocasiona un déficit transitorio o definitivo del funcionamiento de una o varias áreas del encéfalo. Los factores de riesgo son diversos, entre ellos destaca la edad que duplica la probabilidad de sufrirlo cada diez años. También juega un fuerte papel el sexo femenino, la etnia afroamericana, los antecedentes familiares y el estilo de vida (consumo de alcohol, tabaco y drogas, sedentarismo), presentar obesidad, hipertensión arterial (HTA), diabetes Mellitus (DM), síndrome metabólico y dislipemia, así como ciertas terapias hormonales y el uso de anticonceptivos orales (Departamento de salud, 2016; Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias, 2005). El ictus se nombrará isquémico o hemorrágico en función de la causa que lo generó (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

- **Ictus isquémico:** son los más frecuentes, suponen el 85% de casos (Vinaccia y Orozco, 2005). El taponamiento de un vaso produce una disminución del aporte sanguíneo total o parcial en el encéfalo. Según la intensidad y duración de este taponamiento el ictus podrá ser transitorio (AIT) y por tanto de daños reversibles o bien evolucionar a un infarto cerebral con secuelas posteriores.
- **Ictus hemorrágico:** el 15% de los casos es de este tipo, son producidos por la ruptura de un vaso arterial produciéndose la extravasación de sangre fuera del torrente vascular (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). El principal causante es la hipertensión, aunque también tienen su papel la angiopatía amiloide⁵, malformaciones vasculares y el consumo de anticoagulantes u tóxicos (Oyanguero et al, 2015).

⁵ Angiopatia amiloide: acumulación de las proteínas amiloides en las paredes de las arterias cerebrales.

La discapacidad⁶ es la principal secuela que puede dejar el ictus, el grado y tipo de discapacidad dependerá del área del cerebro dañada y el grado del daño. Estas discapacidades estas relacionadas con:

- **Problemas con el control motor:** pueden producirse en la cara, brazo, piernas o bien en todo el cuerpo, siempre en la parte opuesta del cerebro afectado. La parálisis puede ser hemiplejía⁷ o hemiparesia⁸. La disfagia también es una posible secuela por afectación de los músculos deglutorios. Además, también pueden presentar ataxia si el daño se produjo en la parte baja del cerebro, dando problemas a la hora de andar, el equilibrio y la postura (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016).
- **Trastornos sensoriales:** la hipoafía, la polineuropatía sensitivomotora, parestesias y dificultades para sentir la temperatura o la posición del cuerpo son las principales secuelas que se producen a nivel sensorial, así como la dificultad para reconocer un objeto o un propio miembro corporal. El control vesical es muy frecuente después del ataque cerebral, resultado de la combinación de trastornos sensoriales y/o motores, puede aparecer una incontinencia urinaria de urgencia, por rebosamiento, funcional o total. También se puede dar una carencia de control intestinal o estreñimiento.

El dolor crónico es muy frecuente, el dolor neuropático se produce como resultado del daño cerebral sobre el sistema nervioso. Las vías sensoriales dañadas del cerebro causan la transmisión de señales falsas, estas producen la sensación de dolor en una extremidad o al lado del cuerpo con este déficit. El más común es el síndrome de dolor talámico. Las personas que presentan como secuela posterior al ictus un brazo seriamente debilitado o paralizado, frecuentemente presentan dolor moderado-severo, irradiándose de fuera al hombro. Se produce por la falta de movimiento de la articulación inmovilizada durante un periodo de tiempo prolongado, consecuencia de la adherencia de los tendones y ligamentos alrededor de la esta articulación (Dirección General de Organización de las Prestaciones Clínicas, 2005; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016).

- **Afasias:** las alteraciones en la capacidad de hablar, escribir y entender el lenguaje tanto hablado como escrito se produce en un cuarto de los afectados. Existen diferentes tipos de afasia, como la expresiva, donde se ha visto afectada

⁶ Discapacidad: Reducción parcial o total para realizar una actividad en la forma o en los límites considerados como normales. Limitación funcional en las actividades de su vida diaria.

⁷ Hemiplejía: parálisis total de un lado del cuerpo a causa de una lesión cerebral o medular.

⁸ Hemiparesia: disminución de la fuerza motora de un lado del cuerpo.

el área de Broca, la receptiva, donde el área afectada fue la de Wernicke o disartria y la global que implica la pérdida de toda la capacidad lingüística.

- **Problemas en el pensamiento y memoria:** se pueden producir secuelas en áreas responsables de la memoria, el aprendizaje y el estado de alerta. También se puede perder la capacidad de entender significados o participar en actividades mentales. Los problemas más comunes son la anosognosia⁹, descuido y apraxia¹⁰ (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2016).
- **Trastornos emocionales:** como respuesta al trauma psicológico se producen trastornos emocionales y cambios en la personalidad, así como sensaciones como miedo, ansiedad, frustración ira y tristeza. Destaca como trastorno emocional, la depresión, secuela más común, manifestada en el 40% de los casos (López, 2014).

3.2. Calidad de vida

La calidad de vida se caracteriza por ser un concepto abstracto y complejo. Ha sido un término complejo de definir y analizar desde su aparición en el siglo XVIII, en esta etapa se preocupaba básicamente por la salud privada y pública. A día de hoy, este término ha presentado numerosas variaciones en su definición debido a los cambios en las sociedades efectuadas por los momentos históricos. Estos no son los únicos influyentes en las variaciones del significado de la calidad de vida, también participan las diferentes perspectivas, pues bien existen diversos enfoques: psicológicos, políticos, económicos y médicos, por tanto, todas presentan su peculiaridad. A día de hoy se caracteriza por ser un aspecto muy subjetivo para la persona, que engloba diversas dimensiones. A todo esto, se le suma el hecho, de que cada persona considera unas dimensiones más importantes que otras, variando en intensidad y también según el momento en el que se encuentre (Moreno y Ximenez, 1996).

Generalmente hablando se define la calidad de vida como el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. Cada uno de estos parámetros viene influenciado por una serie de aspectos. Por lo que refiere al bienestar físico, este está determinado por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. (Vinaccia y Orozco, 2005).

⁹ Anosognosia: incapacidad para percibir o entender la enfermedad o disfunción.

¹⁰ Apraxia: dificultad o incapacidad para realizar acciones voluntarias.

El bienestar social está relacionado con funciones y las relaciones, afecto, intimidad, apariencia, entretenimiento, aislamiento, trabajo, situación económica y sufrimiento familiar. El bienestar psicológico abarca aspectos como el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición, la angustia generada por la enfermedad y el tratamiento. Finalmente, el bienestar espiritual hace referencia al significado de la enfermedad, la esperanza, la transferencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior (Vinaccia y Orozco, 2005).

Por otro lado, existe el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Este concepto viene definido como “el valor asignado a la duración de la vida modificada por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debidas a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada” (Patrick y Erickson, 1993). El concepto de CVRS es realmente importante, si analizamos en profundidad este concepto, nos da información desde un modelo psicosocial preocupándose holísticamente de la persona. Nos brinda la oportunidad de conocer la percepción de la persona que sufre una determinada enfermedad, incapacidad, sometida a un tratamiento o alguna necesidad médica que le influye en su día a día. Nos permite conocer, sus deseos y motivaciones de recuperación o estado de salud influenciado por un proceso que requiere de atención sanitaria. El análisis de la CVRS, nos permite jugar un importante rol a la hora de valorar la calidad asistencia sanitaria recibida, aportándonos información sobre si estamos realizando correctamente nuestro trabajo profesional y brindándonos la oportunidad de modificarla. (Schwartzmann et al, 2003).

La valoración de la CV es un proceso complejo, su naturaleza múltiple, compleja y su carácter subjetivo no facilitan la tarea. El uso de escalas es una herramienta útil y más cuando se trata de valorar conceptos tan abstractos y subjetivos. Afortunadamente, existe una escala de valoración específica para la calidad de vida relacionada con el ictus. La escala ECVI-38¹¹ se caracteriza por tratarse de una escala específica para valorar la calidad en las personas que padecieron un ictus (Soriano et al, 2013; Fernández et al, 2005).

¹¹ ECVI-38: evalúa como el ACV ha impactado en su salud y en su vida.

3.3. Variables influyentes en la calidad de vida

Son numerosas las variables que influyen sobre la percepción de la calidad de vida de cada persona. Influyen amplios aspectos como con el género, etnia, edad, diversos factores sociales como el vivir en familia o solo, presencia de apoyo de amistades, clase socioeconómica, dependencia y autonomía presente, atención recibida en fase aguda, existencia de trastornos emocionales, presencia de enfermedades concomitantes, presencia de dolor, tipología del ACV y recuperación funcional. Es decir, tenemos una amplia gama de factores a tener en cuenta a la hora de analizar la calidad de vida percibida.

Género

A la hora de analizar la calidad de vida se encontraron peores resultados en el género femenino, adquiriendo las mujeres unos peores resultados en la percepción de la CV. Este resultado en el género femenino puede verse influenciado por el mayor número de mujeres que ejecutan actividades tanto laborales como del hogar respecto a los hombres. Esta pérdida de rol tanto en el ámbito familiar como en el laboral puede ser el fruto del registro de peores resultados en la calidad de vida (Revista de la sociedad española de rehabilitación y medicina física). Por otra parte, este resultado también está influenciado por el menor apoyo familiar que reciben las mujeres, puesto que en la mayoría de casos las mujeres son las principales cuidadoras, cuando estas son las afectadas tienen menor apoyo familiar (Haley et al, 2011).

Etnia

El análisis entre etnias y forma de afrontar un ACV desveló como factor de riesgo de depresión las personas afroamericanas, mostraron notables incrementos en la escala de depresión. Los resultados analizaron como factor vulnerable las mujeres afroamericanas versus al hombre caucásico como factor menos vulnerable a la hora de presentar depresión, así como una peor calidad de vida consecuentemente. Este resultado puede estar relacionado por la presencia de un mayor soporte social en las personas de etnia blanca respecto a las afroamericanas (Haley et al, 2011).

Edad

La prevalencia del ACV es mayor contra mayor es la edad del individuo, la prevalencia en las personas de más de 65 años es de entre el 6 y 7%. Por tanto, es mucho más frecuente en edades avanzadas (Revista de la sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 2013). Generalmente hablando las personas de más de 65 años presentan una peor calidad de vida que las jóvenes. Aún y así, las personas de 65 años hacia adelante muestran una actitud más conformista a la hora de recibir cuidados y

aceptar secuelas, respecto a los más jóvenes que muestran peor actitud, mostrando confrontación y afirmando que podrían haber recibido un mejor trato por el sistema sanitario y como resultado tener menos secuelas tras el accidente (Soriano et al, 2013).

Factores sociales

El hecho de vivir solo tras sufrir un ACV, así como su lugar de residencia, el nivel económico y el soporte social implican una relación directa con la calidad de vida percibida por la persona que lo padece. La calidad de vida esta notablemente disminuida ante la presencia de depresión. Los casos de aislamiento social, falta de apoyo familiar, residir solo o en residencias, así como habitar en regiones pobres son los casos más afectados por estados depresivos. Se conoce, que las poblaciones más desfavorecidas presentan menores recursos económicos para hacer frente a las secuelas establecidas tras sufrir un ictus. El aislamiento social también tiene un fuerte impacto en la calidad de vida percibida por la persona. En los casos de aislamiento se pueden originar complicaciones del estado general de la persona afectada debido a la dificultad a la hora de reconocer trastornos mentales, dando lugar al enmascaramiento de los síntomas e impidiendo ser tratados de forma precoz. Al no ser detectados se puede agravar su situación y se pueden instaurar comportamientos nocivos para la salud del afectado como la no adherencia a tratamientos y el consumo de tóxicos o aparición de depresión (American Heart Association, 2005).

Control en urgencias

Para disminuir las secuelas posteriores al ictus es muy importante establecer un adecuado control de la enfermedad desde el nivel extra hospitalario. A nivel hospitalario, como enfermeras tenemos que tener un exhaustivo control de los parámetros como la frecuencia cardiaca, la saturación de oxígeno, la temperatura, la glucosa y el control neurológico con la finalidad de controlar alteraciones. Debemos evitar la hipoxia, hipertermia, hipertensión, hiperglucemia e hipoglucemia ya que producirían una peor evolución del ictus y, por tanto, mayores secuelas y peor calidad de vida para las personas que lo padecen (López et al, 2014).

Dependencia y autonomía

La discapacidad de estas personas afecta a múltiples dominios, aproximadamente el 50% de los supervivientes tras el ictus serán dependientes a los seis meses, este porcentaje se reduce al 33% tras el primer año, es decir existe un margen de recuperación. Los factores que más afectan e incapacitan la vida de estas personas son los déficits cognitivos, motores, trastornos visuales, sensitivos, del lenguaje, de la deglución, de la marcha, de los esfínteres y otros elementos como el dolor y las frecuentes caídas afectando notablemente en la calidad de vida del afectado. En el estudio se evaluó la calidad de vida a través del cuestionario ecvi-38 y los resultados

mostraron como dominios de mayor afectación en la calidad de vida: el estado físico y el de las actividades instrumentadas de la vida diaria¹² (AIVD) (Rodríguez et al, 2017).

Movilización

El déficit a nivel motor produce una disminución significativa de la calidad de vida, ya que esto engloba numerosas alteraciones a diversos niveles. La baja movilidad produce una mayor dificultad a la hora de realizar AVD y esto a su vez desencadena la problemática a la hora de conciliar el sueño, relacionarse con el entorno y de gestionar emociones (Soto, 2012).

Trastornos emocionales

La depresión post ictus (DPI) es el trastorno más frecuente en los afectados, presente en 1 de cada 3, produciendo modificaciones biológicas, conductuales y sociales. Se conoce como el principal factor limitante en la recuperación y rehabilitación tras el ictus. Las limitaciones se dan tanto a nivel tanto funcional como cognitivo, reduce significativamente las actividades presentes en la vida diaria de la persona, deteriora la vida social e interpersonal mostrando en general un significativo descenso de la calidad de vida y una mayor mortalidad de los afectados. Se conoce que más de la mitad no son diagnosticados y por tanto tratados, este infradiagnóstico repercute en la mejora de la calidad de vida de la persona al no tratarla (Esparrago et al, 2015).

Enfermedad concomitante

Después de padecer un ictus factores como el presentar una enfermedad concomitante influyen negativamente en la calidad de vida y la evolución de esta. Los pacientes que sufren algún tipo de demencia vascular, como puede ser hipertensión, diabetes mellitus i/o hipercolesterolemia presentan una peor calidad de vida. Así mismo, el factor de mayor daño vascular cerebral son las cifras de tensión arterial descontroladas (Canciano et al, 2014).

Dolor

La presencia de dolor tiene un impacto negativo en la calidad de vida de la persona debido a que produce una serie de modificaciones a la hora de presentar una libre movilidad física, un mayor aislamiento social, así como variaciones en el estado emocional del que lo padece (Soto et al, 2012).

Tipo de ictus

Respecto al tipo de ictus, tanto los ACV de tipo isquémico como hemorrágico presentan una discrepancia a la hora del control de parámetros. Pues bien, el control debe de ser de 24-48 horas en ictus estables respecto a los ictus más graves en las que se realizaran

¹² AIVD: actividades instrumentalizadas de la vida diaria, mide tareas como la capacidad para usar el teléfono, comprar, cocinar y cuidar del hogar.

controles de 72 – 96 horas. A la hora de clasificar el ictus en función de si es estable o no, se considera como estable al ictus isquémico en general exceptuando el subtipo de infarto completo de la arteria cerebral media o del tronco encefálico, este subtipo se considera grave como también todos los ictus hemorrágicos sin importar el subtipo al cual pertenezcan (López, 2014). Se ha comprobado que existe una relación bidireccional entre la depresión y la isquemia cerebral, produciéndose un aumento del riesgo a sufrir depresión post ictus (DPI) en los ictus isquémicos respecto a los hemorrágicos debido a la censura del riesgo sanguíneo. También se establece que el daño cerebral de origen isquémico de tipo lagunar con afectación en el tálamo, ganglios basales y la sustancia blanca afecta secundariamente al sistema de regulación del humor induciendo a estados depresivos. Por si no fuera suficiente, también se encuentra relación entre las lesiones de las vías monoaminérgicas fronto-subcortales, donde se produce una disminución de la liberación de neurotransmisores y por tanto un aumento en la probabilidad de padecer depresión post ictus. Resumiendo, las personas que sufrieron un ictus de origen isquémico presentan un peor estado anímico respecto a los que sufrieron un hemorrágico por esta variación de agentes fisiológicos, no obstante, no se puede establecer si presentan una mejor o peor calidad de vida (Esparrago et al, 2015; Rodríguez et al, 2017).

Recuperación funcional

Se conocen registros tras haber pasado la escala de Rankin¹³ y el índice de Barthel¹⁴ de mejores resultados en la recuperación de las actividades diarias y por tanto de menor discapacidad en los pacientes al transcurrir tres meses desde el inicio ACV. Al comparar los resultados obtenidos a las 24-48h desde el ACV con los resultados al pasar 3 meses se observa una menor dependencia de la persona y por tanto un cambio en su calidad de vida de forma positiva (Soriano et al, 2013). Para que la persona consiga una mayor recuperación en sus AVD es muy importante que se inicie la terapia rehabilitadora lo más pronto posible, una vez la persona se encuentre estable. La correcta rehabilitación se debe de iniciar la misma semana del ACV para obtener resultados óptimos (Musicco et al, 2003).

¹³ Escala de Rankin: mide el estado funcional tras un ictus.

¹⁴ Índice de Barthel: calcula la dependencia personal a partir de la valoración de actividades de la vida diaria.

3.4. Papel de la enfermera

Como bien hemos visto el ictus puede producir secuelas a niveles globales, es por esto que se pueden ver afectadas un gran número de necesidades de las personas que padecieron uno, produciendo un gran impacto en su calidad de vida. Es por esto que se necesita un gran número de profesionales para hacer frente a las diversas necesidades como enfermeros, doctores, psicólogos, terapias ocupacionales, rehabilitadores, logopedas... (Gangoiti, 2010).

El papel de enfermería juega un papel primordial ante sus cuidados y necesidades. Desde la fase aguda, con la adecuada detección en triaje, el trato en urgencias, estabilización y durante su seguimiento en la fase crónica. La práctica enfermera es muy importante en estos casos, las personas viven con problemas de adaptación en sus diferentes actividades desde los cuidados personales, hasta actividades sociales, entretenimiento y capacidades de cognición, por esto es muy importante conocer sus opiniones, sus necesidades con la finalidad de hacer más llevaderas sus actividades cotidianas y readaptarse de la mejor forma posible. Se ha de dar un mayor papel al cuidado enfermero, para conseguir el éxito en los servicios sociosanitarios y en la calidad de vida de estas personas. Se deben de conseguir medidas de rehabilitación adaptadas a cada caso y persona. Las enfermeras han de liderar la continuidad del cuidado y apoyar la comunicación interprofesional, ya las personas afectadas por un ictus necesitan cuidados básicos, valoraciones de la recuperación funcional, instrumental, de la capacidad de comunicación, la evaluación de los recursos sociales, valoraciones de la etiología y el éxito en los cuidados de la intervención instrumental como la fibrinólisis u otros tratamientos farmacológicos (Ferrer, 2014).

4. OBJETIVOS

Tras la elaboración de la revisión bibliográfica y en función del tema de investigación establecido, me he planteado una serie de objetivos. Estos han sido divididos en objetivo principal y objetivos específicos.

Como objetivo principal a conseguir en este proyecto me he establecido el conocer y analizar la calidad de vida en personas que sufrieron un ictus isquémico respecto a personas que sufrieron un ictus hemorrágico hace más de dos años.

Como objetivos específicos he planteado analizar los siguientes:

- Describir el perfil sociodemográfico de los participantes.
- Detectar las necesidades diarias más relevantes de la persona tras haber padecido un ACV.
- Conocer personalmente la importancia del apoyo social y apoyo por parte de las asociaciones de ayuda tras el ictus.
- Conocer el papel de enfermería tras el ACV.
- Observar si existen diferencias entre las secuelas más predominantes establecidas en las personas que padecieron un ACV de tipo isquémico respecto la hemorrágico.
- Detectar la dependencia generada de las personas que sufrieron un ictus isquémico respecto al ictus hemorrágico.
- Observar si existe una relación directa entre el grado de discapacidad y nivel de calidad de vida respecto a la salud.

5. HIPÓTESIS

El proyecto parte de la hipótesis:

Las personas comprendidas entre los 18 y 50 años, que hace más de dos años, sufrieron un ictus isquémico perciben una mayor calidad de vida que las personas que sufrieron un ictus hemorrágico.

6. METODOLOGÍA

6.1. El método

La metodología empleada para la elaboración de este trabajo se ha basado en una investigación cualitativa con orientación fenomenológica¹⁵. Este método me ha permitido acceder a la subjetividad de la experiencia de la persona tras las secuelas instauradas por el ACV y su calidad de vida actual, de la forma más holística posible. Por tanto, el análisis se realizó de forma descriptiva reflejando de forma similar los testimonios obtenidos.

Como resultado, la metodología ha permitido obtener la información de la forma más natural, directa y real posible. Reveló las necesidades más afectadas, como experimentaban su día a día y como influía tanto a ellos como a su entorno.

No obstante, el proyecto también ha presentado una parte de metodología cuantitativa, debido a que he empleado escalas y cuestionarios validados.

6.2. Informantes

La población a estudio fueron personas que sufrieron un ictus años atrás, que en la actualidad viven su día a día con posibles o no secuelas. Para su realización fue fundamental el papel de la portera¹⁶. En este caso, la madre de una amiga, me facilitó el contacto de Jordi Masqué (director de “l’Associació Sobreviure a l’Ictus” y afectado también). A partir de este primer contacto, me fue muy fácil conocer al resto de miembros de la asociación.

