

**Eduard Asnar Casany**

**y**

**Nahia Agirre Alvarez**

**AFRONTAMIENTO Y SUPERACIÓN DEL ICTUS, DESDE LA PERSPECTIVA DEL  
PACIENTE**

**TRABAJO DE FINAL DE GRADO**

**Dirigido por: Sra Adoración Rodríguez Vázquez**

**ENFERMERÍA**



**UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI**

**Facultad de enfermería**

**Seu Baix Penedès**

**2023-2024**

## **AGRADECIMIENTOS:**

En primer lugar, queremos dar las gracias a nuestra tutora, Adoración Rodríguez Vázquez, que ha estado en todo momento para ayudarnos. Su dedicación, consejos y constancia han sido fundamentales para poder terminar este trabajo con éxito.

En segundo lugar, queremos agradecer a los tres entrevistados que participaron con confianza y compartieron con nosotros sus vivencias. Su generosidad y tiempo ha sido indispensable para nosotros. Además, también nos gustaría hacer una pequeña aportación sobre la ayuda que hemos recibido por parte de la asociación ICTUS de Barcelona y también la empresa "Gogoa" que sin ellos no podríamos haber realizado las entrevistas y por ende el trabajo.

Finalmente, nos gustaría dar las gracias nuestras familiares y amigos que nos han acompañado en nuestro camino como futuros enfermeros.

## RESUMEN

La rehabilitación es fundamental en la recuperación de pacientes que han sufrido un ICTUS ya que ayuda a reducir complicaciones y pérdida de capacidad funcional a largo plazo. Empatizar y conocer el ritmo de vida del paciente es un factor importante para el cuidado y mejoría de su estado.

Objetivo: Conocer las dificultades del día a día de los pacientes después de haber sufrido un ICTUS, tras el alta en el hospital.

Metodología: Trabajo de investigación cualitativa fenomenológica en la que se utiliza la entrevista semiestructurada como método de estudio. La elección de la muestra fue aleatoria e intencional entre personas diagnosticadas de ICTUS. El análisis se realizó mediante la codificación temática.

Resultados: Emergieron 6 categorías: 1) Situación personal; 2) ICTUS; 3) Vivencia; 4) Secuela; 5) Recuperación; 6) Aprendizaje y cambio.

Conclusión: Destaca los cambios en las necesidades y prioridades de los pacientes post-ICTUS y la necesidad de adaptarse a su nueva realidad. Además, enfatiza la importancia de abordar tanto las secuelas físicas como los desafíos emocionales a través de la rehabilitación integral. Concluye que, a pesar de los desafíos, muchos pacientes encuentran fuerza y crecimiento personal en su proceso de recuperación, enfocándose en el presente y valorando el humor y la alegría.

**Palabras clave:** ICTUS, hemorragia, complicaciones, recuperación, experiencia personal, emociones

## **ABSTRACT:**

Rehabilitation is essential in the recovery of patients who have suffered a stroke as it helps reduce complications and long-term functional loss. Empathizing with and understanding the patient's lifestyle is a crucial factor in their care and improvement.

Objective: Know the day-to-day difficulties of patients after having suffered a stroke, following discharge from the hospital

Methodology Phenomenological qualitative research employing semi-structures interviews as the study approach. Participants were randomly selected among individuals with a primary history of stroke. Analysis was conducted using thematic coding.

Results: Six categories appeared: 1) Personal situation; 2) Stroke; 3) Experience; 4) Sequelae; 5) Recovery; 6) Learning and change.

Conclusion: It highlights the changes in needs and priorities of post-stroke patients and the necessity to adapt to their new reality. Additionally, it emphasizes the importance of addressing both physical sequelae and emotional challenges through comprehensive rehabilitation. It concludes that, despite the challenges, many patients find strength and personal growth in their recovery process, focusing on the present and valuing humour and joy.

**Key words:** Stroke, haemorrhage, complications, recovery, personal experience, emotions

## **GLOSARIO DE TERMINOS**

**AINES:** Antiinflamatorios no esteroideos  
**AIT:** Accidente isquémico transitorio  
**ACV:** Accidente cerebrovascular  
**CAP:** Centro de atención primaria  
**CPI:** Centro primario de ICTUS  
**CTI:** Centro terciario de ICTUS  
**CUAP:** Centro de Urgencias de atención primaria  
**DPI:** Depresión post ICTUS  
**DVC:** Deterioro cognitivo vascular  
**DVE:** Drenaje ventricular externo  
**DVL:** Deterioro cognitivo leve.  
**HIC:** Hemorragia intracerebral  
**HSA:** Hemorragia subaracnoidea  
**HTA:** Hipertensión arterial  
**INE:** Instituto nacional de estadística  
**LACI:** Infarto cerebral lacunar  
**LCR:** Líquido céfalo raquídeo  
**OAGN:** Oclusión arterial de grande vaso  
**OCSP:** Oxfordshire Community Stroke Project  
**PACI:** Infarto cerebral parcial de la circulación anterior  
**PL:** Punción lumbar  
**POCI:** Infarto cerebral de la circulación posterior  
**RM:** Resonancia magnética  
**SNC:** Sistema nervioso central  
**TAC:** Tomografía axial computarizada  
**TACI:** Infarto cerebral total de la circulación anterior

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>3</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>8</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>10</b>
<b>2.1. ICTUS:</b> .....	<b>10</b>
2.1.1. Definición: .....	10
<b>2.2. ICTUS isquémico:</b> .....	<b>10</b>
<b>2.3. Infartos Cerebrales</b> .....	<b>11</b>
<b>2.4 ICTUS hemorrágico:</b> .....	<b>13</b>
<b>2.5. Factores de riesgo:</b> .....	<b>15</b>
2.5.1. Factores de riesgo no modificables: .....	15
2.5.2. Factores de riesgo modificables: .....	15
<b>2.6. Prevención</b> .....	<b>17</b>
<b>2.7. Epidemiología</b> .....	<b>18</b>
<b>2.8. Código ICTUS (Anexo 1)</b> .....	<b>19</b>
<b>2.10. Tratamiento ICTUS Isquémico</b> .....	<b>22</b>
<b>2.10. Complicaciones en la salud del paciente tras padecer un ICTUS</b> .....	<b>23</b>
<b>2.11. Rehabilitación post alta</b> .....	<b>25</b>
<b>2.12. Líneas futuras de rehabilitación</b> .....	<b>26</b>
<b>3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:</b> .....	<b>26</b>
<b>4. OBJETIVOS:</b> .....	<b>26</b>
<b>5. METODOLOGÍA:</b> .....	<b>27</b>
<b>6. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA</b> .....	<b>28</b>
<b>6.1 Cuadro de búsqueda</b> .....	<b>28</b>
<b>6.2 Muestra:</b> .....	<b>29</b>
6.3.1. Primera Entrevista.....	29
6.3.2. Segunda Entrevista .....	30
6.3.3. Tercera Entrevista .....	30
<b>7. ASPECTOS ÉTICOS</b> .....	<b>30</b>
<b>8. ANÁLISIS DE LOS DATOS</b> .....	<b>31</b>
<b>8.1 Diagrama de codificación por categorías y colores:</b> .....	<b>31</b>
<b>9. RESULTADO Y DISCUSIÓN</b> .....	<b>32</b>
<b>10. CRONOGRAMA</b> .....	<b>45</b>

12.	LIMITACIONES.....	46
13.	LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN:.....	47
14.	BIBLIOGRAFÍA.....	48
15.	ANEXOS .....	56

## 1. INTRODUCCIÓN

El ICTUS, también conocido como accidente cerebrovascular (ACV), constituye una de las principales causas de discapacidad y mortalidad en nuestro país. Más de 100 mil personas sufren un ictus cada año en el estado español, con consecuencias devastadoras para su calidad de vida y la de sus familias.

Nos propusimos realizar este trabajo de investigación debido a la alta prevalencia de esta enfermedad, la cual puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los individuos afectados. Sin embargo, la mayoría de las personas no son plenamente conscientes de esta realidad hasta que experimentan la enfermedad de manera directa o cercana. Además, se ha buscado comprender las perspectivas de los pacientes, ya que es de gran interés empatizar con ellos y conocer en profundidad su experiencia con esta patología.

Se pueden diferenciar dos tipos de ICTUS, dependiendo de su fisiopatología y el tratamiento. En caso de una alteración de la circulación sanguínea en una región del cerebro debido a una obstrucción en una arteria cerebral, es un ICTUS isquémico y representa el 85-90 % de los casos (1). El 20 % restante corresponde al ICTUS hemorrágico, que comprende una acumulación de sangre dentro del parénquima encefálico (2) . En este estudio se ha realizado una búsqueda más detallada del ICTUS isquémico, dado que los tres participantes entrevistados padecieron este tipo específico de ACV.

El impacto de un ICTUS puede variar considerablemente entre las personas afectadas, Cerca del 10% de los casos logran una recuperación casi total de las complicaciones, mientras que aproximadamente en 25% tendrá dificultades menores en su vida cotidiana y el 40% vivirá con dificultades importantes, el 10% discapacidades significativas y el 15% fallece (3).

Las complicaciones que surgen son las alteraciones físicas como la paresia o hemiparesia, plejía o hemiplejía, ataxia, disartria, y/o disfunciones corticales superiores como la hemianopsia la afasia, anosognosia, entre otras. También cognitivas, por ejemplo, problemas de concentración y memoria. Las complicaciones psicológicas también son frecuentes en los pacientes que han sufrido un ACV. Afecta a más de un tercio, siendo el trastorno más frecuente, con una prevalencia del 30% la depresión,

después la ansiedad con un 25%, la apatía y la irritabilidad ambas con un 20%, y las reacciones catastróficas (20%), situaciones emocionales que influyen negativamente en el bienestar del paciente (4).

La rehabilitación después de un ICTUS es fundamental para ayudar a las personas a recuperar sus habilidades y mejorar la calidad de vida, con el propósito de adaptar su día a día a sus déficits (5). Esto se puede conseguir con el trabajo multidisciplinar de diferentes especialistas. Hoy en día, los avances tecnológicos han transformado varios aspectos de la atención médica, ofreciendo nuevas posibilidades y esperanzas para la recuperación de pacientes que han experimentado un ICTUS.

Por último, este estudio pretende conocer la patología desde la perspectiva de personas con ICTUS, lo que significa para ellos convivir con la afectación que produce, conocer cómo se integraron de nuevo en la sociedad y qué dificultades tuvieron que superar para vencer el estigma social que representa este tipo de enfermedades. Nos hemos adentrado en la vida de tres personas con ICTUS, y hemos comprobado a través de sus vivencias, sus experiencias con el proceso de enfermedad, cómo se han desenvuelto a pesar de las limitaciones físicas provocadas por las secuelas derivadas de la patología y cómo les ha afectado psicológicamente. Todo ello explicado desde la esfera más íntima de la persona.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. ICTUS:**

#### **2.1.1. Definición:**

El término ICTUS, proviene del latín y significa golpe y es también conocido como accidente cerebrovascular (ACV) (7). Se produce cuando hay una interrupción del flujo sanguíneo en el cerebro, ya sea debido a la obstrucción o ruptura de una arteria. Esta interrupción impide que llegue sangre a ciertas áreas del cerebro, lo que provoca la muerte de las células cerebrales. ICTUS es el nombre científico para este evento, que también se conoce como: apoplejía, derrame cerebral, embolia cerebral, trombosis, entre otros (3). Es considerado por la Organización Mundial de la Salud como la segunda causa de muerte y la primera causa de discapacidad del mundo (43).

### **2.2. ICTUS isquémico:**

Podemos diferenciar dos tipos de ICTUS, estos se diferencian por la fisiopatología y el tratamiento, pero los factores de riesgo y las manifestaciones clínicas son muy parecidas (1):

Este supone un 85-90% de los casos, se produce cuando hay una alteración de la circulación sanguínea en un área del cerebro a causa de una oclusión en una arteria cerebral. La interrupción o ausencia del riego sanguíneo en el área del cerebro afectada provocara una necrosis que conllevara la muerte de las células por falta de oxigenación sanguínea. Puede deberse a diversas causas (3):

- Causa aterotrombótica: Bloqueo de arteria debido a arterioesclerosis
- Cardioembólicas: Oclusión de una arteria cerebral por un coagulo de otra parte del cuerpo (corazón, por ejemplo)
- Vasculitis: Inflamación de los vasos
- Criptogénico: Etiología desconocida

### **Isquemia cerebral global (39):**

Tiene su origen en el flujo sanguíneo de todo el encéfalo y afecta a los hemisferios cerebrales de forma difusa, con o sin lesiones asociadas del cerebelo y/o tronco del encéfalo. Puede provocar déficit cognitivo, un estado vegetativo o incluso la muerte cerebral.

### **Isquemia Cerebral Focal (39):**

Dependiendo de la duración del proceso isquémico, hay dos tipos:

- Ataque isquémico transitorio (AIT): evento isquémico breve, cerebral o retiniano que ocasiona déficit focal neurológico de menos de una hora de duración.
- Infarto cerebral: en este caso no hay retroceso de las manifestaciones clínicas y se caracteriza por la presencia de lesión encefálica definitiva.

## **2.3. Infartos Cerebrales**

Los infartos cerebrales se pueden clasificar según su topografía, una de las clasificaciones más usadas actualmente es la del Oxfordshire Community Stroke Project (OCSP). Ya que, dependiendo de la arteria afectada, la localización del infarto y los signos y síntomas serán diferentes (36):

- Infarto cerebral total de la circulación anterior (TACI):

Afecta a la arteria cerebral media, a la arteria cerebral anterior o a ambas, siendo de etiología cardioembólica. La sintomatología asociada a TACI es la siguiente:

1. Hemianopsia homónima
2. Déficit motor y/o sensitivo hemicuerpo contralateral en al menos dos de las tres áreas: brazo, pierna, cara.
3. Disfunción cerebral superior o cortical
4. Disartria
5. Cambios en la visión, como visión borrosa o pérdida de la visión

- Infarto cerebral parcial de la circulación anterior (PACI):

Es el infarto más frecuente y está relacionado con lesiones corticales, afectan las ramas de las arterias que proveen la circulación anterior. Su etiología es aterotrombótica o cardioembólica y estos son algunos de los síntomas que puede tener:

1. Disfunción cerebral superior o cortical
2. Déficit motor y/o sensitivo contralateral que puede estar limitado a una extremidad

3. Cambios de visión, como visión borrosa o pérdida de la visión
4. Disartria

- Infarto cerebral lacunar (LACI):

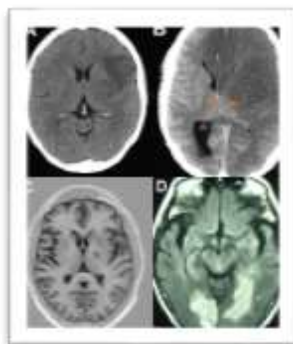
Es un infarto de pequeño tamaño, se producen por la obstrucción de las arterias penetrantes y sus ramas, de unos 15 mm de diámetro, que generalmente surgen de vasos de mayor tamaño como la arteria cerebral media, las arterias cerebrales anteriores, arterias cerebrales posteriores, las arterias comunicantes posteriores o la arteria basilar. Este tipo de infarto puede ser asintomático, pero también puede cursar con los siguientes síntomas (30):

1. Hemiparesia motora pura
2. Síndrome sensitivo puro
3. Síndrome sensitivo-motor
4. Hemiparesia atáxica
5. Disartria-mano torpe
6. Disfagia

- Infarto cerebral de la circulación posterior (POCI):

Está relacionado con el territorio vertebro-basilar y en este caso su etiología es aterotrombótica. Así es como se manifiesta:

1. Déficit motor y/o sensitivo bilateral, contralateral o ipsilateral
2. Patologías oculomotoras
3. Afectación ipsilateral de pares craneales con déficit motor y/o sensitivo contralateral
4. Disfunción cerebelosa sin déficit de vías largas ipsilaterales
5. Hemianopsia homónima aislada



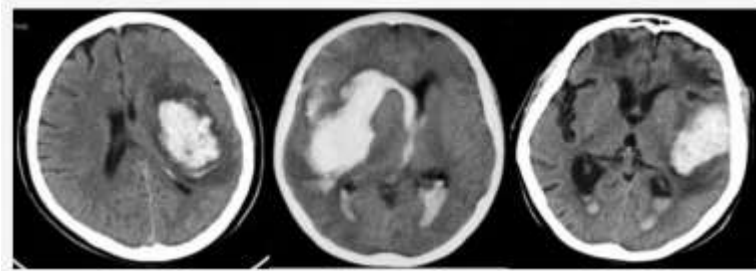
A: PACI ; B: TACI ; C: LACI ; D:POCI (36)

## 2.4 ICTUS hemorrágico:

Corresponden a un 10-15% del total de los ICTUS, con una tasa de mortalidad del 45%, y se debe a una rotura de un vaso sanguíneo en el cerebro. Es una acumulación de sangre dentro del parénquima encefálico producida por una rotura vascular.

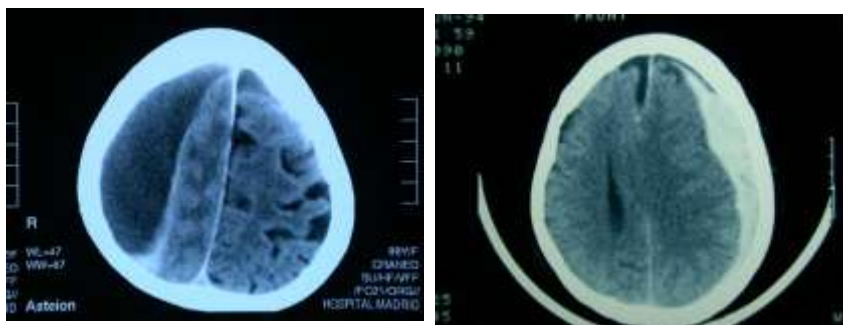
Dentro de ello podemos distinguir varios tipos:

- Hemorragia intracerebral/intraparenquimatosas: Es la rotura de vasos dentro del parénquima cerebral, esto ocurre debido a la debilidad de la pared del encéfalo o por causas secundarias como tumores, aneurismas o por una malformación arteriovenosa cerebral (26). Las regiones más afectadas son el tálamo y los ganglios basales y se manifiesta con un cuadro agudo de cefalea, déficit neurológico focal y pérdida progresiva de conciencia que puede acabar en coma en menos de 24-48h (2).



1: Hemorragia aislada; 2: Hemorragia drenada a ventrículos; 3: Hemorragia en contacto con espacio subaracnoideo (44)

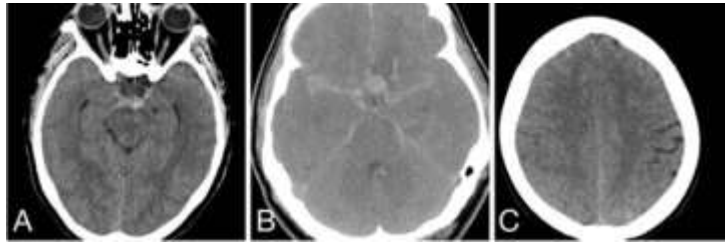
- Hematoma subdural: Es el acumulo de sangre en el espacio subdural, entre la duramadre y la aracnoides. Suele ocurrir por traumatismos. Cursa con la siguiente sintomatología: Cefalea, bradipsiquia, síndrome confusional, debilidad muscular, afasia, hemiparesia y alteración nivel de la conciencia en 50% de los casos (26,27). Según en tiempo de evolución, puede ser crónico o agudo (2):



1: Hematoma subdural crónico; 2: Hematoma subdural agudo (2).

- Hemorragia subaracnoidea (HSA): Es el subtipo de ICTUS menos frecuente pero el que cualitativamente mayor morbimortalidad produce (29). La supervivencia a los 30 días tras el episodio de HSA oscilan entre un 39 y 60%. La mayor parte de las muertes sucede en los primeros días tras la hemorragia. Aproximadamente el 15% de los fallecimientos ocurren antes de llegar al hospital, y otro 20% ocurre en las primeras 48 horas posteriores; un 35% en las primeras 8 horas (25). Es la extravasación de sangre hacia los espacios subaracnoideos, áreas de la membrana que recubren el SNC y que están rodeados de líquido cefalorraquídeo. La forma más común de HSA es la traumática, que ocurre después de un traumatismo craneal, siendo la HSA no traumática un subtipo de ICTUS hemorrágico que representa aproximadamente el 5% de los accidentes cerebrovasculares. La principal causa de HSA no traumática es la ruptura de un aneurisma intracraneal (80-85% de los casos). Otras causas menos comunes son la HSA perimesencefálica idiopática (10-15%), malformaciones arteriovenosas, trombosis de vena cortical (28).  
El cuadro clínico se caracteriza por una cefalea intensa, descrita por los pacientes como la peor de su vida, acompañado a veces de náuseas o vómitos, dolor cervical, fotofobia y compromiso de nivel de conciencia (28). El control neurológico del paciente diagnosticado con HSA debe ser estricto, ya que hay un elevado riesgo de complicaciones, las más frecuentes son (37):
  - **El vasoespasmo cerebral**: Es un estrechamiento de las arterias o arteriolas, más frecuentemente perianeurismáticas que pueden llevar a la isquemia y al infarto cerebral (25). La cantidad de sangre en el espacio subaracnoideo, el nivel de conciencia y la edad del paciente (< 38 años) son factores que predicen el desarrollo de esto y llega al 66% de los pacientes (25). Para poder diagnosticar, la técnica de elección es la angiografía cerebral.
  - La **hidrocefalia**: Aparece en las primeras horas, está relacionado con una peor situación neurológica al ingreso, mayor vertido de sangre intraventricular o una mayor hemorragia perimesencefálica. La incidencia de la hidrocefalia aguda tras una HSA espontánea de 15-20% (25). Para su diagnóstico, será necesario repetir el TAC cerebral.
  - El **resangrado**: Es la complicación más temible en los primeros días y es responsable del 30-40% de la mortalidad por HSA. El empeoramiento de la situación neurológica es lo que nos alertara de ello, se estima que el riesgo

es de un 3-4% en las primeras 24h, del 30% durante el primer mes y de 40% en los siguientes 6 meses (25). Los factores de riesgo de resangrado son el ingreso y tratamiento tardío, además de los cambios bruscos de la presión arterial.



Patrones de HSA: A) Perimeencefalica B) Aneurismático C) Cortical (28).

## 2.5. Factores de riesgo:

### 2.5.1. Factores de riesgo no modificables:

- **Edad:** Es el que mayor peso tiene de todos, se ha observado que la incidencia de ictus aumenta de manera exponencial en mayores de 65 años (23).
- **Sexo:** La incidencia de ICTUS suele ser mayor en hombres, salvo en algunos tipos como la hemorragia subaracnoidea que es mayor en el sexo femenino (23). Además, a partir de los 80 años, las mujeres tienen mayor riesgo debido a la mayor esperanza de vida de ellas (27). Y cabe recalcar, que es la primera causa de muerte en mujeres, y la segunda en hombres (1).
- **Genética:** El riesgo es mayor para una persona con antecedentes familiares de ICTUS (27).
- **Etnia/Raza:** Varios estudios han revelado una mayor incidencia y prevalencia de ICTUS en personas afroamericanas o hispanoamericanas. Esto parece estar relacionado con los hábitos de vida o alimentación y circunstancias socioeconómicas desfavorables (23,27).

### 2.5.2. Factores de riesgo modificables:

- **Hipertensión:** Es el factor de riesgo modificable de mayor peso en la prevención primaria del ICTUS, cuanto mayor sea la presión mayor riesgo hay (27).
- **Diabetes:** Incrementa entre 1,8 y 6 veces el riesgo, en especial si el paciente además tiene HTA (27). Los pacientes prediabéticos, así como los que tienen resistencia a la insulina también tienen un mayor riesgo (35).

- Dislipemia: Aumentan el riesgo a sufrir un ICTUS isquémico, ya que los niveles elevados de colesterol LDL y triglicéridos pueden obstruir las arterias, produciendo aterosclerosis (35)
- Sedentarismo/obesidad: Las personas activas físicamente tienen un 25-30% menos de probabilidades de sufrir un ICTUS. Además, cabe recalcar que la combinación de diabetes, hipertensión, dislipemia y obesidad, denominado Síndrome Metabólico, puede aumentar significativamente el riesgo, sobre todo en mujeres (35).
- Consumo de alcohol: El consumo excesivo de alcohol puede aumentar la presión arterial y los niveles de lípidos en sangre, lo que incrementa el riesgo de ICTUS (35).
- Tabaquismo: La nicotina y el monóxido de carbono del humo del tabaco dañan el sistema cardiovascular de múltiples formas aumentando el riesgo de ICTUS (35).
- Estrés: Es probable que el estrés crónico aumente la susceptibilidad a los accidentes cerebrovasculares, ya sea por influencia indirecta sobre otros factores de riesgo como la hipertensión o por repercusiones directas sobre los mecanismos de homeostasis del cuerpo, ya que puede interferir con los sistemas de control del sistema inmunológico e inflamatorio, provocando alteraciones en la función cardiovascular (35).
- Fibrilación auricular: Incrementa 4-5 veces el riesgo (35).
- Tratamiento hormonal sustitutivo/anticonceptivo: La incidencia del ICTUS es entre 1,5 y 2 veces mayor entre las mujeres que toman anticonceptivos orales en comparación con aquellas que no lo hacen. Además, este riesgo podría ser mayor en mujeres mayores o en mujeres con otros factores de riesgo adicionales (35).

Según un estudio realizado por el Centro de Ciencia Cardiovascular de la Universidad de Edimburgo (34), existe una evidencia entre la contaminación atmosférica y el aumento de padecer un ICTUS a la exposición prolongada a esta. En grandes núcleos urbanos hay una elevada concentración de agentes contaminantes. En 28 países se observó que los días que se registraba un aumento de la contaminación atmosférica, se incrementaban los ingresos hospitalarios y la mortalidad a causa de haber sufrido un ictus (35).

## 2.6. Prevención

Los hábitos de vida saludables son primordiales en cuanto a prevención primaria y secundaria de un ICTUS. Además, tener adquiridos estos hábitos, repercute de forma directa en la optimización de los factores de riesgo vasculares. Según la Sociedad Española de Neurología, publica una serie de recomendaciones (2,5):

- Tabaquismo: Abstinencia de tabaco o el abandono de este tras haber sufrido un ICTUS/AIT.
- Alcohol: Abandono del consumo de alcohol de más de 30 g diarios.
- Estrés: Intentar evitar en la mayor medida posible la exposición a estrés crónico a nivel personal, familiar y laboral.
- Obesidad: Es altamente recomendable tomar medidas para evitar estar en sobrepeso y obesidad.
- Dieta y nutrición: Seguir una dieta mediterránea con suplementos de frutos secos y aceite de oliva virgen. Añadir una suplementación con ácido fólico para paciente ya con enfermedad vascular previa.
- Llevar un control de la tensión arterial: Para las personas que hayan sufrido un ICTUS anteriormente o son diabéticas la tensión arterial tiene que ser inferior a 130/80 y para los que no hayan sufrido un ictus, inferior a 140/90.
- Sedentarismo: Práctica de actividad física moderada de 150 minutos por semana o actividad física de más intensidad 75 minutos por semana.
- Contaminación Atmosférica: Aplicar políticas de salud pública para disminuir la contaminación atmosférica. Evitar la exposición en horas punta de grandes ciudades, personas con enfermedades vasculares previas o que tengan varios factores de riesgo comentados en el punto anterior.

## 2.7. Epidemiología

Es la segunda causa de muerte en España, y primera en mujeres. También, la primera causa de discapacidad adquirida en el adulto y la segunda de demencia (20, 32).

Actualmente, fallecen cerca de 27 mil personas anualmente en España a causa de haber sufrido un ICTUS. Cada año entre 110 y 120 mil personas padecen un ACV, y más de la mitad fallecen o padecen secuelas discapacitantes (20, 32).

Hoy en día, más de 330 mil españoles, a causa de haber sufrido un ICTUS, padecen de alguna limitación en su capacidad funcional. Según datos del estudio IBERICTUS, se demuestra que hay una incidencia de 187,4 casos por cada 100 mil habitantes. Hay una previsión, de que, hasta el año 2035 esta incidencia puede aumentar un 35% más de casos. Una de las razones principales es el aumento de la esperanza de vida. Es más, en los últimos 20 años ha aumentado un 25% el número de casos ICTUS entre las personas de 20 a 64 años. Asimismo, un 5% de las personas mayores de 65 años del estado español, han sufrido un ICTUS (20, 32).

En Cataluña el número de casos del año 2022, según datos de la sociedad española de Neurología (SEN), fueron de 18.500 aproximadamente (20).

Los últimos datos disponibles en España sobre altas hospitalarias son del 2021, y han sido publicados por el INE (Instituto Nacional de Estadística) (Instituto Nacional de Estadística) en 2023 y analizados por el Observatorio Estatal de Daño Cerebral. En estos, se expresa que en 2021 hubo 106.517 altas hospitalarias por ICTUS. Aumentó un 6.6% respecto al año 2020. El 45% de estas altas, fueron mujeres, y el 55% restante, hombres. El 70% total, el motivo fue estabilización, el 12% fallecimiento y el 15 % traslado a otros centros (33).

Supone el 70% de los ingresos por causas neurológicas que se producen en el país y representan entre un 3-6% del gasto sanitario total (33).

## 2.8. Código ICTUS (Anexo 1)

El código ICTUS, es un protocolo de actuación para la rápida activación de una red asistencial que permita dar una atención inmediata a los pacientes con sospechas de ICTUS (9,11). En Cataluña, para reconocerlo de forma precoz, se siguen una serie de criterios (10):

- Síntomas neurológicos focales de inicio repentino (RAPID +). También es posible sintomatología transitoria (AIT) recuperada en las últimas 24h.
- RANCOM negativo, con autonomía para las actividades básicas de la vida diaria.
- Sin límite inferior ni superior de edad. En pacientes inferiores a 15 años, se activa el código ICTUS pediátrico.
- Tiempo de evolución de menos de 24 h, o de inicio incierto o del despertar.

