Lorena Casado Poza

INTERVENCIÓN EDUCATIVA AL ALTA A PACIENTES CON DETERIORO FUNCIONAL TRAS SUFRIR UN ICTUS

Trabajo final de master

Dirigido por el Dr. Rafael Juan Ramírez Montesinos

Máster en Investigación en Ciencias de la Enfermería

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Soria

2021

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mi tutor, el Dr. Rafael Ramírez Montesinos, su paciencia y dedicación para guiarme durante este proyecto.

A Isabel y Mar por su ayuda y facilidades durante todo este tiempo.

A Carmen por haberme escuchado y animado.

A mi familia, en especial a mis padres y hermana, por estar siempre ahí y respaldarme.

A María Victoria, un regalo que me encontré por el camino.

A Pablo, mi fiel compañero de viaje. Por todos esos momentos de comprensión y amor incondicional. Gracias por tu aliento y valioso apoyo. A tu lado todo ha sido mucho más fácil.

Y a ti, mi estrella fugaz, por haberme enseñado que con un poco de esfuerzo, puedo conseguir todo lo que desee.

A todos, muchas gracias.

Nunca olvides tu fragilidad.

ÍNDICE

ÍNDICE 3
ÍNDICE DE TABLAS 5
ÍNDICE DE FIGURAS 6
ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y SIGLAS 7
RESUMEN 8
ABSTRACT 9
1. INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES 10
1.1. ICTUS 10
1.2. IMPACTO Y REHABILITACIÓN TRAS SUFRIR UN ICTUS 11
1.3. PROBLEMAS DEL PACIENTE AL ALTA EN EL DOMICILIO 12
2. JUSTIFICACIÓN 14
3. MARCO TEÓRICO 16
4. APORTACIONES E INTERÉS DEL ESTUDIO 19
5. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS 21
5.1. HIPÓTESIS 21
5.2. OBJETIVOS 21
6. MATERIAL Y MÉTODO 22
6.1. DISEÑO Y METODOLOGÍA 22
6.2. POBLACIÓN Y MUESTRA 22
6.3. VARIABLES 26
6.4. INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN 27
6.5. ANÁLISIS DE LOS DATOS 27
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS 29
8. APLICABILIDAD 30
9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO 31
10. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA 33
11. BIBLIOGRAFÍA 35
12. CRONOGRAMA 40
13. PRESUPUESTO 41
14. ANEXOS 43
Anexo I: Mini-examen cognoscitivo 43
Anexo II: Test de Dibujo del Reloj a la orden 47

Anexo III: Índice de Barthel. Actividades básicas de la vida diaria 48
Anexo IV: Participantes del estudio y asignación GC y GI. 49
Anexo V: Información grupos asignación Asistente 1. 50
Anexo VI: Información contacto Asistente 2. 51
Anexo VII: Intervención educativa 52
Anexo VIII: Modelo para la solicitud de datos para asistente 2. 67
Anexo IX: Tabla recogida de datos. 68
Anexo X: Solicitud de autorización al comité de ética 69
Anexo XI: Hoja de información 71
Anexo XII. Consentimiento informado 74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Relación entre la población disponible y la muestra obtenida 32
Tabla 2. Cronograma 40
Tabla 3. Presupuesto 42
Tabla 4. Participantes del estudio y asignación GC y GI 49
Tabla 5. Información grupos asignación Asistente 1 50
Tabla 6. Información contacto Asistente 2 51
Tabla 7. Tabla recogida de datos. 68

ÍNDICE DE FIGURAS

Gráfico 1. Esquema del diseño 26
Gráfico 2. Relación entre la población disponible y la muestra obtenida 32

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

ANOVA: Analysis of Variance o Análisis de varianza.

CHLP: Complejo Hospitalario la Paz

CINAHL: Cumulative Index of Nursing and Allied Literatura Complete

CRAI: Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación

ECA: Ensayo clínico aleatorizado

GC: Grupo control

GI: Grupo intervención

IC: Intervalo de confianza

MEC: Mini-examen cognoscitivo

MMSE: Mini-Mental State Examination

MESH: Medical Subject Headings o Encabezados de Términos Médicos

P valor: probabilidad de que un valor estadístico calculado sea posible dada una hipótesis nula cierta

SEN: Sociedad Española de Neurología

SERMAS: Servicio Madrileño de Salud

SNS: Sistema Nacional de Salud

UE: Unión Europea

URV: Universitat Rovira i Virgili

RESUMEN

Antecedentes: Los ictus son una causa muy frecuente de morbilidad y hospitalización. Al alta, muchos de estos pacientes presentan deterioros funcionales con los que deben aprender a vivir y que les pueden generar múltiples complicaciones que influyen negativamente en su calidad de vida.

Objetivo: Analizar la efectividad de una intervención educativa al alta sobre los pacientes y su cuidador principal que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado y evaluar si existen diferencias entre el grupo control y de intervención.

Método: Se realizará un ensayo clínico aleatorizado con 62 pacientes supervivientes a un ictus con deterioro funcional asociado y se los dividirá en dos grupos: 31 en el grupo intervención y 31 en el grupo control. El grupo control recibirá los cuidados habituales. El grupo intervención recibirá una intervención educativa impartida para el paciente y su cuidador principal al alta, una semana tras esta, al mes y a los 3 meses. Asimismo se realizara una valoración del estado funcional mediante el test de Barthel y dos preguntas específicas en cada una de las sesiones. Se repetirá esta valoración a los 4 meses del alta. Para el análisis de los datos se utilizara la prueba de T de Student, ANOVA, Chi-cuadrado y el coeficiente de correlación de Pearson.

Aplicabilidad y utilidad: Se espera que la intervención educativa ayude a disminuir las complicaciones asociadas al deterioro funcional de los pacientes que han sufrido un ictus, se eviten los reingresos y las consultas a urgencias.

Palabras clave: cuidados de enfermería, ictus, deterioro funcional, alta, complicaciones.

ABSTRACT

Background: Strokes are a common cause of morbidity and hospitalization. At discharge, many of these patients present functional impairments which they must learn to live with. That can generate several complications with a negative influence in their quality of life.

Objective: Analyze the effectiveness of an educational intervention at discharge on patients and caregiver who have suffered a stroke with associated functional impairment and evaluate the differences between the control and the intervention groups.

Method: A randomized clinical trial will be carried out analyzing 62 stroke survivors with associated functional impairment. They will be divided into two groups: 31 in the intervention group and 31 in the control group. The control group will receive the usual care. The intervention group will receive an educational intervention given to the patients and their main caregivers at discharge, 1 week after discharge, 1 month, and 3 months later. Additionally, an assessment of functional status will be developed using the Barthel test with two specific questions during each session. This assessment will be repeated 4 months after discharge. The Student's t test, ANOVA, Chi-square test and Pearson's correlation coefficient will be used for data analysis.

Applicability and utility: Educational intervention is expected that helps to reduce complications associated to functional deterioration in patients who have suffered a stroke, also avoiding hospital readmissions and attention by emergency services.

Key words: nursing care, stroke, funtional disability, hospital discharge, complications.

1. INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

1.1. ICTUS

El ictus es una patología causada por un trastorno circulatorio cerebral que altera transitoria o definitivamente el funcionamiento de una o varias partes del encéfalo[1]. Se distinguen dos grandes tipos de ictus según la naturaleza de la lesión, los ictus isquémicos que representan el 85% de los casos y los ictus hemorrágicos que son el 15%[2].

Esta enfermedad cerebrovascular se ha convertido en un problema de salud pública de primer orden, representando la segunda causa de muerte y la tercera causa de discapacidad de la población mundial[3].

La morbimortalidad de los ictus ha disminuido durante las últimas dos décadas en todos los países europeos debido a las estrategias de prevención, viéndose aumentada la diferencia ya existente entre Oriente y Occidente[4].

No obstante, debido al envejecimiento de la población europea y la fuerte asociación entre el riesgo de accidente cerebrovascular y la edad, el número de personas que lo sufre sigue aumentando. Utilizando datos del estudio Global Burden of Disease de 2015 y proyecciones demográficas obtenidas de Eurostat, la oficina de estadística de la Unión Europea (UE), se prevé un aumento del 34% en el número total de accidentes cerebrovasculares en la UE entre 2015 y 2035[4].

Centrándonos en el ámbito español, el estudio IBERICTUS reflejó una incidencia de 187,4 casos de ictus por cada 100.000 habitantes[5]. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año unas 130.000 personas padecen un ictus, siendo la primera causa de mortalidad en la mujer y la tercera en el hombre. Actualmente en España mueren unas 27.000 personas cada año a causa del ictus, una cifra que también se prevé que se incremente un 35% en 2035[6,7].

No obstante, aunque la edad es un factor de riesgo importante, el ictus no solo afecta a las personas mayores. En las últimas dos décadas ha aumentado un 25% el número de casos entre personas en edades comprendidas entre los 20 y 64 años y un 0,5% de los casos se dan en

menores de 20 años[6], llegando a suponer el ictus juvenil un 15% del total de la incidencia total[7,8].

1.2. IMPACTO Y REHABILITACIÓN TRAS SUFRIR UN ICTUS

El ictus es la primera causa de discapacidad adquirida en el adulto, suponiendo un importante impacto sanitario, social y económico[2] por las consecuencias que conlleva en la vida de las personas que lo sufren y la de sus cuidadores principales[9]. Se estima que dos de cada tres personas que sobreviven a un ictus presentan algún tipo de secuela, por lo que aproximadamente hay 650.000 personas afectadas en España[6]. El 51,6% de los pacientes presentó deterioro cognitivo asociado, mientras que el 86% de los pacientes que sufren un ictus presentan problemas de movilidad que le causan discapacidad[10].

Según la SEN, en España hay actualmente unas 350.000 personas con limitación en su capacidad funcional a causa de un ictus[6]. Como consecuencia, surge la necesidad de prestar atención especializada de apoyo para mitigar el impacto que la enfermedad ejerce sobre la calidad de vida de nuestros pacientes y sus cuidadores.

Es aquí donde radica la importancia de las terapias de rehabilitación multidisciplinares, que tienen como objetivo la disminución y adaptación del déficit secundario de estos enfermos. La recuperación funcional es mayor el primer mes tras la aparición de la enfermedad, se mantiene hasta el tercer mes, momento en el cual los pacientes abandonan el hospital y es menor de aquí al sexto mes, considerándose la estabilización del cuadro[11]. Por este motivo es de suma importancia valorar intensivamente las necesidades de los pacientes durante este último periodo para poder implementar los cuidados precisos pese a que ya hayan recibido el alta hospitalaria.

Por tanto, es relevante realizar una adecuación en el proceso asistencial, desde la atención hospitalaria hasta la atención en el domicilio, para favorecer dicha adaptación así como la prevención de complicaciones asociadas[12]. Actualmente esta acción se realiza por parte del personal de

enfermería dentro del Marco de referencia de la continuidad de cuidados en el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)[13].

1.3. PROBLEMAS DEL PACIENTE AL ALTA EN EL DOMICILIO

Tras superar la fase aguda de un ictus que ha precisado ingreso en una unidad de rehabilitación, el alta al domicilio siempre es un momento trascendental. En él se refleja cómo se enfrentan a la enfermedad, sus preocupaciones e incertidumbres, y las necesidades sentidas de los pacientes y sus cuidadores para su convivencia en el domicilio.

Las principales dificultades a las que se enfrentan están relacionadas con el apoyo instrumental, los conocimientos, habilidades, apoyo emocional y financiero para poder realizar las actividades de cuidado[14]. Según datos del Atlas de Ictus en España 2019, el 59% de los pacientes que han tenido un ictus tienen problemas para realizar sus actividades básicas de la vida diaria, más de un 62% tienen problemas de movilidad con el consiguiente riesgo de caídas, un 64% sufren dolor y malestar y un 36% percibe su estado de salud como malo o muy malo[15].
Por ello es necesario garantizar la continuidad de cuidados al alta para minimizar las posibles complicaciones derivadas de los principales problemas a los que se enfrentan estos pacientes, al ser estos prevenibles y tratables[15].

Los problemas de movilidad suelen ser los más prevalentes, el 83% tiene un elevado riesgo de caída, a pesar de que el 75% no camina o lo hace con ayuda de dos apoyos. Según la encuesta #ABLAMOS, realizada en España a pacientes que han sufrido un ictus para conocer en profundidad sus necesidades actuales tras este, realizado a una muestra de 568 pacientes de todo el territorio nacional, el 49% de los participantes mostró limitación para la realización de actividad física y deporte, el 40% para trabajar y el 36% para su cuidado personal. Este dato que se acentúa más aún en pacientes mayores de 65 años aumenta las dificultades para realizar sus actividades básicas de la vida diaria[16].

