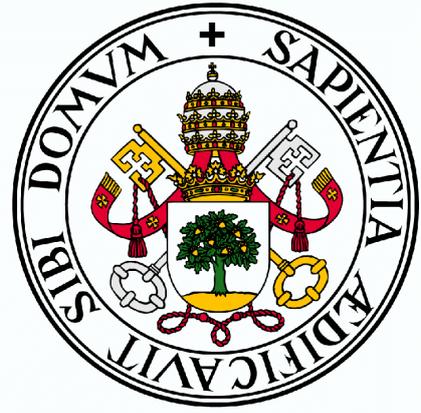


TRABAJO DE FIN DE GRADO

CURSO ACADÉMICO

2014/2015



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

“ICTUS HEMORRÁGICO Y CALIDAD DE VIDA”

Autor/a: Valeria de los Ríos Cuesta.

Tutor/a: Isabel Guerra Cuesta.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer en primer lugar a mi tutora la Profesora Dña. Isabel Guerra Cuesta, porque desde el primer momento aceptó el tema propuesto que era muy importante para mí, además de su ayuda y su colaboración para que este trabajo saliera adelante.

De una manera especial, agradecer a Dña. Julia Pérez Niño una de las personas más importantes en mi preparación como futura enfermera, por aportarme y orientarme en la decisión de elegir este trabajo, haciendo de una situación cercana un tema a tratar y a dar a conocer ante el personal de enfermería.

A todas las personas que durante estos meses me han prestado su apoyo incondicional y que en los momentos donde no se ve el final del proyecto, te ayudan a volver a retomar el camino con la misma ilusión con la que se empezó.

No me gustaría dejar atrás a todas aquellas asociaciones que colaboran con el Ictus (Ictia, Aspaym) por prestarme información y accesibilidad para poder acudir a sus centros.

Y por último y no menos importante, al participante de este proyecto, el protagonista de que todo este trabajo haya salido adelante, la persona con la que he formado un equipo, por su colaboración y predisposición, ofreciéndose a todos y cada uno de los retos que se le han planteado. A él y a su familia, por transmitirme esas ganas de seguir luchando a pesar de las adversidades y colaborar en este proyecto sin esperar ningún tipo de recompensa.

Muchas gracias a todos y cada uno de vosotros porque juntos hemos logrado realizar un trabajo donde el objetivo de todo ello es la calidad de vida de las personas que han sufrido un Ictus hemorrágico y de su entorno.

RESUMEN

Introducción: Los accidentes cerebrovasculares (ACV), también denominados Ictus, se producen por una alteración en los vasos sanguíneos que aportan sangre al cerebro, bien por la rotura de estos vasos o por la oclusión que sufren como consecuencia de un coágulo.

Los Ictus representan un problema muy relevante de Salud Pública y un gran impacto social debido a los daños cerebrales que causan de manera permanente y la alta tasa de discapacidad y dependencia que generan.

Esta discapacidad afecta tanto al enfermo como a las personas de su entorno más próximo, por la pérdida de las habilidades para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

Objetivo: Valorar la calidad de vida de un paciente que ha sufrido un Ictus hemorrágico y de su familia, analizando la evolución de este sujeto desde el inicio del estudio hasta el momento actual y el grado de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Método: Trabajo de investigación cualitativa donde se estudia el caso clínico de un paciente que sufre un Ictus hemorrágico, la manera en la que influye en su vida diaria y en la de su familia, así como la reorganización de su estilo de vida dentro del proceso de recuperación del Ictus.

Conclusión: Se ha demostrado que las secuelas producidas por un Ictus influyen directamente sobre el grado de dependencia que presentan las personas que han pasado por este proceso y de manera muy importante sobre la calidad de vida de éstas y de sus familias.

Palabras clave:

Actividades básicas de la vida diaria, calidad de vida, dependencia e Ictus hemorrágico.

ABSTRACT

Introduction: Cerebro vascular accidents (CVA), also denominated strokes, are produced by an alteration in blood vessels that provide blood to the brain, well by the break of these vessels or the occlusion as a consequence of a clot.

Strokes represent a very outstanding problem in Public Health and a very big social impact due to the brain permanent damage they cause and the high rate of disability and dependency they generate.

This disability affects patients and those people who are closed to them as well, because of the loss of their abilities to perform the basic activities of daily living.

Objective: Value the quality life of a patient who has suffered a stroke and his family too, analyzing the evolution of this subject since the beginning of the study to present and the degree of dependence for the realization of the basic activities of daily living.

Method: Qualitative research in which it is studied the clinical case of a patient who suffered a stroke and how it influences this in his daily life and family, as well as the reorganization of his life style along the stroke recovery process.

Conclusion: It is demonstrated that consequences which are produced by a stroke influence directly over the degree of dependence that represents the people who have lived this process and how it affects very significantly on the quality life of these and their families.

Keywords:

Basic activities of daily living, dependence, quality life and Stroke.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN/ JUSTIFICACIÓN.....	5
2. OBJETIVO PRINCIPAL.....	10
3. METODOLOGÍA.....	10
4. DESARROLLO DEL TEMA.....	12
5. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	21
6. CONCLUSIONES.....	22
7. BIBLIOGRAFÍA.....	23
8. ANEXOS.....	25

INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN

Cuando hablamos de Ictus hacemos referencia a un concepto muy general que engloba distintas enfermedades cerebrovasculares. El Grupo de Estudio de las Enfermedades Vasculares Cerebrales de la Sociedad Española de Neurología (SEN) recomienda la utilización de este término para hacer referencia a la isquemia cerebral y a la hemorragia intracerebral o subaracnoidea. ⁽¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el Ictus ⁽²⁾ como:

“Síndrome clínico consistente en signos rápidamente desarrollados de alteración focal (o global) de la función cerebral que se prolonga más de 24 horas”

Existen diferentes tipos de Accidentes Cerebrovasculares o Ictus, que podemos clasificar según la naturaleza de la lesión en:

- ❖ Accidente cerebrovascular isquémico (80-85% de la totalidad): provocado por la obstrucción súbita de una arteria que irriga una parte del cerebro. Como consecuencia este aporte sanguíneo queda interrumpido, perdiendo la función del área afectada. ^(3,4,5)
- ❖ Ictus hemorrágico o hemorragia cerebral (15-20% del total): causado por la rotura espontánea de un vaso de nuestro cerebro, de manera que la sangre fluye fuera del vaso y sale hacia el interior del cerebro, penetrando en el tejido cerebral, los ventrículos cerebrales o el espacio subaracnoideo, comprimiendo tejidos subyacentes y provocando espasmo vascular y edema cerebral. ^(3,4,5)

Dentro del Ictus hemorrágico vamos a poder distinguir dos tipos, en función de la zona del cerebro donde se localice la sangre:

- Hemorragia intracerebral (10-15%): el sangrado se produce hacia el interior del tejido cerebral. Se desarrolla con mayor frecuencia en los lóbulos cerebrales, los ganglios basales, tálamo, tallo cerebral y cerebro (Hickey, 2009).
- Hemorragia subaracnoidea (5-10%): la sangre está localizada en el espacio subaracnoideo.