En la escala RAPID. Primeramente, se le pide al paciente que ría (Rigui). En segundo lugar, se le pide que levante los brazos (Aixecar). Seguidamente, se pide que hable (Parli). Es entonces que, si alguna de estas tres acciones está alterada, se puede sospechar de un ictus, que conlleva a iniciar una actuación rápida (De Pressa) para evitar la progresión de la enfermedad y reducir las secuelas. A veces, puede que ninguna variable esté alterada, pero exista sintomatología, que no entre dentro de estos métodos de análisis, y que sea señal de sospecha de que el paciente está sufriendo un ICTUS, como puede ser: disminución del nivel de consciencia, alteración del comportamiento, cefalea y alteraciones oculares (9).

El código puede ser activado desde el SEM, servicios de urgencias hospitalarias o desde CAPs i CUAPs cuando en la evaluación del RAPID (Anexo 6) es positivo y la escala RANCOM, negativa. Se realizan las dos a la vez. Mientras el profesional está valorando la primera, ya está obteniendo información para la segunda. Esta segunda, se basa en evaluar cómo estaba el paciente antes de sufrir el posible ICTUS. Se examina si tenía movilidad autónoma, si podía ir al baño, si podía vestirse. Si sale que no hay alteración de estas actividades anteriormente, y en el momento de valoración, si se observan alteradas, es criterio de activación (9, 10).

Seguidamente, se aplica la escala RACE, que es una valoración neurológica simple y rápida para detectar casos con alta probabilidad de tener una oclusión arterial de gran vaso (OAGV), y que sean candidatos a tratamientos con técnicas terapéuticas endovasculares en centros terciarios. Es una simplificación de la escala NIHSS (Anexo 3), y valora 5 ítems: Paresia facial, paresia braquial, paresia crural, desviación

oculocefálica hacia el lado de la lesión y afasia/agnosia. Hay una puntuación total de 0 a 9. Una puntuación superior a 4 puntos permite sospechar de OAGV, con una sensibilidad del 85% (12,13).

Los hospitales receptores de pacientes con código ICTUS, tienen que cumplir un nivel asistencial según la complejidad. Hay tres niveles asistenciales (31):

- Hospital comarcal TELE-ICTUS (HC-TI)

Pueden hacer una valoración neurológica por un sistema de telemedicina en conexión a tiempo real con un neurólogo experto en ICTUS, que está en el centro terciario de referencia del sector. De esta forma se puede realizar una neuroimagen basal i poder iniciar el tratamiento de reperfusión trombolítico u otros tratamientos endovenosos siguiendo las recomendaciones, seguimiento y supervisión del neurólogo consultor.

- Hospital centro primario de ICTUS (CPI) (con o sin trombectomía mecánica)

Pueden hacer una valoración neurológica por un equipo de ICTUS presencial. Preferiblemente, tienen que ser neurólogos. Ingreso del paciente en una unidad de ictus o un área especial de atención para este tipo de pacientes.

- Hospital centro terciario de ICTUS (CTI)

Tiene los requisitos de los centros primarios y además pueden ofrecer un tratamiento de alta complejidad, como tratamientos endovasculares o neuroquirúrgicos de forma continuada.

Para los centros TELE-ICTUS, se establece el centro primario de referencia para trasladar a los pacientes que requieran exploraciones más específicas y un ingreso a una unidad de ICTUS.

Para los centros TELE-ICTUS y centros primarios de ICTUS, se establece un centro terciario de referencia para trasladar a esos pacientes que requieran un tratamiento de alta complejidad (trombectomía mecánica, craniectomía descompresiva, tratamiento invasivo de la hemorragia cerebral).

Cuando el paciente llega al hospital, se llevan a cabo las siguientes actuaciones: (9, 10, 11)

- Electrocardiograma (ECG) 12 derivaciones y tira larga.
- TAC simple (sin contrastes)
- Eco Doppler Carotídeo: se usa para la evaluación en tiempo real la situación de la circulación cerebral. Monitorización de la arteria tras la administración de trombolíticos (14).
- Point of Care: sistema de diagnóstico rápido que permite el análisis de parámetros con una mínima gota de sangre, para conocer el estado de coagulación del paciente, en solo 15 segundos (15).
- Glucemia capilar, constantes, asegurar vía aérea, oxigenoterapia (Sat O<sub>2</sub> >95%) escala de Glasgow (Anexo 5), y la NHISS (Anexo 3).
- Sonda vesical si no hay micción espontánea o RAO.
- Control de cefalea y dolor, evitando AINES y mórnicos.
- Aplicar el protocolo de actuación en función del tipo de ictus.

Tiempo puerto aguja: No deben pasar más de 30 minutos desde que el paciente llega a urgencias hasta que se administra cualquier tratamiento.

El retorno de un paciente con ICTUS al centro hospitalario de su territorio se realiza cuando los profesionales responsables del hospital de referencia consideran que ya no requiere tratamientos especializados y la clínica también lo permite. Se realiza como un traslado no urgente y se tiene que gestionar con el centro emisor del paciente.

Los casos de HSA no se consideran candidatos a activar código ICTUS y siguen un circuito diferenciado. Predomina cefalea intensa aguda, acompañada en ocasiones de alteración del nivel de alerta o sintomatología focal neurológica (10).

La atención urgente en pacientes con HSA se realiza de la siguiente forma (10):

- Diagnóstico por neuroimagen, que se puede realizar en el centro más cercano.
- Una vez confirmada la sospecha diagnóstica, traslado a centro de referencia.
- Estabilización clínica.
- Arteriografía en las primeras 24 h desde el inicio de los síntomas.
- Si se confirma un aneurisma cerebral, se tiene que decidir el tratamiento a emplear, que puede ser endovascular, neuroquirúrgico o conservador, por un equipo multidisciplinar experto.

- **2.9. Diagnóstico**

El diagnóstico del ICTUS se basa en la evaluación clínica, obteniendo una adecuada historia clínica, anamnesis y exploración clínica. Esta evaluación incluirá la medición de signos vitales como la frecuencia cardiaca, la frecuencia respiratoria, la presión arterial, la temperatura y la glucemia, además de la evaluación del déficit neurológico utilizando diferentes escalas, como la NIHSS (Anexo 3).

Además de esto, se emplean pruebas complementarias que nos permitirá diferencias con gran precisión un ictus isquémico de uno hemorrágico y descartar posible presencia de lesiones intracraneales de origen no vascular causantes de un cuadro ictal como puede ser un tumor (6).

En casos en los que se sospecha una hemorragia subaracnoidea y con una imagen del TAC con resultados negativos, la recomendación es realizar una punción lumbar (PL) ya que confirma el diagnóstico. Para que la PL sea útil en el diagnóstico y no genere más confusiones es importante llevar a cabo el procedimiento de manera adecuada. Se debe esperar al menos seis horas y preferiblemente, doce horas desde el inicio de sus síntomas. Esto es necesario ya que si se obtiene líquido cefalorraquídeo (LRC) antes de este tiempo y es hemorrágico, puede resultar difícil distinguir entre sangre presente previamente y la sangre introducida por una punción traumática (31).

Además, los estudios angiográficos permiten identificar la existencia de aneurisma, lo que permite una selección óptima del tratamiento (31).

## **2.10. Tratamiento ICTUS Isquémico**

El tratamiento será diferente dependiendo del tipo de ICTUS que está sufriendo el paciente, la sintomatología y las posibles complicaciones.

Entre los métodos para mejorar el flujo sanguíneo en casos de obstrucción, se encuentran dos tratamientos principales: Por un lado, está la trombólisis, es el uso de un medicamento llamado Alteplasa, que es un activador tisular del plasminógeno recombinante (rtPA), que disuelve los coágulos y se utiliza como tratamiento inicial en pacientes que presentan síntomas hasta 3-4.5 horas después de su inicio, con el objetivo de abrir los vasos sanguíneos cerebrales bloqueados. Se administrarán 0,9mg/kg de Ateplasa, siendo la dosis máxima 90mg; el 10% de la dosis total se administrará en bolus, y el 90% en infusión continua en una hora.

La otra opción es la trombectomía mecánica endovascular, que se realiza con dispositivos especializados para extraer coágulos. Esta técnica se utiliza junto con la administración intravenosa de agentes trombolíticos o puede ser una alternativa para pacientes que no pueden recibir trombólisis intravenosa (41).

La trombectomía mecánica es un procedimiento que implica la extracción o fragmentación mecánica de un coágulo utilizando catéteres endovasculares, insertados a través de la arteria femoral. Se han desarrollado tres técnicas principales: el sistema de primera generación que incluye Merci y Penumbra, y de segunda generación que incluye Solitaire y Trevo. Estos sistemas son utilizados por los médicos para recuperar el flujo sanguíneo en casos de obstrucción de los vasos sanguíneos cerebrales (40).

## **2.10. Complicaciones en la salud del paciente tras padecer un ICTUS**

El impacto de un ICTUS puede variar significativamente entre las personas afectadas. Alrededor del 10% de los casos experimentarán una recuperación casi completa, mientras que aproximadamente el 25% enfrentará problemas menores en la vida diaria. Sin embargo, un 40% vivirá con dificultades importantes, un 10% experimentará una discapacidad significativa y un 15% fallecerá poco después del evento (3).

Hay que considerar que un tercio de las personas con ICTUS sufrirá discapacidad permanente por el ICTUS. Las alteraciones de sus capacidades pueden desencadenar cambios significativos en la vida de la persona, que pueden ser más o menos impactantes, dependiendo de la gravedad de la secuela y la dificultad que radicará en aprender a adaptarse a esta nueva realidad, recuperar el equilibrio y enfrentar la enfermedad (44).

Alteraciones físicas:

- Alteraciones motoras: Falta de coordinación (ataxia), debilidad y ausencia de movimiento voluntario (paresia), pérdida de función motora (plejía). Y la secuela motora más común es la debilidad parcial de un lado del cuerpo (hemiparesia) (17).
- Alteraciones sensoriales: Alteración en la percepción de la temperatura, el tacto, el dolor y la posición de las extremidades (17).
- Alteraciones visuales: Pérdida de visión de la mitad del campo visual (hemianopsia) (8,7).

- Alteración del lenguaje: Alteración total o parcial del habla (afasia), dificultad en la formación o la vocalización de las palabras (disartria) o incapacidad para pronunciar palabras (mutismo) (8).
- Espasticidad: Es uno de los problemas más frecuentes tras el ICTUS. Esta condición pertenece a una anomalía en el sistema nervioso que puede hacer que un músculo permanezca en un estado contraído durante períodos prolongados. Esto afecta a la dificultad de la movilidad, el habla y la capacidad para realizar las actividades diarias. En consecuencia, las personas pueden experimentar dolor, rigidez muscular y dificultades para ejecutar movimientos regulares (8).
- Disfagia: Es la dificultad de tragar líquidos y/o sólidos (8).
- Dolor central: Son más propensos a desarrollar una forma de dolor central superficial, quemante o lacerante que empeora con el tacto, con el agua o los movimientos. Suele asociarse con la disestesia y alodinia (8)

Problemas cognitivos (17):

- Problemas de concentración
- Problemas de planificación y resolución de problemas
- Problemas de memoria o dificultad para retener información

Alteración del estado de ánimo y depresión post ICTUS:

La DPI es un trastorno depresivo secundario a otra condición médica según el DSM-5. Los signos de diagnóstico incluyen un estado de ánimo triste y/o anhedonia, además de cuatro de los siguientes síntomas: cambios en el apetito, alteraciones en el sueño, dificultad de concentración y toma de decisiones, agitación o retraso en la actividad física, sentimientos de culpa o inutilidad, pensamientos de muerte o suicidio y pérdida de energía o fatiga, todo ello persiste durante al menos 2 semanas.

Los síntomas suelen aparecer en los primeros meses después del ICTUS y podrían ser consecuencia de cambios cerebrales o de la adaptación a los cambios sufridos en el paciente. Afecta a más de un tercio de los pacientes, siendo el trastorno más frecuente (30%), después la ansiedad (25%), la apatía (20%), la irritabilidad (20%) y las reacciones catastróficas (20%), situaciones emocionales que influyen negativamente en el bienestar de los pacientes (4).

## 2.11. Rehabilitación post alta

La rehabilitación posterior a un ICTUS es crucial para ayudar a los pacientes a recuperar las habilidades perdidas y mejorar su calidad de vida. El objetivo fundamental es ayudar al paciente a adaptarse a sus déficits. Después de un ICTUS, la recuperación funcional es más notable durante el primer mes y se mantiene hasta el tercer mes. Hasta el sexto mes, la recuperación tiende a ser más lenta y después de este tiempo, generalmente se observa una estabilización en el progreso, pero el lenguaje y el equilibrio aún pueden seguir mejorando hasta pasados dos años (5).

En la fase aguda del ICTUS, lo que se intentará es hacer cambios posturales y movilización pasiva de los miembros afectados y se iniciará sedestación lo más precozmente posible, 48-72 horas después del ACV (5).

En la fase ya aguda y crónica, primero se intentará conseguir el equilibrio sentado y adaptaremos progresivamente la verticalidad.

Hay algunos aspectos importantes que se deben considerar durante la rehabilitación (5):

1. Evaluación continua: Después del alta se debe continuar con la evaluación regular del paciente para monitorear su progresión y ajustar el plan rehabilitador según sea necesario.
2. Terapia física: El fisioterapeuta ayudará a los pacientes a recuperar la fuerza muscular, el equilibrio y la coordinación con una serie de estiramientos y entrenamientos una vez agotadas las posibilidades rehabilitadoras que deben seguir realizando en su domicilio 2 o 3 veces al día.
3. Terapia ocupacional: Se centrará en ayudar a los pacientes a realizar actividades cotidianas, como vestirse, bañarse, cocinar...
4. Logopeda: Es el profesional que realizará la terapia del habla y lenguaje, puede ayudar a mejorar la comunicación, la comprensión del lenguaje y la deglución en caso de disfagia.
5. Apoyo psicológico: Esto es crucial para la salud mental del paciente, ya sea a través de terapias individuales o grupales, puede ayudar a abordar la ansiedad, depresión y otros aspectos relacionados

## **2.12. Líneas futuras de rehabilitación**

En la actualidad, el avance de la tecnología ha revolucionado muchos aspectos de la atención médica, brindando nuevas esperanzas y oportunidades para la rehabilitación de pacientes que han sufrido un ICTUS

. Gracias a los avances médicos, hoy en día existen opciones innovadoras, entre las cuales están los exoesqueletos médicos desarrollados por la empresa de “Gogoa”.

Es una empresa especializada en el desarrollo de exoesqueletos y tecnologías de rehabilitación médica. Estos son dispositivos robóticos diseñados para mejorar la movilidad y la rehabilitación de personas con discapacidades físicas o lesiones. Es un armazón robótico que se lleva sobre el cuerpo para mejorar la movilidad, fuerza y resistencia. (19).

### **3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN:**

¿Cómo son los procesos de recuperación experimentados en los pacientes después de sufrir un ICTUS, a qué dificultades se enfrentan y cómo se ven influenciados por factores personales, sociales y físicos?

### **4. OBJETIVOS:**

#### **General:**

Conocer las dificultades del día a día de los pacientes después de haber sufrido un ICTUS, tras el alta en el hospital.

#### **Específicos:**

- Comprender y distinguir las diferentes necesidades de los pacientes, según las secuelas y complicaciones que presenten.
- Evaluar el proceso de recuperación de los sujetos entrevistados y los cambios que han realizado en su día a día.
- Entender, a través de las vivencias y sentimientos expresados, las emociones que experimentan los participantes y su círculo más cercano después de padecer un ICTUS.

## **5. METODOLOGÍA:**

Para poder hacer el trabajo de fin de grado se ha elegido la metodología cualitativa, más concretamente un estudio cualitativo descriptivo fenomenológico. Se ha investigado la calidad de vida de las personas tras sufrir un ICTUS desde una perspectiva integral y holística. Se pretende comprender la creación de nuevos roles y cómo se afronta la rutina de una manera significativa, con el deseo de explorar las complejidades de convivir con esta enfermedad y sus consecuencias. No hay mejor enfoque que realizar una visión imparcial desde la perspectiva de aquellos que han experimentado un proceso similar.

Para llevar a cabo la investigación y obtener datos reveladores, se realizó una revisión bibliográfica no sistemática sobre el ICTUS y todo el fenómeno asociado, abarcando desde sus causas y mecanismos, los diferentes tipos existentes, métodos de detección, pautas de actuación, funcionamiento de la rehabilitación, hasta las secuelas más comunes que podría dejar y el impacto emocional tanto en el paciente como en la persona encargada de su cuidado.

Una vez tenemos toda la información, se decide centrar el trabajo en el afectado, para saber cómo han vivido y viven todo el proceso y así queremos entender las emociones y sentimientos que les suscita. Para ello, se decide llevar a cabo entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas a personas que han padecido un ICTUS. A través de la Asociación para Superar el ICTUS de Barcelona, hemos podido contactar con tres informantes de diversas edades. Las entrevistas se realizaron con consentimiento previo (Anexo 6) y con permiso para grabar, transcribir y usar los datos para nuestro trabajo de investigación. La duración de las entrevistas se ha basado en la disponibilidad de los pacientes.

## 6. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Búsqueda bibliográfica no sistemática, en diferentes bases de datos especializadas en nuestro ámbito de estudio: Scielo, Dialnet, Pudmed, MedlinePlus, para determinar lo que se ha descrito en la literatura sobre el tema de investigación. La búsqueda de los artículos consultados es de menos de una franja de 5 años y se realizó entre los meses de enero y mayo de 2024.

**Palabras Clave:** ICTUS, recuperación, rehabilitación, tratamiento, experiencia, riesgo.

### 6.1 Cuadro de búsqueda

<b>CUA</b>			
<b>Palabras clave / Operadores booleanos</b>	<b>Base de datos</b>	<b>Nº de resultados</b>	
<b>Factores recuperación ICTUS</b>	<b>AND</b>	Scielo	4
<b>Cuidados hemorragia subaracnoidea</b>	<b>AND</b>	Scielo	20
<b>Unidad de ICTUS cuidados de enfermería</b>	<b>AND</b>	Dialnet	37
<b>Síntomas AND signos AND ICTUS</b>	<b>AND</b>	Dialnet	53
<b>Risk factors AND stroke AND nursing care</b>	<b>AND</b>	Pubmed	1102
<b>Exercise Therapy AND stroke</b>	<b>AND</b>	Pubmed	2674
		Pubmed	2108

<b>Stroke Rehabilitation AND quality of life</b>		
<b>Stroke rehabilitation methods</b>	Pubmed	12241
<b>Stroke AND treatment</b>	Pubmed	54280
<b>Risk factors AND stroke</b>	MedlinePlus	22

## 6.2 Muestra:

Para poder realizar las entrevistas, primeramente, se contactó con la Asociación de ICTUS de Barcelona mediante correo electrónico. Cuando nos contestaron, nos facilitaron un número de teléfono de una de las coordinadoras y fue ella nuestro enlace para poder contactar con los pacientes. Preguntó y expuso por un grupo, donde estaban todos los integrantes de la asociación, nuestro estudio. Se ofrecieron voluntarios tres miembros, siendo a dos de ellos a quienes les hicimos las entrevistas.

Por otro lado, tuvimos conocimiento de una investigación sobre rehabilitación para pacientes con discapacidades físicas, entre ellas personas que habían sufrido un ICTUS. Logramos establecer contacto con una de las responsables de la empresa "Gogoa", por la intervención de una persona conocida. Se nos facilitó el número de contacto de la neuróloga a cargo del proyecto, lo cual nos permitió contactar con uno de los pacientes y llevar a cabo la entrevista. Nuestra muestra final fue de tres participantes.

## 6.3 Datos sociodemográficos:

### 6.3.1. Primera Entrevista

Edad actual	Edad cuando sufrió el ICTUS	Domicilio	Antecedentes	Ocupación
35 años	32 años	Nou Barris, Barcelona	Ninguno	<b>Antes:</b> Costurera <b>Ahora:</b> Estudiante

### 6.3.2. Segunda Entrevista

Edad actual	Edad cuando sufrió el ICTUS	Domicilio	Antecedentes	Ocupación
56 años	42 años	Barcelona	Ninguno	<b>Antes:</b> Administrativa <b>Ahora:</b> Sin ocupación

### 6.3.3. Tercera Entrevista

Edad actual	Edad cuando sufrió el ICTUS	Domicilio	Antecedentes	Ocupación
76 años	70 años	Zumárraga, País Vasco	Ninguno	<b>Antes:</b> Mecánico <b>Ahora:</b> Pensionista

## 7. ASPECTOS ÉTICOS

El manejo, intercambio y transferencia de los datos de todos los participantes se realizará conforme al Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), Además, se cumplirán con lo establecido en la Ley Orgánica 03/2018, de 5 de diciembre, sobre protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Según lo establecido en la legislación mencionada, los participantes tienen el derecho de acceder, rectificar, cancelar, oponerse, limitar el tratamiento de datos incorrectos, solicitar una copia de sus datos o transferirlos a un tercero. Para ejercer estos derechos, deberán ponerse en contacto con nosotros, los responsables de la investigación. Para más información sobre la confidencialidad de sus datos, pueden dirigirse a la Autoridad Catalana de protección de Datos en [https://apdcat.gencat.cat/es/seu\\_electronica/serveis/atencio/](https://apdcat.gencat.cat/es/seu_electronica/serveis/atencio/) o a la Agencia Española de Protección de Datos <http://www.agpd.es/portalwebAGPD/CanalDelCiudadano/index-ides-idphp.php>

El estudio se llevará a cabo conforme a la legislación vigente en proyectos de investigación en nuestro país, de acuerdo con la Ley de Investigación Biomédica 14/2007

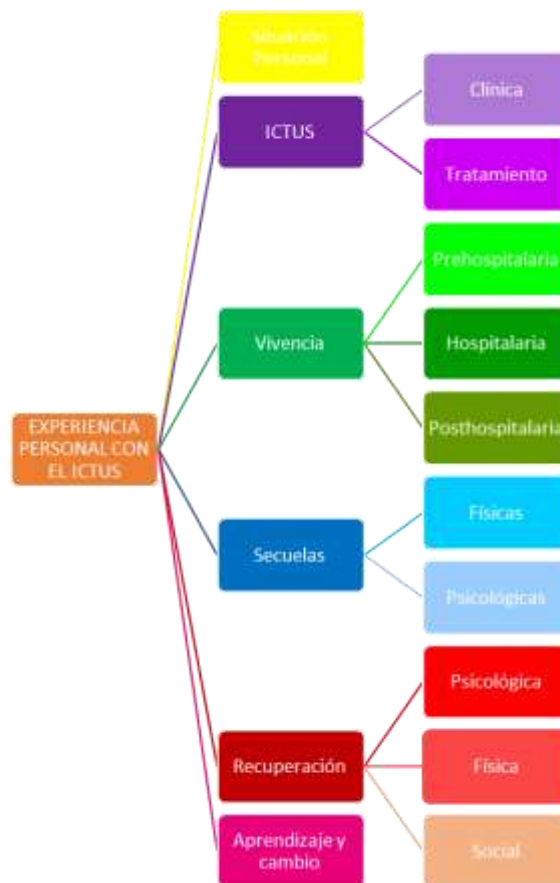
## 8. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para realizar el análisis de datos, se procedió a la grabación en voz de las entrevistas (Anexo 8) y transcripción íntegra de ellas, para la transcripción no se utilizó ningún programa informático.

Una vez transcritas, se procedió a realizar varias lecturas con el fin de identificar aquellos aspectos que fueran importantes para la realización de este trabajo. Se realizó la codificación por colores para englobar así las categorías y subcategorías. Para ello no se recurrió a ningún programa informático. Este proceso resultó útil para organizar y sistematizar la información de los datos.

Nuestro interés en la investigación se ha centrado en la experiencia personal con el ICTUS, de los datos extraídos emergieron las siguientes categorías: 1) Situación personal; 2) ICTUS; 3) Vivencia; 4) Secuela; 5) Recuperación; 6) Aprendizaje y cambio.

### 8.1 Diagrama de codificación por categorías y colores:



## 9. RESULTADO Y DISCUSIÓN

### Situación Personal

Los tres sujetos entrevistados, a pesar de tener edades diferentes entre ellos, tenían una vida estable, económicamente bien, con una socialización adecuada y correcta. En casa, tenían apoyo familiar, sin problemas sociales de interés. No tenían identificado ningún factor de riesgo para padecer un ICTUS. Llevaban unos hábitos saludables, por ejemplo, no fumadores, hacían ejercicio, con un peso corporal dentro de los valores normales, entre otros. Por la bibliografía consultada conocemos que el 80% de los ICTUS se pueden prevenir controlando los factores de riesgo modificables. En el caso de nuestros entrevistados, no hay una relación clara entre factores de riesgo y el hecho de haber sufrido un ICTUS (35).

Lo podemos observar en las siguientes aportaciones de los entrevistados. **PAC 1:** *“Pues yo siempre he sido una persona muy activa, que me gusta hacer muchas cosas, muchas actividades, mucha vida social eee muy perfeccionista en todo, en el trabajo sobre todo también muy exigente, sobre todo. Y bueno, la verdad es que estaba haciendo lo que me gustaba porque estaba trabajando de lo que había estudiado, teníamos bastantes proyectos y (pausa para pensar) en principio nada bien yo bueno hago deporte, buena alimentación, no fumar ni drogas. Así que bueno, una vida más o menos yo creo que bastante sana”.* **PAC 2:** *“Bueno, pues como me imagino. Como la vida de, de casi todo el mundo. Este era una persona que trabajaba. Tenía un hijo pequeño de cuatro años. Y pues bueno, una vida normal, trabajar, estudiar, cuidarme de mi hijo pequeño”.* **PAC 3:** *“Hombre, a mí la cosa de los nietos y todo eso. Estamos todos en familia. Es más, no, yo ya estaba jubilado. Bueno, si hubiera sido antes, cuando tenía el taller, pos si me haría cosas anormales, pero luego, bueno. Y además tenía bien a la vida, gracias a Dios, asegurada y bueno, la mujer... no creo que tenía problemas”.* Toma un papel muy importante, realizar una prevención primaria eficaz para reducir las probabilidades de sufrir un ICTUS, si hay un buen control de los factores de riesgo modificables. También, es primordial, una prevención secundaria eficaz. Un diagnóstico y tratamiento precoz en este tipo de enfermedad, es clave para reducir las secuelas posteriormente (35,22).

### ICTUS, clínica y tratamiento:

Los ICTUS isquémicos son los ICTUS más frecuentes, se dan entre un 80-85% de los casos (44). Los tres entrevistados refirieron padecer un ICTUS isquémico. **PAC 1:** *“Que yo tuve un isquémico”* **PAC 2:** *“Un ictus isquémico.”* **PAC 3:** *“Mmm, Isquémico.”* Dependiendo del territorio y del hemisferio afectado, la clínica será diferente.

Por un lado, la primera entrevistada explica que cuando se despertó por la mañana, de un momento a otro, se encontró con dificultad para la movilización, no podía mover el brazo izquierdo y refería parestesias en la pierna izquierda, también comenzó a golpearse de forma involuntaria. **PAC 1:** *De repente los brazos me empezaban a dar golpes a mí misma, azotarme a mí misma rollo, [...] Y el brazo y la mano izquierda, no las podía mover, estaban como a ver cuándo dicen deja la mano muerta.* El ICTUS del despertar es aquel que se produce mientras la paciente duerme y, por lo tanto, se desconoce el momento aproximado en el que hubieran aparecido los primeros síntomas (57). Según los síntomas observados del paciente, el ICTUS afectó al hemisferio derecho, con déficit motor y sensitivo contralateral al lado de la lesión, en el caso de la primera entrevistada la afectación motora fue del brazo y pierna, causando una hemiparesia izquierda (36,5,3).

La segunda participante nos explicó. **PAC 2:** *“Lo único que tuve es que estar hablando tranquilamente y de repente mi madre me dijo que dices que no te, es que no te entiendo y la boca se quedó totalmente descolgada [...] yo cuando me levanté la parte izquierda la tenía afectada y arrastraba la pierna y el brazo”.* Contrastando con la bibliografía encontrada y por los datos aportados por la informante, el hemisferio derecho del cerebro fue el que estuvo afectado, provocando también una hemiparesia izquierda (3,5,36). El paciente que ha sufrido un ICTUS puede presentar alteraciones del lenguaje como la afasia o alteración motora del habla, disartria o mutismo. Dependerá del hemisferio afectado por el ICTUS y del territorio. Los trastornos del lenguaje, con frecuencia se acompañan de dificultad para escribir (agrafia) o para leer (alexia), por lo que los pacientes tienen afectadas las capacidades de comunicación. Es importante no confundir las disartrias con las afasias; las disartrias se originan por dificultad en la articulación o en la modulación de las palabras, como consecuencia de la debilidad de los músculos de la mitad de la cara, por la paresia facial asociada o, por la dificultad en la coordinación de estos. En cambio, la afasia, es una disfunción cortical superior por afectación del hemisferio cerebral izquierdo en donde encontramos las áreas de Broca y de Wernicke, por lo que nos podemos encontrar con pacientes que presentan una

afasia de expresión si el área afectada es el área de Broca, o de comprensión si el área afectada es la de Wernicke o mixta si la afectación es en ambas áreas. Para poder diferenciar estos dos conceptos se debe tener en cuenta que cuando una persona con daño cerebral manifiesta dificultad en los procesos cognoscitivos-lingüísticos, como la selección y organización de las palabras, presentará afasia. En cambio, cuando la lesión afecta a los procesos de control sensitivo-motor, esa persona tiene una disartria (58).

**PAC 3:** *“yo la pierna no la tengo como todos los días. Pero no temas nada. Yo bajé la escalera y subí, agarrándome al pasamanos, pero ya notaba algo en la pierna y cuando bajé donde tengo el coche en el garaje, ya no podía subir [...]. He comido, me he sentado en el sofá, echar un rato de la siesta, pero cuando me he levantado ya ni hablaba [...] en el brazo derecho tengo algo”.* Según explica el tercer entrevistado, los síntomas motores se localizaron en el hemicuerpo derecho, contralateral al lado de la lesión, en este caso, el hemisferio izquierdo.