Después de sufrir un ictus el riesgo de tener otro es mayor, por ello es imprescindible que los pacientes tomen correctamente la medicación prescrita para reducir ese riesgo y evitar efectos secundarios. El 37% de los pacientes que toman polimedicación tras un ictus no entiende o no le han explicado su función, por lo que es importante reforzar su correcta administración para la gestión del nuevo tratamiento y que no produzca desequilibrios en su organismo[16].

La incontinencia urinaria persiste en el 25% de los pacientes a su alta hospitalaria[17], por lo que está indicado realizar medidas específicas para su recuperación como reeducación vesical, ejercicios del suelo pélvico, o anticipación de la micción, en paralelo con la utilización de absorbentes[18].

Estos problemas y sus complicaciones suponen una sobrecarga importante para el paciente y su cuidador principal, conllevando un impacto negativo en la calidad de vida de estos pacientes[16, 19].

Finalmente, los cuidados los acaban realizando los cuidadores informales familiares. Estos cuidados realizados fundamentalmente por mujeres en los domicilios para cubrir las necesidades de estos pacientes dependientes, sin apenas apoyo formal, formación ni orientación representan el 88% de los cuidado [20]. Forman la parte invisible del llamado “iceberg del bienestar” [21], en el que el cuidador asume gran cantidad de tareas y responsabilidades que previamente no tenía al asumir su nuevo rol de cuidador principal, afectando no solo a la calidad de vida del paciente, sino determinando la calidad de vida de dicho cuidador tanto física, emocional como mental[22,23,24].

Por todo esto nos preguntamos: ¿es efectivo realizar una intervención educativa enfermera al alta en los pacientes ingresados en una unidad de rehabilitación a causa de un ictus con deterioro funcional asociado para disminuir complicaciones en el domicilio?

2. JUSTIFICACIÓN

La rehabilitación del paciente con ictus es un proceso de gran complejidad. Garantizar una atención integral, seguimiento y coordinación de los cuidados que necesitan para cubrir sus necesidades es un aspecto fundamental. Los aspectos más señalados por las encuestas para mejorar su calidad de vida fueron la información sobre rehabilitación física y cognitiva y la coordinación entre los profesionales sanitarios implicados[16].

En las semanas previas al alta, la demanda continua de información y la ansiedad reflejada por los pacientes y su cuidador principal sobre la implicación en el manejo adecuado de sus déficits es un reflejo de la importancia y necesidad de este tipo de programas.

Muchos pacientes reingresan durante el primer año después del alta por problemas relacionados con su discapacidad y comorbilidades que pueden estar relacionados con cuidados de baja calidad tras regresar al domicilio [24, 25]. A través de estudios previos se ha objetivado que la realización de una transición planificada al alta y la implementación de programas de cuidados específicos tras esta pueden disminuir los reingresos y las complicaciones[12].

Por una parte, en la actualidad existen escasos medios disponibles en la Sanidad Pública para el tratamiento de las secuelas y la realización de un seguimiento domiciliario de calidad en los primeros meses tras el alta para establecer unos cuidados seguros y de calidad. Además estos procedimientos no siguen ningún protocolo de actuación ya que el Programa de promoción de la salud y auto-cuidado al paciente (y la familia) afectado por enfermedad cerebrovascular no está implementado[26].

Por otra parte, el sistema actual invisibiliza los cuidados proporcionados a estos pacientes por parte del personal de enfermería que si los realiza según sus conocimientos propios, adaptándolos individualmente a las necesidades de cada paciente y su cuidador principal tras el alta, sin que quede constancia de ellos en ningún programa específico.

Por otro lado está el perfil del cuidador principal, que presta los cuidados desde el ámbito informal de la familia o allegado, figura desatendida en la actualidad por la ausencia de programas específicos para la transición de cuidados tras padecer un ictus[24,26]. El perfil de los cuidadores informales es el de una mujer, ama de casa o que precisa dejar/adaptar su trabajo para realizar los cuidados y de mediana edad[16].

Por estos motivos, consideramos justificado que se desarrolle este estudio orientado específicamente al desarrollo de una intervención educativa enfermera al alta[20, 24, 27] que tenga como objetivo a los pacientes que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado tras su ingreso en una planta de rehabilitación del Complejo Hospitalario La Paz (CHLP) y su cuidador principal sobre complicaciones en el domicilio.

3. MARCO TEÓRICO

Históricamente el personal de enfermería ha sido el encargado de proveer los cuidados necesarios que precisan los pacientes para el desarrollo de sus ABVD con una atención integral, continuada y centrada en la persona y en su entorno. Esto hace que se considere como el mejor profesional para garantizar la continuidad y la coordinación de los cuidados.

La continuidad de los cuidados al alta está incluida en la Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid[28].

Además, en el Marco referencial de la continuidad de cuidados en el SERMAS para garantizar la continuidad de cuidados en población de riesgo, como el caso de los ictus, se gestiona una cita con la enfermera de referencia de atención primaria en las siguientes 24-48h en el domicilio tras el alta hospitalaria. Esta planificación respecto al alta contempla todos los aspectos sanitarios relacionados con el alta de una persona hospitalizada, incluyendo la conciliación farmacológica, identificación del cuidador principal cuando lo precise, educación para la salud, comunicación con el primer nivel asistencial con el plan de cuidados establecido, etc[13].

Según estas estrategias, para asegurar un seguimiento completo realizado al paciente con alteraciones cerebrovasculares se debería establecer un protocolo detallado con los problemas más prevalentes y sus actividades correspondientes[27]. De este modo los profesionales de Atención Primaria se podrían involucrar en mayor medida para cuidar al paciente y detectar tanto sus necesidades no cubiertas como las de sus cuidadores principales.
Este proyecto busca demostrar un contexto de mejora de la calidad y seguridad en la continuidad de cuidados a pacientes que padecen un ictus, así como la disminución de sus complicaciones con la implantación de la ya citada intervención educativa[27]. Además, se disminuiría con ella la sobrecarga del cuidador principal[20, 24].

La enfermería en rehabilitación surge en década de los sesenta, en Estados Unidos, y se desarrolló principalmente en el contexto hospitalario con el fin

de reservar las funciones existentes y prevenir complicaciones derivadas de la enfermedad e inmovilidad. El auge de la enfermería comunitaria, ha permitido expandir las funciones de enfermería en el ámbito de la rehabilitación para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y su familia y obtener los máximos beneficios y mínimas complicaciones en esta área también en el ámbito comunitario[29].

Para desarrollar este proyecto, se seguirá el modelo de enfermería de Adaptación de Callista Roy en las diferentes intervenciones educativas que se realicen[17, 29]. Este modelo se utilizará para analizar y entender el fenómeno que viven los pacientes tras sufrir un ictus. Permitirá valorar a la persona de manera holística, así como los procesos de adaptación que desarrollará tras su alta al domicilio con nuevos déficits funcionales. Enfermería tiene como objetivo ayudar a las personas a desarrollar un afrontamiento positivo ante los cambios de su entorno fomentando respuestas de adaptación [29, 30]. Para ello se realiza un proceso enfermero que consta de 6 pasos: valoración de la conducta, valoración de los estímulos, realización de diagnósticos enfermeros, establecimiento de los objetivos, intervención y evaluación[30]. Este modelo ayuda a priorizar las necesidades de los pacientes y los cuidados de enfermería para favorecer la adaptación, siendo una herramienta eficaz de afrontar el estrés del proceso y adquirir conocimientos que permitan desarrollar conductas de respuesta efiaces[31].

Tal y como defiende la teoría de Roy, los seres humanos, como seres adaptativos, tienen la capacidad de adaptarse y crear cambios en el ambiente. La habilidad para responder a todos esos cambios está determinada por las demandas de la situación y los recursos internos disponibles[29, 30].

Las enfermedades discapacitantes que causan deterioro funcional ocasionan múltiples implicaciones para el individuo produciendo dependencia en las AVBD, por lo que es fundamental que enfermería sea capaz de detectar la capacidad de adaptación de las personas, lo cual depende en de la magnitud de la situación y los recursos disponibles. Por ello, el personal de

enfermería tiene que identificar los estímulos focales, que son cambios precipitantes que dependen directamente de la situación y son los primeros que la persona tiene que afrontar; los estímulos contextuales que influyen en la situación a lo largo de todo el proceso y los estímulos residuales, los cuales aparentemente no tienen una relación directa con la situación pero pueden convertirse con el tiempo en alguno de los estímulos anteriormente mencionados, al tratarse de valores y creencias procedentes de experiencias pasadas que pueden influir en la situación presente[29, 30]. Estos estímulos se gestionan con el sistema regulador fisiológico y con el relacionador por medio de los procesos emocionales y cognitivos que influyen en la autoestima, la interdependencia y rol de cada persona[29], ya que aunque en muchas ocasiones el tipo de lesión sea igual, cada persona vive la situación de una manera muy diferente.

Con ellos se pretende que cada paciente se capaz de adaptarse a sus nuevos déficits de la manera más funcional posibles llegando a alcanzar cuatro modos de adaptación: a nivel físico-fisiológico cubriendo sus necesidades fisiológicas básicas; en su autoconcepto adaptándose psicosocialmente por medio de relaciones interpersonales eficaces y la imagen que se tiene del grupo, el entorno social y la cultura; desarrollando un rol en la sociedad según su situación y mantener relaciones cercanas con las personas tras ser capaz de adaptar todos los déficits de manera funcional a un nivel biopsicosocial [28,30,31].

4. APORTACIONES E INTERÉS DEL ESTUDIO

El control de los factores de riesgo cardiovascular para la prevención de los ictus es una cuestión de gran complejidad[25]. Esto lo ha convertido en la primera causa de discapacidad adquirida en el adulto, con un elevado impacto en la vida de las personas que lo sufren y la de sus cuidadores principales[6].

Estudios sobre la materia han indicado que la educación para la salud de estos pacientes y sus cuidadores principales es fundamental para mejorar su salud y prevenir complicaciones futuras[14, 20, 27].

Con el propósito de mejorar las intervenciones educativas y cuidados al alta que se dan a estos pacientes y su cuidador principal en su regreso al domicilio, es imprescindible realizar nuevos estudios de investigación que profundicen en la mejora de las metodologías empleadas para ello. En este punto, el personal de enfermería ocupa una posición estratégica para generar una buena relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo sanitario. Para ello es imprescindible que posea una formación adecuada en el campo de la rehabilitación del paciente post ictus y esté integrado en un equipo multidisciplinar específico que realice este trabajo.

La finalidad de este proyecto es demostrar estadísticamente la disminución de efectos adversos y el posible aumento de la capacidad funcional del paciente en su entorno habitual, tras la realización de intervenciones educativas específicas para evitar las complicaciones asociadas a su patología. Además se espera que aporte información relevante sobre la incidencia de visitas a urgencias y reingresos de estos pacientes. Así mismo, podremos valorar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diagnosticados de ictus con deterioro funcional asociado.

Los resultados de la investigación serán de utilidad para mejorar los cuidados de enfermería al alta en los pacientes con deterioro funcional tras padecer un ictus, influyendo positivamente en su evolución y calidad de vida. Los programas de trabajo resultantes de la experiencia obtenida se podrían implementar de manera unificada tanto en los centros de atención

especializada como en los de atención primaria. Además, este estudio se espera que contribuya a apoyar el fortalecimiento de las políticas sociosanitarias públicas dirigidas a la atención domiciliaria de estos pacientes, sus cuidadores principales y sus necesidades especiales.

Por último, este tipo de estudios tiene una buena replicabilidad y escalabilidad, por lo que su extensión a nuevas zonas de trabajo de diferentes dimensiones y ámbitos socioeconómicos es factible, siendo esto de gran utilidad para demostrar si los resultados son realmente extrapolables y útiles para su implementación a nivel generalizado.

Todos estos argumentos apoyan la importancia del estudio tanto a nivel teórico, profesional como social.

Con la implantación de la intervención educativa también se espera aumentar la integración y continuidad de los cuidados al alta de los pacientes con ictus con deterioro funcional asociado tras su ingreso en una planta de rehabilitación del CHLP, para su posible estandarización posterior. Además se podría espera la disminución del número de reingresos y/o consultas a urgencias, así como el número de caídas de este perfil de pacientes.

5. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

5.1. HIPÓTESIS

Una intervención educativa al alta realizada al paciente y su cuidador principal disminuye las complicaciones de los pacientes que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado.

5.2. OBJETIVOS

Objetivo general

Analizar la eficacia de una intervención educativa al alta realizada a pacientes que han sufrido un ictus con deterioro funcional y a su cuidador principal tras su ingreso en una planta de rehabilitación del CHLP.