Se utilizó, el muestreo por conveniencia¹⁷ y el muestreo denominado “bola de nieve¹⁸”. Jordi aceptó en un primer momento a participar voluntariamente, tras mi comunicado. El resto de informantes fueron escogidos por él, debido a ser informantes de calidad por presentar un buen discurso y experiencias.

¹⁵ Orientación fenomenológica: explican la esencia de la experiencia de los sujetos que participan.

¹⁶ Portera: persona que introduce al investigador al sujeto de estudio o institución.

¹⁷ Muestreo por conveniencia: los participantes se muestran voluntarios por si mismos.

¹⁸ Bola de nieve: participante que recomienda a nuevos participantes en la investigación.

No obstante, con el objetivo de obtener información lo más homogénea posible se establecieron una serie de criterios de inclusión y exclusión para establecer los informantes:

Criterios de inclusión:

- Haber sufrido un ictus isquémico o uno de hemorrágico.
- Personas que haga más de dos años que sufrieron el ACV.
- Tener mayoría de edad.
- Acceder voluntariamente a la participación del estudio.
- Personas que vivan en el Tarragonés.
- Firmar el consentimiento informado y aprobar los métodos de registro.

Criterios de exclusión:

- Personas que presenten alteraciones neurológicas u otras formas de incapacidad cognitiva.
- Tener minoría de edad.
- No vivir en el Tarragonés.
- No haber firmado el consentimiento informado y/o aprobar los métodos de registro.

Número de muestra

El volumen de la muestra no es excesivamente amplio, pues bien, nos interesa más la calidad que la cantidad. La recogida de datos se ha efectuado mediante un total de cuatro entrevistas. Dos entrevistas fueron procedentes de las vivencias relatadas por personas que sufrieron un ictus isquémico (Chile y Australia) y las otras dos procedentes de vivencias a partir del sufrimiento de ictus hemorrágicos (China y Malí). No obstante, también se efectuó un muestreo más amplio para la recogida de información mediante encuestas y escalas, un total de siete. Cabe destacar que toda la información procedió de los miembros participantes en “L’Associació Sobreviure a l’Ictus”.

6.3. Técnicas

Desde los primeros momentos, se descartaron técnicas como la observación participante¹⁹ en la elaboración del proyecto. Pese y que se trata de una excelente técnica para introducir al investigador en el escenario donde la persona vive su día a día para observar sus acciones, relaciones sociales, familiares... Se descartó la observación participante por la necesidad de factores como tiempo y constancia en un mismo lugar. Así pues, desde los inicios en su elaboración se optó por la realización de entrevistas individuales con la finalidad de conocer la experiencia subjetiva que cada persona experimentaba en su vida diaria y como influenciaba el haber padecido un ictus. Se optó también, por un grupo focalizado²⁰, lamentablemente terminó por no llevarse a cabo por la multitud de información ya recopilada y el factor tiempo-distancia. Hubiera sido una técnica interesante para conocer las opiniones y actitudes expresada e intercambiadas entre cada informante, delante de personas que vivían situaciones similares.

Las entrevistas se realizaron de forma individual siguiendo el modelo semi-estructurado²¹ y profundo, esto me ofreció la oportunidad de reunir datos cargados de significado y emociones. Se obtuvo una gran cantidad de material a analizar, mediante las entrevistas donde se efectuaron numerosas preguntas abiertas dando libertad total de expresión a los informantes. Se registraron por dispositivos de grabación para un posterior análisis exhaustivo. En el caso donde se efectuó una segunda entrevista (caso de Francesc) fue para establecer una mejor relación de confianza y obtener información relacionados con aspectos más personales en relación a su vivencia y experiencia.

Además de lo anterior, también se emplearon la escala ECVI-38 (Anexo III) (Fernández et al.,2005) y el índice de Barthel (Anexo IV) (Baztán et al.,1993) en un total de siete miembros de la asociación, con el objetivo de contrastar los datos obtenidos en las entrevistas.

¹⁹ Observación participante: método de recogida de datos mediante la observación y participación del observador dentro del grupo de estudio, considerándolo uno más en la vida del individuo de estudio.

²⁰ Grupo focalizado: recogida de información mediante entrevistas colectivas y semiestructuradas a grupos homogéneos.

²¹ Semi-estructurado profundo: cuenta con un guión de entrevista, su finalidad des recordar al entrevistador los temas a conocer que, en caso de no salir en el curso normal de la entrevista, deben ser preguntados.

6.4. Lugar

El lugar de elección para realizar la ECV-38 y IB fue en Sant Pere i Sant Pau, donde se encuentra el bajo de la asociación. Las entrevistas se realizaron en distintos lugares, según la comodidad de los informantes. En el caso de Jordi, se realizó en una sala de la Universitat Rovira i Virgili, a Carmen se le realizó en su propio domicilio, Pablo me brindó la oportunidad de poder realizarlo en su despacho de trabajo y en caso de Francesc se realizó en un bar de Sant Pere i Sant Pau.

6.5. Periodo de realización

El tiempo previsto para la realización de mi proyecto de investigación ha sido de veintiuno meses. Se ha llevado a cabo desde el año 2016, iniciándose en la asignatura de “investigación cualitativa” impartida por mi tutora del proyecto y ha finalizó en el mes de mayo de 2018 con la realización de su presentación. Toda la planificación del proyecto ha sido representada en el cronograma (Figura 1 y Tabla 1).

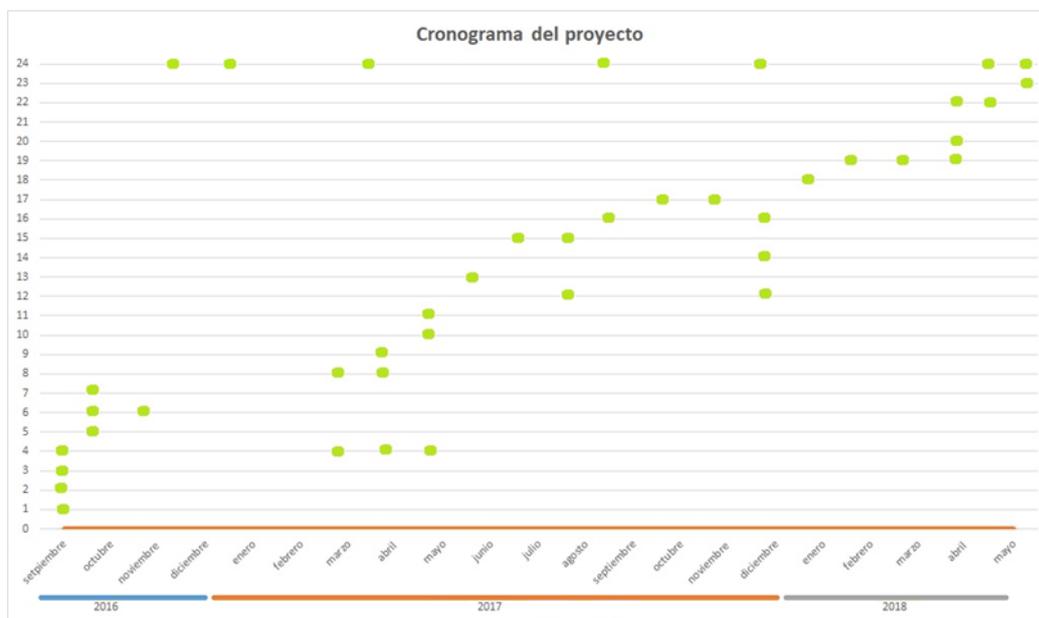


Figura 1. Cronograma de elaboración del proyecto. Elaboración propia.

Valor	Actividad
1	Elección de la pregunta de investigación
2	Búsqueda bibliográfica
3	Planteamiento del proyecto
4	Elaboración del marco teórico
5	Elaboración de objetivos
6	Elaboración de la hipótesis
7	Planteamiento de la metodología
8	Contacto con la asociación
9	Entrega carta de presentación y consentimiento informado
10	Entrega del IB y ECVI-38
11	Realización de la entrevista a Jordi
12	Realización de la entrevista a Francesc
13	Realización de la entrevista a Carmen
14	Realización de la entrevista a Pablo
15	Transcripción de la entrevista de Jordi
16	Transcripción de la entrevista de Francesc
17	Transcripción de la entrevista de Carmen
18	Transcripción de la entrevista de Pablo
19	Análisis del trabajo de campo
20	Conclusión
21	Realización de la bibliografía
22	Perfilar trabajo
23	Elaboración de presentación y artículo
24	Tutorías

Tabla 1. Leyenda de elaboración del cronograma. Elaboración propia.

Durante este periodo, he dedicado septiembre a la búsqueda de revisión bibliográfica, también se realizó todo el planteamiento del diseño del proyecto. La elaboración del marco teórico, se ejecutó durante los meses de septiembre de 2016 y marzo, abril y mayo de 2017.

Una vez ejecutada la parte teórica, revisión bibliográfica y el diseño se procedió a la recogida de datos. Se plantearon los temas de interés a abordar en entrevistas y se contactó con los informantes. El contacto con los informantes y recogida de información supuso un total de 7 meses en el proyecto. En mayo de 2017 se efectuó la primera entrevista, el resto fueron finalizadas en diciembre de 2017. El proceso de transcripción duro siete meses, comprendidos entre julio a enero de 2018. Posteriormente se necesitó pulir el trabajo y añadir expresiones, pero el trabajo principal se ejecutó en estos

periodos. En lo que refiere al análisis de datos y ejecución de conclusiones, todas se realizaron en los últimos meses del proyecto.

6.6. Análisis

Para el análisis de datos, se hizo un análisis exhaustivo de las entrevistas semiestructuradas y profundas grabadas, así como de la información recogida en las escalas e índices. Se procedió a un cribaje de la información útil y datos más destacados para el estudio.

El primer paso fue la transcripción de las entrevistas para la posterior clasificación del contenido. Mediante la codificación selectiva de la información se establecieron unas categorías de orden superior o de segundo nivel. Una vez establecidas se analizó el grado de significado por cada uno de los informantes para posteriormente contrastarlas entre sí y establecer relaciones entre ellas. Así mismo, se ejecutó el análisis de los datos cuantitativos obtenidos, representándose el número de casos en gráficos, para finalmente contrastarlos con los datos anteriores y establecer unos resultados y conclusiones significativos en mi estudio.

6.7. Aspectos éticos y legales

Para la puesta en marcha de la investigación se expuso y facilitó a la tutora del trabajo dos documentos. El primer documento se trató de la carta informante sobre el proyecto de investigación, (anexo V) donde se informó a todos los participantes de los propósitos del proyecto.

El segundo documento, se elaboró teniendo en cuenta la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos. (Boletín Oficial del Estado, 1999). Donde se diseñó el consentimiento informado (Anexo VI) previamente aprobado por mi tutora y posteriormente entregado a cada uno de los participantes del estudio. En este documento se garantizó la confidencialidad de la información aportada tanto en las grabaciones tanto en las encuestas.

7. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el siguiente apartado se describen los aspectos más relevantes del día a día para la persona que ha vivido un Ictus. Se darán a conocer los aspectos más significativos, profundos y relevantes en su calidad de vida descritos, las necesidades y aspectos personales más significativos recopilados en las entrevistas. No obstante, la información se ha contrastado con los datos obtenidos por la difusión del Índice de Barthel y ECVI-38. La triangulación de métodos²² ha permitido analizar los aspectos más profundos y necesidades expresadas por los informantes, permitiendo así plasmar información de forma gráfica, visual y rápida.

Toda esta información ha permitido reflejar unos resultados de forma clara mediante una clasificación categórica, según la importancia reflejada por cada informante. De esta forma permitió el contraste de información, similitudes y diferencias entre cada parámetro y experiencia de los informantes. Las variables consideradas de mayor repercusión en la CV de las personas con ACV fueron clasificadas en las siguientes categorías (Amezcuca, 2016), (Salamanca, 2013):



Figura 2. Categorización del estudio. Elaboración propia.

²² Triangulación de datos: uso de diferentes fuentes de datos a fin de tener diferentes puntos de vista para validar las conclusiones.

7.1. Características personales influyentes en la percepción de la calidad de vida.

Los diferentes aspectos personales juegan un importante papel a la hora de convivir con las secuelas. Aspectos como la edad, sexo, nivel de estudios, características del domicilio... son parámetros que pueden modificar la CV. Después de la obtención de resultados y documentación a través de diferentes fuentes se detectó la menor percepción en calidad de vida al siguiente perfil:

- Individuo de mayor edad, de género femenino, sin familiares próximos, sin educación universitaria o sanitaria, que reside en casa y sin trabajo.

Se registraron diferencias entre comentarios establecidos por informantes de distinta franja de edad. La juventud destaca por tener más energía y vitalidad y esto se observa en ciertos comentarios, como en China que padeció un ACV con 25 años *“la verdad que después del accidente me di cuenta de que podría haberme quedado allí y muy joven y esto me hizo pensar en todo”* El aumento de la edad también se asocia una menor CV debido a la peor recuperación funcional post ictus, así como el menor apoyo social (Duarte, et al, 2009).

El género femenino presentó una peor capacidad para hacer frente a las secuelas y nueva situación de vida. Experimenta peores sensaciones y el conjunto de pérdidas de roles en ámbitos familiares, laborales y sociales juegan un papel fulminante, presenta peor adaptación y por tanto percibe una menor CV. El único informante de género femenino tiene peores adaptaciones y mayor negatividad a la hora de ver su situación respecto al resto masculino.

El tiempo desde que se convive con las secuelas producidas por el ACV también es un importante factor a analizar. En el proceso se llega un punto en que la persona se ha adaptado a convivir con ellas. Si nos fijamos en comentarios establecidos por Malí y Chile, los cuales padecieron ictus hace 7 años observamos diferencia a la hora de expresar su experiencia. Malí comentó: *“Si te soy sincera, andar lo llevaba muchísimo mejor antes que ahora”*, Chile *“Si u intentes, algun cop encertaràs, tindràs èxit i quan ho fas és... ¡Ya lo tengo!”* En el caso del tiempo transcurrido desde que padeció el ACV, normalmente se relaciona directamente el transcurso de mayor tiempo a mayor tiempo

de adaptación, por lo que se percibe una mejor CV. (Servicio de Investigación, Innovación y Formación Sanitaria, 2014). No obstante, la capacidad de afrontamiento personal juega un importante papel, son un claro ejemplo nuestros informantes, los cuales presentan el mismo transcurso de tiempo desde su ACV, pero registran verbalmente diferencias de percepción.

En la mayoría de los casos el principal familiar afectado es la pareja, no obstante, los hijos también tienen un papel influyente, ambos casos tuvieron que modificar hábitos, ritmo de vida, roles... para hacer frente a la nueva situación. Australia afirma *“Considero que a la que más le ha afectado es a mi señora porque ha tenido que dejar muchas cosas para poder hacerse cargo de cosas de las que antes me encargaba yo”* Malí también lo corrobora *“En este caso la que debería de ser responsable sería yo sobre mi hija y no a la inversa, pero bueno, lo llevo como puedo”* El cambio de roles es un factor importante en la calidad de vida de la persona, esta disminuye al perder las funciones y actividades que se presentaban con anterioridad. Por otro lado, la necesidad de ser realizarlas por otras personas cercanas a ti, como tu marido o mujer, así como no poderse hacer cargo de hijos...se vive con tristeza e impotencia. Normalmente, la persona adquiere un menor rol familiar afectando a su autoestima y valoración propia.

Respecto a la educación presente en cada informante me encontré con diferentes perfiles, estos adquieren diferentes visiones de ver los sucesos de su enfermedad, así como de su evolución. Esta información sobre qué ha pasado y como evolucionaran las circunstancias ayuda significativamente a la hora de afrontar los hechos. Chile con estudios universitarios sanitarios comenta *“Els que han patit un ictus milloraran perquè el cervell s'adaptarà, com a mínim s'adaptarà, és qüestió d'entrenar la part que et queda”* Malí sin estudios universitarios dice: *“Yo estaba pensando que no habría progreso en mis extremidades, y mira... ¡Me equivoque!”* El nivel de estudios y la CV podrían explicarse mediante a los datos obtenidos donde la reducción de calidad de vida podría ser debida a la incertidumbre y preocupaciones en torno a la enfermedad generadas por la ausencia de estudios sanitarios y/o universitarios. (Mesa Barrera, et al, 2016).

Respecto a la residencia, el vivir en una casa o piso, con menor o mayor accesibilidad para la persona también es un factor influyente. Puede ser una problemática diaria los difíciles accesos en el propio hogar, como la presencia de escaleras, ausencia de

ascensores, lugares estrechos... Estos factores provocan dificultades para realizar sus tareas a la persona, disminuyéndole su autonomía. Malí habita en una casa, donde el primer piso se comunica mediante escaleras con el segundo, comentó:

“Siempre estoy podéis acercarme tal cosa... yo sé que a mi hija y mi marido no les importa, pero claro también da un poco de pereza y al final cansa. Si uno está en el piso de arriba o tumbado en el sofá que tengan que moverse por mi...”

El resto de informantes que habitan en piso no mencionaron ninguna dificultad para moverse libremente en el domicilio.

Respecto a los datos cuantitativos, se obtienen nulos resultados para los casos de ictus isquémicos a la hora de moverse libremente por casa, mientras se registran datos para los hemorrágicos con bastante y poca dificultad (Figura 3).



Figura 3. ECVI-38. Valoración del estado físico. Dificultad para moverse libremente dentro de la casa. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Todos los informantes consideraron el trabajo un aspecto importante en su vida, debido la sensación de utilidad dentro de la unidad familiar, participación en la economía familiar... Además, les ayuda a evadirse de la patología. No obstante, algunos casos han requerido de un cambio o reajuste en el trabajo, afectando negativamente en su vida. Australia comentó *“piensa que yo como autónomo si no trabajo no gano dinero, entonces de antes estar ganando una determinada cantidad a ahora estar ganando muchísimo menos se nota, también es un cambio al que te has de amoldar”*. Finalmente, la pérdida de trabajo y vivir en una casa provocan un descenso de la calidad de vida, influenciado por la pérdida de rol y de autonomía personal y económica. (Mesa Barrera, et al, 2016).

Los datos desvelados por la ECVI-38 mostraron dificultad a la hora de aportar ayudas económicas a la familia en todos los casos de ictus hemorrágico. No obstante, los que habían presentado un isquémico, expresaban resultados más variados, aun así, la gran mayoría no presentaba problemas (Figura 4).

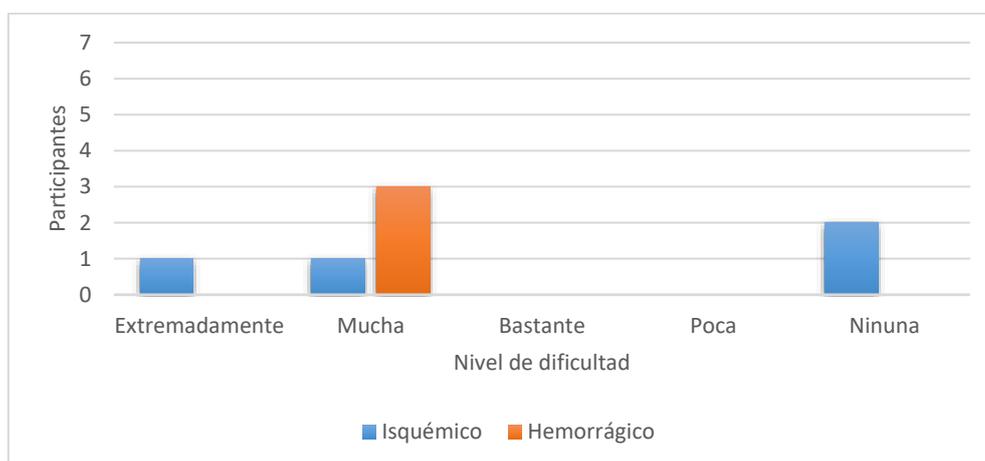


Figura 4. ECVI-38. Funciones sociofamiliares. Dificultad para aportar económicamente.

Uno de los informantes el cual presenta todas las características de riesgo nos da a conocer el impacto instaurado tras el ACV mediante los comentarios *“En este caso la que debería de ser responsable sería yo sobre mi hija y no a la inversa, pero bueno, lo llevo como puedo”* y *“El hecho de haber dejado de trabajar me sentó fatal, me afectó muchísimo, de echo una de las cosas que peor llevo”*. muestran claramente el impacto sobre la CV producida por la pérdida de roles e inmovilidad”

7.2. Actividades de la vida diaria

En este subapartado se reflejaron los resultados más significativos a la hora de la capacidad personal para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Para esto, me ayudó el Índice de Barthel, se reflejó la puntuación obtenida respecto a los grupos de personas que vivieron un ictus isquémico y hemorrágicos. No obstante, también se contrastó con relatos de las propias vivencias.

Respecto a la capacidad para alimentarse, China comentó: *“Necesito ayuda a veces a la hora de cortar. Yo como siempre con la izquierda y para cortar necesito siempre que*

el cuchillo sea doble y tenga sierra, ya que si no se me escapa”. Australia dijo: “Comer un filete ya no puedo o me cuesta muchísimo ya que no soy capaz de cortarlo. Así que me lo corta mi señora o algún amigo con el que haya salido a cenar”

El gráfico resultante al pasar el índice de Barthel nos muestra un mayor número de personas independientes en los casos isquémicos a la hora de comer (Figura 5).

