

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

ICTUS CEREBRAL

Análisis de las necesidades de los afectados
y sus familiares tras el alta hospitalaria



Alumna: Raquel Ipas Lagraba
Directora: Elena Fernández del Río

Zaragoza, junio de 2013



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

AGRADECIMIENTOS

La idea de investigar las necesidades de las personas afectadas por ictus y sus familiares surgió durante la realización de mis prácticas en la Asociación Ictus de Aragón (AIDA), dónde pude observar que la mayoría de las familias que llegan a la asociación se encuentran en una situación de nerviosismo y angustia, pues por lo general no saben cómo afrontar su nueva vida, lo que les provoca un gran sufrimiento. Aunque desde el ámbito sanitario se ofrece ayuda, especialmente en la recuperación física y cognitiva, se tiende a dejar a un lado el aspecto sociofamiliar y relacional.

Me gustaría dar las gracias a todas las familias que me permitieron convivir durante unos meses con su realidad y su afán de superación, así como a todos los profesionales de la asociación, que desarrollan una gran labor tanto con los afectados de ACV como con sus familiares. Me gustaría hacer una especial mención a la trabajadora social de la Asociación Ictus de Aragón por su ayuda y su guía a lo largo de las prácticas, así como por su colaboración en la obtención de la muestra del presente estudio. Del mismo modo, mi más sincero agradecimiento a todas las personas que han participado voluntariamente en la investigación.

Por último, un especial agradecimiento a la Directora del proyecto, la profesora Elena Fernández del Río, por su apoyo, orientación e implicación y por su confianza en mí.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN: PRESENTACIÓN GENERAL Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.....	7
1.1. Objeto del trabajo.....	7
1.1.1. Objetivos e hipótesis	8
1.2. Metodología empleada.....	10
1.3. Estructura del trabajo.....	12
1.4. Dificultades encontradas.....	14
II. CAPÍTULOS DE FUNDAMENTACIÓN.....	15
2.1. Delimitación conceptual del ictus	15
2.1.1. Factores de riesgo	17
2.1.2. Síntomas de alarma de ictus.....	19
2.2. Atención hospitalaria	20
2.2.1. Código ictus	21
2.2.2. Unidades de Ictus	23
2.2.3. Teleictus	23
2.3. Tras el alta médica.....	24
2.3.1. Secuelas	24
2.3.2. Rehabilitación	27
2.4. Necesidades tras el ictus.....	35
2.5. Importancia de la familia y los cuidados informales	39
2.6. Papel del Trabajo Social tras el ictus	45
2.7. Recursos y ayudas sociales para los afectados de ictus y sus familias.49	49
2.7.1. Recursos disponibles	49

2.7.2. Prestaciones y ayudas sociales	58
III. CAPÍTULOS DE DESARROLLO.....	61
3.1. Resultados.....	61
3.1.1. Análisis sociodemográfico	61
3.1.2. Análisis de la información relacionada con el ACV: consecuencias y necesidades detectadas.....	62
3.2. Discusión.....	73
IV. CONCLUSIONES.....	81
V. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA.....	83
VI. ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.....	91
VI. ANEXOS	

I. INTRODUCCIÓN: PRESENTACIÓN GENERAL Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

1.1. Objeto del trabajo

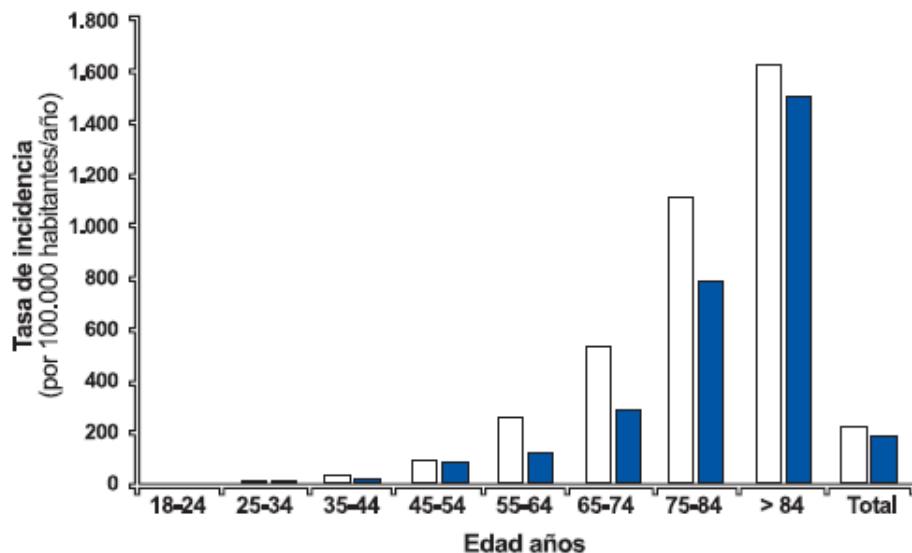
La elección de este tema para realizar una investigación como Trabajo de Fin de Grado reside en el hecho de haber realizado la asignatura del Prácticum de Intervención en la Asociación Ictus de Aragón, donde se observó la realidad social de las personas que han sufrido un accidente cerebrovascular y la de sus familias.

El objetivo de esta investigación se basa en las necesidades de las personas afectadas por ictus y sus familiares. La importancia de este tema radica en el aumento de casos que se ha producido a lo largo de la última década. Una de cada seis personas en el mundo sufrirá un ictus a lo largo de su vida y la Organización Mundial de la Salud prevé un aumento de un 27% en su incidencia en los próximos 15 años en todo el mundo. El ictus o accidente cerebrovascular afecta a una persona cada 6 minutos en España y cada 15 minutos fallece alguien a causa de dicha enfermedad. Según datos de la Federación Española de Ictus, el ACV es una de las principales causas de muerte en nuestra sociedad, afectando cada año a unas 125.000 personas en España, de las que unas 80.000 fallecen o quedan discapacitadas.

En Aragón los datos no son mucho más alentadores. Cada año hay entre 2.000 y 3.000 nuevos casos y más de 8.000 aragoneses padecen actualmente secuelas por esta enfermedad que les limitan en su vida diaria. Además, es la principal causa de incapacidad grave y de larga duración y la segunda de demencia por detrás del Alzheimer. La gran mayoría de los casos de ictus se dan en personas mayores de 75 años, por lo que se considera una enfermedad asociada a la edad. No obstante, debido a diferentes factores que se comentarán a lo largo de este trabajo, afecta cada vez a personas de menor edad, tal y como se puede observar en la Figura 1. Este es un dato

relevante a tener en cuenta, ya que a menor edad de la persona afectada, mayores serán las consecuencias que la enfermedad provoca en su vida.

Figura 1. Incidencia de enfermedad cerebrovascular en España, según el estudio IBERICTUS, 2006



Fuente: Díaz-Guzmán (2006)

Al salir del hospital y recibir el alta de los servicios de rehabilitación, los pacientes que han sobrevivido a un ictus y sus familiares tienen dificultades para continuar dicho proceso rehabilitador, bien porque desconocen los recursos existentes bien porque creen que no existe ningún recurso público posterior al proceso hospitalario que pueda cubrir sus necesidades. Por todo ello, es muy frecuente que las personas afectadas de ictus y sus familiares experimenten sentimientos de soledad, abandono, miedo y angustia ante los cambios que ha supuesto la enfermedad.

1.1.1. *Objetivos e hipótesis*

El primer objetivo de este Trabajo Fin de Grado consiste en conocer cuáles son las necesidades de las personas afectadas por un ictus o accidente cerebrovascular y sus familiares tras recibir el alta hospitalaria.

Para llegar a fundamentar dicho objetivo, se va a plantear una serie de hipótesis sobre cuáles serán dichas necesidades:

1. Existe un considerable número de necesidades no satisfechas que varían según el tipo de edad, el grado de discapacidad y si los afectados han vuelto al trabajo o no, que se ven aumentadas en los pacientes jóvenes.
2. Tanto afectados como familiares necesitarán información sobre la enfermedad y el proceso de rehabilitación que facilite la toma de decisiones tras el alta hospitalaria.
3. Los afectados precisarán seguir un proceso de rehabilitación para mejorar las limitaciones físicas provocadas por el ACV.
4. Las personas que vean afectado su estado físico necesitarán una serie de ayudas técnicas y ortoprotésicas que faciliten su autonomía personal y promuevan su bienestar.
5. Tras el ictus, tanto afectados como familiares requerirán apoyo social para afrontar la enfermedad, combatiendo el aislamiento social que esta produce y paliando la exclusión social.
6. Las familias de personas afectadas de ictus tendrán necesidades económicas a causa de los gastos generados por la enfermedad, así como por la reducción de jornada laboral o cese del empleo del cuidador principal para dedicarse a la atención del afectado, con la consiguiente reducción de ingresos en la unidad familiar.

Una vez detectadas las necesidades existentes, el segundo objetivo de este Trabajo de Fin de Grado se centra en analizar los recursos disponibles a nivel público y privado en Zaragoza, así como las ayudas sociales que los afectados de ictus pueden solicitar. Asimismo, se evaluará en qué medida dichas necesidades quedan cubiertas por los dispositivos ya existentes (ej., transporte adaptado, teleasistencia, ayudas técnicas, etc.) y cuáles son las necesidades que quedan sin cubrir.

1.2. Metodología empleada

Teniendo en cuenta el tipo de estudio y el alcance del mismo, se ha elaborado la estrategia de la investigación. Se trata de una investigación de tipo descriptivo, pues busca estudiar las propiedades, características y los perfiles de las personas afectadas de ictus y sus familiares de forma particular; "se recolectan datos para así describir lo que se investiga" (Hernández, Fernández y Baptista, 2007, p. 61). Su objetivo es pues, obtener datos sobre un tema en concreto en sus diferentes aspectos.

Para la realización del presente trabajo se han utilizado diversos instrumentos de recogida de datos: observación, entrevistas semi-estructuradas.

La observación es una técnica de investigación utilizada en Sociología, aunque no es la más tenida en cuenta. Se define como el "conjunto de métodos que comparten la observación directa de sucesos que ocurren de forma natural. (...) Los datos se recogen en el momento en el que ocurren; (...) significa que el hecho no es creado exclusivamente para la investigación" (González, 1997, p. 125). Esto último es muy importante, pues es posible observar a la muestra en su estado natural, evitando la presión que pueden suponer otras técnicas como la entrevista.

La otra técnica de investigación utilizada fue la entrevista; resulta un buen método para el procedimiento de la recolección de datos, permite poner de relieve la precisión del intercambio de observación (González, 1997). Hay varios tipos de entrevista dependiendo del grado de "libertad" que se le conceda a este instrumento (Corbetta, 2003):

1. *Estructurada*: a todos los entrevistados se les hace las mismas preguntas, de la misma manera y en el mismo orden; se estimula de la misma forma a todas las personas que se entrevistan. Este tipo de entrevista asegura la estandarización de la información recogida,

pero no tiene lugar para temas que puedan surgir, es buen instrumento cuando no se desea moverse del objetivo de resultados que se persiguen.

2. *Semiestructurada*: es la que se ha utilizado en la presente investigación; el entrevistador posee un guión sobre los aspectos a tratar a lo largo de la entrevista, dejando la posibilidad de plantear la conversación como el entrevistador crea oportuno dependiendo de las respuestas de cada persona. Esta manera de llevar a cabo la entrevista concede cierta libertad tanto a la persona que la realiza como al entrevistado. El guión de la entrevista establece un perímetro en el que el entrevistador decide el orden y la formulación de las preguntas, además de si va a profundizar más en unos aspectos u otros. Existe la libertad de explorar ciertos temas que pueden surgir en el desarrollo de la entrevista, pero sin perder el objetivo de lo que se desea averiguar.
3. *No estructurada*: las preguntas no están establecidas de antemano, ni siquiera lo está el contenido a tratar. El entrevistador debe sacar los temas que desea tratar a lo largo de la conversación y debe atajar las divulgaciones de la persona entrevistada cuando se desvía del tema. A lo largo de la conversación pueden ir surgiendo temas no previstos en los que el entrevistador podrá profundizar. El objetivo de este tipo de entrevista es dejar al entrevistado la libertad de expresarse a su manera.

Se diseñó la entrevista para los pacientes y familiares a partir de la observación realizada durante el Prácticum de Intervención en la Asociación Ictus de Aragón (AIDA). La estructura de la entrevista constaba, en primer lugar, de los datos personales del propio afectado (ej., edad, sexo, estado laboral previo). Seguidamente se realizaban preguntas sobre las características del paciente y el proceso de la enfermedad, la fecha en la que sufrió el ACV, el tipo de lesión y de secuelas posteriores. Se preguntó también sobre la atención recibida durante todo el proceso de hospitalización y las

necesidades que tuvieron tras la misma (ej., ayudas técnicas, sociales, ayuda en las ABVD...). A continuación, se hacía referencia a cómo había afectado el proceso de enfermedad en la vida del cuidador (ej., cambios en su vida laboral o en la dinámica familiar), y por último se realizaban preguntas relativas a las necesidades económicas y a las relaciones sociales y familiares (Ver Anexos).

La muestra estuvo compuesta por afectados de ACV y familiares miembros de la Asociación Ictus de Aragón, que participaron en el estudio de forma voluntaria.

Las normas que se han seguido para el sistema de citas y referencias bibliográficas han sido las Normas de la American Psychological Association (APA), sexta edición, tal y como se indica en el documento *"Directrices sobre metodología y criterios de evaluación. Información general, estructura y normas de presentación"* (Aprobadas por la Comisión de Garantía de la Calidad el día 16-12-2011 y actualizadas para Curso 2012-13).

1.3. Estructura del trabajo

El presente Trabajo Fin de Grado comienza con una breve introducción a modo de presentación y justificación general sobre la elección del mismo. Tras exponer el objeto de dicho trabajo, y plantear los objetivos e hipótesis, se describe la metodología utilizada, así como las principales dificultades encontradas a lo largo de toda la investigación.

El bloque de fundamentación teórica incluye los aspectos fundamentales sobre el ictus. En concreto, comienza con la explicación de qué es el ictus, cuáles son los factores de riesgo y los síntomas de alarma para reconocerlo. A continuación, se hace referencia a la asistencia hospitalaria del ictus, a las secuelas que pueden padecer tras la enfermedad y la consiguiente

rehabilitación que pueden necesitar. Se detallan las diferentes necesidades que suelen aparecer tras la enfermedad según la literatura previa. Posteriormente, el trabajo se centra en la importancia que tiene la familia del afectado y los cuidados que esta ofrece. El siguiente apartado gira en torno al imprescindible papel del trabajo social tras el ictus, si bien hasta el momento ha sido poco considerado y tenido en cuenta en investigaciones previas. El bloque de fundamentación teórica concluye con un análisis de los recursos y ayudas sociales que las personas que han sufrido un ACV y sus familias pueden precisar.

En el tercer bloque, se realiza una descripción de los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a las personas con ictus y sus familiares, y se analizan los datos en base a los objetivos e hipótesis inicialmente planteados. De modo concreto, se analizan las necesidades detectadas entre los pacientes de ictus y sus familias tras recibir el alta hospitalaria, respondiendo así al objetivo principal de la presente investigación. Posteriormente, se ponen en relación los resultados obtenidos en esta investigación y los aportados por la literatura previa, haciendo una comparación de los mismos, así como interpretando dichos resultados y verificando si se cumplen las hipótesis planteadas al inicio.

El cuarto bloque recoge las principales conclusiones extraídas del proceso completo de investigación y de la totalidad de los datos obtenidos a través de las diferentes vías utilizadas en el estudio.

Para finalizar, se detalla la bibliografía utilizada a lo largo de todo el Trabajo Fin de Grado, seguida de un apartado de anexos en el que tienen cabida diferentes escalas que aparecen en la fundamentación teórica, así como el guión de la entrevista utilizada para recabar información.

1.4. Dificultades encontradas

A lo largo de la búsqueda bibliográfica, se ha comprobado que existen numerosos estudios e investigaciones sobre la enfermedad del ictus, su tratamiento y su rehabilitación funcional, así como el trato de los trastornos emocionales asociados al accidente cerebrovascular. No obstante, la información existente sobre las necesidades desde un punto de vista más social resulta más escasa. Al igual ocurre con la información acerca de la intervención desde el trabajo social en casos específicos de ictus, por lo que se ha recurrido a ámbitos relacionados: discapacidad, dependencia, personas mayores, entre otras.

Otra de las dificultades surgidas en el desarrollo del proyecto fue la selección de la muestra, pues las personas participaron de forma voluntaria en la investigación, por lo que la muestra podría haber sido más heterogénea. Además, destaca la imposibilidad de grabar en audio las entrevistas realizadas, lo que dificultó el trabajo de recogida de información.

Una gran dificultad en la elaboración de este estudio es la limitación del tiempo, que ha forzado a agilizar una investigación que habría requerido profundizar en mayor medida sobre alguno de sus aspectos.

II. CAPÍTULOS DE FUNDAMENTACIÓN

2.1. Delimitación conceptual del ictus

También denominado accidente cerebro vascular (ACV), ataque cerebral o apoplejía, un ictus es una alteración brusca de la circulación cerebral que altera la función de una o varias regiones del cerebro. El Ministerio de Sanidad y Política Social (2009), en la Estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud, recomienda la denominación de "ictus" para referirse a la isquemia cerebral y a la hemorragia cerebral intracerebral o la subaracnoidea. Según la OMS, "el ictus es una disfunción neurológica focal o global de inicio súbito, que dura más de 24 horas (o acaba con la vida del paciente), de presumible origen vascular" (Díaz-Guzmán, Egido-Herrero, Gabriel-Sánchez, Barberà, Fuentes, Fernández y Abilleira, 2008, p. 618).

De esta manera, tal y como establecen Egido y Díez-Tejedor (1997) y Díaz-Guzmán et al. (2008), existen los siguientes tipos de ictus:

- *Isquémico*: disminución del flujo sanguíneo que recibe una región del cerebro. Es el tipo más frecuente, supone aproximadamente el 85% del total de los ictus. Su consecuencia final es el infarto cerebral, que lleva a la muerte de células cerebrales afectadas por la falta de oxígeno y nutrientes aportados por la sangre. Se divide en:
 - o Ictus aterotrombótico, trombótico o trombosis cerebral: está causado por un coágulo de sangre formado en la pared de una arteria importante que bloquea el paso de la sangre a una parte del cerebro, tal y como se puede observar en la Figura 2.
 - o Ictus cardioembólico o embolia cerebral: originado por un coágulo de sangre formado lejos del lugar de la obstrucción, generalmente en el corazón.

- Ictus hemodinámico: descenso en la presión sanguínea, debido a una parada cardiaca, una arritmia grave o a una situación de hipertensión arterial grave o mantenida.
- *Ataque isquémico transitorio (AIT)*: posee las mismas características que el ictus isquémico, pero su tiempo de duración no supera las 24 horas. Se precisa el mismo tratamiento establecido respecto a su manejo en fase aguda, además de la prevención secundaria de la enfermedad vascular, pues un AIT puede ser un aviso de un futuro ictus.

Figura 2. Ictus isquémico, coágulo en una arteria cerebral.