Objetivos específicos

a) Evaluar si existen diferencias entre las complicaciones presentadas en el grupo que se realiza la intervención educativa con respecto a los cuidados convencionales que recibe el grupo control.

b) Comparar la incidencia de consultas a urgencias, caídas y/o reingresos entre el grupo que recibe la intervención educativa y el grupo control.

6. MATERIAL Y MÉTODO

6.1. DISEÑO Y METODOLOGÍA

Este proyecto se llevará a cabo siguiendo una metodología cuantitativa. Para ello se realizará un ensayo clínico aleatorio (ECA), triple ciego y con un seguimiento de 4 meses tras el alta hospitalaria.

El lugar de reclutamiento de los pacientes serán las unidades de rehabilitación funcional del Hospital de Cantoblanco y del Hospital Carlos III, ambas integradas en el complejo Hospitalario de la Paz. El motivo de elección de estos dos centros es la especificad que presenta su unidad de rehabilitación funcional para la atención integral de los pacientes que sobreviven a un ictus con deterioro funcional, presentando 12 camas cada una de las unidades que conforman un total de 24.

El estudio tendrá una duración aproximada de 34 meses tal y como se muestra en el cronograma del punto 11. El ensayo clínico tendrá una duración de 21 meses y se prevé desarrollarla, tras la aprobación del Comité de Ética, desde finales de junio de 2021 a finales de febrero de 2023. Los pacientes podrán ser incluidos en el estudio desde junio de 2021 a octubre de 2022.

6.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

6.2.1. Sujetos de estudio

La población diana de este estudio estará formada por pacientes de ambos sexos mayores de 18 años diagnosticados con un primer episodio de ictus, con deterioro funcional asociado incapacitante para el desarrollo de su vida diaria tras su ingreso en una unidad de rehabilitación funcional.

Como criterios de inclusión y exclusión se han establecido los siguientes:

6.2.2. Criterios de inclusión:

-Pacientes diagnosticados con un primer episodio de ictus, con deterioro funcional (Barthel menor de 60) asociado tras su ingreso en una unidad de rehabilitación funcional.

-Pacientes de ambos sexos mayores de 18 años.

-Poseer un cuidador principal responsable del paciente.

6.2.3. Criterios de exclusión:

-Pacientes con deterioro cognitivo determinado por test minimental de Folstein (< 24), (Anexo I) o prueba del reloj a la orden (< 7)[18] (Anexo II).

-Pacientes con déficits de la comprensión como afasias sensitivas.

-Pacientes con deterioro funcional previo al acontecimiento del ictus (Barthel menor de 60), (Anexo III).

-Ausencia cuidador principal responsable del paciente o que este sea formal.

-Trabajar contemporáneamente con un servicio de rehabilitación.

-Institucionalización.

-Pacientes que hayan leído el consentimiento informado y no hayan aceptado participar en el estudio.

Las escalas seleccionadas para valorar los criterios de inclusión y exclusión son las empleadas actualmente por el servicio de Rehabilitación en el Complejo Hospitalario La Paz.

A los pacientes que cumplan los criterios de inclusión durante la estancia hospitalaria, ya que durante ella se realiza por protocolo un análisis detallado de la situación funcional, cognitiva y social del paciente, se les notificara su invitación a participar en el estudio. Los participantes serán seleccionados, divididos en grupo control (GC) o grupo intervención (GI), estos últimos serán educados por el asistente de investigación A. Tras la intervención educativa serán valorados telefónicamente todos los pacientes correspondientes por fecha de intervención por el asistente de investigación B, quien para minimizar

el sesgo también dará las hojas de información, los consentimientos informados y enviaran los datos para su posterior análisis.

6.2.4. Diseño del muestreo y tamaño muestral

Conociendo el número total de camas de ambas unidades de rehabilitación funcional y el tiempo medio de ingreso que es de 3 meses por paciente podemos calcular/estimar que la población de pacientes susceptible de participar en el estudio es de aproximadamente 96 al año. Según los estudios el 51,6% de los pacientes que sufren un ictus padecen como secuela deterioro cognitivo[18]. Por lo que al ser uno de los criterios de exclusión, podemos estimar que la población real será de 49 pacientes. Por ello se obtendrán datos de pacientes durante 17 meses para alcanzar una población de estudio de 73 personas.

Para determinar el tamaño de la muestra del estudio se utilizó el programa gratuito de análisis estadístico Epidat 4.2 perteneciente al Servicio Gallego de Salud. Para ello se incluyeron los siguientes datos: Población 73 personas, con un nivel de confianza del 95% por lo que asumimos un error en la selección de nuestra muestra del 5%. Como desconocemos las características esperadas de la población tomamos una proporción esperada del 50%.

Esto resultó en una muestra a seleccionar para nuestro estudio de 62 personas que se elegirán de forma aleatoria mediante el mismo programa informático.

Tras la obtención de la muestra se asignarán 31 participantes equitativamente al GC y al GI, para ello se utilizará la lista generada por la web https://www.randomiza.com adaptada a castellano[32].

6.2.5. Desarrollo de la investigación e intervención educativa.

Al comienzo del estudio se asignará un código a cada sujeto de estudio que consistirá en un número que identificará a cada participante desde su inclusión en el estudio previa firma de los consentimientos pertinentes. Dichos números ya estarán incluidos en uno de los dos grupos de estudio: el GC y GI. La tabla 1 con dicha información será rellenada por el investigador principal (Anexo IV). Se proporcionará un listado con únicamente el nombre de pila del paciente,

teléfono y grupo al que pertenece al ayudante de investigación A (Anexo V). Se proporcionará un listado con los datos de contacto al Asistente de investigación B para la recogida de datos (Anexo VI).

El GC recibirá la atención convencional tras el alta hospitalaria por parte de atención primaria. Se contactará con ellos: 1 semana tras el alta, 1 mes, 2 meses, 3 meses y al 4º mes tras el alta y se les aplicará telefónicamente la escala de Barthel por el asistente de investigación 2 y tres preguntas de modo verbal: número de visitas a urgencias tras el alta, de reingresos y número de caídas desde el último contacto.

El GI recibirá una intervención educativa impartida por el auxiliar de investigación A, previamente formado en la materia específica sobre su nuevo perfil profesional a desarrollar para la atención al paciente y su cuidador principal. Esta intervención educativa se realizará el día del alta, una semana tras el alta, un mes tras el alta y tres meses tras el alta. Se contactará con ellos: 1 semana tras el alta, 1 mes, 2 meses, 3 meses y al 4º mes tras el alta y se les aplicará telefónicamente la escala de Barthel por el asistente de investigación 2 y tres preguntas de modo verbal: número de visitas a urgencias tras el alta, de reingresos y número de caídas desde el último contacto. La recogida de datos a la semana del alta, al mes y a los 3 meses tras el alta se realizará el mismo día que se realice la intervención educativa, tras esta y telefónicamente por el asistente B.

La medición que se realizará a los cuatro meses tras el alta hospitalaria tiene por objetivo dar por concluido el estudio y demostrar la estabilidad de los datos recogidos, ya que como se explicó en apartados anteriores, se produce la estabilización clínica a los 6 meses tras haber sufrido un ictus[11].

El desarrollo de la metodología de la intervención y las fases de la intervención educativa aparecen detalladas en el gráfico 1: esquema del diseño.

En el Anexo VII se desarrolla con detalle la intervención educativa y sus diferentes sesiones.

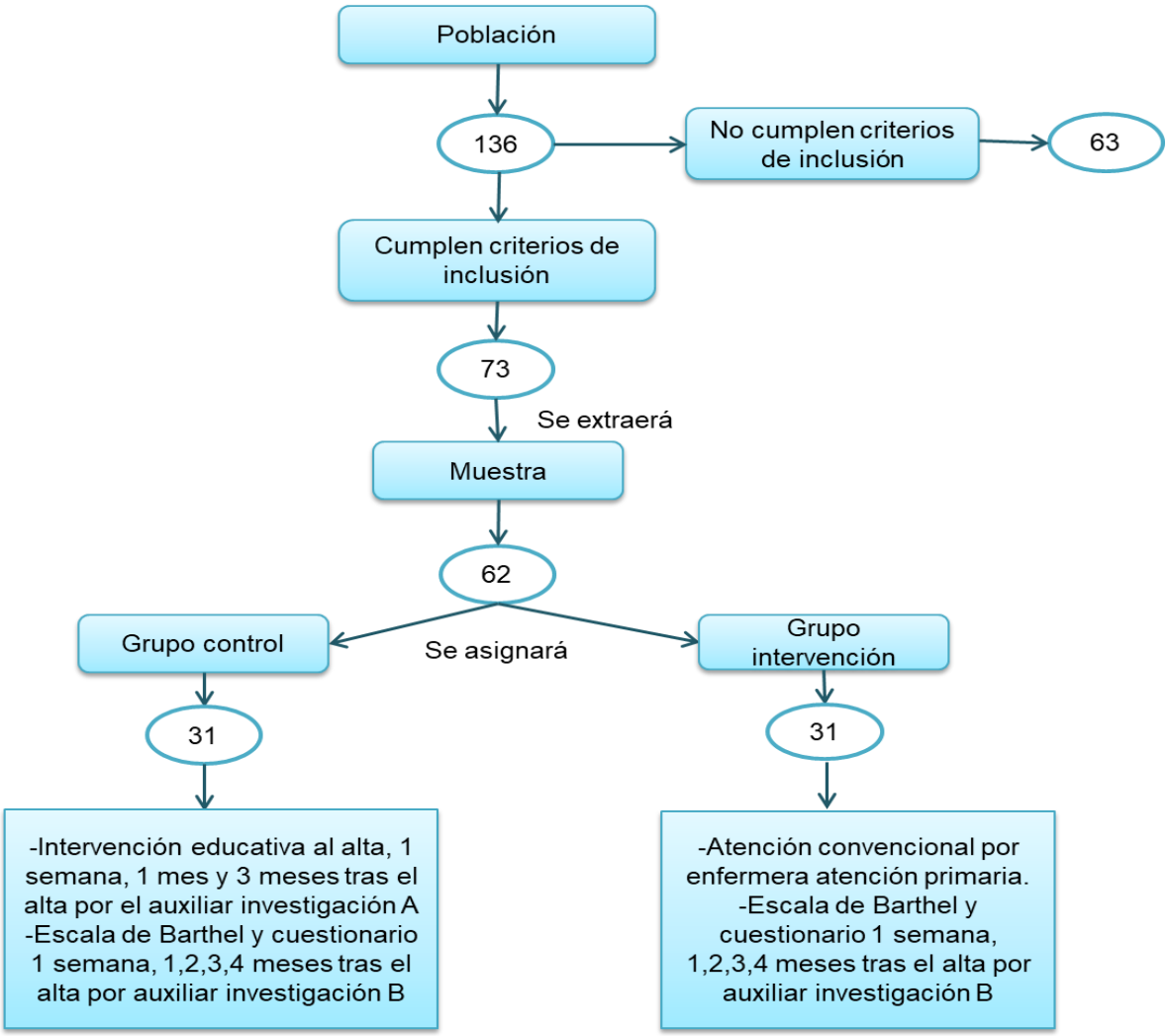


Gráfico 1. Esquema del diseño

6.3. VARIABLES

Variable Independiente: Intervención educativa al paciente y su cuidador principal. Variable cualitativa dicotómica. Intervención sí o no.

Variables Dependientes Cuantitativas:

-Índice de Barthel: Es la puntuación obtenida en la escala de Barthel.

-Número de reingresos en el hospital.

-Número de visitas a urgencias.

-Número de caídas.

Variable Interdependiente/interviniente: sexo, edad.

6.4. INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Para valorar el grado de autonomía y la aparición de complicaciones derivadas del déficit funcional secundario a un ictus los indicadores a medir son:

-Puntuación del Índice de Barthel (Anexo III). El Índice de Barthel es un instrumento ampliamente utilizado para la valoración de la capacidad física para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto. Se aplicará al comienzo y al final de la intervención para evaluar la evolución de los pacientes.

-Caídas tras el alta hospitalaria.

-Visitas a urgencias tras el alta hospitalaria.

-Reingresos tras el alta hospitalaria.

Se completará una hoja que incluirá los datos con la escala de Barthel y las preguntas que realizará el asistente de investigación 2 (Anexo VIII).

Se elaborará una base de datos mediante el programa Microsoft Excel a modo de cuaderno de recogida de datos en el que se incluirá una tabla multiaxial con los indicadores a medir en cada recogida de datos para cada paciente (Anexo IX).

6.5. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Los datos recogidos mediante las herramientas de estudio se introducirán en la base de datos creada específicamente en Microsoft Excel.

Para el análisis y comparación de los datos se utilizará el programa estadístico Epidat 4.2.

Los resultados de las variables cuantitativas se presentarán como media, desviación estándar e intervalo de confianza al 95% (IC 95%). Las variables cualitativas se presentarán como frecuencia (%).