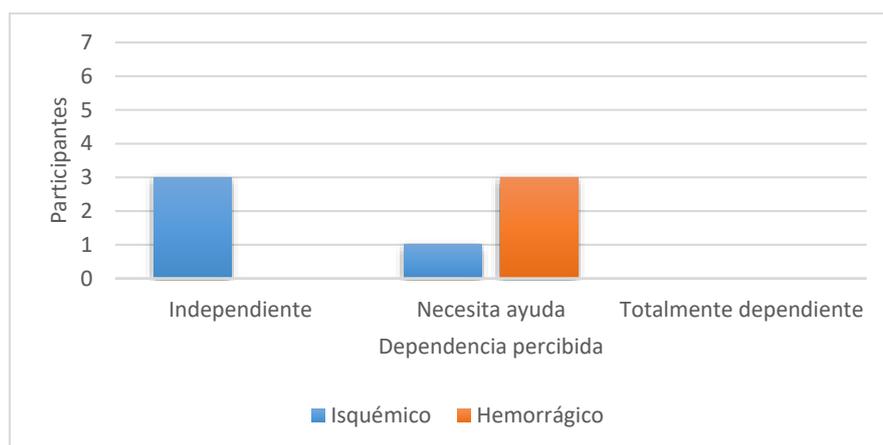


Figura 5. Índice de Barthel. Actividad de Alimentación. Trabajo de campo 2008. Elaboración propia.

Otra de las actividades de la vida diaria que se analizó fue la capacidad de aseo personal, es decir de aspectos como lavarse la cara, manos, dientes, peinarse o afeitarse.

Australia nos comentó: “lavarme las manos... Es algo diferente a como antes lo hacía, pero bueno, puedo hacerlo igual... Ahora tengo que restregar la mano buena sobre la que no se mueve, porque claro no puedo frotar y movilizar ambas, lo tiene que hacer todo una... Pero no es ningún problema esto”

Los datos recogidos de forma cuantitativa sobre la necesidad de ayuda en la higiene personal, mostró que la mayoría de casos en los que se sufrió un ictus hemorrágico requieren ayuda, pues bien son pocos los totalmente independientes. Los datos también reflejaron que todos los ictus isquémicos son totalmente independientes a la hora de hacerse cargo de su higiene (Figura 6).

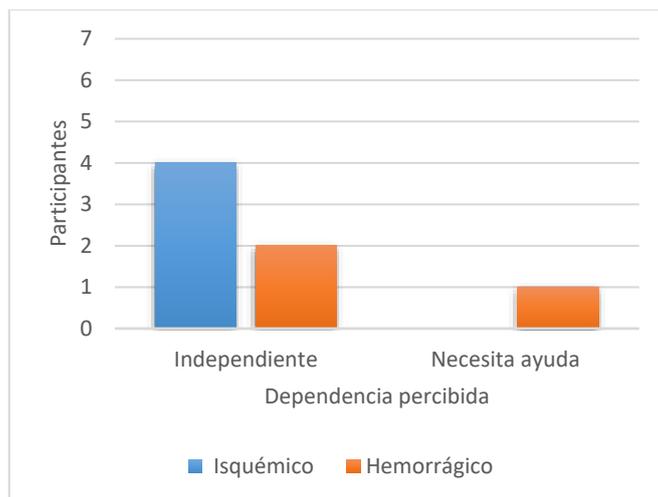


Figura 6. Índice de Barthel. Valoración de la capacidad para realizarse la propia limpieza personal. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Respecto a la capacidad para usar el retrete, esta puede estar influenciada por diferentes factores, por ejemplo, el acceso a este, distancia, presencia de escaleras... la necesidad de frecuencia, la presencia de dietas diuréticas... El único informante que comentó de su necesidad de ayuda fue Malí, expresó:

“Ahora por ejemplo estoy haciendo dieta y, por tanto, estoy yendo al lavabo cada dos por tres... mi marido pobre, en el caso de que yo esté en la cama tiene que estar viniendo cada dos por tres a ponerme la cuña, porque en una hora quizás necesito ir tres veces”.

El resto de informantes no comenta ninguna dificultad a la hora de acceder al lavabo.

Los datos gráficos, nos muestran, la total independenciam a la hora de usar el baño por parte de las personas que padecieron un ictus isquémico. No obstante, se observa la existencia tanto de personas independientes como que necesitan ayuda en el caso de haber sufrido un ACV hemorrágico, predominando la necesidad de ayuda (Figura 7).

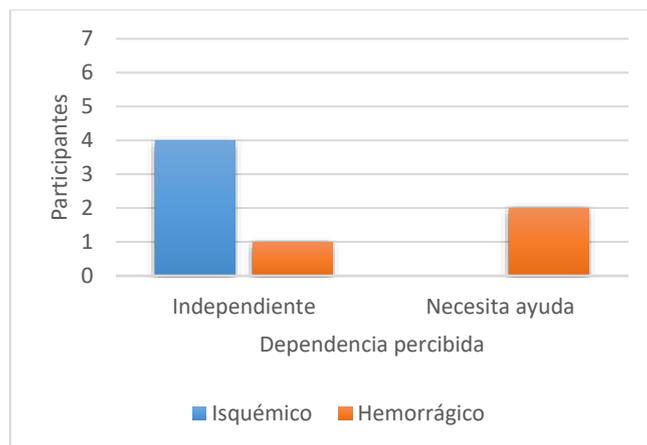


Figura 7. Índice de Barthel. Capacidad para utilizar el baño. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

A medida que se realizó el trabajo, se manifestó como uno de las principales necesidades a la hora de hacer frente a la nueva situación personal, la capacidad de desplazamiento. Afecta significativamente a la hora de sentirse independiente, autónomo... La necesidad de desplazarse en silla de ruedas o ser incapaz de conducir influyó drásticamente a la percepción de la calidad de vida personal. Esto se refleja en frases como la de Australia:

“Si presento una calidad de vida muchísimo mejor ahora es porque para mí es fundamental el hecho de lograr caminar como lo hago ahora”, “Ver que podía volver a hacer mis viajes llevando mi coche sin problema, para mí significa muchísima liberación. Eso de tener que ir siempre con alguien y tener que pedirle que te lleve...pues no me gustaba”

Chile menciona *“Jo estic molt content perquè les meves tres metes les vaig aconseguir, anar a treballar, anar en bicicleta i conduir el cotxe, són les activitats que més m’omplien diàriament”*

Malí lo expresa al *decir:*

“me gustaría ir más con ella al centro comercial, pero claro, caminando al paso que voy es casi imposible, la gente va corriendo toda, empujando y yo al paso que voy y lo poco estable que soy...me tirarían al suelo. Después, coger la silla de ruedas para estar en el centro comercial también es poco viable con toda la gente y los pocos espacios y accesos en las tiendas, me siento un poco estorbo la verdad.”

Otro parámetro importante a la hora de moverse es si la persona presenta capacidad para subir y bajar escaleras, sobre todo si su domicilio los presenta. En el caso de Malí, ya mencionamos anteriormente la importancia que le genera el vivir en una casa, donde tiene que estar solicitando ayuda cada dos por tres en el caso de encontrarse en una planta diferente a la del familiar, para desplazarse y realizar determinadas tareas.

En relación al control de esfínteres presente en la persona que vivió un ACV, pueden quedar seriamente afectados tanto el control anal como el vesical. Esto produce serias consecuencias a la hora de establecer una actividad diaria normal e independiente, pues bien, estas personas suelen tener una autoestima baja, influyendo notablemente en su CV. Durante las entrevistas se comentan situaciones como la de Malí:

“recuerdo cuando me dio un apretón... A ver, yo puedo ir al lavabo, pero claro, hasta que llego... hay veces que no consigo aguantarme y esa fue una de esas veces... Cuando llegue había dejado todo el baño lleno de mierda literalmente, no podía moverme porque lo ensuciaba todo y menos mal que mi parido paso por allí y me vio...”, “hay que entender que levantarse a la noche medio descalza con mis pasos torpes...es un peligro y lo mejor sanemos todos que es la opción de la cuña”

Los datos mostraron la ausencia de incontinencia tanto anal como vesical en los casos de ictus isquémicos trabajados, en cambio se produjeron accidentes ocasionales en los casos hemorrágicos (Figura 8).

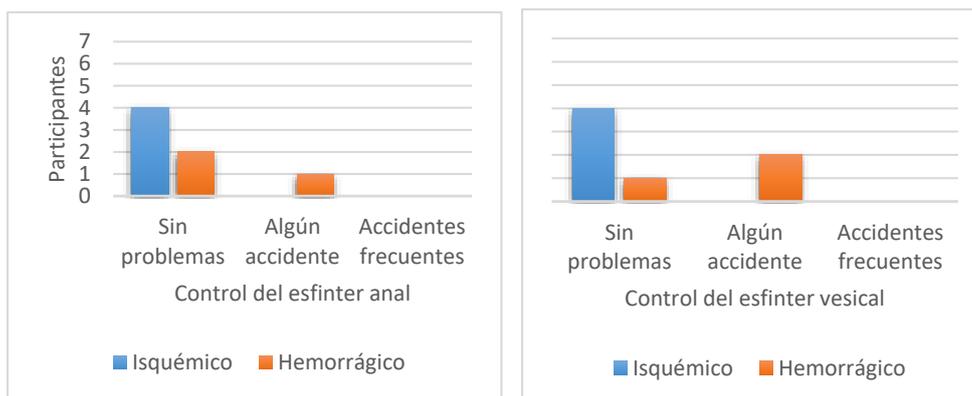


Figura 8. Índice de Barthel. Representación del control anal y vesical. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

El vestirse puede suponer un esfuerzo significativo para estas personas, a causa de la limitación en algunas de sus capacidades. China comentó *“opto por no ponerme camisas, normalmente voy vestido con camisetas o jerséis, ropa fácil de poner y de quitar, así evito el estar pidiendo ayuda”*

Los datos recogidos en el Índice de Barthel mostraron una mayor independencia en los casos de ictus isquémicos a la hora de vestirse (Figura 9).

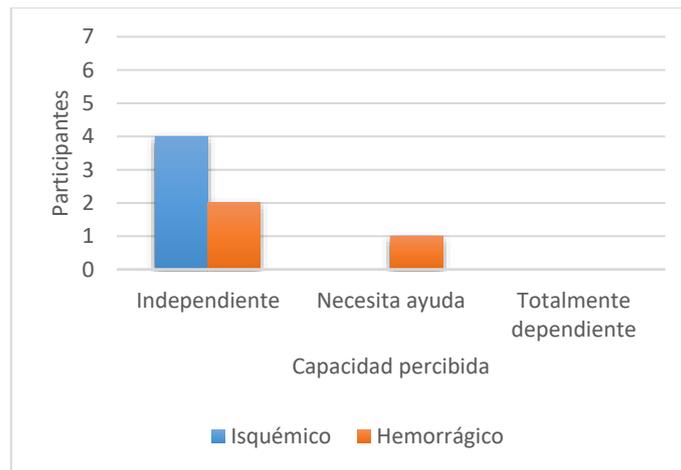


Figura 9. Índice de Barthel. Capacidad para vestirse. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Se observan resultados en el índice de Barthel de mayor dependencia a la hora de realizar actividades básicas en las personas que padecieron un ACV de tipo hemorrágico (Tabla 2).

	Australia	Chile	Malí	China
Alimentación	10	10	5	5
Baño	5	5	0	5
Limpieza personal	5	5	0	5
Vestirse	10	10	5	10
Control anal	10	10	10	10
Control vesical	10	10	5	10
Manejo de baño	10	10	5	10
Desplazamiento silla/cama	10	10	5	10
Desplazamiento	15	15	10	15
Subir escaleras	10	10	5	10
Toltal	95	95	50	90
Interpretación	Dependencia escasa	Dependencia escasa	Dependencia grave	Dependencia moderada

Tabla 2. Resultados del IB por informante. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Se detectó la recuperación de movilidad y postura adecuada como una de las necesidades primarias, debido a la proporción de una elevada sensación de autonomía y libertad. Los datos mostraron un claro deterioro en la CV ante déficits de movilidad, claramente relacionados con la necesidad de dependencia ante familiares y/o amigos.

Por otro lado, la capacidad de movilización permite una mejor ejecución de ejercicio físico diario, produciendo efectos positivos como el aumento de fuerza motora, actividades de la vida diaria, disminución del dolor y mejorando la salud física (Gordon, et al, 2013) (Chen and Rimmer, 2011). En las verbalizaciones recogidas se refuerza esta idea al presentar mejores experiencias los informantes con capacidad de movilización respecto a los incapacitados. La expresión *“me gustaría ir más con ella al centro comercial, pero claro, caminando al paso que voy es casi imposible”* muestra un claro descenso en su cv al imposibilitar sus actividades en la vida diaria.

En el resto de actividades fisiológicas como la alimentación, respiración y sexualidad entre otras no se observó un significativo impacto en la CV. Esto, puede verse influenciado por ausencia de la alteración en estos parámetros en la muestra de nuestro estudio además de la ayuda familiar y social presentada en todos los casos analizados. Nuestro informante manifestó la necesidad de ayuda y aceptación de sus secuelas, las cuales no le suponen ningún problema en su vida diaria *“Comer un filete ya no puedo o me cuesta muchísimo ya que no soy capaz de cortarlo. Así que me lo corta mi señora o algún amigo con el que haya salido a cenar”*. Por otra parte, se establece la necesidad del sueño como una de las principales necesidades fisiológicas con posterior impacto sobre la CV, en el apartado de secuelas se observará con más profundidad su repercusión.

Posteriormente, se identificaron las necesidades de evitar peligros, como las caídas, golpes... como relevantes. Estas son muy comunes si la persona presenta inmovilidad reducida o dificultosa o ataques epilépticos... La alteración en la necesidad de observó en aportaciones como *“L'única crisi de pànic que vaig tenir durant la meva malaltia va ser quan anava amb la meva família i vaig dir [eh prou!]”*. Això va ser un dia que anàvem al Carrefour i els hi vaig dir que jo em quedava allí assegut al banc... Perquè com veia un munt de gent caminant despresa si queia, no m'aixecaria”

Finalmente, se reconoce la importancia de las necesidades situadas en la cúspide, como la capacidad de mantener actividades sociales, viajar y descubrir. Esta importancia se ve reflejada en la aportación *“Ver que podía volver a hacer mis viajes llevando mi coche sin problema, para mi significo muchísima liberación”*

Por tanto, reconocemos las necesidades fisiológicas (marcha, sueño...) como primordiales a recuperar, pues bien, si no se recuperan los pilares más básicos nunca se alcanzarán los siguientes, como bien se conoce según datos de Virginia Henderson (Figura 10). No obstante, una vez la persona a cubierto

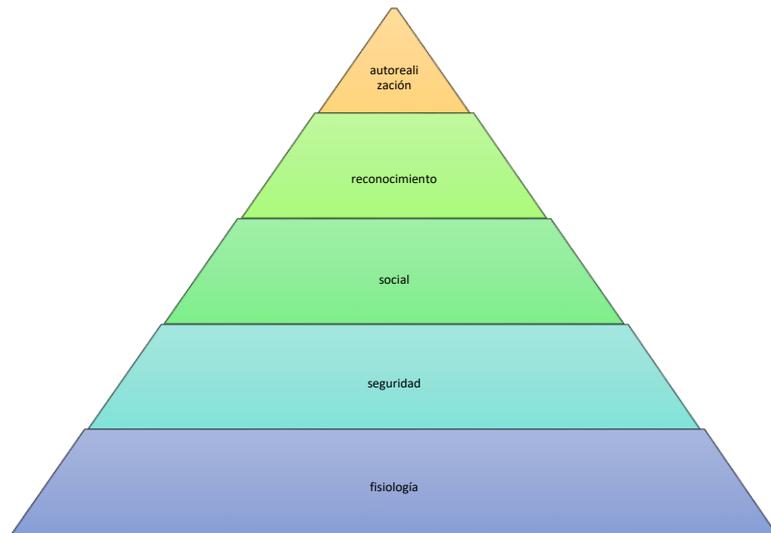


Figura 10. Pirámide de Maslow. Clasificación de las 14 necesidades de Virginia Henderson.

susodichas necesidades, aspira a ir recuperando el resto de funciones, como las actividades sociales, el aprendizaje... Se observa relación directa entre necesidades y CV. Altos niveles alcanzados en la pirámide se relacionan con mayores resultados de independencia personal dando como resultado una mayor CV autopercibida. En definitiva, es importante cubrir todos los niveles para así alcanzar la máxima calidad en cada individuo (Bonill y Amezcua, 2014).

7.3. Secuelas

Las secuelas resultantes del ACV son los mayores factores influyentes a la hora de presentar una mayor o menor CV, representan un obstáculo a la hora de adquirir las necesidades personales. Para hacer frente a las secuelas, la persona debe de presentar gran fuerza interior, ayuda de las personas más cercanas, estado... Estas secuelas pueden producir una incapacidad elevada a la que la persona que la padece, desadaptándola de su entorno y siendo incapaz de abarcar las nuevas situaciones. La gravedad de las secuelas vendrá dada en función de la zona del cerebro afectada, no obstante, la fuerza personal, emocional, habilidades y características personales también jugarán un importante papel a la hora de aceptar la nueva situación y buscar medidas adaptativas a ella.

Las dificultades para mover las extremidades son habituales en los que padecieron un ACV. Se pueden presentar secuelas como el brazo en garra, una de las principales secuelas resultantes tras un AVC. Malí comentó:

“Yo lo que llevo muy mal es lo del brazo, porque con la mano derecha que es la que puedo usar, llevo el bastón, entonces... a no ser que lleve algo con bolsillo y apoye allí un momento el bastón, para poder utilizar la mano derecha que es la que tengo bien... no puedo hacer nada. Si voy con el bastón y quiero hacer algo, es como si no tuviera manos”

La velocidad a la hora de realizar los movimientos también se ve alterada, por ejemplo, la experiencia de Australia: *“si antes hacia la faena en cinco días, ahora puedo tardar tres semanas en hacer aquella misma faena porque claro... no soy tan ágil como antes con el ordenador”*.

Se registraron peores datos en la movilización de extremidades para casos de ictus hemorrágicos, donde la gran mayoría de la muestra presenta mucha dificultad, mientras que la gran mayoría de casos isquémicos presenta poca dificultad (Figura 11).

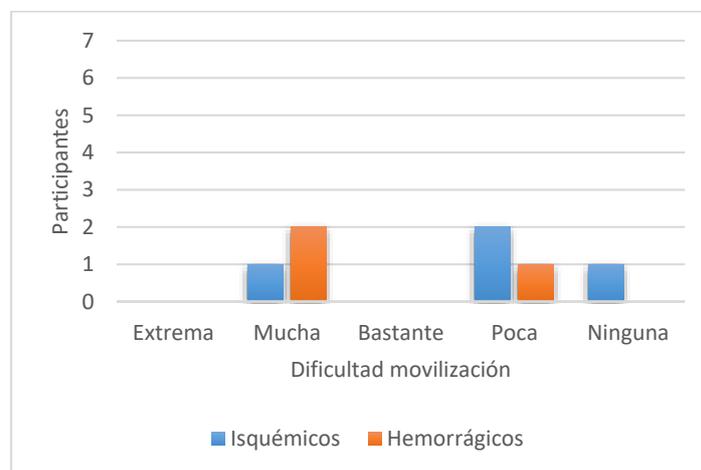


Figura 11. ECVI-38. Estado físico. Dificultad para mover las extremidades. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Otra secuela que se percibió fue la disminución del equilibrio, esta ocasionó problemáticas como el riesgo por caídas en personas que padecen ACV. La falta de estabilidad y de control para afrontar estos accidentes pueden generar en la persona miedos y frustraciones afectando así notablemente en su CV y limitándolos a efectuar determinadas tareas. Chile, comentó:

“L’única crisi de pànic que vaig tenir durant la meva malaltia va ser quan anava amb la meva família i vaig dir [eh prou!]. Això va ser un dia que anàvem al Carrefour i els hi vaig dir que jo em quedava allí assegut al banc... Perquè com veia un munt de gent caminant despres a si queia, no m’aixecaria”

Los datos obtenidos en la ECVI-38 nos muestran unos mejores resultados a la hora de mantener el equilibrio en el caso de las personas que padecieron ictus isquémicos, por

otro lado, los casos hemorrágicos muestran mucha, bastante o pocas problemáticas, pero ningún caso reconoce la ausencia de dificultad (Figura 12).