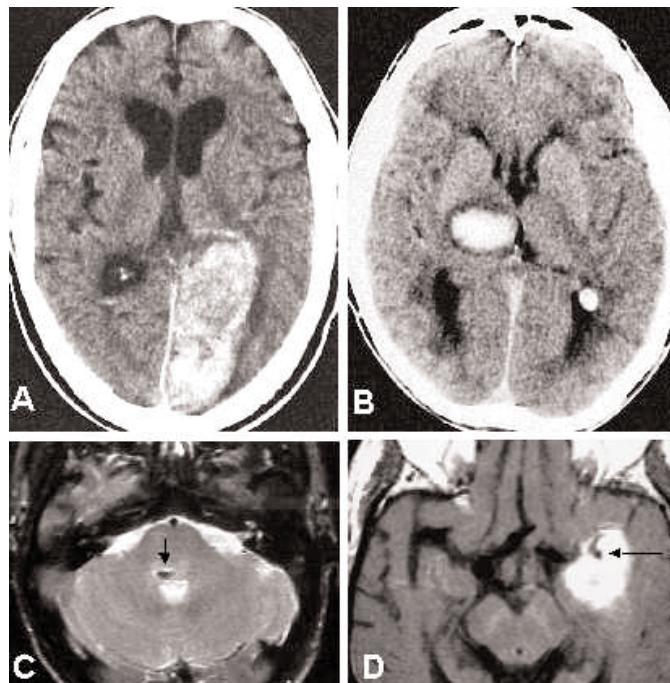
Fuente: American Stroke Association

- *Hemorrágico*: hemorragia producida por la rotura de un vaso cerebral. Este tipo de ictus es menos frecuente que el isquémico, pero la mortalidad a causa de él es considerablemente mayor. Existen varios tipos como se aprecia en la Figura 3:
 - Hemorragia intracerebral: rotura de una arteria cerebral profunda y expansión del contenido sanguíneo, que se esparce por el tejido cerebral circundante, lo presiona y lo daña. Al aumentar la presión del cráneo no solo afecta a la parte en la que se localiza la lesión,

sino que la totalidad del encéfalo se ve afectada y pone en peligro la vida.

- Hemorragia subaracnoidea: hemorragia localizada entre la superficie del cerebro y la parte interna del cráneo. Su causa principal es la rotura de un aneurisma arterial.

Figura 3. Distintos tipos de hemorragia cerebral.



Fuente: Olier y Jiménez (2000).

El ictus y el AIT suponen una urgencia médica y social en la que el factor del tiempo resulta un factor esencial para el tratamiento clínico, que influirá en las posibles consecuencias de la enfermedad.

2.1.1. Factores de riesgo

El ictus es el resultado de la acumulación de una serie de hábitos de estilo de vida y circunstancias de vida poco saludables, denominados factores de riesgo. Según Egido y Díez-Tejedor (1997), nos encontramos con dos tipos de factores de riesgo: los no modificables, que escapan de nuestro control, y los modificables, que son susceptibles de intervenir sobre ellos.

Entre los factores de riesgo no modificables nos encontramos los siguientes:

- Edad: tiene una relación exponencial con el riesgo de sufrir un ictus, especialmente a partir de los 60 años.
- Género: el ictus se da más entre los hombres, aunque la mortalidad a causa de la enfermedad es mayor en el género femenino.
- Factores hereditarios: los antecedentes familiares suponen un riesgo adicional a tener en cuenta para el ictus.
- Raza: aunque se desconocen las razones, se da mayor incidencia del ictus entre las personas de raza negra.

El otro tipo de factores, los modificables, deben ser controlados con el objetivo de prevenir o retrasar la aparición de la enfermedad. Son los siguientes:

- Hipertensión arterial: únicamente uno de cada cuatro pacientes hipertensos está controlado y muchos de ellos están sin diagnosticar. Según Lobos (2006b), se calcula que entre el 60% y el 75% de los ictus están relacionados con la hipertensión arterial (HTA). El riesgo de padecer un ACV en pacientes con HTA es siete u ocho veces mayor que en personas con una tensión arterial normal.
- Cardiopatías: especialmente la fibrilación auricular (FA) es la causa cardiaca implicada en aproximadamente el 25% del total de los ictus isquémicos y el 50% de los ictus cardioembólicos. El riesgo es hasta cinco veces mayor que en pacientes sin FA.
- Tabaco: está especialmente relacionado con el ictus aterotrombótico, viéndose multiplicado por cuatro veces el riesgo de padecer un ictus respecto a las personas no fumadoras. Alrededor del 20% de los ictus tiene una de sus causas principales en el tabaco. Tras dejar de fumar, el

beneficio es inmediato, aunque no se iguala al riesgo de los no fumadores hasta pasados cinco años.

- Diabetes: el riesgo de ictus en personas diabéticas es muy elevado, siendo próximo al 15%; este riesgo es mayor si hablamos de mujeres diabéticas.
- Dislipemia: el colesterol y los triglicéridos son otros de los factores de riesgo modificables para prevenir las enfermedades cerebrovasculares.
- Causas inhabituales: no son tan frecuentes como los anteriores pero también se deben tener en cuenta, son importantes especialmente en personas jóvenes:
 - o Disección arterial
 - o Consumo de drogas o alcohol
 - o Obesidad y vida sedentaria
 - o Asociación del uso de anticonceptivos orales al tabaquismo y migrañas
 - o Otras

2.1.2. *Síntomas de alarma de ictus*

El ictus es una urgencia médica y el tiempo desde la aparición de los síntomas y el tratamiento médico resulta fundamental para tratar la lesión y conseguir que las secuelas sean mínimas. Por esta razón, es de vital importancia que la población general conozca cuáles son los síntomas, de manera que esté capacitada para actuar en consecuencia y acudir a urgencias. Estos síntomas de alarma según Lobos (2006a) y Egido y Díez-Tejedor (1997) son:

- Debilidad en un hemicuerpo: pérdida de fuerza de inicio brusco de la cara, brazo y/o pierna de un lado del cuerpo.
- Pérdida de sensibilidad en un hemicuerpo: sensación de acorcharamiento u hormigueo de la cara, brazo y/o pierna de inicio brusco en un lado del cuerpo.

- Alteración del lenguaje: trastornos repentinos del habla, dificultad para expresarse.
- Pérdida súbita de visión: parcial o global, en uno o en ambos ojos.
- Visión doble
- Vértigo intenso
- Inestabilidad de la marcha
- Cefalea brusca, muy intensa y sin causa aparente.

Aunque los síntomas desaparezcan espontáneamente, es importante acudir al hospital más cercano, pues puede tratarse de un ataque isquémico transitorio.

2.2. Atención hospitalaria

Tras la aparición de los síntomas de alarma y haber acudido a urgencias hospitalarias, ante la sospecha de un posible ictus se debe actuar de forma rápida y eficaz, de esta manera se activa la cadena asistencial del ictus, entendida como:

“un proceso de atención urgente al ictus, ya desde la aparición de los primeros síntomas por parte de los servicios de urgencia extrahospitalarias y médicos de atención primaria, pasando por los servicios de urgencias hospitalarias, hasta llegar a las unidades de ictus donde los pacientes son atendidos por neurólogos especializados en esta enfermedad” (Gállego, Herrera, Jericó, Muñoz, Aymerich y Martínez-Vila, 2008, p.16).

Un ictus debe ser considerado como una urgencia médica ya que es necesaria una inmediata identificación de la enfermedad y conocer su tipo y su causa para tomar medidas terapéuticas y tratar de paliar la lesión cerebral para evitar que esta progrese, prevenir la aparición de complicaciones e iniciar

la prevención secundaria. Para lograrlo, es necesaria la coordinación de todos los niveles asistenciales en la cadena asistencial del ictus tal y como afirman Isasia, Vivancos y del Arco (2001).

2.2.1. *Código ictus*

Como ya se ha indicado, el primer paso para poder llevar a cabo la cadena del ictus es reconocer la presencia de la enfermedad para poder recurrir a la atención sanitaria. La vía más rápida en Aragón es acudir a urgencias médicas o llamar al 061. En concreto, el 061 activa el Código Ictus para aquellos pacientes que puedan beneficiarse del tratamiento en las Unidades de Ictus de Aragón antes de las tres primeras horas de evolución, exceptuando los casos en los que la situación clínica del paciente requiere del traslado al hospital más cercano; ante la negativa del paciente o de la familia al traslado a otro hospital; o ante la no aceptación del paciente por las Unidades de Ictus.

Para activar el Código Ictus, los pacientes deben cumplir los siguientes requisitos:

- Edad comprendida entre 18 y 80 años.
- Diagnóstico de sospecha de accidente isquémico con déficit neurológico focal y objetivo.
- El tiempo estimado desde el inicio de los síntomas hasta la atención hospitalaria debe ser menor de tres horas.
- La puntuación en la Escala de Rankin modificada (ver Tabla 1) ha de ser menor de 3, lo que implica que el paciente se encuentre en un estado autónomo.

Tabla 1. Escala de Rankin modificada.

Sin síntomas.	
Sin incapacidad importante	Capaz de realizar sus actividades y obligaciones habituales.
Incapacidad leve	Incapaz de realizar algunas de sus actividades previas, pero capaz de velar por sus intereses y asuntos sin ayuda.
Incapacidad moderada	Síntomas que restringen significativamente su estilo de vida o impiden su subsistencia totalmente autónoma (p. ej. necesitando alguna ayuda).
Incapacidad moderadamente severa	Síntomas que impiden claramente su subsistencia independiente aunque sin necesidad de atención continua (p. ej. incapaz para atender sus necesidades personales sin asistencia).
Incapacidad severa	Totalmente dependiente, necesitando asistencia constante día y noche.
Muerte	

Por otro lado, nos encontramos con los factores que suponen la exclusión del Código:

- Ictus con sintomatología escasa y rápida mejoría (podría tratarse de un AIT).
- Desconocimiento de la hora de inicio de los síntomas.
- El paciente está siguiendo un tratamiento anticoagulante.
- Al inicio del ictus se presentó una crisis convulsiva.
- Haber recibido cirugía intracraneal o haber sufrido un traumatismo craneoencefálico durante los tres meses previos.
- Embarazo.
- Sufrir una hemorragia activa mayor grave.
- El estado del paciente es muy grave o sufre una polipatología de pronóstico desfavorable o neoplasia (cáncer) muy evolucionada.

2.2.2. *Unidades de Ictus*

Una Unidad de Ictus es un espacio delimitado situado en el interior del Servicio de Neurología de algunos hospitales, acondicionada para el cuidado de los pacientes que han sufrido un ACV, que cuenta con el personal y los servicios diagnósticos disponibles las 24 horas del día (Gállego et al., 2008). Dispone de camas monitorizadas, enfermería formada y protocolos de atención.. Las Unidades de Ictus ofrecen una rehabilitación multidisciplinaria y coordinada, permiten una reducción de la mortalidad y una mejor recuperación funcional (Díez-Tejedor y Fuentes, 2011). Existen principalmente dos tipos: exclusivamente para pacientes con ACV; o de atención genérica centrada en la discapacidad (Sánchez, 2000b).

En Aragón se cuenta con dos de estas unidades, situadas en los hospitales de referencia: el Hospital Miguel Servet y el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Además, se cuenta también con varias Áreas de Ictus en la Comunidad, que son espacios ubicados en los hospitales que carecen de Unidades de Ictus en las que se atiende ictus agudo y que disponen de alguna cama monitorizada, protocolos y enfermería formada de forma específica. En Aragón, los hospitales que disponen de Área de Ictus en estos momentos son básicamente el Hospital Royo Villanova y el Hospital San Jorge de Huesca, aunque en el Programa de atención al ictus en Aragón se tenía previsto implantar estas áreas también en Barbastro, Calatayud, Alcañiz y Teruel pero todavía no se ha hecho (Lou y Marzo, 2009).

2.2.3. *Teleictus*

Gracias al desarrollo de las nuevas tecnologías, la telecomunicación y el avance de los servicios médicos, ha sido posible establecer un nuevo servicio denominado “teleictus”, que permite acercar el tratamiento especializado a los lugares comarcas en los que no hay un neurólogo especializado y, por razones de la propia enfermedad, para aquellos casos en los que no es

posible trasladar al paciente a un Hospital con Unidad ni Área de Ictus. A través de técnicas informáticas, un neurólogo especializado puede ver las pruebas en tiempo real e indicar al médico de guardia de cualquier hospital de Aragón cómo iniciar el tratamiento correspondiente.

De esta manera, la población de entornos rurales ve aumentadas sus posibilidades de tratamiento, lo que favorece la reducción de posibles secuelas. Esto se debe a que al ver el neurólogo especializado el estado del paciente, la actuación médica es más rápida, así como el traslado al hospital con servicios especializados. No obstante, la telemedicina no sustituye ni alcanza la calidad del servicio prestado en centros especializados (Masjuan et al., 2011).

2.3. Tras el alta médica

2.3.1. Secuelas

Las alteraciones neurológicas derivadas de un ACV pueden mejorar con la rehabilitación, pero los supervivientes de ictus a menudo sufren un deterioro considerable y permanente (Institute for Research and Innovation in Social Services, IRISS, 2010). Dependiendo de la zona del cerebro que se haya visto dañada, las consecuencias para el afectado serán muy diferentes. A continuación se explican los diferentes tipos de secuelas o trastornos que se pueden producir a consecuencia del ictus según Egido y Díez-Tejedor (1997):

- a) *Trastornos motores*: consiste en la debilidad o pérdida de fuerza en un brazo, pierna o la mitad de la cara del lado del cuerpo contrario al lado cerebral dañado. En el caso de que el paciente no pueda realizar movimientos con la extremidad afectada se denomina plejía o parálisis, mientras que si puede realizar algunos movimientos aunque con menos fuerza se trata de una paresia. Si toda la mitad del cuerpo se ve afectada, se denomina hemiplejía.

- b) *Trastornos de la percepción*: los afectados de ictus pueden ver alterados sus sentidos, puede que sin ser conscientes de ello, lo que dificulta enormemente el normal desarrollo de su vida cotidiana. La arteria carótida interna lleva sangre tanto al cerebro como al ojo, por lo que si se ocluye pueden verse dañados ambos; por ello, como se ha indicado anteriormente, la pérdida de visión en un ojo es un síntoma de alarma fundamental. La mitad derecha del campo visual se ve con el hemisferio cerebral contrario, cuando el ictus produce una pérdida de visión se llama hemianopsia. Puede ocurrir que el afectado no sea consciente de que ha perdido la visión de un ojo, lo que provoca que se tropiece o choque con ese lado del cuerpo, no vea a personas que se acercan por ese lado, etc. Otro de los sentidos que puede verse afectado es la sensibilidad al tacto, al dolor o a la temperatura, lo que produce una sensación de "acorcharamiento". Cuando el trastorno se produce en la capacidad de reconocer los estímulos, el paciente ignora una mitad de su cuerpo o parte de los estímulos, se conoce como negligencia.
- c) *Dificultades de comunicación*: tras sufrir un ictus, es común que el paciente sufra alteraciones en el lenguaje, a lo que se le denomina afasia. En ocasiones es leve y va mejorando con el tiempo, pero en otras requiere de tratamiento logopédico. En el caso de que el paciente no logre emitir ningún sonido se trata de mutismo. Los trastornos del lenguaje frecuentemente van acompañados de dificultades para escribir, denominado agrafia, o para leer, alexia. Las lesiones graves en el hemisferio cerebral dominante suponen cierta incapacidad para hablar y para entender.
- d) *Cambios emocionales, psicológicos y de la conducta*: un ACV es una experiencia traumática para el que la sufre y para su familia, por lo que suele producir sentimientos de ansiedad, frustración o cambios bruscos de estado de ánimo o incluso depresión. Muchos afectados de ictus

presentan problemas de descontrol emocional, echándose a reír o llorar sin razón aparente. Una de las secuelas más graves es el gran deterioro intelectual, con pérdida de memoria, desorientación, dificultad para planificar acciones, alteraciones de la conducta habitual o cambios en la personalidad. En algunos casos, dicho deterioro puede mejorar con el tiempo y con rehabilitación de Terapia Ocupacional.

Además, gran proporción de los pacientes que han sufrido un ictus presenta algún tipo de discapacidad física. Tal y como establece Allué (2003), para los afectados de ictus resulta un duro golpe adaptarse a la nueva vida con deficiencias físicas, cognitivas o emocionales, puesto que han vivido siempre sin ninguna discapacidad. Por esa razón necesitan reconstruir su identidad personal, para lo que en ocasiones pueden necesitar el apoyo de un profesional. Para los pacientes de ictus y sus familias su vida puede dividirse en un antes y después del ACV, especialmente para los afectados en los que la enfermedad ha dejado secuelas más graves:

"El trabajo de duelo y de reconstrucción del yo varía de un individuo al otro, siendo más complejo en aquellas personas en las que el estigma sea más visible o constituya mayor grado de dependencia (...) además de sus hábitos deberán reconstruir su imagen física" (Allué, 2003, p. 81).

Para lograr la adaptación a la nueva situación del afectado, resulta fundamental el apoyo del entorno familiar y social, ya que en ocasiones la actitud de los familiares más cercanos no ayuda a la recuperación emocional del shock que supone el ictus para el afectado, pues no son capaces de asimilar el cambio y creen que el paciente volverá al estado previo a la enfermedad cerebrovascular. Todo ello se ve aumentado cuanto más joven sea la persona que ha sufrido el ictus.

2.3.2. *Rehabilitación*

Debido al progresivo envejecimiento de la población que ha sufrido España a lo largo de los últimos años, acompañado de otros factores, se ha producido un aumento de la incidencia del ACV, con el consiguiente aumento de la discapacidad y la mortalidad a causa de la misma, por lo que la demanda de rehabilitación tras el ictus también se ha visto incrementada (Sánchez, 2000a). Dependiendo de la gravedad de la lesión cerebral, las consecuencias serán diferentes, por lo que el proceso de rehabilitación deberá llevarse de diferente manera; la probabilidad de mejora después del ACV varía en función del déficit inicial (López, 2006). Tal y como afirman Gangoiti y Villafruela (2010), la mortalidad inicial de la enfermedad puede oscilar entre el 19-28%, pero los que sobreviven pueden alcanzar un nivel funcional aceptable siguiendo un programa de rehabilitación adecuado; el tiempo que tarde en lograrlo es totalmente diferente en cada caso. Por otro lado, López (2006) alega que el 35% de los afectados que han presentado parálisis en un miembro inferior no alcanzarán la recuperación funcional completa; de ese porcentaje entre el 20-25% necesitarán alguna ayuda técnica para volver a caminar.

Para Gangoiti y Villafruela (2010), la rehabilitación se define como “la recuperación de los niveles óptimos de las capacidades funcionales, físicas, psicológicas y sociales en el contexto de las necesidades y requerimientos del paciente y su entorno familiar” (p. 414). Asimismo, especifican que la rehabilitación neurológica es:

“un proceso activo en el que el uso combinado de medidas médicas, terapéuticas, sociales, psicológicas, educativas y vocacionales está orientado a recuperar y/o compensar las capacidades funcionales alteradas y a mejorar la autonomía personal del individuo con daño cerebral para conseguir la mejor integración familiar, socioeconómica, escolar y laboral del paciente y de su entorno, con

el fin de mejorar su calidad de vida (Gangoiti y Villafruela, 2010, p. 414).

El proceso de rehabilitación del ictus está limitado en el tiempo y, según Duarte et al. (2010), está orientado a tratar de compensar los déficits y la discapacidad para conseguir la máxima capacidad funcional posible para cada paciente, fomentando la independencia y la reintegración familiar, social y laboral. El proceso de rehabilitación debe implicar activamente al paciente y a sus cuidadores y familiares en el tratamiento y en la toma de decisiones.

Tras el alta hospitalaria, hay un plan de derivación a recursos sanitarios en los que se procura rehabilitación, relacionado directamente con el grado de asistencia que precise el afectado y la disponibilidad de ayuda familiar y social (Sánchez, 2000a). Normalmente el programa rehabilitador se realiza en régimen ambulatorio o en hospital de día o, si las limitaciones funcionales del paciente impiden el desplazamiento, se realizará la rehabilitación en régimen domiciliario (Duarte et al., 2010). Por otro lado y en caso de que el paciente esté preparado, regresará al domicilio habitual y recibirá rehabilitación ambulatoria o extrahospitalaria. Los pacientes con dependencia que necesiten cuidados continuos serán derivados a un centro en el que les atiendan o, en caso de que la familia sea capaz de hacerse cargo, contarán con ayuda a domicilio (Sánchez, 2000a). No obstante, aunque así es cómo se debería hacer, en la realidad nos encontramos con una saturación de los centros residenciales públicos para atender a las personas dependientes, además de una falta de cobertura pública para el servicio de ayuda a domicilio.