Se realizará análisis descriptivo de las características demográficas de los pacientes: sexo, edad. Además del análisis del número de caídas, visitas a urgencias y reingresos tras el alta hospitalaria ocurridas durante el estudio.

El Índice de Barthel de los grupos control e intervención después de cada medición se comparará utilizando la T de Student para dos muestras independientes. Se obtendrá el número de casos, media, desviación estándar y error estándar de la media. A la vez que se ejecuta la prueba de Levene para determinar la calidad de varianzas. Esta prueba permite contrastar la hipótesis de que las medias de los dos grupos son iguales. Detecta las diferencias entre las medias.

La comparación de la evolución del Índice de Barthel en cada grupo se efectuará con análisis de varianza (ANOVA), considerando las determinaciones realizadas en cada visita (variables dependientes) y como variable independiente o factor, la intervención o la ausencia de la misma.

Se comparará la proporción (frecuencia) de caídas, reingresos y visitas a urgencias en cada etapa entre el GC y GI mediante la prueba de Chi-cuadrado, utilizando el procedimiento de tablas cruzadas. Esta prueba crea tablas bidimensionales y multidimensionales, además calcula estadísticos de asociación para las tablas bidimensionales. Los datos deben estar codificados (0 y 1, por ejemplo) GC y GI y para cada paciente en cada evaluación (se cae o no se cae).

Se medirá cómo están relacionadas las variables (asociación lineal) mediante el cálculo del coeficiente de Correlación de Pearson, con su correspondiente nivel de significación. Ejemplo: índice de Barthel, frecuencia de caídas, etc.

En todos los casos el nivel de significación empleado será 5% o p valor<0,05.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio presenta todos los criterios para poder solicitar la aprobación del Comité de Investigación Ética del Hospital Universitario La Paz. El consentimiento es apropiado y cumple todos los criterios requeridos por dicha institución. Todos los pacientes y sus cuidadores recibirán una hoja de información sobre el estudio y firmarán el consentimiento informado, que avala los aspectos éticos de la confidencialidad y la participación voluntaria.

El estudio no se iniciará hasta la aprobación del Comité de Investigación Ética del Hospital Universitario La Paz.

Se garantizará el anonimato de los datos obtenidos de cada paciente, ya sea de su historia clínica o en el transcurso de la investigación. Los datos extraídos en el transcurso de este estudio, únicamente se usarán para los objetivos propuestos por el mismo.

El equipo investigador se compromete a comunicar los resultados obtenidos en el estudio, tanto los favorables como los desfavorables.

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

En los anexos se adjuntan los modelos pertinentes a este apartado:

-Solicitud de autorización al comité de ética (Anexo X).

-Hoja de información para los participantes del estudio (Anexo XI).

-Consentimiento informado (Anexo XII).

8. APLICABILIDAD

Mediante el desarrollo de este proyecto de investigación se pretende extraer un análisis preliminar en el que se demuestre la importancia de instaurar una adecuada transición en cuidados tras el alta hospitalaria de los pacientes que han sufrido un ictus con pérdida de autonomía funcional.

Este estudio pretende sentar las bases para la realización de un ECA multicéntrico en la Comunidad de Madrid, con el objetivo de demostrar la hipótesis planteada en la investigación.

La aplicabilidad de este estudio es la creación, desarrollo e implantación de un programa de atención integral dirigido a personas que hayan sufrido un ictus con deterioro funcional y su cuidador principal. Su implantación puede ser tanto hospitalaria mediante la figura de enfermera de enlace como en atención primaria con el desarrollo de sesiones formativas para las enfermeras para que puedan implantar correctamente el programa. Esta intervención daría soporte estandarizado a toda la población afectada por un ictus en la Comunidad de Madrid, mejorando la atención ofrecida a los pacientes desde el sistema sanitario, disminuyendo la morbimortalidad y por consiguiente el gasto sanitario. Tras su implantación, se podría continuar ampliando el programa formando a los profesionales en otras intervenciones no incluidas en el momento actual.

Además, permitiría crear grupos de atención multidisciplinar especializados en ictus que ayuden a tratar problemas puntuales acaecidos tras el alta sin ser preciso el ingreso del paciente para ello. Como incentivo también podría ser de utilidad para el desarrollo e instauración de la figura de enfermera gestora de casos y de enfermera de enlace.

9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las posibles limitaciones de este estudio pueden ser la pérdida de seguimiento a causa del fallecimiento de los pacientes, su institucionalización, el cambio de cuidadores y domicilio y la contratación de cuidadores formales especializados en rehabilitación. Esto puede suponer que no se consiga información suficiente para el estudio.

Por otro lado, se puede producir sesgo de procedimiento, ya que el grupo control va a recibir menor seguimiento que el grupo experimental, el cual va a estar más vigilado y puede prestar más atención al cumplimiento del tratamiento durante el estudio[33].

Otra limitación es el número reducido de pacientes que pueden albergar nuestras unidades de rehabilitación por lo que, sería interesante realizar el estudio con otras poblaciones para asegurarnos poder extrapolar los resultados.

Por otro lado no existe mucha bibliografía específica sobre cuidados al alta en pacientes con deterioro funcional tras sobrevivir a un ictus en el ámbito de enfermería, aunque sí lo hay en otras especialidades como fisioterapia o terapia ocupacional por lo que se debe analizar con cuidado para no cometer intrusismo profesional.

Somos conscientes de la alta muestra que seleccionaremos en relación con la población de estudio, pero elegimos esta selección de muestreo para no correr el riesgo de excluir a sujetos clave que podrían aportar información relevante sobre las experiencias que se pretenden investigar[28]. Este estudio se realizará de manera piloto con el objetivo de poder expandirlo a un ECA multicéntro en la Comunidad Autónoma de Madrid en función de los resultados obtenidos.

En la tabla 1 y el gráfico 2 se muestra la relación entre la población disponible y la muestra obtenida según el tiempo de observación. En ella se puede observar que realizar este estudio piloto con una muestra más pequeña conllevaría perder información o alargar mucho el estudio en el tiempo para asegurar su representatividad, algo que no consideramos apropiado por el encarecimiento

de la investigación y por el continuo avance científico que podría impedirnos implementar la investigación en una población mayor multicentro en el futuro.

Tabla 1. Relación entre la población disponible y la muestra obtenida

Años	Meses	Población	Muestra
	1	4,08333333	
1,0	12	49	44
1,4	17	73	62
2,0	24	98	79
2,5	30	122	93
3,0	36	147	107
4,1	49,0	200	132
5,1	61,2	250	152
6,1	73,5	300	169
10,2	122,4	500	218
15,3	183,7	750	255
20,4	244,9	1000	278
30,6	367,3	1500	306
61,2	734,7	3000	341

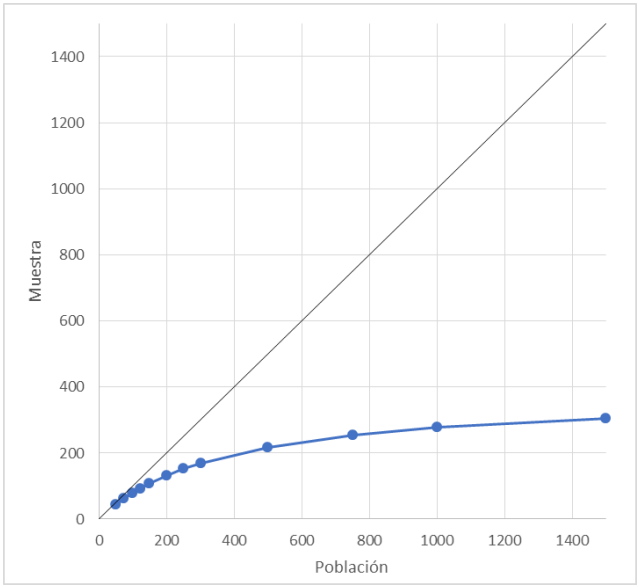


Gráfico 2. Relación entre la población disponible y la muestra obtenida

10. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA

Con el objetivo de buscar información relevante que sirviese de base de información para llevar a cabo este proyecto de investigación se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Cumulative Index of Nursing and Allied Literatura Complete (CINAHL), PubMed, Cercador CRAI URV, Web of science y Dialnet que abarcó los artículos publicados en los últimos 10 años, en español y en inglés. Se eligieron las publicaciones más pertinentes para nuestro estudio.

Además, se han consultado libros y páginas web de interés y estrategias y protocolos oficiales del Servicio Madrileño de Salud y del Sistema Nacional de Salud presentes en la intranet del HULP.

Para la búsqueda en PubMed que utiliza vocabulario controlado, en primer lugar buscamos los descriptores más adecuados (términos MESH) introduciendo en PubMed “nursing care plans AND stroke”, utilizando los operadores booleanos AND, OR, obtuvimos:
Search: nursing care plans and stroke Filters: in the last 10 years Sort by: Most Recent
(("patient care planning"[MeSH Terms] OR ("patient"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "planning"[All Fields]) OR "patient care planning"[All Fields] OR ("nursing"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "plans"[All Fields]) OR "nursing care plans"[All Fields]) AND ("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields])) AND (y_10[Filter])

Otros términos utilizados en la búsqueda fueron: caregiver – hospital discharge, encontrando bastantes artículos pero solo algunos de ellos eran útiles para este trabajo.
Search: caregiver and hospital discharge and stroke Filters: in the last 10 years Sort by: Most Recent
(("caregiver s"[All Fields] OR "caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields]) AND ("hospital s"[All Fields] OR "hospitalisation"[All Fields] OR "hospitalization"[MeSH Terms]

OR "hospitalization"[All Fields] OR "hospitalised"[All Fields] OR "hospitalising"[All Fields] OR "hospitality"[All Fields] OR "hospitalisations"[All Fields] OR "hospitalizations"[All Fields] OR "hospitalize"[All Fields] OR "hospitalized"[All Fields] OR "hospitalizing"[All Fields] OR "hospitals"[MeSH Terms] OR "hospitals"[All Fields] OR "hospital"[All Fields]) AND ("discharges"[All Fields] OR "discharging"[All Fields] OR "patient discharge"[MeSH Terms] OR ("patient"[All Fields] AND "discharge"[All Fields]) OR "patient discharge"[All Fields] OR "discharge"[All Fields] OR "discharged"[All Fields]) AND ("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields] OR "strokes"[All Fields] OR "stroke s"[All Fields])) AND (y_10[Filter])

En bibliotecas en castellano utilizamos: cuidados de enfermería, ictus, deterioro funcional, complicaciones y alta.

A continuación, se presentan las referencias bibliográficas de los artículos y documentos que se consideraron adecuados para la realización de este trabajo.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Neurología (SEN) [Internet]. Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento del ictus. Barcelona: Prous Science, 2004 [consultado 08/01/2021]. Disponible en: http://www.sen.es/profesionales/ guías-y-protocolos [consultado 08/01/2021].

2. Ministerio de Sanidad y Política Social [Internet]. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Madrid: Ministerio de ciencia e innovación, 2009 [consultado 01/01/2021]. Disponible en: https:// portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-para-el-manejo-de-pacientes-con-ictus-en-atencion-primaria/

3. Feigin VL, Norrving B, Mensah GA. Global burden of stroke. Circ Res. 2017;120:439-48.

4. Feigin VL, Roth GA, Naghavi M, Parmar P, Krishnamurthi R, Chugh S, et al. Global Burden of Diseases Injuries and Risk Factors Study 2013 and Stroke Experts Writing Group. Global burden of stroke and risk factors in 188 countries, during 1990-2013: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet Neurol. 2016;15:913—24.

5. Díaz-Guzmán J, Egido J-A, Gabriel-Sánchez R, Barberá-Comes G, Fuentes-Gimeno B, Fernández-Pérez C, et al. Stroke and Transient Ischemic Attack Incidence Rate in Spain: The IBERICTUS Study. Cerebrovasc Dis. 2012;34(4):272-81.

6. Sociedad Española de Neurología (SEN). Datos en el Día Mundial del Ictus 2019. Sociedad Española de Neurología; 2019 [consultado 05/01/2021]. Disponible en: https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link284.pdf

7. Kissela BM, Khoury JC, Alwell K, Moomaw CJ, Woo D, Adeoye O, et al. Age at stroke: temporal trends in stroke incidence in a large, biracial population. Neurology. 2012 Oct 23;79(17):1781-7.

8. Bartholomé L, Winter Y. Quality of Life and Resilience of Patients With Juvenile Stroke: A Systematic Review. Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases. 2020 Oct 1;29(10):105129.