Por lo que refiere al tratamiento, no se obtuvo suficiente información ya que ellos mismos no eran conocedores o no se acordaban del tratamiento que se les realizó. A excepción de la segunda entrevistada, ella misma explicaba que le hicieron una trombectomía mecánica, introduciendo el catéter por la arteria femoral (40,41). La entrevistada refiere no conocer si se realizó tratamiento trombolítico, previo, la administración de un activador plasminógeno tisular (41), ya que el sujeto no lo aclara. **PAC 3:** *“Porque me necesitaban hacer una prueba que era poner un catéter por la zona de la ingle, por, por una vena[...] sé que fue al quirófano. Me puse, mmm, por la ingle. Me pusieron una especie de tubo. No sé, que me dijeron que me llega hasta hasta el cerebro, pero no sé. No lo sé. Y que lo, que luego, me pusieron unos puntos, que sé que no me podía mover. De eso sí me acuerdo, en la cama.”*

### **Vivencia**

En esta categoría abordamos los sentimientos que experimentaron los participantes durante el proceso. A su vez, subdividimos la categoría en tres: Antes del hospital, durante la hospitalización y después del alta.

Los tres sujetos, en un primer momento, no sabían que estaban sufriendo un ICTUS y no fue hasta llegar al hospital que confirmaron el diagnóstico. Las dos primeras entrevistadas asociaban la patología a gente mucho mayor. Ellas comentaron que:

**PAC 1:** “Lo primero que se me pasó era vaya, he pillado COVID. Y digo, ¿esto no es COVID, ¿no? (entre risas recordando el momento) Y se miran entre ellos, dicen no, acabas de tener un ICTUS. Lo primero que pensé era como, ICTUS, gente de 80 años”.

**PAC 2:** “Yo no entendía ni lo que era el ictus. Yo no tengo por qué tener un ictus con mi edad. Para mí un ictus, era algo de gente mayor. Recuerdo que vino el neurólogo enseguida y me dijo bueno Gloria has tenido un ictus”.

De hecho, según un estudio realizado en 2022 por la revista de Neurología Española, el conocimiento sobre el ICTUS en la población española es escaso, pero la actitud de la mayoría de las personas es adecuada, ya que deciden contactar con los servicios de emergencia (59). Es más, la Generalitat de Cataluña ha difundido el algoritmo de actuación, llamado “RAPID”, para concienciar que una actuación rápida es esencial para la evolución del paciente (9).

- Antes del hospital:

Los tres entrevistados realizaron circuitos diferentes hasta llegar al centro de hospitalización. Se dio la circunstancia de que fueron tres situaciones en espacios de tiempo y localizaciones diferentes del territorio español. La primera entrevistada tuvo el ICTUS durante la pandemia del COVID-19. En ese momento, se encontraba sola en casa, confinada. Los vecinos la pudieron ayudar, ya que ella había perdido la movilidad. Vinieron a su casa los equipos de emergencia y de allí, la trasladaron al CAP más cercano, y después de examinarla, la derivaron al hospital. **PAC 1:** “tuve que ir primero al CAP, que está cerca de mi casa. Pero bueno me llevaron en ambulancia (risa) o sea son dos minutos por que claro no podía caminar. Y me hicieron pasar por el CAP, el protocolo COVID no sé qué. Y después del CAP me llevaron al “Vall d'Hebron” y eso sí que me acuerdo, me dijeron, te tenemos que llevar lo antes posible a eso al hospital.”

A la segunda, le pasó mucho antes de la pandemia. Vinieron los equipos de emergencia y la llevaron directamente al hospital de referencia más cercano. **PAC 2:** “Entonces ya, rápidamente llamó la ambulancia y ya digo, activaron el código ictus y me llevaron al hospital, pero claro, me tiene que salvar la vida con prontitud.”

Y el último, pudo ir al hospital por su propio pie, ya que comenta que lo tenía relativamente cerca. **PAC 3:** “fui al hospital, que estaba allí cerca, y, y nada más llegué allí, me han dicho, no no, tu, te ha dado un ictus, el daño ya está hecho. Porque son horas desde que empezó esto.”

Dado que el ICTUS se considera la primera causa médica de discapacidad en el mundo, primera causa de muerte de mujeres y la segunda causa de muerte en el mundo occidental, es necesario protocolizar la actuación ante un código ICTUS, con un personal sanitario formado y preparado para actuar con la mayor rapidez posible. Además, la población, tiene que estar informada sobre los signos y síntomas de alarma. De esta forma, se agiliza el proceso de actuación y con ello, se alarga la esperanza de vida. Es una enfermedad tiempo dependiente, es crucial actuar de manera ordenada y multidisciplinar tanto en la atención extrahospitalaria como intrahospitalaria. Así pues, se puede observar que los tres entrevistados siguieron un protocolo de actuación adecuado y rápido, teniendo en cuenta las circunstancias de cada uno (13). Cabe destacar que, los dos últimos, identificaron los signos de alarma, y pudieron avisar e ir al centro sanitario más cercano lo más rápido posible.

- Durante la hospitalización:

Es un periodo donde el miedo coge las riendas de la situación, y aparecen variedad de preguntas y dudas sobre el futuro de cada uno. Además, se cuestionan por qué les ha pasado a ellos, con la vida que tenían.

Cada uno estuvo ingresado en un periodo de tiempo diferente. Por ejemplo, la primera entrevistada, solo estuvo una semana. Sin embargo, cabe recalcar que su situación era excepcional, ya que era época COVID y solo podía ver a los profesionales. Hacía videollamada con su familia, pero no tenía el apoyo personal y físico de su entorno como habían tenido los otros dos participantes, entrevistados. La segunda estuvo dos semanas en un hospital cerca de donde se encontraba en el momento que sufrió el ICTUS y después, la trasladaron a Barcelona (residencia habitual), y estuvo ingresada 3 semanas más hasta que le dieron el alta. Y finalmente, el último, que se encontraba también, fuera de su residencia habitual, estuvo ingresado dos semanas y después le dieron el alta a casa con seguimiento con su médico de familia de referencia.

Todos expresan el buen trato que recibieron por parte de los profesionales, y la buena información en todo momento que percibieron.

- Después del alta:

Es un momento en el que afloran diferentes sentimientos entre los entrevistados, pero todos ellos concluyen en un estado de ánimo atenuado. Por ejemplo, la primera entrevistada comenta que afronta el proceso después de la hospitalización con mucha

motivación para recuperar lo que estaba haciendo antes del episodio, pero después de un seguido de impedimentos funcionales de su cuerpo y de padecer una pielonefritis cuando aún no estaba recuperada del ICTUS, acaba yéndose a casa de sus padres a vivir una temporada para estar más atendida, ya que necesitaba más ayuda de la que se pensaba en un primer momento. **PAC 1:** *“Pues la verdad que estaba súper motivada, en plan, hacer rehabilitación y todo. Y después, dos meses después, o así, me dio una infección de orina, bueno, una pielonefritis al riñón y entonces claro ya estaba un poco más o menos bien y otra vez recaída ¿no? Te quedas con las defensas y todo, te quedas súper débil ¿no? Y entonces me fui a casa de mis padres”.*

En los otros dos informantes, los primeros pensamientos después del alta del hospital fueron más negativos, sobre todo en la segunda entrevistada, que comenta que no tenía deseo ni ganas de seguir adelante y vivir, y que, si lo hacía, era por su hijo. Esta situación con pensamientos negativos venía dada por la pérdida del trabajo, los problemas económicos que conllevó y el cambio en su círculo de amigos, ya que la gente sigue su camino y su día a día, es por eso que comentaba que no recibió el apoyo de ellos en el proceso de adaptación que padeció. Su ritmo de vida había cambiado completamente, siendo más lento. Además, sufrió una caída al poco tiempo de salir del hospital, uno de sus mayores miedos era volverse a caer, hacerse daño y empeorar su estado. **PAC 2:** *“Tuve una caída. Bueno, esa no era mi mayor miedo cuando no sabía lo que era una caída, pero con la primera caída, entonces sí que me dio miedo de volver a repetirla. Y luego el futuro en sí, o sea, el, el poder y no poder volver a trabajar porque ya veía que no, que que posiblemente no volvería a trabajar, que el futuro con mí, sobre todo me preocupaba mi hijo pequeño. No tenía muchas ganas de vivir, con lo cual me daba igual, pero lo que no encontraba justo es que mi hijo porque si tuviera que sufrir también las consecuencias, de forma indirecta de mí. Eso sí que no lo encontraba justo”.*

El principal factor de riesgo de caída en el paciente con ICTUS es la falta de control postural y la movilidad reducida, que puede estar relacionado con el deterioro cognitivo que a veces sufren. La prevalencia de caídas durante los primeros 6 meses tras el alta hospitalaria es de un 37%, y la tasa de caídas está entre un 40% y un 58% entre estos pacientes después de un año del accidente (60).

Los entrevistados expresan una sensación de miedo, a morir y dejar a sus familiares, miedo a que les pueda volver a suceder. Viven un estado continuo de vulnerabilidad. En el artículo de la Fundación ICTUS de Barcelona (27), se contrastó que muchas personas, al padecer un ICTUS, experimentan un choque emocional, que puede generar sentimientos de negación, ira, rabia, culpabilidad. Es una situación normal, se están

enfrentando a un cambio de vida radical, hay una pérdida de control de la situación y es entonces cuando se genera la incertidumbre en relación con el proyecto vital a corto y largo plazo. Haciendo referencia a un estudio del Departament de Salut de Catalunya (4), la ansiedad tiene una incidencia del 25% en los trastornos del estado de ánimo de los pacientes que acaban de sufrir un ICTUS. Visto desde el punto de vista psicológico, el trastorno depresivo post-ICTUS es debido a una alteración en los circuitos fronto-subcorticales, ganglios basales y sistema límbico, sufriendo una hiporregulación serotoninérgica y monoaminérgica. Lo podemos corroborar con las palabras expresadas por nuestros informantes: **PAC 1:** *“tienes miedo que te vuelva a pasar, sabes que te vuelva a dar un chungo, de más cuando eso, cuando en principio te ha pasado y no sabes por qué.”* **PAC 2:** *“no poder volver a trabajar porque ya veía que no, que que posiblemente no volvería a trabajar, que el futuro con mi, sobre todo me preocupaba mi hijo pequeño.”* **PAC 3:** *“Dejar a los críos. Es decir, casi con 108 años y yo irme con la mano”.*

### **Secuelas físicas y psicológicas:**

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), se estima que dos de cada tres personas que sobreviven a un ICTUS presentan algún tipo de secuelas (cognitivas, emocionales, comunicación y lenguaje) (39).

Diversos estudios epidemiológicos apuntan a que un 30-50% de las personas que padecen un ICTUS también padecen depresión, siendo la tasa 8 veces mayor a la de la población general. En los dos años posteriores a sufrir un ICTUS, alrededor del 25% de los pacientes que han sobrevivido fueron diagnosticados con depresión y se estima que casi el 55% de las personas que han tenido un ACV desarrollará una depresión en algún momento de su vida. Pero además cabe recalcar que en más del 50% de los casos de depresión post-ICTUS (DPI), no se diagnostican ni se tratan (47).

La DPI se presenta en 1 de cada 3 pacientes con ICTUS. Al hablar con los entrevistados sobre las afectaciones que han sufrido después del ICTUS, las dos primeras personas afirmaron que padecieron problemas psicológicos. **PAC 1:** *“Entonces pues, ya entre la depresión y algo de ataques de pánico, tenía ansiedad, tenía insomnio...yo solo me quería dormir y no levantarme más [...] Y era como muy raro, yo decía, como va a ser esto normal, me siento fatal, esto no es mi estado natura”.* Según el DSM-5, los síntomas diagnósticos consisten en ánimo triste y/o anhedonia y 4 de los siguientes síntomas: cambios en el apetito, alteraciones en el sueño, dificultad de concentración y toma de decisiones, agitación o retraso en la actividad física, sentimientos de culpa o inutilidad,

pensamientos de muerte o suicidio y pérdida de energía o fatiga, todo ello persiste durante al menos 2 semanas (4). En conformidad de lo que expresa la entrevistada, se observa anhedonia, alteraciones en el sueño, sentimiento de inutilidad y fatiga. También se habla de ansiedad, un mecanismo de defensa adaptativo, que prepara al individuo para dar una respuesta rápida ante una situación amenazante, que tiene una prevalencia del 20-25% (53). **PAC 2:** *Bueno, pues con ganas de tirar por el balcón y acabar con todo...Me quería morir. Sí, sí, sí, sí. Y además lo tenía claro., incluso la forma de morirme*” Esto es lo que respondió la segunda entrevistada al preguntarle cómo estaba su salud mental en esos momentos. En España, el suicidio es la principal causa de muerte violenta y la depresión es un claro factor de riesgo, pudiendo aumentarlo hasta en 20 veces. Uno de los últimos estudios realizados en Europa señala que se ha producido un incremento en la tendencia suicida entre los pacientes con enfermedades neurológicas, los supervivientes de ICTUS tienen casi el doble de probabilidades de morir por suicidio que la población en general, con un riesgo mayor en los primeros 2 años después del ACV (47).

La primera entrevistada también expresaba situaciones que son importantes recalcar: *“No no salía a la calle porque me daba miedo, no podía ni coger el transporte... era incapaz de bajar a la calle sola...es como me da miedo, sabes osea no sé por qué pero no puedo salir a la calle [...] No, no son ataques de pánico. Es algo que no puedes expresar. ¿No te da miedo todo? De repente estás como todo el rato alerta. Te piensas que va a pasar algo”* Según estudios recientes, una de cada cuatro personas desarrolla síntomas de trastorno de estrés postraumático tras el ICTUS, debido al miedo irracional y persistente a tener otro en el futuro (54).

Las secuelas cognitivas son también habituales tras sufrir un ICTUS. En 1973 se empezó a reflexionar acerca de estos aspectos cognitivos y de las modificaciones que sufren los pacientes que logran sobrevivir a un ACV. La investigación se centró en varios pacientes que habían sufrido daño cerebral tras sufrir lesiones en el hemisferio cerebral derecho, afirmando que la destrucción de una parte del cerebro cambia numerosas funciones, como la pérdida de concentración, aumento de la fatiga, pérdida de iniciativa... (50). Hoy en día se habla de deterioro cognitivo vascular (DCV), que puede presentarse como un deterioro cognitivo leve (DCL) o demencia. El DCL es la forma de manifestación más frecuente, persistente en el tiempo, con alteraciones leves de memoria, atención, lenguaje, funciones perceptivas y motoras, funciones ejecutivas,

capacidades de aprendizaje y/o cognición social (51). Al preguntar a los entrevistados sobre ello, obtuvimos las siguientes respuestas. **PAC 1:** “Lo que sí que te cuesta más concentrarte, bueno me cuesta más concentrarme desde que me pasó”. **PACI 2:** *Por ejemplo, la fatiga mental, el problema, los problemas de atención y problemas, sobre todo la fatiga, los problemas con, con soportar los estímulos fuertes igual de música que de luces que de ruidos, que de... de olores [...] Me han dicho que es normal que tengas una fatiga mental, pero en ese momento no lo sabía. Estas muertas, solo tienes ganas de dormir y descansar. No tenía ganas de nada más, solo de descansar, dormir, dormir y dormir.*” En este caso, la segunda entrevistada también habla sobre la fatiga, tiene una prevalencia de 29-77 % tras el ictus, es la sensación de estar con baja energía y motivación (52).

El tercer entrevistado explica sus condiciones físicas tras su daño cerebral. **PAC 3:** *“Pues mira... no movía la pierna, no movía el brazo. Esa pinza así, con los dedos [...] Por ejemplo, el izquierdo tocó el techo y el otro, ya me cuesta llegar arriba”* La hemiparesia es la consecuencia física más frecuente, provoca una alteración musculoesquelética, sensorial y perceptiva, y engloba pérdida de control motor, debilidad y falta de coordinación (17). **PAC 2:** *“la mano izquierda no es igual de funcional que la derecha”* **PAC 1:** *“la mano, esto bien, pero sí que a veces, sí que me tiembla”.* También se pueden observar alteraciones en el habla tras sufrir un ACV. El 21-40% de las personas con ICTUS durante la fase aguda presenta afasia, como hemos comentado anteriormente es un trastorno del lenguaje. Supone el deterioro y la dificultad del afectado para la comunicación verbal a consecuencia de la disfunción cerebral (48,49). El tercer entrevistado, sufrió un ICTUS isquémico del hemisferio izquierdo, el paciente estaba mutista: **PAC 3** *“Pues mira, no hablaba”*

## **Recuperación**

Esta categoría se basa en la recuperación y rehabilitación que han experimentado los sujetos. Se ha dividido en tres subcategorías: la psicológica, física y social.

La evidencia muestra que es beneficioso iniciar la rehabilitación tan pronto como el paciente esté listo y pueda tolerarla. Normalmente, se inicia después de las 24 h del inicio del evento, con una intensidad de 3 h por día. Se debe tener cuidado con la movilización en las primeras 72 h, en aquellos que se ha realizado una punción arterial o presenten una condición mecánica que los desestabilice. El equipo de trabajo debe

ser multidisciplinar, y los pacientes y cuidadores deben participar también en este equipo de trabajo (61).

Podemos observar que los tres entrevistados iniciaron la rehabilitación, de forma precoz, en el hospital.

La primera subcategoría trata sobre la recuperación psicológica. Las dos primeras entrevistadas sufrieron depresión en los meses posteriores a sufrir el ICTUS. Solo la primera precisó de ayuda, ya que la segunda refiere no haber necesitado ayuda en su recuperación psicológica. La primera informante estuvo tratada por una psicóloga clínica. Ella comentaba que no quería salir de casa, sufrió ataques de pánico, y tuvo ideaciones tales como que la gente le quería hacer daño. Entre la profesional y su círculo cercano de amigos, la ayudaron poco a poco ir superando sus miedos. **PAC 1:** *“Pues la verdad que fue psicóloga clínica. Sabes era como muy a saco no? Yyy bueno estuve, no sé cuánto, no me acuerdo cuando estuve a lo mejor un mes y pico así. Ella me decía: pues vas haciendo, por ejemplo, te vas a tu casa, te vas yendo a tu casa, vuelves a casa tus padres”.*

Según el Consejo General de Psicología de España, en un artículo, destacan que la psicología clínica es fundamental y necesaria para la rehabilitación del paciente, la mejora de la calidad de vida y para poder mantener una supervisión durante todo el proceso de recuperación, ya que, tener un estado mental óptimo es primordial para poder avanzar (62). Por lo que refiere al tercer entrevistado, tampoco necesito de ayuda para la recuperación psicológica, ya que como comenta: el programa de rehabilitación con implementación del robot le fue bien para su estado de ánimo.

La segunda hace referencia a la recuperación física. El trastorno de la marcha es uno de los déficits más relevantes, y la rehabilitación deviene una parte fundamental para lograr un mayor grado de independencia en las ABVD. Es un proceso correoso, intenso y de movimientos repetitivos (43, 45). La primera entrevistada comenta que su rehabilitación duró muy poco, ya que la recuperación fisiológica de su cuerpo fue rápida. Los primeros meses se quedó con secuelas psicomotrices. Inició un programa de baile para mejorar la coordinación, y ha notado una mejoría significativa. Según un estudio sobre la danza y la estabilización corporal y la coordinación tras haber sufrido un ICTUS, se verifica que existe una correcta correlación entre asistir semanalmente a clases de baile y la progresión de la movilidad (16). Sin embargo, los otros dos entrevistados sufrieron más secuelas físicas, y estuvieron sometidos a una larga recuperación de

varios meses. La segunda refiere que después del alta acudió a sesiones de piscina, que intervinieron de manera muy positiva en su recuperación psicomotriz. La terapia acuática, según un estudio de la Universidad de Gran Rosario, contribuye a un mayor equilibrio, mejora la fuerza muscular y en consecuencia también la capacidad de andar (56). El tercero estuvo tres meses ingresado, ya que se quedó con muchas secuelas psicomotrices y del habla. Cabe destacar, que su recuperación ha sido basada en un programa de nuevo modelo, que incluye un robot, haciendo de exoesqueleto. Aún está en ello y lleva inmerso desde hace tres meses. Ha notado mucha mejoría en sus movimientos, como también, en la mentalidad positiva que le ha generado ver estos cambios tan significativos en su cuerpo. Presentaba muchas dificultades para andar y el día de hoy, aunque especifica que va a un ritmo más despacio que el resto, no precisa de ningún soporte de ayuda para la deambulacion. Según un estudio de la Universidad de Torino, de la facultad de Ciencias del Deporte, el impacto de la implementación del robot en el proceso de recuperación mejora significativamente el dolor, espasticidad de los músculos y, además, acrecienta habilidades cognitivas (45).

El último apartado trata sobre la recuperación social. Primeramente, el tercer entrevistado, no sufrió tampoco decadencia social después del ICTUS, ya que vivía en armonía con su mujer, y mantenía una buena relación con sus hijas. Pero las otras dos participantes, sí que tuvieron un proceso de recuperación psicológica, además, acudieron a la asociación de ICTUS de Barcelona. La primera asistió a una actividad de pintura japonesa. Explica que le fue muy bien para mejorar la concentración y socializar con otras personas con una situación similar a la de ella. La segunda, realizó unas sesiones de una terapia llamada Ronnie Gardiner Method, que consiste en una serie de ejercicios y estimulaciones multisensoriales en pacientes con deterioro funcional de sus miembros, mediante la música, ritmo y movimiento del cuerpo durante una hora aproximadamente. El objetivo principal es crear una nueva comunicación entre los hemisferios del cerebro y mejorar las habilidades motrices, emocionales, cognitivas, sociales y espirituales de la persona (46).

### **Aprendizaje y cambio:**

En esta última categoría se habla del aprendizaje y el cambio que han hecho los tres pacientes después de sufrir el ICTUS.

Como bien se ha remarcado, más del 80% de los ICTUS hoy en día son evitables y la incidencia puede reducirse de manera eficaz con un control adecuado de los factores de riesgo modificables. Las personas que han sufrido un ACV son además propensas a volver a padecerlo, más si no hay cambios en sus hábitos y rutinas (20). Entre los factores de riesgo modificables más importantes están la hipertensión, la obesidad, la dieta y la inactividad física. Al preguntar a los entrevistados sobre sus objetivos actuales, se han obtenido las siguientes respuestas, viendo que se están centrando en dos de los factores de riesgo modificables más destacados: **PAC 2:** *“Y ejercicio físico, si, entonces intento hacer dieta y ejercicio físico, como mínimo, no seguir engordando y conservar la musculatura que tengo para poder andar y patear”* **PAC 3:** *“Pues que trate de moverse todo lo que pueda”.*

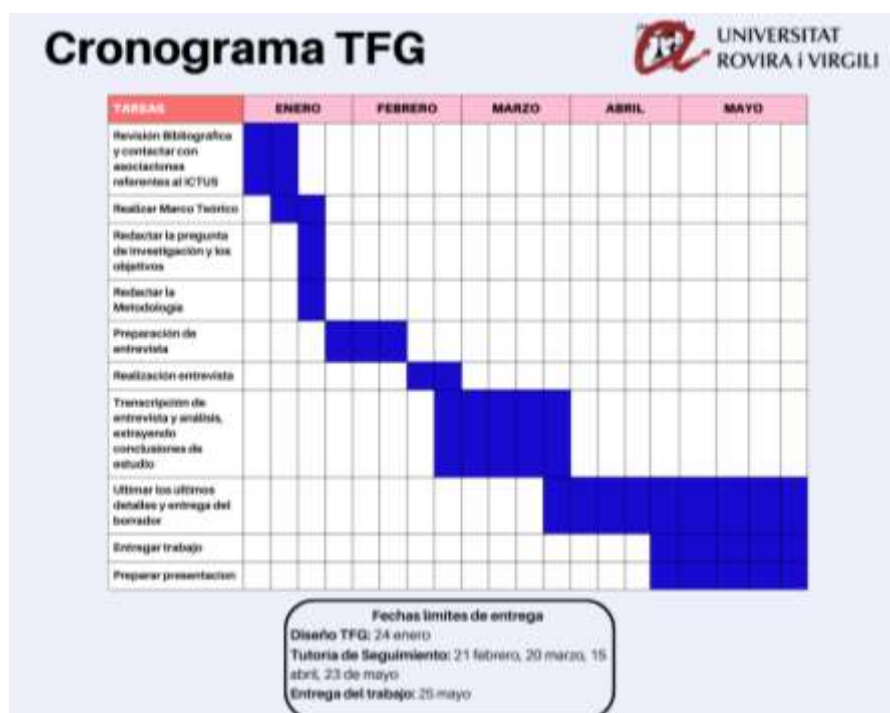
El estrés crónico también aumenta la probabilidad de los ACV, ya sea por influencia indirecta sobre factores como la hipertensión o debido a los cambios homeostáticos del cuerpo, ya que estos pueden provocar alteraciones en la función cardiovascular (2,5). Una de las personas entrevistadas, expresa el estrés que llevaba en su día a día antes del acontecimiento y de cómo han ido cambiando sus hábitos después del ICTUS. **PAC 1:** *“Si si claro, te replanteas la vida entera (risa). Claro, yo pensaba que mi vida era como muy normal y ahora me doy cuenta que mi vida era un caos. O sea en plan, de, de querer hacer muchas cosas a la vez, no? de irme rápido y tal. Y eso al final dices, bah, no quiero que me vuelva a pasar, no quiero que me vuelva a petar nada, sabes? Y entonces pues nada, después todo como mucho más tranquilo no?”*

Además, para poder comprender y distinguir las necesidades de cada paciente a una de ellas, se le hizo la siguiente pregunta: *“si ahora hablásemos con una persona que ha sufrido un ictus, lo que nos recomiendas a nosotros como profesionales es”* Esta fue su respuesta: **PAC 2:** *“estar atentos a ellos, estar atentos a esa persona, mirarle a los ojos y a ver que quiere.”* En España, la Estrategia en ICTUS del Sistema Nacional de Salud establece como objetivo el disminuir la mortalidad al mes de producirse el ICTUS y aumentar la autonomía de los supervivientes, para que tengan mayor calidad de vida. Los enfermeros deben asumir un abordaje de los problemas desde un modelo de intervención apoyado en las personas, desde la perspectiva del propio paciente, ya que como bien dice la entrevistada: **PAC 2:** *“Además, cada ictus, la gente se piensa, pero cada ICTUS es diferente, porque somos gente diferente, con cosas diferentes. Con lo cual, a mí, con lo cual, a mí, me preocupaban unas cosas, tenía unas emociones. Y el ictus del de al lado totalmente diferente.”*

Por otro lado, también se habló sobre las asociaciones de ICTUS, son organizaciones sin ánimo de lucro conformadas por individuos afectados, familiares, cuidadores, profesionales y miembros de la comunidad, cuya misión es fomentar la participación y apoyo mutuo. Estas entidades brindan una amplia gama de servicios que incluyen orientación, asesoramiento y apoyo tanto a los pacientes como a sus seres queridos. Además, organizan actividades terapéuticas y recreativas diseñadas para mejorar la calidad de vida y facilitar la integración social de quienes se ven afectados por la enfermedad. Su labor también implica la educación y difusión de información sobre ICTUS, desde la prevención hasta la rehabilitación, así como actividades de concienciación destinadas a la sociedad en general (6). **PAC 2:** *“hacemos un poco de todo. Pero lo más importante es que compartimos la misma experiencia, con lo cual volvemos a la vida en el mismo ritmo. Por ejemplo, vamos al teatro o si vamos al teatro, como todos somos lentos, o todos vamos, o a lo mejor no nos enteramos de la obra entonces cuando salimos nos explicamos bien”.* **PAC 1:** *“ Sí, sobre todo eso que se ponga en contacto con asociaciones de adultos. Ellos la verdad que te ayudan un montón y la verdad, es que yo sé que tienen muchos recursos ¿no? y asesoramiento, para la persona como para los familiares, que también creo que es importante.”*

Se observó que dos pacientes hacían hincapié en una misma cosa, en la risa. **PAC 1:** *“Sí, y reírse también. Pero eso lo consigues cuando pasa bastante tiempo.”* **PAC 3:** *“Que se ría como hago yo, yo me rio todo el rato [...] El humor también ayuda.”* Poco a poco, cuando la persona afectada va superando el estado de ánimo, va mejorando. El sentido del humor es fundamental en nuestras vidas, ayuda a afrontar las enfermedades con un mejor estado anímico. Estudios realizados desde 1980, demostraron a lo largo de varios años los efectos positivos de la risa: El estrés se disminuye durante los episodios de risa, ya que el cuerpo secreta endorfina y se disminuyen los niveles de epinefrina y cortisona. Además, libera del temor y la angustia, contribuye a un cambio de actitud mental que favorece la disminución de enfermedades, mejora las relaciones sociales y muchos otros beneficios más (42).

## 10. CRONOGRAMA



## 11. CONCLUSIONES

La sociedad es conoecedora del término ICTUS, sin embargo, no sabe reconocer los signos y síntomas. Un ACV es tiempo dependiente, es importante que la población identifique de forma rápida e inequívoca los síntomas y cómo actuar.

Ciertamente, se ha observado que los pacientes no tienen las mismas necesidades y prioridades que antes. Es primordial saber cómo tratar a estas personas, conocer y adaptarse a su ritmo de vida. Es más, han perdido calidad de vida y con ello pierden también buena parte de la estabilidad mental que tenían anteriormente. En ningún momento se les tiene que presionar, y el tiempo de recuperación lo marcan ellos mismos. Es frecuente que la fatiga mental esté presente en cada momento y que solo tengan ganas de descansar, es por ello, que son propensos a padecer episodios de depresión, sienten que no son entendidos. Mayoritariamente, solo se da importancia a secuelas físicas que son notorias en las actividades básicas de la vida diaria y se dejan de lado los efectos psicológicos. Es importante una detección temprana de todo ello, no sólo para facilitar la recuperación funcional del paciente sino también para la reinserción social y la mejora de la calidad de vida tanto del afectado como de la familia.