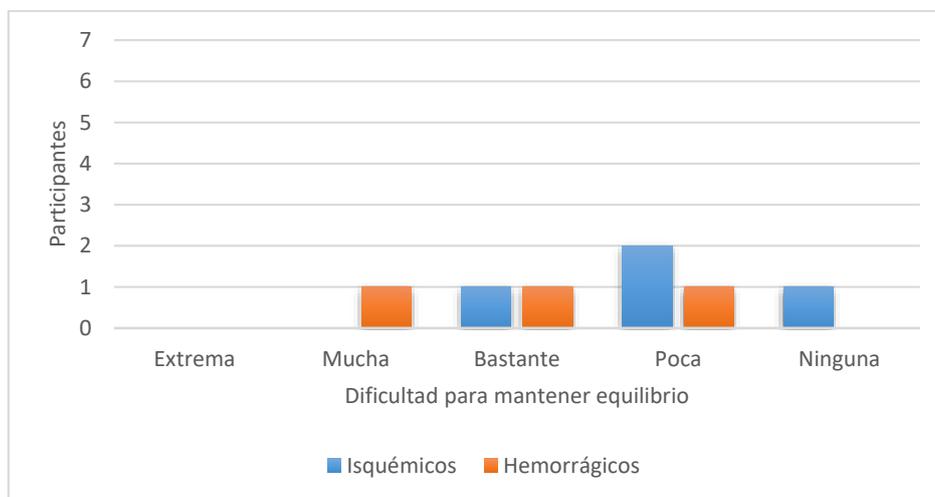


Figura 12. ECVI-38. Valoración del estado físico. Dificultad para mantener el equilibrio. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Los trastornos sensoriales también son presentes, como las parestesias y la hipoafia, Frecuentemente está afectada la percepción de estímulos, se percibió disminución a la hora de captar estímulos como la presión, temperatura, áspero o suavidad, dureza. Esto pueden generar dificultades en la vida diaria o incluso riesgos debidos a la falta de sensibilidad. Un ejemplo lo vemos en China al expresar:

“Un día fui a cenar a un restaurante, y nos sacaron un segundo plato sobre un plato el cual se ve que quemaba como la lava, pues total que a mí me dio por apoyar la mano derecha sobre la bandeja...estuvimos un rato hablando y de repente mi novia se dio cuenta de que tenía toda la mano al rojo vivo... me llevé una buena quemadura”

En otro caso, Malí nos comenta *“quizás se me pone una mosca sobre el brazo y la percibo al rato en otro punto, quizás en la mano”*

Una enfermedad que puede instaurarse tras el ACV es la epilepsia, resultante del disfuncionamiento bioquímico en las células neuronales produciendo su hiperexcitabilidad. Las crisis convulsivas pueden generar experiencias desagradables, miedos, traslados a centros hospitalarios... produciendo alteraciones en la vida diaria. Además, si contamos con la necesidad de seguir una pauta médica para evitar las crisis estas pueden producir efectos secundarios como sueño o interacciones. En conjunto, padecer epilepsia puede alterar la normalidad de la vida de la persona y por tanto la CV. Los resultados obtenidos en nuestros entrevistados nos desvelaron la presencia de epilepsia en los dos ACV de tipo hemorrágico, en cambio los de origen isquémico jamás

habían sufrido una crisis convulsiva. Con diferentes expresiones se observó cómo conllevan el padecer estas crisis, por ejemplo, China mencionó:

“Me quitaron las pastillas porque avance un montón y al cabo de los quince días clavados me dio otro ataque epiléptico, parecía que me volvía a dar otro ictus. Me paso en casa, no podía hablar, la mano mala me costaba un montón levantarla... pensaba que era otro ictus, me asuste muchísimo”

Malí: “yo tengo mucho miedo a que me dé una crisis por la calle o no sé... en cualquier lugar, porque claro si me pillan de pie y me caigo, puedo hacerme muchísimo daño... La anterior vez me caí y me rompí el humero”

Por otro lado, se ha identificado relevante la necesidad de dormir y descansar adecuadamente. Los trastornos del sueño son frecuentes en la vida diaria de muchas personas, pero no son normales y hay que resolverlos cuanto antes. Estos trastornos pueden aparecer en forma de hipersomnia, hiposomnia, dificultad para conciliar el sueño... El problema generado por el sueño no reparador es serio, se genera estrés, cambios de humor y fatiga en la persona entre otros. Los resultados mostraron que elevadas horas de sueño y sueños no reparadores producen menor energía diaria, disminuyendo significativamente el resto de actividades diarias. En muchos de nuestros entrevistados se observaron trastornos del sueño, los cuales verbalizan con expresiones como la de Malí *“suelo levantarme bastante tarde, aproximadamente sobre las 10.30 o 11, no sé si se verá influenciado por la medicación, pero de normal me levanto bastante tarde y tengo bastante sueño”*. China dijo *“Tengo épocas durante el año en las que estoy muy cansad y claro...me paso muchas más horas durmiendo”*. El resto de informantes, ambos con ACV isquémico no presentan ninguna alteración del sueño.

La fatiga se presenta en numerosos casos, puede ser consecuencia de múltiples situaciones como los trastornos del sueño, anteriormente mencionados, los trastornos físicos como la pérdida de fuerza o fatiga debida a esfuerzos cognitivos. La fatiga también genera una baja percepción en uno mismo, frustraciones y menor calidad de vida. Se puede observar en expresiones la de Australia *“los primeros meses me era imposible conducir porque estaba muy cansado”* y China *“Me acuerdo que solo hacia un ligero movimiento hacia arriba con los dedos y para mí esto suponía como si levantara un montón de Kilos”*

Cal destacar el impacto que ejecuta el dolor crónico y su intensidad sobre el sueño, pues bien, ambas están directamente relacionadas. La instauración de dolor y aumento de intensidad se asocian a trastornos del sueño, produciendo su disminución en cuanto a cantidad y calidad, dando como resultado peores CV (EMPIRE, 2016).

La instauración de molestias físicas también es frecuente, de estas el dolor neuropático es la forma más común. Nuestros informantes con ACV hemorrágicos nos corroboran la influencia negativa en su CV en expresiones como las aportadas por China:

“cuando hace frio, sobretudo en invierno toda la parte derecha del brazo se me engarota más y esto claro, hace que los músculos estén tensos y no se relajen produciéndome un montón de dolor en la zona. Me cuesta más trabajo andar, hacerlo todo en general. Yo me noto mucho peor”

Malí nos comentó: *“la verdad que me he acostumbrado al dolor. Hay veces que me duele mucho la cabeza, pero lo puedo controlar con Enantium líquido, además siempre me miro que la tensión este bien por si acaso”*. En el caso de los entrevistados con ACV isquémico no pudieron aportarnos información respecto al dolor ya que afirmaron no presentar.

El grafico mostró la presencia de dolor u otras molestias en ambos casos de ACV, no obstante, se observan peores resultados en los hemorrágicos por presentar una mayor cantidad con bastante dolor o molestias (Figura 13).

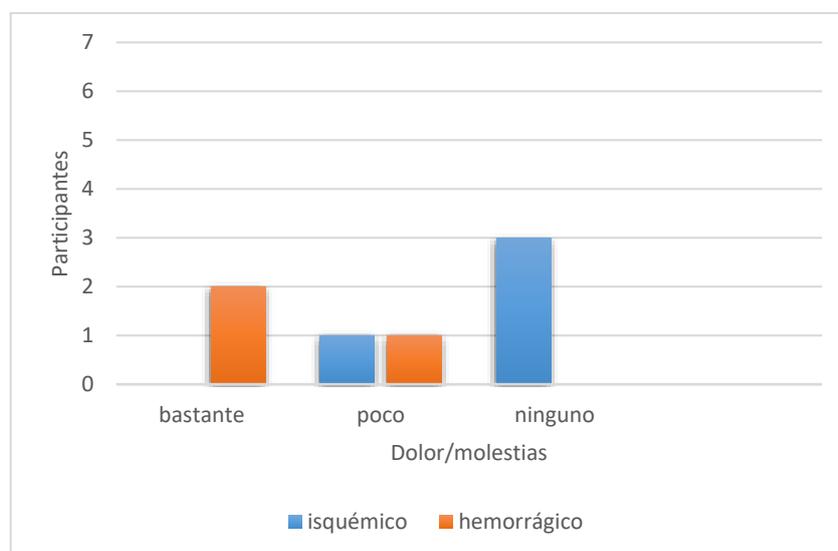


Figura 13. ECVI-38. Valoración del estado físico. Percepción de dolor o molestias físicas. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Según las aportaciones de nuestros informantes vemos como manifestaron dificultades a la hora de realizar ciertas actividades cognitivas como memorizar, calcular... Muchas de estas alteraciones terminan por disminuir su actividad, debido a la dificultad generada y en casos extremos terminan hasta por generar cambios laborales. En el caso China, esta necesidad se muestra con mucha claridad:

“Estaba todo el día en frente de un ordenador, forzando la vista, realizando cálculos. Me pasaba muchas horas hablando, ya fuera cara a cara o por teléfono, esto me cansaba. Tu piensas que, para mí, ahora mismo un trabajo de cálculo de dos horas me agota, así que una jornada de siete horas es inviable”, “Me confundo de días, sé que tengo los planes un determinado día, pero los digo en otro y es un caos”.

Chile también nos comentó problemas a la hora de escribir:

“D’aquesta deficiència em vaig donar comte a l’any i mig de l’accident, quan vaig tornar a treballar. Em vaig adonar a l’hora d’escriure e-mails, sempre em deixava lletres. Escribia un e-mail, el tornava a llegir i rellegir i no trobava aquests errors... es a dir, jo escrivia amb dues mans i crec que totes les lletres que havia d’escriure amb l’esquerra me les deixava”

El gráfico nos muestra un mayor número de casos de ACV hemorrágicos con dificultades de memorizar comparado con los casos isquémicos (Figura 14).

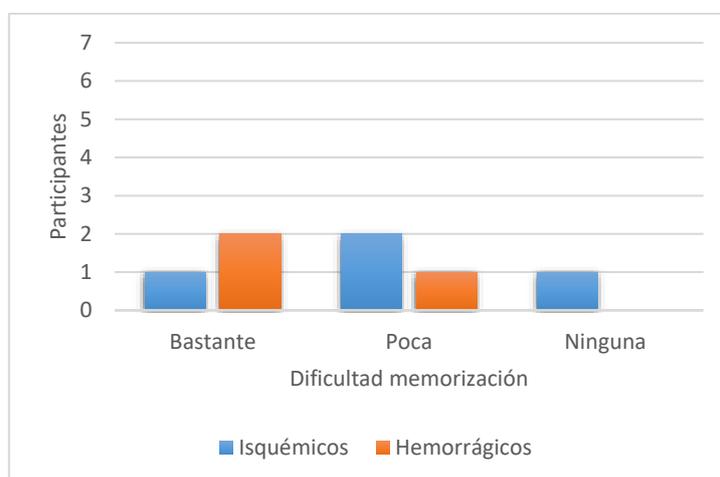


Figura 14. ECVI-38. Valoración de la Cognición. Dificultad para memorizar. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Los trastornos emocionales afectan seriamente en el estado de ánimo personal, son una de las secuelas más frecuentes en cualquier enfermedad, y sobre todo en aquellas que dejan secuelas de por vida. Las alteraciones más frecuentes son cambios de humor, ansiedad y depresión, es importante ser consciente de la instauración de estos estados patológicos. Estos estados impiden la adaptación del individuo, aislándolo, generando relaciones conflictivas, disminuyéndole la autoestima produciéndole como resultado un peor pronóstico y peor CV. Se obtuvieron expresiones como la de China: *“había temporadas que a la que tenía el mínimo problema no podía dormir, me pasaba la noche con mis pensamientos, porque un mínimo problema lo amplificaba, pero de la ostia”*. Chile: *“passes per moments frustrants, com és el cas del mirall, estàs allí dues setmanes intentant moure la mà i veient que res... et donen ganes de llençar-lo tot a terra”*, Malí

mostró una clara afectación en su ánimo con la expresión *“me afecta muchísimo ver a los demás tan bien y yo así, con lo que era... cuando salgo lo paso mal y quiero volver a casa”*

Se observó indiferencia entre las secuelas instauradas en ACV isquémicos y hemorrágicos. Los datos revelaron que la etiología del ACV no presenta relación con la instauración de determinadas secuelas. Todos tienen riesgo a presentar discapacidades y problemas para realizar actividades de la vida diaria. Todo esto les impacta de igual forma al perder destrezas a la hora de vestirse, alimentarse, mantener sus actividades sociales, sexuales... problemas de conducta, emocional etc. Las únicas diferencias que se pudieron observar entre ellos fueron, por una parte, la frecuencia de instauración, los datos recopilados mostraron un ligero aumento en la aparición de dolor, problemas en la marcha, depresiones y trastornos del sueño entre otros en los ACV de tipo hemorrágicos. Se obtuvieron verbalizaciones que manifestaron la impotencia y sensación de inutilidad *“Psicológicamente eso me afecta muchísimo porque claro te sientes inútil”*. Por otra parte, los registros muestran mejores adaptaciones en actividades diarias en los casos de las personas que padecieron ACV isquémico reflejándose un mayor optimismo, lucha y capacidad de superación. *“Cadascú s'ha d'acceptar com és i sobretot saber que si no s'enfronta per si mateix, no millorarà mai”* (National Stroke association, 2011).

7.4. Asistencia

Los resultados mostraron las ayudas asistenciales como primordiales a la hora de abordar las nuevas circunstancias en la vida de los afectados. Teniendo en cuenta que, muchos de ellos deberán de realizar numerosas sesiones de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional e incluso precisarán de ayuda psicológica. Malí expresó *“Con la rehabilitación he notado un pelín de mejora, estoy consiguiendo la mejora, pero de forma muy lenta”*. Australia mencionó: *“siempre he estado muy contento con el fisioterapeuta y logopeda que me han llevado, supongo que me lo explicaba todo y porque he ido progresando cosa que me ha hecho coger confianza en él, su trabajo y en mi trabajo”*. Esta última afirmación además de expresar la necesidad de estas terapias también pone de manifiesto la importancia de las explicaciones sobre la terapia, la importancia de la comunicación y confianza establecida entre rehabilitadores-rehabilitado.

Estas terapias influyen en muchos factores personales, como en la economía, tiempo y necesidad de programarse para acudir a dichas sesiones. China verbalizo:

“Empecé hace un año y medio dejando la logopedia porque vi que llegó un punto en el que ya no avanzaba y hace relativamente poco, en febrero dejé todo tipo de rehabilitación. Deje la rehabilitación porque yo no lo podía pagar, era algo que me pagaban entre familiares... además llego un punto que vi que no avanzaba más”

Se puede percibir mediante las vivencias de los informantes la necesidad, utilidad y significado que ha tenido la asistencia profesional durante su experiencia. Las definen como terapias necesarias, sobre todo en momentos iniciales y de incertidumbre. No obstante, algunos de ellos llegan a un punto de no mejora, por lo que optan en abandonar las terapias debido al coste e ineficacia percibido.

Las personas que afrontan una experiencia tan significativa como un ACV frecuentemente necesitan de ayuda psicológica, ya que, los cambios de humor, sentimientos y del ánimo se presentan con mayor frecuencia. China nos lo expresa en la frase *“Al principio lo llevaba muy mal, porque quería estar al cien por cien y bueno... no estaba ni de broma al cincuenta”*. Los estados depresivos son los más comunes, y también los más graves que se pueden presentar en ellos, muchas veces las propias personas se sienten avergonzadas y no quieren reconocer su necesidad. La persona siente menos interés por la vida, sus actividades, relaciones y esto impide el readaptarse a sus nuevas situaciones. En caso de Malí nos comenta de su necesidad de ayuda psicológica para hacer frente a su estado y muestra su disgusto por la poca frecuencia de la ayuda ofrecida *“Psicológicamente eso me afecta muchísimo porque claro te sientes inútil... fui al psicólogo y me dieron hora para cada seis meses. ya me dirás tú... no me servía de nada.”* Respecto a los informantes isquémicos ninguno a verbalizado la asistencia ni necesidad psicológica en su experiencia.

Los datos cuantitativos muestran unas sensaciones anímicas superiores para los casos isquémicos que, para los hemorrágicos, con percepciones buenas y muy buenas. Mientras tanto, los casos hemorrágicos documentan unas emociones regulares (Figura 15).

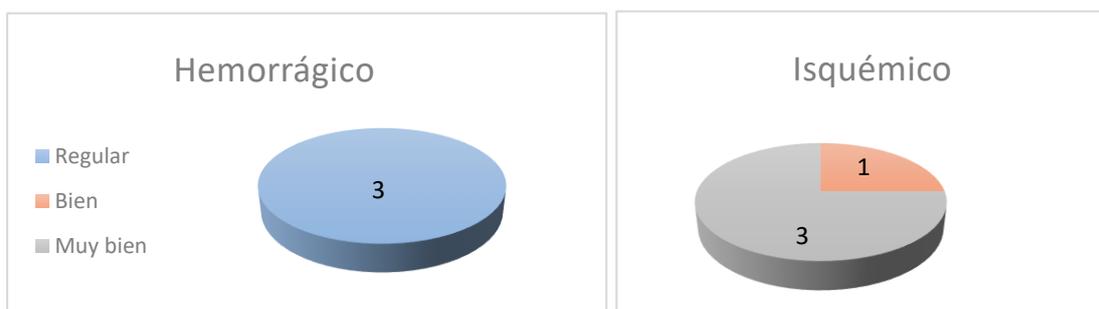


Figura 15. ECVI-38. Problemas emocionales experimentados. Estado del ánimo. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

No obstante, a lo anterior, los datos obtenidos en entrevistas y encuestas me impactaron, debido a la ambigüedad de los resultados al ser contrastados con la revisión bibliográfica y otros estudios realizados. Los datos obtenidos en mi estudio muestran mayor instauración de estados depresivos en ictus hemorrágicos, mientras la revisión bibliográfica y estudios muestran mayores estados depresivos delante de ictus isquémicos debidos a la censura del riego sanguíneo, interrupción de liberación de serotonina y noradrenalina (Pietra Pedroso, et al, 2015).

Respecto a los datos obtenidos en la ECV-38, se obtuvieron registros de las sensaciones en materia de ganas de vivir. Los participantes isquémicos obtienen una plenitud de las ganas de vivir, mientras se registran datos hemorrágicos donde en algunas ocasiones no experimentaron ganas de vivir (Figura 16).

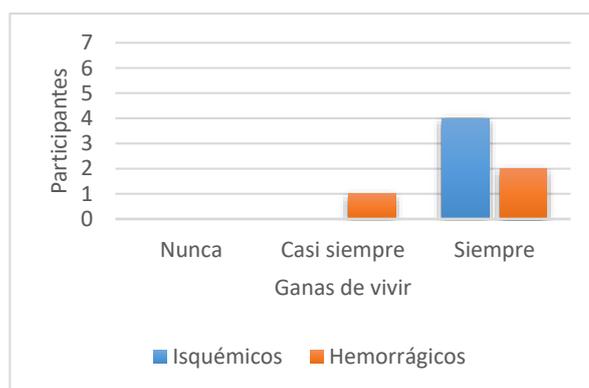


Figura 16. ECVI-38. Problemas sentimentales experimentados. Ganas de vivir registradas. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Se destaca el papel de las ayudas sociales en este proceso, ayudas necesarias para todo ACV. No obstante, los datos mostraron escasas ayudas tanto sociales como económicas, así como escasa información de la situación, dando lugar a dificultades en el afrontamiento de la situación reflejándose en una peor CV. Afectados y familiares reconocieron obtener escasas ayudas y durante cortos espacios de tiempo en ayudas fisioterapeutas, logopedias, psicológicas y de terapia ocupacional. Los registros nos lo muestran en expresiones como “Dejé la rehabilitación porque yo no lo podía pagar, era algo que me pagaban entre familiares” y “fui al psicólogo y me dieron hora para cada seis meses. ya me dirás tú... no me servía de nada.” Al consultar las ayudas en la base de datos de estado se ha podido corroborar que son escasas y en algunos casos inexistentes como en la de los autónomos que padecieron ACV (FEDACE, 2017)

(Ajuntament de Tarragona, 2013) (Generalitat de Catalunya, 2018) (Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2017).

No obstante, las quejas también se dirigen al servicio asistencial hospitalario, debido a no recibir un trato apropiado por parte de doctores en el momento del ACV, el no aclarar dudas e incertidumbre generalizado ante diagnóstico y evolución... Las experiencias obtenidas destacan el papel importantísimo a la hora de transmitir la información como personal sanitario. Muchas personas se enfrentan ante un proceso totalmente desconocido, por tanto, debemos ofrecerles información desde de que se trata el ictus, su evolución, consecuencias, ayudas disponibles... El trabajo enfermero se basará en establecer una correcta atención y posterior seguimiento en los centros de atención primaria con el objetivo de alcanzar una relación de confianza, ayudarles holísticamente una vez se establecidos en sus domicilios. Es muy importante que el profesional se exprese con un lenguaje adaptado al paciente, comprensible y más o menos esperanzador según su personalidad. Algunos de nuestros entrevistados resaltaron el impacto del comunicado profesional sobre la forma de afrontarla esto se observa en expresiones como la de Malí:

“La doctora me dijo que me había dado en una zona muy chunga, concretamente en la corona radiata y claro que costaría mucho obtener una óptima recuperación. Seguramente me quedarían muchas secuelas, las cuales la gran mayoría de disfunciones y pérdidas no volverían a ser como antes, es decir no me recuperaría, no volvería a ser la misma. Eso es lo que me dijo la doctora y la verdad que me chafa muchísimo, lo pase muy mal...”

China verbaliza una crítica *“durante mi recuperación recuerdo los pocos ánimos de los doctores y esperanzas de que me fuera a recuperar tras el ictus, le quise hacer tragar sus propias palabras y lo conseguí, conseguí superar muchas secuelas”*. Podemos observar que pese y a que son dos ACV de origen hemorrágico en los cuales se da un mal pronóstico en su evolución, tienen diferentes formas de analizar, procesar y hacer frente a la situación. Es muy importante estar alerta ante las reacciones anómalas obtenidas, como estados depresivos entre otros, con el objetivo de activar las ayudas profesionales necesarias en cada caso (Royal College of Physicians, 2016).