9. Stevens E, Emmett E, Wang Y, McKevitt C, Wolfe CD. The burden of stroke in Europe. Appendix [Internet]. London: Stroke Alliance for Europe. 2017[consultado 01/11/2020]. Disponible en: http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_Report_-_Appendix.pdf

10. Fernández-Concepción O, Rojas-Fuentes J, Pando A, Marrero-Fleita M, Mesa-Barrero Y, Santiesteban-Velázquez N, Ramírez-Pérez E. Deterioro cognitivo después de un infarto cerebral: frecuencia y factores determinantes. Rev Neurol. 2008;46(6).

11. Federación española de ictus. Los aspectos de la rehabilitación. [Internet] 2017 [consultado 01/11/2020]. Disponible en: https://ictusfederacion.es/infoictus/rehabilitacion/

12. Cameron JI, O'Connell C, Foley N, Salter K, Booth R, Boyle R, et al. Canadian stroke best practice recommendations: managing transitions of care following Stroke, Guidelines Update. Int J Stroke. 2016 Oct;11(7):807-22.

13. Servicio Madrileño de Salud. Marco de referencia de la continuidad de cuidados en el Servicio Madrileño de Salud. [Internet]. [consultado 04/01/2021]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DMarco+Continuidad+Cuidados+Enfermeros.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352852131398&ssbinary=true

14. Bierhals CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubust KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers um older adults care at home. Rev Latino-Am Enferm. 2017;25:e2870.

15. Sociedad Española de Neurología. El atlas del ictus en España [Internet]. Sociedad Española de Neurología. 2019 [consultado 01/11/2020]. Disponible en:

https://www.sen.es/images/2020/atlas/Atlas_del_Ictus_de_Espana_version_web.pdf

16. Federación Española de ICTUS, SEDENE. Encuesta sobre la percepción y necesidades de los pacientes con ictus y sus cuidadores en España. [consultado 13/12/2020]. Disponible en: https://ceadac.imserso.es/ceadac_01/indocu/base_datos/informacion_publicacion/index.htm?id=3827

17. Divani, A. A., Majidi, S., Barrett, A. M., Noorbaloochi, S., & Luft, A. R. Consequences of Stroke in Community-Dwelling Elderly The Health and Retirement Study, 1998 to 2008. Stroke, 2011; 42(7), 1821–1825.

18. Mehdi, Z., Birns, J., & Bhalla, A. Post-stroke urinary incontinence. Int. J. Clin. Pract, 2013; 67(11), 1128-1137.

19. Farahani MA, Ghezeljeh TN, Haghani S, Alazmani-Noodeh F. The effect of a supportive home care program on caregiver burden with stroke patients in Iran: an experimental study. BMC Health Services Research. 2021 Dec;21(1):1-0.

20. Moreno A, De la Fuente A, Caro R, Suso D, Duran A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria.RevCientSocEspEnfermNeurol.2007; 25:14-27.

21. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm. 2010; 19:47-50.

22. Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, Muniesa JM, Tejero M, Escalada F. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Revista de Calidad Asistencial. 2010 Nov 1;25(6):356-64.

23. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia MA, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. Enfermería Clínica. 2015 Mar 1;25(2):49-56.

24. Day CB, Bierhals CC, Dos Santos NO, Mocellin D, Predebon ML, Dal Pizzol FL, Paskulin LM. Nursing home care educational intervention

for family caregivers of older adults post stroke (SHARE): study protocol for a randomised trial. Trials. 2018 Dec;19(1):1-9.

25. Rohweder G, Salvesen O, Ellekjær H, Indredavik B. Hospital readmission within 10 years post stroke: frequency, type and timing. BMC Neurol. 2017;17:116.

26. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia ictus SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 [consultado 22/12/2020]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf

27. Santos NO, Predebon ML, Bierhals CC, Day CB, Machado DD, Paskulin LM. Development and validation a nursing care protocol with educational interventions for family caregivers of elderly people after stroke. Revista Brasileira de Enfermagem. 2020;73.

28. SERMAS. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid. SERMAS; 2014 [consultado 20/11/2020]. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/transparencia/informacion-institucional/planes-programas/estrategia-atencion-personas-enfermedades-cronicas

29. Moreno F, Elisa M. Aplicación del Modelo de adaptación en un servicio de rehabilitación ambulatoria. Aquichan. 2001 Dec;1(1):14-7.

30. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 9ª ed. España: Elsevier; 2018.

31. Bonfill Accensi E, Lleixa Fortuño M, Sáez Vay F, Romaguera Genís S. Estrés en los cuidados: una mirada desde el modelo de Roy. Index de Enfermería. 2010 Dec;19(4):279-82.

32. Guillaumes S, O'Callaghan CA. Versión en español del software gratuito OxMaR para minimización y aleatorización de estudios clínicos. Gaceta Sanitaria. 2019 Dec 13;33:395-7.

33. Salamanca-Castro A. El aeiou de la investigación en enfermería. 2ª ed. Madrid: Fuden; 2018.

34. Mini-examen cognoscitivo (lobo et al, 1079) [Internet]. Tea ediciones. 2021 [consultado18/5/21]. Disponible en: https://web.teaediciones.com/Inicio.aspx

35. Vega R, Zambrano A. Test de dibujo del reloj [Internet]. Hipocampo.org. 2021 [consultado 18/5/21]. Disponible en: https://www.hipocampo.org/reloj.asp

36. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel [Internet]. [Consultado 18/5/21]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004

37. Servicio de Medicina física y rehabilitación Hospital de Navarra. Guía psicoeducativa para familiares de personas con daño cerebral adquirido. Complejo Hospitalario de Navarra; 2013 [consultado 08/03/2021]. Disponible en: https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/36E2CE1D-19B1-4833-9667FF06579FE598/362578/GuiaPsicoeducativa05AGOSTO16.pdf

12. CRONOGRAMA

Tabla 2. Cronograma

Actividades	Año/Mes																																
	2020			2021												2022												2023						
	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7
Eleccion del tema																																		
Revisión bibliográfica																																		
Diseño del proyecto																																		
Entrega del proyecto al Comité Ético y Carta al Director del centro a investigar																																		
Aceptación de los permisos																																		
Consentimiento Informado																																		
Intervencion educativa																																		
Recogida de datos									1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21						
Analisis de los datos																																		
Conclusiones																																		
Informe final																																		
Difusión de resultados																																		

13. PRESUPUESTO

Para la ejecución de este proyecto de investigación se precisan los siguientes recursos:

- Recursos humanos

Para el desarrollo de esta investigación se formará a un asistente de investigación 1 para realizar la intervención educativa, diplomada/ graduada en enfermería que tenga una mínima formación en el manejo ictus. Será el encargado de realizar la intervención educativa al grupo de intervención. Se formará a un asistente de investigación 2 para la recogida de datos de los formularios con la Escala de Barthel y las preguntas planteadas telefónicamente al GC y GI.

- Recursos materiales

El hospital cuenta con salas adaptadas para la intervención educativa que ceden al personal para formación de manera gratuita, dichas salas cuentan con proyector y ordenador con conexión a internet.

Se adquirirá material de oficina según se muestra en el presupuesto de la Tabla 3.

Se comprará un ordenador portátil para poder trabajar con los datos y un teléfono móvil con conexión a internet para darle soporte de red al ordenador y realizar el seguimiento telefónico. Para el análisis de los datos se usará el programa gratuito Epidat 4.2.

- Logística

Se reservará dinero del proyecto para posibles viajes y dietas.

Tabla 3. Presupuesto

Producto	Unidad de Medida	Unidades	Coste Unidad €	Coste Total €
Infraestructura				
Sala para la intervencion educativa*	1	30	30	900
Recursos humanos				
Investigador principal	euros/hora	40	30	1200
	euros/hora	300	18	5400
Bienes y servicios				
Material inventariable				
Internet y tarifa de telefono		21	21	441
Ordenador		1	400	400
Telefono		1	180	180
Proyector*		1	80	80
Material no inventariable				
Folios	500 folios/ paquete	1	3,25	3,25
Licencia programa Epidat 4.2		1	0,00	0,00
Fotocopias		400	0,03	12
Boligrafos		10	1,5	15
Viajes				
Dietas	euros/dia	9	17	153
Transpte en coche	euros/km		0,3	50
Coste total				10431,33
*Costes asumidos por la entiad en la que se realzia la investigación				

14. ANEXOS

Anexo I: Mini-examen cognoscitivo [34]

DESCRIPCÓN:

El MEC de Lobo es la versión adaptada y validada en España del MMSE (Mini-Mental State Examination) de Folstein. Se trata de un test de cribaje de demencias, útil también en el seguimiento evolutivo de las mismas.

Existen dos versiones, de 30 y de 35 puntos respectivamente, siendo la de 30 puntos un instrumento más útil para comparaciones internacionales.

Diseñado por Folstein y McHung en 1975, con la idea de proporcionar un análisis breve y estandarizado del estado mental que sirviera para diferenciar, en pacientes psiquiátricos, los trastornos funcionales orgánicos.

Hoy en día, se utiliza sobre todo para detectar y evaluar la progresión del Trastorno Cognitivo asociado a Enfermedades Neurodegenerativas como la de tipo Alzheimer. El MEC fue la primera versión en castellano del MMSE, adaptada por Lobo y col. La versión de 35 puntos fue la primera y es la más utilizada actualmente. Se trata de una sencilla escala estructurada, que no requiere más de 5 – 10 minutos para su administración.

Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje.

INSTRUCCIONES GENERALES:
Invitar al entrevistado a colaborar. No corregir nunca al paciente, aunque se equivoque. Contabilizar los puntos correctos de cada uno de los 5 ítems del test.
1.Orientación: No se permite la Comunidad Autónoma como respuesta correcta para la provincia ni para nación o país (excepto en las comunidades históricas).

2.Fijación. Repetir claramente cada palabra en un segundo. Le damos tantos puntos como palabras repita correctamente al primer intento. Hacer hincapié en que las recuerde, ya que más tarde se le volverán a preguntar. Asegurarse de que el paciente repita las tres palabras correctamente hasta que las aprenda. Están permitidos seis intentos para que las repita correctamente.

3. Concentración y Cálculo: Sustracción de 3 en 3. Si no le entiende se puede reformular la pregunta. Si tiene 30 pesetas y me da tres ¿cuántas le quedan?, y

4. Memoria: Dar un amplio margen de tiempo para que pueda recordar sin ayudarlo. 1 punto por cada palabra recordada sin tener en cuenta el orden.

5. Lenguaje y construcción: El entrevistador ha de leer la frase poco a poco y correctamente articulada, un error en la letra, se valora con 0 puntos en el ítem:

- Semejanzas: En las semejanzas perro-gato las respuestas correctas son animales de “x” características. Órdenes verbales, si el paciente coge el papel con la mano izquierda, se valorará como error, si lo dobla más de dos veces es otro error.
- Lectura, escritura y dibujo: Si utiliza gafas se solicita que se las ponga.
- Frase: Advertir que no se considerará correcta si escribe su nombre. Si es necesario se le puede poner un ejemplo, pero insistiendo en que ha de escribir algo diferente. Debe construir una frase con sujeto, verbo y complemento para valorarla con un punto.
- Figura. Cada pentágono ha de tener exactamente 5 lados y 5 ángulos y debe entrelazarse en dos puntos de contacto.

PUNTUACIÓN:

La puntuación total máxima es de 35 puntos. Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es < 23puntos. Excluimos las preguntas que hayan sido eliminadas, básicamente por analfabetismo o por imposibilidad física de cumplir un ítem (ej.: ceguera). Entonces calculamos la puntuación total corregida: la obtenida por regla de tres después de corregir la puntuación total.

Por ejemplo, si el paciente es ciego y no puede acceder a 4 de los 35 puntos posibles, la puntuación final se calculará sobre 31 puntos posibles. Imaginemos que la puntuación total ha sido 20, aplicando la corrección obtenemos una puntuación (20x35/21) = 22,5 (redondearemos al núm. entero + próximo, el 23).

INTERPRETACIÓN: Instrumento sencillo y breve de aplicación, no requiere de especiales habilidades para su administración. La edad y la escolarización influyen en la puntuación total.

Existen limitaciones a su uso en pacientes con bajo nivel cultural, analfabetos o con déficit sensoriales. No explora todas las áreas cognitivas. Posibilidad de que pasen inadvertidos los casos incipientes de deterioro cognitivo.

RANGO de PUNTUACION 0 – 35. Lobo y col, proponen:

- Pacientes GERIÁTRICOS:(> de 65 años), punto de corte 23/24(es decir, 23 o menos igual a “caso” y 24 o más a “no caso”., y en
- Pacientes NO GERIÁTRICOS punto de corte 27/28 (es decir, 27 o menos igual a “caso”, y 28 o más igual a “no caso”.

En España, la titular de los derechos del MEC de Lobo es Tea Ediciones, y su sitio web es http://www.teaediciones.com

Paciente.....Edad.....

Ocupación.....Escolaridad.....