Después del alta, la rehabilitación toma un papel fundamental, asistir a diferentes terapias y a especialistas como logopeda y psicólogo clínico intervienen

significativamente en un desarrollo positivo de la movilidad psicomotriz y mejoría de habilidades cognitivas. Líneas futuras de rehabilitación prometen nuevas esperanzas y cambios en el paciente.

La recuperación es un proceso duro y con muchos altibajos. El miedo, la tristeza, la impotencia, la soledad, el sentimiento de culpa y muchas otras más emociones invaden al individuo, por lo que, es importante saber dónde acudir y cómo pedir ayuda. El camino es largo pero los pacientes han avanzado positivamente. Ahora viven la vida de otra manera, pensando en el presente, el humor y las risas, que son fundamentales en su vida. Y como dice una de las entrevistadas: *“Pues gracias a que me ha pasado, estoy ahora donde estoy y haciendo lo que estoy haciendo [...] me ha servido para evolucionar y ser otra persona diferente”*

## **12. LIMITACIONES**

Durante la realización del trabajo hemos tenido varios impedimentos que han dificultado el proceso de elaboración de la investigación.

Contactamos con 3 asociaciones diferentes, Fundación ICTUS, Superar ICTUS de Tarragona y, por último, la Asociación de ICTUS de Barcelona. Solo esta última nos respondió a nuestra solicitud. Pudimos hablar con una de las coordinadoras de la asociación, ella se encargó de notificar nuestras intenciones de estudio por el grupo de WhatsApp que poseen. Como resultado, únicamente tres personas manifestaron su disposición a colaborar en el estudio. Además, uno de estos tres pacientes, se fue de viaje dos meses por lo que finalmente, no pudimos realizar la entrevista, cuando regresó estábamos fuera de los plazos para poder incluirla en el trabajo. Por estas razones entendemos que la muestra es limitada. Para hacer la primera entrevista nos desplazamos hasta Barcelona, ella nos esperaba en su barrio y le hicimos las preguntas mientras tomábamos algo en una cafetería. El no disponer de un lugar más íntimo y tranquilo, pudo haber condicionado a la paciente a la hora de contestar las preguntas. La segunda entrevista, decidimos realizar mediante llamada telefónica. Por incompatibilidad de horario y problemas de desplazamiento, no se pudo concretar una cita presencial. Tuvimos dificultades con el audio, se corta en algún momento de la entrevista y no se escucha de manera correcta. La última entrevista también se realizó por teléfono, el paciente es del País Vasco y la distancia fue una limitación para conocernos en persona. Además, en algunas de las entrevistas nos ha resultado difícil entender a algunos pacientes porque presentaban dificultad en el habla lo que no facilitaba la comunicación.

### **13. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN:**

El ámbito del ICTUS actualmente es objeto de numerosas investigaciones que abordan aspectos como tratamiento, recuperación y los factores de riesgo asociados. Sin embargo, tras una exhaustiva revisión bibliográfica, hemos visto que aún queda un largo camino por recorrer y muchos aspectos que mejorar.

Un área que requiere especial atención es la de las secuelas psicológicas que sufren los pacientes tras un ICTUS. A pesar de su prevalencia y, el impacto significativo en la calidad de vida de los afectados, este aspecto no tiene suficiente atención en la sociedad en general. Es importante fomentar la conciencia y promover la investigación enfocada en el bienestar psicológico de estos pacientes, ya que su recuperación depende, en gran medida, del abordaje de estos problemas.

Por consiguiente, creemos primordial concienciar a la población sobre ello. La realización de charlas informativas sobre las secuelas de las personas podría ayudar a que la sociedad supiera cómo tratar y ayudarlos. Además, la difusión de información sobre la detección de los primeros síntomas es crucial para disminuir la afectación que pueda generar el ICTUS. Esta actividad podría llevarse a cabo en centros cívicos, universidades e institutos.

Además, centrados en el paciente y, tras analizar las palabras de los entrevistados, sus testimonios nos revelan que la interacción y el intercambio de experiencias con otros son beneficiosos para la recuperación. Este enfoque de apoyo mutuo contribuye significativamente a la rehabilitación integral de los afectados, es por eso que la instauración de grupos de discusión, mediados por una psicóloga o incluso paciente experto, en centros sanitarios, ayudaría a ello.

Otro aspecto relevante es la implementación inmediata de ayuda psicológica tanto para los pacientes que han sufrido el ICTUS como para sus familiares. De esta forma, se realiza una prevención temprana de DPI y otros trastornos psicológicos asociados.

Finalmente, creemos importante buscar planes de mayor financiación para programas de rehabilitación pioneros, y de difícil acceso, como el exoesqueleto que se ha desarrollado en la empresa "Gogoa". Incrementar las subvenciones para estas innovaciones puede mejorar significativamente los resultados de rehabilitación en pacientes con ICTUS.

## 14. BIBLIOGRAFÍA

1. Plan de cuidados de enfermería a un paciente que ha sufrido un ACV isquémico. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: [https://revistasanitariadeinvestigacion.com/plan-de-cuidados-de-enfermeria-a-un-paciente-que-ha-sufrido-un-acv-isquemico/?utm\\_content=cmp-true](https://revistasanitariadeinvestigacion.com/plan-de-cuidados-de-enfermeria-a-un-paciente-que-ha-sufrido-un-acv-isquemico/?utm_content=cmp-true)
2. 2020 - TEMA V. HEMORRAGIA CEREBRAL. [citado el 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://neurorgs.net/docencia/2020-tema-v-aspectos-quirurgicos-de-las-hemorragias-intracraneales/>
3. Vista de Evento Cerebrovascular Isquémico vs Hemorrágico [Internet]. [citado el 11 de abril de 2024]. Disponible en : <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/658/862>
4. d'Ànim G de T per l'Avaluació i M de l'Estat. Recomanacions per a l'avaluació i maneig de l'estat d'ànim en pacients amb ingrés per ictus agut. Scientia. 2023 [citado el 19 de marzo de 2024]; Disponible en: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/10651>
5. Rehabilitación - Federación Española de Ictus. [citado el 16 de abril de 2024]. Disponible en: <https://ictusfederacion.es/infoictus/rehabilitacion/>
6. Fundació Ictus. [citado el 11 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.fundacioictus.com/es/>
7. Hospital Clínic Barcelona. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/ictus/vivir-despues-de-la-enfermedad>
8. Impacto y secuelas frecuentes después de un ictus. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/consejos-de-salud/impacto-y-secuelas-frecuentes-despues-de-un-ictus#2>
9. Codi ictus. Canal Salut [Internet]. [citado el 14 de enero de 2024]. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/ictus/codi-ictus/>
10. Instrucció 01/2022, Ordenació i configuració del model organitzatiu i dispositius per a l'atenció inicial de pacients amb ictus agut i hemorràgia subaracnoidal. Actualització de la Instrucció 01/2013 | Enhanced Reader [Internet]. [citado el 12 de marzo de 2024]. Disponible en: [https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/proveidors\\_professionals/normatives\\_instruccions/2022/instruccio-01-2022-codi-ictus.pdf](https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/proveidors_professionals/normatives_instruccions/2022/instruccio-01-2022-codi-ictus.pdf)
11. Zuara SJ, Electrocardiográfico • Ecg. ACTUACIÓN ANTE EL CÓDIGO ICTUS. ACTUACIÓN ANTE EL CÓDIGO ICTUS. 2022 Jun 29;123(123):1–123.

12. De La Ossa NP, Carrera D, Gorchs M, Querol M, Millán M, Gomis M, et al. Design and validation of a prehospital stroke scale to predict large arterial occlusion : The rapid arterial occlusion evaluation scale. Stroke [Internet]. 2014 Jan [citado el 12 de Marzo de 2024];45(1):87–91. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/abs/10.1161/STROKEAHA.113.003071>
13. Senovilla-González L, Hernández-Ruiz Á, García-García M, Senovilla-González L, Hernández-Ruiz Á, García-García M. Comparación de la escala RACE con otras escalas de valoración de oclusiones arteriales de gran vaso en el medio extrahospitalario: una revisión rápida. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2021 Aug 20 [citado el 12 de marzo de 2024];44(2):275–89. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272021000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272021000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
14. Fernández Domínguez J, Martínez Sánchez P, García Rodríguez R, Mateos Marcos V, Valdueza JM. El eco-doppler color transcraneal en el estudio vascular cerebral. Neurol Argentina. 2012 Jul 1 [citado el 12 de marzo de 2024];4(3):132–43. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-el-eco-doppler-color-transcraneal-el-S1853002812000328>
15. El Hospital de Bellvitge avanza en 25 minutos el tratamiento urgente del ictus | Hospital de Bellvitge. [citado el 12 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://bellvitgehospital.cat/es/actualidad/noticia/el-hospital-de-bellvitge-avanza-en-25-minutos-el-tratamiento-urgente-del-ictus>
16. Morice E, Moncharmont J, Jenny C, Bruyneel AV. Dancing to improve balance control, cognitive-motor functions and quality of life after stroke: a study protocol for a randomised controlled trial. BMJ Open [Internet]. 2020 Sep 30 [citado el 28 de abril de 2024];10(9):e037039. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32998921/>
17. Cuáles son las secuelas motoras más comunes en un ictus [Internet]. [citado el 3 de abril de 2024]. Disponible en: <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/secuelas-motoras-mas-comunes-en-un-ictus/>
18. David A, De Diego M, María J, Trullén P. El papel de enfermería en el ictus Nursing role in stroke Trabajo Fin de Grado. [citado el 14 de enero 2024]; Disponible en: <https://zagan.unizar.es/record/112611/files/TAZ-TFG-2022-652.pdf>
19. Exoesqueletos Médicos | Rehabilitación I Gogoa. [citado el 5 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.gogoa.eu/exoesqueletos-medicos>

20. EL ATLAS DEL ICTUS ESPAÑA 2019. [citado el 14 de enero de 2024]; Disponible en: <https://www.sen.es/actividades/91-articulos/2617-el-atlas-del-ictus>
21. Ictus-ACV síntomas y tratamiento | Clínica Universidad Navarra [Internet]. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/ictus>
22. García Pastor A, López-Cancio Martínez E, Rodríguez-Yáñez M, Alonso de Leciñana M, Amaro S, Arenillas JF, et al. Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología para la prevención del ictus. Actuación sobre los hábitos de vida y la contaminación atmosférica. Neurología [Internet]. 2021 Jun 1 [citado el 14 de enero de 2024];36(5):377–87. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-recomendaciones-sociedad-espanola-neurologia-prevencion-S0213485320302280>
23. Gil de Castro R, Gil Núñez AC. Factores de riesgo del ictus isquémico. I. Factores de riesgo convencionales. Rev Neurol. 2000;31(04):314.
24. Soto Á, Guillén F. Prevalence and incidence of ictus in Europe: systematic review and meta-analysis. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2022 [citado el 14 de enero de 2024];5(1):979. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/REVISIONES>
25. Poleo B, Rodríguez Sánchez R, Antonio Bernal García J, Miguel Fernández de Alarcón L, Peinado Clemens L, Torres Fernández R. GUÍA DE ACTUACIÓN CLÍNICA EN LA HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA (HSA) PROCEDIMIENTO GENERAL PG/ÁREA/V2/22 GUÍA DE ACTUACIÓN CLÍNICA EN LA HEMORRAGIA SUBARACNOIDEA (HSA) 2022;1–11.
26. De Enfermería F, Ayuso Álvarez E, Martín P, Co-Tutor/ V, Briones RV. Universidad de Valladolid ATENCIÓN AL PACIENTE CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR. [citado el 14 de enero de 2024]; Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/24511/TFG-H915.pdf?sequence=1>
27. Vivir después de un ictus [Internet]. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/ictus/vivir-despues-de-la-enfermedad>
28. Francisca S, González P, Ignacio A, Barra S, Ángel M, Pérez M, et al. Patrones de hemorragia subaracnoidea: a propósito de un caso de HSA perimesencefálica. Febrero. 2019;1.

29. Vivancos J, Gilo F, Frutos R, Maestre J, García-Pastor A, Quintana F, et al. Guía de actuación clínica en la hemorragia subaracnoidea. Sistemática diagnóstica y tratamiento. Neurología [Internet]. 2014 Jul 1 [citado el 11 de abril de 2024];29(6):353–70. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-guia-actuacion-clinica-hemorragia-subaracnoidea-S0213485312002496>
30. Ictus Lacunar | NeuroWikia [Internet]. [citado el 29 de marzo de 2024]. Disponible en: <http://www.neurowikia.es/content/ictus-lacunar>
31. El SEM ha atès a més de 5.700 persones afectades per un Ictus en el darrer 2018 . SEM - Sistema d'Emergències Mèdiques [Internet]. [citado el 14 de enero de 2024]. Disponible en: [https://sem.gencat.cat/ca/detalls/Noticia/191029\\_-Dia-Mundial-Ictus](https://sem.gencat.cat/ca/detalls/Noticia/191029_-Dia-Mundial-Ictus)
32. De Sanidad M. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud GOBIERNO DE ESPAÑA. [citado el 14 de marzo de 2024]; Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/bibliotecaPub/repositorio/libros/29231\\_estrategia\\_e\\_n\\_ictus\\_del\\_Sistema\\_Nacional\\_de\\_Salud\\_-\\_informe\\_de\\_evaluacion\\_y\\_lineas\\_prioritarias\\_de\\_actuacion.pdf](https://www.sanidad.gob.es/bibliotecaPub/repositorio/libros/29231_estrategia_e_n_ictus_del_Sistema_Nacional_de_Salud_-_informe_de_evaluacion_y_lineas_prioritarias_de_actuacion.pdf)
33. FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral). [citado el 14 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://fedace.org/>
34. Lee KK, Miller MR, Shah ASV. Air Pollution and Stroke. J Stroke . 2018 Jan 1 [citado el 14 de marzo de 2024];20(1):2–11. Disponible en: <http://j-stroke.org/journal/view.php?doi=10.5853/jos.2017.02894>
35. Dayli. Factores de riesgo accidente cerebrovascular. 2021 [cited 2024 Mar 28]. p. 1. Available from: <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/accidente-cerebrovascular-factores-de-riesgo/>
36. Clasificación de los ictus isquémicos | NeuroWikia. [citado el 17 de marzo del 2024]. Disponible en: [http://www.neurowikia.es/content/clasificación-de-los-ictus-isquémicos#google\\_vignette](http://www.neurowikia.es/content/clasificación-de-los-ictus-isquémicos#google_vignette)
37. Complicaciones de la hemorragia subaracnoidea . [citado el 2 de abril de 2024]. Dsponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/complicaciones-de-la-hemorragia-subaracnoidea/>

38. De G, Clínica En P, Sns EL. Guía de Práctica Clínica sobre la Prevención Primaria y Secundaria del Ictus. [citado el 18 de mayo de 2024]; Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_442\\_Preencion\\_Ictus.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_442_Preencion_Ictus.pdf)
39. E. Díez Tejedor, B. Fuentes C ad hoc del G de E de la SEN. Guía para la utilización de métodos y técnicas diagnósticas en el ictus. [Internet]. Guía para el diagnóstico y tratamiento del ictus. 2006. 25–64 p. Disponible en: [https://www.sen.es/pdf/guias/Guia\\_oficial\\_para\\_el\\_diagnostico\\_y\\_tratamiento\\_del\\_ictus\\_2006.pdf](https://www.sen.es/pdf/guias/Guia_oficial_para_el_diagnostico_y_tratamiento_del_ictus_2006.pdf)
40. Card I, Card I. Iecs-Instituto De Efectividad Clínica Y Sanitaria-Www.Iecs.Org.Ar. 2021;1–20.
41. Hurford, R., Sekhar, A., Hughes, T. A. T., & Muir, K. W. (2020). Diagnosis and management of acute ischaemic stroke. *Practical neurology*, 20(4), 304–316. <https://doi-org.sabidi.urv.cat/10.1136/practneurol-2020-002557>
42. Orejas JIB, Rico JCS, Segura FP, Rincón E, Residente D, Andrés DG, et al. Hipoacusia. Identificación e intervención precoz Regreso a las Bases Aspectos anatómicos diferenciales de la ORL pediátrica The Corner A Hombros de Gigantes De Interés Especial La risa: de la patología a los efectos terapéuticos Natalio Bayo: dibujante, pintor y grabador.
43. Accidente cerebrovascular - ¿Qué es un accidente cerebrovascular? | NHLBI, NIH [Internet]. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/accidente-cerebrovascular>
44. Ictus. Canal Salut [Internet]. [citado el 19 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/i/ictus/>
45. Fiore S, Battaglino A, Sinatti P, Sánchez-Romero EA, Ruiz-Rodriguez I, Manca M, et al. La efectividad de la rehabilitación robótica para la recuperación funcional del miembro superior en pacientes post-ictus: una revisión sistemática (The effectiveness of robotic rehabilitation for the functional recovery of the upper limb in post-stroke patients: a systematic review). *Retos* [Internet]. 2023 Sep 15 [citado el 28 de abril de 2024];50:91–101. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/retos/article/view/99211>

46. Provasi J, Anderson DI, Barbu-Roth M. Rhythm perception, production, and synchronization during the perinatal period. *Front Psychol* [Internet]. 2014 [citado el 18 de abril de 2024];5(SEP). Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/281972746\\_Ronnie\\_Gardiner\\_Method\\_un\\_nuevo\\_camino\\_terapeutico\\_para\\_el\\_cerebro\\_y\\_el\\_cuerpo\\_a\\_traves\\_del\\_ritmo](https://www.researchgate.net/publication/281972746_Ronnie_Gardiner_Method_un_nuevo_camino_terapeutico_para_el_cerebro_y_el_cuerpo_a_traves_del_ritmo)
47. INFORME Depresión y Neurología 2. [citado el 24 de abril de 2024]. Disponible en: [https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link391\\_informe.pdf](https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link391_informe.pdf)
48. López-Romero LA, Riaño-Carreño DM, Pachón-Poveda MY, Mendoza-Sánchez JA, León-Vargas YK, Moreno-Pabón A, et al. Efficacy and safety of transcranial magnetic stimulation in patients with non-fluent aphasia, following an ischaemic stroke. A controlled, randomised and double-blind clinical trial. *Rev Neurol*. 2019;68(6):241–9.
49. Funciones de la corteza cerebral: áreas de Wernicke, Broca y de asociación límbica [Internet]. [citado el 23 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/es-es/connect/edu-funciones-de-la-corteza-cerebral>
50. Brodal A. Self-observations and neuro-anatomical considerations after a stroke. *Brain* (London, Engl 1878). 1973;96(4):675–94.
51. La EN, Autónoma C, Canarias DE. PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO DEL DETERIORO COGNITIVO. [citado el 25 de abril de 2024]. Disponible en: [https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/b3186014-4274-11ea-bbdf-d73a8968efc2/ProtocoloDC\\_Canarias.pdf](https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/b3186014-4274-11ea-bbdf-d73a8968efc2/ProtocoloDC_Canarias.pdf)
52. Juárez-Belaúnde A, Orcajo E, Lejarreta S, Davila-Pérez P, León N, Oliviero A. La fatiga en el daño cerebral sobrevenido. *Neurología*. 2024;39(2):178–89. [citado el 25 de abril de 2024] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485321001110>
53. 1. Juárez-Belaúnde A, Orcajo E, Lejarreta S, Davila-Pérez P, León N, Oliviero A. Fatigue in patients with acquired brain damage. *Neurología*. 2024 Mar 1;39(2):178–89.

54. Edmondson D, Richardson S, Fausett JK, Falzon L, Howard VJ, Kronish IM. Prevalence of PTSD in Survivors of Stroke and Transient Ischemic Attack: A Meta-Analytic Review. PLoS One. 2013 Jun 19 [citado el 25 de abril de 2024];8(6):e66435. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0066435>
55. Arnedo CF. El paciente con ictus y el cuidado enfermero: un binomio de éxito para el siglo XXI. Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica. 2014 Jul 1 [citado el 26 de abril de 2024];40(1):2–3. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-el-paciente-con-ictus-el-S2013524614000282>
56. Nair Florencia M. Efectos de la terapia acuática en el equilibrio de personas con secuelas de un accidente cerebrovascular. 2023. <https://rid.ugr.edu.ar/bitstream/handle/20.500.14125/534/Inv.%20D-341%20MFN%207558%20tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
57. Ictus del despertar. :160. [citado el 27 de abril de 2024] Disponible en: [https://www.geyseco.es/actedi/images/fotosg/tabla\\_2091\\_C0071.pdf](https://www.geyseco.es/actedi/images/fotosg/tabla_2091_C0071.pdf)
58. TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN – Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN. [citado el 27 de abril de 2024]. Disponible en: [http://ictus.sen.es/?page\\_id=97](http://ictus.sen.es/?page_id=97)
59. Romero-Bravo M, de la Cruz-Cosme C, Barbancho MA, García-Casares N. Knowledge on stroke in Spanish population. A systematic review. Rev Neurol. 2022 Mar 16 [citado 28 de abril de 2024];74(6):189–201. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/2021401>
60. María A., Mur P, Fisioterapeuta S. Trabajo Final de Máster. [citado el 28 de abril de 2024]; Disponible en: [https://siidon.guttmann.com/files/tfm\\_m.\\_pilar\\_mur\\_.pdf](https://siidon.guttmann.com/files/tfm_m._pilar_mur_.pdf)
61. Análisis de factores asociados a la recuperación integral de pacientes de ictus alta de hospital de agudos. [citado el 28 de abril de 2024]. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1135-57272019000100036](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272019000100036)

62. La neuropsicología en la rehabilitación del paciente tras un ictus [Internet]. [citado el 28 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.infocop.es/neuropsicologia-en-la-rehabilitacion-del-paciente-tras-un-ictus/>

## 15. ANEXOS

### 1. Código ICTUS y algoritmo de actuación<sup>1</sup>



<sup>1</sup> Escala RANCOM: Permite valorar de forma simple la situación previa del paciente con ICTUS (6).

## CODI ICTUS



### GUIA D'ACTUACIÓ INICIAL

- A- Via aèria.** Assegurar la permeabilitat de la via aèria. Retirar pròtesis dentàries, aspirar secrecions si fos necessari.
- B- Ventilació.** Assegurar una ventilació adequada oxigenoteràpia. Aconseguir Saturacions d'O<sub>2</sub> > 95%
- C- Circulació.** Monitoratge del pacient Presa de constants vitals i glicèmia capil·lar.
- D- Neurològic** Monitoratge del nivell de consciència. Puntuació de l'Escala de Coma de Glasgow. **La millor resposta motora és la dada més important.** Puntuació de l'Escala RACE.

## RACECAT PROCEDIMENT

### Críteris d'inclusió projecte

- RACE  $\geq 4$
- Temps des de l'inici dels símptomes o última hora vist asimptomàtic < 8h.
- Àrea no coberta per un CTI<sup>(1)</sup>
- > 18 anys sense límit superior

### Connexió amb Neurologia (NRL) TELEICTUS

Telèfon o Telemàtica

Confirma **críteris d'inclusió**

- RACE  $\geq 5$
- mRS<sup>(2)</sup> 0-2
- Possibilitat arribar CTI < 8h des de l'inici
- Estabilitat clínica

### Inclusió del pacient a l'estudi RACECAT

L'App mòbil de randomització de malalts assigna grup **A** o **B** segons calendari

Críteris de TEV<sup>(3)</sup>



### Consentiment informat

Registre dades clíniques (CICAT)

### Situació clínica als 3 mesos (escala RANKIN)

Telèfon centralitzat

<sup>(1)</sup> CTI: Centre Terciari d'Ictus

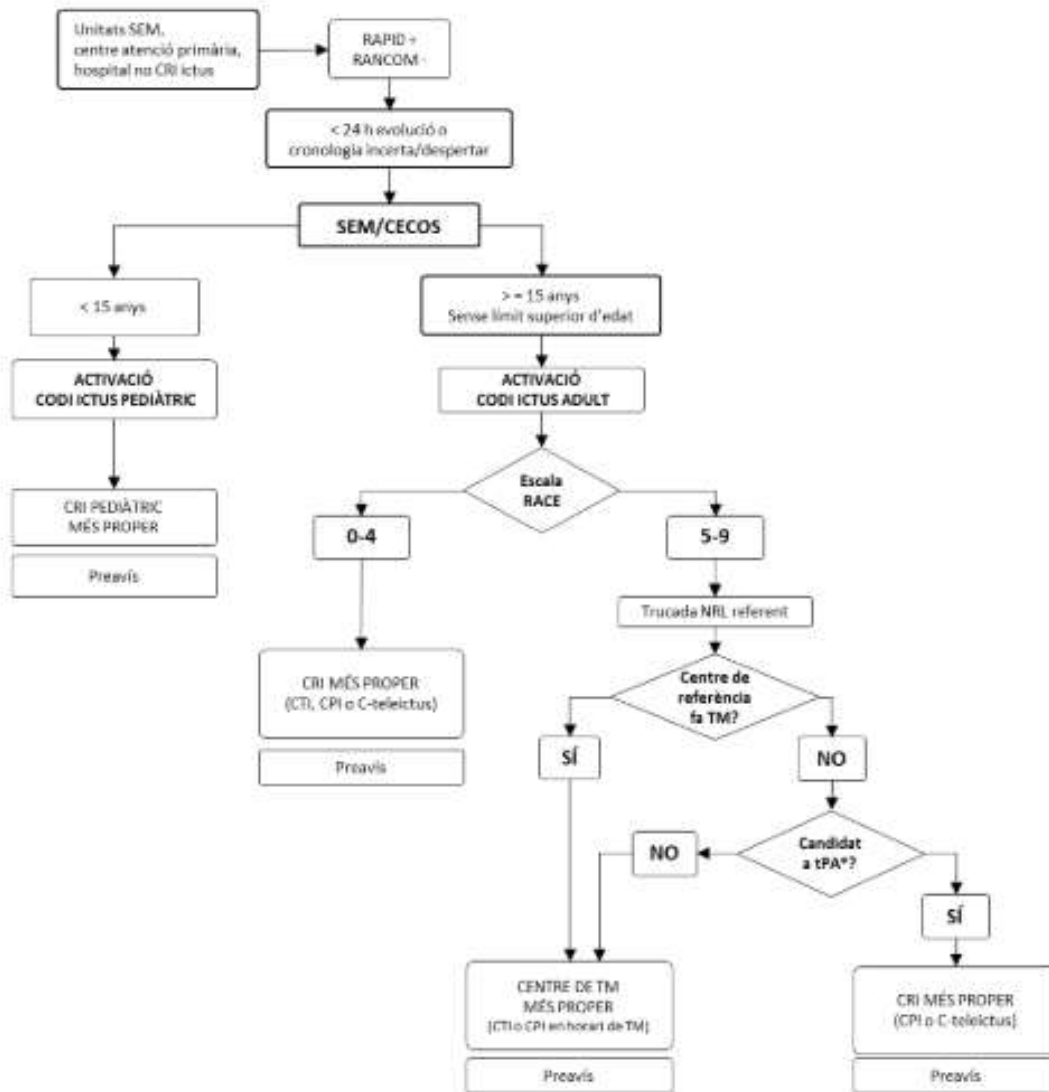
<sup>(2)</sup> mRS: Escala de RANKIN modificada

<sup>(3)</sup> TEV: Teràpia Endovascular


<sup>(4)</sup> TPA IV: Activador del plasminògen tissular (fibrinolític) Intravenós

emergències mèdiques





## 2. Escala RACE <sup>2</sup>




# ESCALA RACE


**Escala pre-hospitalària per avaluar la gravetat clínica dels pacients amb ictus agut i predir l'oclusió de gran vas cerebral**


PARÈSIA HEMICÒS ESQUERRE		PARÈSIA HEMICÒS DRET / AFÀSIA	
<b>Parèsia facial esquerra:</b>		<b>Parèsia facial dreta:</b>	
Absent	0	Absent	0
Lleugera	1	Lleugera	1
Moderada/Severa	2	Moderada/Severa	2
<b>Parèsia del braç esquerre:</b>		<b>Parèsia del braç dret:</b>	
Absent/Lleugera	0	Absent/Lleugera	0
Moderada	1	Moderada	1
Severa	2	Severa	2
<b>Parèsia de la cama esquerra:</b>		<b>Parèsia de la cama dreta:</b>	
Absent/Lleugera	0	Absent/Lleugera	0
Moderada	1	Moderada	1
Severa	2	Severa	2
<b>Desviació oculo-cefàlica a la dreta</b>		<b>Desviació oculo-cefàlica a l'esq.</b>	
Absent	0	Absent	0
Present	1	Present	1
<b>Agnòsia</b>		<b>Àl·laxia</b>	
Absent	0	Obeeix 2 ordres	0
Asomatognòsia o anosognòsia	1	Obeeix 1 ordre	1
Asomatognòsia i anosognòsia	2	No obeeix cap ordre	2
<b>TOTAL</b>		<b>TOTAL</b>	

**Puntuació de 0 - 9**  
**A major puntuació, major gravetat de l'ictus**  
**Pacients amb RACE ≥5 tenen una alta probabilitat de tenir una oclusió d'un gran vas cerebral**

**El SEM avaluarà l'escala RACE durant el trasllat del pacient i transmetrà la informació al centre receptor d'ictus en el moment de fer el pre-avis**







<sup>2</sup> Escala neurològica simple y rápida creada para valorar pacientes con ICTUS agudo a nivel prehospitalario (10).