Entre la primera y segunda semana tras haber sufrido el ictus es posible pronosticar una futura discapacidad a corto o largo plazo. El tiempo que tardará un afectado de ACV en recuperarse irá relacionado con la gravedad inicial de la lesión. La edad y la gravedad de la lesión, son factores a tener en cuenta para la institucionalización en la fase posterior al hospital, aunque depende en gran medida del entorno familiar y los recursos de los que se dispone. La discapacidad física se valora de forma objetiva a través de

escalas de actividades de la vida diaria (AVD) y es uno de los principales objetivos del tratamiento de rehabilitación (Sánchez, Ochoa e Izquierdo, 2000). Como indican Heras y Pedrós (2007), una de las escalas utilizadas para valorar el grado de autonomía de cada paciente y evaluar el tipo de rehabilitación que precisa es el índice de Barthel (ver Anexos).

Además de la gravedad inicial del ictus, hay que tener en cuenta otros factores que también influyen en la efectividad de la rehabilitación. En primer lugar es fundamental la edad del afectado, pues cuando es muy avanzada, la posibilidad de que mejore con la rehabilitación disminuye, y más si presentaba un deterioro funcional previo. Por lo general, en estos casos predominan mujeres mayores de 80 años que viven solas o están institucionalizadas y pierden su autonomía para las AVD's.

Otro de los factores que influyen en la rehabilitación es el origen del ACV, o más bien la gravedad del mismo, que determina la duración de la estancia hospitalaria. Además, hay que tener en cuenta la respuesta del paciente tras la lesión cerebral, el tamaño y la localización de la lesión, siendo especialmente delicadas las lesiones en el tronco cerebral o el infarto completo de la arteria cerebral media, pues ambos pueden provocar la muerte o discapacidad grave.

Para que la rehabilitación sea eficaz, es necesario que los diferentes servicios sanitarios y sociales estén coordinados para que las ayudas sean suficientes para las familias y el entorno (Gangoiti y Villafruela, 2010). Asimismo, es muy importante el trabajo multidisciplinar sobre el mismo paciente, de manera que se aborden todos los aspectos de la vida del afectado y su familia de manera integral, mejorando su calidad de vida. Como afirman Duarte et al. (2010), en todos los niveles asistenciales de atención sociosanitaria se debe asegurar la atención de rehabilitación por parte de un equipo multidisciplinar, coordinado por un médico especialista en rehabilitación. El inicio de la rehabilitación debe ser inmediato para tratar de recuperar el máximo posible de capacidades y habilidades personales, y a

medida que el paciente evolucione, también lo harán la intensidad del tratamiento y su duración (Gangoiti y Villafruela, 2010).

Tras el ACV, dependiendo del estado de cada afectado, con la rehabilitación se trata de mejorar principalmente los siguientes aspectos:

- *Déficit motor:* se trata de que los afectados recuperen la estabilidad en la postura del tronco (tronco en sedestación). Normalmente si tras la salida del hospital no se ha recuperado, el paciente queda excluido de la rehabilitación ambulatoria (Sánchez et al., 2000). La recuperación del déficit motor está unida a la gravedad de la hemiplejía o paresia inicial. Para recuperar la independencia en AVD con técnicas de cambio de mano se requiere una recuperación de fuerza moderada, mientras que se necesita mayor fuerza para la marcha estética, rápida y resistente o para las actividades bimanuales. Junto a la rehabilitación física, ha de llevarse a cabo un proceso de reaprendizaje de las habilidades para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), tales como lavarse, vestirse, ir al baño o alimentarse (Allué, 2003).
- *Trastornos perceptivos:* se calcula que afecta entre el 20-40% de todos los afectados de ACV. El principal es la negligencia, que consiste como se ha indicado previamente en que la persona pierde la capacidad de atención del lado del cuerpo contrario a la lesión cerebral y de lo que ocurre por ese lado. Trabajar esta secuela resulta fundamental en los afectados con hemiparesia para el reaprendizaje de las habilidades perdidas tras el ictus, pues se pueden ver afectadas las actividades básicas como el vestido, alimentación, leer y escribir, etc. (Gangoiti y Villafruela, 2010).
- *Déficits cognitivos:* se produce una pérdida de las referencias espaciales, la memoria, capacidad de decisión, etc., que alteran las relaciones del paciente con su entorno, interfieren con la recuperación de los déficits físicos e incluso pueden empeorarlos (Gangoiti y Villafruela, 2010).
- *Trastornos afectivos:* el ictus es un episodio brusco que parte la vida del que lo padece y de su familia más cercana, que puede causar alteraciones

emocionales, psicológicas o conductuales. Dichos trastornos emocionales pueden resultar perjudiciales para la recuperación funcional del paciente y para su calidad de vida y la de los que le rodean (Alcántara y Ortega, 2000). Los trastornos emocionales después del accidente cerebrovascular pueden tener una influencia negativa en la rehabilitación, la adaptación a la discapacidad y a la supervivencia. Por ello, durante la atención al paciente es importante fomentar los recursos socio-sanitarios mediante un seguimiento tras el alta hospitalaria (Kadojic, Vladetic, Candrllic, Kadojic, Dikanovic y Trkanjec, 2005). Tras un ACV, es frecuente que aparezcan diversos trastornos asociados:

- Depresión: es una alteración muy frecuente tras el ictus que afecta a la rehabilitación, la función cognitiva, la integración social y la sobrecarga de los cuidadores, aunque la depresión interfiere con más intensidad en la vida social, ya que produce aislamiento y soledad (Marco et al. 2003).
- Ansiedad: la ansiedad clínica puede ser potencialmente grave e incapacitante, causando muchas consecuencias sobre el funcionamiento diario y la calidad de vida en general (Kadojic et al., 2005). Su prevalencia es muy elevada, especialmente en los primeros momentos de la enfermedad. Se da cierta relación entre la ansiedad y la depresión. Es posible reducir la ansiedad inicial aportando información al paciente y su familia sobre la enfermedad, el pronóstico y las consecuencias de la misma.
- Apatía: es una falta de motivación, con síntomas negativos y reacciones de indiferencia, que se caracteriza por la falta de interés, la ausencia de emociones y falta de iniciativa física, lo que perjudica las respuestas motoras del afectado y dificulta su recuperación.
- Labilidad emocional: se trata de una desinhibición motora, del comportamiento emocional, cuya consecuencia son llantos y risas descontrolados en cualquier momento. Al igual que la ansiedad, se asocia con la depresión. El paciente no controla las emociones, lo que le puede llevar a padecer estrés, fobia y aislamiento social.

Teniendo en cuenta que no todos los afectados por ictus cerebral tienen las mismas limitaciones y que cada persona requiere un tratamiento individualizado adaptado a sus limitaciones, el proceso rehabilitador completo contaría con las siguientes áreas:

a) Fisioterapia

El ictus provoca la muerte de algunas neuronas. La plasticidad neuronal, a través del aprendizaje, permite la recuperación de algunas de las funciones que el paciente ha perdido tras la lesión. Con la fisioterapia se trata de incidir favorablemente sobre las secuelas del paciente a través del aprendizaje del paciente, para lo que se le proporciona estímulos sensorio-motores. El mecanismo que se utiliza para el aprendizaje es el movimiento, que se aprende con la experiencia, va dejando su huella en el sistema nervioso a través de la repetición (Maldonado, 2012, noviembre).

b) Terapia Ocupacional

A través de esta disciplina se trata de reeducar a las personas afectadas para el desempeño de las ABVD y las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). Para ello, se trabaja en la destreza de las extremidades superiores, en la destreza manual, en el aprendizaje o adaptación al uso de ayudas técnicas, además de la realización de ejercicios para mejorar los componentes cognitivos (Baños, 2012, noviembre).

c) Logopedia

Desde esta área se trabajan los trastornos del habla y del lenguaje, incidiendo especialmente en la comprensión y producción de palabras a través de la repetición. Además, también se trabajan el tono muscular, la respiración, la lectura y escritura, y la deglución, que también puede verse afectada (Mayorgas, 2012, noviembre).

d) Neuropsicología

Se trata de evaluar las secuelas cognitivas, emocionales y comportamentales que causa el ACV. El objetivo de esta evaluación es contribuir al diagnóstico y, sobre todo, planificar una intervención que restaure (si es posible) o compense (en la mayor parte de los casos) las funciones afectadas con el fin de intentar conseguir la integración social y, cuando se pueda, laboral del paciente (Arnedo, 2012, noviembre).

e) Psicología

Desde este ámbito se trabajan los trastornos afectivos descritos anteriormente tales como la depresión, la ansiedad, la apatía o la labilidad emocional entre otras. Además de trabajar estos trastornos en los pacientes, también se actúa con los familiares, que pueden presentar alguna alteración emocional debido a los cambios que se producen en el entorno familiar a raíz de la enfermedad (Triviño, 2012, noviembre).

En la Tabla 2 se compara el porcentaje de déficit o discapacidad en el momento inicial de la enfermedad y tras seis meses en rehabilitación. Se mide este tiempo porque es el periodo en el que está científicamente comprobado que el paciente de ictus más capacidades recupera; no obstante, aunque a un ritmo menor, después de ese tiempo también es posible la mejora del paciente.

Tabla 2. Déficits, discapacidad y minusvalía al inicio y a los seis meses de un ictus cerebral.

	% al inicio	% a los seis meses
Déficits neurológicos		
Hemiparesia	73-92	37-50
Déficit sensoriales	25-55	25
Hemianopsia	10-30	10
Cognitivos	20-47	15-30
Disfasia o afasia	20-46	10-20
Depresión mayor	30-40	15-30
Discapacidad		
Dependencia en ABVD	65-85	25-50
Incontinencia intestinal	30-35	5-10
Incontinencia vesical	30-50	10-20
Asistencia en higiene	56	13
Asistencia en comida	68	33
Asistencia en vestido	79	31
Ayuda de cama a silla	70	19
Ayuda despl. WC	68	20
No indep en marcha	70-80	15-35
Ayuda baño o ducha	86	49
Minusvalía		
Institucionalización		10-30
Vuelta trabajo menores 65		10-30

Fuente: Sánchez (2000a)

2.4. Necesidades tras el ictus

Tal y como se indica desde el IRISS (2010), muchos supervivientes del ictus carecen de la información necesaria sobre qué va a pasar con ellos a raíz de la enfermedad incluso, en ocasiones, no son conscientes de que han sufrido un ictus. Por ello, tanto pacientes como familiares necesitan información para afrontar la nueva situación, y sobre los recursos y servicios a los que pueden recurrir tras abandonar el hospital. Los cuidadores tienen una gran falta de información sobre el impacto emocional y psicológico para los afectados y sobre cómo los cuidadores pretender afrontar estos problemas. Como consecuencia de un ictus, pueden surgir necesidades múltiples y complejas, entre las que se incluyen: necesidades de la vida diaria; necesidades físicas; necesidades emocionales y de bienestar; necesidades sociales; necesidades de comunicación y cognitivas; necesidades financieras, legales y de atención; rehabilitación y cuidados.

Los resultados clínicamente definidos pueden ser limitados en la evaluación de necesidades a largo plazo después del ACV y en el desarrollo de servicios para satisfacer dichas necesidades. Es común que tanto los profesionales como los pacientes prioricen las necesidades funcionales de rehabilitación y dependencia. Según un estudio realizado por McEvitt et al. (2011), sobre las necesidades de los pacientes a largo plazo después de haber sufrido un ACV, se detectaron las siguientes necesidades:

- *Problemas físicos y otros relacionados con el ictus*: entre los que habían tenido problemas relacionados con la movilidad, caídas, dolor, y la incontinencia, las necesidades insatisfechas fueron del 25%, 21%, 15% y 21% de los encuestados respectivamente. De las personas con ictus relacionados con problemas emocionales, el 39% informaron que tenían necesidades sin cubrir; estos datos se ven incrementados en relación a la fatiga, la memoria y la concentración.

- *Necesidad de información:* el 54% de los encuestados informaron querer más información sobre el ACV, en especial sobre la causa y la prevención de un nuevo episodio. No se encontraron diferencias en la notificación de necesidades sin cubrir de información en función de la edad, el sexo, el origen étnico, el grado de discapacidad o el tiempo transcurrido desde el ACV.
- *Impacto en el ámbito social:* el 52% afirmaba haber sufrido cambios en sus actividades laborales a raíz del ictus. El 67% informaron de un cambio para peor en el número y tipo de actividades de ocio o intereses debido a la enfermedad. El 18% afirmó haber sufrido una pérdida en ingresos y el 31% haber experimentado un aumento de los gastos. Sin embargo, sólo el 2% de los encuestados indicaron que habían necesitado algún consejo sobre la administración del dinero y el 3% la información requerida en el empleo después del ACV. De los encuestados con pareja en el momento del ictus, el 42% informó sobre una variación negativa en la relación. El 9% indicó de la necesidad de asesoramiento o de información acerca de las relaciones íntimas con parejas o cónyuges. Cabe destacar que el 26% de los encuestados afirmó haber sufrido cambios negativos en las relaciones familiares.

Se habla de las consecuencias sociales como el impacto de la enfermedad en un individuo en un contexto social determinado. Los resultados funcionales, como las ABVD, resultados psicológicos tales como la ansiedad y la depresión, o los resultados psicosociales tales como la calidad de vida, están interrelacionados con los resultados sociales, que esencialmente pertenecen a otros ámbitos de la enfermedad. Daniel, Wolfe, Busch y McKevitt (2009), realizaron una revisión de estudios en la que se investigaba la vuelta al trabajo, las relaciones familiares (cuidado de niños y dinámicas familiares), las relaciones sexuales, los problemas financieros y las actividades sociales en personas en edad laboral.

- *Vuelta al trabajo*: varía dependiendo del tipo de secuelas, aunque en torno al 44% de los afectados puede regresar al trabajo, vuelta que se ve condicionada por la rehabilitación física, cognitiva y de comunicación. En algunos de los estudios, más de la mitad de los pacientes que tenían trabajo volvió a un empleo remunerado entre los 6 y 12 meses después de la enfermedad.
- *Relaciones familiares*: en algunos estudios se ha detectado que hasta el 54% de la muestra había experimentado en algún momento problemas familiares (problemas de pareja, incluyendo la separación o el divorcio); algunos de ellos destacan que los problemas de pareja están directamente relacionados con la enfermedad. Un 5% de la muestra había experimentado deterioro en la relación conyugal, mientras que el 38% de las parejas había experimentado conflictos desde el ictus. Los efectos de la enfermedad también dificultan la relación con los hijos así como su cuidado.
- *Relaciones sexuales*: el ictus produce cierto deterioro sobre la sexualidad de los afectados con sus parejas.
- *Problemas financieros*: en varios estudios se ha detectado que la enfermedad afecta negativamente a la economía familiar, algunas de las familias pasan por problemas financieros para hacer frente a los gastos ocasionados por la enfermedad.
- *Actividades sociales*: se ha observado en diferentes estudios un descenso de las relaciones sociales tanto de pacientes como sus cuidadores. La red social puede verse reducida, provocando aislamiento social. Relacionarse con la familia y los amigos es una parte fundamental de la rehabilitación tras un ictus, pero tras sufrir un ACV, algunas personas tienen problemas para relacionarse a causa de las secuelas de la enfermedad (National STROKE Asociation, 2006).

Un segmento de la población especialmente afectado por las consecuencias del ictus lo constituyen las personas que sufren el ictus en edad laboral, pues este ámbito suele sufrir modificaciones drásticas. Para las

personas que estaban activas laboralmente en el momento del ACV, es muy importante la vuelta al trabajo, aunque debido a las secuelas de la enfermedad, no todas las personas son capaces de hacerlo.

Existe evidencia de que los pacientes que no son capaces de volver al trabajo después de un ACV tienen mayores niveles de necesidades insatisfechas y los resultados psicosociales son más bajos. En los casos en los que el regreso al trabajo es posible, la rehabilitación mejora, teniendo en cuenta la necesidad de la flexibilidad del empleador, las prestaciones sociales y el apoyo de la familia o compañeros de trabajo. Esto estimula a los afectados por la enfermedad y mejora su situación financiera. Poco se conoce acerca de cuales son los mejores servicios de rehabilitación para las personas en edad laboral, de manera que el impacto de la enfermedad en sus vidas sea el menor posible. En algunos de los estudios revisados por Daniel et al. (2009), los afectados que están siguiendo un proceso para recuperarse han afirmado que la rehabilitación les ayuda a recuperar la funcionalidad de su cuerpo, pero que no les prepara para el esfuerzo que supone el regreso a la vida laboral, ni para otros aspectos asociados a la enfermedad.

De todas las necesidades descritas a lo largo de este apartado, hay que destacar los problemas físicos, pues acarrean otras necesidades adicionales. En el caso en el que las personas tienen movilidad reducida a causa del ACV, especialmente en casos de dependencia, se señalan dos consecuencias imprescindibles: uso de ayudas técnicas como camas articuladas o sillas de ruedas, y adaptación del domicilio para personas dependientes. Por otro lado, resulta fundamental la adaptación del domicilio para que los afectados que han quedado dependientes o con movilidad reducida puedan tener calidad de vida en su propio entorno (Alonso, 2008). Entre todas las ayudas técnicas u ortoprotésicas, destacan las siguientes (Allué, 2003):

- Silla de ruedas: como señala Poveda et al. (1997), la incidencia de personas que utilizan sillas de ruedas a causa de ACV es el 29,5%, y es la primera causa de discapacidad. Para la calidad de vida de las

personas afectadas de ictus que han quedado en silla de ruedas, resulta fundamental el apoyo socio-comunitario, así como la eliminación de las barreras arquitectónicas en calles y edificios. Emocionalmente, para las personas que han sufrido un ACV supone un shock, pues para ellos la silla de ruedas simboliza la inmovilidad y la dependencia (Allué, 2003). No obstante, cuando se adaptan a la nueva situación, la silla les da la movilidad que han perdido debido a la lesión cerebral.

- Silla con batería: están impulsadas por un motor y se manejan con un mando. Las utilizan aquellas personas que han perdido la movilidad o la fuerza en las extremidades superiores, el problema es que su uso es limitado, su transporte complicado, etc.
- Cama articulada: en los casos en los que el afectado lo necesite, debe adquirir una cama que se adapte a sus necesidades. Cuando la persona es gran dependiente y pasa mucho tiempo en la cama, deberá utilizar también un colchón antiescaras para prevenir úlceras.
- Bastón, muleta: ayudan a dar confianza al afectado en la deambulación, aunque en ocasiones su uso dificulta la rehabilitación en la marcha del paciente, pues no permite que se esfuerce por sí mismo.
- Otros recursos ortoprotésicos y estéticos: férulas para corregir la postura de brazo o pie.

2.5. Importancia de la familia y los cuidados informales

Tras la rehabilitación del ACV, se produce un considerable descenso de las limitaciones de los afectados, por lo que se reduce su institucionalización. Vázquez (2005) afirma que el 45% de las personas que sobreviven tras sufrir un ictus padecen secuelas físicas y mentales severas, es decir, aumenta el número de personas con discapacidad o dependencia que vuelven al domicilio habitual, necesitando de algún tipo de ayuda o cuidados que generalmente

recaen en una persona del entorno familiar cercano (Mangini y Angelo, 2008; McCullagh, Brigstocke, Donaldson y Kalra, 2005).