Examinado por.....Fecha.....

ORIENTACIÓN

• Dígame el día.....fecha .....Mes.....Estación.....Año..... (5 puntos)

• Dígame el hospital (o lugar)..... planta.....ciudad.....Provincia.....Nación..... (5 puntos)

FIJACIÓN

• Repita estas tres palabras; peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos)

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

• Si tiene 30 pesetas. y me va dando de tres en tres ¿cuántas le van quedando? (5 puntos)

• Repita estos tres números: 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos)

MEMORIA

• ¿Recuerda las tres palabras de antes? (3 puntos)

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

• Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto?, repetirlo con un reloj (2puntos)

• Repita esta frase: En un trigal había cinco perros (1 punto)

• Una manzana y una pera ,son frutas ¿verdad? (2 puntos) ¿qué son el rojo y el verde?

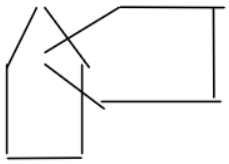
• ¿Qué son un perro y un gato? (1 punto)

• Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos)

• Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS (1punto)

• Escriba una frase (1 punto)

• Copie este dibujo (1 punto)



Anexo II: Test de Dibujo del Reloj a la orden[35]

Hay que pedir al paciente que dibuje un reloj, y que lo haga en los siguientes pasos:

1. «Dibuje primero la esfera, redonda y grande».
2. «Ahora coloque dentro de ella los números correspondientes a las horas del reloj, cada uno en su sitio».
3. «Dibuje ahora las manecillas del reloj, marcando las once y diez».

La puntuación se lleva a cabo como sigue:

- Si coloca el número 12 en su sitio, tres puntos.
- Dos puntos más si ha escrito 12 números exactamente.
- Otros dos puntos si dibuja dos manecillas exactamente.
- Y dos puntos más si marca la hora exacta.

El resultado se considera normal si el paciente obtiene un mínimo de 7 puntos.

El Test del Dibujo del Reloj es una prueba de cribado cognitivo sencilla, rápida y de fácil aplicación, empleada tanto en la práctica clínica como en investigación.

Evalúa diferentes mecanismos implicados en la ejecución de la tarea, fundamentalmente funciones visoperceptivas, visomotoras y visoconstructivas, y planificación y ejecución motoras.

Es una prueba elaborada originariamente por Battersby, Bender, Pollack y Kahn en 1956 para detectar la negligencia contralateral en pacientes con lesión en el lóbulo parietal, pero su aplicación se ha extendido al ser una prueba que proporciona valiosa información acerca de diversas áreas cognitivas activadas en su ejecución, correspondientes a funciones semejantes a las que valora el Mini-Mental State Examination de Folstein, como lenguaje, memoria a corto plazo, funciones ejecutivas, práxicas y visoespaciales.

Anexo III: Índice de Barthel. Actividades básicas de la vida diaria[36]

ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
COMER	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
LAVARSE	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
VESTIRSE	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
ARREGLARSE	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
DEPOSICIONES (valorese la semana previa)	Continencia normal	10
	Ocasional episodio de incontinencia, o necesita ayuda administrarse supositorios o lavativas	5
	Continencia	0
MICCION (valorese la semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Continencia	0
USAR EL RETRETE	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
TRASLADARSE	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
DEAMBULAR	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
ESCALONES	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0
TOTAL		

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

< 20 puntos: dependencia total.

20-35 puntos: dependencia grave.

40-55 puntos: dependencia moderada.

≥ 60 puntos: dependencia leve.

100 puntos: independencia.

Anexo IV: Participantes del estudio y asignación GC y GI.

Tabla 4. Participantes del estudio y asignación GC y GI

Grupo	Nombre del participante	Nombre	Código	Fecha de Inclusión	Teléfono
G					
R					
U					
P					
O					
I					
N					
T					
E					
R					
V					
E					
N					
C					
I					
O					
N					
G					
R					
U					
P					
O					
C					
O					
N					
T					
R					
O					
L					

Anexo V: Información grupos asignación Asistente 1.

Tabla 5. Información grupos asignación Asistente 1

Grupo	Nombre	Código	Fecha de Inclusión	Teléfono
G				
R				
U				
P				
O				
I				
N				
T				
E				
R				
V				
E				
N				
C				
I				
O				
N				
G				
R				
U				
P				
O				
C				
O				
N				
T				
R				
O				
L				

Anexo VI: Información contacto Asistente 2.

Tabla 6. Información contacto Asistente 2

Nombre	Código	Fecha de Inclusión	Teléfono

Anexo VII: Intervención educativa [27, 37].

Los ictus pueden causar múltiples secuelas funcionales competentes a varias categorías profesionales para su tratamiento. Crear un plan de cuidados específico para cada paciente es inviable. Por ello, vamos a realizar una serie de actividades educativas derivadas de los principales déficits.

Las intervenciones educativas serán impartidas al paciente participante en el estudio y a su cuidador principal en un aula de formación del Hospital de Cantoblanco.

-Se realizara la primera sesión el día del alta en el hospital, tendrá una duración de 60 minutos y será individual para cada paciente y su cuidador principal. En ella se instruirá sobre aseo personal y vestido, toma del tratamiento y riesgo de caídas.

-Se realizara la segunda sesión una semana tras el alta en el hospital, tendrá una duración de 60 minutos y será grupal para pacientes y su cuidador principal. En ella se instruirá sobre deglución, manejo del estado de salud, aseo personal y vestido, toma del tratamiento y riesgo de caídas.

-Se realizara la tercera intervención un mes tras el alta en el hospital, tendrá una duración de 90 minutos y será grupal para pacientes y su cuidador principal. En ella se instruirá sobre deglución, aseo personal y vestido, incontinencia urinaria y estreñimiento, toma del tratamiento y riesgo de caídas.

-Se realizara la cuarta intervención tres meses tras el alta en el hospital, tendrá una duración de 90 minutos y será grupal para pacientes y su cuidador principal. En ella se instruirá sobre incontinencia urinaria y estreñimiento, prevención de accidentes, hábitos de vida saludables y riesgo de caídas.

La educación a impartir en cada intervención del programa es la siguiente:

- Aseo personal y vestido

Pacientes con nivel de dependencia bajo, medio, que puedan realizar ellos mismos su aseo personal, pero que requieran de supervisión, ayuda puntual o la utilización de sistemas de apoyo. Las recomendaciones a seguir serán las siguientes:

-Instalación de barandillas alrededor de la bañera y el váter. Recomendando siempre que fuera posible la utilización de plato de ducha, frente a bañeras.

-Si no se consigue una bipedestación segura, disponer de sillas o banquetas antideslizantes. Hasta que no exista una recuperación o estabilidad total nunca se debe dejar al cuidado sin vigilancia.

-Retirar alfombras del suelo, solo utilizarlas al salir del baño, asegurando que los materiales empleados sean antideslizantes.

-Tras el baño, secar correctamente la piel, especialmente los pliegues cutáneos y las zonas interdigitales, poniendo especial atención a los pies. La piel debe ser correctamente hidratada, especialmente las zonas de apoyo, propensas a enrojecimientos y complicaciones con úlceras por presión. Uso de aceites de ácidos grasos hiperoxigenados en prominencias óseas.

-A la hora del afeitado es mejor la utilización de máquinas eléctricas si existe alguna limitación de la movilidad, así como por el mejor riesgo de cortes especialmente en pacientes en tratamiento con anticoagulantes.

-La higiene bucal y dental debe ser correcta, si el paciente no es capaz de realizarla, debe realizarse por parte del cuidador. Se recomienda mantener la boca limpia y los labios bien hidratados, con la utilización de cacaos.

-Para el aseo del cabello y las uñas suele ser necesario la ayuda del cuidador. Debemos recordar la forma correcta de cortar las uñas, así como la higiene e hidratación de los pies, sobretodo en pacientes con diabetes.

A la hora de vestirse se debe potenciar la autonomía. En un principio es mejor utilizar prendas cómodas y holgadas, con elásticos o velcros, evitando cremalleras y botones que suponen un gran reto y pueden desanimar al paciente. Se dispondrá de la ropa de forma ordenada según el orden de uso. Empezar a vestirse por las extremidades afectadas, mejor hacerlo siempre sentado. Los zapatos serán cómodos y cerrados, para que el pie esté bien sujeto. Uso de elementos de apoyo como pinzas extensibles, calzadores de palo largo para fomentar su independencia.

- Toma de tratamiento

Asegurar que conocen el tratamiento que toman, que lo ingieren a la hora correcta, por la vía correcta y dosis correcta. Que pueden abrir y manejar correctamente el tratamiento y toleran la vía de administración. Revisar que siguen los controles pertinentes de anticoagulación, glucemia…

- Riesgo de caídas y movilidad

Dentro de las secuelas tras el ictus, podemos encontrar falta de coordinación, pérdida selectiva de movimientos o la pérdida de control motor sobre algunas extremidades. Los principales riesgos derivados de éstas son, además de la incapacidad para la realización de las actividades de la vida diaria, la atrofia muscular, las contracturas, los edemas periféricos, la tromboflebitis, las úlceras por presión y la espasticidad.

-Cambios posturales, que se realizarán cada 2-3horas, para evitar las úlceras y erosiones de la piel. Se enseñará las formas de movilización. Se instruirá sobre la utilización de dispositivos de almohadillado y el uso almohadas para evitar posturas incómodas. Uso de dispositivos de alivio de la presión.

-Realización de forma segura para el paciente y el cuidador en las transferencias de la cama a sillones, o sillas de ruedas.

-Mantener una correcta alineación del cuerpo, sobre todo cuando existan plejias completas de un hemicuerpo.

-Realizara los ejercicios aprendidos con el servicio de fisioterapia.

-Favorecer un entorno accesible y seguro. Para ello, podemos:

· Retirar alfombras.

· Evitar cables sueltos por el suelo.

· Retirar muebles innecesarios.

· Los pomos de las puertas se recomiendan en forma de L.

· Barandillas en escaleras y pasillos largos.

· Mantener el orden y la rutina de los objetos colocándolos siempre en el mismo lugar.

· Realizar adaptaciones que permitan una mayor accesibilidad.

- Deglución

Las alteraciones de esta necesidad pueden verse alteradas, de forma directa (existen trastornos de la deglución) o indirectas.

Se debe procurar una dieta equilibrada, rica en fibra con un buen aporte hídrico, entre 1´5 – 2 litro al día. Distribuida en cinco o seis tomas. Hay que tener en cuenta los posibles factores de riesgos o la existencia de patologías crónicas, como son la diabetes, la hipertensión arterial y la hipercolesterolemia.

Indirectas

Se entiende por alteraciones indirectas de la deglución aquellas derivadas de la presencia de alteraciones en la movilidad, alteraciones visuales, falta de atención, dificultad para el control de movimientos intencionados, alteraciones cognitivas, etc. Para este tipo de trastornos serán de ayuda los platos con reborde, los cubiertos con mangos especiales, vasos antideslizantes y asas especiales, siendo fundamental mantener una buena postura en la mesa.

Si fuera necesario dar los alimentos en la bosa, asegurar que la temperatura sea agradable, dar tiempo a la masticación y la deglución.

Directos, alteraciones de la deglución.

La disfagia se define como ‘la alteración de la deglución, caracterizada por la dificultad de mover el bolo alimenticio de manera segura desde la boca al estómago sin que aparezca la aspiración’. Supone un riesgo de neumonía por aspiración, malnutrición o deshidratación, a consecuencia de una ingesta pobre. Estas alteraciones pueden corregirse con un buen plan de rehabilitación llevado a cabo por logopedas.

En el caso de sufrir disfagia la primera opción suele ser la modificación de la dieta mediante el uso de espesantes u otros productos que cambian la textura de los alimentos y eviten el atragantamiento.

En base a este trabajo las principales recomendaciones serán:

-Modificación de la comida, pasar dieta triturada ir cambiando la textura según la mejoría del paciente. No mezcla de texturas.

-Espesar los líquidos. Se recupera primero la deglución a sólidos que a líquidos. Evitar uso de gelatinas ya que licuarían en la boca aumentando el riesgo de atragantamiento. Uso de agua gelificada.

-Mantener una posición correcta. La persona estará sentada, introduciendo la comida por la parte de la boca no afectada. A veces es necesario bajar la barbilla para conseguir la deglución segura.

-Se debe dar de comer lentamente, evitando las prisas que agotan al paciente y aumentan el riesgo de broncoaspiración.

- Manejo del estado de salud

Controles periódicos de tensión arterial con la enfermera de atención primaria y de glucemia si precisa. Control de la HTA, colesterol y las hipo/hiperglucemias.

Reconocer de manera temprana signos de alarma:

-Pérdida de fuerza de la cara, brazo y/o pierna de un lado del cuerpo, de inicio brusco.