Los resultados obtenidos nos muestran la necesidad de medicación en los casos de ACV hemorrágico, en cambio los ACV isquémicos no precisan de ningún tipo de terapia farmacológica. La medicación, también puede influenciar en la CV de los afectados, pues bien, puede originar interacciones, alteraciones en el sueño... produciéndoles cambios en su ritmo de vida. Carmen y Francesc nos comentan lo siguiente:

Malí: *“Me dio el ictus hace seis años y han tardado cinco en encontrar una medicación acorde a mi caso. Ahora cal decir que mi calidad de vida ha aumentado muchísimo, ya no me dan esos ataques epilépticos y mi familia ya no se asusta tanto”, “cuando salimos a cenar fuera no me tomo la medicación hasta que llego a casa y la doctora con el tema de modificar el horario me dijo que no existía ningún problema... si lo hiciera de la otra forma sé que no podría salir ni a cenar ni a tomar nada ya que me entraría la somnolencia”*

China: *“Ahora ya llevo dos años y pico tomándomelas. Del primer ataque yo no recuerdo absolutamente nada, empecé a levantar los brazos, la vista... mi novia ya me vio algo raro, pero los médicos no dijeron nada. Mi novia vio que continuaba levantando los brazos y llamo a los médicos... uno de estos se mojó y fue el quien me recetó las pastillas, desde entonces bien”*

En estos comentarios también se puede observar la queja ante un diagnóstico no correcto en un momento dado por parte de China, así como los cambios presentados en las AVD en Malí por los efectos secundarios de la medicación. Malí se muestra una crítica de forma más oculta, debido a que se pone de manifiesto el poder encontrar una medicación alternativa y evitar así su somnolencia.

Algunos de los informantes muestran durante su discurso de la importancia en su experiencia de internet ante la búsqueda de información para hacer frente sus problemas diarios. El uso de internet les ha ayudado a buscar medidas adaptativas a sus circunstancias, es un ejemplo el comentario de Chile:

“Si jo volia saber d'una bicicleta adaptada era jo qui tenia que mirar de diferents fonts, com per exemple mitjançant internet o fòrums o llocs així. Vaig aprendre molt d'internet, la bicicleta de tres rodes la vaig comprar per internet, també llibres monogràfics sobre l'ictus...”

Con la finalidad de cubrir las deficiencias del sistema a la hora de intercambiar información, dar recomendaciones... se crean muchas asociaciones. Las intervenciones y ayudas grupales en asociaciones pueden ser muy beneficiosas para sus miembros, en ellas las personas intercambian experiencias y aprenden formas de afrontamiento de personas en su mismo proceso. Chile expresa verbalmente

“Jo no vaig tenir l'oportunitat de reunir-me amb iguals a mi, per intercanviar aquestes experiències, però en canvi em vaig trobar un referent, al qual jo anava seguint els seus passos... i em va anar genial! Sé que si hagués tingut aquests iguals, m'hauria ajudat encara més. Jo crec en la teràpia social, en el benefici de l'intercanvi d'experiències i idees”

Todos los participantes consideraron como positiva la experiencia de poder hablar y aprender sobre el ACV con iguales.

7.5. Sufrimiento

Debido a las numerosas circunstancias que han de afrontar estas personas, se percibe un gran sufrimiento. Son frecuentes sensaciones como las de abandono, aislamiento social y soledad, les afecta el qué dirán del resto de la gente y sufren no solamente ellos sino también su familia, generando en conjunto pensamientos negativos. Pese y a que todos los informantes aportaron verbalizaciones de algunas de las sensaciones o sentimientos negativos que experimentan o han experimentado, en Malí se evidencian con mayor pesimismo: *“me hicieron un escáner en Juan XXIII y dedujeron que eran una crisis por el estado de nervios que presentaba”*, en estos extractos se aprecian alteraciones emocionales, sus miedos, estados de nervios... también comentó *“ahora dependo en demasiados aspectos de mi familia, lo paso mal en ese sentido... porque yo a veces quiero hacer cosas, pero mi marido tiene que ir a trabajar”*.

En el siguiente fragmento se muestra el aislamiento que, con el tiempo se ha generado el propio informante en las relaciones amistosas

“Los amigos me decían... venga va, pero no nos quedemos aquí en casa, vamos a dar una vuelta, a mí esto me cuesta, porque yo donde estoy mejor es en mi casa” “te llevas muchas decepciones de algunos amigos, de gente especial... que antes parecía que estarían a tu lado porque claro... Al principio todo el mundo viene a verte, pero luego desaparecen”

Tras una situación como un ACV la mayoría de amigos, familia... se implica en la persona para ayudar a afrontarlo, en el caso de los informantes China, Chile y Australia están muy contentos con su círculo amistoso. Esto puede ser fruto de la lucha inicial a las motivaciones planteadas por amigos, cuando decían de salir a caminar, al cine o cualquier otra actividad le hacían frente pese y las dificultades. En el caso de Malí esto no fue así, no le apetecía salir, quería estar en casa se aislaba. Con el tiempo, los amigos desaparecieron al ver que no respondía ante sus proposiciones. Esto nos hace reflexionar, que es muy importante que desde un principio se motive a la persona que padeció un ACV a conservar sus actividades sociales. Se observó que, si dejan de lado las amistades o círculos sociales, al final termina consiguiendo aquello que buscan, dando como resultado un aislamiento y pérdida de relaciones que darán lugar a una peor CV.

La encuesta realizada nos desveló mayores dificultades a la hora de participar en actividades fuera del marco familiar para los casos hemorrágicos con bastantes dificultades y pocas, mientras en los isquémicos se registraron pocas o ninguna dificultad (Figura 17).

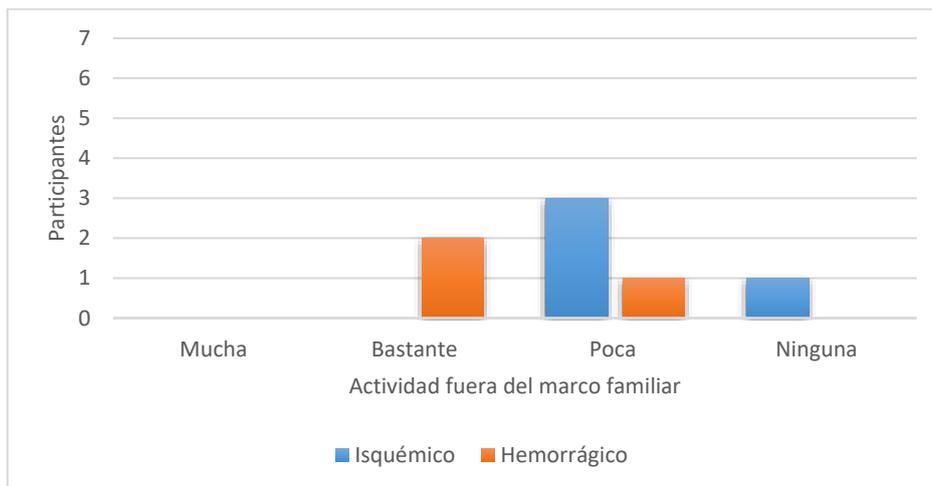


Figura 17. ECVI-38. Dificultad para participar en actividades fuera del marco familiar. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

El sufrimiento no viene dado solamente de sus incapacidades, si no también se reflejan e impactan otros, como el familiar. Si la familia está sufriendo, tú también padeces por esto. Malí nos menciona:

“Mi hija quiere estudiar audiovisuales, sé que la querría estudiar en Barcelona, de hecho, sería un sueño para ella, pero tiene claro que lo hará en Tarragona. Sabe que profesionalmente le dará más la primera opción, pero tiene otras preferencias actualmente como somos nosotros su familia. Yo siempre pensare que se queda por mí”

7.6. Superación

La superación personal es muy importante para afrontar la enfermedad, juega un papel fundamental factores anteriormente nombrados como las secuelas instauradas, la ayuda asistencial recibida y factores personales. Durante el transcurso de las vivencias se expresan momentos y situaciones clave a la hora de afrontar este duelo. Momentos como su lucha diaria expresada por Chile:

“Jo li vaig dir a l'ambulància de rehabilitació que em deixes a casa dels meus pares i no a la meva, així m'obligava a caminar el trajecte. Vaig estar quasi set o vuit mesos caminant, fent quatre quilòmetres diaris que era el trajecte que hi havia des de casa dels meus pares fins a casa meva...”

Las amistades juegan un papel decisivo para dar energía a la persona, en afirmaciones como las brindadas por:

Chile: *“Abans els caps de setmana sortia a caminar amb bicicleta, però en aquell moment no podia... així que el meu amic em portava a caminar cada dia, va ser una part importantíssima en la meva rehabilitació... perquè clar el fet d'anar a caminar per la*

mntanya, a llocs que no eren fàcils... li estic molt agraït perquè em va ajudar molt. Jo tot sol no i àuria anat, pro amb ell ho vaig superar"

Australia: "la verdad es que se han portado mejor de lo que se podría esperar, han estado siempre presentes... al principio cuando iba en silla de ruedas me traían y me llevaban donde necesitara ir, que necesitaba ir al médico me llevaban, que tenía que ir a comprar también, que había partido el domingo íbamos juntos a verlo... y eh eran Lleida!"

No obstante, abran situaciones a las que no podrán hacer frente ya sea porque están limitados físicamente o por otra situación, en estos casos, para que las situaciones no les dominen es muy importante la readaptación. Es decir, buscar una alternativa a la actividad anteriormente existente, por ejemplo, el substituir una afición, un trabajo...por otro. Un ejemplo es el de China, que comento:

"Una de las aficiones que he tenido que dejar ha sido la fotografía, no puedo estar sujetando la cámara, enfocando y apretando el botón con la misma mano...pero bueno, ahora he descubierto otra afición, ahora lo grabo todo como mis viajes y lo subo a YouTube"

El ictus como cualquier experiencia también presenta una parte positiva, una de ellas es el cambio de mentalidad. Muchos de los que lo padecieron cambian la forma de ver la vida, dar importancia a otros aspectos más significantes y comienzan a disfrutarla con mayor intensidad. Esto podemos verlo en los comentarios establecidos por China:

"Pienso que ahora me cabreo menos frecuentemente. Ahora por determinadas tonterías paso, las dejo correr y antes sé que les hubiera dado mucha importancia. Opino que he cambiado el carácter como consecuencia de mi maduración personal. Antes si se me cruzaba un coche por ejemplo saltaba... ahora no" i "después de esto me vino a la cabeza que durante toda mi vida había querido ir a Japón y empecé a mirarlo"

El hecho de sentirse libre es un elemento clave para las personas que sufren este proceso, pues bien, cuanto mayor sea la sensación percibida de libertad mayor será la autonomía. Los comunicados proporcionados por nuestros informantes muestran como el poder caminar, conducir y viajar como alguno de los elementos más significativos a la hora de sentirse libre. Muchos de ellos elevan su autonomía e independencia una vez readquirida la capacidad de conducir y poder movilizarse libremente. Nos lo afirma Australia:

"fue un cambio indescriptible para mí, del poder no llevarlo a volver a conducir... porque como te he dicho a mí me gusta mucho hacer viajes y más ser independiente. El llevar el coche te da una gran libertad, eso de tener que ir siempre con alguien y tener que pedirle... no me gustaba"

En el momento en el que se aceptan las secuelas adquiridas, las limitaciones establecidas, los cambios de roles y nuevas situaciones de vida aparece la aceptación. La aparición de la aceptación es positiva, pues bien van desapareciendo sentimientos negativos y el dolor emocional, se adquiere una estabilidad emocional y la persona

puede empezar a sentirse feliz. No todas las personas adquieren con la misma velocidad este estado de aceptación, debido a que es un proceso largo y difícil de alcanzar. En algunos de nuestros informantes hemos podido identificar la aceptación, pero no en todos. En únicamente en el caso de Chile donde percibimos la aceptación de su situación y adaptación a sus nuevas circunstancias con expresiones como

“Quan he de caure ja sé que he de deixar fer-lo cap a la dreta, perquè és la part segura i la que respondrà. Mai m'he de caure cap a l'esquerra, perquè aquesta no reaccionarà.”, “jo he passat per moltes fases fins que he acceptat certes coses i m'he deixat d'avergonyir-me o frustrar-me pel fet de no poder-ho fer o fer-ho molt lent... cadascú s'ha d'acceptar com és i sobretot saber que si no s'enfronta per si mateix, no millorarà mai.”

La mayoría de casos isquémicos considera que ha tenido mucha recuperación tras el ACV, mientras que los casos hemorrágicos consideran en su mayoría que la recuperación fue escasa. Por otro lado, se considera una coincidencia en el número de casos que opina que obtuvieron bastante recuperación (Figura 18).

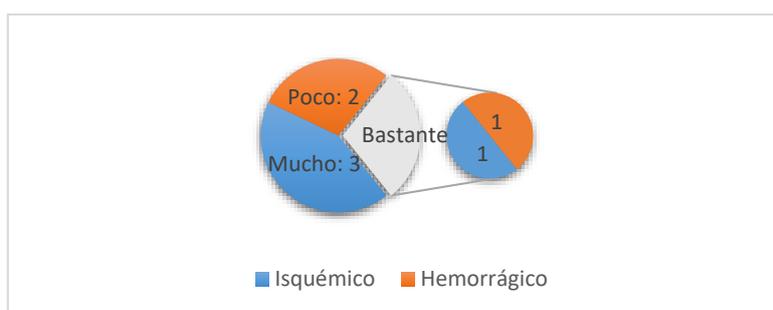


Figura 18. ECVI-38. Consideración de recuperación del estado de salud tras el ACV. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Para finalizar, representé los datos obtenidos, tanto en el IB como la ECVI-38, para poder establecer si existe relación directa entre las experiencias comentadas, la dependencia y la calidad de vida percibida por cada informante (Tabla 3).

	IB Australia	IB Chile	IB China	IB Malí	Resultado
ECVI-38 Australia	59 – 95				Afectación moderada de la CV y dependencia escasa
ECVI-38 Chile		64 - 95			Afectación moderada de la CV y dependencia escasa
ECVI-38 China			86 - 90		Afectación grave de la CV y dependencia moderada
ECVI-38 Malí				117-50	Afectación grave de la CV y dependencia severa

Tabla 3. Relación del IB y ECVI-38 por participante. Trabajo de campo 2018. Elaboración propia.

Respecto la dependencia generada en nuestros informantes, según etiología de ACV, el isquémico obtiene mejores puntuaciones en el IB, de 95 para los casos isquémicos frente 50 – 90 en los casos hemorrágicos. Por otro lado, se registra mayor negatividad en las experiencias de las personas afectadas por ACV hemorrágico *“puedo ir al lavabo, pero claro, hasta que llego... hay veces que no consigo aguantarme y esa fue una de esas veces”*. Los datos obtenidos en el estudio muestran mayor libertad en los ACV isquémicos a la hora de realizar las AVD.

Existe relación directa entre las secuelas y la calidad de vida que presenta la persona tras sufrir un ictus. Los estudios y resultados reflejan mayores grados de discapacidad ante la menor percepción de calidad de vida (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Los resultados del estudio registran mayores secuelas y discapacidad en los casos de ictus hemorrágicos dando como resultado menor Calidad de Vida. Por tanto, se podría establecer la existencia de diferencias respecto a la etiología del ACV. Los datos de nuestro trabajo muestran las personas que sufrieron un ictus de origen isquémico como favorables, debido a que relatan mejores experiencias en su proceso, expresan tener menores secuelas y dependencia, reflejándose en mayores condiciones en su vida, mayor adaptación y una calidad de vida mayor. No obstante, los datos obtenidos no pudieron ser contrastados con estudios anteriores sobre dependencia y CV según la etiología.

8. CONCLUSIÓN

Las personas comprendidas entre los 18 y 50 años, que hace más de dos años, sufrieron un ictus isquémico perciben una mayor calidad de vida que las personas que sufrieron un ictus hemorrágico.

Esto se ha podido corroborar por el aumento de síntomas como el dolor neuropático, epilepsia, estados depresivos, mayores registros en problemas motrices y dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana en los casos hemorrágicos. La mayor sintomatología produce un fuerte impacto sobre las necesidades personales, alterándolas e impidiendo mantener el día a día previo que presentaban estas personas. Necesidades tan básicas como las fisiológicas se ven alteradas, degradando significativamente su percepción de CV. Los datos y registros obtenidos nos mostraron las necesidades de movilidad, marcha activa y descanso como las principales en nuestro caso con mayor influencia en la degradación de la cv, imposibilitando la autorealización personal. Esta alteración en las necesidades más básicas interfiere negativamente, pues bien, se registran aumentos en pérdidas de roles en ámbitos laborales, sociales y funcionales, jugando un importante papel en la deficiente percepción de calidad de vida.

El papel de enfermería no se empleará solamente en el tratamiento del ictus en unidades de urgencias, nuestro trabajo va más allá presenta un duro compromiso ante la promoción, prevención y cuidados de salud posteriores. La promoción se ha de realizar en toda la población, pero sobre todo ante los factores donde el riesgo de instauración de un ACV es mayor como es el caso de edades superiores a 65 años, hombres, personas con historia familiar y con estilos de vida no adecuados. Estos factores no adecuados se deben de intentar modificar, reduciendo o eliminando el consumo de tabaco y alcohol, promover la actividad física, controlar el peso, hipertensión arterial, hipercolesterolemia y la diabetes mediante dietas, así como controlar los casos de fibrilación auricular y ataques previos de ACV.

En caso de haber padecido un ACV debemos de ser conscientes del sufrimiento diario personal y familiar, proporcionando un seguimiento multidisciplinar adecuado de la persona e intentar promover hábitos saludables como se mencionó anteriormente. El estudio nos ha permitido conocer los principales perfiles sociodemográfico con peores registros en la valoración de la CV. Teniendo en cuenta estos registros deberemos de tener un especial cuidado ante las mujeres, personas de mayor edad, sin familiares

próximos, sin educación universitaria o sanitaria, que reside en casa y sin trabajo. Desde atención primaria fomentaremos un adecuado seguimiento, a través de consulta, donde el paciente deberá de expresarse libremente y con detalle. Debemos recordar siempre la importancia de fomentar la comunicación, mediante la escucha activa, cálida, comprensión y empatía, solo así percibiremos desajustes producidos en la CV y seremos capaces de brindar la ayuda necesaria en cada caso y necesidad.

El estudio nos muestra la importancia de la comunicación, tanto no verbal como verbal, no solo profesional si no del resto de la sociedad y sobre todo ante personas experimentan una situación similar. Muchos de los participantes ponen especial énfasis en la necesidad intercambiar información y piensan que uno de los medios para conseguirlo es el conversar con personas que experimentaron una situación similar. De esta forma podríamos establecer como una de nuestras competencias estar actualizados sobre las ayudas y recursos disponibles en nuestra comunidad. Es decir, estar al corriente de asociaciones, grupos de ayuda y otros recursos sociales con la finalidad de promocionar una mejor calidad de vida tanto del afectado como de sus familiares

Puesto que los resultados nos mostraron mayores grados de discapacidad en los casos hemorrágicos relacionándose con un aumento en sus necesidades, deberemos de poner especial atención en ellos. El aumento de necesidades alteradas y mayores grados de discapacidad los hacen más vulnerables a depresiones, secuelas e inadaptaciones. No obstante, jugará un papel relevante la capacidad de afrontamiento y personalidad de la propia persona, más que la etiología del ACV. Por esta razón, como personal sanitario es nuestro deber aplicar las estrategias anteriormente citadas, promoción, prevención...

Es muy importante que estemos concienciados de la subjetividad y heterogeneidad de cada caso, cada persona afectada por ACV es única y cada cual experimenta su situación y sufrimiento de forma subjetiva. Dando como resultado la necesidad de trabajar holísticamente y de forma particular a cada persona.

Las limitaciones encontradas ante el trabajo no fueron pocas, la primera de ellas fue la heterogeneidad en los síntomas, gravedad, la etiología y el perfil socioeconómico de los participantes, dificultando la valoración de la calidad de vida. Otra dificultad añadida se encontró a la hora de valorar la calidad de vida, tratándose de un parámetro abstracto a la hora de valorar, así como su subjetividad presentada. Por otro lado, la ausencia de

estudios comparativos sobre CV ante ictus isquémico y hemorrágico también jugaron su papel. Finalmente, el factor distancia, dificultad en la redacción y tiempo me limitaron significativamente.

Serían de interés futuras líneas de trabajo en evaluación de la calidad de vida ante perfiles más homogéneos en los participantes. En el estudio puedo destacar el fuerte impacto que realizó la informante de género femenino sobre el resto masculino, decantando la etiología hemorrágica como vulnerable a tener una peor recuperación y adaptación. Por tanto, destaco la importancia de realizar un estudio ante informantes del mismo género para obtener percepciones más similares. Por otro lado, la amplitud en el número de informantes sería otro factor a tener en cuenta, con el objetivo de obtener datos más significativos de la población. Sería de interés que los informantes fueran pertenecientes a una misma unidad de muestreo o institución, asociación o federación.

9. BIBLIOGRAFIA

Ajuntament de Tarragona. (2017) *Convocatòria de subvencions de l'ajuntament de Tarragona adreçades a persones perceptores de prestacions baixes per fer efectives despeses bàsiques de la llar per a l'any 2017*. (Consultado el 12/04/2018)

Disponible

en:

<http://www.infosubvenciones.es/bdnstrans/GE/ca/convocatoria/341798>

Amezcu, M. (2016) *Metodología de Investigación Cualitativa. De los datos a la interpretación*. Gómeres (blog), (Consultado 30.02.2018) Disponible en <http://index-f.com/gomeres/?p=1467&preview=true>

Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G y Manzarbeitia, I. (1993) *Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular*. Revista Española Geriatrica Gerontol. 28, 32-40

Bonill, C y Amezcu, M.,(2014) *Pensadores y teorías, Pensamiento enfermero*. Virginia Henderson.

Canciano Chirino, E., Valdés Busquet, S., Sosa Pérez, S., León López, E. (2014) *Calidad de vida en los pacientes con demencia vascular post-ictus isquémico*. Revista Cubana de Neurología y Neurocirugía. 4(1),7-13.