Habitualmente en España, como respuesta a la discapacidad, se produce una combinación entre los cuidados formales y los informales. Por informal se entiende "aquella ayuda no remunerada que se presta por parte de familiares u otros allegados" (Mar, Arrospide, Begiristain, Larrañaga, Sanz-Guinea y Quemada, 2011, p. 2). Por lo general, se incluyen los cuidados entre las tareas domésticas, por lo que acaba siendo una actividad infravalorada. A la persona encargada de esos cuidados se le denomina Cuidador Informal, que es:

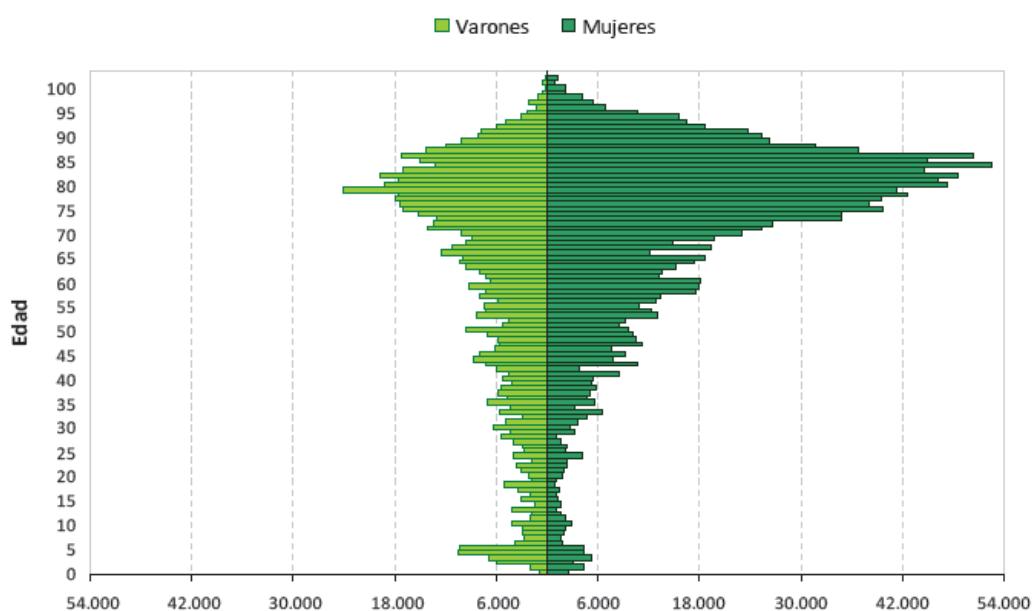
"una persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, y que e permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o, en este caso, incapacidad no es totalmente independiente" (Moreno, De la Fuente, Caro, Suso y Durán, 2007, p. 15).

El grado de recuperación de la persona que ha sufrido un ACV puede verse afectado por la capacidad de su propia familia para ofrecerle apoyo (Mangini y Angelo, 2008). Además, la rehabilitación debe ir de un enfoque centrado en la persona hasta un enfoque combinado en el paciente y el cuidador, ya que incrementa el bienestar de los afectados a largo plazo. No obstante, el éxito de los primeros intentos de apoyar a los cuidadores ha sido limitado, debido principalmente a que las necesidades de los cuidadores son poco conocidas. Poco se ha estudiado el sistema de cuidados más allá de la dependencia del paciente y los aspectos emocionales o psicológicos del cuidado después accidente cerebrovascular (McCullagh et al., 2005).

La labor de cuidar de una persona discapacitada o, en mayor medida, dependiente, puede derivar en situaciones de estrés para el cuidador

principal, entendido éste como "la persona que asume la mayor parte de la responsabilidad en la atención al paciente" (Mar et al., 2011, p. 2). Dichas situaciones de estrés pueden llevar a una sobrecarga experimentada por el cuidador, que consiste en la presión que soporta éste al cuidar al paciente dependiente. Las situaciones estresantes se dan en primer lugar debido a las características específicas de autonomía para realizar las ABVD, las limitaciones físicas y cognitivas y los trastornos de conducta; y por otro lado, por los factores del entorno sociofamiliar como la carga financiera y la reorganización de la estructura familiar. Esto provoca que hasta en el 50% de los casos se de algún tipo de trastorno psíquico como la ansiedad, la depresión, las somatizaciones o el insomnio (Vázquez, 2005). Los cuidadores de pacientes que han sufrido un infarto cerebral están expuestos a riesgos específicos para la salud, además de que si se da sobrecarga puede perjudicar la tarea de los cuidados, afectando directamente a los pacientes (Mar et al., 2011). El perfil de las personas dependientes que precisan cuidados son mayoritariamente mujeres con una edad de 70 años en adelante aproximadamente, como se puede ver en la Figura 4.

Figura 4. Distribución de personas dependientes por sexo y edad.



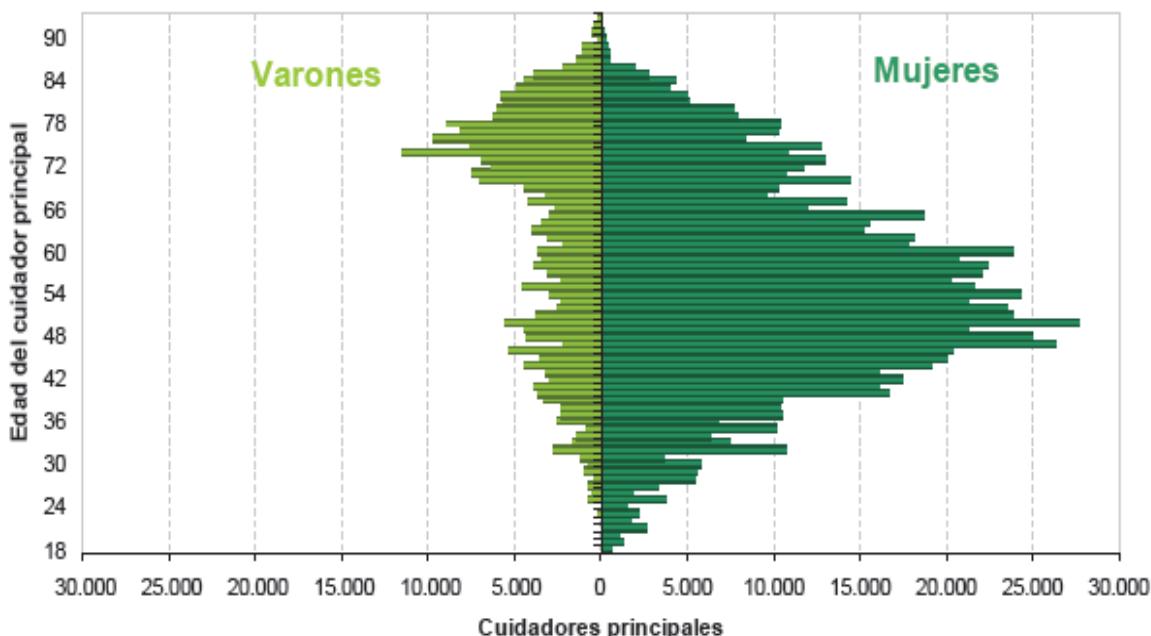
Fuente: Esparza (2011, p. 6).

En un reciente estudio realizado por Mar et al. (2011), se investigó acerca del perfil de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral, que resultaron ser, predominantemente, mujeres casadas, dedicadas a las tareas domésticas o jubiladas y cuya edad media rondaba los 60 años. Vázquez (2005) afirma que el tipo de cuidador predominante en España es una mujer, normalmente la esposa, madre o hija del afectado. Además, en este mismo estudio se investigó el nivel de sobrecarga de los cuidadores, para lo que se utilizó la Escala de Zarit (ver Anexos). En dicho estudio se concluyó que los cuidadores de pacientes de ictus padecen una pérdida de su calidad de vida. Más de la mitad de los cuidadores demostraron tener ansiedad, especialmente en pacientes gran dependientes. En este trabajo se confirmó la influencia de la edad del cuidador, puesto que cuanto más joven era éste, especialmente si se encontraba activo laboralmente, más aspectos de su vida debía de modificar para hacerse cargo de los cuidados de su familiar.

Por otra parte, según una investigación realizada por Quero, Briones, Prieto, Navarro, Pascual y Guerrero (2004), el perfil del cuidador informal respondía al de una mujer con una media de 48 años de edad, de las que casi el 30% trabajaban fuera de casa. Los ingresos de los cuidadores oscilaban, en la mayoría de los casos, entre los 600€ y los 1200€. En el 98.9% de los casos el parentesco entre el paciente y el cuidador principal fue de primer grado por consanguinidad o cónyuge, de los que el 72% de los pacientes residía en el mismo domicilio que el cuidador. En cuanto al perfil de los pacientes que recibían cuidados en el hogar, el 64% eran hombres frente al 36% de mujeres, con una edad media de 51 años. Las principales necesidades para las que los afectados precisaban ayuda tenían que ver con el aseo diario, la alimentación, los desplazamientos, dar la medicación, acompañar al cuarto de baño y acompañamiento en general. En los casos en los que el paciente es capaz de hacerlo relativamente sin ayuda, puede requerir supervisión para realizar las tareas, por lo que, de igual modo, precisa de otra persona que lo acompañe para realizarlas. En la Figura 5 se puede observar la distribución de

cuidadores según la edad. Como puede observarse predominan las mujeres, que suelen ser cónyuges o hijas de la persona que requiere asistencia.

Figura 5. Pirámide de cuidadores principales diferenciando sexo y edad.



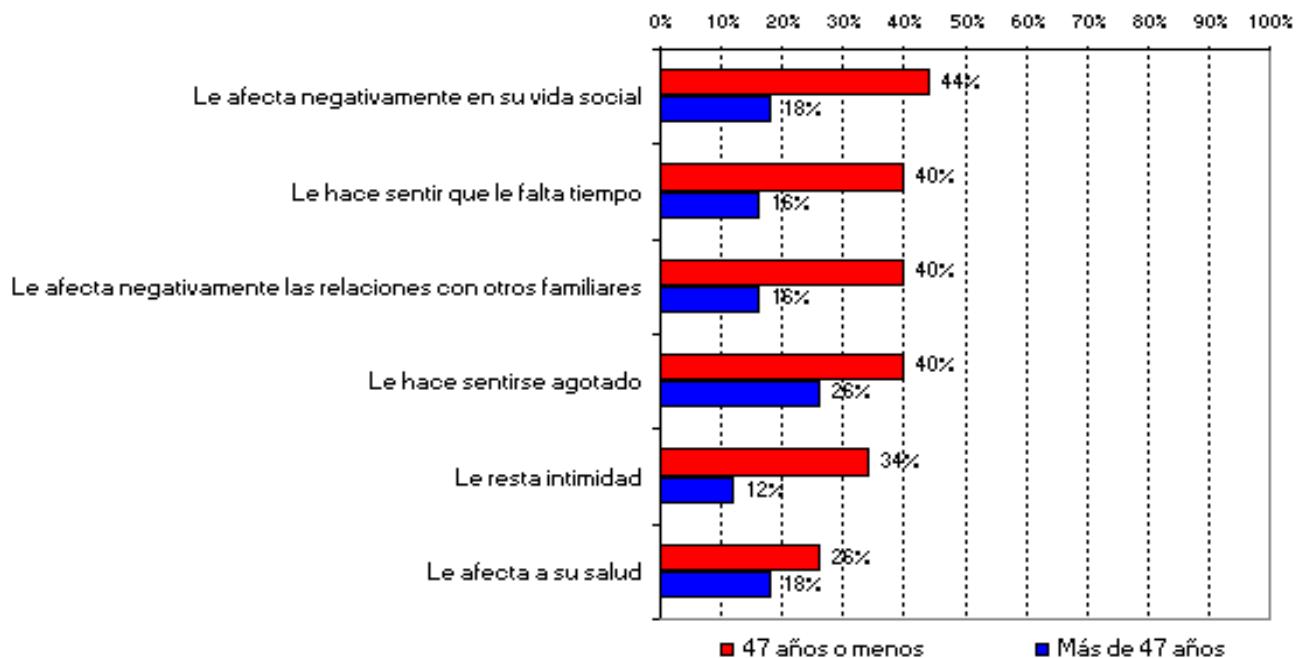
Fuente: Esparza (2011, p. 13).

La realización de las tareas por parte del cuidador supone un gasto de tiempo, dinero, desgaste físico, psicológico y social, que en muchas ocasiones soporta sin el apoyo de otros familiares ni de entidades sociales. El cansancio y la falta de tiempo para ellos mismos se ve incrementado cuando el cuidador tiene una edad menor de 47 años, tal y como se observa en la Figura 6.

La carga del cuidador está determinada por la ansiedad del paciente y del cuidador y no únicamente por el nivel de discapacidad, edad, sexo o apoyo de la familia o los servicios sociales. La ansiedad en los pacientes y los cuidadores debido a la carga de los cuidados disminuye con el tiempo, debido a un cambio en la respuesta hacia la adaptación con el tiempo. El apoyo de los servicios sociales o las intervenciones dirigidas al apoyo emocional de los cuidadores tienen poco efecto en la reducción de esta carga. Los cuidados están influenciados por una serie de factores subjetivos como la capacidad de

afrontamiento, las creencias o las expectativas sociales, sin olvidar factores como la dependencia física alta o la edad avanzada (McCullagh et al., 2005).

Figura 6. Repercusión de la atención ofrecida al paciente según la edad del cuidador.



Fuente: Quero et al. (2004, p. 7).

La participación de la familia en todo el proceso de la enfermedad, así como en los cuidados posteriores, tiene varias ventajas; la participación familiar facilita la rehabilitación funcional del paciente, fomenta las relaciones entre la familia y el paciente y promueve la aceptación de la enfermedad por parte de éste. Además, al paciente le beneficia el ambiente cálido que percibe y el apoyo emocional y social que la familia le proporciona. No obstante, no todo son ventajas, pues también se dan ciertas situaciones negativas o desventajas, como la carga física y económica que la enfermedad supone para todo el núcleo familiar y el aislamiento social que todo ello conlleva. Se produce cierto abandono de otras tareas y actividades para dedicar tiempo a la persona enferma, sufriendo en muchos casos falta de apoyo, además de las consecuencias emocionales como el estrés, la ansiedad o la depresión que

aparecen en casos de cuidados a personas con ictus (Moreno et al., 2007; Portillo, Wilson-Barnett y Saracíbar, 2002).

Tal y como se ha indicado anteriormente, en la atención a estos pacientes y en sus cuidados resulta fundamental la participación informal, desarrollada básicamente por miembros de la familia. Tanto los cuidadores informales como los pacientes necesitan el apoyo de los servicios sociales; la información, el asesoramiento y el apoyo socio sanitario es esencial para facilitar la comprensión de la enfermedad y la toma de decisiones (Portillo et al., 2002). En este ámbito, resulta fundamental que los cuidadores reciban cierta formación sobre cómo hacerlo. Según una encuesta realizada a cuidadores de pacientes de ictus, su principal miedo es no saber o no ser capaz realizar los cuidados correctamente en el domicilio. Dicho miedo se vería considerablemente reducido tras recibir formación en cuidados, contribuyendo en reducir el estrés y la ansiedad, especialmente en los primeros momentos tras el regreso al domicilio. Así, se logra potenciar en cierta medida la autonomía de la persona a través de la educación sanitaria (Moreno et al., 2007).

2.6. Papel del Trabajo Social tras el ictus

Ante la presencia de la enfermedad y en el proceso de aceptación de la familia de que el afectado va a tener una serie de secuelas o limitaciones, se producen unos sentimientos de desorientación, que producen estrés y ansiedad tanto en la familia como en el paciente.

Durante la etapa de hospitalización, la familia se siente “segura”, pues el paciente está en un entorno sanitario en el que recibe cuidados por parte de personas profesionales. No obstante, el momento del alta hospitalaria produce sensación de desorientación en las familias al no saber de qué manera afrontar la nueva situación a la que se deben enfrentar. La

enfermedad y las inesperadas deficiencias que puede causar, provoca, como ya se ha indicado, una alteración en la vida familiar que afecta a las funciones de la familia con posible cambio de roles, la plenitud del ciclo familiar o conyugal y a las relaciones familiares, lo que se ve incrementado a medida que la edad del afectado disminuye. Por todo ello resulta necesaria la intervención de un trabajador social que les ayude a comprender dicha situación, así como todos los cambios que, en ocasiones, pueden llevar a que la familia pierda el equilibrio sistémico ante las presiones internas y lo que se vive como agresión desde la misma enfermedad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo. El trabajador social debe ayudar a que la familia consiga adaptarse a la situación, ayudarles a potenciar la cohesión familiar, la expresividad y reducir la conflictividad, así como fomentar la autonomía de cada uno de los miembros de la familia (Ríos, 1994).

En este nivel, resulta de gran relevancia un modelo de coordinación de la atención de los trabajadores sociales en contacto con pacientes que han padecido un ictus, para evaluar y abordar la salud mental, las necesidades psicosociales y ambientales no satisfechas, tal y como propone el IRISS (2010). Según este organismo, la atención coordinada repercute positivamente al disminuir los síntomas depresivos y al mejorar, en general, la salud mental de los afectados. Esto sugiere que los trabajadores sociales, que pueden ser considerados como organizadores de apoyo familiar, pueden tener el potencial para formar parte de la red social de un individuo que ha sufrido un ACV y que proporcionan apoyo efectivo.

Es importante destacar que los problemas mentales de algunos supervivientes de ACV no pueden mejorar, luego hay implicaciones importantes para el apoyo a largo plazo, dependiendo de la naturaleza y el impacto de su deterioro. Por esta razón, es importante asegurar suficiente apoyo para prevenir la depresión tras un derrame cerebral. La comprensión del ictus permitirá al personal de los servicios sociales identificar los problemas emocionales y psicológicos como la depresión, la ansiedad, la

pérdida de la autoestima y otros problemas de esta índole después de un ACV.

El trabajo social contribuye a que los afectados y los cuidadores puedan obtener apoyo psicológico de médicos, servicios de salud mental, organizaciones de voluntarios y grupos de apoyo locales. Si bien es importante que las alteraciones físicas asociadas con el accidente cerebrovascular se aborden, también es vital que el bienestar mental y emocional no se descuiden ya que ambas cosas están relacionadas.

Dicho esto, se puede recurrir al concepto de Rehabilitación Social para referirnos a la intervención que se hace con los pacientes de ictus desde el ámbito de Trabajo Social. Según la Organización Mundial de la Salud:

"es la parte del proceso de rehabilitación que trata de integrar o de reintegrar a una persona inválida en la sociedad ayudándole a adaptarse a las exigencias de la vida familiar, colectiva y profesional, disminuyendo al propio tiempo las cargas económicas y sociales que pueden obstaculizar el proceso global de rehabilitación" (OMS, 1969, p. 7).

A lo largo del proceso del ictus, el trabajador social puede intervenir tanto con pacientes como con familias desde diferentes ámbitos o instituciones (Pastor, 2005):

a) Servicios Sociales Generales

Están distribuidos por zonas o barrios y el trabajador social debe conocer la realidad social de la zona. Desde el ámbito comunitario, el profesional debe estudiar las necesidades del barrio para establecer proyectos y programas que se ajusten a las mismas y estudiar la problemática de las familias con personas con discapacidad o dependencia, entre otras tareas.

A nivel individualizado, el trabajador social debe prestar una atención personalizada hacia la persona afectada y la familia. Para ello, ha de conocer el caso y orientar o asesorar a la familia en los diferentes niveles: emocional,

jurídico, institucional, de recursos. Es la persona encargada de tramitar solicitudes para ayudas sociales de discapacidad o dependencia, entre otras.

b) Centros de Atención Primaria

Una de las características fundamentales de estos centros es que se orienta y se prestan los servicios de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación necesarios para resolver los problemas de salud de la comunidad. Dichos servicios se prestan por un equipo multidisciplinar en el que está integrado el trabajador social, quien participa en el diseño, implantación y evaluación de los programas de salud que se establezcan en el equipo y aporta propuestas de atención social y comunitaria.