### 3. Escala NHISS<sup>3</sup>

**Escala de Ictus del National Institute of Health (NIHSS)**

1.a. Nivel de conciencia	Alerta	0
	No alerta (mínimo estímulo verbal)	1
	No alerta (estímulo repetido o doloroso)	2
	Respuesta reflejo	3
1.b. Preguntas ¿En qué mes estamos? ¿Qué edad tiene?	Ambas respuestas correctas	0
	Una respuesta correcta (o disartria)	1
	Ninguna respuesta correcta (o afasia)	2
1.c. Órdenes motoras 1. Cierre los ojos 2. Abra y cierre la mano	Ambas órdenes correctas	0
	Una orden correcta	1
2. Mirada conjugada (horizontal)	Ninguna orden correcta	2
	Normal	0
	Parálisis parcial de la mirada	1
3. Campo visual	Desviación forzada de la mirada	2
	Normal	0
	Hemianopsia Parcial	1
	Hemianopsia Completa	2
4. Parésia facial	Ceguera	3
	Movilidad Normal	0
	Parésia menor	1
	Parésia parcial	2
5. Miembro superior derecho / miembro superior izquierdo	Parésia completa de la hemifacia	3
	No caída del miembro	0/0
	Caída en menos de 10 segundos	1/1
	Esfuerzo contra la gravedad	2/2
	Movimiento en el Plano horizontal	3/3
6. Miembro inferior derecho / miembro inferior izquierdo	No movimiento	4/4
	No caída del miembro	0/0
	Caída en menos de 5 segundos	1/1
	Esfuerzo contra la gravedad	2/2
	Movimiento en el Plano horizontal	3/3
7. Abasia de Miembros	No movimiento	4/4
	Asente	0
	Presente en 1 extremidad	1
8. Exploración Sensitiva	En 2 o más extremidades	2
	Normal	0
	Pérdida entre ligera a moderada	1
9. Lenguaje	Pérdida entre grave y total	2
	Normal	0
	Alfasi ligera a moderada	1
	Alfasi grave	2
10. Disartria	Alfasi global	3
	Normal	0
	Ligera a moderada	1
11. Extinción e Inatención (negligencia)	Grave a anartria	2
	Normal	0
	Extinción parcial	1
Total (máximo 42)	Extinción completa	2

<sup>3</sup> Escala utilizada y validada para determinar la gravedad del paciente según signos y síntomas (6).

#### 4. Escala Canadiense<sup>4</sup>

Fig 9

Tabla 1

##### ESCALA CANADIENSE

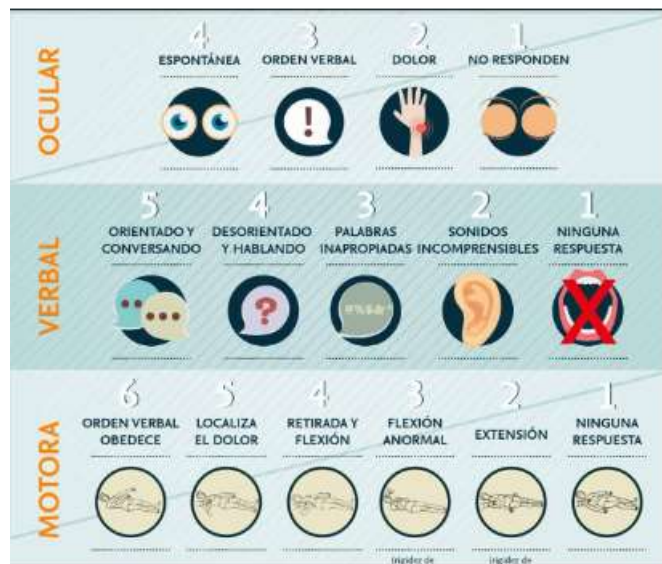
Estado mental		
Nivel de conciencia		
	Alerta	3
	Obnubilado	1,5
Orientación		
	Orientado	1
	Desorientado o no aplicable	0
Lenguaje		
	Normal	1
	Déficit de expresión	0,5
	Déficit de comprensión	0
Funciones motoras. Sin defecto de comprensión		
Cara		
	Ninguna	0,5
	Presente	0
Brazo proximal		
	Ninguna	1,5
	Leve	1
	Significativa	0,5
	Total o masiva	0
Brazo distal		
	Ninguna	1,5
	Leve	1
	Significativa	0,5
	Total o masiva	0
Pierna		
	Ninguna	1,5
	Leve	1
	Significativa	0,5
	Total o masiva	0
Respuesta motora. Defecto de comprensión		
Cara		
	Simétrica	0,5
	Asimétrica	0
Brazos		
	Igual	1,5
	Desigual	0
Piernas		
	Igual	1,5
	Desigual	0
<b>Puntuación total</b>		

Si no tiene defectos para comprender lo que se le pide

Si no comprende bien lo que se le pide

<sup>4</sup> Monitoriza el estado neurológico de la persona durante el ingreso hospitalario.

## 5. Escala Glasgow<sup>5</sup>



<sup>5</sup> Evalúa el nivel de conciencia observando la respuesta verbal, ocular y motora. El puntaje más bajo es 3 puntos y el valor más alto 15 puntos.

## 6. Escala RAPID <sup>6</sup>



<sup>6</sup> RAPID: Método sencillo y rápido que se utiliza para identificar posibles síntomas de ICTUS, observando la cara, los brazos y el habla (10).

## 7. Enlaces Fundaciones



<https://ictusbcn.cat/>



<https://www.gogoq.eu/>

## 8. Consentimientos Informados

### 8.1. Entrevistada 1



#### Full de consentiment informat

**Títol de l'estudi:** Afrontament i superació del ICTUS, des de la perspectiva del pacient.

**Dades de contacte de l'investigador principal:**

Nahia Agirre, [nahia.agirre29@gmail.com](mailto:nahia.agirre29@gmail.com), 688681472

Eduard Asnar Casany, [eduardasnar@gmail.com](mailto:eduardasnar@gmail.com), 717707530

L'ictus és una de les patologies més freqüents avui en dia. Amb aquest treball de fi de grau volem dur a terme una aprofundització per saber com afecta al nostre organisme i les diferents seqüeles que pot deixar, ja que sabem que es la patologia que més invalidesa deixa en la vida adulta després d'haver-ho patit. Això ens ha fet reflexionar de com és el procés de vida després de l'alta a l'hospital, sense l'ajuda dels professionals sanitaris, i enfrentant-se a les dificultats i entrebancs que imposa el dia a dia en la societat, com pot ser, la tornada al món laboral, al cercle d'amics i coneguts.

Ens sembla rellevant saber la importància que tenim com a futurs infermers, per aprendre com tractar-lo des del punt de vista mèdic i posant-hi més èmfasi en el psicològic. Volem aprendre de primera mà com és aquesta realitat i poder desenvolupar una investigació conseqüent amb el procés de vida tant del mateix afectat, com de la gent que l'envolta i incideix en la seva vida. És per això que necessitem la seva ajuda.

Jo .... amb DNI .....

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'entrevista del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'entrevista i la meua participació.
- Comprend la meua participació a l'entrevista d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meua participació és voluntària i dono lliurement la meua conformitat per participar a l'estudi.



- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'entrevista sense que això em pugui causar cap perjudici, i que no hi haurà cap repressió o sanció, mitjançant l'article 59, de la llei 14/2007.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Quedarà constància en acta que sus datos van a ser totalmente protegidos con la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí  No

- Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.

Sí  No

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:

**NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

**SÍ autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que hi hagi mostra sobrant. En relació a aquestes, s'ofereixen les següents opcions:

La **destrucció** de la mostra sobrant.

La seva **utilització en futurs projectes** d'investigació biomèdica relacionats amb el mateix tema

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data 27/01/24 i lloc PANDEMONIA aquest full de consentiment:

Signatura del participant ..... 

INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
<b>Responsable</b>	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Esconxador, s/n, 43003 de Tarragona.
<b>Finalitat</b>	Participar en <u>Reinici</u> en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
<b>Drets</b>	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/registre.html">https://seuelectronica.urv.cat/registre.html</a> .
<b>Informació addicional</b>	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat ..... i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/rqpd">https://seuelectronica.urv.cat/rqpd</a> on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a> .

## 8.2. Entrevistada 2



### Full de consentiment informat

**Títol de l'estudi:** Afrontament i superació del ICTUS, des de la perspectiva del pacient.

**Dades de contacte de l'investigador principal:**

Nahia Agirre, [nahia.agirre29@gmail.com](mailto:nahia.agirre29@gmail.com), 688681472

Eduard Asnar Casany, [eduardasnar@gmail.com](mailto:eduardasnar@gmail.com), 717707530

L'ictus és una de les patologies més freqüents avui en dia. Amb aquest treball de fi de grau volem dur a terme una aprofundització per saber com afecta al nostre organisme i les diferents seqüeles que pot deixar, ja que sabem que es la patologia que més invalidesa deixa en la vida adulta després d'haver-ho patit. Això ens ha fet reflexionar de com és el procés de vida després de l'alta a l'hospital, sense l'ajuda dels professionals sanitaris, i enfentrant-se a les dificultats i entrebancs que imposa el dia a dia en la societat, com pot ser, la tornada al món laboral, al cercle d'amics i coneguts.

Ens sembla rellevant saber la importància que tenim com a futurs infermers, per aprendre com tractar-lo des del punt de vista mèdic i posant-hi més èmfasi en el psicològic. Volem aprendre de primera mà com és aquesta realitat i poder desenvolupar una investigació conseqüent amb el procés de vida tant del mateix afectat, com de la gent que l'envolta i incideix en la seva vida. És per això que necessitem la seva ajuda.

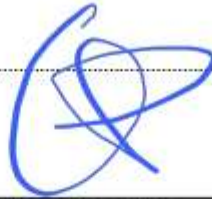
Jo [redacted] [redacted] [redacted] [redacted]: [redacted]

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'entrevista del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'entrevista i la meua participació.
- Comprenc la meua participació a l'entrevista d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meua participació és voluntària i dono lliurement la meua conformitat per participar a l'estudi.

- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'entrevista sense que això em pugui causar cap perjudici, i que no hi haurà cap repressió o sanció, mitjançant l'article 59, de la llei 14/2007.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Quedarà constància en acta que sus datos van a ser totalmente protegidos con la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.  
 **Si**  **No**
- Dono el meu consentiment per a la difusió de les meves dades personals junt amb la publicació dels resultats de l'estudi.  
 **Si**  **No**
- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:
  - NO autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
  - Si autoritzar** l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
- Un cop finalitzada la investigació, és possible que hi hagi mostra sobrant. En relació a aquestes, s'ofereixen les següents opcions:
  - La destrucció** de la mostra sobrant.
  - La seva **utilització en futurs projectes** d'investigació biomèdica relacionats amb el mateix tema

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data **14/02/2014**  
lloc **Barcelona** aquest full de consentiment:

Signatura del participant .....



INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
<b>Responsable</b>	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
<b>Finalitat</b>	Participar en .....en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
<b>Drets</b>	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/registre.html">https://seuelectronica.urv.cat/registre.html</a> .
<b>Informació addicional</b>	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat ..... i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/rqpd">https://seuelectronica.urv.cat/rqpd</a> on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a> .

### 8.3. Entrevistado 3



UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI

#### Hoja de consentimiento informado

**Título del estudio:** Afrontamiento y superación del ICTUS, desde la perspectiva del paciente

**Datos de contacto del investigador principal:**

Nahia Agirre, [nahia.agirre29@gmail.com](mailto:nahia.agirre29@gmail.com) , 688681472

Eduard Asnar Casany, [eduardasnar@gmail.com](mailto:eduardasnar@gmail.com) , 717707530

El ictus es una de las patologías más frecuentes hoy en día. Con este trabajo de fin de grado queremos llevar a cabo una profundización para saber cómo afecta a nuestro organismo y las diferentes secuelas que puede dejar, ya que sabemos que es la patología que más invalidez deja en la vida adulta después de haberlo sufrido. Esto nos ha hecho reflexionar de cómo es el proceso de vida después del alta en el hospital, sin la ayuda de los profesionales sanitarios, y enfrentándose a las dificultades y obstáculos que impone el día a día en la sociedad, como puede ser, la vuelta al mundo laboral, al círculo de amigos y conocidos.

Nos parece relevante saber la importancia que tenemos como futuros enfermeros, para aprender cómo tratarlo desde el punto de vista médico y poniendo más énfasis en el psicológico. Queremos aprender de primera mano cómo es esta realidad y poder desarrollar una investigación consecuente con el proceso de vida tanto del propio afectado, como de la gente que le rodea e incide en su vida. Por eso necesitamos su ayuda.

Yo con DNI.. [REDACTED].....:

- He leído la hoja de información al participante sobre la entrevista de la que se me ha entregado una copia.
- He podido hacer preguntas y resolver mis dudas sobre la entrevista y mi participación.
- Comprendo mi participación en la entrevista de acuerdo con lo expresado en la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.

- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de la participación en la entrevista sin que esto pueda causarme ningún perjuicio, y que no habrá ninguna represión o sanción, mediante el artículo 59, de la ley 14/2007.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Quedará constancia en acta de que sus datos van a ser totalmente protegidos con la Ley Orgánica 3/2018, 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantiza los derechos digitales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

**S**  **No**

- Doy mi consentimiento para la difusión de mis datos personales junto con la publicación de los resultados del estudio.

**S**  **No**

- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. A este respecto, se ofrecen las siguientes opciones:

**NO autorizar** el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

**SÍ autorizar** el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

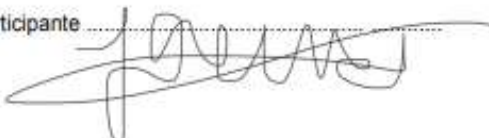
- Una vez finalizada la investigación, es posible que exista muestra sobrante. En relación a éstas, se ofrecen las siguientes opciones:

La **destrucción** de la muestra sobrante.

Su **utilización en futuros proyectos** de investigación biomédica relacionados con el mismo tema

Y para expresar este consentimiento, el participante firma en fecha ..07/02/2024 y lugar ..Zurriago.....esta hoja de consentimiento:

Firma del participante .....



INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
<b>Responsable</b>	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universidad Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
<b>Finalidad</b>	Participar en..... en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para este fin siempre que el interesado haya otorgado su consentimiento.
<b>Derechos</b>	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencialmente o telemática, según se indica en <a href="https://seuelectronica.urv.cat/registre.html">https://seuelectronica.urv.cat/registre.html</a> .
<b>Información adicional</b>	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en <a href="https://seuelectronica.urv.cat/rgpd">https://seuelectronica.urv.cat/rgpd</a> donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Asimismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede dirigir a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales a la dirección de correo electrónico del <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a> .

## 9. Transcripción de las entrevistas

### 9.1. Entrevista 1

Nahia: Hola buenos días, mi nombre es Nahia Agirre y soy estudiante de enfermería de 4.º año de la Universidad Rovira i Virgili de la Seu Baix Penedés y

Edu: Hola buenos días, yo soy Eduardo Aznar, también soy estudiante de 4.º de enfermería de la Seu Baix Penedés de la Rovira i Virgili y bueno, empezamos la entrevista. Bon dia Georgina Buenos días.

Entrevistada: ¡Hola!

Nahia: ¿Cómo estás?

Entrevistada: Muy bien, muy bien.

Nahia: Mira, nosotros en esta entrevista lo que queremos hacer es bueno, vamos a hacer el trabajo de fin de grado e y nuestra idea es hacerlo sobre el ictus y cómo es la vida después del ictus después, después de salir del hospital, sin ayuda de los enfermeros que tenemos, eh, bueno, enfermeros y sanitarios en general que hay en el hospital y para ello pues hemos contactado contigo para a ver si podemos hacer alguna pregunta.

Entrevistada: Perfecto.

Edu: Molt be ¿Qué edad tienes? Primero de todo.

Entrevistada: Pues tengo 35 a punto de cumplir 36 (risas)

Edu: ¿Y qué estás haciendo actualmente? ¿Cuál es tu profesión o...?

Georgina: Pues yo soy diseñadora de vestuario lo que estoy encauzando mi profesión hacia otro lado y entonces me estoy formando como arteterapeuta.

Edu: Muy bien

Entrevistada: Y ahora mismo estoy de baja que ya os contare más adelante

Nahia: Muy bien. ¿Y dónde vives?

Entrevistada: Vivo aquí en Nou Barris, en Barcelona

Nahia: ¿Y llevas toda la vida viviendo aquí?

Entrevistada: Sí. Sí. Sí. Desde que nací aquí que vivo aquí.

Nahia: Muy bien

Edu: Y e... ¿Cuándo fue? ¿Cuántos años tenías cuando sufriste el accidente?

Entrevistada: Pues tenía 32, que fue en pleno confinamiento (parón). Me pasó de repente (risa nerviosa)

Nahia: O sea hace...

Entrevistada: **Va a hacer cuatro años.**

Nahia: Cuatro años

Edu: dos mil veinte

Entrevistada: Si, dos mil veinte (asiente)

Edu: ¿Y cómo era la vida antes de que sufrieras el ictus? ¿cómo era tu vida?

Entrevistada: **Pues yo siempre he sido una persona muy activa, que me gusta hacer muchas cosas, muchas actividades, mucha vida social eee muy perfeccionista en todo, en el trabajo sobre todo también muy exigente, sobre todo. Y bueno, la verdad es que estaba haciendo lo que me gustaba porque estaba trabajando de lo que había estudiado, teníamos bastantes proyectos y (pausa para pensar) en principio nada bien yo bueno hago deporte, buena alimentación, no fumar ni drogas. Así que bueno, una vida más o menos yo creo que bastante sana ¿no? no sé (risa)**

Nahia: Asiente

Nahia: ¿Y cómo pasó todo?

Entrevistada: **Fues de repente me levanté, recuerdo que era eso, era confinamiento, o sea, estábamos en casa ¿no?**

Edu: Una semana cualquiera de esas...

Entrevistada: **Sí, exacto yo vivo sola y estaba sola en ese momento ¿no? Y entonces me desperté por la mañana y de repente me empezó como a doler el estómago, así como tener, como retorcijones o asío...**

Edu: (Le apoya en la conversación) ¿Náuseas?

Entrevistada: **No, náuseas no, se puede decir, (risa de complicidad) te lo digo a ti porque lo sabrás mejor (refiriéndose a Nahia) como cuando te va a venir la regla (Nahia asiente) sabes, que tienes como el estómago, (Nahia asiente) así como revuelto, te duele un poco la cabeza. Y entonces nada, fui al baño y nada me puse a hacer pis, ¿Cuándo te levantas no? (risa nerviosa) Y nada me quede clavada en el baño, no me podía mover y entonces empezó a tener como sudores fríos ¿no? (pausa para pensar) cuando tienes frío ese malestar general, temblores y demás y entonces no me podía mover, no entendía que me estaba pasando ¿no?**

Edu: Lo, lo primero por tu cabeza, ¿que se te paso?

Entrevistada: **Lo primero que se me pasó era vaya, he pillado COVID y no veas lo que esto... lo que pasa ¿no? Por que tampoco sabíamos muy bien las consecuencias que tenía porque era al principio ¿no? Y yo digo huala (expresión de sorprendida) esto es que he pillado COVID-19 digo ah, vaya tela ¿no? Y claro, era como bueno, que hago porque no me**

podía mover, sentía como que los músculos estaban como muy rígidos. ¿no? como súper rígidos y claro no me podía mover y estaba en el váter, sabes con los pantalones bajados, las bragas bajadas (Nahia asiente) (risa nerviosa) Y no me podía mover, así que podía hablar ¿no?, y sí que podía... (piensa), la cabeza sí que podía mover, pero desde el cuello hacia abajo no. Y claro era como ¿Qué hago? Tampoco tenía el móvil cerca, ni... no me suelo llevar el móvil al baño que hay gente que sí que lo hace, pero yo no (Nahia asiente) era como que hago. Pero bueno, aunque hubiera tenido el móvil tampoco me podía mover, o sea, tampoco lo hubiera podido coger para llamar a nadie ni nada. Y entonces eso me encontraba fatal, pero era como que hago ¿no? (risa nerviosa). Y era muy fuerte, porque claro, tú la acción de, por ejemplo, levántate, o sea, no lo tienes que pensar ¿no? lo haces directamente ¿no? me levanto y ya está y yo le decía a mi cuerpo levántate y era como que no me hacía caso y era como muy heavy la sensación de yo se lo estoy diciendo y no me está haciendo caso ¿porque no me levanto de aquí, no?, ¿porque no me muevo?

Y entonces, de repente los brazos me empezaban a dar golpes a mí misma, azotarme a mí misma rollo, niña del exorcista (risa).

Nahia: ¿Sin tu querer hacer esto?

Entrevistada: Sin yo querer sí, era como bueno no sabía que pasaba, pero mi cuerpo de repente, pues me estaba dando golpes a mí misma, ¿no? Y luego intenté, digo bueno, intento tirarme al suelo y que sea del baño y picar como sea en el suelo o algo para ver si alguien me oye ¿No?. Y entonces luego empezaron las piernas (risa) a hacer lo mismo, a dar golpes sin control. Era como mi cuerpo estaba descontrolado y me daba golpes a mí misma, ¿sabes? Y contra el suelo también. Entonces era como que no sé qué hacer (entre risa) Era como todo muy raro. Y entonces... claro me daba como "yuyu", bueno, me daba apuro, vale, mira, soy así de gritar en plan que voy a molestar a los vecinos, sabes, gritando, es decir, era como gritar o a saber que pasa ¿no? (Nahia asiente). Y entonces empecé a gritar porque, claro, daba golpes en el suelo, pero no no era lo ero no, no era lo suficientemente fuerte para que

Edu: (entre risas) Los típicos golpes de los vecinos ¿no?

Entrevistada: (le responde entre risas) Sí, sí, exacto. Y además que eso, que, aunque daba golpes mi mano iba como le daba la gana Entonces intentar dar golpes, pero era muy flojito igualmente y nadie me escuchaba. (coge aire) Y entonces, claro, ¡yo gritaba necesito una ambulancia! ¡No me encuentro bien! ¡Necesito una ambulancia! ¡Que alguien me ayude! ¿No? Y luego gritando era como gritar, vale, he conseguido gritar pero nadie me oye, (expresión de frustración) ¿No? Sí, pero nadie me oye, y era como, mierda, era como, eran todas mis posibilidades ¿no? Y entonces digo, como vivo ahí desde siempre, conozco a los vecinos que son de toda la vida y grito sus nombres, entonces prefiero gritar sus nombres para ver si alguien por su nombre pues me escucha y conseguir que un vecino me (Nahia: ¿ah sí? Sorprendida) me escuchara. Y... entonces pues nada vinieron los vecinos al rescate (risa nerviosa) y yo tenía las llaves puestas (frustración) (Eduard y Nahia se sorprenden)

Edu: Te lo iba a preguntar e, digo (entre risas) y ¿cómo conseguirán entrar?

Entrevistada: Lo típico no sí, sí... (entre risas) Y yo decía "¿Tienes las llaves puestas?" Y yo que no, no tengo las llaves "Pues no podemos abrir ¿seguro que no las tienes puestas?" y yo que no. Y entonces no sé cómo sucedió que abrí unas puertas de no sé dónde... y entonces conseguí porque todavía estaba boca abajo en el baño. Porque no podía moverme. Conseguí darme la vuelta y sentarme (pausa) como podía, porque yo seguía allí "UAAA" (imitación de la situación) Y entonces conseguí ir del baño a recorrer el pasillo, ir hasta la puerta y conseguir llegar a coger la llave y abrirla

Nahia: Y abrir (asiente y apoya en la conversación)

Entrevistada: Y yo ahí, claro, seguía con los pantalones bajados, las bragas bajadas porque estaba meando ¿sabes? ver cuando de pronto. Y entonces conseguí abrir la puerta y estaban todos los vecinos ahí fuera... entonces ya empezaba a notar como mi cuerpo se despertaba. Que es una sensación, como (piensa) ¿sabes haber cuando están mucho rato sentados y se te duerme la pierna? (Eduard y Nahia asienten) el cosquilleo ese que tienes después. Después, pues empecé a notar eso como las piernas de así. Y entonces más o menos me podía poner de pie, pero no me aguantaba, me caía, me tenían que ayudar a estar de pie. Pero bueno, era como eso, como que temblaban mogollón, pero yo notaba que bueno, eso por lo menos sentía ese cosquilleo ¿no? que antes no sentía. Y entonces ya llamaron a la ambulancia, vinieron... Claro, era COVID, pues vinieron con los Epi y rollo astronautas, la verdad, un show

Nahia: Claro...sí... (sorprendida)

Entrevistada: Y entonces nada, me sentaron ahí en el sofá, estaba sentada y tal... y a ver no entendía, yo seguía diciendo que joder tengo COVID-19 sabes o sea (risas) , yo seguía con la idea de que tenía el COVID, ¿no? Y cuando me miraban los dos, los enfermeros no sé si eran enfermeros, no sé qué son los que son de la ambulancia, no lo sé que son.

(Edu y Nahia apoyan la conversación explicando que pueden ser los técnicos)

Y digo, ¿esto no es COVID, ¿no? (entre risas recordando el momento) Y se miran entre ellos, dicen no, acabas de tener un ICTUS, y yo ¿Cómo? (expresión de sorprendida) Y entonces ahí me quedé en plan ¿ictus? Lo primero que pensé era como, ICTUS, gente de 80 años (Nahia: Ya). O sea, era como, ¿ictus? ¿Enferio? O sea, era como, o sea yo soy joven, sabes en plan que me ha pasado ¿no? (sorprendida) Y el brazo y la mano izquierda, no las podía mover, estaban como a ver cuándo dicen deja la mano muerta

Edu: Sí (asiente con entusiasmo)

Entrevistada: Pues no, no, no se me aguantaba el brazo ni la mano izquierda. O sea, el otro ya lo podía empezar a mover y tal, seguía temblando y eso, pero el brazo (pausa para pensar) no reaccionaba.

Y entonces pues nada enseguida, lo que tuve que ir primero al CAP, que está cerca de mi casa. Pero bueno me llevaron en ambulancia (risa) o sea son dos minutos por que claro no podía caminar. Y me hicieron pasar por el CAP, el protocolo COVID no sé qué. Y después del CAP me llevaron al "Vall d'Hebron" y eso sí que me acuerdo, me dijeron, te tenemos que llevar lo antes posible a eso al hospital para ver que todo... Pero claro nadie me podía

acompañar en ambulancia, nadie podía estar conmigo en el hospital... Entonces claro estaba yo sola y era como... y eso fue, fue muy heavy

Edu: ¿Y conocías algún caso anterior del círculo cercano que hubiera también sufrido un ICTUS?

Entrevistada: No. Bueno, alguna (piensa) mi bisabuela o así que habían tenido, que antes se decía... (pensativa), no decían ICTUS, ¿cómo decían?

Nahia: (responde) accidente cerebrovascular

Edu: Un accidente o un derrame cerebral

Entrevistada y Nahia: Un derrame

Entrevistada: Bueno al final es lo mismo ¿no? **Que yo tuve un isquémico**

Nahia: ¿Un isquémico no? Justo te iba a preguntar ahora a ver qué tipo tuviste.

Entrevistada: Y eso, luego ya me llevaron al hospital y ya me sentaron en una silla cuando salí del CAP. Y lo primero que pensé es que yo baño ¿no? (Nahia asiente) y lo primero que pensé era como, bua, me voy a quedar en esta silla para siempre. Y luego ya, pues nada, en el hospital una semana.

Nahia: ¿Y cómo fue la atención que recibiste de parte de todo el personal?

Entrevistada: La verdad es que muy bien, no me puedo quejar, y más en plena pandemia, que tenían un follón ahí de la leche. Y la verdad es que en ese sentido la verdad es que chapo y más en el Vall d'Hebrón que tiene la unidad de ICTUS

Nahia: Sí

Entrevistada: Así que la verdad es que súper bien, pero claro, tú no sabes que te ha pasado, estas allí solo... ¿Y es duro no en ese sentido no? la verdad es que, la verdad es que bien. Además de eso, era como todo el mundo me venía a ver porque era la única joven de la planta sabes (risas al recordar el momento) y cuando entraban a verme en vez de preguntarme cómo me llamaba o qué tal, me decían ¿Cuántos años tienes? Y yo 32 (entra risas) sabes y entonces era... y como yo no soy muy aprensiva, por lo menos para mí, pues yo le preguntaba todo ¿y esto qué es? ¿esto que me están haciendo? ¿Y esta prueba para qué me estás metiendo?

Nahia: ¿Claro es que como sufriste tú cuando llegaron la ambulancia a tu casa y te dijeron que no tenías COVID, que en vez de COVID era que estaba sufriendo un ictus? ¿Qué se te pasa por la cabeza?

Entrevistada: Pues eso ¿no? de en plan, ¿Cómo puede ser? ¿no? era como, no puede ser, yo no soy mayor, no puede ser que ya haya pasado, sabes o sea... Y que eso que claro, es de repente, no es algo que digas que hace tiempo que me encuentro mal (Nahia asiente), no, no era que estaba bien y de repente no me podía mover. Y eso claro (pensativa y dudosa) Y eso y no poder estar con nadie.

Además de que yo no soy así tampoco eso. Ya te digo que soy una persona muy activa, muy sociable, así que no soy una persona que tienda a estar muy triste, muy así ¿no? Y era como muy raro, yo decía, como va a ser esto normal, me siento fatal, esto no es mi estado natural, darme droguitas o darme lo que sea para que se me pase esto (entre risas nerviosas) Y entonces nada, empecé a ir a, mira les dije a mis padres necesito ir a un psicólogo o a un psiquiatra o a lo que sea me da igual, que alguien me ayude por que no puedo, (Nahia asiente), no puedo. Y los familiares tampoco pueden, los amigos que obviamente están allí, que hacen cosas, pero cuando llegas a ese punto necesitas que un profesional te acompañe, porque no puedes (Nahia interrumpe), entonces empecé a ir a la psicóloga

Nahia: ¿Cómo vivió la gente de tu alrededor?

Entrevistada: Pero claro, yo tampoco no lo sé, (entre risas) tampoco se lo preguntan, bueno, alguna vez después le he preguntado algo, pero tampoco. Claro, ellos ¿no?, normalmente pues eso, pues no, la verdad que tuve mucha ayuda de mis amigos, me acompañaban a pasear, a salir de casa... Claro, ya te digo, al principio cuando me pasó estaba como súper bien y luego cada vez iba como peor. Entonces pues, ya entre la depresión y algo de ataques de pánico, tenía ansiedad, tenía insomnio y entonces claro, estábamos encerrados. Yo no salía a la calle porque me daba miedo, no podía ni coger el transporte... Entonces claro, mis amigos ¿no? Pues venga vamos a pasear y era como no.