Datos del National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) 2005 indican que la hemorragia es mortal con mayor frecuencia y es menos incidente (casi el 20% de todos los Ictus). ⁽⁶⁾

Es fundamental para la prevención de esta enfermedad, conocer cuáles son los principales factores que aumentan el riesgo de sufrir un Ictus, que bien pueden ser derivados de ciertas enfermedades, estilos de vida del paciente (sedentarismo) y antecedentes étnicos y familiares. Basándonos en la National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) de 2005 afirma que algunos de éstos son: hipertensión arterial (HTA), cardiopatía, Diabetes Mellitus (DM), apnea del sueño, tabaquismo, drepanocitosis, toxicomanía y otros (obesidad, infecciones virales y bacterianas recientes, crisis isquémicas transitorias anteriores, trastornos de la coagulación y migrañas con aura).⁽⁷⁾

Existe una relación directamente proporcional entre el tratamiento precoz del Ictus y la disminución de las secuelas, de manera que cuanto menores y menos graves sean las secuelas que sufra el paciente, mayor será su calidad de vida y la de su entorno.

Pero, ¿Qué entendemos por calidad de vida?

La calidad de vida es un concepto multidimensional donde se aborda el área física, social y psicológica del individuo. En 1994, la OMS describe la calidad de vida como:⁽⁸⁾

“La percepción individual de la propia posición en la vida, dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno”

La calidad de vida de un paciente con un Ictus se puede mejorar conociendo los signos y síntomas que alerten de la presencia de un Ictus, para actuar de forma precoz y reducir al máximo las secuelas derivadas de este proceso.

El National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) determina que los signos o síntomas que nos indican la presencia de un Ictus son 5:⁽⁹⁾

- *Pérdida de fuerza repentina en la cara, brazo o pierna, especialmente si es en un sólo lado del cuerpo.*
- *Confusión repentina o problemas en el habla o la comprensión de lo que le dicen.*
- *Pérdida repentina de visión en uno o en ambos ojos.*
- *Dificultad repentina para caminar, mareos y pérdida del equilibrio o coordinación.*

- *Dolor de cabeza fuerte, repentino, sin causa conocida.*

Además la Australian National Stroke Foundation ⁽¹⁰⁾ añade un síntoma más:

- *Dificultad para tragar.*

Mientras que la Sociedad Española de Neurología (SEN) ⁽¹¹⁾ añade:

- *Trastorno de la sensibilidad, sensación de “acorchamiento u hormiguillo” de la cara, brazo y/o pierna de un lado del cuerpo, de inicio brusco.*

La lesión en una determinada área funcional del cerebro puede tener un efecto sobre otra área. Este hecho lo puso de manifiesto Ruskin: ⁽¹²⁾

“Cuando cualquier porción del cerebro se daña, no solamente se ven afectadas las funciones de la región implicada, sino que todo el cerebro se ve perjudicado por la pérdida de comunicación con la porción dañada. Las porciones normales del cerebro que quedan se ven privadas de la entrada del área dañada, de modo que también están subyugadas a los mensajes anormales y a la desinformación generada como resultado de la lesión. La víctima de un accidente cerebrovascular tiene problemas con ambos hemisferios y esas dificultades se extenderán en parte a todas las funciones del cerebro. La función motora se verá mermada en ambos lados del cuerpo. El equilibrio y la coordinación no serán los mismos. La percepción sensorial y la orientación espacial se irán deteriorando a largo plazo y con frecuencia con efectos desastrosos. Alteraciones en la memoria, perturbaciones cognitivas y de comportamiento, supondrán asiduamente el mayor reto de la reeducación”

Después de sufrir un Ictus podemos encontrarnos con los siguientes signos y síntomas como secuelas de este proceso (Tabla 1): trastornos visuales,⁽¹³⁾ trastornos motores (plejía, paresia, flacidez y espasticidad),⁽¹⁴⁾ trastornos de la comunicación (afasia, disartria y mutismo),⁽¹⁴⁾ trastornos de la sensibilidad,⁽¹⁴⁾ trastornos de la percepción,⁽¹⁴⁾ deterioro cognitivo,⁽¹⁴⁾ alteración de la deglución (disfagia),⁽¹⁴⁾ trastornos de la eliminación,⁽¹⁴⁾ dolor,⁽¹⁴⁾ y trastornos emocionales, psicológicos y de la conducta. ⁽¹⁵⁾

	Motor Hemiparesia	Sensitivo	Comunicación Afasia	Visual Hemianopsia	Cognitiva	Emocional Depresión mayor
Inicio	92-73%	55-25%	46-20%	30-10%	47-20%	40-30%
6º mes	50-37%	25%	20-10%	10%	30-15%	30-15%

Tabla 1: Prevalencia de los Déficits Neurológicos. Sánchez Blanco, 2000 ⁽⁶⁾

Problemática planteada:

En la actualidad la patología cerebrovascular o Ictus, constituye uno de los principales problemas de nuestra sociedad a nivel sociosanitario, debido al gran impacto que genera sobre la Salud Pública como consecuencia de su frecuencia (en España 120.000 casos al año) y la alta tasa de dependencia e incapacidad que llegan a provocar en el adulto. ⁽¹⁶⁾

Constituye la primera causa de discapacidad permanente en la edad adulta y la segunda causa de demencia, además de una de las primeras causas de mortalidad en el mundo occidental, la primera causa de muerte entre las mujeres y la tercera entre los varones (Tabla 2). ⁽¹⁷⁾

	N	% Total de defunciones
Total	32.900	8.9%
Varones	13.853	7.1%
Mujeres	19.047	10.7%

Tabla 2: Defunciones por ACV en España en el año 2006 ⁽¹⁸⁾

Lo que es inexorable es que los pacientes que sobreviven presentan en muchas ocasiones diversos grados de dependencia, por discapacidad física y psíquica, en función de la gravedad del suceso. Como consecuencia de la incapacidad, se genera una gran demanda de cuidados, proporcionados en gran parte por la familia del afectado, influyendo de esta manera en la calidad de vida tanto del enfermo como de su familia. ⁽¹⁹⁾

Pero... ¿Nos hemos parado a pensar la influencia de este hecho en la vida del paciente y de su entorno?

Las secuelas sufridas afectan de manera muy importante sobre la vida social, laboral y familiar del paciente con Ictus. Además la magnitud del problema a nivel económico genera un gran gasto, tanto de servicios sanitarios como de servicios sociales, a nivel público y privado, suponiendo un gasto directo medio de 4.000 euros por paciente durante los tres primeros meses y 5.000- 5.800 euros en el primer año tras el episodio agudo.