Se actúa en primer lugar con aquellas personas que presentan factores de riesgo social. En cuanto a la atención individual y familiar, destacan la información y orientación sobre los recursos socio-sanitarios que pueden atender a las personas afectadas de ictus, y la búsqueda de recursos materiales, económicos y humanos que apoyen el tratamiento social y mejoren la situación sociosanitaria de los usuarios como actuaciones fundamentales.

c) Hospitales

El trabajo social en los hospitales con afectados de ictus es de vital importancia para estas personas. La intervención se orienta a los factores de la enfermedad y las consecuencias que de ella se derivan, a través de la atención al enfermo y su familia, y al abordaje de la problemática social que va asociada de la enfermedad cerebro vascular y los aspectos emocionales, interpersonales, sociales y económicos. El profesional está integrado en un equipo, desde el que atiende a los pacientes ingresados y trabaja para la preparación para el alta.

d) Asociaciones

En Aragón existe una asociación dedicada al accidente cerebrovascular, la Asociación Ictus de Aragón (AIDA), en la que cuentan con una trabajadora

social. Entre sus funciones están: informar, asesorar y gestionar los recursos sociales y profesionales que sean adecuados para la solución de las necesidades de los afectados de ictus y sus familias; realizar la recepción y acogida de nuevos afectados, tratando de solventar la angustia inicial provocada por la enfermedad; llevar a cabo la valoración social del tratamiento más adecuado junto al equipo multidisciplinar y al propio paciente; coordinar y colaborar con otros recursos socio asistenciales tales como otras asociaciones, centros de salud, residencias o centros de día, etc.; difundir las campañas de prevención del ictus y buscar recursos económicos para financiar las actividades de la asociación.

e) Residencias o centros de día

El trabajo en estos centros se realiza en equipo junto al resto de profesionales sociosanitarios. La función principal del trabajador social en estas instituciones consiste en ayudar a los afectados a adaptarse a un régimen de institución y a resolver los problemas psicológicos y sociales que se experimentan debido al ACV, tanto a nivel individual como familiar o social. Con la atención familiar y social se trata de evitar el aislamiento y la marginación que, generalmente, acompañan al ictus. Además, informa sobre ayudas sociales y resuelve gestiones burocráticas cuando el afectado no es capaz de hacerlo por sí mismo.

2.7. Recursos y ayudas sociales para los afectados de ictus y sus familias

2.7.1. Recursos disponibles

Antes de recibir el alta hospitalaria, la Unidad de Valoración Socio Sanitaria realiza a los pacientes de ictus una Valoración Geriátrica Integral (VGI) para conocer la situación funcional, mental y social antes y después del ictus, para identificar cuales son los principales cambios que se han dado. No

obstante, no todos los pacientes pasan por esta Unidad, sino únicamente aquellos que el médico considera que presenten posibilidad de estar en una situación de riesgo social. Se define la VGI como:

"La valoración global basada en un modelo biopsicosocial, que permita detectar, aclarar y descubrir los múltiples problemas físicos, funcionales, mentales y socioambientales que los pacientes ancianos presentan tras sufrir un ictus y cuantificar la repercusión de la enfermedad en cada una de las esferas, mediante la utilización de escalas de valoración funcional, mental y social" (Gotor, 2004, p. 13).

Dicha valoración, permite evaluar el grado de autonomía de cada afectado, lo que permite valorar cual es la ubicación más adecuada de dicha persona tras el alta: si lo mejor es el regreso al domicilio habitual o si es necesario buscar un centro residencial especializado en cuidados para personas dependientes. Entre los recursos disponibles en Zaragoza destacan:

- *Centro de día*

Un Centro de día es un dispositivo de atención diurna cuyo objetivo principal es la atención y el cuidado del usuario, para contribuir a la mejora continua de la autonomía funcional y social, mediante la combinación de las actividades rehabilitadoras y la convivencia en grupo como marco de referencia. El acceso a este tipo de centros tiene lugar una vez finalizada la fase rehabilitadora intensiva y ante la persistencia de secuelas a largo plazo y que plantean dificultades de integración y participación social. Además este tipo de dispositivos presentan dentro de sus principales objetivos, la descarga familiar y la contribución a la mejora de la calidad de vida dentro de un marco normalizador. Las plazas públicas de estos centros en Aragón están reguladas por la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

- *Centro de media y larga estancia*

Al igual que los centros de día, tienen como objetivo procurar la atención integral a personas adultas de su discapacidad física, sensorial, cognitiva, conductual y/o social, y con una minusvalía reconocida superior al 33%. Estas personas han de presentar un grado de restricción de autonomía personal que determine la necesidad de una asistencia especializada continua y permanente. El acceso a las plazas públicas y concertadas viene dado por la Ley de Dependencia. A diferencia del recurso anterior, está destinado a aquellas personas cuya falta de autonomía les impide permanecer en el domicilio habitual porque precisan cuidados las 24 horas del día.

- *Ayuda a domicilio*

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) comprende la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria y la cobertura de las necesidades domésticas. Tanto el SAD como el Servicio de Teleasistencia van unidos a la valoración de la Ley de Dependencia. Sin embargo, algunas asociaciones o empresas privadas han desarrollado estos servicios de forma particular debido a la falta de recursos de la administración pública.

- *Teleasistencia*

Consiste en un servicio de atención domiciliaria que permite a los usuarios desde su domicilio ponerse en contacto con el centro de atención durante las 24 horas del día y los 365 días del año y ser atendidos por personal específicamente preparado para dar respuesta adecuada a la necesidad presentada, a través de la línea telefónica y con un equipamiento de comunicaciones e informático específico ubicado en un centro de atención. Va dirigido a personas mayores afectadas de ictus que viven o pasan gran parte del día solas para prevenir cualquier percance y asegurar su bienestar en todo momento. De tal forma, se trata de aliviar el abandono y aislamiento social que sufren algunas personas a causa de la enfermedad (Pastor, 2005).

Tanto este servicio como el anterior, están regulados por la Ordenanza de la ciudad de Zaragoza sobre prestaciones sociales domiciliarias.

- *Alquiler de ayudas técnicas*

En Zaragoza se puede alquilar ayudas técnicas y material ortoprotésico en la Asamblea Local de Zaragoza de Cruz Roja, cuyas tarifas aparecen recogidas en la Tabla 3.

Para poder adquirir el material sólo es necesario proporcionar el nombre, DNI, la dirección, el teléfono en casos en los que el alquiler se prolonga más de tres meses y, por último, el número de cuenta.

Tabla 3. Alquiler de artículos en Cruz Roja.

Artículo	Fianza	Mensualidad
Silla manual	30 €	10 €/mes
Cama manual	70 €	22 €/mes
Cama eléctrica no elevable	100 €	32 €/mes
Cama eléctrica elevable	145 €	45 €/mes

Fuente: Elaboración propia a partir de datos proporcionados por Cruz Roja.

- *Transporte adaptado*

Este servicio surge con el objetivo de saltar las barreras de movilidad de las personas con deficiencias físicas y de movilidad, y mejorar así la calidad de vida de estas personas, tratando de cubrir la necesidad de movilidad y accesibilidad (Pastor, 2005).

En Aragón, existe un recurso que proporciona un servicio de traslado, recogida y acompañamiento en un vehículo convenientemente adaptado, proporcionado por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) dirigido a aquellas personas que presenten dificultades en el acceso a los centros y servicios sociales que precisen como centros de día, residencias, hogares, centros ocupacionales, de manera que se favorezca su integración social.

Además, en la ciudad de Zaragoza se cuenta con un el servicio de Tuzsa para Personas con Movilidad Reducida Severa destinado a aquellas personas que están imposibilitadas para utilizar el transporte urbano ordinario. Para ser beneficiario de este recurso es imprescindible el certificado de minusvalía.

- *Valoración de la dependencia*

Para entender qué es la dependencia, es necesario establecer una definición de autonomía como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria" (Art. 2, Ley 39/2006). Por su parte, la dependencia se define como

"el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal" (Art. 2, Ley 39/2006).

Para terminar de contextualizar el tema, por Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) se entienden

"las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas" (Art. 2, Ley 39/2006).

En la ley se desarrollan una serie de servicios y prestaciones dirigidos a facilitar la calidad de vida de las personas dependientes y la de sus familias. Se pretende que estas personas estén atendidas en centros por personas especializadas en los cuidados que necesitan, por lo que se da prioridad a los servicios. Entre los servicios de los que las personas afectadas de ictus valoradas en Dependencia destacan las plazas en centros de día, o de media o larga estancia, servicio de ayuda a domicilio o Teleasistencia. Por otro lado, las prestaciones de las que se pueden beneficiar son especialmente la prestación económica vinculada a un servicio y la de cuidados en el entorno familiar. Hasta hace unos meses, esta última prestación era la que más se otorgaba, no obstante, en el Título III del Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, se establece que

"la prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente comunidad autónoma" (Art. 22.5 Real Decreto-ley 20/2012).

- *Asociación Ictus de Aragón (AIDA)*

Es la única asociación en la Comunidad de Aragón específica de ictus. Se encuentra situada en la C/ Pablo Ruiz Picasso, 64. CP 50018, Zaragoza. Dispone de recursos electrónicos como su página Web: <http://ictusdearagon.es/>; dos Blogs: <http://ayudaictus.blogspot.com.es/> y <http://queesunictus.blogspot.com.es/>; cuenta de Twitter: @ictusaragon; y Facebook: ASOCIACION AIDA ICTUS DE Aragón. Cuenta además con una dirección de correo electrónico (aida.ictus@yahoo.com).

Atendiendo a los fines perseguidos por la asociación y a la ubicación de la misma, AIDA desarrolla su actividad dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón. Se encuentra integrada en la Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad Física y Orgánica en Aragón (COFEMFE) y es socia fundadora de la Federación Española de Ictus (FEI).

El servicio de rehabilitación ofrecido por AIDA se centra fundamentalmente en la ciudad de Zaragoza, debido a la localización del centro de rehabilitación. Se está intentando dar cobertura a todo el entorno de Zaragoza, queriendo, como objetivo a corto plazo, ampliar la oferta al resto de las provincias de Aragón a nivel rehabilitador. A nivel preventivo, la Asociación Ictus de Aragón lleva a cabo campañas en todo el entorno geográfico de Aragón y mantiene contactos con el resto de Asociaciones Españolas de temática Ictus.

Actualmente AIDA cuenta con alrededor de 400 socios. El paciente habitual de AIDA tiene entre 60-70 años. No obstante, cada vez se están encontrando con más casos de personas jóvenes que presentan un impacto mayor tanto para el afectado como para su entorno familiar y social. Por esta razón, en la asociación atienden a usuarios desde los 20 hasta los 100 años, aunque han visto algún caso de personas más jóvenes. En cuanto al género de los pacientes actualmente en AIDA, hay más hombres que mujeres afectados por la enfermedad.

A lo largo de los años, desde AIDA se han llevado a cabo diferentes actividades de concienciación y rehabilitación. Como ya se ha indicado anteriormente, en estos momentos se cuenta con un equipo multidisciplinar formado por una trabajadora social, una psicóloga, una neuropsicóloga, una logopeda, tres fisioterapeutas y dos terapeutas ocupacionales. A continuación, se describen los servicios que se imparten de manera individual y personalizada, a través de cada rama profesional:

- Trabajo Social: se ofrece una atención directa a todo aquel que se acerque a la asociación a través de un servicio de acogida. Se lleva a cabo un seguimiento de la situación personal y social de los afectados y sus familias. Asimismo, se interviene en la resolución de situaciones conflictivas o problemas de carácter social y familiar. Desde el trabajo social se asesora en trámites administrativos y se ayuda en la solicitud de discapacidad, de dependencia, de prestaciones que de ello derivan, etc. Del mismo modo, se lleva a cabo una búsqueda de los recursos socio-sanitarios que mejor respondan a las necesidades que cada persona pueda tener tales como residencias, centros de día, ayuda a domicilio, etc.
- Psicología: el ictus es una enfermedad que puede tener como consecuencia graves secuelas tanto físicas como emocionales, pues supone un cambio total en la vida de quien lo sufre. Desde AIDA se brinda el servicio de psicología en sesiones individuales, y tanto pacientes como familiares pueden hacer uso de ellas en cualquier momento. Además, se ofrecen sesiones grupales para afectados y para familiares como punto de apoyo en el que se encuentran personas en la misma situación o que han pasado por una situación similar.
- Logopedia: a través de una logopeda se trabaja el lenguaje y la deglución. Se ofrece una atención logopédica individualizada, que se realiza tanto en el Centro de Rehabilitación como a domicilio (en caso de que la persona afectada no tenga la posibilidad de desplazarse). En esta rehabilitación se trabajan las afectaciones del lenguaje, la audición, el habla y la voz, y accesoriamente, la motricidad oral y la deglución.
- Fisioterapia: se trabaja con personas que tras el ictus padecen una limitación funcional. A través de este servicio se pretenden mejorar las reacciones de equilibrio en diferentes posiciones, estimular las actividades de la vida diaria, los cambios de posición y la marcha, etc.

Se trata de un tratamiento cuya duración varía en función de la persona y que permitirá al paciente con ictus tener una mayor calidad de vida y una reinserción social. Aunque en muchos casos la recuperación a un estado como el anterior a la lesión no es posible, sí que se puede tratar de readaptar las capacidades de cada uno para mejorar la autonomía e independencia de estas personas. También se realizan talleres grupales en los que se trata de mejorar la fuerza y el tono muscular, la postura de sentado, la movilidad articular y el estado físico general.

- Terapia ocupacional: desde este servicio se trata de ofrecer una rehabilitación integral del paciente. Se trabajan principalmente alteraciones neuromotrices, realizando un tratamiento precoz para la recuperación funcional. Asimismo, se trabajan problemas motrices secundarios y la rehabilitación cognitiva a través de ejercicios de memoria. Además, se incide en la realización de las ABVD, así como en actividades más instrumentales o precisas.

Actualmente, AIDA puede ofrecer, fruto de un convenio de colaboración con Fadema, el servicio de centro de día, residencia y transporte facilitando al paciente y a las familias la atención de la persona afectada. Estos servicios permiten ofrecer una mayor cobertura de las necesidades alcanzando a aquellas personas que estando en otros puntos de Aragón fuesen susceptibles de recibir un tratamiento rehabilitador.

Además de todo lo anterior, también se realizan talleres grupales de rehabilitación del ictus con animales, en este caso con perros. En estos talleres se realizan actividades lúdicas a través de las cuales se pretende acercar a los pacientes los perros de asistencia y todo ello con fines terapéuticos. Por otra parte, se ofrece a los afectados asociados y otro tipo de servicios centrados en el ocio y entretenimiento cultural; en concreto, se programan viajes a distintos lugares, teniendo en cuenta las condiciones físicas y cognitivas de dichas personas.

- *Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)*

Fue creado por el IMSERSO y forma parte de la Red de Centros de Referencia Estatales, que se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Su finalidad es promover recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesiones cerebrales. Ofrece servicios de asistencia especializada, con rehabilitación intensiva para la autonomía de la persona, que comprende rehabilitación médica funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social, además de un servicio de apoyo y formación a familiares. Todo ello se trabaja a través de un equipo multidisciplinar (Gómez, 2008).

2.7.2. Prestaciones y ayudas sociales

Según el Art. 17 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud:

"la prestación ortoprotésica consiste en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función. Esta prestación comprenderá los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente (...); esta prestación se facilitará por los servicios de salud o dará lugar a ayudas económicas" (Delgado, Oliver y de Heredia, 2010, p. 34).

No obstante, en la actualidad esta prestación no se da tal y como se establece en esta ley, y se procuran ciertas ayudas a las personas que tienen reconocido al menos un 33% de discapacidad.

Además, para las personas que deben seguir un proceso de rehabilitación de forma ambulatoria después de recibir el alta hospitalaria, según el Art. 19

de la misma ley anterior, también se asegura el transporte sanitario gratuito, especialmente para las personas discapacitadas cuya situación les impida desplazarse en los medios ordinarios de transporte. Sin embargo, según un Acuerdo del Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se establece el copago en los desplazamientos ambulatorios no urgentes, por lo que los afectados que precisen de transporte en ambulancia deberán asumir parte del coste del trayecto.

Para el fomento de la accesibilidad de las personas con discapacidad, se aprobó la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, conocida comúnmente como LIOUNDAU.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, conocida como LISMI, establece una serie de subsidios económicos a favor de los minusválidos que, por no desarrollar una actividad laboral, no estén incluidos en el campo de aplicación del sistema de la Seguridad Social. Son el subsidio de garantía de ingresos mínimos, el subsidio por ayuda de tercera persona y el subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte. En la actualidad, estos subsidios están obsoletos excepto para aquellas personas que ya lo recibían que continuarán haciéndolo. En estos momentos estas personas pueden ser beneficiarias de las Prestaciones no Contributivas de la Seguridad Social, que están destinadas a aquellas personas que nunca han cotizado a la Seguridad Social o no lo han hecho el periodo mínimo necesario para tener derecho a una prestación contributiva y se encuentren en una situación de necesidad, careciendo de recursos propios suficientes para su subsistencia.

- *Ayudas para la adaptación de la vivienda*

Se prestan por parte de las Comunidades Autónomas. En Aragón, se aprobó la Orden de 5 de abril de 2013 del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se hace pública la convocatoria de

ayudas individuales para personas con grado discapacidad y personas en situación de dependencia, en la que se establecen las bases para la concesión de ayudas para la adaptación del domicilio. Pueden solicitar las ayudas, con cargo al ejercicio presupuestario de 2013, las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33% y aquellas personas en situación de dependencia que tengan reconocido Grado III (gran dependencia) y Grado II (dependencia severa). Se establece un periodo de 20 días para solicitar la ayuda, aportando el presupuesto de la obra u adaptación junto a otros documentos. Se pueden presentar las facturas para justificar los gastos de la subvención.

III. CAPÍTULOS DE DESARROLLO

3.1. Resultados

3.1.1. Análisis sociodemográfico

Para el presente trabajo se realizaron un total de 10 entrevistas, en las que participaron 10 personas afectadas de ictus y 11 familiares. Todas las entrevistas se realizaron conjuntamente al afectado y al familiar, excepto en dos de ellas, que solo fue posible entrevistar al familiar debido a las limitaciones del afectado (imposibilidad de movilidad, por lo que el afectado no es capaz de desplazarse ni salir del domicilio o vivienda), mientras que otra de las entrevistas se realizó únicamente a la persona afectada debido a su gran nivel de autonomía. En otra de las entrevistas se contó con la presencia de dos familiares además del afectado.

De los 10 pacientes entrevistados, el 40% eran mujeres y el 60% varones, con una edad media de 64,3 años (D.T. = 9,55; rango de edad entre los 50 y los 82 años). En cuanto al grupo de familiares, el 81,8% eran mujeres y el 18,2% varones, con una edad media de 53,6 (D.T.= 14,49; rango de edad entre los 25 y los 75 años).

Por lo que respecta a las relaciones de parentesco entre pacientes y cuidadores, en siete de los 11 casos el cuidador era el cónyuge, mientras que en los cuatro restantes se trataba de parientes de primer grado por consanguinidad, hijos e hijas, principalmente lo segundo.