-Trastornos de la sensibilidad, sensación de «acorchamiento u hormigueo» de la cara, brazo y/o pierna de un lado del cuerpo, de inicio brusco.
-Pérdida súbita de visión, parcial o total, en uno o ambos ojos.
-Alteración repentina del habla, dificultad para expresarse, lenguaje que nos cuesta articular y ser entendido por quien nos escucha.
-Dolor de cabeza de inicio súbito, de intensidad inhabitual y sin causa aparente.
-Sensación de vértigo intenso, inestabilidad, desequilibrio o caídas bruscas inexplicadas, si se acompañan de cualquiera de los síntomas descritos con anterioridad.

- Incontinencia Urinaria

Educación vesical. Para ello se debe ofrecer cada dos o tres horas ir al servicio o la colocación de bacinillas o cuñas.

-Si se presentan alteraciones de la comunicación o del nivel de consciencia estar alerta de los posibles gestos que indiquen ganas de orinar, inquietud, movimiento de brazos sobre el vientre, etc.

-Antes de acostarse ir al servicio o colocar la bacinilla o la cuña. En caso de nicturia, es conveniente limitar la ingesta de líquidos desde las 20 horas.

-En los casos donde no sea posible una reeducación y sea necesario el empleo de pañales, hacer gran hincapié en que estos deben ser cambiados con frecuencia, manteniendo una adecuada higiene perianal. Un riesgo frecuente cuando hay problemas de incontinencia urinaria, especialmente con la utilización de pañales, son las infecciones urinarias, la irritación y la erosión de la piel.

Si retención urinaria; producida por una parálisis de la vejiga se llena hasta que se dilata y se orina por rebosamiento, quedando una importante cantidad de orina residual vesical con el consiguiente riesgo de infección.

Recomendaciones:

-Al igual que en las incontinencias, se debe insistir en orinar cada 2-3horas.

-Cuando la eliminación sea dificultosa, enseñar técnicas que mejoren el vaciamiento, como es oír correr el agua de un frigo o mantenerse tranquilos en el servicio.

-En ocasiones es necesario la colocación de sondas vesicales, o realizar sondajes de descarga. Las principales medidas ante la necesidad de emplear estos dispositivos van encaminadas a eliminar los riesgos de infecciones. Manteniendo una buena higiene, vaciando las bolsas de diuresis con frecuencia, realizar el procedimiento en condiciones de asepsia.

- Estreñimiento

El principal problema suele ser el estreñimiento, derivado de la inmovilidad, la disminución de la ingesta de líquidos y una dieta inadecuada.

Recomendaciones:

-Enseñar los signos que indican necesidad de evacuar, como son la distención abdominal, ruidos abdominales, presencia de gases y espasmos abdominales.

-Tomar una dieta adecuada, con alto contenido en fibra, manteniendo una buena hidratación.

-Limitar el uso medicamentos laxantes o la utilización continua de enemas, para evitar la dependencia a los mismos

-Mantener la máxima movilidad posible.

-Intentar mantener un patrón de eliminación estable, cada 24-48 horas.

- Prevención de accidentes

Nos referimos a las alteraciones del tacto y el sentido de la posición. Las principales acciones van dirigidas a evitar lesiones accidentales.

-Durante el baño evitar agua muy caliente, que pueda producir quemaduras.

-Mantener la zona donde existan las alteraciones alejadas de estufas, radiadores y cualquier objeto punzante que pueda suponer un riesgo.

-Cuando existen negligencias de la posición del cuerpo pléjico, insistir en que este presente una correcta colocación, evitando lesiones articulares o contracturas musculares.

- Hábitos de vida saludables

-Dieta sana y equilibrada.

-Ejercicio diario dentro de las posibilidades de cada persona.

-Evitar tóxicos.

<table>
<tr><th colspan="5">NTERVENCIÓN EDUCATIVA AL ALTA A PACIENTES CON DETERIORO FUNCIONAL TRAS SUFRIR UN ICTUS. ACTIVIDAD 1</th></tr>
<tr><td colspan="5">Tiempo de duración de la actividad: 60´</td></tr>
<tr><th colspan="5">Objetivos</th></tr>
<tr><td colspan="5">Objetivo general: Analizar la eficacia de una intervención educativa al alta realizada a pacientes y su cuidador principal que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado tras su ingreso en una planta de rehabilitación del CHLP.
Objetivos específicos:
-Aumentar la adherencia al tratamiento de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio
-Disminuir el riesgo de caídas de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.
-Facilitar la implicación a los cuidadores principales en el desarrollo de los cuidados del paciente post ictus tras su alta al domicilio.
-Aumentar el nivel de autocuidado relacionado con el aseo personal y vestido de los pacientes en el domicilio.</td></tr>
<tr><th colspan="5">Contenidos</th></tr>
<tr><th>Conceptos</th><th>Procedimientos</th><th colspan="3">Actitudes</th></tr>
<tr><td>Dificultades de adherencia al tratamiento.
Dificultades en la prevención de caídas.
Dificultades en la educación de los pacientes y los cuidadores principales.
Dificultades en fomentar el autocuidado de los pacientes.</td><td>Actividades teóricas y prácticas.
Información.
Recopilación de las aportaciones e implementación.</td><td colspan="3">Interacción y trabajo en equipo.
Empatía y buena comunicación.
Confort.
Tener preparado el taller.
Implementación de soluciones.</td></tr>
<tr><th>Descripción de la actividad</th><th>Técnica</th><th>Grupos</th><th>Recursos
Material: Anexos (A) o material (M)</th><th>Tiempo</th></tr>
<tr><td>Presentación del Auxiliar de investigación A.
Presentación del paciente y su cuidador principal.
Presentación de la actividad educativa.
Objetivos de la actividad 1.</td><td>Charla introductoria.</td><td>Educador, paciente y cuidador principal.</td><td>A1. Encuadrar el taller en nuestro proyecto.</td><td>10´</td></tr>
<tr><td>Exposición de cuidados y precauciones para el aseo personal y cuidados de la piel.</td><td>Exposición.</td><td>Todos.</td><td>A2. Anexo VII del TFM.</td><td>10´</td></tr>
<tr><td>Exposición de cuidados y precauciones para el vestido. Refuerzo de dispositivos de apoyo.</td><td>Exposición.</td><td>Todos.</td><td>A2. Anexo VII del TFM.</td><td>10´</td></tr>
<tr><td>Revisión de pauta de tratamiento.
Fomento de habilidades en el manejo del tratamiento prescrito (sobres, pastillas,</td><td>Exposición.
Interacción y experimentación.</td><td>Todos.</td><td>A2. Anexo VII del TFM.
Pastillas en diferentes envases, sobres, botes de medicación.</td><td>10´</td></tr>
</table>

gotas…)	Potenciación de habilidades.			
Exposición de recomendaciones para evitar el riesgo de caídas.	Exposición.	Todos.	A2. Anexo VII del TFM.	10´
Síntesis de la sesión. Resolución de dudas. Informar de la 2ª intervención. Despedida.	Puesta en común. Compromiso con la estrategia consensuada.	Todos.	M1. Folleto con recomendaciones y notario de la próxima sesión.	10´
Evaluación				
Mediante la retroalimentación de los participantes mediada por los creadores de la actividad. Recopilación de notas y registro de las aportaciones del grupo.				

<table>
<tr><th colspan="5">INTERVENCIÓN EDUCATIVA AL ALTA A PACIENTES CON DETERIORO FUNCIONAL TRAS SUFRIR UN ICTUS. ACTIVIDAD 2</th></tr>
<tr><td colspan="5">Tiempo de duración de la actividad: 60´</td></tr>
<tr><th colspan="5">Objetivos</th></tr>
<tr><td colspan="5">Objetivo general: Analizar la eficacia de una intervención educativa al alta realizada a pacientes y su cuidador principal que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado tras su ingreso en una planta de rehabilitación del CHLP.
Objetivos específicos:
-Aumentar la adherencia al tratamiento de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio
-Disminuir el riesgo de caídas de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.
-Facilitar la implicación a los cuidadores principales en el desarrollo de los cuidados del paciente post ictus tras su alta al domicilio.
-Aumentar el nivel de autocuidado relacionado con el aseo personal y vestido de los pacientes en el domicilio.
-Reducir el riesgo de broncoaspiración de los pacientes con disfagia post ictus tras su alta al domicilio.</td></tr>
<tr><th colspan="5">Contenidos</th></tr>
<tr><th>Conceptos</th><th>Procedimientos</th><th colspan="3">Actitudes</th></tr>
<tr><td>Dificultades de adherencia al tratamiento.
Dificultades en la prevención de caídas.
Dificultades en la educación de los pacientes y los cuidadores principales.
Dificultades en fomentar el autocuidado de los pacientes.
Dificultades en la deglución de líquidos.</td><td>Actividades teóricas y prácticas.
Información.
Recopilación de las aportaciones e implementación.</td><td colspan="3">Interacción y trabajo en equipo.
Empatía y buena comunicación.
Confort.
Tener preparado el taller.
Implementación de soluciones.</td></tr>
<tr><th>Descripción de la actividad</th><th>Técnica</th><th>Grupos</th><th>Recursos
Material: Anexos (A) o material (M)</th><th>Tiempo</th></tr>
<tr><td>Presentación del Auxiliar de investigación A.
Presentación de los pacientes y su cuidador principal.
Presentación de la actividad educativa.
Objetivos de la actividad 2.</td><td>Charla introductoria.
Dinámica grupal.</td><td>Todo el grupo.</td><td>A1. Encuadrar el taller en nuestro proyecto.
A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.</td><td>10´</td></tr>
<tr><td>Exposición de cuidados y precauciones para el abordaje de la disfagia.</td><td>Exposición</td><td>Todo el grupo.</td><td>A2. Anexo VII del TFM
A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.</td><td>10´</td></tr>
<tr><td>Exposición de cuidados y precauciones para el aseo personal, cuidados de la piel y</td><td>Exposición.</td><td>Todo el grupo.</td><td>A2. Anexo VII del TFM
A3. Presentación con datos de</td><td>10´</td></tr>
</table>

vestido. Refuerzo de dispositivos de apoyo.			apoyo de Power point.	
Exposición de los controles básicos a seguir y reconocimiento de los signos de alarma.	Brainstorming. Exposición.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM M2. Pizarra y rotulador. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	5´
Resolución dudas de pauta de tratamiento. Fomento de habilidades en el manejo del tratamiento prescrito (sobres, pastillas, gotas…)	Exposición. Interacción y experimentación. Potenciación de habilidades.	Grupos de 4 personas.	A2. Anexo VII del TFM Pastillas en diferentes envases, sobres, botes de medicación.	10´
Exposición de recomendaciones para evitar el riesgo de caídas.	Brainstorming. Exposición.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM M2. Pizarra y rotulador. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	5´
Síntesis de la sesión. Resolución de dudas. Informar de la 3ª intervención. Despedida.	Puesta en común. Compromiso con la estrategia consensuada.	Todo el grupo.	M3. Folleto con recomendaciones y notario de la próxima sesión.	10´
Evaluación				
Mediante la retroalimentación de los participantes mediada por los creadores de la actividad. Recopilación de notas y registro de las aportaciones del grupo.				