El consumo del Ictus es aproximadamente del 3-4% del gasto sanitario total en los países desarrollados. ^(19,20)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) predice que entre los años 2000 y 2025 se producirá un aumento muy importante de la población incapacitada y en situación de dependencia debido a un aumento del 27% de la incidencia de esta enfermedad en los países europeos (Ilustración 1). ⁽²¹⁾

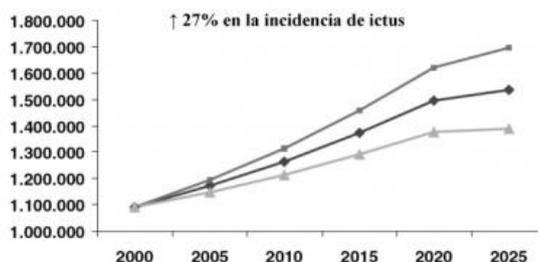


Ilustración 1: Situación entre los años 2000 y 2025.

La dependencia de una persona que sufre un Ictus se produce de manera repentina y cursa con una gran diversidad de cuadros clínicos, donde el denominador común es la limitación para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, lo cual influye de manera muy importante en la calidad de vida.

Un aspecto fundamental para conseguir una recuperación en el mayor grado posible es que el paciente conozca su enfermedad y poder afrontarla, adaptándose a la situación de dependencia y enfrentándose a los problemas que puedan surgir al realizar las actividades básicas de la vida diaria.

¿Cuál es la relación entre el grado de dependencia y la calidad de vida del paciente?

En este trabajo vamos a analizar la calidad de vida de un paciente que ha sufrido un Ictus hemorrágico, con un grado de dependencia reconocido del 89%, haciendo referencia a la repercusión significativa en cuanto a su percepción de calidad de vida, tanto a nivel físico, psicológico, social y económico. Como hemos descrito anteriormente, la nueva situación a la que se ve sometido el paciente también producirá una repercusión en el seno familiar que es necesaria analizar y tratar.

El proceso de recuperación y rehabilitación de estos pacientes puede llegar a ser muy largo, por lo que requieren no únicamente de unos cuidados específicos, sino de paciencia y perseverancia por parte del paciente y su familia.

OBJETIVO PRINCIPAL

Valorar la calidad de vida de un paciente que ha sufrido un Ictus hemorrágico y de su familia, analizando la evolución de este sujeto desde el inicio del estudio hasta el momento actual y relacionándolo con el grado de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

METODOLOGÍA

Se trata de un trabajo de investigación cualitativa de ocho meses de duración, donde se estudia el caso clínico de un paciente que sufrió un Ictus de tipo Hemorrágico en Febrero de 2012. Esta metodología permite acercarnos al paciente y a su familia, comprendiendo en qué aspectos influye la nueva situación y cómo han reorganizado su estilo de vida dentro del proceso de recuperación del Ictus.

Para la elaboración de este proyecto contamos con la colaboración del paciente y de la familia, previa obtención del consentimiento informado firmado (Anexo I).

Una vez obtenido el informe favorable de la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid (Anexo II) comenzamos a elaborar el proyecto.

Investigamos en la Historia Clínica del paciente (informe de ingreso, informe de alta, informe de terapias rehabilitadoras) facilitada por la familia, para poder obtener información desde el momento en el que ocurrió el Ictus y poder de esta manera iniciar el trabajo.

El análisis de la situación familiar se hace mediante una entrevista coloquial de 30 minutos de duración (Anexo III) y se realizará una evaluación de dos escalas orientadas a la valoración del grado de dependencia del paciente y por lo tanto de su calidad de vida y la de su familia, al inicio y al final del estudio. Las escalas empleadas son:

- **Índice de Barthel:** (Anexo IV) ⁽²²⁾

Cuestionario que consta de 10 ítems. El rango de valoración que se puede obtener está baremado entre 0 (totalmente dependiente) y 100 (totalmente independiente).

Cuanto menor sea la puntuación, mayor será la dependencia de este paciente.

Interpretación de los valores:

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



0: Totalmente dependiente

100: Totalmente independiente

• **Escala de Impacto del Ictus/Stroke Impact Scale (SIS-16):** (Anexo V) ⁽²³⁾

Se trata de una escala similar al Índice de Barthel, pero que está elaborada para pacientes que han sufrido un Ictus, aunque también se puede emplear en otra patología que es la Demencia.

La elección de esta escala ha sido fundamentalmente porque es muy concreta y únicamente presenta 16 ítems que de manera sencilla, el paciente podrá contestar, ya que tenemos que tener en cuenta que el paciente no tiene una fluidez del lenguaje como podría presentarla previamente al Ictus.

En el caso de que el paciente no pudiera realizarla, tendría que ser su tutor/a legal el que la llevara a cabo.

Interpretación de los resultados: la puntuación se realiza para cada uno de los ítems, en función del grado de dificultad para realizar la actividad descrita:

- ❖ 1 punto: no la pudo realizar, en absoluto.
- ❖ 2 puntos: la realizó con mucha dificultad.
- ❖ 3 puntos: la realizó con bastante dificultad.
- ❖ 4 puntos: la realizó con ligera dificultad.
- ❖ 5 puntos: la realizó sin dificultad alguna.

$$\text{Transformación Escala} = \frac{[(\text{Puntuación Actual} - \text{Puntuación mínima}) / (\text{Puntuación máxima} - \text{Puntuación mínima})] \times 100}$$

Además acudimos junto con el paciente, a tres jornadas de su tratamiento de logopedia y tres jornadas de su tratamiento de rehabilitación para recoger datos mediante observación directa.

El trabajo se completa mediante una búsqueda de información en la literatura médica para poner de manifiesto el problema sobre el que se va a tratar en sus distintos ámbitos (social, económico, sanitario, etc.) y basar el trabajo en un hecho contrastado.

DESARROLLO DEL TEMA

Presentación del caso clínico

Partiendo de la recogida de datos a través de la Historia Clínica del paciente, obtenemos que se trata de un varón de 67 años de edad y que previamente al accidente cerebrovascular presentaba los siguientes factores de riesgo: hipertensión arterial (principal factor de riesgo de la hemorragia cerebral), alteración cardíaca (insuficiencia mitral de grado leve, sin trascendencia clínica desde el año 2008) y síndrome ansioso.

El hecho ocurrió el 4 de Febrero de 2012 cuando su mujer al llegar al casa a las 21:00 horas se encuentra al sujeto de estudio caído en el suelo sin poder hablar. Por esta razón, se llama al 112 quienes activan el Código Ictus (Anexo VI) ⁽²⁴⁾ por presentar hemiparesia derecha con afasia.