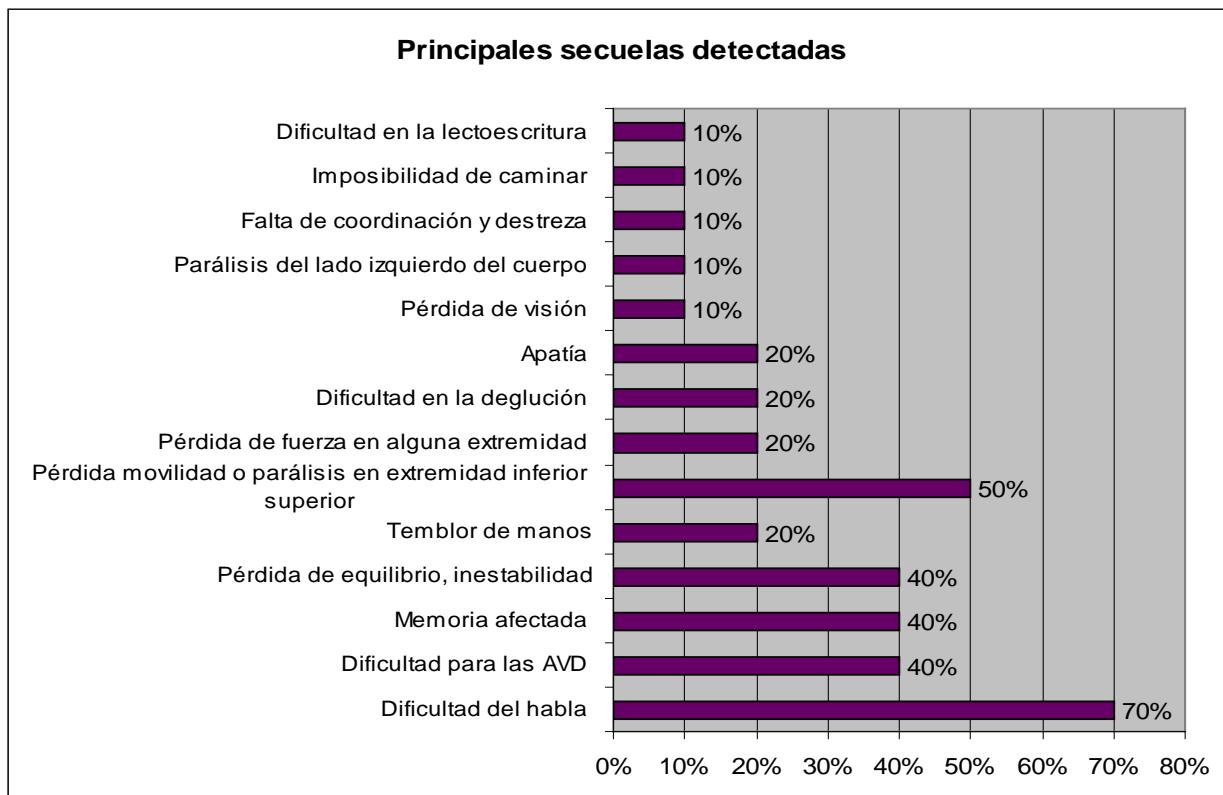
En cuanto a la situación laboral de los pacientes en el momento que sufrieron el ACV, el 50% de ellos se encontraban jubilados o eran pensionistas, el 20% eran amas de casa y el 30% restante se encontraba activo laboralmente. Entre los familiares, el 45,4% trabaja fuera de casa, el

27,3% son amas de casa y el 27,3% se encuentra en otra situación (trabajo voluntario, prejubilación, estudiante).

3.1.2. Análisis de la información relacionada con el ACV: consecuencias y necesidades detectadas

Al analizar la información proporcionada por afectados y familiares respecto a las principales consecuencias del ACV y las necesidades generadas tras él, se encontró que, en general, las diferentes secuelas de los afectados condicionaron todos los aspectos relacionados con la familia. Por lo que respecta a las principales secuelas ocasionadas por el ACV, en primer lugar se situaron las dificultades en el habla, pues el 70% de los afectados las presentaron tras el ACV. Destaca también la pérdida de movilidad o parálisis en extremidad inferior o superior (50%), la pérdida de equilibrio (40%), secuelas a nivel de memoria (40%) y las dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria (40%) (ver Figura 7).

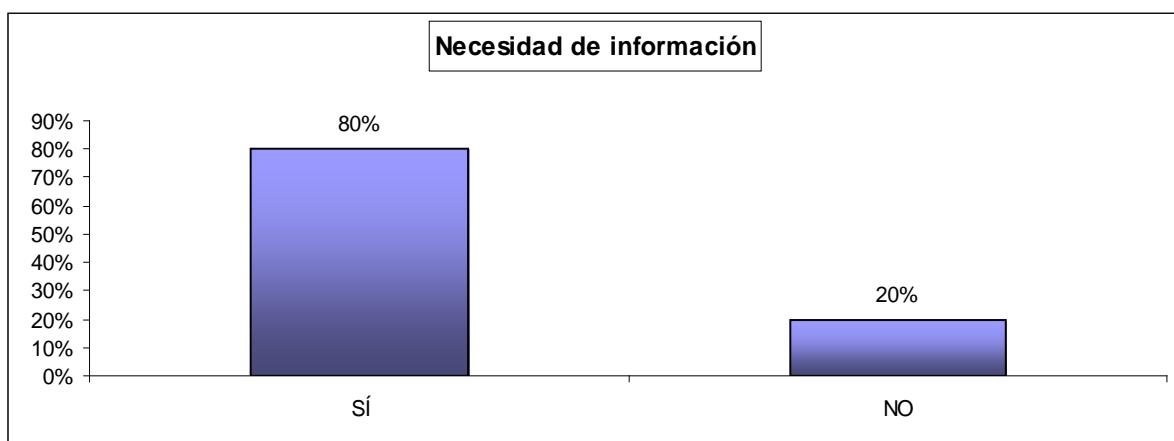
Figura 7. Principales secuelas detectadas tras el ACV.



Es necesario aclarar que todos los afectados entrevistados presentaron más de una secuela o limitación. Aunque la gran mayoría (70%), en el momento del alta presentara dificultad en el habla, con el tiempo dicha limitación ha ido mejorando, ya sea por la evolución natural favorable de las secuelas de la enfermedad, o por el tratamiento rehabilitador logopédico recibido.

En lo relativo a las necesidades de pacientes y familias, como se puede apreciar en la figura 8, se detectó que la mayor parte de los entrevistados presentaron carencias en cuanto a la información recibida, es decir, tuvieron necesidad de más información de la que les dieron, mientras que únicamente una minoría aseguró disponer de toda la información que precisaba.

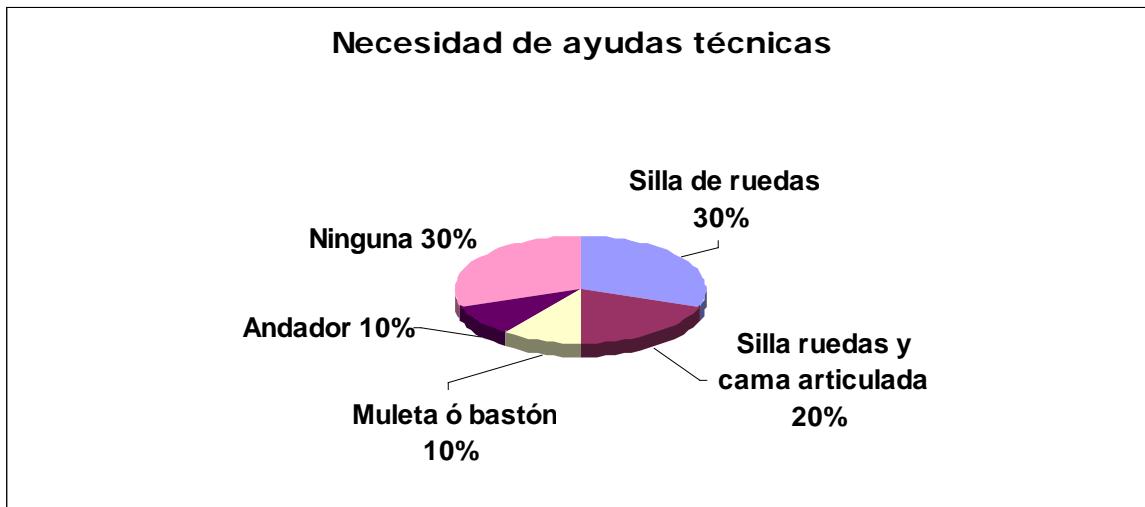
Figura 8. Necesidad de información.



Entre los que sí tuvieron necesidad de buscar más información, algunos lo hicieron a través de sus propios medios, llegando así a la Asociación Ictus de Aragón (AIDA). Cuando se les preguntó acerca del tipo de información demandada, la mayoría de ellos indicaron que precisaron información sobre la enfermedad y el proceso de rehabilitación, además de los cambios que se estaban produciendo en sus vidas y cómo enfrentarse a ellos. Entre las familias destaca la necesidad de comprender que algunas actitudes del afectado están causadas por la lesión y no se trata de conductas voluntarias contra ellos.

Por otro lado, dependiendo de las secuelas físicas causadas por la enfermedad, la mayoría de las personas entrevistadas necesitaron algún tipo de ayuda técnica o material ortoprotésico (ver Figura 9).

Figura 9. Necesidad de ayudas técnicas.

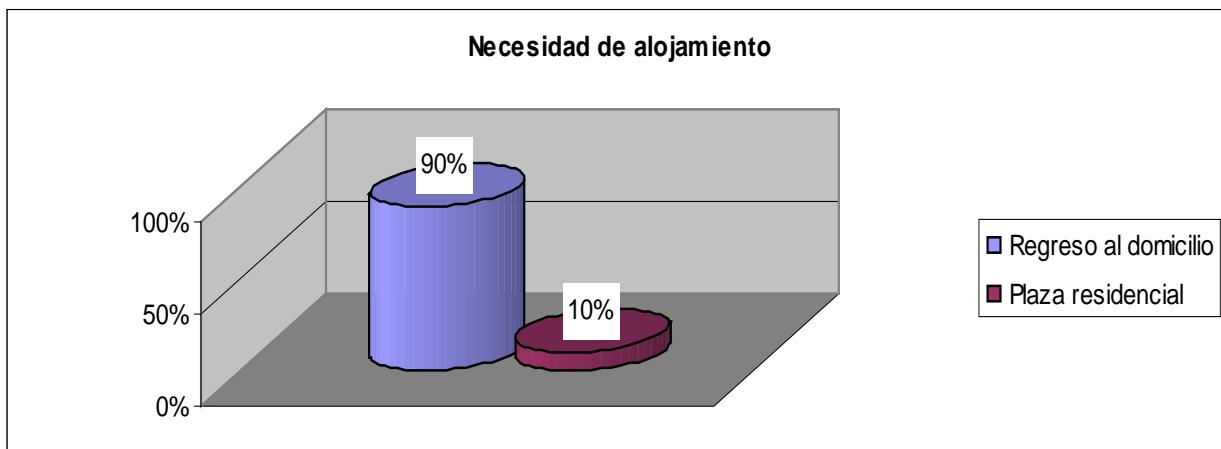


Como se puede apreciar, únicamente el 30% de los entrevistados no tuvo necesidad de utilizar este tipo de materiales. Además, el 30% necesitó una silla de ruedas, el 20% además de la silla tuvo necesidad de adquirir una cama de hospital para el bienestar del afectado, y el 20% necesitó algún tipo de ayuda para los desplazamientos (el 10% muleta o bastón y el otro 10% un andador). De los pacientes que necesitaron tras la salida del hospital desplazarse en silla de ruedas, un tercio mejoró después del periodo de rehabilitación y en la actualidad es capaz de andar por sus propios medios con la ayuda puntual de un bastón para distancias largas.

Tras recibir el alta del centro hospitalario, en la figura 10 se observa que el 90% de los afectados volvieron a su domicilio habitual sin necesidad de plaza en algún centro sociosanitario. En cambio, el 10% restante necesitó una plaza residencial. En estos casos, la familia considera que es una solución temporal mientras realiza el tratamiento rehabilitador, hasta que los

resultados funcionales del afectado mejoren. De los que regresaron al domicilio, uno de ellos precisó una plaza en un centro de día.

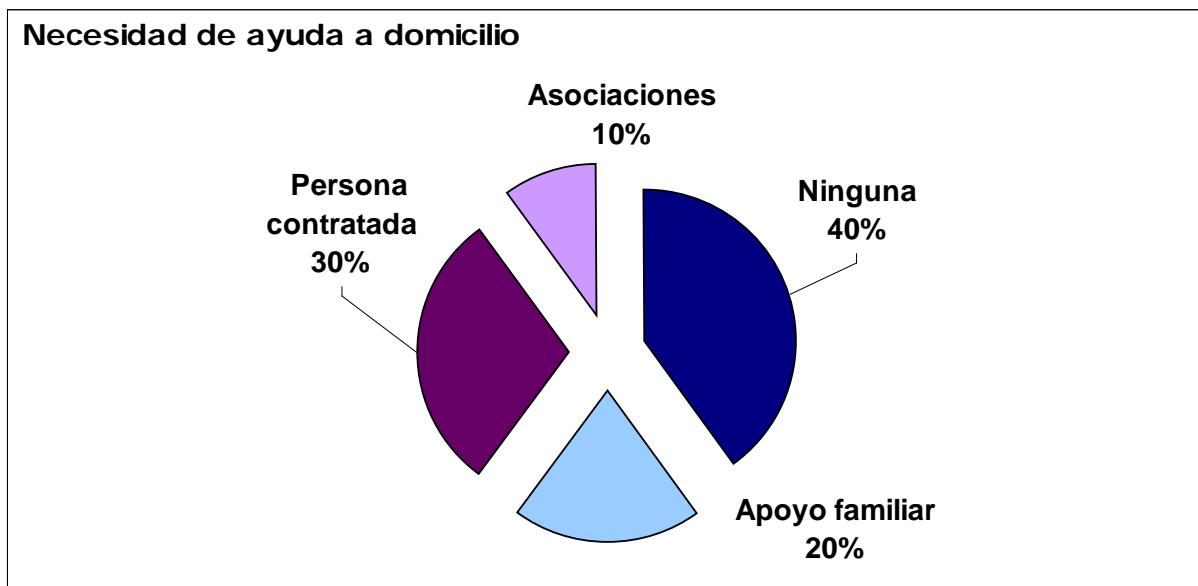
Figura 10. Necesidad de alojamiento tras el alta.



Entre las familias cuyos afectados regresaron al domicilio habitual, el 60% tuvo la necesidad de adaptar la vivienda para facilitar el día a día de éstos, aunque no todas pudieron hacerlo en la medida en que lo necesitó el afectado. Todos ellos precisaron adaptar el baño para facilitar su acceso, entre los que el 66,66% de ellos lo reformaron para cambiar la bañera por un plato de ducha a nivel de suelo. El 33,33% restante lo adaptó de forma "casera" colocando asideros para facilitar la entrada y salida en la bañera.

Por otro lado, en uno de los casos también fue preciso adaptar el portal del edificio, corriendo los gastos exclusivamente a cargo de la familia debido a la negativa de la comunidad de vecinos a realizar dicha obra. En dos de los casos, tuvieron que ampliar las puertas de las viviendas o directamente quitarlas para facilitar el paso de la silla de ruedas.

Por lo que se refiere al cuidado de las personas afectadas, los resultados indican que, en general, el cuidador principal no puede ser la única persona encargada de los cuidados cuando las secuelas de la enfermedad son graves, por lo que se precisa de ayuda de otra persona. De hecho, la mayoría de las familias entrevistadas (60%), precisó de algún tipo de ayuda a domicilio (Figura 11).

Figura 11. Necesidad de ayuda a domicilio.

Como se puede apreciar, el 20% de las familias recurrieron al apoyo de otros familiares, el 30% contrataron a una persona ajena a la familia y el 10% optaron por los servicios ofrecidos por una asociación, en concreto, Cruz Roja. En los casos en los que precisaron apoyo de algún familiar fue, o para ayudar en los desplazamientos y acompañamiento de la persona afectada, o para tareas como ayudar a levantarla de la cama o movilizarla. Por otro lado, las familias que tenían a una persona ajena a la familia contratada, precisaron ayuda en los cuidados diarios de la persona afectada, así como en tareas domésticas. En esta situación se encuentran especialmente aquellos casos en los que la cuidadora principal es una mujer mayor y la pareja vive sola.

En cuanto al servicio de Teleasistencia, el 20% de los entrevistados disfrutaron de él: el 10% por parte del Ayuntamiento de Zaragoza y el 10% restante gracias a la ayuda de Cruz Roja. Se desconoce la necesidad de acceder al servicio del resto de afectados. Al igual que la ayuda a domicilio, este servicio es requerido especialmente por afectados mayores que viven únicamente con su cónyuge, también de edad elevada.

Para tratar de paliar o mejorar las secuelas causadas por la enfermedad, los afectados de ictus necesitan llevar a cabo un proceso de rehabilitación, incluso aunque haya sido dado de alta en el Servicio de Rehabilitación de los Servicios Sanitarios. La rehabilitación se ofrece a los afectados por áreas, pero de forma coordinada y los profesionales ofrecen una rehabilitación integral.

En este sentido, destaca que el 80% de los pacientes recibe rehabilitación en al menos dos áreas o más (ver Tabla 4). Las dos áreas predominantes de rehabilitación de los pacientes entrevistados son la de Fisioterapia y la de Terapia Ocupacional, ambas recibidas por el 70% de los entrevistados. El 50% de las personas afectadas que han participado en el estudio necesitan de rehabilitación logopédica para tratar las secuelas de comunicación o de deglución. En cuanto al apoyo psicológico, lo reciben el 40% de los afectados. Únicamente el 10% no recibe ningún tipo de rehabilitación, aunque la necesita, por haberse negado a ello.

Tabla 4. Distribución de la rehabilitación por áreas.

Áreas	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	TOTAL
Fisioterapia	x	x	x	x	x		x			x	7
Terapia Ocupacional	x	x	x	x		x	x	x			7
Logopedia		x	x	x			x			x	5
Psicología		x				x	x	x			4
Ninguna									x		1

P = Paciente

En cuanto a la necesidad de los afectados para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), la ayuda que necesita cada persona es desigual, dependiendo de su propia situación tras el ACV. Más concretamente, atendiendo a la Figura 12, más de la mitad de los afectados entrevistados (60%), es capaz de alimentarse por sí mismo, aunque no tanto de preparar la comida. El 20% come con cierto apoyo o supervisión, mientras que el 20%

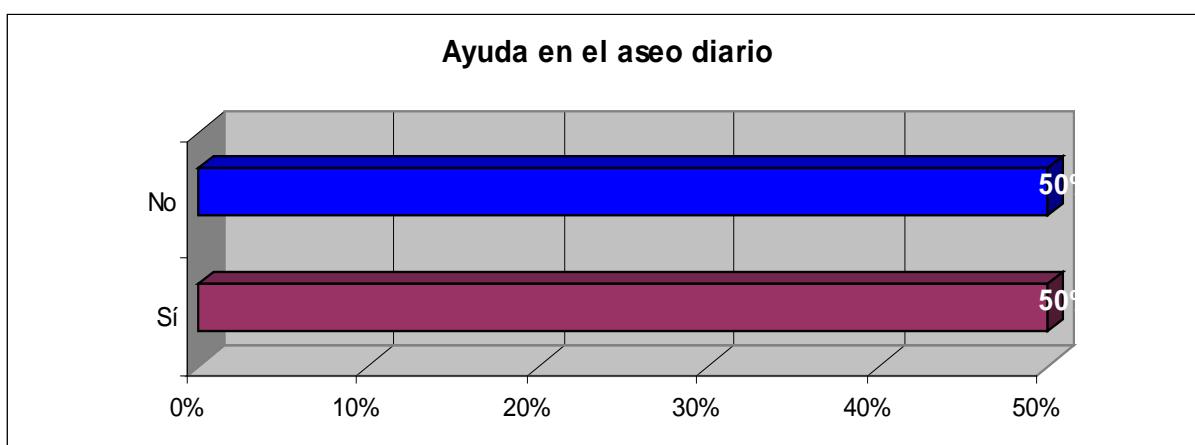
restante no es capaz de comer solo y precisa ayuda de otra persona para alimentarse.

Figura 12. Necesidad de ayuda en la alimentación del afectado.



La mitad de los afectados (50%) necesita ayuda para realizar las tareas del aseo diario (ej., ducha, afeitado en varones, etc.), tal y como se indica en la figura 13.

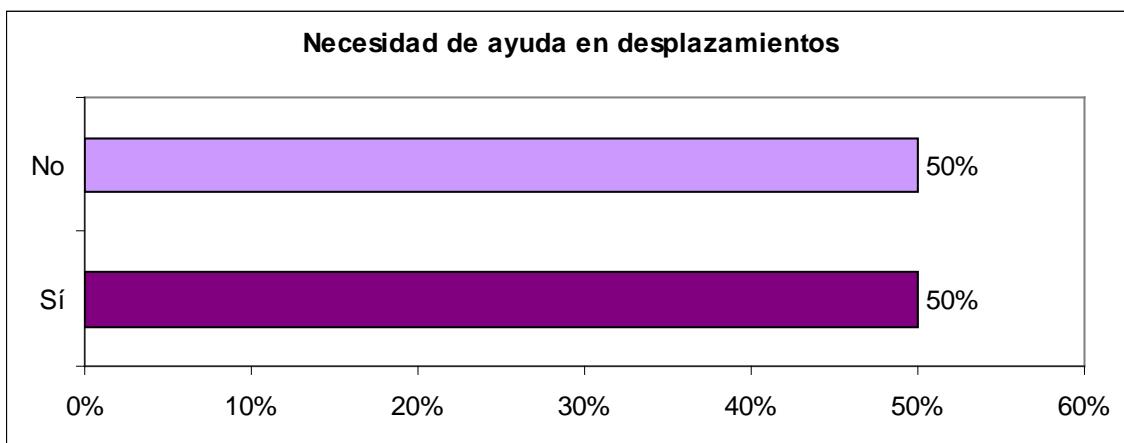
Figura 13. Necesidad de ayuda en el aseo diario.