Nahia: ¿Y por qué te daba miedo?

Entrevistada: No, no son ataques de pánico. Es algo que no puedes expresar. ¿No te da miedo todo? De repente estás como todo el rato alerta. Te piensas que va a pasar algo. No sabes en qué, pero no hay nada que pase. O sea, realmente está todo bien, pero en tu cabeza estás tú rato. ¿Como va a pasar algo ¿me va a pasar algo? Entonces claro, no, no se puede hacer nada ¿no?

No. Y claro, eso es lo difícil. Ya. Yo empecé a ir a la psico, a la psicóloga clínica y eso. Yo estaba viviendo con, con mis padres y estaba en la calle de detrás de su casa y era como me tenía que acompañar a la puerta porque es que era incapaz de bajar a la calle sola. Y sentía como el estómago, como se me cerraba el estómago. Así como... (silencio) es eso, al final es, es algo de aquí, que luego lo entiendes pero en ese momento no lo entiendes, es como me da miedo, sabes o sea no sé por qué pero no puedo salir a la calle.

Nahia: Y cómo te ha ayudado?

Edu: ¡Sí! ¿Cómo?

Entrevistada: La psicóloga?

Nahia: Sí

Entrevistada: Pues la verdad que fue psicóloga clínica. Yyy, claro, porque es otra cosa. Tú le buscas la vida. Yo nunca había ido al psicólogo, era como y donde voy sabes? O sea, por qué psicólogo voy? Yo que sé cómo va esto sabes. Y entonces busquemos una que

Nahia: Una semana (asiente)

Entrevistada: Una semana

Nahia: ¿Y que supuso para ti sufrir el ICTUS, luego cuando saliste del hospital?

Entrevistada: Pues la verdad que estaba súper motivada, en plan, hacer rehabilitación y todo y venga tal, no sé qué... Claro era eso, yo al hacer cosas de vestuario trabajo con las manos.

(Nahia: claro) entonces claro, para ellos era como que ahora está súper bien, no tienes nada, claro, me tiembla la mano, o sea, yo uso la mano para trabajar, aunque me tiemble un poco, para mí es mucho ¿no? (frustración) Pero claro, para otra persona podía caminar, puedo hablar, puedo comer.

O sea, ¿en realidad bien no? Pero claro, para mí eso era mucho, ¿no? Y ya te digo, yo estaba tan súper motivada. Recuperación, tal, por mi cuenta, porque tampoco me dejaron hacer en el hospital rehabilitación, por como estaba por COVID decidí hacerlo mejor que no te quedas aquí porque a ver si pillas algo también.

Edu: ¿Por qué ibas a un centro?

Entrevistada: Iba, a un centro.

Edu: ¿En plena pandemia?

Entrevistada: Sí, sí, sí, sí, conseguí hacer y luego en casa no, pero ya por mi parte y... la verdad es que bastante bien porque bueno, con sus cosas ¿no? Y después, dos meses después, o así me dio una infección de orina, bueno, una pielonefritis al riñón y entonces claro, ya estaba un poco más o menos bien y otra vez recaída ¿no? Te quedas con las defensas y todo, te quedas súper débil ¿no? Y entonces me fui a casa de mis padres y estuve dos meses viviendo con ellos que bueno querían ellos, pues estar más conmigo y vigilarme pues más. Y entonces ahí ya fue cuando yo me vine abajo. Y llegó un día que era como, bueno, es que no quiero despertar. Entre en depresión y ya era como ya está, ya no quiero nada más, no me apetece nada. Y entonces, bueno, me di a hacer ese clic de nuevo, de, de (pensativa) necesito ayuda, necesito que alguien me ayude, porque esto no es normal. ¿Sabes? Claro.

Edu: ¿En qué punto haces ese clic?

Entrevistada: Pues cuando estaba mega fatal. Yo era como eso, yo solo me quería dormir y no levantarme más, nunca pensé en hacerme daño ni que me pasara nada, nada. Era como, bueno, yo me duermo y no te enteras y ya está ¿no? Pero era eso, era porque ya salía, ¿no?, lo emocional, digamos que estaba ahí reprimida, todo el cuerpo ya, bueno, (recula) iba recuperando bien y todo, pero esto no entendía lo que había pasado. Y claro, los, los, la doctora me acuerdo, claro además todos los, cuando me llamaban por teléfono, yo no tenía visitas presenciales por que era COVID, entonces pues los médicos tampoco me veían, tampoco sabían como estaba yo... y me decían no esto es normal que estes triste y que tengas depresión. Y yo decía, normal de que, yo no soy así.

Edu: Y claro, allí en el hospital ¿Qué hacías? con los familiares videollamada... (le deja tiempo para responder)

Entrevistada: Podías hacer videollamada yo en mi caso no quería, pero sí que escribía por WhatsApp. Sí que te daban la opción de hacer videollamada si querías y tal. Pero estas hay solo y tampoco le decían que te pasaban, y me hicieron mogolón de pruebas de todo, pero tampoco me decían nada.

Nahia: Claro que, tu tuviste un ictus isquémico ¿verdad?

Entrevistada: Si isquémico

Nahia: ¿Y que te tratamiento te pusieron o te acuerdas de...?

Entrevistada: (suspira) No lo sé, te puedo decir más o menos las pruebas que me hicieron, y luego de medicación pues el Adiro ¿no? Que es lo típico que aún me lo sigo tomando, que eso lo hace todo el mundo para sabes que está controlado previene el ictus

Nahia: (asiente) El ictus

Edu: Y después la evolución de cuando tu llegas al hospital, ¿Cómo llegas al hospital? tipo como llegaste al hospital, ya podías...

Entrevistada: A ver el brazo, podía moverlo un poco, pero no lo podía aguantar ¿sabes? Enseguida, como que... y el resto. Sí.

Edu: ¿El resto sí? Y hablar...

Entrevistada: sí, sí, sí. Ya podía hablar, no había perdido el habla ni nada, o sea, ni me desmayé en ningún momento ni nada, estaba consciente, normal, pero el brazo y el brazo y esto aún no... Pero enseguida también, flipaban porque era como, me estaba recuperando súper rápido. También decían que bueno, eso que al ser joven y no tener ninguna patología anterior, iba mejor. Y eso y me decían, estas súper bien y yo a ver estoy en el hospital ¿sabes? (sarcasmo y risas) acabo de tener un ICTUS, o sea, a ver estoy bien, pero a ver... es que sentido ¿no? (entre risas) Y eso, me hicieron pues eso pruebas de todo, ¿no? En plan, tenemos que buscar porque ha pasado esto ¿no? y era como, no encontraban nada y todas las pruebas salían bien, todo estaba bien, resonancias, bien, no había, no había nada. Incluso después, más tarde, después de haber salido del hospital, me seguía haciendo pruebas, me miraban un pulmón, los pulmones, el corazón... está todo bien y yo como va a estar todo bien si, o sea por qué ha pasado esto (risa nerviosa) ¿que por una parte guay ¿no? porque estaba todo correcto, pero era como "joder" (frustración) cuando sabes por qué aunque sea porque tienes algo, es como que te alivia más ¿no? Vale, es por eso que ha pasado, vale, entonces ya lo tratas y demás, pero era como no sabemos porque ha pasado, te estás recuperando guay, no sé qué, para tu casa y... (expresión de rabia) y a seguir tu vida normal con COVID-19 y...

Nahia: Claro, porque, ¿Cuánto tiempo estuviste en el Hospital?

Entrevistada: Una semana

Nahia: Una semana (asiente)

Entrevistada: Una semana

Nahia: ¿Y que supuso para ti sufrir el ICTUS, luego cuando saliste del hospital?

Entrevistada: Pues la verdad que estaba súper motivada, en plan, hacer rehabilitación y todo y venga tal, no sé qué. Claro era eso, yo al hacer cosas de vestuario trabajo con las manos.

(Nahia: claro) entonces claro, para ellos era como que ahora está súper bien, no tienes nada, claro, me tiembla la mano, o sea, yo uso la mano para trabajar, aunque me tiemble un poco, para mí es mucho ¿no? (frustración) Pero claro, para otra persona podía caminar, puedo hablar, puedo comer.

O sea, ¿en realidad bien no? Pero claro, para mí eso era mucho, ¿no? Y ya te digo, yo estaba tan súper motivada, Recuperación, tal, por mi cuenta, porque tampoco me dejaron hacer en el hospital rehabilitación, por cómo estaba por COVID decidí hacerlo mejor que no te quedas aquí porque a ver si pillas algo también.

Edu: ¿Por qué ibas a un centro?

Entrevistada: Iba, a un centro.

Edu: ¿En plena pandemia?

Entrevistada: Sí, sí, sí, sí, sí, conseguí hacer y luego en casa no, pero yo por mi parte y... la verdad es que bastante bien porque bueno, con sus cosas ¿no? Y después, dos meses después, o así, me dio una infección de orina, bueno, una pielonefritis al riñón y entonces claro, ya estaba un poco más o menos bien y otra vez recaída ¿no? Te quedas con las defensas y todo, te quedas súper débil ¿no? Y entonces me fui a casa de mis padres y estuve dos meses viviendo con ellos que bueno querían ellos, pues estar más conmigo y vigilarme pues más. Y entonces ahí ya fue cuando yo me vine abajo. Y llegó un día que era como, bueno, es que no quiero despertar. Entre en depresión y ya era como ya está, ya no quiero nada más, no me apetece nada. Y entonces, bueno, me di a hacer ese clic de nuevo, de, de (pensativa) necesito ayuda, necesito que alguien me ayude, porque esto no es normal. ¿Sabes? Claro.

Edu: ¿En qué punto haces ese clic?

Entrevistada: Pues cuando estaba mega fatal. Yo era como eso, yo solo me quería dormir y no levantarme más, nunca pensé en hacerme daño ni que me pasara nada, nada. Era como, bueno, yo me duermo y no te enteras y ya está ¿no? Pero era eso, era porque ya salía, ¿no?, lo emocional, digamos que estaba ahí reprimida, todo el cuerpo ya, bueno, (recula) iba recuperando bien y todo, pero esto no entendía lo que había pasado. Y claro, los, los, la doctora me acuerdo, claro además todos los, cuando me llamaban por teléfono, yo no tenía visitas presenciales por que era COVID, entonces pues los médicos tampoco me veían, tampoco sabían como estaba yo... y me decían no esto es normal que estes triste y que tengas depresión. Y yo decía, normal de que, yo no soy así.

Además de que yo no soy así tampoco eso. Ya te digo que soy una persona muy activa, muy sociable, así que no soy una persona que tienda a estar muy triste, muy así ¿no? Y era como muy raro, yo decía, como va a ser esto normal, me siento fatal, esto no es mi estado natural, dame droguitas o dame lo que sea para que se me pase esto (entre risas nerviosas) Y entonces nada, empecé a ir a, mira les dije a mis padres necesito ir a un psicólogo o a un psiquiatra o a lo que sea me da igual, que alguien me ayude por que no puedo. (Nahia asiente), no puedo. Y los familiares tampoco pueden, los amigos que obviamente están allí, que hacen cosas, pero cuando llegas a ese punto necesitas que un profesional te acompañe, porque no puedes. (Nahia interrumpe) entonces empecé a ir a la psicóloga

Nahia: ¿Cómo vivió la gente de tu alrededor?

Entrevistada: Pero claro, yo tampoco no lo sé, (entre risas) tampoco se lo preguntan, bueno, alguna vez después le he preguntado algo, pero tampoco. Claro, ellos ¿no?, normalmente pues eso, pues no, la verdad que tuve mucha ayuda de mis amigos, me acompañaban a pasear, a salir de casa... Claro, ya te digo, al principio cuando me pasó estaba como súper bien y luego cada vez iba como peor. Entonces pues, ya entre la depresión y algo de ataques de pánico, tenía ansiedad, tenía insomnio y entonces claro, estábamos encerrados. Yo no salía a la calle porque me daba miedo, no podía ni coger el transporte... Entonces claro, mis amigos ¿no? Pues venga vamos a pasear y era como no,

Nahia: ¿Y por qué te daba miedo?

Entrevistada: No, no son ataques de pánico. Es algo que no puedes expresar. ¿No te da miedo todo? De repente estás como todo el rato alerta. Te piensas que va a pasar algo, No sabes en qué, pero no hay nada que pase. O sea, realmente está todo bien, pero en tu cabeza estás tú rato. ¿Como va a pasar algo ¿me va a pasar algo? Entonces claro, no, no se puede hacer nada ¿no?

No. Y claro, eso es lo difícil. Ya. Yo empecé a ir a la psico, a la psicóloga clínica y eso. Yo estaba viviendo con, con mis padres y estaba en la calle de detrás de su casa y era como me tenía que acompañar a la puerta porque es que era incapaz de bajar a la calle sola. Y sentía como el estómago, como se me cerraba el estómago. Así como... (silencio) es eso, al final es, es algo de aquí, que luego lo entiendes pero en ese momento no lo entiendes, es como me da miedo, sabes o sea no sé por qué pero no puedo salir a la calle,

Nahia: Y cómo te ha ayudado?

Edu: ¡Sí! ¿Cómo?

Entrevistada: La psicóloga?

Nahia: Sí

Entrevistada: Pues la verdad que fue psicóloga clínica. Yyy... claro, porque es otra cosa. Tú te buscas la vida. Yo nunca había ido al psicólogo, era como y donde voy sabes? O sea, con qué psicólogo voy? Yo que sé cómo va esto sabes. Y entonces busquemos una que

estuviera lo más cerca posible para que no tuviera que irme a la quinta fecha, y además en ese estado, no? Y todo eso. Fui a una clínica yyy la verdad es que me ayudó mucho. En su momento era como una putada. (Interrupción)

Nahia: Ya...

Entrevistada: porque además los clínicos van como muy a saco, no? De... a por soluciones, esto pami pami. Y claro, en ese momento era como, me está fastidiando no? Osea, no me estás ayudando en nada. Vengo aquí que estoy hecha polvo y tú no me ayudas. Y era como yo decía no? Tengo miedo, no, de ir al súper, sabes? En plan, y yo le decía, yo sé que es irracional porque, qué me va a pasar en el súper? Osea, me va a atacar la fruta sabes, en plan y yo le decía yo sé que es que es... es de aquí, pero me pasa esto. Y me decía pues hazlo y luego lo hago pero sabes? (risa)

Nahia: (risa)

Entrevistada: Hazlo con miedo. Y yo sí claro, hazlo sí sabes? Sabes era como muy a saco no? Yy bueno asíové, no sé cuándo, no me acuerdo cuando estuve alómejor, un mes y pico así.

Edu: Y cómo fue la evolución de hago esto? Primero hago esto, después...

Entrevistada: No, la verdad que al final o sea, me daba como... me decía como, cosas así como zascas, en plan pa pues esto, pami pami, que yo le decía poder pero necesito que me des herramientas para hacerlo sabes? No que me digas cosas, porque eso ya lo sé, pero no, no consigo hacerlo, no?

Edu: Te planteabas metas tu misma, o...?

Entrevistada: Sí ella me decía pues vas haciendo, por ejemplo, te vas a tu casa, te vas yendo a tu casa, vuelves a casa tus padres o vas haciendo trayecto para no se que. Pero ya pero es que me da miedo, sabes? O sea, me pongo a temblar si bajo a la calle sabes

Nahia: Y cómo recuerdas tu primer contacto con... (chasquido de lengua) con la calle sin la ayuda de nadie?

Entrevistada: Pues eso hacía como vajes corras a mi casa no? Me iba al ordenador y tal, porque siempre me ha gustado el ordenador y tal y como estaba por dos horas y luego me volvía, ¿no? Pero como, como tensa, como un metro y así. Y luego (chasquido de lengua), estás todo el rato como en alerta y no puedes estar quieto mucho rato, entonces pues estás en casa, pero de repente estás a cinco minutos en el ordenador y luego pues tenía que levantarme y hacer otra cosa nose que y luego era como me quiero ir, me quiero salir de casa. O sea, en casa no estoy bien, pero en la calle tampoco estoy bien porque me da yuyu y nada, poco a poco pues tu cerebro se va acostumbrando de que eso está bien y que no se que. Pero claro, a mí me costó porque tú no entiendas, TÚ te piensas que todo el mundo te está fastidiando, no? Que nadie te sabe ayudar, ¿no? (Interrupción)

Nahia: Claro, hmhm...

Entrevistada: Ya te digo, al final conseguí volver a mi casa y era como, porque no aguantaba más en casa de mis padres, no? Y era como bueno, me voy a mi casa. Ya fue directamente. Y entonces me echó bronca la psicóloga. Pero qué haces? Así que ahora de repente vuelves a tu casa sola, es que no aguantas más allí, no? Y entonces era como vale, ahora estoy en mi casa, ahora es como qué vale, me tengo que apañar porque ahora estoy sola, no? Pero claro te venían y me visitaban y eso no? pero era, ya es diferente estar todo en tu entorno, no? Y entonces pues, poco a poco, empecé a hacer mi vida normal dentro de... (interrumpida)

Nahia: Cuando fuiste a tu casa?

Entrevistada: Sí, es como una manera de sentirte autónomo otra vez.

Nahia: Hmm

Entrevistada: Aunque tenía miedo, obviamente tenía mis ataques de pánico y todo igual, pero ya era como estar en mi zona de confort, no? Entonces quieras o no, es como vale es un poco más casa, no?

Nahia: Sí. (Silencio) Y ahora un poco volviendo otra vez al ictus por ejemplo. O sea, ahora has explicado que entraste en depresión y todo y que también te temblaba un poco la mano. Pero, qué secuelas tienes del ictus? En caso de que tengas claro

Entrevistada: Obviamente te queda algo no?

Nahia: Ya.

Entrevistada: A ver, la mano, esto bien, pero sí que a veces, sí que me tiembla, no? Sobre todo lo noto cuando... eso puedo, al principio no podía eh? pero ahora ya sí puedo, pero a veces, claro, como yo hago cosas con la... con la derecha. O sea, no del todo, pero hay cosas que sí. Entonces, cuando me pasó, yo no me acordaba que era lo que podía hacer y lo que no, entonces no sabía si me estaba recuperando o no, porque no me acordaba si aquello lo hacía con la izquierda. (Interrupción)

Nahia: Sí.

Edu: Claro

Entrevistada: Y entonces eso, a veces me pasa que a lo mejor coge algo de eso, cuando estoy más nerviosa, pues a lo mejor (interrupción)

Nahia: Te tiembla.

Entrevistada: Me tiembla un poco porque a lo mejor tú no te das cuenta, ¿sabes?

Nahia: Ya, ya.

Entrevistada: Pero yo sí me doy cuenta.

Nahia: Y qué, y qué lado del cuerpo te afectó más? O las dos manos? Fue..

Entrevistada: No, fue el izquierdo.

Nahia: Ah izquierdo

Entrevistada: Solo el izquierdo. Me dio en el derecho.

Edu: Ah, vale, vale.

Nahia: Vale vale

Entrevistada: Van, van...

Edu: Sí, sí.

Nahia: Muy bien.

Entrevistada: Y ya digo, a veces me pasa eso, no? Lo que sí que te cuesta más concentrarte, bueno me cuesta más concentrarme desde que me pasó y bueno la ansiedad y eso, no, ósea, ya se me pasó y todo eso bien. Es eso que te cuesta como concentrarte a lo mejor un poco, bueno en mi caso eh, pero el resto normal.

Edu: Y el tema del baile y tal?

Entrevistada: Sí, sí, he vuelto a bailar.

Nahia: ¿Has vuelto a bailar?

Entrevistada: Sí sí sí. ¿Era como mi... mi salvación, sabes? Además, la... me acuerdo que en él, en el hospital la fisio me dijo, le dije yo bailo nose que y me dijo pues eso es lo que mejor te va sabes, a ayudar, porque ayuda para la coordinación, como para volver a que tu cuerpo esté, esté bien, no? Así que eso. Y también... (interrupción)

Nahia: ¿Qué tipo de rehabilitación hiciste, ibas al fisio?

Entrevistada: Iba, bueno, ahí en el hospital hice un par de sesiones con la fisio, (interrupción)

Nahia: Sí.

Entrevistada: y luego de eso no me dejaron volver por el COVID para que no me contagiara y solo falta que pilles covid también. Y entonces en el cap, pos nada, me hacían ejercicios. Más que nada eso de motricidad fina para la mano que era lo que más falta me hacía, luego pues en casa hacía mis ejercicios, todo lo que fuera. (interrupción)

Nahia: ¿de la mano no?

Entrevistada: Todo lo que se me ocurriera, pues estaba bien.

Nahia: Y en cuánto tiempo te diste cuenta que ya la mano te iba como mejor, ya podías empezar como hacer las cosas que podías hacer antes?

Entrevistada: Pues, no me acuerdo, alomejor tres meses después, o...

Nahia: Vale

Entrevistada: Ya te digo yo empecé, porque también como cosía y eso pues estaba haciendo mascarillas (interrupción).

Nahia: Claro.

Entrevistada: Estaba cosiendo y estaba, aunque me temblaba la mano, yo estaba ahí, ya te digo súper motivada, ¿no? luego como fue el bajón, pues ya cambié, pero ya, más o menos ya podía mover la mano y todo eso.

Nahia: Hm Hm, Muy bien

Edu: ¿Y hay algún hábito que hayas cambiado cien por cien o sigues haciendo lo mismo que antes, o te has replanteado algunas cosas y ahora...?

Entrevistada: Sí, claro, te replanteas la vida entera (risa). Claro, yo pensaba que mi vida era como muy normal y ahora me doy cuenta que mi vida era un caos. O sea en plan, de, de querer hacer muchas cosas a la vez, no? de irme rápido y tal. Y eso al final dices, bah, no quiero que me vuelva a pasar, no quiero que me vuelva a petar nada, sabes? Y entonces pues nada, después todo como mucho más tranquilo no?. Y también lo que me pasa es como que no puedo, eso, antes lo hacía como que podía hacer cuatro cosas a la vez y ahora no, es como primero una cosa, luego la otra, porque sino me agobio sabes. No es que no pueda físicamente ni nada no, pero es como me agobio, es como no, primero hago esto, luego lo otro, en ese sentido sí.

Edu: ¿Porque antes ibas muy estresada?

Entrevistada: Claro, yo por mí no iba estresada no?, pero cuando te pasa eso te das cuenta de que sí que eso es estrés. Claro que estamos acostumbrados a ir mega rápido con todo, pero no es lo normal, lo que debería ser normal.

Nahia: Y en el hospital te dan algún consejo para empezar como tu vida de nuevo?

Entrevistada: No

Nahia: ¿Nada?

Entrevistada: Te dan un panfletito de estos y ya, aquí puede pasarte esto pero por ejemplo, no te dicen que puedes tener depresión y jolin eso es muy importante, porque por lo menos saber que te puede pasar. A lo mejor te pasa o no, que normalmente si pasa, pero es como mira, puede ser que no te pase esto, pues tendrás que buscar ayuda o lo que sea.

Nahia: Ya

Entrevistada: Como ya estás bien físicamente (interrupción)

Edu: Claro.

Entrevistada: Y las pruebas dicen que todo está bien pues ya estás bien ¿no? Venga, a vivir otra vez.

Nahia: Ya

Entrevistada: Claro que ya te digo no me quejo para nada. Estoy súper agradecida con ellos porque me miraron desde los pies hasta el cerebro. Todo, todo, todo. He visto mi cuerpo por dentro de todas las maneras. Y yo ya te digo, como yo era una flipada yo les digo uala esto que guapo, mi cerebro uala esto que guapo, es mi corazón uala como mola, ¿sabes? (risa) O sea, yo en realidad lo digo, ahora lo cuento y era como no me lo pasé tan mal en el hospital sabes (risa) porque bueno, al final eso estaba muy bien cuidada no? pero luego es como bueno, ahora ya está no?

Edu: Y en el momento de salir y buscar ayuda, eeehh... encontraste fácil ayuda, o...?

Entrevistada: Bueno, ya te digo, al final para psicólogo y así, ellos te dicen pues pide en seguridad social y a lo mejor tardan cuatro meses en encontrar un chido y era como buuuu que lo necesito ya porque más para abajo ya no puedo ir, sabes? Entonces fue eso, o sea, mi criterio de escoger, psico era como la que está más cerca de casa de mis padres, sabes.

Nahia: Ya

Entrevistada: O sea eran en plan eso supongo porque tampoco sabes mucho ni nada. Y tampoco contacté con ninguna asociación de ictus en ese momento.

Edu: ¿Y cómo la encontraste la...?

Entrevistada: Fue más tarde, cuando ya estaba como otra vez retomando todo. Entonces ya me puse en contacto con ellos y eso porque en ese momento era como pff palo no? Estar con más gente así o gente que está mucho peor que tú no? Que a lo mejor parece un poco egoísta no?, pero ver a gente que está mega chunga es como no me apetece, sabes, estar yo más equilibrada mentalmente para, para hacer eso.

Nahia: Y como supiste de la asociación?

Entrevistada: Pues investigando y la encontré y me presenté allí, ¡hola!

Nahia: (risa)

Entrevistada: La verdad es que guay. Al final esta era una de las muchas actividades y la me apunté a una actividad de pintura japonesa y... y eso me ayudó bastante. Estaba claro, estar tantas horas así concentrado, haciendo eso que es lo que más me gusta, y me sigue costando estar concentrada en una cosa. Entonces ahí era, era muy guay porque eso me ayudaba como estar tranquila.

Edu: ¿Y has hecho alguna más? ¿Alguna actividad más?

Entrevistada: No, solo hice eso. A veces eso quedan... si que fui también a un cole que también estaban haciendo, no sé qué estudiaban ellos, lo siento por vosotros, porque era

porque tienes miedo que te vuelva a pasar, sabes que te vuelva a dar un ohungo, de más cuando eso, cuando en principio te ha pasado y no sabes por qué no, entonces es que da miedo ¿no? Entonces como poco a poco ¿no? Pero ahora ya es como que ya, es que ya necesito vivir así, más tranquila, ¿más eso no?

Nahia: Claro

Entrevistada: Más siendo consciente de, vale decir, rápido. Obviamente no, porque eso todo va muy rápido, pues al final te dejas llevar por lo que hay, pero es como vale, dentro de esa, esto puedes bajar un poco el ritmo ¿no? y hacer cosas que te gusten... (interrupción)

Nahia: ¿Hacer cosas que te gusten?

Entrevistada: hacer cambios que te guste. Lo que te gusta. Porque imagínate que te peta el cerebro y qué haces ¿sabes?

Nahia: Claro.

Entrevistada: Sí y reírse también. Pero eso lo consigues cuando pasa bastante tiempo.

Nahia: Ya

Entrevistada: Puedes reírte de lo que te ha pasado.

Nahia: Y ahora que dices esto, en caso de que cambiaras algo, ¿cambiarías algo de todo el proceso este de hasta ahora? ¿Desde que te ha pasado cambiarías algo de que hiciste y te arrepientas?

Entrevistada: mmm. No, la verdad es que no. Pienso que también lo, lo veo así. Ese proceso de estar tiempo en terapia consigo ver las cosas diferentes ¿no? Pero yo ahora si me dice ¿no? Si no te hubiera pasado... Pues gracias a que me ha pasado estoy ahora donde estoy ¿no? Y haciendo lo que estoy haciendo. En parte, si no hubiera pasado pues seguiría igual que antes ¿no? Y alomejor, ¿no? A saber ¿no? Así que bueno, en realidad, pues así, me ha servido pos para evolucionar que digo yo ¿no? y ser otra persona diferente. No vuelves a ser la persona de antes.

Edu: Y qué recomendaciones le darías a una persona joven como lo sufriste tú, tipo que acaba de sufrir un ictus. ¿Qué recomendaciones le darías?

Nahia: Algún consejo que le darías?

Entrevistada: Sí, sobre todo eso que se ponga en contacto con asociaciones de adultos. Ellos, la verdad que te ayudan un montón y la verdad, es que yo sé que tienen muchos recursos ¿no? y asesoramiento, para la persona como para los familiares, que también creo que es importante. Lo que decías tú ¿no? ¿Y como la gente lo pasó? No lo sé, pero creo que también hubiera necesitado ese apoyo ¿no? Psicológico. Entonces ellos, claro, ellos ya te enfocan también a lo que puedes hacer y lo, y creo que eso es importante. Claro, estás ahí, tu no sabes nada y nadie te explica nada y no sabes, ¿no? Es decir, yo sabía que lo que era muy guay.

Nahia: Qué bien. Pues, pues muchas gracias por contar tu experiencia. La verdad que estamos muy agradecidos.

Edu: Muchísimas gracias, eh.

Entrevistada: Nada. A vosotros.

Nahia: Ha sido interesante (risa).

## 9.2. Entrevista 2

Nahia: Muy bien. Hola buenas tardes, mi nombre es Nahia Aguirre y soy estudiante de Universidad, de la Universidad Rovira i Virgili de 4.º año de de enfermería.

Edu: Y yo, hola buenas, yo soy Edu y también soy estudiante de 4.º de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili.

Nahia: Bueno eeh, para empezar, hoy nos hemos reunido aquí en esta videollamada con usted para hablar un poco sobre la experiencia del ictus. Estamos haciendo el trabajo de fin de grado, como ya eh, lo ha podido ver, eh sobre el ictus y para ello pues nos gustaría completarlo con, con tu experiencia. Eh Queremos saber un poco cómo es la vida después de sufrir el ictus, después de la salida del hospital y también pues su experiencia personal y pues para eso pues le haremos algunas preguntas. ¿Qué le parece?

Entrevistada: Bien, bien, no tengo ningún problema.

Nahia: Genial.

Edu: Vale, eh... Primero de todo. ¿Cómo estás? ¿Cómo está?

Entrevistada: Bien, Bien. Estoy. De momento estoy en mi casa. Y bien?