Tras llegar al Hospital Clínico Universitario de Valladolid y ser evaluado por neurología de guardia, se observa en el TAC (herramienta fundamental para el diagnóstico de los Ictus) un hematoma intraparenquimatoso localizado en la región de ganglios basales izquierdos con un volumen medianamente extenso de 38 cc. con un ligero desplazamiento de línea media de aproximadamente 6 mm (Ilustración 2).

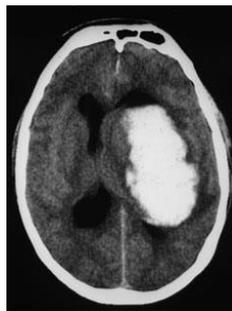


Ilustración 2: Hemorragia intraparenquimatoso de ganglios basales izquierdos, colapsa ventrículos laterales. ⁽²⁵⁾

El lugar donde se produce la hemorragia es donde asientan los cuerpos de las neuronas motoras superiores (control motor voluntario). En esta localización está representado el hemisferio derecho (homúnculo cerebral) de forma que la lesión en esta corteza produce una pérdida del movimiento voluntario del hemisferio derecho que es lo que denominamos hemiparesia (si la pérdida es parcial) o hemiplejia (si la pérdida es total). Debido a la extensión que presenta la corteza cerebral se produce una hemiplejia disarmónica porque la extremidad superior derecha está pléjica de todos los movimientos y la extremidad inferior derecha presenta paresia.

Además como la hemorragia se extiende al lóbulo temporal dominante, donde se localiza el centro del lenguaje, el paciente presenta afasia.

Al ingreso se realiza la escala de NIHSS ⁽²⁶⁾ (Anexo VII) cuyo resultado es 22, indicando de esta manera un déficit grave. Posteriormente, a los 4 días se vuelve a realizar, presentando un resultado de 16 lo cual nos indica un déficit importante.

Debido al cuadro clínico presentado por el paciente se decide el ingreso en la Unidad del Ictus con una actitud conservadora y probable evacuación quirúrgica en caso de empeoramiento, previa decisión familiar. Durante su hospitalización permanece estable.

Cuando recibe el Alta del Hospital Clínico Universitario el día 28/02/2012 es trasladado a un centro de media estancia (Centro Hospitalario Benito Menni) para rehabilitación y convalecencia.

Las secuelas que presenta el paciente después de la fase aguda son las siguientes:

- Disartria moderada.
- Hemianopsia homónima derecha.
- Paresia facial central derecha.
- Plejia de la extremidad superior derecha y paresia de la extremidad inferior derecha.
- Hemihipoestesia derecha.

Tras evaluación física, neuropsicológica y logopédica se establece un tratamiento que consiste en: tratamiento fisioterapéutico, intervención logopédica y tratamiento desde terapia ocupacional con el objetivo de fomentar la mejora de las secuelas presentadas por el paciente.

Según los informes del Centro Hospitalario Benito Menni durante su estancia en este centro presenta una evolución muy favorable, con una gran mejoría de la atrofia muscular.

En el momento que es dado de alta (tras 50 días de ingreso) el paciente regresa a su domicilio particular y es capaz de:

- Mantenerse en bipedestación con una persona.
- Deambular con apoyo, aunque presenta inestabilidad en la marcha.

Sin embargo, mantiene plejía de extremidad superior derecha y afasia con logopedia (aunque presenta una leve mejoría).

Momento en el que se inicia el estudio

Este estudio tiene una duración de ocho meses (Septiembre 2014 - Mayo 2015). En el mes de Septiembre se lleva a cabo la elección del paciente y se entra en contacto con él y con su familia.

En el mes de Octubre de 2014 se realiza una entrevista coloquial con el paciente y la unidad familiar (constituida por su mujer y su hija) obteniéndose, de esta manera los datos expuestos anteriormente gracias a la aportación del Historial Clínico del paciente. Esta entrevista tiene una duración aproximada de 30 minutos.

Durante la entrevista fomentamos la participación de todos los miembros de la unidad familiar implicando, fundamentalmente al paciente para que exprese su experiencia y su percepción de la calidad de vida, teniendo mucha paciencia y empatía con él, debido a su afasia.

Los datos más destacados de esta primera entrevista son los siguientes:

Ante la pregunta ¿Qué recuerda el paciente de su ingreso hospitalario?, el paciente indica que no tienen ningún tipo de recuerdo. Sin embargo, su esposa y su hija refieren: “No nos movíamos de su lado, pasamos 15 días durmiendo ambas en el Hospital, esperando una mejoría”. Ante esta respuesta nos damos cuenta del grado de implicación que presenta la familia, dejando de lado todas aquellas actividades de las que podían prescindir, acudiendo únicamente la mujer al trabajo y la hija al centro donde estudia.

Refieren que en ningún momento consideran que abandonaron todo por él, sino que lo expresan como “una forma de organizarse” para poder sacar el máximo partido posible a su tiempo.

Cuando comenzamos con las preguntas referentes al momento en el que el paciente llega al hogar familiar, preguntamos fundamentalmente por el cuidador principal y cómo le afecta esta nueva forma de vivir.

Se define a su mujer como cuidador principal. El paciente expresa que su mujer son “sus manos y sus pies”, ella es la que le lleva a los sitios y es la que le ayuda a realizar todas las actividades básicas de la vida diaria que el paciente no puede llevar a cabo sólo.

Mientras que la hija no la podríamos definir como el cuidador principal, sino más bien como una gran ayuda que alivia la carga de trabajo de la mujer.

Durante esta entrevista se aprecia la implicación de la familia en el cuidado del paciente para realizar las actividades básicas de la vida diaria y la necesidad de reorganizar su forma de vida para satisfacer las necesidades del paciente.

La frase en la que los tres coinciden de forma absoluta es “cómo en cuestión de segundos te cambia la vida”. Con ello se refieren a un cambio radical en sus vidas, incluidos todos los aspectos de esta.

Cuando preguntamos acerca de la manera en la que asumen esta nueva vida, si sufren algún tipo de alteración en el estado anímico, ambas familiares nos comentan que es increíble los cambios del estado de ánimo que experimenta el paciente, pasando del llanto a la risa en cuestión de segundos. Además de un cambio de personalidad, “antes era la persona más dócil del mundo, sin embargo ahora es todo lo contrario” y esto las afecta a ellas, precisando la mujer medicación para poder descansar.

En esta respuesta podemos comprobar la ira del paciente consigo mismo por el proceso de la enfermedad, la no aceptación de sus limitaciones y cómo todo ello afecta a la familia, influyendo en su estado anímico también.

Al preguntar por su vida social, dicen que en cierta parte sí ha cambiado. Desde siempre el paciente y su mujer salían con sus amigos y hacían muchos viajes. Ellos en ningún momento han perdido la relación social, sin embargo hay ciertos aspectos como pueden ser el viajar en los que la situación les limita el poder acudir.