Asimismo, como se observa en la Figura 14, el 50% de los pacientes requiere la ayuda de otra persona para desplazarse. El cuidador debe ser capaz de realizar esta ayuda, hecho que en ocasiones se complica debido a la

elevada edad de éste o a su propio estado de salud. Esta tarea se ve facilitada por el uso de material ortoprotésico, como ya se ha señalado anteriormente.

Figura 14. Necesidad de ayuda en movilidad y desplazamientos.



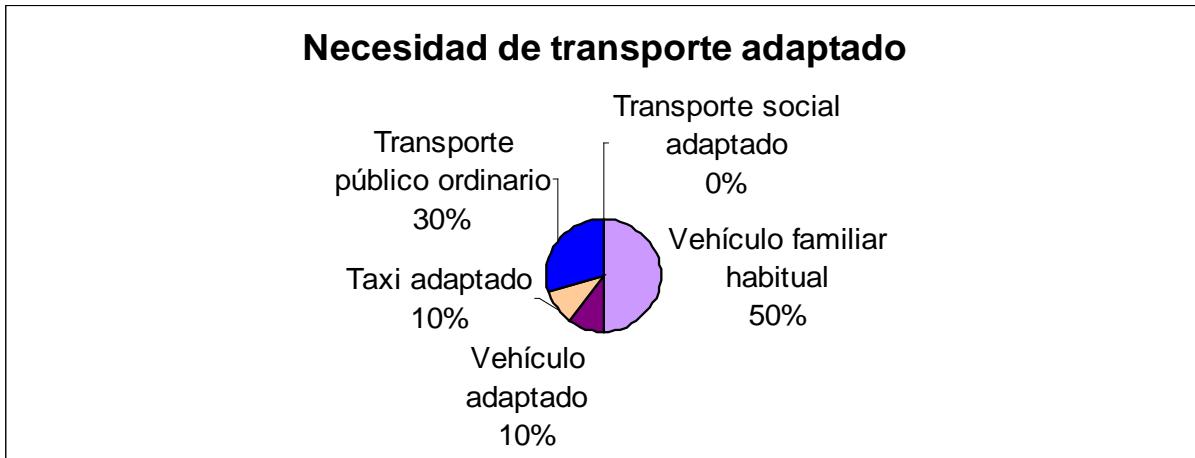
En cuanto a la necesidad de información sobre las ayudas disponibles o de tramitación de las mismas, el 50% de los afectados precisó ayuda con la solicitud de reconocimiento de discapacidad y/o dependencia. Además, aquellas personas que sufrieron un ictus estando activos laboralmente, necesitaron información y ayuda en la tramitación de la solicitud de la incapacidad laboral. Únicamente el 30% de las familias no necesitó ningún tipo de ayuda ni orientación en estos temas.

Por lo que respecta al medio de transporte que precisan los afectados de ictus para desplazarse, observando la Figura 15, destaca que la mitad de las personas entrevistadas utiliza el vehículo familiar habitual, aunque en el 40% de esos casos requieran la ayuda de otra persona para acceder y descender de dicho vehículo. El 10% del total de los casos, ha tenido la necesidad de adaptar el vehículo habitual para facilitar la accesibilidad y la comodidad del afectado en el mismo.

Por otro lado, el 40% de los afectados no utilizan un vehículo particular, sino que se desplazan en transporte público, de los que el 10% requiere los servicios de un taxi adaptado, asumiendo los costes del mismo, mientras que

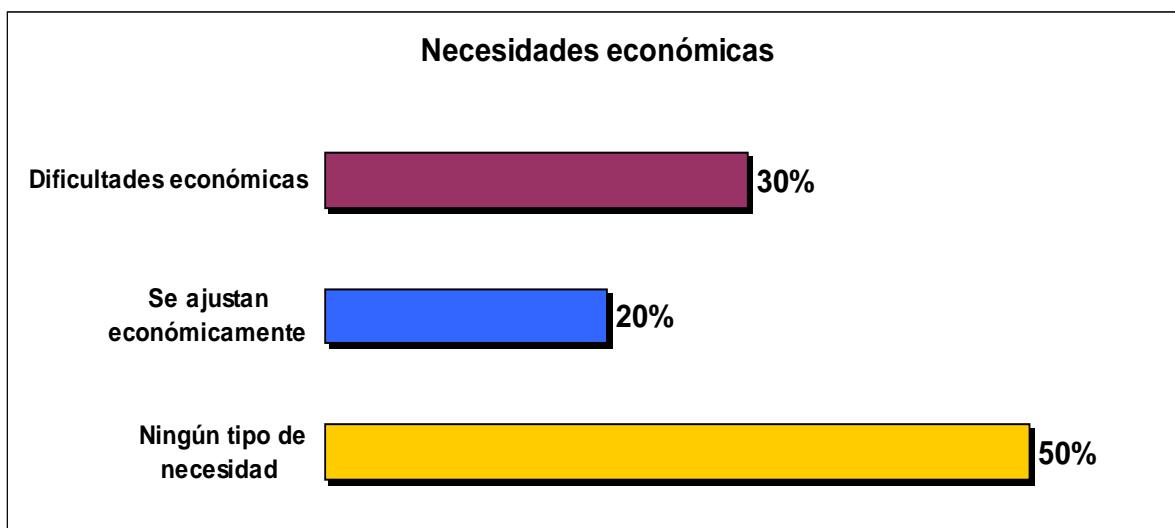
el 30% del total de los casos se desplaza en transporte público ordinario. Destaca el hecho que ninguna de las personas entrevistadas ha solicitado el transporte social adaptado, aunque se detectó que, al menos el 20% de ellos, lo habría necesitado.

Figura 15. Necesidad de transporte adaptado.



El ACV, y todo lo que conlleva posteriormente, acarrean una serie de gastos, no siempre cubiertos por la sanidad pública, que pueden suponer un inconveniente para algunas familias, como aparece detallado en la Figura 16.

Figura 16. Necesidades económicas de las familias.



Tras el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas a los afectados y sus familiares, se ha detectado que el 50% no tuvo ningún tipo de necesidad económica. En el 50% restante, se diferencian dos tipos de necesidad económica: el 20% tuvieron que ajustarse económicamente para ser capaces de hacer frente a los gastos generados por la enfermedad sin ayuda externa, mientras que el 30% restante afirma haber sufrido grandes necesidades económicas. Todos ellos han recurrido al apoyo familiar para hacer frente a dichas necesidades.

Además de todo lo anterior, es necesario señalar que el 100% de los entrevistados afirma haber sufrido cambios importantes en su vida cotidiana. En los casos en los que el paciente o el cuidador trabajaban fuera de casa antes de la enfermedad, el ámbito laboral se ha visto claramente afectado. No obstante, esto se nota menos en los cuidadores, puesto que, aunque hayan tenido algún cambio (ej., reducción de jornada), la mayoría mantiene el mismo puesto de trabajo. Cabe destacar junto a esto, el hecho de que el familiar de referencia pierde cierta autonomía e independencia tras el ACV, debe dejar de hacer muchas cosas y su vida se ve igual de afectada que la del propio paciente: *"Si mi marido mejora, mejoraré yo también"* (Entrevistada 7).

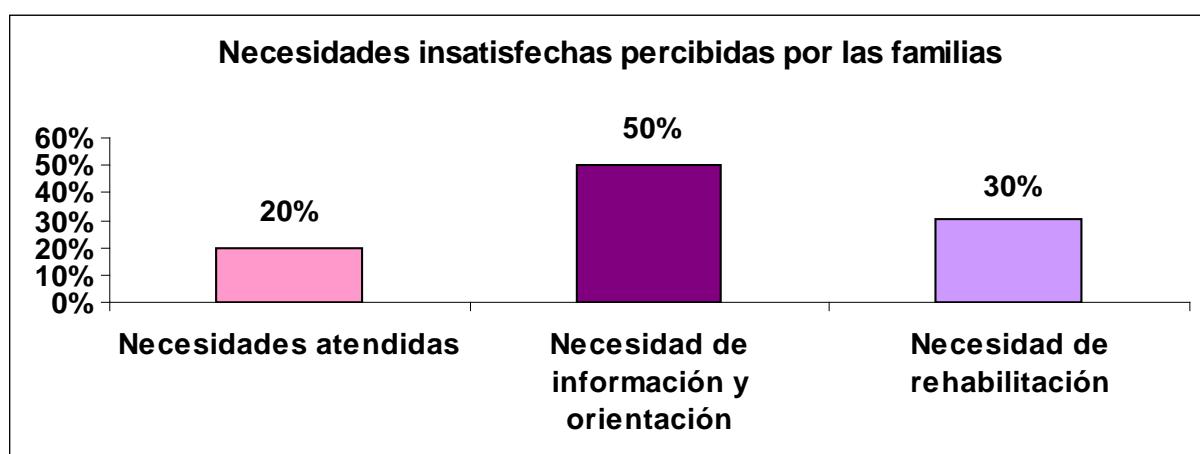
Otro de los aspectos más afectados a raíz de la enfermedad es la dinámica familiar. Dependiendo del momento vital en el que se encuentre el afectado, las repercusiones de la enfermedad en la familia son diferentes. En los casos en los que el afectado y su cónyuge son mayores y viven solos, la familia se tiene que organizar para hacerse cargo de ellos, produciendo una reorganización forzosa del funcionamiento familiar. En el 10% de los casos, uno de los hijos se ha mudado con el afectado, especialmente si es viudo y vivía solo, y en otro 10% se lo ha llevado a su propio domicilio para facilitar los cuidados. En otros casos, los familiares se organizan dependiendo de sus horarios laborales para que siempre haya alguien con el paciente, de forma que pasa una parte del día con un familiar diferente. En una entrevista en particular el afectado resaltó que *"mi familia siempre ha estado unida, pero*

mi enfermedad ha hecho que nos unamos más" (Entrevistado 4), destacando así la importancia del apoyo familiar en el proceso de la enfermedad.

Resulta muy relevante el impacto de la enfermedad en las relaciones sociales tanto del propio paciente como del cuidador principal. El 70% de los casos afirma que las relaciones con los amigos han disminuido, debido a que tienen menos ganas de ver a gente, salir a la calle o recibir visitas. Uno de los afectados reconoce que debido a la enfermedad tendió a aislarse de los amigos, pero que con el paso del tiempo ha sido capaz de darse cuenta de ello y recuperar dichas relaciones.

En líneas generales, y tomando como referencia la muestra total de pacientes y familiares, únicamente el 20% de los entrevistados consideran que tras el alta hospitalaria tuvieron todas las necesidades cubiertas, mientras que el 80% restante tuvo algún tipo de necesidades sin cubrir. Las principales necesidades que ellos consideran que no les cubrieron tras recibir el alta hospitalaria, tal y como se puede observar en la Figura 17 fueron de información y orientación en el 50% de los casos, y la falta de un programa de rehabilitación por parte de los Servicios Sanitarios.

Figura 17. Necesidades sin cubrir tras el alta.



3.2. Discusión

El presente estudio ha sido elaborado para dar respuesta a cuáles son las necesidades que tienen las personas que han sufrido un accidente cerebrovascular y sus familias tras recibir el alta hospitalaria. Para ello, además del estudio de la bibliografía previa, se ha contado con la imprescindible participación de 10 pacientes y 11 familiares. Como ya se ha visto, la incidencia del ictus es un 30% más elevada en varones que en mujeres, aunque su mortalidad es más elevada entre el sector femenino. Asimismo, se ha constatado que el ictus es más prevalente en personas de mayor edad, tal y como advierte el Observatorio del Ictus¹. Sin embargo, aunque no ha sido posible entrevistar a pacientes de menor edad, el ictus no sólo afecta a los sectores más envejecidos de la sociedad, sino que cada vez se dan más casos de adultos jóvenes que sufren un accidente cerebrovascular (entre el 15-20% de los menores de 45 años) debido, entre otros factores, a los hábitos de vida incorrectos e insanos que adoptan.

Por otro lado, en cuanto al grupo de familiares, 9 fueron mujeres frente a únicamente 2 varones, con un rango de edad entre los 25 y los 75 años. Se aprecia el claro predominio de la mujer cuidadora frente al hombre, coincidiendo con el rol tradicional femenino en la tarea de los cuidados informales en el ámbito de la familia. Esto encaja con lo que han apuntado estudios previos, como por ejemplo el estudio de Quero et al. (2004), en el que se detectó que en el 92% de los casos, el cuidador principal de un afectado de ictus es una mujer. Además, analizando la edad de las personas cuidadoras, su media es unos diez años inferior que la de los pacientes, lo que puede encontrar una explicación en que, por lo general, es la esposa la responsable de los cuidados si el afectado es el marido (normalmente algún año menor que su pareja) o la hija si la afectada es la señora; lo que coincide

¹ Datos extraídos de la Página Web del Observatorio del Ictus
<http://observatoriodelictus.com/>

con lo establecido por Vázquez (2005), quien afirma que el perfil de cuidador suele ser una mujer: la esposa, madre o hija del afectado.

Una vez realizado el análisis de los resultados obtenidos en los estudios previos, así como de la información extraída de las entrevistas realizadas, se puede confirmar, al menos en parte, la primera hipótesis planteada al inicio de la investigación, según la cual se planteaba la existencia de un considerable número de necesidades no satisfechas que varían según el tipo de edad, el grado de discapacidad y si los afectados han vuelto al trabajo o no, que se ven aumentadas en los pacientes jóvenes. Se ha observado que, en un número significativo de los casos que han participado en este estudio, las propias familias consideran que no les han cubierto todas las necesidades tal y como precisaron. Esto ya se observó anteriormente en el estudio realizado por McKevitt et al. (2011), en el que casi la mitad de los participantes tuvieron algún tipo de necesidad que no fue satisfecha. En cuanto a la variación de estas necesidades según el grado de discapacidad, se ha observado que son mayores en aquellas personas a las que la enfermedad ha dejado secuelas mayores (especialmente físicas).

No obstante, no se han podido observar grandes variaciones respecto a la edad de los afectados debido a que la muestra se encuentra comprendida entre una horquilla relativamente reducida (50-82 años de edad). Sí se ha podido confirmar que las personas de menor edad presentan necesidades diferentes, especialmente si se encontraban en edad laboral, aunque sería necesario investigar esta variable en mayor profundidad.

En cuanto a la variable de vuelta al trabajo, no ha podido confirmarse la hipótesis ya que ninguno de los afectados laboralmente activo antes de sufrir el ACV lo había hecho: se encuentran en estado de incapacidad temporal (baja laboral) o incapacidad permanente absoluta para todo trabajo.

La segunda hipótesis, que hacía referencia a que tanto los afectados como sus familiares necesitarían información sobre la enfermedad y el proceso de rehabilitación que facilitase la toma de decisiones tras el alta

hospitalaria, también se ha confirmado, pues tal y como indican los resultados obtenidos, el 80% de los casos tuvo necesidad de mayor información de la recibida al alta hospitalaria. Esto coincide con los resultados obtenidos en el estudio realizado por McKevitt et al. (2011), en el que se encontró que casi la mitad de las personas que participaron en el estudio sintieron que su necesidad de información no fue satisfecha. En la presente investigación también se ha comprobado que la principal carencia entre las necesidades analizadas ha sido la falta de información en los primeros momentos o tras recibir el alta. Además, el Institute for Research and Innovation in Social Services (IRISS, 2010) también ha señalado que muchos supervivientes del ictus, carecen de la información necesaria sobre qué va a pasar con ellos a raíz de la enfermedad y, en ocasiones no son conscientes de que han sufrido un ACV. Por ello, tanto pacientes como familiares necesitan información para afrontar la nueva situación, y sobre los recursos y servicios a los que pueden recurrir tras abandonar el hospital. Los cuidadores tienen una gran falta de información sobre el impacto emocional y psicológico para los afectados y sobre cómo los cuidadores pueden afrontar estos problemas.

La siguiente hipótesis, referente a que los afectados precisarían seguir un proceso de rehabilitación para mejorar las limitaciones físicas provocadas por el ACV, también se ha confirmado tras el análisis de resultados. El IRISS (2010) estima que la rehabilitación es una de las necesidades fundamentales tras haber sufrido un ictus. En el presente estudio se ha podido constatar que, tras recibir el alta de los servicios de rehabilitación, la inmensa mayoría de las familias consideran que el tratamiento recibido ha sido insuficiente porque, aunque se observen mejoras en el afectado, no lo ven como antes de la enfermedad, como sería el deseo de todas las familias. En este sentido, en el estudio de McKevitt et al. (2011), se detectó que entre las personas que habían tenido problemas físicos, el 25% de los encuestados no vio cubiertas sus necesidades en los problemas relacionados con la movilidad, el 21% con caídas, el 15% problemas de dolor y el 21% de incontinencia.

El periodo de tiempo en el que más puede recuperarse un afectado de ictus son los seis primeros meses tras haber sufrido el episodio cerebrovascular, lo que no significa que después de ese momento no puedan mejorar más, puesto que sí pueden hacerlo aunque sea más lentamente. Es vital que tanto los afectados como sus familiares sean conscientes de que la rehabilitación tras un ictus es un proceso lento, a largo plazo. Los servicios sanitarios de rehabilitación tienen limitaciones, por lo que, tal y como se ha indicado anteriormente, la mayoría de las familias considera que el tratamiento rehabilitador recibido no es suficiente. Una de las limitaciones fundamentales de estos servicios es la masificación de los mismos, causada por el aumento de personas afectadas por la enfermedad, así como la reducción de la mortalidad gracias a los avances médicos. Esta saturación en los servicios de rehabilitación de la Sanidad Pública, hace que los tratamientos se reduzcan en el tiempo, para dejar paso a nuevos pacientes y agilizar las listas de espera. Debido a todas las limitaciones nombradas anteriormente, es necesaria la existencia de vías alternativas que garanticen la cobertura de las necesidades que desde los servicios públicos no se pueden atender, como diferentes organizaciones sin ánimo de lucro, destacando la Asociación Ictus de Aragón (AIDA), entre otras.

Como se ha detectado tras el análisis de la información recogida, las áreas de rehabilitación más necesitadas por los afectados de ictus son la de Fisioterapia y la de Terapia Ocupacional, lo que se debe al tipo de lesiones que sufren los afectados, principalmente físicas, de deambulación, para el ejercicio de las ABVD o cognitivas. Por otro lado, en cuanto al apoyo psicológico, lo reciben menos de la mitad los afectados, aunque se considera que la necesidad real de dicho servicio puede ser mayor, a pesar de que a las personas les cuesta más reconocer dicha necesidad. En este aspecto, hay que tener muy en cuenta a los familiares más cercanos, pues también precisan apoyo para adaptarse a la situación.

La hipótesis que planteaba que las personas que viesen afectado su estado físico necesitarían una serie de ayudas técnicas y ortoprotésicas que

facilitasen su autonomía personal y promoviesen su bienestar, se ha confirmado, ya que el 70% de los afectados reconoce haber tenido la necesidad de este tipo de ayudas técnicas. Los aparatos que más precisaron fueron la silla de ruedas, la cama articulada o cama de hospital, muleta, bastón o andador. Algunas de las familias adquirieron este material en tiendas o farmacias ortopédicas, mientras que otras optaron por el alquiler del material en asociaciones como Cruz Roja. Estos datos coinciden con lo establecido por López (2006), quien afirma que una parte significativa de las personas que han visto afectado uno de los miembros inferiores, será incapaz de caminar sin ayuda o asistencia técnica.