Carron D. Gordon, PhD; Rainford Wilks, DM; Affette McCaw-Binns, PhD. (2013) *Effect of Aerobic Exercise (walking) Training on Functional Status and Health-related Quality of Life in Chronic Stroke Survivors. A Randomized Controlled Trial*. American Heart Association. (Consultado el 18/03/2018) Disponible en <http://stroke.ahajournals.org/content/44/4/1179>

Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. (2005) *Guía de Recomendaciones Clínicas: ICTUS*. Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias. (Consultado el 05/11/2017). Disponible en: <http://almacengpc.dynalias.org/publico/Guia%20del%20Ictus%20Princast%202005.pdf>

Corporación Catalana de Medios Audiovisuales. S.L. (2007) *Televisión TV3*.

Barcelona. La Marató. (Consultado 22/01/2018) Disponible en <http://www.ccma.cat/tv3/marato/es/2016/30/>

Darriba Fraga, MJ., Cortés Cabeza, I. (2011) *Calidad de vida y daño cerebral adquirido*. Terapia Ocupacional Guía. 8(14), 17.

Departamento de salud, Generalidad de Cataluña. (2007) *Guía de práctica clínica: Ictus*. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas. (consultado 20/11/2017) Disponible de: <http://almacengpc.dynalias.org/publico/ictus%20GENCAT%202007.pdf>

Duarte, E., Morales.A., Pou, M., Aguirrezábal,A., Aguilar, J.J., Escalada,F. (2009) *Test de control de tronco: predictor precoz del equilibrio y capacidad de marcha a los 6 meses del ictus*. Neurología; 24(5): 297-303

EMPIRE. European Multidisciplinary Network in Pain Research and Education. (2016) *Dolor crónico y calidad de sueño. Resultados Preliminares. Últimos Avances en el Manejo Multidisciplinar del Dolor*.

Esparrago G., Castilla L., Fernández M.C., Ruiz S., y Jiménez M.D. (2015) *Depresión post ictus: una actualización*. Neurología. 30(1), 23-31.

FEDACE. Federación Española De Daño Cerebral. (2017) (Consultado el 19/03/2018) Disponible en: https://fedace.org/centros_atencion_rehabilitacion_DCA.html

Federación Española de Ictus. (2014) *Federación Española de Ictus*. FEI. España. (Consultado 24/07/2017) Disponible en: <http://diamundialdelictus.org/>

Fernández, O., Ramírez, E., Álvarez, MA., Buergo MA. (2005) *Escala de vida para el ictus (ECVI-38): evaluación de su aceptabilidad, fiabilidad y validez*. Revista Neurologica. 41, 391-8.

Ferrer, C. (2014) *El paciente con ictus y el cuidado enfermero: un binomio de éxito para el siglo XXI*. Revista Científica Sociedad Española Enfermería Neurológica, 40, 2-3

Gangoiti, I., Villafruela, I. M. (2010) *Instauración de la rehabilitación más apropiada después del ictus*. Avances en Diabetología. 26(6), 414-8.

García-Moriche, N., Rodríguez-Gonzalo, A., Muñoz-Lobo, M., Parra-Cordero, S., Fernández-De Pablos, A. (2010) *Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico*. Enfermería Clínica. 20(2), 80-87.

Generalitat de Catalunya (2008) Departament de treball, afers Socials i Famílies. (Consultado el 21/03/2018) Disponible a: <http://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Reconeixement-del-grau-de-discapacitat>

Haley, W.E., Roth, D.L. Kissela, B., Perkins, M.I. Howard, G. (2011) *Quality of life after stroke: a prospective longitudinal study*. Quality of life research. 20, 799-806.
Instituto Nacional de Estadística. (2014) Defunciones según la causa de muerte. (Consultado 23/01/2018) Disponible en: <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=EstadisticaC&cid=154736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175>

López Espuela, F. (2014) *Estudio Longitudinal de la calidad de vida, estado de ánimo y dependencia funcional de los pacientes afectados por ictus en Extremadura*. Tesis doctoral. Departamento de Enfermería. Universidad de Extremadura, Extremadura, España.

M, Musicco, L., Emberti, G., Nappi, C. (2003) *Caltagirone for the Italian Multicenter Study on Outcomes of Rehabilitation of Neurological Patients. Early and Long-Term Outcome of Rehabilitation in Stroke Patients: The Role of Patient Characteristics, Time of Initiation, and Duration of Interventions*. Artículo medicina física rehabilitadora. 84, 551-8.

Mesa Barrera, Y., Fernández Concepción, O., Hernández Rodríguez T.E., Parada Barroso., Y. (2016) *Calidad de vida en pacientes post-ictus: factores determinantes desde la fase aguda*. Ciencias Clínicas y Patológicas. La Habana, Cuba;15(4): 508 – 524

Ming-De Chen, MS, OR and James H.Rimmer,PhD. (2011) *Effects of Exercise on Quality of Life in Stroke Survivors a Meta-Analysis*. American Heart Association. (Consultado el 18/03/2018) Disponible en <http://stroke.ahajournals.org>

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009) *Estudio sobre la calidad de vida de pacientes afectados por determinadas patologías*. Informes, Estudios e Investigación. Madrid, 306.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria*. Consultado el 16/8/2017 Disponible en: <http://www.guiasalud.es/GPC/GPC466IctusAPLainEntrcompl.pdf>

Moreno, Jiménez, B., Ximénez Gómez, C., (1996) Evaluación de la calidad de vida. Manual de evaluación en Psicología clínica y de Salud. Universidad Autónoma, Madrid. 1045 – 1070.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2016) *Rehabilitación posterior al ataque cerebral: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)*, (Consultado el 20/11/2017) Disponible en: https://www.espanol.ninds.nih.gov/trastornos/rehabilitacion_posterior_al_ataque_cerebral.htm

National Stroke association. (2011) *Explicación del accidente cerebrovascular (ACV)*101.

Oyanguero, B., Eimil, M., González M., Jaén, V. (2015) *Atención hospitalaria del paciente con ictus. Hospital Universitario de Torrejón*. (Consultado 10/10/2018). Disponible en: <http://www.amn-web.com/documentos/manual-para-enfermeria-en-ictus.pdf>

Patrick DL, Erickson P. (1993) *Health status and health policy. Allocating resources to health care*. New York: Oxford University Press: 58-75.

Peral-Rodríguez, R., Estévez-González, F., García-Montoya, L. (2009) *Motivos de ingreso más frecuentes y variables relacionadas en la sala de reanimación de urgencias*. Enfermería Clínica. 28 (2), 40.

Pietra Pedroso, V., Cruz de Sousa, L., Lucio Teixeira, A. (2015) *Etiología, Clínica y Tratamiento de la Depresión Secundaria a Accidente Cerebrovascular*. Revista de Psiquiatría Clínica 42(1)

Powers WJ, Derdeyn CP, Biller J, Coffey CS, Hoh BL, Jauch EC, Johnston KC, Johnston SC, Khalessi AA, Kidwell CS, Meschia JF, Ovbiagele B, Yavagal DR (2005) American Heart Association Stroke Council. American Stroke Association Focused Update of the 2013 Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke Regarding Endovascular Treatment: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association.

Protección de Datos de Carácter Personal. (1999) *Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre*. Boletín Oficial del Estado, número 298.

Rodríguez, G., Fernández, E.J., Sánchez, C. (2017) *Estudio sobre la percepción de calidad de vida que presentan pacientes que han sufrido un ictus a través de la ECVI-38*. Terapia ocupacional Guía. 14(25), 148-58.

Román Lapuente, F., Sánchez López, M.P., Rabadán Pardo, M.J. *Patología cerebral*. Neuropsicología. Universidad de Murcia. Murcia, España.

Royal College of Physicians. (2016) *National clinical guideline for stroke*. London.

S. Pinedo, V. Sanmartín, A. Zaldibar Barinaga, P. Erazo Presser, M. Miranda Artieda, P. Tejada, N. Lizarraga, J. Aycart, A. Gamio, I. Gómez Fraga, Amaia Bilbao Gonzalez. (2016) *Calidad de vida a los 6 meses tras un ictus*. Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. 50 (1), 5-12

Salamanca, C. (2013) *El aeiou de la investigación en enfermería*. Fuden. Madrid. Guías de Práctica Clínica en el SNS. (2017) *Guía de Práctica Clínica Para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Consejos y cuidados tras un ictus: información para pacientes y familiares*. Anexo 8. Información para pacientes. Madrid.

Schwartzmann, L. (2003) *Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales*. Ciencia y enfermería IX (2): 9-21.

Servicio de Investigación, Innovación y Formación Sanitaria Gobierno de Navarra. (2014) *Plan de Salud de Navarra 2014 – 2020*. Departamento de Salud. 208. (Consultado 16/03/2018). Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/21DDBA10-A8D3-4541-B404-7A48827D3CFF/303761/PLANDESALUD20142020versionfinalParlamento.pdf>

Soriano Guillén A.P., Lirón de Robles A.C., Pérez de Santa Cruz P.R., Solano Bernad V.M. (2013) *Empleo de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38) para cuantificar y medir las consecuencias de un ictus. Relación con variables demográficas y clínicas*. *Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física*. 47 (4), 213-222.

Soto Vidal, C. (2012) *Programa de Doctorado en Fisioterapia Manual. Percepción de la calidad de vida en pacientes que han sufrido un Ictus*. Universidad de Alcalá, Departamento de Fisioterapia. Alcalá, Madrid.

Ugarte Castro, E. (2014) *“Código Ictus” Importancia de la rápida y correcta asistencia y cuidados en los pacientes con ictus*. Universidad de la Rioja. Escuela Universitaria de Enfermería. Trabajo de Fin de Grado. La Rioja, España.

V. Díaz Tapia, J., Gana, M. Sobarzo, A., Jaramillo Muñoz, S., Illanes Díez, I. (2008) *Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente vascular cerebral isquémico*. *Revista de neurología*. 46(11), 65-655.

Vinaccia. S., Orozco lina, M., (2005) *Aspecto psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. *Diversitas*. 1(2), 125-137.

10. ARTICULO Y NORMAS DE PUBLICACIÓN

Carolina Martínez García

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS QUE SUFRIERON UN ICTUS ISQUÉMICO O HEMORRÁGICO

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por la Dra. M^a Antonia Martorell Poveda

Grado de Enfermería



Tarragona, 2018

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE SUFRIERON UN ICTUS ISQUÉMICO O HEMORRÁGICO.

Percepcion of the living quality in people that suffered ischiemic stroke or hemorrhagic stroke.

María-Antonia Martorell-Poveda: Enfermera. Doctora en Antropología Médica, Departamento de Enfermería. Universidad Rovira i Virgili.

Carolina Martínez García: Estudiante de Grado de Enfermería en la Universidad Rovira i Virgili.

Agradecimientos:

Expresar el agradecimiento por el tiempo dedicado durante el seguimiento y supervisión del trabajo a la Dra. M^a Antonia Martorell Poveda. A Jordi Masqué director de la Asociación Sobreviu a l'Ictus que me permitió acceder a su institución y conocer al resto de participantes en el proyecto. Por último, agradecer a todos los informantes su dedicación, ya que sin ellos no hubiera sido posible. En especial a Jordi, Carmen, Francesc y Pablo por los relatos personales aportados sobre sus vivencias y aspectos más personales, así como el tiempo ofrecido para ello.

Correspondencia:

Carolina Martínez García

E-mail: carolina.martinezg@estudiants.urv.cat

Dirección: C/Riu Llobregat escalera 9 bloc 2

Teléfono: 661322470

RESUMEN

Objetivos: El estudio pretende conocer la calidad de vida en las personas que padecieron un ictus, con el objetivo de investigar si existen diferencias entre la etiología isquémica y hemorrágica. Se describirán los perfiles personales más vulnerables, necesidades más importantes y la dependencia instaurada, con el objetivo de analizar la calidad de vida percibida. **Metodología:** Se realiza una investigación cualitativa con orientación fenomenológica mediante la realización de cuatro entrevistas semiestructuradas. Los registros se obtuvieron en dos informantes de etiología isquémica y dos hemorrágica. También se ha empleado la Escala de la Calidad de Vida en el Ictus-38 y el Índice de Barthel en siete informantes para obtener una mayor información. **Resultado:** Se perciben mejores resultados en secuelas, afrontamiento e independencia en los casos de ictus isquémicos. No obstante, además de la etiología se destaca la importancia de parámetros como características personales, género, edad, actividad laboral, estado civil y perfil socioeconómico. **Conclusiones:** la calidad de vida percibida en los casos isquémicos fue superior a la percibida en casos hemorrágicos. Sin embargo, la percepción de la CV es una situación muy subjetiva, interaccionan múltiples determinantes. Se tratan de casos y experiencias heterogéneas donde se presenta alteraciones y necesidades particulares con capacidad de afrontamiento adaptativo personal.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, estudio cualitativo, ictus isquémico, ictus hemorrágico, necesidades.

ABSTRACT

Objective: The study pretends to know the living quality in the people that suffered a stroke, with the aim to investigate if they exist differences between the ethology ischemic and haemorrhagic. They will describe the personal profiles more vulnerable, needs more important and if the dependency set up with the aim to analyse the living quality perceived. **Methodology:** it realises one inestigació qualitative with orientation fenomenológica by means of the realisation of four interviews semiestructuradas. The registers obtained in two informants of etiology isquémica and two hemorrágica. Also it has employed the Scale of the living Quality in the Stroke-38 and the Index of Barthel in set informants to obtain a greater information. **Result:** they perceive better results in effects of his illness, confrontation and

independence in the cases of stroke ischemic. Nevertheless, in addition to the ethology highlights the importance of parameters as some personal characteristics, gender, age, labour activity, civil state and socioeconomic profile. **Conclusion:** the living quality perceived in the cases ischemic was upper to the perceived in haemorrhagic stroke. Nevertheless, the perception of the CV is a very subjective situation, interact multiple determinants. They treat of cases and heterogeneous experiences where presents alterations and particular needs with some personal adaptive capacities.

KEY WORDS: living Quality, qualitative study, ischemic stroke, hemorrhagic stroke, needs.

INTRODUCCIÓN

Los accidentes cerebrovasculares (ACV), también conocidos como stroke, ictus y apoplejía son una de las afectaciones más frecuentes en nuestra sociedad y que producen un gran impacto sobre la calidad de vida (CV)⁽¹⁾. La Federación Española del Ictus lo define como “la alteración brusca de la circulación de la sangre que llega a nuestro cerebro. Causada por un coágulo que obstruye el paso de la sangre hacia una parte del cerebro (ictus isquémico) o bien por una hemorragia originada por la rotura de un vaso cerebral (ictus hemorrágico) ⁽²⁾.

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística en 2014 se registraron 15 millones de casos de ACV a nivel mundial, en España las cifras estimaron un total de 38.960 afectados y en Cataluña de 6.140⁽³⁾. Las altas incidencias de ACV y el fuerte impacto producido a consecuencia de secuelas, discapacidades, adherencias a terapias rehabilitadoras, logopedias y farmacológicas entre otras, genera necesidades particulares, disminuyendo la percepción de la CV ^(4, 5).

Dada la relevancia que tiene el ACV y sus consecuencias en nuestro contexto, el objetivo del presente artículo es conocer la CV presente en las personas que padecieron un ictus y observar si existe diferencias entre las etiologías isquémica y hemorrágica. Al realizar la revisión bibliográfica se observó la existencia de estudios sobre perfiles sociodemográficos, discapacidad y dependencia, así como del impacto de estos sobre la CV ^(6, 7, 8, 9, 10, 11). No obstante, impacta la falta de estudios sobre la etiología del ACV. El trabajo, por tanto, es innovador puesto a la ausencia de estudios, así como necesario en el

trabajo de enfermería. Al ser conscientes de su situación y empatizar ante ello nos permitirá conocer las experiencias de los informantes y sus necesidades más relevantes.

METODOLOGÍA

El trabajo se basa en la investigación cualitativa con orientación fenomenológica, con la finalidad de obtener las experiencias y sentimientos más profundos de cada participante. A su vez se emplea una pequeña parte cuantitativa a través del análisis de escalas valoradas, la Escala de la Calidad de vida del Ictus-38 (ECVI-38) ⁽¹⁵⁾ e Índice de Barthel ⁽¹⁶⁾, empleadas en los miembros de la asociación “Sobreviure a l’Ictus”. Estas permitieron describir las diferencias existentes entre etiología, perfiles sociodemográficos y las necesidades alteradas.

El estudio se realizó desde el 2016 hasta el 2018. La recogida de datos tuvo lugar en Tarragona, durante el 2017.

Población

Participaron un total de siete sujetos provenientes de la Asociación “Sobreviure a l’Ictus” cuatro sufrieron un ictus isquémico y el resto un ACV hemorrágico. En la muestra se aceptaron participantes que hubieran padecido un ictus en un tiempo superior o igual a dos años, con los requisitos de ser mayores de edad, vivir en el Tarragonés, cumplir requisitos legales y de voluntariedad de participación. Se descartaron casos con alteraciones neurológicas, incapacidades comunicativas o cognitivas que dificultaran las entrevistas.

Variables de estudio

Como variables de estudio encontramos la etiología del ACV, el género, la residencia, la actividad laboral, la educación y dependencia.

Instrumentos.

La realización de entrevistas semi-estructuradas permitió conocer holísticamente la experiencia en cuatro informantes, Australia y Chile con ACV isquémico, mientras Malí

y China presentaban ACV hemorrágico. Se obtuvieron expresiones sobre sus dificultades diarias, necesidades y sentimientos más profundos, pensamientos y emociones internas.

En la recogida cuantitativa participaron siete miembros de la Asociación comprendida de casos de ACV isquémico y hemorrágico. El cuestionario ESCI-38 se trata de un cuestionario específico del ictus, valorado al español, este permitió recoger información sobre los problemas físicos, problemas emocionales o sentimentales, problemas en las AVD y funciones sociofamiliares, percepción de su estado de salud general. Por otro lado, el índice de Barthel permitió estudiar la presencia o ausencia de dificultad en las AVD mediante el análisis de diez parámetros: dificultad para alimentarse, bañarse, vestirse, el control de esfínteres anal y vesical, el manejo del baño, la capacidad de desplazamiento silla-cama, capacidad de desplazamiento y subir escaleras.

RESULTADOS

Los informantes Australia y Chile presentaron un ACV isquémico, mientras Malí y China presentaron un hemorrágico. Todos los informantes habitaban en pisos de fácil acceso y dotados de ascensores, exceptuando el caso de Malí que habita en casa sin presencia de este. Todos los casos mantienen actividad laboral, aunque reducida desde el accidente, no obstante Malí abandono completamente su actividad laboral. Cada informante registra unas necesidades subjetivas y dificultades específicas en su día a día (Tabla 1) influenciando sobre su calidad de vida. (Tabla 2)

La readaptación en las ACV es uno de los principales retos a los que se enfrentan las personas que padecieron un Ictus. El 70-90% de personas que sufrieron un ictus sufrirán secuelas y el 30% de estos se verá incapacitado (12). Se relatan diferentes experiencias sobre ello. A la hora de alimentarse. Chile comentaba: *“Comer un filete ya no puedo o me cuesta muchísimo, no soy capaz de cortarlo”* y por su parte China decía: *“Necesito ayuda a veces a la hora de cortar. Siempre con cuchillo doble y con sierra, ya que si no se me escapa”*.

Por otro lado, se percibe la problemática a la hora de utilizar el baño, tal como expresó Malí *“estoy yendo al lavabo cada dos por tres... mi marido pobre en caso de que yo esté*

en la cama tiene que estar viniendo cada dos por tres". Generalmente los registros manifiestan las alteraciones en el control de esfínteres en los casos hemorrágicos.

Respecto a la capacidad para vestirse China comentó *"Opto por no ponerme camisas, normalmente voy vestido con camisetas, ropa fácil de poner y de quitar, así evito el estar pidiendo ayuda"*

La capacidad de la marcha (Imagen 1) provoca expresiones positivas como Chile *"Si presento una calidad de vida muchísimo mejor ahora es porque para mí es fundamental el hecho de lograr caminar"*, *"ver que podía volver a hacer mis viajes llevando mi coche, significo muchísima liberación"*.

Al medir la calidad de vida también se registran opiniones sobre el trabajo, tal como comentó Malí: *"El hecho de haber dejado de trabajar me sentó fatal"* y en su caso Chile decía: *"Piensa que yo como autónomo si no trabajo no gano dinero, de estar ganado una determinada cantidad a estar ganando muchísimo menos se nota"*

Se aportan experiencias en actividades sociales (Imagen 2) como las de Malí *"Los amigos me decían venga va, pero no nos quedemos aquí en casa, vamos a dar una vuelta, a mí eso me cuesta"* por otro lado Australia comentó: *"El meu amic em portaba a caminar cada dia, va ser una part importantíssima en la meva rehabilitació"*. Se obtuvieron mayores datos de participación social fuera del marco familiar en los casos isquémicos.

Se registran diferentes formas de entender lo sucedido en función del nivel educativo, Malí lo expresó: *"Yo estaba pensando que no habría progreso y mira ¡me equivoqué!"*, por parte de Australia se mencionó: *"Els que han patit un ictus milloraran perquè el vervell s'adaptarà"*.

El sueño se ve afectado por numerosas de estas circunstancias China nos lo expresó: *"había temporadas que, si tenía un mínimo problema no podía dormir, me pasaba la noche con mis pensamientos"* en el caso de Mali verbalizó: *"Suelo levantarme bastante tarde, no sé, si será por la medicación"*.