Edu: Muy bien, Muy bien. Eh... (interrupción)

Entrevistada: Estoy viva. (risas)

(risas)

Edu: ¿Cómo era su vida antes de que sucediera el ictus?

Entrevistada: Bueno, pues como me imagino. Como la vida de, de casi todo el mundo. Este era una persona que trabajaba. Tenía un hijo pequeño de cuatro años. Y pues bueno, una vida normal, trabajar, estudiar, cuidarme de mi hijo pequeño

Edu: muy bien.

Entrevistada: Sí, la de todos, la corriente.

Nahia: Sí... Hace cuánto que sufrió el ictus?

Entrevistada: En agosto hará catorce años.

Nahia: Ah, ah, Muy bien.

Entrevistada: Un ictus isquémico.

Nahia: ¿Un ictus isquémico? ¿No?

Entrevistada: Sí, en verano.

Edu: Eh, perdone que le pregunte, pero ahora mismo, ¿cuántos años tiene?

Entrevistada: cincuenta y seis

Edu: Perfecto. O sea. le paso. con cuarenta y dos. ¿Lo sufrió joven? No.

---

Entrevistada: Sí, cuarenta y pocos. Sí. Sí.

Edu: Porque normalmente se piensa que el ictus. Mucha gente se piensa que a partir de los sesenta o sesenta y cinco, cuando uno ya empezaba... (interrupción)

Entrevistada: Sí, sí, esperaba que el diagnóstico fuera erróneo, cuando me dieron un ictus de mucha gente, de que dependen en un ictus y no tengo ni factores de riesgo, ni tengo nada. Para mí un ictus, era algo de gente mayor. Bueno, y luego he conocido gente igual de joven, más joven incluso que yo, que también han tenido ictus, o sea que no, y hoy en día he aprendido, que es que no solo es de gente muy mayor, sino que hay gente joven que también lo, lo, lo ha sufrido.

Edu: ¿Y conocía el ictus antes? ¿Eh, tenía conocimiento sobre algún familiar cercano de esta enfermedad?

Entrevistada: Ni idea, no tenía ni idea. Es más, el médico cuando me dijo y me tuvo que traducir la palabra porque lo miraba con cara de, de, de resignación hasta que, o sea me dijo una frase dura, típica de mi pueblo para hablar del ictus, yo lo mire, como con cara de (chasquido de lengua) yo no entendía que era un ictus y no podía creer que tenía un ictus. Con lo que tenía.

Nahia: Claro es que cómo pasó todo, Se acuerda de los síntomas que le alarmaron de pues a lo mejor no estoy bien y tengo que ir al hospital.

Entrevistada: No, no, yo estoy en mi casa sentada tranquilamente hablando con mi hermana, con mi madre y mi madre me empezó a dar golpes en el hombro diciendo Qué dices? Que dices? Que dices? Porque estaba con la boca colgando y no me había dado cuenta que la llaman con la boca colgando. Está detrás. Pues eso, que totalmente descolgada y hablando, pesado, sin poder hablar bien. Estaba sentada a mi lado sin ningún compañero. A mi marido. Ahora mi compañero es médico que vio enseguida tiene síntomas de un ictus.

Edu: hm, hm.

Entrevistada: Entonces ya, rápidamente llamó la ambulancia y ya digo, activaron el código ictus y me llevaron al hospital, pero claro, me tiene que salvar la vida con prontitud. Yo cuando me levanté la parte izquierda la tenía afectada y arrastraba la pierna y el brazo

Edu: Vale.

Entrevistada: Y la boca estaba, sí, que la boca estaba totalmente colgada, o sea y hablaba mal. Y ya está.

Nahia: Entonces. ¿Qué síntomas tuvo?

Entrevistada: Ninguno, físicamente, ni un mareo ni un dolor de cabeza dentro de nada. Lo único que tuve es que estar hablando tranquilamente y de repente mi madre me dijo que dices que no te, es que no te entiendo y la boca se quedó totalmente descolgada. Y yo farfallugant, o sea, sin, sin, sin, sin vocalizar bien. Pero yo no me enteraba que estaba con la boca colgando.

Ambos entrevistadores: Hm hm

Entrevistada: Ni qué, ni que estuviera hablando mal. Pero no tuve ni un dolor de cabeza, ni un mareo. No tuve nada. Estaba sentada tranquila, hablando con mi madre. O sea no, no tuve ningún síntoma. Ya sé que es una cosa rara porque la mayoría de la gente que conozco sí que tiene síntomas. En general suele haber un fuerte dolor de cabeza, pero en mi caso no fue así.

Edu: ¿Bueno, y cómo vivió el momento de sufrir el ictus? Qué sentimientos, por ejemplo, ¿o pensamientos se le pasaron por la cabeza en ese momento?

Entrevistada: Ninguno, por ejemplo, fuera de lugar. Yo no entendía ni lo que era el ictus. Osea no, no, y eso que, que la ambulancia que todos corrían, que hacían caras de preocupados y en el hospital todo el mundo me miraba con cara de preocupación. Pero yo no, en ese momento, no, no te das cuenta de lo que estás viviendo.

Edu: No, no.

Nahia: ¿Y cuándo fue el momento en el que te diste cuenta que verdaderamente estaba sufriendo el ictus?

Entrevistada: Mmm, pfff. No lo sé. No, no fui muy consciente. Yo pensaba bueno, a ver si sí, si aciertan con el diagnóstico porque esto no puede ser bonito. Yo no tengo porque tener un ictus con mi edad y sin factores de riesgo. Yo pensaba que era una parálisis facial porque era cosa parecida con lo que había tenido recordado un amigo mío que tiene una parálisis facial y era algo parecido a lo que me pasa a mí en la cara, hasta que te das cuenta que no, al acabo de, no sé, unos días, te das cuenta de que, de que realmente, claro, hay una mitad de tu cuerpo que no te funciona, y que hay algo más ahí, solo que no la parte facial de la cara.

Edu: Y... entonces, cuando... llega al hospital, eh... se acuerda de que se encontró, que le hicieron, que no lo hicieron. ¿Cómo lo vivió?

Entrevistada: Sí, recuerdo que vino el neurólogo enseguida y me dijo bueno, lo que os comentaba antes. Gloria has tenido un ictus. Y yo pensaba, sí, un ictus. No se mete a poner cosas en la vena. Mi marido les dijo que, que lo que ella le había dado la medicación para. Bueno, al ser médico entre ellos hablaban,

Nahia: Claro.

Entrevistada: Entre ellas se comunicaron. Y este de aquí fue un ingreso y... y luego cuando, en cuanto pudieron, me trasladaron a Barcelona, porque el ictus me cogió fuera de Barcelona.

Edu: Y a qué hospital fue?

Entrevistada: Fui a l'Arnau de Lleida... (interrupción)

Edu: L'Arnau de Vilanova, vale.

Entrevistada: Sí.

Edu: Vale, vale.

Entrevistada: que es el hospital más cercano... (interrupción)

Edu: Vale

Entrevistada: y de allí me trasladaron a Barcelona, porque es la ciudad donde resido, en Barcelona.

Edu: Vale, vale, perfecto. ¿Y cuánto tiempo estuvo en, en l'Arnau? ¿Y después hasta que lo trasladaron en...?

Entrevistada: Pues no lo recuerdo. Unas semanas, pero no sé, no sé exactamente cuánto. Quizá un par de semanas. Porque me necesitaban hacer una prueba que era poner un catéter por la zona de la ingle, por, por una vena. O es que no recuerdo las pruebas tampoco, no... Y eso es lo que no puedo dejar aquí en Sant Pau.

Edu: Ah, vale.

Entrevistada: Al cabo de dos o tres semanas me trasladaron a Sant Pau y ya estuve ingresada en Sant Pau está hasta, hasta todo, la rehabilitación, todo esto en Sant Pau.

Nahia: Claro, porque, mmm... ha dicho un catéter por la vena. ¿Usted se acuerda del tratamiento que le pusieron?

Entrevistada: No... se que fue al quirófano. Me puse, mmm, por la ingle. Me pusieron una especie de tubo. No sé, que me dijeron que me llega hasta hasta el cerebro, pero no sé. No lo sé. Y que lo, que luego, me pusieron unos puntos, que se que no me podía mover. De eso sí me acuerdo, en la cama.

Edu: Vale, vale.

Entrevistada: No recuerdo los nombres, como pruebas.

Edu: Como, como un cateterismo, ¿no?

Entrevistada: Sí.

Edu: por la, por la arteria femoral.

Entrevistada: Sí, creo que sí.

Edu: Vale, vale, vale, perfecto. Y... (interrupción)

Entrevistada: Pero es que tampoco sé que no me podía mover. Eso sí que lo sé. Me acuerdo de que me dijeron: sobre todo, no te muevas, si no se pueden saltar los puntos y puedes empezar a sangrar.

Edu: No. Sí. Sí. Porque llevabas un vendaje oclusivo, ¿no?

Entrevistada: No lo sé. Es que no lo se. No, tampoco, no. Tú lo que haces es obedecer lo que te dicen, sabes?

Edu: No, si, sí.

Nahia: Claro, sí, sí.

Edu: Vale... Y ha contado que hizo la rehabilitación en el hospital también mientras estaba ingresada?

Entrevistada: En... sí en Sant Pau, sí, la rehabilitación la hice en Sant Pau, sí.

Edu: Vale. ¿Y después de estar ingresada también... siguió con la rehabilitación, imagino?

Entrevistada: Sí cuando me dieron el alta me venían a buscar una ambulancia y me llevaban a Sant, a Sant Pau a la rehabilitación y cuando acababa la rehabilitación me volv, me volvían a traer a casa. Sí, porque en el hospital que me ofrecieron, que era la Gutman, no había espa... había sitio. Bueno, en la Gutman tienes que esperar seis meses, creo. O aquí podemos empezar enseguida entre sí. Pues no, no, enseguida. Aquí en la rehabilitación. Fue también me lo aconsejó mi marido, me dijo: no, no Glòria, con un poco de que empieces ya la rehabilitación seguida, que no tener que esperar seis meses a que te desplazas en la Gutman. Bueno, (balbuceo inentendible) claro, va ser bueno, además es que vivo al lado del hospital de Sant Pau, por lo cual era, era cómodo también. Y el hospital de Sant Pau he estado muy a gusto y muy bien. Bueno, a mí ya, me fue bien también estoy muy contenta con la atención recibida. Eso.

Edu: Muy bien. Entonces, eh se acuerda de qué ejercicios hacía... (chasquido con la lengua).

y...

Entrevistada: Cuando estaba arriba en planta (resopla) sé que iba una a una sala, como una especie de gimnasio, con las espalderas y unas paralelas. Iba en silla de ruedas, entonces me levantaba, me cogía de las paralelas y andaba. Y de la escalera también, pero no recuerdo muy bien qué, que era. Me levantaba, me levantaba con fuerza, hacía fuerza con los brazos para levantarme y andaba, que no, que me acuerdo que llegaba a habitación muy cansada. Pero, para repetir los ejercicios, no. Y después cuando ya me iba con la ambulancia que está abajo, en plan en otra sección, eso le iba yo a rehabilitar, allí era más terapia ocupacional. Y pero los ejercicios no me acuerdo.

Nahia: Y cuánto tiempo estuvo haciendo rehabilitación?

Entrevistada: Pues casi un año.

Nahia: Casi un año. (interrupción)

Entrevistada: creo.

Nahia: Muy bien. Y yo tengo una pregunta. ¿Cómo fue la llegada a casa después de haber estado esa semana ingresada en el hospital?

Entrevistada: Bueno, en el hospital estoy más de una semana ingresada. Estuve varias semanas eh. Sí, sí. No, no, a mí. Es que hasta que no me dieron el alta, pasó. Bueno, no sé. Creo que un mes, difícil. (interrupción)

Nahia: Difícil.

Entrevistada: Muy difícil. Siempre que te encuentres en casa con, con la realidad

Nahia: Claro.

Entrevistada: Te encuentras. Te encuentras con cosas que no puedes hacer. Que tú, tú piensas que llegarás a casa. Que cuando salgas del hospital, cuando llegues a casa, será, será la misma persona que antes. (interrupción)

Nahia: Claro.

Entrevistada: Y no tiene nada que ver con las dificultades reales. O sea, tú con la discapacidad. Es cuando, cuando la percibes mejor es la discapacidad que tienes para poder hacer las cosas que antes hacías. A la hora es de todo. O sea, la hora de la vida normal y corriente, supervivencia pura y dura, de levantarte, de vestirse, de todo.

Edu: Y...

Entrevistada: Te encuentras con las barreras.

Edu: Y entonces cuál eran sus mayores miedos?

Entrevistada: Cuando llegé a casa.

Edu: Sí. Sí. Sí.

Entrevistada: a... (resopla), no sé, las caídas.

Nahia: Las caídas. (afirma)

Entrevistada: Por ejemplo, porque tuvo una caída. Bueno, esa no era mi mayor miedo cuando no sabía lo que era una caída, pero con la primera caída, entonces sí que me dio miedo de volver a repetirla. Y luego el futuro en sí, o sea, el, el poder y no poder volver a trabajar porque ya veía que no, que que posiblemente no volvería a trabajar, que el futuro con mi, sobretodo me preocupaba mi hijo pequeño.

Nahia: Claro, porque (interrupción)

Entrevistada: Mi hijo tenía cuatro años, con lo cual, mira, a mí me daba igual que me pasara, que no tenía muchas ganas de vivir, con lo cual me daba igual, pero lo que no encontraba justo es que mi hijo porque si tuviera que sufrir también las consecuencias, de forma indirecta de mí. Eso sí que no lo encontraba justo.

Nahia: Mmh mmh (asiente)

Edu: Claro, porque (interrupción)

Entrevistada: me preocupaba

Edu: Claro, porque perdiste la capacidad funcional de una parte, ¿no? de tu cuerpo. Y poco a poco la fuiste recuperando, imagino

Entrevistada: Bueno.

Edu: O... aún... (interrupción)

Entrevistada: Balbuceo no identificado.

Edu: Aun tienes muchas, muchas secuelas. Qué tipo de secuelas tienes.

Entrevistada: En la parte izquierda. Bueno, mi cuerpo no es igual de funcional es. O sea, es simétrica. La, la mano izquierda no es igual de funcional que la derecha. A ver mi para que os hagáis una idea, me costó hacer la pinza, la famosa pinza de ella me costó, no sé, semanas. No consigue hacer la pinza. Y también en Barcelona y en Barcelona me costó, pero semanas. Con lo cual sí, sí, sí que hago la pinza, pero mi mano no, no es igual de funcional que la otra y la pierna aún la arrastro. De hecho, la semana que viene tengo otra vez botox.

Nahia: Claro, porque, eh, después de 14 años del, del ictus sigue teniendo las mismas secuelas o antes eran más? Cuéntame un poco cómo fue cómo la llegada a casa con las secuelas, encontrarte que no puedes hacer lo mismo que podías hacer antes.

Entrevistada: No, las secuelas motoras son las mismas. La mejora tras un ictus motor a nivel de motor yo creo que es poca. Sí que, que vas mejorando es con mucho trabajo. Y luego están las secuelas que no se ven, el ictus que no se ve claro, la parte cognitiva, que esas secuelas te las vas, las vas encontrando con el día a día. Por ejemplo, la fatiga mental, el problema, los problemas de atención y problemas, sobre todo la fatiga, los problemas con, con soportar los estímulos fuertes igual de música que de luces que de ruidos, que de... de olores. Todo eso te vas encontrando con el día a día. La parte de motores es más fácil de ver. O sea, ya ves que no puedes mover la mano, o ya ves que la pose de la pinza, o ya ves que arrastrar la pierna. Las otras te las vas a encontrar, encontrando día a día.

Nahia: ¿Y para ello has hecho algún, algún tipo de rehabilitación o su día a día es...?

Entrevistada: Es todo lo que puedo, de rehabilitaciones. Intento, me he ido, a mí me ha ido muy bien la piscina, por ejemplo. (interrupción)

Nahia: piscina (reafirmando).

Entrevistada: Los talleres de música y canto me han, esto personalmente a mí. Hay gente que a la piscina, por ejemplo, le da miedo. Le da pánico.

Nahia: Ya, claro. Sí, sí.

Entrevistada: Eso de que la abuela da miedo. A mí me ha ido muy bien para, para poderme mover y porque me dio seguridad para andar y no poderme caer. Y empecé a hacer un poquito de ejercicio porque yo pensé que, que bueno, que si no mi musculatura se iba a perder para siempre. O sea que o reforzar la musculatura o el cuerpo se iría deteriorando en vez de caerme en el sofá, que también lo entiende. Hay mucha gente que se queda el sofá y dice y, y, y lo entiendo, yo no. No le cuesta mucho levantarse. Pero yo yo tomé la decisión de intentar hacer lo máximo posible para, como mínimo, quedarme como estoy, no empeorar.

Edu: está, está claro. Y entonces, cómo han cambiado... Cuáles han sido los que más han cambiado de sus hábitos de vida?

Entrevistada: Pues, por ejemplo, pierdes el trabajo. Sufría. Con lo cual la pérdida de trabajo te da, pues, pues no te vayas con eso, como se dice en castellano, de todo tipo económico, social y de todo tipo. Así de entrada, eso sería de entrada. Y después cambia tu círculo de, de social y de amistades, porque el círculo de amistades, o sea, la gente sigue haciendo su vida y tú tienes que adaptarte a las nuevas condiciones que tú tienes. No empeoran eh tampoco, o sea, no... (interrupción).

Nahia: Ya

Entrevistada: porque he conocido nueva gente, he conocido compañeros como yo. Entonces también haces actividades porque tu ritmo cambia. Ha cambiado tu ritmo. La gente sigue el mismo ritmo de toda la vida y siempre como que yo tenía. O sea, yo y tú tienes, tú tienes que adaptarte a la nueva vida. Ya está, Ya. Y haces nuevas amistades., haces nuevas actividades. Es una nueva vida, un nuevo proceso de vida. Tampoco nos queda el de antes.

Nahia: Claro. (balbuceo no identificable) ¿Y cómo fue para los de alrededor tuyo, mmm... la situación? ¿Cómo lo vivieron ellos?

Entrevistada: Hombre, de eso, eso tendrías que hablar con ellos, pero difícil. Para mis padres, por ejemplo, que es difícil para mis padres, pff, a ver. Son, son las personas mayores lo que menos esperaban es que estuviera a punto de morir por un ictus.

Nahia: Ya. Si, si. (asiente)

Entrevistada: Mi, mi marido es el médico, pues bueno, me imagino que la cosa se ve de otra manera. Ser, al estar dentro del, del sector es como diferente. Y mi hijo pequeño, pues me imagino que mal.

Nahia: Mmh, mmh.

Edu: Pero en todo momento te sentiste... (interrupción)

Nahia: arropada.

Edu: Arropada. (repitiendo)

Entrevistada: Sí, sí, sí. Ah, claro. Sí. Suerte. Sí, Sí, Sí. Sí. No, es básico el apoyo que tienes, que puedes tener. Es básico. Sí, sí, está claro

Edu: Y has contado que perdiste el trabajo? (chasquido de lengua) La empresa no, no le ofreció ninguna posibilidad, o...

Entrevistada: No, ninguna, bueno, que yo sepa eh. Algún compañero conozco que trabaja, pero poco. Y al cabo de poco tiempo, también lo echan, o sea (risa irónica). No, no, no está para eso. El mercado laboral no está para eso, no. Hay gente que sí, pero poquísima gente es muy, muy, muy contados. Clase. Somos 100 y pico socios. Y yo creo que conozco que trabajan, mmm (se para a pensar) cuatro o cinco.

Nahia: Ya. Que, ¿cómo? (interrupción)

Entrevistada: Máximo.

Nahia: ¿Cómo cree que se ve el ictus? Como en la vida social, en la vida empresarial. ¿Cómo se ve?

Entrevistada: No se ve. Es invisible. No existe. No existe. Yo no había oído hablar del ictus, y tampoco lo oigo hablar. Oigo, oigo hablar del cáncer, oigo, oigo hablar de muchas enfermedades, pero del ictus, yo no oigo hablar de ictus.

Nahia: Ya.

Entrevistada: ¿Vosotros sí que oís hablar de ictus?

Nahia: eh, no mucho antes de habernos metido en la carrera, no, no sabíamos muy bien tampoco

Entrevistada: Oyes hablar de cáncer, oyes hablar de muchas enfermedades pero yo ahora mismo sigo sin hablar del ictus.

Edu: Bueno, a veces con mi madre, con mis abuelos, dicen Mira, ha sufrido un ictus no sé qué, pero así, muy por encima.

Entrevistada: Sí, sí. Bueno, si te toca de alguna manera, pues sí. La gente dice que tampoco es una palabra, no es algo que se esconda.

Nahia: Claro,

Entrevistada: Pero que tampoco no es, no es una, no es una enfermedad que sea de la que se oye hablar. Al menos yo no la oigo hablar.

Nahia: ¿Y cómo crees que podríamos cambiar esto?

Entrevistada: Hay, no sé, hija.

Nahia: Ya, (risa)

Entrevistada: No tengo ni idea, no lo se (risa y suspiro)

Nahia ¿Crees?

Entrevistada: Lo que pasa es que sí que resulta me resulta curioso, no sé, se oye hablar de muchas enfermedades, del sida, del cáncer, que, a ver, que entiendo, no estoy comprando ¡eh!, ni diciendo que son más o menos graves ni nada, pero que del ictus no se oye hablar sí. Y si se oye hablar, se oye hablar de forma muy sesgada, creo yo el ictus es una cosa de gente mayor, punto, los demás no existimos, ¡ya está! (Nahia asiente)

Nahia: ¿O sea se necesita más información en la sociedad hoy en día?

Entrevistada: U otro tipo de información no lo sé.

Nahia: Ya (asiente).....

Entrevistada: Pero que no se oye hablar está claro. Y que si se oye hablar, se oye hablar, pues que solo era gente vieja también está claro

Nahia: Ya. Sí. Sí. Sí.

Entrevistada: ¿Y por qué? No tengo ni idea, no lo sé.

Nahia: ¿Y cuando en su trabajo decidió compartir que había sufrido un ictus, ¿cómo fue la respuesta de ellos.

Entrevistada: Ah, no, es que no, es que, no, no. Supongo que como, como, como con cualquier otra enfermedad. Ah bueno, pues ¿cómo estás? A ver si te recuperas. A ver si te puedes incorporar. Es que no, tampoco ¿sabes? Como una respuesta normal y corriente o cualquier tipo de enfermedad. Los compañeros, pues bien, y ¿la dirección? Pues, pues bueno, pues si puedes seguir trabajando, sino pues fuera. A ver, no conmigo, con todo el mundo. No, bueno, no, no sé, tampoco. No es una respuesta, es una respuesta, como entre cualquier otra enfermedad, me imagino, no lo sé ¡e!

Edu: ¿Porque? (la entrevistada interrumpe)

Entrevistada: No he tenido ninguna otra más enfermedad más grave que sea. Es lo único que he tenido, un ICTUS, no he tenido ni cánceres ni nada, o sea, no puedo comparar el tipo de respuesta frente a ICTUS o frente a otro tipo de enfermedad. Eso no. Bueno, la gente sí que se extraña cuando dices que tengo un ictus.

Edu: Hombre, normal (Nahia asiente)

Entrevistada: Más que nada por la edad. ¿Un ictus? O sea, sí, que hmm sí, sí, un ictus. ¡Ostras! Pero muy joven, ¿no? Entonces empiezan así pero los factores de riesgo. No, no, ni uno. O sea, no tenía ni colesterol, ni funcional ni nada, ni antecedentes familiares.

Nahia: ¿Cómo era su vida antes de sufrir el ictus? ¿Cómo? ¿Cómo eran sus hábitos de vida?

Entrevistada: Pues normal, cariño. a ver no era una perfecta, doña perfecta, ¿no?

Nahia: Claro (risa de complicidad)

Entrevistada: Pero bueno, normal. A ver, ¿bebía? Si, Si me tomaba mi cerveza y de hecho me sigo tomando mi cerveza, mi vaso de vino cuando me apetece. Me acuerdo que el neurólogo, porque además todo el mundo buscamos eso la culpa, la culpa que has hecho para que te pase esto.

Nahia: Claro.

Entrevistada: Yo le dije al neurólogo. Todo el mundo buscamos eso, bueno, todo el mundo lo busca. Le digo, ¿qué tengo que cambiar? Me miro con cara de, pues nada, no tienes que cambiar nada, haz la vida normal que habías hecho hasta ahora.

Nahia: Ya, (asiente) por qué.

Entrevistada: Esa fue la respuesta del neurólogo. ¿Qué no era perfecta? Pues sí, no era perfecta. ¿Que no hacía todo el deporte que tenía que hacer? Pues sí, pero para darme un ictus no... No lo sé

---

Nahia: ¿Y ahora cómo has cambiado los hábitos de vida? En caso de que lo hayas hecho, claro. Bueno, no cambiado, pero ha adaptado algo que antes no hacías y ahora dices bueno, ¿te parece importante hacer?

Entrevistada: No. Bueno, intento controlar un poco la dieta porque me engordé muchísimo, (asienten) Gane 15 o 20 kilos conectado a la falta de actividad, tantos días en casa. Y eso es cuestión de perder, y entonces intento, vigilar un poco la dieta. Pero intento, no es que lo consiga. Porque la ganancia de peso también es algo bastante habitual en nosotros.

Nahia: ¿En las personas que han sufrido el ictus?

Entrevistada: Sí, sí, porque de repente parecen ser actividades, además como estas en casa, comes y comes y comes. Y además hay factores, por ejemplo, una tontería pero los pantalones, yo de hecho llevo unos pantalones de chándal con goma porque si te queda algún tipo de dificultad de movilidad la cremallera, el botón es criminal para abrochar por lo tanto con ropa cómoda. ¿Qué pasa con la ropa cómoda? Pues no te das cuenta y vas aumentando tallas.

Nahia: Ya (asiente)

Edu: Claro.

Entrevistada: Entonces esto sí que intentó. ¿Y la falta de actividad? O sea, antes, no hacía falta, bueno yo no tenía tiempo de ir al gimnasio. Trabajaba, tenía un hijo de cuatro años, con eso ya tenía suficiente actividad. De repente pasas a actividad cero, con lo cual tampoco te preocupa el peso e, porque no es que tampoco te des cuenta, pero hay un momento que dices pues igual sí que tendría que empezar a mira el peso, porque claro, también cuesta más moverte, tienes... Si te queda algún problema de movilidad como la mía, pues cuesta más también.

Nahia: Claro, porque al final ¿ha aprendido a, a adaptar su día a día a los, a los, a lo,s a las secuelas que le ha dejado el ictus actualmente?

Entrevistada: Si claro.

Nahia: A lo mejor no se acuerda, pero usted se acuerda de cómo, como lo vivió al principio, ¿Cuáles eran los sentimientos que le generaban no poder ponerse los pantalones que antes se podía poner? porque no era capaz de abrocharse el cinturón, por ejemplo.

Entrevistada: Pues rabia y frustración continua. Cada día, cada día es diferente, en diferentes sitios y maneras. O sea, la rabia, la frustración es, es, es continua. Por no poder hacer las cosas y hacerlas y hacerlas mal. Al final llega un momento que te acostumbras

Es como una especie de entrenamiento. (risa nerviosa) Y también vas cogiendo, vas intentando coger alternativas psicológicas y conductuales. Pero claro, es continua, la rabia y la frustración es continuo y se van perdiendo.

Edu: ¿hubo algún momento de abandonar todo este proceso de evolución?

Entrevistada: Sí, sí. Me quería morir. Sí, sí, sí, sí. Y además lo tenía claro, incluso la forma de morirme. O sea, yo tenía clarísimo. Sí, sí. Yo me quería tirar por el balcón porque vivo en un quinto y pensé, cuando llegue abajo ya estoy despachurrada. Sí, sí, lo tenía clarísimo, además. Yo me despertaba y pensaba hoy lo hago, hoy abro el balcón y me tiro.

Nahia: Claro, por que (interrupción)

Entrevistada: Lo que pasa que luego pensaba, pero (suspira) sabes que pasa que luego cuando venga mi hijo del colegio y se encuentre toda la falange de combate abajo, con su madre despachurrada, puf, pobrecito. Entonces me cerraba el día de mañana.

Nahia: Claro que sí. A lo mejor muchas veces se le daba más importancia a lo funcional, pero ¿cómo estaba su salud mental en ese momento?

Entrevistada: Bueno, pues con ganas de tirar por el balcón y acabar con todo.

Nahia: Y para ello.. (interrumpida)

Entrevistada: El dolor, el dolor era continuo. Es muy difícil vivir con dolor, es muy difícil. Acostarse, dormirse por la noche y la última sensación de tu cuerpo es dolor y despertarte por la mañana y la primera sensación en tu cuerpo es dolor. Y es todo el día y un día tras otro. Eso es muy difícil de aguantar.

Nahia: ¿Y cómo lo hizo para cambiar?

Entrevistada: No hice nada.

Nahia: No hiciste nada, el tiempo.

Entrevistada: La vida se abre, paso al final sí.

Nahia: Y, por ejemplo, ahora ¿Cambiarías algo de lo que hiciste en este proceso? ¿O lo hubieras, o sea, o piensas que lo habrías hecho de otra manera para mejorar?

Entrevistada: Bueno, a mí me fue muy bien encontrar la asociación de ictus de Barcelona. La asociación de ictus me fue muy bien porque aprendí cosas, contacté con gente que le pasaba lo mismo, que me gustaría contactar con ellos antes, no de esperar tanto tiempo.

Nahia: ¿Cómo lo encontró?

Entrevistada: De casualidad. No, no, de casualidad, de pura chiripa. Leí un artículo de una doctora de una cosa que no tiene nada que ver, pero nada que ver, absolutamente nada. Me puse en contacto con ella pensando que no me respondería, la mujer, muy amable me respondió y me dijo: ¿Oye, tú conoces la asociación de ICTUS de Barcelona? Y me dio la dirección teléfono, fue una chiripa.

Edu: ¿Y qué tipo de actividades hacen ahí?