Antes de llevar a cabo la valoración mediante el Índice de Barthel y la Escala de Impacto del Ictus hemos preguntado a la familia cuáles son los aspectos en los que precisa ayuda nuestro caso a estudio y de qué manera se la prestan.

El paciente adopta una actitud muy negativa diciendo: “no puedo hacer nada sólo, siempre necesito la ayuda de ellas, y tienen que estar todo el día atendiéndome”

La familia refiere que en muchos aspectos necesita ayuda, fundamentalmente para el traslado de un lugar a otro. Precisa ayuda para ir al baño, a la cama, etc. Intentan que pase el menor tiempo posible sólo en casa, por el riesgo de que el paciente intente levantarse y pueda caerse.

Ante esta explicación se plantea la pregunta de si no han pensado buscar algún tipo de ayuda profesional. Nos comentan que en ese momento la mujer tiene un contrato de trabajo de media jornada (trabajando únicamente 6 meses al año) por lo tanto, hasta el momento se han organizado muy bien para poder cuidarlo y los gastos son excesivos.

Las secuelas que presenta el paciente y la necesidad de tratamiento rehabilitador a nivel multidisciplinar que precisa, conlleva una alteración a nivel de la economía familiar.

Cuando planteamos la pregunta de los gastos que supone esta enfermedad, la mujer nos indica que son muchos los gastos por los que tienen que pasar (tratamientos, dispositivos para poder caminar) y que la única persona que trabaja en la unidad familiar es ella y con un contrato de media jornada por lo tanto, han tenido que solicitar las ayudas a la Junta de Castilla y León que están a su disposición, siendo beneficiarios de las siguientes:

- Prestación reconocida al contribuyente por la Seguridad Social derivada del reconocimiento de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar prestados por su mujer, en forma de dedicación completa por la Junta de Castilla y León, Conserjería de Familia e Igualdad de Oportunidades.
- Prestación ortoprotésica que comprende los implantes quirúrgicos, prótesis externas, sillas de ruedas, órtesis y ortoprótesis especiales. De los cuales el paciente precisa:
 - ❖ Silla de ruedas.
 - ❖ Férula pasiva posición funcional mano.
 - ❖ Órtesis posterior antiequino a medida.

Posteriormente pasamos a realizar el Índice de Barthel donde podemos observar distintos grados de dependencia a la hora de realizar las actividades descritas en los ítems.

El paciente presenta problemas a la hora de alimentarse ya que necesita ayuda debido a la plejía de la extremidad superior derecha que presenta, incapacitando al paciente a poder cortar los alimentos.

Es totalmente dependiente en el baño, precisa de la ayuda de su mujer y su hija para poder ducharse a pesar de habilitar dispositivos antideslizante y barreras de seguridad.

Para la actividad de vestirse precisa ayuda, necesitando en muchas ocasiones ayuda para poder colocarse la ropa y los dispositivos ortoprotésicos.

En cuanto al apartado de arreglarse, el paciente es dependiente necesitando que la familia le ayude para poder lavarse.

Es totalmente continente para la deposición, sin embargo en la micción sufre alguna incontinencia accidental debido a la incapacidad de controlar el esfínter uretral.

Para acudir al retrete y trasladarse de la cama al sillón siempre tiene que ir bajo la supervisión de alguna de las familiares, además de precisar ayuda para meterse en la cama y adoptar las posturas adecuadas.

Siempre tiene que deambular acompañado dentro del entorno familiar. Cuando salen a la calle precisa de una muleta además de un apoyo personal y es incapaz de subir y bajar escaleras.

Presenta un resultado de este índice de 50 lo cual nos indicaría que entre 21-60 se trata de una dependencia severa. Esta dependencia severa se relaciona con una gran carga familiar en el cuidado del paciente.

La mujer es la que asiste en toda la ayuda necesaria para poder satisfacer las necesidades que no se ven cumplidas de forma independiente por el paciente. La hija ayuda en gran medida colaborando con la madre.

Esta situación afecta físicamente a la mujer, refiriendo “tendinitis en varias ocasiones” debido al grado de tensión que la provoca la situación, la fuerza y malas posturas que adopta para poder manejar y mover al paciente.

Pero además, a nivel psicológico ambas refieren que experimentan días mejores y peores, que depende en gran medida también del estado anímico del paciente. La mujer está medicada con hipnóticos y sedantes debido al insomnio que presenta desde el momento del Ictus.

Posteriormente se lleva a cabo la Escala de Impacto del Ictus donde podemos determinar:

- Actividades que no puede realizar: bañarse sólo, ir de compras, llevar a cabo tareas domésticas duras, caminar deprisa, subir las escaleras de una planta y transportar objetos pesados con la mano afectada.
- Actividades que realiza con mucha o bastante dificultad: vestirse la parte superior del cuerpo, entrar y salir de un coche, caminar sin perder el equilibrio, trasladarse sólo desde la cama al sillón y caminar una manzana de casa.

- Actividades que realiza con ligera dificultad: llegar al baño a tiempo y controlar su vejiga.
- Actividades que realiza sin dificultad: controlar su intestino, mantenerse de pie sin perder el equilibrio y mantenerse sentado sin perder el equilibrio.

De esta manera obtenemos una puntuación de 41% de independencia, lo cual indica una dependencia severa.

Durante el estudio, según bajo criterio de la Junta de Castilla y León, Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Valladolid se le reconoce un grado de discapacidad del 89% :

- Hemiplejia derecha por hemorragia intracerebral de etiología vascular.
 - ❖ Valoración parcial: 80%
- Pérdida de la agudeza visual binocular moderada por alteración del campo visual de etiología vascular.
 - ❖ Valoración parcial: 32%
- Afasia por hemorragia intracerebral de etiología vascular.
 - ❖ Valoración parcial: 20%

Durante varias jornadas en el mes de Marzo de 2015 acudimos junto con el paciente a su rehabilitación y sus terapias de logopedia.

El paciente acude tres días a la semana al centro de Aspaysm. Gracias a su colaboración obtenemos información de cómo trabaja nuestro paciente durante esta jornada.

El paciente se muestra muy implicado en el logro de su independencia, mostrando una importantísima mejoría para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria. Durante estas sesiones realiza 20 minutos de bicicleta, 10 minutos de corrientes, 30 minutos de estiramiento y punción seca (DNHS), 30 minutos de EPIK, 20 minutos de presoterapia y 10 minutos de deambulaci3n. Hablamos con el paciente mientras realiza los ejercicios y refiere que 3l se siente “estupendo” con la rehabilitaci3n que realiza en este centro, notando un gran cambio en su grado de dependencia.

Vemos como el paciente con ayuda del profesional responsable de su rehabilitaci3n, es capaz de realizar todas las actividades que le mandan. El profesional le anima en su proceso de recuperaci3n siempre con mensajes de 3nimo y transmiti3ndole fuerza.

Además del tratamiento de la rehabilitación física, acude a la vivienda del paciente una logopeda particular dos días a la semana.