El dolor crónico es frecuente en estas personas, se asocia a incrementos de discapacidad y mayores dependencias (13). Se registraron experiencias negativas sobre la percepción de dolor (Figura 3) en ambos casos hemorrágicos China dijo: *"cuando hace frio, sobretudo en invierno toda la parte derecha del brazo se me engarota, los músculos están tensos"*

produciéndome un montón de dolor”, mientras Mali nos mencionó: *“La verdad que me he acostumbrado al dolor”*. No se registraron datos en los isquémicos.

Se conocen los trastornos afectivos como principales factores limitantes en la recuperación y rehabilitación del ACV. En especial, los estados depresivos, los cuales se producen en uno de cada tres afectados (14). Se registran bajas percepciones del estado de ánimo (Figura 4) en los casos hemorrágicos. Mali verbalizó: *“Me afecta muchísimo ver a los demás tan bien y yo así, con lo que era”*. *“Psicológicamente, eso me afecta muchísimo porque claro te sientes inútil”*, por parte de China se expresó: *“Al principio lo lleve muy mal, por qué no quería estar al cien por cien y bueno... no estaba ni de broma al cincuenta”*

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En relación al perfil socioeconómico, las personas que sufrieron un ictus perteneciente al género femenino, sin estudios universitarios, que habitan en casas con difícil acceso y con pérdida laboral presentan una peor CV. El género femenino experimenta mayores pérdidas de roles, tanto familiar, como social y laboral, la cual influye disminuyendo drásticamente su autoestima y sensación de utilidad.

Por otra parte, estudios nos desvelan que se produce una mayor instauración de estados depresivos en los ictus isquémicos, consecuencia de la censura del riego sanguíneo e interrupción de liberación de serotonina y noradrenalina (14, 17). No obstante, en presente estudio no se registraron verbalizaciones ni resultados sobre instauración de estados depresivos en los casos isquémicos, pero si se observaron en los casos hemorrágicos. Por si no fuera poco, el descanso y sueño también juegan su papel en el proceso. Los registros nos muestran situaciones de alteraciones del descanso con dificultades para conciliar el sueño, hipersomnias... en los casos hemorrágicos. El descanso no reparador afecta negativamente en la CV de la persona afectando a su situación cognitiva, psicológica y a la energía para llevar a cabo el resto de actividades del día. Cal destacar el impacto que ejecuta el dolor crónico y su intensidad sobre el sueño, pues bien, ambas están directamente relacionadas. La instauración de dolor y aumento de intensidad se asocian

a trastornos del sueño, produciendo su disminución en cuanto a cantidad y calidad, dando como resultado peores CV (13, 18)

Además, los casos hemorrágicos analizados presentan peores puntuaciones en las ECVI-38 así como en el IB, mostrando una mayor limitación a la hora de realizar las ACV y por tanto aumentando las necesidades a cubrir en estos debido a su situación de dependencia. Necesidades tan significativas como la movilidad fueron observadas como primordiales a la hora de presenciar una mayor CV. Por otro lado, se observaron alteraciones de menor impacto en las de capacidad para controlar esfínteres o alimentación.

Por tanto, el estudio determinará la etiología hemorrágica como susceptible a presentar una peor CV, establecida por peores tasas de independencia, mayores secuelas y problemas a la hora de controlar esfínteres y presentar sueños reparadores entre otros. Como enfermeras deberemos de detectar los perfiles vulnerables a presentar peores afrontamientos, ayudando a manejar las nuevas situaciones en su vida y ayudando a elaborar estrategias de superación con el objetivo de promover la dependencia. Es muy importante que seamos conscientes de la subjetividad de cada caso y necesidades presentes en cada uno de ellos, abordando holísticamente según las manifestaciones recopiladas.

FINANCIACIÓN:

El proyecto fue elaborado sin ningún tipo de financiación.

CONFLICTOS DE INTERÉS:

No hay ningún conflicto de interés.

BIBLIOGRAFIA:

- 1- Román Lapuente, F., Sánchez López, M.P., Rabadán Pardo, M.J. *Patología cerebral*. Neuropsicología. Universidad de Murcia. Murcia, España.
- 2- Federación Española de Ictus. (2014) Federación Española de Ictus. FEI. España (Consultado 24/07/2017). Disponible en: <http://diamundialdelictus.org/>

- 3- Instituto Nacional de Estadística. (2014) Defunciones según la causa de muerte. (Consultado 23/01/2018) Disponible en: <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=EstadisticaC&cid=154736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175>
- 4- Esparrago G., Castilla L., Fernández M.C., Ruiz S., y Jiménez M.D. (2015) Depresión post ictus: una actualización. *Neurología*. 30(1), 23-31.
- 5- Rodríguez, G., Fernández, E.J., Sánchez, C. (2017) Estudio sobre la percepción de calidad de vida que presentan pacientes que han sufrido un ictus a través de la ECVI-38. *Terapia ocupacional Guía*. 14(25), 148-58.
- 6- García-Moriche, N., Rodríguez-Gonzalo, A., Muñoz-Lobo, M., Parra-Cordero, S., Fernández-De Pablos, A. (2010) Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. *Enfermería Clínica*. 20(2), 80-87.
- 7- López Espuela, F. (2014) Estudio Longitudinal de la calidad de vida, estado de ánimo y dependencia funcional de los pacientes afectados por ictus en Extremadura. Tesis doctoral. Departamento de Enfermería. Universidad de Extremadura, Extremadura, España.
- 8- Darriba Fraga, MJ., Cortés Cabeza, I. (2011) Calidad de vida y daño cerebral adquirido. *Terapia Ocupacional Guía*. 8(14), 17.
- 9- López Espuela, F. (2014) Estudio Longitudinal de la calidad de vida, estado de ánimo y dependencia funcional de los pacientes afectados por ictus en Extremadura. Tesis doctoral. Departamento de Enfermería. Universidad de Extremadura, Extremadura, España.
- 10- Canciano Chirino, E., Valdés Busquet, S., Sosa Pérez, S., León López, E. (2014) Calidad de vida en los pacientes con demencia vascular post-ictus isquémico. *Revista Cubana de Neurología y Neurocirugía*. 4(1), 7-13.
- 11- V. Díaz Tapia, J., Gana, M. Sobarzo, A., Jaramillo Muñoz, S., Illanes Díez, I. (2008) Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente vascular cerebral isquémico. *Revista de neurología*. 46(11), 65-655.
- 12- Díaz, M. (2014) ¿Continuidad de cuidados tras el ictus isquémico?. Revisión Narrativa. Sección Departamental de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid.
- 13- Martin. J., Hans. D., Ralph. L., Sacco. MD., Akbar. A., Richard. Ma., Salim. MD., Dphill, M. (2013). Chronic Pain Syndromes After Ischemic Stroke. *Profess Trial*. 44:1238 – 1243.

- 14- Esparrágo. G., Castilla. L., Fernández. M.C., Ruiz. S., Jiménez. M.D. (2015) Depresión post ictus: una actualización. Elsevier. 30 (1):23-31.
- 15- Fernández, O., Ramírez, E., Álvarez, MA., Buergo MA. (2005) Escala de vida para el ictus (ECVI-38): evaluación de su aceptabilidad, fiabilidad y validez. Revista Neurologica. 41, 391-8.
- 16- Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G y Manzarbeitia, I. (1993) Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Revista Española Geriátrica Gerontol. 28, 32-40
- 17- Pietra Pedroso, V., Cruz de Sousa, L., Lucio Teixeira, A. (2015) Etiología, Clínica y Tratamiento de la Depresión Secundaria a Accidente Cerebrovascular. Revista de Psiquiatría Clínica 42(1)
- 18- EMPIRE. European Multidisciplinary Network in Pain Research and Education. (2016) Dolor crónico y calidad de sueño. Resultados Preliminares. Últimos Avances en el Manejo Multidisciplinar del Dolor.

IB	Australia	Chile	Malí	China
Alimentación	10	10	5	5
Baño	5	5	0	5
Limpieza personal	5	5	0	5
Vestirse	10	10	5	10
Control anal	10	10	10	10
Control vesical	10	10	5	10
Manejo del baño	10	10	5	10
Desplazamiento silla/baño	10	10	5	10
Desplazamiento	15	15	10	15
Subir escaleras	10	10	5	10
Total	95	95	50	90

Tabla 2. Puntuación obtenida en IB

Relación ECVI- IB	IB Australia	IB Chile	IB Malí	IB China
ECVI-38 Australia	59 – 95			
ECVI-38 Chile		64 – 95		
ECVI-38 Malí			86 – 90	
ECVI-38 China				117 - 50

Tabla 3. Relación entre IB y ECVI-38

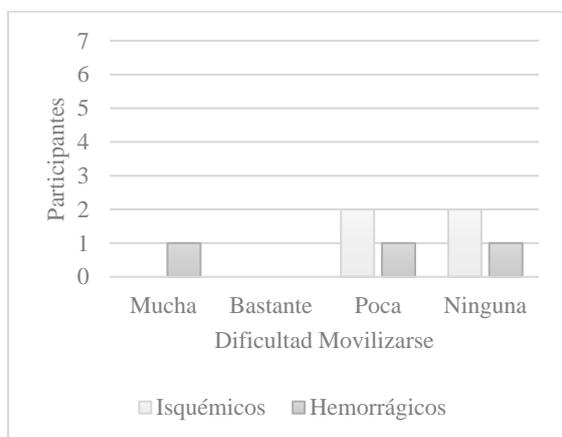


Imagen 1. ECVI-38. Dificultad para Movilizarse.

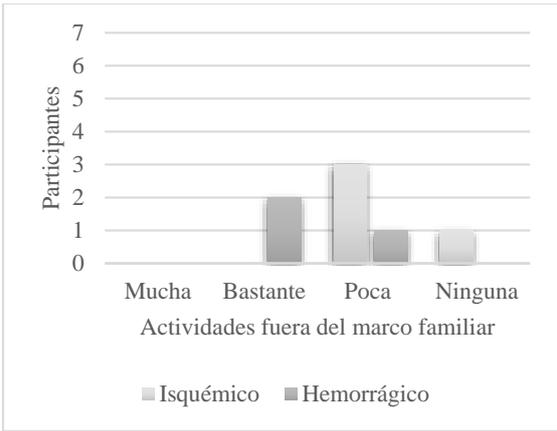


Imagen 2. ECVI-38. Actividades fuera del marco familiar.

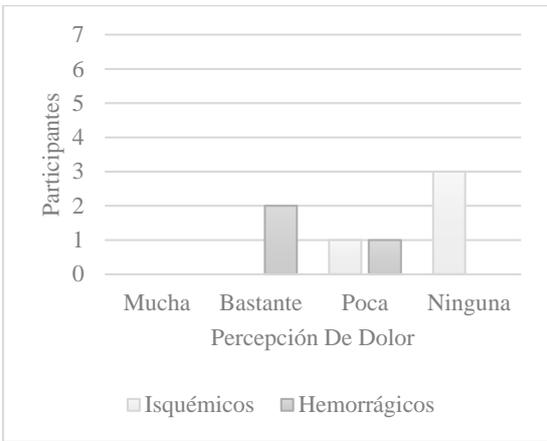


Imagen 3. ECVI-38. Percepción de dolor o molestias físicas.

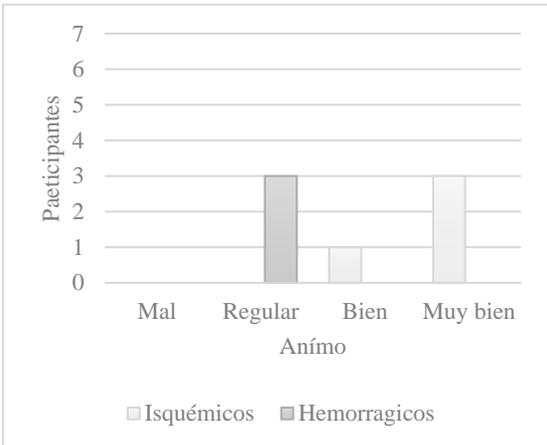


Imagen 4. ECVI-38. Sensación anímica.

Normas de publicación de la revista METAS:

Metas de Enfermería (<http://www.enfermeria21.com/revistas/metas/>) publica trabajos de investigación cuantitativa y cualitativa, artículos de revisión, recopilación u opinión, casos clínicos y demás artículos referentes al campo profesional de la Enfermería que contribuyan al desarrollo de la misma en cualquiera de sus actividades. Dichos trabajos han de estar elaborados siguiendo las Recomendaciones Internacionales de Editores de Revistas Médicas (Normas de Vancouver) en su versión actualizada de diciembre de 2014 (<http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>), y ajustarse a las instrucciones aquí expuestas. La falta de consideración de estas normas producirá un retraso en el proceso editorial y en la posible publicación del manuscrito, pudiendo ser también causa de rechazo. Todos los trabajos recibidos se someten a evaluación por el Comité Editorial y, si procede, por revisores/as externos/as.

Instrucciones generales para la presentación de manuscritos

Metas de Enfermería publica artículos en español. El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa Word como procesador de textos y en Excel o PowerPoint cuando se trate de gráficos. Respecto al texto, la presentación será con interlineado de 1,5 en todas sus secciones, páginas numeradas en la parte inferior, un cuerpo de letra de 12 (Times New Roman) o 10 (Arial), en DIN A4, dejando los márgenes laterales, superior e inferior de 2,5 cm. Si se envían imágenes digitales, estas han de tener una resolución de 300 dpi, a un tamaño de 10 x 15 cm y en formato jpg.

El texto del manuscrito, incluida la bibliografía, deberá ajustarse a un máximo de 3.000 palabras. Las tablas, cuadros, gráficos o imágenes se enviarán aparte del texto, cuyo número no excederá de seis en conjunto, debiendo estar numeradas y acotadas según su orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto, según proceda. Se intentarán restringir al máximo las abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez. La página del título deberá contener el título del trabajo (en español y en inglés), el cual ha de ser breve e informativo (no tendrá que superar las 15 palabras), nombre y dos apellidos de cada autor/a, el más alto título académico y filiación institucional, así como el nombre, la dirección postal y electrónica (email) y el teléfono de contacto del autor/a responsable para posible correspondencia.

Todos los artículos tendrán que incluir un resumen (en español y en inglés), que no superará las 250 palabras en el caso de resúmenes estructurados y 150 en los no estructurados, y entre tres y diez palabras clave (en español y en inglés). En cualquier caso, el manuscrito completo no podrá exceder de 12 páginas. Para resúmenes

estructurados, ver el apartado «Estructura para los manuscritos de investigación». La bibliografía utilizada en la elaboración del manuscrito tendrá que aparecer acotada a lo largo del texto, de forma consecutiva, usando numeración arábica, entre paréntesis, con el mismo tipo y tamaño de letra que la fuente utilizada para el texto. Deberá, asimismo, estar referenciada en su apartado correspondiente (Bibliografía), según las Normas de Vancouver: http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html en inglés o http://www.metodo.uab.cat/docs/Requisitos_de_Uniformidad_Ejemplos_de_referencias.pdf en español.

Asimismo, en todos los manuscritos ha de constar si han existido ayudas económicas e indicar el organismo, la agencia, la institución o la empresa que, de ser así, haya financiado el trabajo, así como el número de proyecto, convenio o contrato. En caso de no contar con financiación externa se hará constar como «Financiación: ninguna». Además, todos los trabajos que se envíen deben ir acompañados de una declaración de los posibles conflictos de intereses de cada una de las personas firmantes. Los conflictos de intereses pueden ser laborales, de investigación, económicos o morales. Los autores/as, al enviar el manuscrito, han de indicar por escrito si existe alguno de esos conflictos. De la misma manera, si no hay ningún conflicto de intereses deberá hacerse constar como «Conflicto de intereses: ninguno». La inclusión de esta información es requisito indispensable para que el manuscrito pueda ser considerado y entre en el proceso editorial. Cuando, a criterio de los autores/as, se considere pertinente la inclusión de un apartado de Agradecimientos, tendrán que aparecer en el mismo las personas que no reúnen todos los requisitos de autoría, pero que han facilitado la realización del trabajo. Una descripción más detallada de las cuestiones éticas y legales se encuentra disponible en el apartado de «Conformidad con los requisitos éticos y legales» de estas Normas de Publicación.

Secciones

En portada: tendrá la condición de artículo central y podrá versar sobre cualquier tema de interés especial, bien por su novedad, importancia general u oportunidad en el tiempo.

Sobre el terreno: trabajos sobre casos clínicos, actualizaciones de técnicas y procedimientos, desarrollo y/o revisión de protocolos y guías clínicas, experiencias profesionales, etc.

Tribuna de especialidades: artículos referidos a las diferentes áreas de cuidados especializados donde los profesionales requieran formación específica como, por

ejemplo, en cuidados materno-infantiles, psiquiátricos y de salud mental, geriátricos o gerontológicos, críticos, etc.

Gestión sanitaria y calidad asistencial: trabajos pertenecientes al campo de la administración de servicios de salud, política sanitaria, economía de la salud y legislación, así como los que aborden el análisis y la mejora de la calidad asistencial, cuando estén relacionados con la profesión enfermera y/o con los servicios que presta.

Ética y sociedad: artículos referidos a la Ética y a la Deontología profesional, así como los que traten de temas sociosanitarios, culturales o psicosociales.

Salud y calidad de vida: experiencias o trabajos vinculados a los estilos de vida y su relación con la salud. Historia y fundamentos de la Enfermería: aquellos relacionados con la evolución histórica de la profesión y con el desarrollo de la filosofía del pensamiento enfermero.

Docencia: artículos sobre experiencias o contenidos docentes, planes de estudio, metodología educativa, etc., referidos a la formación básica, post-básica o continuada.

Método: artículos cuyo contenido esté centrado especialmente en aspectos metodológicos, tanto en el ámbito investigador, pedagógico, gestor o de la práctica asistencial.

Series: se destinarán a aquellos temas de interés, actualidad y con gran componente práctico. Cada serie estará compuesta por varios artículos, entre 8 y 10, de una extensión aproximada de cuatro o cinco páginas, los cuales tendrán la misma estructura a lo largo de la serie.

Relatos: artículos breves sobre experiencias personales o cercanas relacionadas con la práctica enfermera y que se consideren relevantes para ser compartidas y reflexionar sobre ellas.

Cartas a la directora: deberán ofrecer comentarios, experiencias personales, observaciones científicas o críticas sobre artículos publicados o cualquier otro tema aparecido en la revista. La firma y filiación del autor/a aparecerán al principio de la carta y su extensión máxima no excederá de dos páginas.

Estructura para los trabajos de investigación

Además de las instrucciones generales para la presentación de manuscritos, en el caso de que el trabajo presentado se trate de una investigación, cualquiera que sea la sección en la que se incluya, contendrá los siguientes apartados:

a) Resumen y palabras clave: la extensión del resumen, que será estructurado, no será superior a 250 palabras y tiene que aportar la información necesaria para poder conocer los objetivos del estudio, la metodología básica utilizada, los resultados más destacados y las principales conclusiones. Las palabras clave se situarán debajo del resumen, debiendo identificarse de tres a diez términos que definan el contenido del trabajo para su inclusión en las bases de datos nacionales e internacionales.

b) Introducción: debe contener antecedentes y estado actual del fenómeno de estudio (contextualización), así como elementos de justificación y aplicabilidad, para terminar con la definición de los objetivos del estudio.

c) Método: se ha de especificar el diseño, la población y muestra, las variables estudiadas, el/los instrumento/s para la recogida de los datos, estrategias para garantizar la fiabilidad y la validez de los mismos, así como el plan de análisis, concretando el tratamiento estadístico. Se especificarán, asimismo, los aspectos éticos vinculados a los diferentes diseños.

d) Resultados: iniciar con una descripción de los sujetos estudiados y posteriormente presentar la información pertinente a los objetivos del estudio. Las tablas, figuras, gráficos, etc., han de ser claras y relevantes, estando acotadas en el texto por orden de aparición. No repetir en el texto los datos expuestos en las tablas o gráficos y destacar o resumir solo las observaciones más destacables.

e) Discusión y conclusiones: sin repetir los datos expuestos en el apartado anterior, se tendrá que explicar el significado de los resultados, las limitaciones del estudio y las implicaciones en futuras investigaciones, así como la posible generalización de los hallazgos. También se compararán los resultados con otros trabajos similares y, a modo de conclusión, se intentará dar respuesta a los objetivos del estudio.

f) Bibliografía: el contenido de este apartado se ajustará a lo indicado con anterioridad en las Normas Generales para la Presentación de Artículos.

Estructura para otros tipos de trabajos Para trabajos que aborden la puesta en marcha de actividades, protocolos, programas, casos clínicos, reflexiones en torno a un tema, etc., el esquema a utilizar ha de ser decidido en cada caso por los autores, procurando seguir un orden lógico que facilite la comprensión. En líneas generales el manuscrito deberá estructurarse al menos en los siguientes apartados:

a) Introducción que contemple en su párrafo final el propósito/objetivo/s del trabajo.

b) Uno o varios epígrafes que den respuesta a dicho/s propósito/s.

c) Conclusiones o consideraciones finales.

Conformidad con los requisitos éticos y Legales.

Para garantizar la protección de personas y animales, en los estudios que se hayan realizado con humanos, en el apartado de Método se deberá mencionar que estos han dado su consentimiento informado y que se ha respetado su anonimato y la confidencialidad de los datos, así como que se han realizado conforme a las normas oficiales vigentes y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki (<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>). En caso de experimentos con animales se deberá constatar la conformidad de su realización con los procedimientos descritos por las autoridades competentes. En ambos supuestos se indicará también si los estudios han sido aprobados por un Comité de Ética de la Investigación.

Los/las autores/as deben informar acerca de envíos o publicaciones previas del mismo trabajo, en su totalidad o parcialmente, que puedan considerarse publicación redundante o duplicada. Es necesario citar e incluir la referencia bibliográfica de estas publicaciones previas en el nuevo manuscrito. No se considerará publicación redundante si el trabajo ha sido presentado previamente en un congreso.