Entrevistada: Pues (suspira y balbucea) hacemos un poco de todo. Pero lo más importante es que compartimos la misma experiencia, con lo cual volvemos a la vida en el mismo ritmo. Por ejemplo, vamos al teatro o si vamos al teatro, como todos somos lentos, o todos vamos, o a lo mejor no nos enteramos de la obra entonces cuando salimos nos explicamos bien. (risas) Hacemos actividades, hacemos una actividad, una actividad de gimnasia, buenolo hacen, yo no lo hago ya. También con el COVID la cosa cambió e. Luego una actividad que se llama "Ronny", que es una metodología de un hombre sueco, sueco es, sí.

Nahia: ¿ Ronny?

Entrevistada: Si Ronny Garden, Gardiner o algo así se llama (Eduard y Nahia asienten)

Nahia: ¿Y que es, en qué basa? ¿En qué se basa?

Nahia: Es un, se llama música y ritmo.

Edu: Oh. (Sorprendido)

Entrevistada: Es una actividad que, que, que relaciona la música y el ritmo con movimientos del cuerpo. Es una actividad que en Suecia se recomienda, ha salido en varias revistas médicas esta metodología (Nahia asiente) Se recomienda para, para, porque se ha visto que tiene efectividad para trastornos neurológicos, para el Alzheimer, Parkinson y demás, y en ICTUS también (Nahia asiente) Y bueno, no lo se, varias actividades, como yoga y sobre todo lo que hacemos son salidas. ¿Y por qué salidas? Pues porque somos gente que vamos al mismo ritmo.

Nahia: Claro

Edu: ¿Y aparte del teatro que más salidas habéis hecho últimamente?

Entrevistada: Pues a música, salimos, quedamos a comer, quedamos para dar paseos. Quedamos para hacer actividades normales y corrientes, las que hace la gente

Nahia: Claro, porque al final lo que hacéis también es un poco compartir vuestra experiencia y hablar con la gente y saber que no estáis solos.

Entrevistada: Y vivir.

Nahia: Y vivir. ¿Por qué? ¿Qué le ha enseñado esta enfermedad?

Entrevistada: A muchas cosas, a vivir mejor, a vivir a gusto y más a gusto.

Nahia: Sí, Sí. Pues sí. Y mira, ahora que has dicho esto, a vivir mejor. ¿Qué recomendarías a alguien que acaba de sufrir un ictus?

Entrevistada: Buff

Nahia: Muchas cosas

Entrevistada: Es que esto de dar consejos a mí... Como que no. Me dieron tantos... a mí de consejos por qué es lo que todo el mundo hace, dan consejos y consejos, y más arriba de los consejos. Y la palabra paciencia y paciencia y esfuerzo y dices mira vas a la farmacia compras un kilo por favor, de cada. Porque a mí se me acababa toda. Entonces eso de paciencia y con el esfuerzo lo conseguirás. Lo prohibiría. Yo personalmente lo prohibiría

Nahia: Los consejos.

Entrevistada: Sí, sí, sí.

Nahia: Porque cree que al final cada uno tiene que vivirlo de la manera en el que lo vivirá.

Entrevistada: Y que te agobian.

Nahia: Ya.

Entrevistada: Y que te agobian, dices tú, ponte tú en mi piel y a ver si crees en alguno si sabes tanto. No no, y esto lo hablábamos con otra mujer, o sea, recuerdo un amigo de ictus que medecía, mira sabes yo que hago, me los pongo todos atrás y ya está, no le contestes. Pero lo que pasa que pasan e, acabas con una mochila. (Asienten)

Edu: ¿Llena no?

### 7.3. Entrevista 3

Nahia: Hola, José.

Edu: Hola.

Entrevistado: Hola.

Nahia: Hola. Hola. Buenos días. Que, Qué te iba a decir? Te viene bien hacer la entrevista ahora?

Entrevistado: Sí. Sí.

Nahia: Vale. Muy bien.

Entrevistado: A las 14:30 ya estaba en casa.

Nahia: Ah, genial. Genial. Pues. Pues eso haremos, vale? No sé si le parece bien hacer la entrevista... (interrupción)

Entrevistado: sí, sí.

Nahia: Vale. Muy bien. Muy bien.

Entrevistado: A lo que pueda contestar...

Nahia y Edu: Sí, sí, sí. Vale. (interacción de los dos al unísono)

Edu: Primero haremos como un poco así de introducción. Nos presentaremos nosotros. Se presenta usted, ya, Y entonces, ya, ya, ya empezamos la entrevista, vale?

Nahia: Vale, pues empiezo, vale? Hola buenas tardes, mi nombre es Naya Aguirre y soy estudiante de 4.º año de la Universidad Rovira i Virgili, que está en Tarragona y bueno, queríamos hacerle algunas preguntas sobre nuestro trabajo fin de curso y así poder sacar unas buenas conclusiones.

Edu: Hola buenos días, yo soy Eduard Asnar, también estudiante de 4.º grado de la Universidad Rovira y Virgili. Y nada. Qué tal? Cómo estamos, José?

Entrevistado: Bien, bien. Dentro de lo que cabe, bien.

Nahia: Muy bien. Eh... José, de dónde es?

Entrevistado: De dónde soy yo? Sí, Yo estuve en su, Zumarraga.

Nahia: en Zumárraga. Vale. ¿Y llevas toda la vida viviendo en Zumárraga?

Entrevistado: Pues desde los 15 años.

Nahia: Muy bien. Mhm.

Edu: ¿Cómo era su vida antes de que sufriera el ictus?

Entrevistado: Antes, antes, no, normal, yo tenía un taller ahí abajo donde está Riza. Y al poco de jubilarme, me ha dado esto.

Nahia: Vale. ¿Hace cuánto te lo ha dado?

Entrevistado: **Pues cuatro años.**

Nahia: Cuatro años (repite).

Entrevistado: **En agosto agosto, cuatro años.**

Nahia: Y eso fue con cuántos años?

Entrevistado: **En 70.**

Nahia: 70, vale.

Entrevistado: **En marzo 70, sin control, eh.**

Nahia: Vale.

Edu: Y conocía el ictus. ¿Tenía algún conocimiento previo de esta enfermedad?

Entrevistado: **Tenía de eso. Sí, eso. Pero yo nunca pensé que era eso. Cuando me he ido a mi casa horas y horas hasta que he ido al hospital. Interrupción.**

Nahia: Ya (afirme).

Entrevistado: **Yo pensaba que era algo de gripe o alguna cosa de esas y no le hice mucho caso.**

Edu: Y que qué, ¿qué es lo que es lo que le pasaba? ¿Cómo pasó todo? ¿Se acuerda de algunos síntomas que lo alarmaron?

Entrevistado: **Me acosté la noche anterior y cuando esté bien. Y cuando me he levantado le dije a la mujer, oña, yo la pierna no la tengo como todos los días. Pero no temas nada. Yo bajé la escalera y subí, agarrándome al pasamanos, pero ya notaba algo en la pierna y cuando bajé donde tengo el coche en el garaje, ya no podía subir. Luego estuve en casa, pues desde las 10:00 de la mañana o así, igual hasta las 18:00 de la tarde. He comido, me he sentado en el sofá, echar un rato de la siesta, pero cuando me he levantado ya ni hablaba. Y ya fui al hospital, que estaba allí cerca, y, y nada más llegué allí, me han dicho, no no, tu, te ha dado un ictus, el daño ya está hecho. Porque son horas desde que empezó esto.**

Nahia: Claro (asiente)

Entrevistado: **Y me mandaron al hospital al eso de listos y 15 días estuve ahí ingresado.**

Nahia: Y eso lo... (interrupción).

Entrevistado: **En Lugo, eh.**

Nahia: ¿En Lugo?

Entrevistado: **sí, porque yo soy nacido allí**

Nahia: Vale.

Entrevistado: **y había estado, había ido allí a pasar una temporadita. Tenemos una casa allí y joder, me pegó como eso el 31 de agosto, que ya estábamos viniendo pa aquí y estábamos recogiendo y digo, buah, ya me la ha liado. Y 15 días estuve allí, ingresado. Y luego vine aquí y empezaron a tratarme y a, a hacerme las pruebas algunos y todo eso. Y aquí estoy bien, gracias a Dios.**

Nahia: Sí, porque usted se acuerda qué tipo de ictus sufrió.

Entrevistado: Mmm, **siguiente**.

Edu: Vale.

Entrevistado: (Murmullo inentendible)

Nahia: Sí sí. ¿Y qué tipo de pensamientos se te pasaron por la cabeza cuando después de horas en casa llegaste y te dijeron que estaba sufriendo un ictus o que había sufrido un ictus?

Entrevistado: **Pues yo pensé que sí, que me habían llamado de arriba**

Nahia: Ya.

Entrevistado: **Fue lo que se me vino a la cabeza y de la familia y fue marcharme.**

Edu: ¿Y qué supuso sufrir esto para usted?

Entrevistado: **Hombre, a mí la cosa de los nietos y todo eso. Estamos todos en familia. Es más, no, yo ya estaba jubilado. Bueno, si hubiera sido antes, cuando tenía el taller, pos si me haría cosas anormales, pero luego, bueno.**

Nahia: Ya.

Entrevistado: **Todo hay que llevarlo en la vida**

Nahia: Claro. ¿Y tu familia cómo lo vivió?

Entrevistado: **Creo que lo pasaron peor que yo, creo eh, porque lo hijos estaban así así, los yernos estaban aquí. Dos hijas que tengo**

Nahia: Claro

Entrevistado: **Y al otro día estaban ahí ya de madrugada. Estábamos allí la mujer y yo. Y nada más que no ha dicho la mujer, como había pasado, pos salieron para allí. Y eso fue el trastorno mayor que hemos tenido. Se va llevando.**

Edu: Y después de los 15 días ingresado en el hospital, fue a otro sitio o ya se fue directamente para casa?

Entrevistado: **No, yo, cuando me dieron allí el alta y les dije que tenía, donde vivía, donde está toda la familia y me ha dicho todo el coche no tiene ningún problema, te lleva.**

Nahia: Claro

Entrevistado: **que va a ser un poco eso, ¿no? Algo como está bien, pero puede llegar allí sin ningún problema. Y luego se pone en contacto allí con el médico de cabecera y así he hecho y me he ido a donde la hija a vivir una temporada. Y así tirando.**

Nahia: estuviste viviendo con tu hija una temporada después del episodio?

Entrevistado: Sí, sí.

Nahia: vale.

Entrevistado: hasta que yo empecé a...

Nahia: Sí.

Entrevistado: moverme un poco, porque yo había en la parte derecha, me paralizó todo, hasta las voces. Yo no hablaba, ya eso allí me ha dicho el médico que te ha visto un ángel, porque el 99% que te da como a ti, no llegan al otro lado. Y digo bueno, pos me habrá visto.

Nahia: Porque qué secuelas se te quedaron al principio de todo?

Entrevistado: Pues mira, no hablaba, no movía la pierna, no movía el brazo. Esa pinza así, con los dedos. No lo hacía con la mano. Muchas cosas. Yo no me podía poner ni los calcetines, ni nada, ni vestirme. Hoy, gracias a Dios, hago todo.

Nahia: Ya. Y... Y qué sentimientos se te pasaron por la cabeza en este momento donde de un día para otro no podía mover un lado del cuerpo ni poder hablar?

Entrevistado: Sobre todo me llevé un chasco porque yo pensaba, cuando me jubile voy a vivir un año o dos, o tres o cuatro, o yo que se, los que quiera Dios, pasarlo bien allí. La casa que tenemos de los padres y eso. Pero, se torció la cosa ahí y aguantamos como hemos podido. Pero yo estaba fuerte y me decía el médico tú te vas a recuperar, no al 100%, pero mucho te vas a estar fuerte y eres una persona sana que no fuma ni bebe, y bueno, así ha sido.

Edu: Vale. ¿Y cuál es? ¿Cuáles eran sus mayores miedos entonces?

Entrevistado: Dejar a los críos. Es decir, casi con 100 años y yoirme con la mano.

(Silencio)

Nahia: Ya.

Entrevistado: Y además tenía bien a la vida, gracias a Dios, asegurada y bueno, la mujer... no creo que tenía problemas, ¿no? En fin, las hijas. Me daba pena, nada más.

Nahia: Claro, sí, sí. ¿Y has hablado con ellos sobre esta situación?

Entrevistado: ¿Con quién?

Nahia: ¿Con los críos o eran muy pequeños?

Entrevistado: No, son pequeños. (interrupción).

Nahia: Son pequeños.

Entrevistado: El más pequeño tiene nueve años.

Nahia: Ah. Vale, vale.

Entrevistado: Eran pequeños aquellos donde tengo un hijo mayor, también de 21 años. Ese ya comprendía. Y se daba de cuenta. Pero los pequeños no.

Nahia: Ya.

Edu: ¿Y se acuerda de qué tipo de rehabilitación hizo? ¿Cómo lo vivió?

Entrevistado: Ah, sí, sí. E hice mucha. Ah, aquí en el hospital de Zamarraga. Me mandaron tres meses. Tres meses al Ambulatorio.

Entrevistado: Y luego terminó esos tres meses, fui a la doctora y me ha dicho, bah, tu igual a recuperando lo mismo obo más y medio más.

Nahia: Ya.

Entrevistado: Y volví otro mes y medio más. Y luego he ido ahí. O echo cuatro meses o una cosa así, a 'Sugento' o eso que hay ahí.

Nahia: Y allí, Qué haces?

Entrevistado: Allí? Pues me hacían cosas de mover el brazo, Gimnasia, el equilibrio y todo eso. A la cabeza, y pa todo eso. Y me vino bien eh.

Nahia: Qué bien.

Entrevistado: Pero ya estaba cansado, aburrido de todos.

Nahia: Claro.

Entrevistado: en una temporada lo voy a dejar y lo dejé. Y luego voy pa allí, a Galicia estuvo allí dos meses, otros y pico, y también he ido a otro a hacer gimnasia otras dos horas cada semana. Y luego vine aquí y me he ido a Urratxo, eso que hay del robot ese.

Nahia: Sí.

Entrevistado: Sí y ahí llevo tres meses. Y ahora le he dicho que quería ir allí a dar una vuelta, a ver cómo estaba aquello y tal. Y me dejaba algo. Yo había aceptado tres meses a lo primero y luego ella me ha dicho que si yo podía ir y cuando quisiera volver, o si quería volver, que la llamaría y fuera.

Nahia: Y qué es? Qué es lo que te ha vuelto a volver?

Entrevistado: Pues porque me iba bien. Me va bien.

Nahia: te va bien.

Entrevistado: Tengo algo más de equilibrio que antes.

Nahia: Qué bien. Y qué... (interrupción)

Entrevistado: Fuerza. Ya tenía fuerza, pero ahora tengo más.

Nahia: Y explícanos un poco... (interrupción).

Entrevistado: Poco también más estable y todo eso. Aunque tengo ese, ese tema de la pierna, no con la pierna, de echar hacia afuera.

Edu: Cómo, cómo? Explicame eso más de la pierna que, tipo... (interrupción)

Entrevistado: Que la pierna en vez de asentar todo el pie así plano asiento de lado por la parte de afuera de la derecha, que es lo que estamos corrigiendo y no echar la, la pierna adelantada hacia fuera.

Edu: vale, vale.

Entrevistado: más hacia la derecha y más dentro. Entendes? Con la pierna

Edu: Mhm. (asiente)

Nahia: Y... (Interrupción)

Entrevistado: eso, estamos trabajando.

Nahia: Qué bien. Y de qué manera lo trabajan? No sé si nos podrás explicar un poco. Algún ejercicio que haces, que dices, este me va bien para lo que tengo.

Entrevistado: Ponemos un taburete pequeño, luego otro más alto y otro más alto y subir así. Primero con la derecha, luego con la izquierda, equilibre todo eso, la pierna el resto de la rodilla, cosas de estas. Una hora allí y otra hora en el, en el robot hay veces que nos enseñan a ir andando y para ello.

Nahia: ¿Usted usa el robot?

Entrevistado: Sí.

Nahia: ¿Y cómo es?

Entrevistado: Dos veces a la semana.

Edu: ¿Cómo funciona el robot? ¿Cuál es un funcionamiento básico?

Entrevistado: Pues que vayamos nosotros levantando la cabeza para arriba, derechos, no ese bamboleo que llevamos adaptándolo un lao pal otro del cuerpo. Entonces, si yo antes iba con la cabeza así un poco para abajo, pero bueno, de hecho con un pie.

Nahia: Ya. ¿Y esto lo estás usando hace tres meses me has dicho antes?

Entrevistado: Sí, tres meses desde el 11 de diciembre.

Nahia: Y notan mucha mejoría en esto, ¿no?

Entrevistado: Sí, sí.

Nahia: Y una pregunta...

Entrevistado: Yo ya estaba bien también, pero estaba algo más tonto que ahora, ahora me veo más ágil, mas... Y tengo más valor para todo, más valiente. Subo escaleras, subo a donde sea, sin problema.

Nahia: Me alegro. Sí, sí. ¿Y cómo descubrió esto del, del esqueleto?

Entrevistado: Pues tú, no os acordáis como que hace un par de años, un chico en Zumaya dio un golpe a la ola.

Nahia: Sí.

Entrevistado: Una ola del mar, e, no habéis oído?

Nahia: Sí, yo sí.

Edu: Yo no porque soy de...

Entrevistado: De Zumárraga es, pues allí tengo un sobrino, que es el mayor, que me contó todo eso, que había ido allí y había empezado a andar, y ya anda por allí. Y pues voy a ir yo también.

---

Nahia: Claro, ¿viste esperanzas verdad?

Entrevistado: Eso es.

Nahia: ¿Y cómo te hace sentir esto? Después llegas a casa después de tu sesión con el robot y como, ¿cómo te sientes?

Entrevistado: Yo me siento bien, hombre, hay veces que vengo un poquito más cansado.

Nahia: Cansado.

Entrevistado: O muy fuerte, hasta a veces tengo más apetito que antes.

Nahia: ¿A sí e?

Entrevistado: Nunca he tenido apetito ¡e!

Nahia: Ya.

Edu: ¿Pero nota que llega muy fatigado después de las sesiones?

Entrevistado: No, no, no, no. Además, es gente muy maja, una chica que están encima de ti: no te canses, eso no hagas, en eso no hay problema.

Nahia: Que bien.

Edu: Muy bien.

Nahia: Porque... ¿Cómo? ¿Qué tipo de hábitos han cambiado en su día después de haber sufrido el ictus? Y ahora también con la ayuda del robot, no sé si esto te ha ayudado. Pues al principio de todo, a lo mejor hacías unas cosas después de haber sufrido el ictus y ahora que está usando el robot a lo mejor ha cambiado cosas porque dice bueno, esto me va mejor y esto lo he aprendido con después de la terapia.

Entrevistado: Sí, sí, yo. Antes me ponía las zapatillas, los calcetines y tal pero siempre me costaba llegar al pie que tenía mal, ahora llego sin ningún problema, con dificultad, pero llegó. Y para mí ya es suficiente eso. Antes intentaba bajar hacia el suelo, y la cabeza se me mareaba un poco. Ahora ya no bajo y subo la cabeza, aunque lo haga 20 veces.

Nahia: ¡Qué bien!

Edu: Y cómo te ha cambiado la vida, e, después de conocer este proyecto del robot y hacer esas actividades.

Entrevistado: La vida no me cambió, yo he mejorado en todo, antes por ejemplo, me habían tocado también la vejiga, yo nunca había tenido nada y me dijeron que tenía la vejiga hiperactiva o no se. Y ahora pues hasta ando mejor de eso.

Nahia: ¿A sí e?

Entrevistado: Todo un poco más así, si veo que me va a entrar esa cosa en la cabeza voy a balle, pero voy ando sin ningún problema. Son muchas cosas, yo que sé, es una suma o igual la cabeza mía, yo no sé lo que es.

Edu: Por que, antes, por ejemplo, cuéntanos ¿cuánto tiempo solía andar como máximo?

Entrevistado: Como máximo yo podía hacer tres o cuatro horas y no me cansaba.

Eduard: Y ahora sólo con una ya no, ya se fatiga.

Entrevistado: No, no yo con una no me canso e. Lo que pasa que para andar al ritmo de los demás necesito mi pata.

Nahia: ¿Y tiene alguna? ¿Tiene algún tipo de ayuda durante el día? ¿Una muleta, un bastón o algo para andar?

Entrevistado: Me ha dicho que si quería puedo apoyarme en algo para aguantar más en eso del cuerpo, pero yo ando sin nada sin ningún problema.

Nahia: (Asiente) Genial

Edu: Muy bien.

Nahia: Y una pregunta ¿Cómo, e, cómo recupero el habla?

Entrevistado: Pues el habla estuve cuatro meses en Bergara.

Nahia: En Bergara.

Entrevistado: En "Oreka" ¿Cómo se llama eso?

Nahia: Sí, sí.

Entrevistado: Estuvo allí cuatro meses y yo no hablaba nada en casa ni me aprendía, porque decía es algo y ni sabían lo que decía. Y allí pues muy bien me han desado allí, ya ves como hablo.

Nahia: Y que ibas con el logopeda.

Entrevistado: Sí de dificultad, pero hablo.

Entrevistado: No, la verdad que sí.

Edu: Sí, habla bastante bien, la verdad.

Nahia: Y claro, ahora hemos hablado del habla, hemos hablado de la movilidad y en las manos hacer las pinzas. ¿Tiene algún tipo de secuela?

Edu: Sí, sí.

Entrevistado: Sí, en el brazo derecho tengo algo, algo. Por ejemplo, el izquierdo tocó el techo y el otro, ya me cuesta llegar arriba. Soy alto, toca y no llego arriba, pero lo demás hago todo bien, si hay que taladrar una pared lo hago, si hay que meter un tornillo o lo que sea. Pero hago mejor con la izquierda que con la derecha.

Edu y Nahia: Muy bien,

Nahia: Muy bien, muy bien.

Edu: Y en qué se está enfocando

Entrevistado: La chica de allí arriba me dijo a ver si quería colaborar y dije si o s va a ayudar colaboro.

Nahia: Si, la verdad es que nos está ayudando un monton (Eduard asiente)

Edu: Muchísimas gracias. Si, si,

Nahia: Sí, sí.

Nahia: Y una pregunta. Ahora nos profundizamos más y qué le ha enseñado esta enfermedad?

Entrevistado: ¿Que me ha enseñado? Pues aquí me quedó un poco más mal humor que antes.

Nahia: Mal humor que antes (risas) Un poco más cascarrabias.

Edu: ¿y eso?

Entrevistado: Pero igual si tengo que contestar algo contesto (Nahia asiente) y antes no, antes me callaba, me reía y fuera, es lo que noto.

Nahia: (asiente), muy bien.

Entrevistado: De la cabeza.

Nahia: De la cabeza, (asiente) porque estuvo triste alguna temporada después de haberlo sufrido.

Edu: O desanimado.

Nahia: Como se sentía cuando por ejemplo no podías hablar.

Edu: Sin ganas de seguir avanzando igual en el proceso de recuperación.

Entrevistado: Si me dieron una pastilla de poca cantidad, 0,25 creo que era.

Edu: ¿Cuál? ¿Sabe cuál?

Entrevistado: Para el ánimo y eso, me va bien.

(Nahia asiente)

Entrevistado: Por que otras cosas también tomo, tomo lo del colesterol, eee, esto como es, la tensión y lo de la sangre, el Adiro.

Nahia: El adiro.

Entrevistado: ¿Adiro, e?

Edu y Nahia: Sí.

Entrevistado: Sí para dormir ni para nada me dieron, yo duermo bien y no me tomo nada para dormir.

Nahia: Que bien. ¿Y cómo? ¿Usted ha hablado alguna vez con los de su círculo cercano de cómo han vivido la recuperación tuya y como ven tu proceso?

Entrevistado: Pues me dicen que muy bien, muy bien. Que se extrañan de cómo he recuperado tanto, pero bueno, será así yo no sé. Yo antes estaba muy bien, tenía 70 años y estaba como uno de 40 años. El médico me decía eso, que tengo mucha fuerza.

(risas)

Nahia: No, no, eso seguro, eso seguro. Sí, sí.

Entrevistado: Sí.

Nahia: Sí sí.

Edu: ¿Y cuáles son los objetivos suyos en el día y en el día a día, ahora mismo? ¿En qué está enfocado?

Entrevistado: Pues ir allí a Galicia, si puedo, Semana Santa y ir preparando un cacho de terreno que tengo allí una huerta.

Nahia: ¿Y eso lo va a hacer usted solo?

Entrevistado: Sí, sí, sí.

Nahia: Ah (sorprendida)

Entrevistado: Yo ya he puesto tomates, pimientos, lechugas y todo eso.

Nahia: Me alegro un montón, la verdad.

Edu: ¿Y usted va haciendo, va haciendo solo, va haciendo solo a su ritmo, ¿no? ¿Que usted va haciendo solo las cosas a su ritmo, no, ahí en el huerto?

Entrevistado: Lo que pasa que claro, de estar uno bien, a andar un poco privado pues.

Eduard: bueno.

Nahia: Bueno, poco a poco, ¿verdad?

Eduard: Pero paso a paso.

Entrevistado: Cavo la tierra como aquí, con una pala y luego con el pie que tengo malo lo apoyó en la tierra.

Edu: A muy bien.

Nahia: Me alegro mucho.

Edu: ¿Y qué recomendaciones, por ejemplo, daría a alguna persona cercana que acaba de sufrir un ictus?

Nahia: Y a lo mejor le pasa lo mismo que a usted, pero se quiere rendir ¿Qué le diría usted?

Entrevistado: Pues que trate de moverse todo lo que pueda, cuanto más se muevan mejor se van a encontrar y pasará tiempo y tiempo, pero se va, se va a parar. Que se ría como trago yo, yo me río todo el rato.

Nahia: Claro que sí.

Entrevistado: El humor también ayuda.

Nahia: Pues sí, pues sí. ¿Y recomendaría este tipo de tratamientos que ha hecho usted, como por ejemplo el robot?

Entrevistado: Sí, sí, sí. El robot, lo del habla, cuando estuve en "Zukenda" y todo esto. Yo no he parado de hacer cosas, sabes yo, desde que me ha dado he hecho más gimnasia, más ejercicios que había hecho en mi vida.

Nahia: ¿Porque cómo era su vida antes de sufrir el ictus? ¿Hacías ejercicio, tu dieta, como era?

Entrevistado: Yo trabajaba en un taller de mecánicos allí abajo, en el taller este que ha cerrado, tirando para Elizaga.

Nahia: A sí, si yo ya se

Entrevistado: Tenja un taller de mecanizado, de tornos, fresadoras y esas cosas. Yo trabajar toda la vida desde el amanecer hasta el anochecer.

Nahia: No paraba

Edu: ¿Y habías sufrido mucho estrés? ¿En su vida?

Entrevistado: Hombre ya sabes, si llevas una cosa de esas... Él te llama por una cosa el otro porque esa pieza no está bien, no estás en fecha... (risas) Cosas de esas si pero nada más.

Nahia: Claro, si, si.

Edu: Pues en teoría ya estaríamos, José

Nahia: No se si querrías agregar algo más.

Entrevistado: NO

Nahia: No

Entrevistado: Que os vaya bien

Nahia: Igualmente

Edu: Muchas gracias.

Entrevistado: Que no os den cosas de estas

Nahia: Bueno si nos tiene que dar seguiremos tus consejos. Si, si y no nos rendiremos.

Edu: Si la verdad es que sí. Tomarnos las cosas con alegría

Entrevistado: Eso es. Y porque trabajas, no pasa nada.

Edu: Ah no, no.

Nahia: Ya

Entrevistado: No, no. Hay gente que se cree que sí, pero es que el trabajar está genial. Hay que estar activo, si te paras se acaba.

Edu: No, si le puede pasar a uno que tampoco trabaje, ¿no?

Entrevistado: Si, sí. A cualquiera

Edu: A cualquiera.

Entrevistado: Porque yo ya te digo, no sé si llevaba tres o cuatro inyecciones en mi vida puestas.

Nahia: Ya

Entrevistado: Había hecho tres o cuatro meses o cinco antes la analítica y estaba muy bien. No tenía colesterol, no tenía azúcar, no tenía nada. Yo no he estado comiendo, bebiendo, fumando... yo de eso no he hecho nada. No tenía tiempo tampoco.

Nahia: (Asiente) Claro todo el día trabajando

Edu: No, no y seguía una vida saludable también. Pero ¿o respiraba también mucho humo ahí donde trabajaba?

Entrevistado: No mucho humo no, era más radio que otra cosa.

Nahia: Ruido

Edu: ¿Y polvo y tal?

Entrevistado: Si polvo y las maquinas prensando, torneando y todas esas cosas, pero más ruido que humos.

Edu: Vale, vale. Muy bien. Pues ya está.

Entrevistado: Si había que soldar algo lo soldaba yo, eso sí respiraba yo

Nahia: Claro,

Edu: claro, eso sí

Entrevistado: Pero lo demás no.

Edu: Pero bueno, muy bien. Pues nada, José, muchísimas gracias por colaborar en nuestro trabajo. Estamos muy contentos de que haya podido hacer la entrevista.

Entrevistado: Yo también.

Nahia: Muchas gracias por contarlo todo con tanta naturalidad.

Entrevistado: Si os falta algo

Edu: Hombre, sí.

Entrevistado: Si os hago falta para algo me llamáis y fuera.

Nahia: Sí, Muchísimas gracias.

Entrevistado: Vale.

Nahia: Agur, José.

Entrevistado: Seguir bien

Entrevistado: A ver si nos vemos por ahí.

Nahia: Sí, A ver si nos vemos.

Edu: Sí, con ella sí.

Nahia: Si, sí

Entrevistado: Pues yo vivo aquí. Por aquí.

**Nahia:** Yo también, yo también. Así que ya nos veremos.

**Entrevistado:** Ya se me conoce. Soy alto y nada más.

**Nahia:** Ya averiguaré. A ver quién eres. Agur, José.

**Entrevistado:** Vale vale, gracias, hasta luego.

**Edu:** Adiós. Que vaya bien.