Pasamos varias jornadas con ellos en sus clases, notando mucha mejoría en la afasia del paciente, pudiendo mantener una conversación claramente estructurada con él.

Durante estas clases se realizan técnicas de lectoescritura. Para ello, el paciente tiene su cuaderno de trabajo donde todos los días, además de las tareas que realizan durante la clase, le pone una serie de ejercicios para que realice los días posteriores hasta la nueva clase.

Durante la entrevista con el paciente nos cuenta que los días en los que no acude “la chica que le enseña a hablar” él realiza sus propios ejercicios de logopedia mediante cuadernos de escritura, cálculos matemáticos y la lectura de libros. “Todos los días por la mañana me pongo a hacer los deberes y cada día noto que hablo mucho mejor”, refiere el paciente.

Para finalizar el proyecto acudimos de nuevo al domicilio del paciente en el mes de Mayo de 2015 para volver a realizar el Índice del Barthel y la escala SIS-16.

En la puntuación del Índice de Barthel se aprecia una clara mejoría en la independencia del paciente pasando de una puntuación de 50 (en el mes de Octubre de 2014) a una puntuación de 85 en el mes de Mayo de 2015, lo que significa que pasa de una dependencia severa a una dependencia moderada.

El paciente sigue precisando ayuda en el momento de la alimentación debido a la plejía que presenta en la extremidad superior derecha, refiriendo no poder cortar algún alimento.

Para el baño también precisa ayuda, sin embargo nos indican que simplemente necesita una persona que le sujete en caso de que pueda resbalarse durante la ducha.

El paciente adquiere una independencia total a la hora de vestirse y de arreglarse, es capaz de colocarse todas y cada una de las prendas y de las órtesis, así como lavarse, afeitarse y todas las actividades del aseo personal.

Mantiene la continencia intestinal y ya no presenta ningún tipo de accidente en la micción, controlando muy bien el esfínter uretral y adquiriendo independencia para acudir al retrete. Refiere el paciente: “antes por la noche tenía que llamar a mi mujer o a mi hija para que me acompañaran al baño, y ahora soy capaz de desplazarme sólo”.

Es capaz de trasladarse de manera independiente del sillón a la cama. Es totalmente independiente para realizar las actividades dentro del hogar familiar.

A la hora de deambular por la calle, siempre tiene que ir acompañado por cualquiera de la familia y con la muleta.

Subir y bajar escaleras es una actividad que antes no realizaba y que ahora puede realizar siempre con ayuda y con gran esfuerzo.

Debido a la mejoría que presentó el paciente, volvimos a hablar con la familia para analizar la carga de trabajo que presentaban en el momento actual.

Ambas familiares refieren que la situación sigue siendo muy dura, pero que su mejoría ha influido en su calidad de vida, ya que el paciente se maneja de manera independiente por la vivienda familiar sin necesidad de nadie, lo cual las permite acudir libremente a trabajar o al lugar donde estudia la hija sin necesidad de estar preocupadas por si necesitara levantarse.

En lo que respecta al reposo “antes dormíamos fatal, esperando a que nos llamara por la noche y nos alterábamos al más mínimo ruido, sin embargo ahora, él es capaz de levantarse sin precisar ningún tipo de ayuda, por lo tanto dormimos tranquilas”, refiere la hija.

Mediante la Escala del Impacto del Ictus/Stroke Impact Scale podemos determinar que también tiene un grado de dependencia moderada, obteniendo una puntuación del 65.5%.

- Actividades que no puede realizar: bañarse sólo y transportar objetos pesados con la mano afectada.
- Actividades que realiza con mucha o bastante dificultad: ir de compras, llevar a cabo tareas domésticas duras, caminar deprisa, subir las escaleras de una planta y entrar y salir del coche.
- Actividades que realiza con ligera dificultad: caminar sin perder el equilibrio y caminar una manzana de casa.
- Actividades que realiza sin dificultad: vestir la parte superior del cuerpo, llegar al baño a tiempo, controlar su vejiga e intestino, mantenerse de pie y sentado sin perder el equilibrio y trasladarse sólo desde la cama al sillón.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Durante la primera valoración del paciente se obtienen unos resultados del Índice de Barthel y la Escala de Impacto del Ictus de 50 y 41% respectivamente, lo cual indica en ambos casos un grado de dependencia severa que se pone de manifiesto con la aportación familiar y del paciente durante la entrevista personal donde se hace referencia a la necesidad de un cuidado constante del paciente y una aportación/ayuda por parte de la familia para poder satisfacer las necesidades del paciente para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Al finalizar el estudio los resultados son de 85 y 65.5 % en el Índice de Barthel y la SIS-16 respectivamente, lo cual nos indica en ambas escalas un grado de dependencia moderada. Esta mejoría se refleja en las escalas anteriores donde podemos observar, en el Índice de Barthel un cambio en las actividades de: vestirse y desvestirse, arreglo personal, en la capacidad de ir al retrete, traslado de la cama al sillón y en la deambulaci3n, pasando de necesitar ayuda (en la primera visita) a ser totalmente independiente en la visita de Mayo de 2015. Adem3s el paciente ya no presenta incontinencia urinaria accidental, sino que controla muy bien ambos esf3nteres. Respecto al ítem subir y bajar escaleras, en la primera entrevista no podía llevar a cabo esta actividad, mientras que en la segunda entrevista sube y baja escaleras necesitando ayuda.

En la SIS-16 la mejora se aprecia en la capacidad de:

- Vestirse la parte superior de su cuerpo: pasando de realizarla con mucha dificultad a realizarla de manera independiente sin dificultad alguna.
- Llegar al ba3o a tiempo: la mejora de la deambulaci3n hace que el paciente, que en la primera visita presentaba una ligera dificultad para llegar al ba3o a tiempo, en la última visita no presente ningún tipo de dificultad.
- Controlar la vejiga: ahora el paciente es totalmente continente.
- Ir de compras: actividad que el paciente en Octubre de 2014 no podía realizar. Sin embargo, en Mayo de 2015 la puede realizar aunque con mucha dificultad.
- Llevar a cabo tareas dom3sticas duras: se aprecia la mejoría en que ahora es capaz de llevar a cabo tareas dom3sticas aunque con bastante dificultad, mientras que antes era incapaz de llevarlas a cabo.

- Caminar sin perder el equilibrio: presenta también un cierto grado de mejoría pudiendo deambular actualmente con ligera dificultad. Esto conlleva a que el paciente pueda trasladarse de forma independiente de la cama al sillón.
- Caminar deprisa, caminar una manzana de casa y subir y bajar escaleras como refleja también el Índice de Barthel es capaz de realizarlo con ayuda personal o material, pero en el mes de Octubre de 2014 era una actividad que no podía llevar a cabo.