La siguiente hipótesis hacía referencia a que, tras el ictus, tanto afectados como familiares requerirían apoyo social para afrontar la enfermedad, combatiendo el aislamiento social que esta produce y paliando la exclusión social. Según la información ofrecida por los entrevistados, se ha confirmado que, a pesar de ser conscientes de la importancia de ese apoyo social, tienden a aislarse socialmente, tanto la persona afectada como el propio familiar. De modo concreto, el 70% de los casos incluidos en el estudio afirma que las relaciones con los amigos y familia extensa han disminuido, debido a que tienen menos ganas de ver a gente, salir a la calle o recibir visitas. Esto coincide con la investigación de Daniel, Wolfe, Busch y McKevitt (2009), en la que se ha observado un descenso de las relaciones sociales tanto de pacientes como sus cuidadores; del mismo modo, la National STROKE Asociation (2006) afirma que tras un ictus, algunas personas tienen problemas para relacionarse a causa de las secuelas de la enfermedad.

La última hipótesis planteada en este estudio, hacía referencia a que las familias de personas afectadas de ictus tendrían necesidades económicas a causa de los gastos generados por la enfermedad, así como por la reducción de jornada laboral o cese del empleo del cuidador principal para dedicarse a la atención del afectado, con la consiguiente reducción de ingresos en la unidad familiar, lo que coincide con lo propuesto por Vázquez (2005). El ACV

y todo el proceso y cambios posteriores traen consigo una serie de gastos, no siempre cubiertos por la sanidad pública, y puede suponer un inconveniente para algunas familias. Alrededor de la mitad de las familias entrevistadas aseguran haber tenido necesidades económicas o reconocen haber pasado por algún apuro para hacer frente a los gastos ocasionados por el ACV. En algunas de las investigaciones incluidas en la revisión sistemática realizada por Daniel et al. (2009), se detectó que el ACV afecta negativamente a la economía familiar; algunas de las familias pasan por problemas financieros para hacer frente a los gastos ocasionados por la enfermedad. Hay que tener en consideración que dicho dato puede verse sesgado por la reticencia de algunas personas a hablar sobre cuestiones económicas, por lo que la proporción de familias que han padecido este tipo de necesidades podría ser mayor. En todos los casos en los que se afirmó tener esta necesidad, optaron por recurrir al apoyo familiar para hacer frente a dichas carencias.

Sin embargo, estas no son las únicas consecuencias de la enfermedad en el ámbito familiar, pues el impacto del ictus modifica algunas dinámicas familiares. Como se encontró en el estudio de Daniel et al. (2009), hasta el 54% de la muestra utilizada experimentó en algún momento problemas familiares (problemas de pareja, incluyendo la separación o el divorcio); algunos de ellos destacan que los problemas de pareja están directamente relacionados con la enfermedad. Un 5% de la muestra había experimentado deterioro en la relación conyugal, mientras el 38% de las parejas había experimentado conflictos desde el ictus. Los efectos de la enfermedad también dificultan la relación con los hijos y en su cuidado. Además, en algunos casos se produce un cambio de roles en las familias con organización tradicional en los que es la esposa la persona afectada y el marido ha de asumir las tareas del hogar.

Una vez que han vuelto al domicilio se produce, pues, una reorganización de la familia que debe adaptarse a las limitaciones y necesidades del familiar afectado por el ictus. Aunque hayan recibido el alta hospitalaria, hay pacientes que continúan el proceso de rehabilitación de forma ambulatoria. Hay situaciones en las que la familia no es capaz de cuidar sola al paciente y

necesita apoyo de otra persona, es decir, ayuda a domicilio, como ocurre en más de la mitad de los casos que se han incluido en este proyecto, aunque esta necesidad específica no había sido contemplada en las hipótesis iniciales del estudio. El tipo de ayuda que elige cada familia es muy distinto, pues va desde recurrir al apoyo de otro familiar, hasta recurrir a servicios de asociaciones o contratar de forma particular a una persona externa a la familia. Resulta paradójico que, pese a la gran cantidad de familias que precisaron ayuda en el domicilio, ninguna de ellas la recibió por parte de los servicios públicos, dejando patente la carencia de cobertura de dichos servicios. A pesar de que actualmente se está apostando por la creación de empresas de servicio de ayuda a domicilio, no todas las familias tienen la posibilidad de hacer frente a su coste.

Pese a que no se había contemplado en las hipótesis de la investigación, se ha observado que entre los pacientes cuyas secuelas fueron especialmente físicas o de movilidad, se dio la necesidad de adaptar el domicilio habitual, más concretamente el cuarto de baño con el objeto de facilitar el acceso en la ducha o, en caso de que la falta de movilidad requiriese el uso de silla de ruedas o cama de hospital, adaptar las puertas de la vivienda para el paso de la silla y reorganización del dormitorio para poner la cama. De estas familias que reformaron el baño, algunos de ellos lo reformaron para cambiar la bañera por un plato de ducha a nivel del suelo, mientras que otras familias que no tuvieron la capacidad económica de hacer una reforma profesional, lo adaptaron de forma "casera" colocando asideros para facilitar la entrada y salida en la bañera.

En este aspecto se aprecian grandes diferencias en el desarrollo de la vida cotidiana dependiendo del poder económico de cada familia, pues las familias más acomodadas pueden permitirse más facilidades. Esto va en la línea de lo encontrado por Kapral, Wang, Mamdani y Tu (2002), las personas con un nivel socioeconómico más bajo podían tener un menor acceso a la atención de algunos recursos. Es evidente, por tanto, que las desigualdades sociales por cuestión de clase, educación, ingresos u ocupación pueden

afectar en la utilización de las estructuras de recursos sociales. Por ello, en la necesidad de adaptación de domicilio existe una ayuda del Gobierno de Aragón para realizar este tipo de reformas en el hogar, si bien resulta muy limitada. Se aprueba una vez al año y se puede solicitar únicamente durante 20 días desde su publicación en el Boletín Oficial de Aragón. Por esta razón, muchas de las familias no tienen conocimiento de ello. En cuanto a la cuantía de estas ayudas, no cubren la totalidad del gasto generado por la reforma, que se incrementará cuanto mayor sea la obra.

Por otra parte, también se dan casos en los que el afectado en lugar de regresar al domicilio particular, ingresa en un centro residencial adaptado a sus necesidades, especialmente cuando la vivienda está fuera de Zaragoza y el paciente precisa seguir un programa de rehabilitación.

Otro de los aspectos no contemplados en las hipótesis es el medio de transporte utilizado. Todas las personas que han participado en el estudio han buscado alternativas al vehículo habitual en caso de no poder continuar utilizándolo. Una parte de los afectados, pequeña pero significativa, ha tenido de necesidad de adaptar en vehículo o recurrir a taxis adaptados debido a sus limitaciones físicas. No obstante, destaca el hecho que ninguna de las personas entrevistadas había solicitado el transporte social adaptado, aunque se considera que estas personas sí tienen necesidad de ello. Esto puede deberse a la dificultad de acceso al servicio debido a los escasos recursos disponibles y a la gran demanda existente.

IV. CONCLUSIONES

1. Buena parte de las necesidades del paciente son cubiertas por los cuidadores informales, los cuales reciben poca información y asesoramiento sobre cómo realizarlas. Estos cuidadores sienten que esta labor supone un desgaste personal y se produce un incremento en sus gastos.
2. La mayoría de las familias de pacientes de ictus necesitan mayor información de la que reciben sobre la enfermedad, el proceso de rehabilitación y los cambios que se van a dar en todos los ámbitos: personal, familiar, social, laboral, tanto del afectado como de la familia.
3. El proceso de rehabilitación tras el ictus resulta fundamental para la superación de la enfermedad y la adaptación a los cambios generados por la misma, por lo que generalmente debe continuar tras el alta de los Servicios Públicos.
4. El 70% de los afectados necesita la ayuda de algún aparato ortoprotésico al menos al inicio de la enfermedad, aunque a medida que recupera sus funciones y habilidades es capaz de prescindir de dicho material.
5. Además de la recuperación de la autonomía del enfermo, el apoyo social es una de las variables que intervienen en la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente, al conferir libertad al familiar para que retome su propia vida.
6. Los gastos generados por la enfermedad producen un empobrecimiento de algunas familias. Las familias con menos capacidad tienen mayor dificultad a la hora de cubrir ciertas necesidades, como la adaptación del domicilio.
7. Los recursos públicos que pueden ayudar a las personas afectadas de ictus y sus familias son insuficientes y los que existen están saturados, por lo que dichas personas tienen la necesidad de acudir a recursos privados o asociaciones (Asociación Ictus de Aragón).

V. BIBLIOGRAFÍA Y WEBGRAFÍA

- Alcántara, S. y Ortega, E. (2000). Trastornos afectivos en el paciente con ictus y desajustes familiares. *Rehabilitación*, 34, 492-499.
- Allué, M. (2003). *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Alonso, F. (Dir.) (2008). *Adaptación de la vivienda en la población dependiente: necesidades, programas, casos*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Arnedo, M. (2012, noviembre). *Intervención neuropsicológica en ictus*. Comunicación presentada en las II Jornadas de Ictus, Visión integral del ictus, Granada.
- Baños, T. (2012, noviembre). *Intervención de Terapia Ocupacional en ictus*. Comunicación presentada en las II Jornadas de Ictus, Visión integral del ictus, Granada.
- Corbetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Daniel, K., Wolfe, C. D. A., Busch, M. A. y McKevitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults?: A systematic review [¿Cuáles son las consecuencias sociales del ictus para los adultos en edad de trabajar?: Una revisión sistemática]. *Stroke*, 40, 431-440.
- Delgado, A. M., Oliver, R. y de Heredia, I. B. (2010). *Vejez, discapacidad y dependencia: aspectos fiscales y de protección social*. Barcelona: Bosch.
- Díaz-Guzmán, J. (2006). Estudios NEDICES e IBERICTUS. *Revista Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología*, 6, 9-13.
- Díaz-Guzmán, J., Egido-Herrero, J. A., Gabriel-Sánchez, R., Barberà, G., Fuentes, B., Fernández Pérez, C. y Abilleira, S. (2008). Incidencia de ictus en España. Bases metodológicas del estudio Iberictus. *Revista de Neurología*, 47, 617-623.

- Díez-Tejedor, E. y Fuentes, B. (2011). Situación asistencial del ictus en España. ¿Qué tenemos? ¿Qué nos falta? *Sociedad Española de Neurología*, 195, 1-4.
- Duarte, E., Alonso, B., Fernández, M. J., Fernández, J. M., Flórez, M., García-Montes, I.,..., Soler, A. (2010). Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 2009. *Rehabilitación*, 44, 60-68.
- Egido, J. A. y Díez-Tejedor, E. (Eds.). (1997). *Después del ictus: guía práctica para el paciente y sus cuidadores*. Barcelona: EdiDe.
- Esparza, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en España. Con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008. Informes Portal de Mayores*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/>
- Gállego, J., Herrera, M., Jericó, I., Muñoz, R., Aymerich, N. y Martínez-Vila, E. (2008). El ictus en el siglo XXI. Tratamiento de urgencia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 15-30.
- Gangoiti, L. y Villafruela, I. M. (2010). Instauración de la rehabilitación más apropiada después de un ictus. *Avances en Diabetología*, 26, 414-418.
- Gómez, I. (2008). El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Intervención Psicosocial*, 17, 237-244.
- González, M. J. (1997). *Metodología de la investigación social. Técnicas de recolección de datos*. Alicante: Aguaclara.
- Gotor, P. (2004). Utilidad de la valoración geriátrica integral en la asignación de recursos asistenciales en pacientes con ictus. *Enfermería Clínica*, 14, 12-19.
- Heras, A. y Pedrós, X. (2007). Atención domiciliaria a pacientes con ictus. *Jano*, 1636, 37-39.
- Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, P. (2007). *Fundamentos de metodología de la investigación*. Madrid: McGraw-HILL.
- Institute for Research and Innovation in Social Services (IRISS). (2010). *Life after stroke: the long-term emotional and psychological needs of stroke survivors and their carers [La vida después del ictus: las necesidades*

- emocionales y psicológicas a largo plazo de los supervivientes de accidente cerebrovascular y sus cuidadores]. Insights, 06.*
- Isasia, T., Vivancos, J. y Del Arco, C. (2001). Cadena asistencial del ictus. Protocolo de actuación en urgencias hospitalarias. *Emergencias, 13*, 178-187.
- Kadojic, D., Vladetic, M., Candrlic, M., Kadojic, M., Dikanovic, M. y Trkanjec, Z. (2005). Frequency and characteristics of emotional disorders in patients alter ischemic stroke [Frecuencia y características de los desórdenes emocionales en pacientes de ictus isquémicos]. *The European Journal of Psychiatry, 19*, 88-95.
- Kapral, M. K., Wang, H., Mamdani, M. y Tu, J.V. (2002). Effect of socioeconomic status on treatment and mortality after stroke [Efecto del nivel socioeconómico sobre el tratamiento y la mortalidad después de accidente cerebrovascular]. *Stroke, 33*, 268-275.
- Lobos J. M. (2006a). Clasificación etiológica del ictus. En Toquero de la Torre, F. y Zarco Rodríguez, J. (Coords.), *Guía de Buena Práctica Clínica en Prevención del ictus* (pp. 57-60). Madrid: IM&C.
- Lobos J. M. (2006b). Hábitos y factores de riesgo del ictus. En Toquero de la Torre, F. y Zarco Rodríguez, J. (Coords.), *Guía de Buena Práctica Clínica en Prevención del ictus* (pp. 17-27). Madrid: IM&C.
- López, I. (2006). Aspectos de la asistencia en el postictus: prevención terciaria y relación entre niveles asistenciales. En Toquero de la Torre, F. y Zarco Rodríguez, J. (Coords.), *Guía de Buena Práctica Clínica en Prevención del ictus* (pp. 95-104). Madrid: IM&C.
- Lou, M. L. y Marzo, J. (Coords.). (2009). *Programa de atención a pacientes con ictus en el Sistema de Salud de Aragón*. Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón.
- Maldonado, C. (2012, noviembre). *Intervención de Fisioterapia en ictus*. Comunicación presentada en las II Jornadas de Ictus, Visión integral del ictus, Granada.
- Mangini, S. C. y Angelo, M. (2008). Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como componente de la calidad de vida del binomio cuidador

- familiar y persona dependiente. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16, 15-23.
- Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J. M., Larrañaga, I., Sanz-Guinea, A. y Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46, 200-205.
- Marco, E., Muniesa, J. M., Duarte, E., Belmonte, R., Tejero, M., Orient, F. y Escalada, F. (2003). Estudio prospectivo sobre la depresión post-ictus y los resultados funcionales. *Rehabilitación*, 37, 181-189.
- Masjuan, J., Álvarez-Sabín, J., Arenillas, J., Calleja, S., Castillo, J., Dávalos, A.,... Tejero C. (2011). Plan de asistencia sanitaria al ictus II. *Neurología*, 26, 383-396.
- Mayorgas, M. (2012, noviembre). *Intervención logopédica en ictus*. Comunicación presentada en las II Jornadas de Ictus, Visión integral del ictus, Granada.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. y Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients [Determinantes de la carga de los cuidados y de la calidad de vida en cuidadores de pacientes de ictus]. *Stroke*, 36, 2181-2186.
- McKevitt, C., Fudge, N., Redfern, J., Sheldénkar, A., Crichton, S., Rudd, A. R. y Wolfe C. D. A. (2011). Self-reported long-term needs after stroke [Autoinforme de las necesidades a largo plazo después de un ACV]. *Stroke*, 42, 1398-1403.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: FER/EDIGRAFOS.
- Moreno, A., De la Fuente, A., Caro, R., Suso, D. y Durán, A. (2007). Programas de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Publicación Oficial SEDENE*, 25, 14-27.
- National STROKE Association (2006). *Recovery after stroke: Social Support*. Recuperado de:

http://www.stroke.org/site/DocServer/NSAFactSheet_SocialSupport.pdf?docID=1003

Olier, J. y Jiménez, F. J. (2000). Neuroimagen en el ictus. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23, 47-58.

Organización Mundial de la Salud (1969). *Comité de expertos de la OMS en Rehabilitación Médica. Segundo Informe*. Ginebra.

Pastor, A. (2005). *El trabajador social en el ámbito gerontológico*. Jaén: Formación Alcalá.

Portillo, M. C., Wilson-Barnet, J., y Saracíbar, M. I. (2002). Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica*, 12, 94-103.

Poveda, R., Lafuente, R., Sánchez-Lacuesta, J., Viosca, E., Prat, J., Belda, J. M. y Soler-Gracia, C. (1997). *Problemática de los usuarios de sillas de ruedas en España*. Valencia: Comunicación Gráfica, S.L. Instituto de Biomecánica de Valencia.

Quero, A., Briones, R., Prieto, M. A., Navarro, A., Pascual, N. y Guerrero, C. (2004). Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación*, 9, 1-14.

Ríos, J. A. (1994). El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física. En *Orientación y Terapia Familiar en Familias afectadas por Enfermedades o Deficiencias* (pp. 7-20). Madrid: Fundación MAPFRE Medicina.

Sánchez, I. (2000a). Rehabilitación del accidente cerebrovascular: asistencia centrada en los problemas de la persona. *Rehabilitación*, 34, 393-395.

Sánchez, I. (2000b). Unidades de ictus: concepto, eficacia y características principales. *Rehabilitación*, 34, 396-399.

Sánchez, I., Ochoa, C. e Izquierdo, M. (2000). Pronóstico de recuperación funcional en personas supervivientes de un ictus. *Rehabilitación*, 34, 412-422.

- Triviño, M. (2012, noviembre). *Actuación del psicólogo tras un ictus. Afectado y entorno familiar*. Comunicación presentada en las II Jornadas de Ictus, Visión integral del ictus, Granada
- Vázquez, K. (2005). Ictus: ¿Quién paga al cuidador? *Revista de Economía de la Salud*, 4, 67-69.

WEBGRAFÍA

- Federación Española de Ictus <http://www.ictusfederacion.es/>
- Observatorio del ictus <http://observatoriodelictus.com/>

LEGISLACIÓN

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Orden de 21 mayo de 2010, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicio de ayuda a domicilio, centros de día, centros ocupacionales y residencias ofertadas por el Gobierno de Aragón.
- Orden de 5 de abril de 2013 del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se hace pública la convocatoria de ayudas individuales para personas con grado discapacidad y personas en situación de dependencia, de 2013.
- Ordenanza de la ciudad de Zaragoza sobre Prestaciones Sociales Domiciliarias.
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad
- Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo

Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

VI. ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Índice de tablas

Tabla 1. Escala de Rankin Modificada.....	22
Tabla 2. Déficits, discapacidad y minusvalía al inicio y a los seis meses de un ictus cerebral.....	34
Tabla 3. Alquiler de artículos en Cruz Roja.....	52
Tabla 4. Distribución de la rehabilitación por áreas.....	67

Índice de figuras

Figura 1. Incidencia de enfermedad cerebrovascular en España.....	8
Figura 2. Ictus isquémico: coágulo en una arteria cerebral.....	16
Figura 3. Distintos tipos de hemorragia cerebral.....	17
Figura 4. Distribución de personas dependientes por sexo y edad.....	41
Figura 5. Pirámide de cuidadores principales diferenciando sexo y edad.....	43
Figura 6. Repercusión de la atención ofrecida al paciente según la edad del cuidador.....	44
Figura 7. Principales secuelas detectadas tras el ACV.....	62
Figura 8. Necesidad de información.....	63
Figura 9. Necesidad de ayudas técnicas.....	64
Figura 10. Necesidad de alojamiento tras el alta.....	65
Figura 11. Necesidad de ayuda a domicilio.....	66
Figura 12. Necesidad de ayuda en la alimentación del afectado.....	68
Figura 13. Necesidad de ayuda en el aseo diario.....	68
Figura 14. Necesidad de ayuda en movilidad y desplazamientos.....	69
Figura 15. Necesidad de transporte adaptado.....	70
Figura 16. Necesidades económicas de las familias.....	70
Figura 17. Necesidades sin cubrir tras el alta.....	72