<table>
<tr><th colspan="5">INTERVENCIÓN EDUCATIVA AL ALTA A PACIENTES CON DETERIORO FUNCIONAL TRAS SUFRIR UN ICTUS. ACTIVIDAD 3</th></tr>
<tr><td colspan="5">Tiempo de duración de la actividad: 90´</td></tr>
<tr><th colspan="5">Objetivos</th></tr>
<tr><td colspan="5">Objetivo general: Analizar la eficacia de una intervención educativa al alta realizada a pacientes y su cuidador principal que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado tras su ingreso en una planta de rehabilitación del CHLP.
Objetivos específicos:
-Aumentar la adherencia al tratamiento de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio
-Disminuir el riesgo de caídas de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.
-Facilitar la implicación a los cuidadores principales en el desarrollo de los cuidados del paciente post ictus tras su alta al domicilio.
-Aumentar el nivel de autocuidado relacionado con el aseo personal y vestido de los pacientes en el domicilio.
-Reducir el riesgo de broncoaspiración de los pacientes con disfagia post ictus tras su alta al domicilio.
-Enseñar cuidados para evitar el estreñimiento de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.
-Enseñar cuidados para prevenir o mejorar la incontinencia urinaria de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.</td></tr>
<tr><th colspan="5">Contenidos</th></tr>
<tr><th>Conceptos</th><th>Procedimientos</th><th colspan="3">Actitudes</th></tr>
<tr><td>Dificultades de adherencia al tratamiento.
Dificultades en la prevención de caídas.
Dificultades en la educación de los pacientes y los cuidadores principales.
Dificultades en fomentar el autocuidado de los pacientes.
Dificultades en la deglución de líquidos.
Estreñimiento.
Dificultades con el control de esfínter urinario.</td><td>Actividades teóricas y prácticas.
Información.
Recopilación de las aportaciones e implementación.</td><td colspan="3">Interacción y trabajo en equipo.
Empatía y buena comunicación.
Confort.
Tener preparado el taller.
Implementación de soluciones.</td></tr>
<tr><th>Descripción de la actividad</th><th>Técnica</th><th>Grupos</th><th>Recursos
Material: Anexos (A) o material (M)</th><th>Tiempo</th></tr>
<tr><td>Presentación del Auxiliar de investigación A.
Presentación del paciente y su cuidador principal.
Presentación de la actividad educativa.
Objetivos de la actividad.</td><td>Charla introductoria.</td><td>Educador, paciente y cuidador principal.</td><td>A1. Encuadrar el taller en nuestro proyecto.</td><td>10´</td></tr>
</table>

Exposición de cuidados y precauciones para el aseo personal, cuidados de la piel y vestido. Refuerzo de dispositivos de apoyo.	Resolución de dudas. Selección de la respuesta correcta.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	10´
Resolución dudas del tratamiento. Fomento de habilidades en el manejo del tratamiento prescrito (sobres, pastillas, gotas…)	Exposición. Interacción y experimentación. Potenciación de habilidades.	Grupos de 4 personas.	A2. Anexo VII del TFM. Pastillas en diferentes envases, sobres, botes de medicación.	10´
Exposición de cuidados para evitar el estreñimiento. Medidas higiénico - dietéticas.	Exposición.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	10´
Exposición de cuidados para prevenir o mejorar la incontinencia urinaria. Medidas higiénico - dietéticas.	Exposición.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	15`
Cuidados y precauciones para el abordaje de la disfagia.	Brainstorming. Exposición.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM M2. Pizarra y rotulador. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point + video.	15`
Recomendaciones para evitar el riesgo de caídas.	Resolución de dudas. Selección del camino correcto.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point y video.	10´
Síntesis de la sesión. Resolución de dudas. Informar de la 4ª intervención. Despedida.	Puesta en común. Compromiso con la estrategia consensuada.	Todos.	M3. Folleto con recomendaciones y notario de la próxima sesión.	10´
Evaluación				
Mediante la retroalimentación de los participantes mediada por los creadores de la actividad. Recopilación de notas y registro de las aportaciones del grupo.				

<table>
<tr><th colspan="5">INTERVENCIÓN EDUCATIVA AL ALTA A PACIENTES CON DETERIORO FUNCIONAL TRAS SUFRIR UN ICTUS. ACTIVIDAD 4</th></tr>
<tr><td colspan="5">Tiempo de duración de la actividad: 90´</td></tr>
<tr><th colspan="5">Objetivos</th></tr>
<tr><td colspan="5">Objetivo general: Analizar la eficacia de una intervención educativa al alta realizada a pacientes y su cuidador principal que han sufrido un ictus con deterioro funcional asociado tras su ingreso en una planta de rehabilitación del CHLP.
Objetivos específicos:
-Disminuir el riesgo de caídas de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.
-Facilitar la implicación a los cuidadores principales en el desarrollo de los cuidados del paciente post ictus tras su alta al domicilio.
-Aumentar el nivel de autocuidado relacionado con hábitos de vida saludable de los pacientes en el domicilio.
-Reducir el riesgo de accidentes de los pacientes con disfagia post ictus tras su alta al domicilio.
-Enseñar cuidados para evitar el estreñimiento de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.
-Enseñar cuidados para prevenir o mejorar la incontinencia urinaria de los pacientes post ictus tras su alta al domicilio.</td></tr>
<tr><th colspan="5">Contenidos</th></tr>
<tr><th>Conceptos</th><th>Procedimientos</th><th colspan="3">Actitudes</th></tr>
<tr><td>Dificultades en la prevención de caídas.
Dificultades en la educación de los pacientes y los cuidadores principales.
Dificultad en la prevención de accidentes
Hábitos de vida saludables.
Estreñimiento.
Dificultades con el control de esfínter urinario.</td><td>Actividades teóricas y prácticas.
Información.
Recopilación de las aportaciones e implementación.</td><td colspan="3">Interacción y trabajo en equipo.
Empatía y buena comunicación.
Confort.
Tener preparado el taller.
Implementación de soluciones.</td></tr>
<tr><th>Descripción de la actividad</th><th>Técnica</th><th>Grupos</th><th>Recursos
Material: Anexos (A) o material (M)</th><th>Tiempo</th></tr>
<tr><td>Presentación del Auxiliar de investigación A.
Presentación del paciente y su cuidador principal.
Presentación de la actividad educativa.
Objetivos de la actividad.</td><td>Charla introductoria.</td><td>Educador, paciente y cuidador principal.</td><td>A1. Encuadrar el taller en nuestro proyecto.</td><td>10´</td></tr>
<tr><td>Cuidados para evitar el estreñimiento.
Medidas higiénico - dietéticas.</td><td>Selección de las medidas correctas</td><td>Todo el grupo.</td><td>A2. Anexo VII del TFM.
A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.</td><td>10´</td></tr>
</table>

Cuidados para prevenir o mejorar la incontinencia urinaria. Medidas higiénico - dietéticas.	Selección de las medidas correctas	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	10´
Exposición hábitos de vida saludables.	Exposición.	Todo el grupo.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	10´
Recomendaciones para evitar el riesgo de caídas.	Simulación de una situación real.	Grupos de 4.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point	20´
Recomendaciones para evitar accidentes.	Exposición. Interacción y experimentación. Simulación de una situación. Selección de las medidas correctas.	Grupos de 4.	A2. Anexo VII del TFM. A3. Presentación con datos de apoyo de Power point.	20´
Síntesis de la sesión. Resolución de dudas. Despedida.	Puesta en común. Compromiso con la estrategia consensuada.	Todos.	Folleto con recomendaciones.	10´
Evaluación				
Mediante la retroalimentación de los participantes mediada por los creadores de la actividad. Recopilación de notas y registro de las aportaciones del grupo.				

Anexo VIII: Modelo para la solicitud de datos para asistente 2.

ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
COMER	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
LAVARSE	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
VESTIRSE	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
ARREGLARSE	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
DEPOSICIONES (valorese la semana previa)	Continencia normal	10
	Ocasional episodio de incontinencia, o necesita ayuda administrarse supositorios o lavativas	5
	Continencia	0
MICCION (valorese la semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Continencia	0
USAR EL RETRETE	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
TRASLADARSE	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
DEAMBULAR	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
ESCALONES	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0
TOTAL		

1. ¿Ha presentado alguna caída desde su alta hospitalaria?

   NO

   SÍ Número:
2. ¿Ha precisado acudir a urgencias tras su alta hospitalaria?

   NO

   SÍ Número:
3. ¿Ha precisado volver a ingresar en el hospital tras su alta hospitalaria?

   NO

   SÍ Número:

   Causa:

Anexo IX: Tabla recogida de datos.

Tabla 7. Tabla recogida de datos.

Codigo:						
Teléfono:						
	Fecha	Puntuación Índice de Barthel	Caidas	Visitas a Urgencias	Reingresos	Causa reingreso si procede
Fecha de inclusion						
1 Semana tras el alta						
1 Mes tras el alta						
2 Meses tras el alta						
3 meses tras el alta						
4 meses tras el alta						

Anexo X: Solicitud de autorización al comité de ética

TÍTULO DEL ESTUDIO: Intervención educativa enfermera al alta a pacientes tras un ictus con deterioro funcional asociado

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Lorena Casado Poza

1.- ¿Se trata de un estudio de investigación en el que se evalúa la eficacia y seguridad de un medicamento o producto sanitario?

□ Sí □ No (salte a la pregunta núm. 8)

2.- ¿Es el promotor del estudio una empresa farmacéutica o fabricante de dispositivos?

□ Sí □ No

3.- ¿Existe disposición del promotor para pagar de forma íntegra el coste del medicamento, si se requiere?

□ Sí □ No

4.- ¿Paga el promotor de forma íntegra el coste del seguro del ensayo, si procede?

□ Sí □ No

5.- ¿Pretende la nueva estrategia terapéutica sustituir durante el desarrollo del ensayo a un tratamiento de coste conocido que se viene efectuando ya en nuestro centro?

□ Sí □ No

6.- ¿Existe una compensación económica para los investigadores?

□ Sí □ No

7.- ¿Tiene el equipo investigador experiencia y capacidad investigadora para llevar adelante este estudio?

□ Sí □ No

8.- ¿Tiene pensado permanecer en el Centro de trabajo actual durante el desarrollo del estudio?

□ Sí □ No

9.- ¿Ha sido el estudio discutido en grupo y aprobado por sus colaboradores?

□ Sí □ No

10.- ¿Número de estudios de los que es investigador principal de forma simultánea hasta el momento, dentro o fuera de su centro sanitario (excluyendo éste)?

[ ]

11.- ¿Dispone de Data Manager con formación específica?

□ Sí □ No

12.- ¿Si el estudio es multicéntrico, dispone de monitor?

□ Sí □ No

ME COMPROMETO, como Investigador Principal, a no reclutar pacientes vinculados a mí por una relación de dependencia, tal y como indica la vigente Declaración de Helsinki, y **ASUMO** que la realización del Ensayo Clínico no supondrá, una vez finalizado el E.C., la inclusión automática del tratamiento en los protocolos del Hospital. Siendo obligatorio para ello su tramitación, al igual que cualquier otra Intervención en la Comisión de Calidad del Hospital.

_____

Nombre y Firma del Investigador Principal _____

Nombre y Firma del Jefe de Servicio (o responsable de la Unidad si no lo hubiera)

Madrid, _____ de _____ de

Es imprescindible que aporte un breve Curriculum (máx. 1 página Din A4)

Anexo XI: Hoja de información

TÍTULO DEL ESTUDIO: Intervención educativa enfermera al alta a pacientes tras un ictus con deterioro funcional asociado.

PROMOTOR DEL ESTUDIO: Lorena Casado Poza.
Servicio: Unidad de Rehabilitación Funcional.
CENTRO: Hospital de Cantoblanco - H. Universitario La Paz – Hospital Carlos III.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que le invitamos a participar en una investigación sobre intervenciones educativas para la salud al alta tras sufrir un ictus con deterioro funcional asociado para prevenir y reducir problemas al alta recurrentes en el domicilio. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del H. U. La Paz.
Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo.
Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.
La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. Puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?
En este estudio se pretende conocer si realizar intervenciones educativas al alta disminuye y previene el riesgo de sufrir complicaciones en su domicilio con respecto al seguimiento habitual realizado.

¿Por qué me ofrecen participar?
Usted ha sido diagnosticado de un ictus con deterioro funcional asociado.

¿En qué consiste mi participación?

Se le realizará unos cuestionarios durante su estancia en el hospital y tras el alta. Todo ello sobre la temática del estudio: la utilidad de una serie de intervenciones educativas para disminuir las complicaciones al alta hospitalaria.

Su participación tendrá una duración estimada de no más de 5 hora. La duración de dichas pruebas será variable en función de las características del participante.

Además se revisará la historia clínica del participante para conocer datos como su diagnóstico, edad, sexo, etc.

El investigador puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene la participación de mi hijo/a?

El único posible inconveniente o molestia a la hora de participar en este estudio es el tiempo invertido en la realización de los cuestionarios y las actividades educativas.

¿**Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtengan beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre los cuidados que precisan al alta los pacientes con deterioro funcional tras sufrir un ictus. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de los datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitando ante el investigador.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos escogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo: Codificados, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es Lorena Casado Poza. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Lorena Casado Poza en el teléfono ********* o el correo electrónico.****@salud.madrid.org

Muchas Gracias por su colaboración

ANEXO XII. Consentimiento informado

Investigador principal: Lorena Casado Poza

Titulo proyecto: Intervención educativa enfermera al alta a pacientes tras un ictus con deterioro funcional asociado.

Centro: Hospital de Cantoblanco - H. Universitario La Paz – Hospital Carlos III.

Datos del participante/paciente

Nombre

Persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento

Nombre

1. Declaro que he leído y la Hoja de Información al Participante sobre el estudio citado.

2. Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos del mismo.

3. He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.

4. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.

5. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre mi tratamiento médico futuro.

DOY □

NO DOY □

Mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto

Firmo por duplicado, quedándome con una copia

Fecha: Firma del participante/paciente

"Hago constar que he explicado las características y el objetivo del estudio y sus riesgos y beneficios potenciales a la persona cuyo nombre aparece escrito más arriba. Esta persona otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento".

Fecha Firma del Investigador o la persona que proporciona la información y la hoja de consentimiento.