En la entrevista que se vuelve a realizar con la familia al final del periodo de estudio, indican que ha mejorado su calidad de vida reflejado en el patrón sueño/descanso pudiendo descansar por la noche sin alterarse. No es necesario estar pendiente constantemente del paciente, ni trasladarlo de un lugar a otro de la vivienda ya que controla perfectamente sus esfínteres y sabe lo que tiene que hacer en cada momento. Respecto al nivel de ansiedad que presentaban anteriormente porque no podían dejar al paciente sólo en casa sin supervisión, en el momento actual, él es totalmente independiente para manejarse en casa pudiendo acudir la mujer a trabajar sin preocupación. La mujer ya no experimenta esa afectación física (tendinitis) derivada de los esfuerzos que realizaba para la movilización del paciente, debido a que ya no es necesario movilizarlo por la adquisición de independencia para esta actividad.

El tratamiento multidisciplinar ha mejorado su grado de dependencia, siendo totalmente independiente para las actividades básicas de la vida diaria dentro del hogar, exceptuando para la ducha y la alimentación para las cuales requiere ayuda.

CONCLUSIONES

Este estudio nos muestra cómo la afectación del Ictus engloba todos los ámbitos del paciente, influyendo en gran medida en el ámbito social de éste y de su entorno.

El estudio de la calidad de vida de un paciente víctima de las secuelas de un Ictus y de su familia serán útiles para resaltar la necesidad de apoyo y de intervención multidisciplinar de este tipo de pacientes, porque favorecerá la independencia del paciente y con ello la mejora de la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Además será útil para elaborar y poner en marcha programas orientados al cuidado de los cuidadores familiares no profesionales debido a las consecuencias de este proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez-Vila E, Murie Fernández M, Pagola I, Irimia P. Enfermedades cerebrovasculares. *Medicine Elsevier*. 2011; 10(72): 4871-81.
2. Vidal-Thomás M.C, Alorda-Terrasa C, Adrover-Barceló R.M, Ripoll-Amengual J, Taltavull-Aparicio J.M, Sáenz de Ormijana- Hernández A. Necesidades de las cuidadoras familiares de personas con accidente cerebrovascular en domicilio: Revisión estructurada 2000-2007. *Enferm Clin*. 2009; 19(2): 83-89.
3. Arias J, Aller MA, Arias JI, Aldamendi I. *Enfermería Médico-quirúrgica*. Volumen: Tebar; 2000. 306-313.
4. Chipps E.M, Clanin N.J, Campbell V.G. *Trastornos Neurológicos*. Madrid, España: Mosby/Doyma Libros; 1995.
5. Egido JA, Álvarez Sabín J, Díez-Tejedor E. *Después del ictus. Guía práctica para el paciente y sus cuidadores*. 2ª ed. Barcelona: EdiDe; 2009.
6. Arias Cuadrado A. Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento. *Galicia Clin* 2009; 70 (3): 25-40.
7. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Accidente cerebrovascular: Esperanza en la Investigación. 2000 [actualizado en Febrero 2014; citado 2 Mayo 2015]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente_cerebrovascular.htm#CVA
8. Carrasco R. L. Versión española de la calidad de la Organización Mundial de la Salud de la evaluación de la vida (WHOQOL). Madrid, Ergon.1998.
9. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Internet]. Stroke: Hope Through Research. NIH Publication.2008 [actualizado 7 Abril 2015; citado 2 Mayo 2015]. Disponible en: http://www.ninds.nih.gov/disorders/stroke/detail_stroke.htm
10. National Stroke Foundation. Do you think you are having a Stroke? [Internet] 2007. [citado 2 Mayo 2015]. Disponible en: <http://strokefoundation.com.au/what-is-a-stroke/signs-of-stroke/>
11. Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología (GEECV-SEN). EL ICTUS ¿QUÉ ES, CÓMO SE PREVIENE Y TRATA?. [Internet]; 2000. [citado 16 Mayo 2015]. Disponible en: http://www.ictussen.org/files3/El_ictus_que_es_como_previr&tratar.pdf
12. Ruskin AP. Understanding Stroke and its rehabilitation. *Stroke* [Internet]. 1983 [citado 13 Mayo2015];14(3):438-42. Disponible en: <http://stroke.ahajournals.org/content/14/3/438.full.pdf+html>
13. Whitley J. *Cuidados de enfermería en pacientes con trastornos del sistema nervioso central*. En: Linda S. Williams, Paula D. Hopper. *Enfermería Médico-quirúrgica*. 3ª ed. Philadelphia, Pennsylvania: McGraw-Hill; 2007. 1154-1171

14. Asistencia de enfermería de los pacientes con trastornos cerebrovasculares y de la medula espinal. En: LeMone P, Burke K. En: Martín-Romo M, editor. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol. 2. 4ª ed. Madrid: Pearson Educación; 2009. p. 1580-1615.
15. Espárrago Llorca G, Castilla-Guerra L, Fernández Moreno M.C, Ruiz Doblado S, Jiménez Hernández M.D. Depresión post ictus: una actualización. Neurología Elsevier. 2015; 30 (1) 23-31.
16. Álvarez Sabín J, Masjuan Vallejo J. Comprender el Ictus (Infarto y hemorragia cerebral). Barcelona: Editorial Amat; 2013.
17. Masjuan Vallejo J, Álvarez-Sabín J, Arenillas J, Calleja S, Castillo J, Dávalos A et al. Plan de Asistencia Sanitaria al Ictus II. Neurología Elsevier. 2011; 26 (07): 383-93
18. Defunciones según la causa de muerte. INE 2006. [Documento Internet]. [Citado 12 Abril 2015]. Disponible en: www.ine.es.
19. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Madrid: El Ministerio; 2009.
20. Murie-Fernández M, Ortega-Cubero S, Carmona-Abellán M, Meyer M, Teasel R. << Tiempo es cerebro>>, ¿sólo en la fase aguda del Ictus?. Neurología Elsevier. Vol.27 (04).
21. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Versión Resumida. Madrid: El Ministerio de Ciencia e Investigación; 2009.
22. Cid-Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública. 1997; 71(2): 127-137
23. University of Kansas Medical Center. Kansas City, USA. Disponible en: <http://www.kumc.edu/school-of-medicine/preventive-medicine-and-public-health/research-and-community-engagement/stroke-impact-scale/sis-16.html>
24. Arranz Gilsanz M, Fernández García M, Gutiérrez Fuentetaja E, Herrero Sánchez S, Maté Espeso A. Guía de actuación en caso de Código Ictus. Hospital Clínico Universitario, Valladolid.
25. Marqués Álvarez L. Pronóstico de la hemorragia cerebral espontánea. Hospital Central de Asturias, Oviedo. 2008 [actualizado: 28 Junio 2008; citado 1 Junio 2015]. Disponible en: <http://intensivos.uninet.edu/21/2101.html>
26. Adams HP, Davis PH, Leira EC, et al. Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke: a report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke treatment (TOAST). Neurology 1999;53:123-31.