Los juicios y opiniones expresadas en los artículos serán del autor/res/ras y tanto la Dirección de la revista, los miembros de los Comités y la empresa editora declinan cualquier responsabilidad sobre dicho material. El autor/res/ras son responsables de obtener los permisos oportunos para reproducir, si fuere el caso, cualquier material ya publicado o sujeto a derechos de autor/a. El Comité Editorial de Metas de Enfermería y DAE (Difusión Avances de Enfermería) declinan cualquier responsabilidad sobre posibles conflictos derivados de la autoría de los trabajos que se publiquen y no garantizan las afirmaciones de ningún producto que se anuncie en la revista, siendo responsabilidad exclusiva del fabricante o productor/a del servicio.

El envío del manuscrito ha de ir acompañado de una carta firmada por todos los autores en la que declaren que son ciertas las afirmaciones que se indican en el siguiente listado:

- El manuscrito se ajusta a las Normas de Publicación de la revista Metas de Enfermería.
- Los autores declaran tener, y lo expresan debidamente, o no tener ningún conflicto de intereses.

- Todos los autores han participado en la redacción del manuscrito y aprueban la versión final del mismo que se adjunta a esta declaración, así como el envío para su publicación en Metas de Enfermería.
- En el caso de contener un apartado de agradecimientos, las personas que se citan han dado su aprobación para ello.
- Se han obtenido los permisos necesarios, en su caso, para reproducir textos, tablas, figuras o fotografías de otras publicaciones, así como fotografías originales de personas.
- El manuscrito no ha sido publicado en ninguna otra revista ni enviado al mismo tiempo a otras revistas.
- Si el trabajo ha sido presentado en algún evento científico, se ha hecho constar expresamente en el manuscrito.
- Se cede a Metas de Enfermería y a DAE la propiedad intelectual del trabajo, así como el derecho a la reproducción de datos o ilustraciones en otras publicaciones de la editorial.

La ausencia de conformidad expresa de estos requisitos podrá ser motivo de rechazo del manuscrito.

Envío de manuscritos

El manuscrito será enviado a través del gestor digital de artículos (GDA) de la Editorial DAE, al que se accede en la siguiente dirección: <http://www.enfermeria21.com/revistas/metas/pagina/gestor-digital-de-articulos/>. Junto al manuscrito ha de remitirse la carta descrita en el apartado anterior de estas normas (para cualquier duda o aclaración escribir al e-mail: articulosmetas@enfermeria21.com). Metas de Enfermería acusará recibo de todos los manuscritos que le sean remitidos, asignando un número de registro a cada uno para cualquier consulta o información referente al trabajo. Una vez acusado recibo de su recepción se inicia el proceso editorial, que puede ser seguido por los autores a través de la plataforma mencionada anteriormente.

Los manuscritos se separarán en los siguientes archivos, que se incluirán en el GDA en el siguiente orden:

- Archivo 1: carta de presentación del manuscrito.
- Archivo 2: incluirá, en el orden que aquí se cita, la siguiente información: a) título del trabajo (en castellano y en inglés); b) nombre de pila y los dos apellidos unidos por un guión (a efectos de su identificación en los índices internacionales) de cada uno de los

autores; c) filiación institucional (nombre completo del centro de trabajo y dirección completa del mismo); d) nombre, dirección postal y de correo electrónico, y teléfono del autor/ a responsable para la correspondencia; e) financiación; f) conflictos de intereses; y g) agradecimientos, si procede. Al final de esta primera página se incluirán los recuentos de palabras del resumen (en español y en inglés) y del cuerpo del manuscrito sin incluir bibliografía, tablas, gráficos o anexos.

- Archivo 3: manuscrito sin información de autores/as.
- Archivo 4: figuras, gráficos y tablas.
- Archivo 5: fotografías e imágenes (un archivo para cada fotografía o imagen).

Proceso editorial

El Comité Editorial de Metas de Enfermería realiza una evaluación preliminar de los trabajos recibidos. Los manuscritos que superan esta selección inicial son enviados a evaluadores/ as externos/as, generalmente dos, todos ellos miembros del Comité Científico. En caso de solicitarse una revisión del manuscrito, los autores/as deben remitir, en el plazo que el Comité Editorial establezca, la nueva versión del manuscrito con los cambios que se hayan realizado, destacados en negrita o con un color de fuente distinto al utilizado para el resto del documento. Además, podrán enviar una carta en la cual los autores/as respondan a cada uno de los comentarios recibidos por parte del Comité Editorial, exponiéndose de forma detallada las modificaciones efectuadas y, en el caso de no incluir alguna de ellas, los motivos por los que no se han realizado. El envío del artículo revisado y modificado no significa su aceptación, pudiendo además enviarse de nuevo a revisión externa. La decisión final sobre la aceptación o no de un manuscrito es resultado de un proceso de evaluación en el que contribuyen los diversos miembros de los Comités Editorial y Científico, así como la calidad y la capacidad de respuesta de los/las autores/as a las sugerencias recibidas.

El proceso de revisión que se sigue en Metas de Enfermería es doble ciego. Los autores/as no conocen la identidad de los evaluadores/as externos/as, quienes a su vez no conocen la identidad de los autores/as. No obstante, el Comité Editorial no pone ninguna objeción a aquellos evaluadores/ as que quieran firmar sus comentarios. En estos casos, la evaluación del manuscrito será enviada a los/las autores/as junto con la identidad de quien haya evaluado el trabajo.

Tras la aceptación definitiva del manuscrito, Metas de Enfermería se reserva el derecho a realizar cambios editoriales de estilo o introducir modificaciones para facilitar su claridad o comprensión, incluyendo la modificación del título y del resumen, sin que de

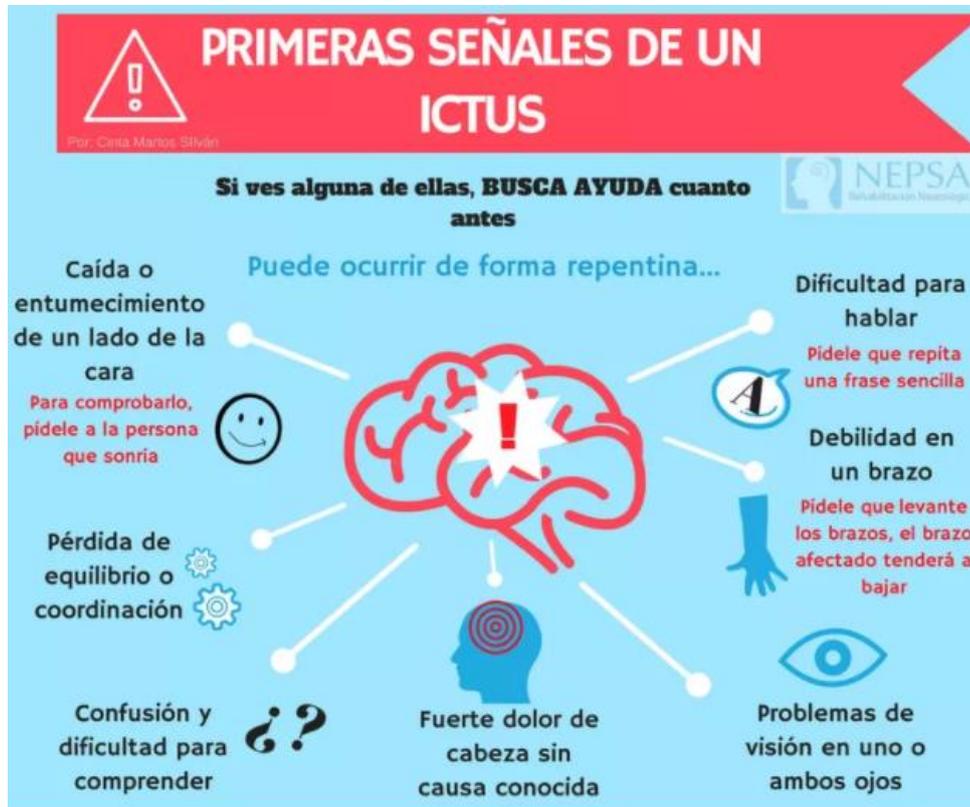
ello se deriven cambios en su contenido intelectual. Los manuscritos que sean aceptados para su publicación en la revista quedarán en poder permanente de Metas de Enfermería y no podrán ser reproducidos total ni parcialmente sin su permiso.

Los juicios y las opiniones expresadas en los artículos y las comunicaciones que aparecen en la revista son exclusivamente de las personas que los firman. El Comité Editorial de Metas de Enfermería y DAE (Difusión Avances de Enfermería) declinan cualquier responsabilidad sobre los contenidos de los trabajos publicados y no garantizan ni apoyan ningún producto que se anuncie en la revista, ni las afirmaciones realizadas por el anunciante sobre dicho producto o servicio.

El envío de un manuscrito a la revista implica la aceptación de las presentes normas de publicación y de la decisión final acerca de la aceptación o rechazo para su publicación. A cada autor/a se le enviará un certificado de autoría y dos ejemplares de la revista donde haya sido publicado su artículo.

11. ANEXOS

Anexo I: Síntomas de un ictus



Anexo II: Escala NIHSS a aplicar en triaje intrahospitalario:

Escala NIHSS: <i>National Institute of Health Stroke Scale.</i> Fechas/hora:											
1a. Nivel de conciencia	Alerta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Somnolencia	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Obnubilación	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Coma	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
1b. Nivel de conciencia Preguntas verbales ¿En qué mes vivimos? ¿Qué edad tiene?	Ambas respuestas son correctas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Una respuesta correcta	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Ninguna respuesta correcta	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
1c. Nivel de conciencia. Órdenes motoras 1. Cierre los ojos, después ábralos. 2. Cierre la mano, después ábrala.	Ambas respuestas son correctas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ninguna respuesta correcta	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
2. Mirada conjugada (voluntariamente o reflejos óculocefálicos, no permitidos óculo vestibulares) Si lesión de un nervio periférico: 1 punto.	Normal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Paresia parcial de la mirada	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Paresia total o desviación forzada	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
3. Campos visuales (confrontación) Si ceguera bilateral de cualquier causa: 3 puntos. Si extinción visual: 1 punto	Normal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Hemianopsia parcial	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Hemianopsia completa	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Ceguera bilateral	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
4. Paresia facial	Normal.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Paresia leve (asimetría al sonreír.)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Parálisis total de músc. facial inferior	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Parálisis total de músc facial superior e inferior.	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
5. Paresia de extremidades superiores (ES) Se explora 1º la ES no parética Debe levantar el brazo extendido a 45º (decúbito) ó a 90º (sentado). No se evalúa la fuerza distal Se puntúa cada lado por separado. El 9 no se contabiliza en el cómputo global.	Mantiene la posición 10".	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Claudica en menos de 10" sin llegar a tocar la cama.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Claudica y toca la cama en menos de 10".	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Hay movimiento pero no vence gravedad.	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
	Parálisis completa.	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	Extremidad amputada o inmovilizada	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
6. Paresia de extremidades inferiores (EI) Se explora 1º la EI no patética. Debe levantar la pierna extendida y mantener a 30º. Se puntúa cada lado por separado. El 9 no se contabiliza en el cómputo global.	Mantiene la posición 5".	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Claudica en menos de 5" sin llegar a tocar la cama.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Claudica y toca la cama en menos de 5".	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Hay movimiento pero no vence gravedad.	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
	Parálisis completa.	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
	Extremidad amputada o inmovilizada.	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
7. Ataxia de las extremidades. Dedo-nariz y talón-rodilla. Si déficit motor que impida medir disimetría: 0 pt.	Normal.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ataxia en una extremidad.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Ataxia en dos extremidades.	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
8. Sensibilidad. Si obnubilado evaluar la retirada al estímulo doloroso. Si déficit bilateral o coma: 2 puntos.	Normal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Leve o moderada hipoestesia.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Anestesia.	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
9. Lenguaje. Si coma: 3 puntos. Si intubación o anartria: explorar por escritura.	Normal.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Afasia leve o moderada.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Afasia grave, no posible entenderse.	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Afasia global o en coma	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
10. Disartria. Si afasia: 3 puntos	Normal.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Leve, se le puede entender.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Grave, ininteligible o anartria.	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Intubado. No puntúa.	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
11. Extinción-Negligencia-Inatención. Si coma: 2 puntos.	Normal.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Inatención/extinción en una modalidad	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Inatención/extinción en más de una modalidad.	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
TOTAL											

Anexo III: ECVI-38

I. A continuación le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas físicos que pueden presentar las personas que han sufrido un ACV.						
ESTADO FÍSICO		Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
¿Qué dificultad tiene para caminar?	1.a Mover las extremidades	5	4	3	2	1
	1.b Utilizar las manos	5	4	3	2	1
	1.c Caminar	5	4	3	2	1
	1.d Mantener el equilibrio	5	4	3	2	1
	1.e Dolor o molestias físicas	5	4	3	2	1
COMUNICACIÓN	2.a Hablar	5	4	3	2	1
	2.b Comunicarse con otras personas	5	4	3	2	1
		5	4	3	2	1
	2.d Escribir	5	4	3	2	1
COGNICIÓN	3.a Su concentración	5	4	3	2	1
	3.b Su memoria	5	4	3	2	1
	3.c Su capacidad mental	5	4	3	2	1
II. A continuación le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas emocionales o sentimientos que pueden experimentar las personas que han sufrido un ictus. Usted responderá como se sienta.						
EMOCIONES		Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
¿Cómo se siente habitualmente en relación a...?	4.a Estado anímico	5	4	3	2	1
	4.b Vitalidad	5	4	3	2	1
	4.c Autoestima	5	4	3	2	1
	4.d Capacidad para mantener la calma	5	4	3	2	1
	4.e Control sobre las emociones	5	4	3	2	1
SENTIMENTOS	5.a Ganas de vivir	Nunca	Pocas veces	Parte del tiempo	Casi siempre	Siempre
	5.b Confianza en el futuro	5	4	3	2	1
	5.c Sensación de ser útil	5	4	3	2	1
	5.d Sensación de tranquilidad	5	4	3	2	1
	5. e Confianza en sí mismo	5	4	3	2	1
III. Seguidamente le describimos un grupo de actividades de la vida cotidiana para cualquier persona en su vida personal, familiar y social. Usted responderá si tiene alguna dificultad para realizar las actividades que aparecen.						
ACVD		Extremadamente	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
¿Qué dificultad tiene para...?	6.a Su cura personal	5	4	3	2	1
	6.b Bañarse	5	4	3	2	1
	6.c Realizar sus actividades domésticas	5	4	3	2	1
		5	4	3	2	1

	6.d Moverse libremente dentro de la casa					
ACVD ¿Qué dificultad tiene para?	7.a Moverse a lugares distantes de la casa 7.b Realizar sus actividades de entretenimiento o recreación 7.c Participar en actividades fuera del marco familiar 7.d Participar en actividades de la comunidad	Extremadamente 5 5 5 5	Mucha 4 4 4 4	Bastante 3 3 3 3	Poca 2 2 2 2	Ninguna 1 1 1 1
FUNCIONES SOCIOFAMILIARES ¿Qué dificultad tiene para ...?	8.a Tener independencia económica 8.b Aportar económicamente a la familia como antes 8.c Cumplir sus funciones en la casa 8. d Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos 8.e Participar en las decisiones familiares 8.f Cumplir el papel como su esposo/a 8.g Mantener su actividad sexual 8.h Mantener su actividad laboral	Extremadamente 5 5 5 5 5 5 5 5	Mucha 4 4 4 4 4 4 4 4	Bastante 3 3 3 3 3 3 3 3	Poca 2 2 2 2 2 2 2 2	Ninguna 1 1 1 1 1 1 1 1
Finalmente nos interesaría conocer cuánto considera que se ha recuperado de su ictus						
ESTADO DE SALUD GENERAL	¿En qué grado considera que se ha recuperad de su ictus?	Nada 5	Poco 4	Bastante 3	Much o 2	Totalme nte 1
<p>La categorización de la respuesta es:</p> <p>< 25%: sin afectación de la CV;</p> <p>25 ≥ 50%: afectación leve;</p> <p>50 ≥ 75%: afectación moderada;</p> <p>75% o más: afectación grave.</p>						
FUENTE: Fernández O, Ramírez E, Álvarez MA, Buergo MA. Escala de vida para el ictus (ECVI-38): evaluación de su aceptabilidad, fiabilidad y validez. Revista Neurologica. 2005;41:391-8.						

Anexo IV: Índice de Barthel (IB)

Actividad	Categorías	Puntos
1. Alimentación		
	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Totalmente dependiente	0
2. Baño		
	Independiente	5
	Necesita ayuda	0
3. Limpieza personal		
	Independiente	5
	Necesita ayuda	0
4. Vestirse		
	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Totalmente dependiente	0
5. Control anal		
	Sin problemas	10
	Algún accidente	5
	Accidentes frecuentes	0
6. Control vesical		
	Sin problemas	10
	Algún accidente	5
	Accidentes frecuentes	0
7. Manejo del baño		

Independiente	10
Necesidad ayuda	5
Totalmente dependiente	0
8. Desplazamiento silla/cama	
Independiente	10
Necesita ayuda	5
Totalmente dependiente	0
9. Desplazamientos	
Independiente	15
Necesita ayuda	10
Independiente en silla de ruedas	5
Incapaz de desplazarse	0
10. Subir escaleras	
Independiente	10
Necesita ayuda	5
Incapaz de subirlas	0
<p>Puntuación total:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 0-20 dependencia total - 21-60 dependencia severa - 61-90 dependencia moderada - 91-99 dependencia escasa - 100 independencia 	
<p>FUENTE: Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1993; 28: 32-40</p>	

Anexo V: Carta de presentación

Tarragona, de de

Señor/a,

Me dirijo a usted para presentarle una propuesta en la cual se realiza una investigación cualitativa para evaluar el cambio de la calidad de vida en personas que han sufrido un Ictus isquémico respecto a personas que han sufrido un Ictus hemorrágico.

Estudio: "Ictus, conociendo sus realidades. Estudio comparativo de la calidad de vida en personas que han sufrido un Ictus isquémico respecto a los que han sufrido un Ictus hemorrágico".

Permítame que en estas líneas le avance algunos puntos de interés de la investigación para que pueda valorar detenidamente su participación:

Año tras año, los numerosos datos epidemiológicos nos muestran de la importancia del Ictus en nuestra sociedad. Se han realizado numerosos estudios para analizar la calidad de vida de personas que han sufrido un Ictus, además también se han hecho investigaciones para observar si hay diferencias en función de la edad, el sexo, la cultura, etc; pero pocos estudios han evaluado la calidad de vida diferenciando en función de la etiología del Ictus, es por eso, que mi investigación ha sido focalizada en este punto.

Así pues, agradeceré de la participación de usted para ayudarme a realizar esta investigación y poder mejorar nuestra práctica enfermera ante personas que, como usted, han sufrido un Ictus.

Para poder llevar a cabo una cuidadosa investigación, he tenido que determinar algunos parámetros que determinarán si usted puede ayudarme en el trabajo. Estos criterios son:

- que haya sufrido un Ictus isquémico o uno de hemorrágico.
- que haga más de dos años que lo haya sufrido.
- que haya sufrido el Ictus de entre los 18 a los 60 años
- que no presente trastornos severos del lenguaje que incapaciten seguir una conversación

En el supuesto de que quisiera participar, su colaboración sólo requeriría de realizar dos citas como máximo, donde se realizará una entrevista personal para poder conocer sus emociones, sentimientos, miedos, dificultades, etc en frente al Ictus y completar una serie de escalas que nosotros le proporcionaremos.

Remarcar que, en nuestro proyecto, su participación será totalmente en el anonimato y que, en ningún momento, aparecerá su nombre o datos de interés personal, no será obligado/da a contestar ninguna pregunta que no quiera y usted será libre de expresar y/o explicar lo que usted quiera.

Si cumple estos criterios y está interesado al formar parte del proyecto, por favor, póngase con contacto con Carolina Martínez a través de las siguientes vías de comunicación (teléfono o correo electrónico) o contacte con el responsable de su asociación. Si quiere comentar cualquier aspecto o duda de la investigación, no dude en preguntarnos.

Atentamente, muchas gracias.

Carolina Martínez García

Dirección de correspondencia: C/Riu Llobregat esc 9 4º 2ª Tarragona

Ciudad: Tarragona, 43006

Teléfono: 663 448 929 / 977 55 28 01

E-mail/correo electrónico: carolina.martinezg@estudiant.urv.cat

Firma

.....
Representante legal

Anexo VI: Consentimiento informado

"Ictus, conociendo sus realidades. Estudio comparativo de la calidad de vida en personas que han sufrido un Ictus isquémico respecto a los que han sufrido un Ictus hemorrágico"

La Carolina Martínez de la universidad Rovira y Virgili como sede donde se realizará el estudio han contactado con el, Sr/Sra. _____ con DNI _____

Yo, he leído la hoja informativa que se me proporcionó y acepto participar en el estudio "Estudio comparativo de la calidad de vida en pacientes que han sufrido un Ictus isquémico respecto a las personas que han sufrido un Ictus hemorrágico".

He comprendido el objetivo y el modelo de desarrollo del estudio y se me ha dado la posibilidad de hacer preguntas sobre el mismo y clarificar todas mis dudas al respecto sobre este.

Por lo tanto, proporciono la autorización a que mis datos obtenidos durante la participación en este proyecto y que resulten de interés por el objetivo de la investigación, autorizando la posterior difusión de las mismas, respetando el anonimato y siguiendo el estipulado en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.