ANEXO I: CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Se solicita su colaboración para participar en la realización del Trabajo fin de Grado con título “*Ictus Hemorrágico y Calidad de Vida*”, de la alumna de 4º Grado de Enfermería Dña. Valeria de los Ríos Cuesta estudiante de la Facultad de Enfermería de Valladolid.

Se ruega la colaboración para obtener información acerca de su Historia Clínica, de los datos recogidos mediante una entrevista personal, encuesta/ test o bien mediante grabaciones y vídeos.

Dicha participación se realizará de manera voluntaria, libre de coacción física o moral y espontáneamente, pudiendo abandonar el estudio en cualquier momento durante el desarrollo del trabajo sin ningún tipo de repercusión, ni necesidad de justificación.

Antes de decidir si participa o no, le ruego que lea este documento con detenimiento, ya que en él constarán las bases del estudio, los aspectos en los que debe de colaborar el participante y los riesgos que puede conllevar.

La firma del documento indica un conocimiento suficiente de la información y una valoración adecuada de los riesgos, beneficios y alternativas.

Realice de manera libre y confiada todas las preguntas que le puedan surgir para asegurar que entiende los procedimientos del estudio y que está conforme con todos y cada uno de ellos, así como con la información que se va a obtener. Le atenderé y ayudaré encantada.

Tratamiento de los datos:

Se realizará un seguimiento del participante desde Septiembre de 2014 hasta Mayo de 2015, valorando mediante inspección visual cuál es su calidad de vida y su rutina diaria. Además se realizarán una serie de test sencillos, fáciles de comprender que podrá realizar el paciente o bien si éste no pudiera, lo realizará su tutor legal.

Cabe la posibilidad de realizar grabaciones de las actividades de la vida diaria que realiza el paciente, para que a través de ellas se puedan extraer conclusiones.

Por último se solicitará información acerca de su historia clínica para valorar el avance de este participante desde el punto de vista profesional, además de determinar las secuelas derivadas del Ictus.

Riesgos para el paciente:

No supone ningún tipo de daño físico para el paciente ya que no se va a realizar ningún procedimiento invasivo y no invasivo, simplemente va a consistir en una recopilación de información que se tratará de manera confidencial, por lo tanto la participación no conlleva ningún riesgo.

Derechos del paciente:

- Será tratado siempre respetando sus mejores intereses.
- Derecho a elegir o cambiar libremente de opinión acerca de su colaboración en el trabajo.
- Derecho a negar su consentimiento en la participación sin necesidad de justificación ninguna.
- Derecho a la información necesaria previa a la toma de decisiones con el objetivo de entender claramente cuál es el propósito de este trabajo.
- Derecho a conocer cuáles son las consecuencias de negar el consentimiento.
- Si el participante está incapacitado debe ser el tutor legal quien tome las decisiones.
- Toda la información personal obtenida por medio de entrevista personal, inspección visual y mediante encuestas o test únicamente se empleará para la realización de este trabajo.
- Toda la información del participante será protegida y confidencial.
- El participante recibirá una copia del consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Manifiesto que he sido informado con claridad y veracidad por Dña. Valeria de los Ríos Cuesta acerca del estudio que se realiza para el ejercicio académico del Trabajo fin de Grado "*Ictus Hemorrágico y Calidad de Vida*" desde la Facultad de Enfermería de Valladolid y de la importancia de mi participación, no suponiendo ningún riesgo para mi salud.

Soy conocedor/a de la voluntad para oponerme o retirarme del estudio cuando crea conveniente sin necesidad de justificación ninguna.

He recibido información sobre los datos que se van a recoger y de su tratamiento, de manera confidencial y anónima bajo la “*Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*”

Yo _____ con Documento Nacional de Identidad (DNI) _____ doy mi consentimiento sin ningún tipo de obligación y por voluntad propia para participar como sujeto de estudio, habiendo sido informado previamente de los objetivos, metodología y beneficios/riesgos del estudio.

Autorizo la capacidad de la autora del trabajo para obtener información acerca de mi Historia Clínica, entrevistas personales, test o encuestas, así como a realizar grabaciones.

Afirmo haber recibido una copia de este consentimiento informado.

Fecha: En _____ a _____ de _____ de 2015.

Nombre del participante:

Firma del participante:

Nombre del autor del Trabajo de fin de Grado:

Firma del autor del Trabajo de fin de Grado:

ANEXO II: RESOLUCIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA, VALLADOLID



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
Facultad de Enfermería

Reunida la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid el día 16 de abril de 2015 y vista la solicitud presentada por:

D^a. Valeria de los Rios Cuesta alumna de Grado de la Facultad de Enfermería y

El tutor del TFG don Isabel Guerra Cuesta

Acuerda emitir **informe favorable**, en relación con la propuesta del TFG , titulado:
Ictus hemorrágico y calidad de vida .

Valladolid, a 16 de abril de 2015

LA PRESIDENTA DE LA COMISION



Fdo.: M^a José Cao Torija



Facultad de Enfermería. Edificio de Ciencias de la Salud. Avda. Ramón y Cajal, 7. 47005 Valladolid.
Tfno.: 983 423025. Fax: 983 423284. e-mail: decanato.enf.va@uva.es

ANEXO III: ENTREVISTA COLOQUIAL.

1. ¿Cuál es el estado profesional del paciente? ¿y de sus familiares?
2. ¿Qué recuerda el paciente de su ingreso hospitalario?
3. ¿Cómo vive la familia esta situación y cómo se organizan durante el ingreso?
4. Cuando el paciente es dado de alta ¿Qué medios les facilitan para la atención del paciente?
5. Cuando el paciente está en el domicilio ¿Cuáles son las actividades para las que precisa ayuda familiar?
6. ¿Quién es el cuidador principal del paciente?
7. Debido a la carga familiar que presentan ¿no han pensado buscar algún tipo de cuidador profesional que sustituya el trabajo?
8. ¿Reciben algún tipo de ayuda de la Junta de Castilla y León?
9. Desde el punto de vista anímico ¿Cómo se encuentra el paciente? Este estado ¿tiene algún tipo de repercusión sobre la familia?
10. ¿De qué manera cambia la vida un proceso como este?
11. ¿Cuál es el tratamiento rehabilitador que lleva a cabo el paciente?
12. ¿Cuáles son las ayudas que reciben para afrontar esta situación?
13. ¿Consideran que existe una falta de información acerca de este tema para los cuidadores familiares?
14. ¿Cuál es actualmente su vida social?

ANEXO IV: ÍNDICE DE BARTHEL

ÍNDICE DE BARTHEL	
Comida:	
10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo
0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Lavado (baño)	
5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
Vestido	
10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo	
5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición	
10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
0	Incontinente. Más de un episodio semanal
Micción	
10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo (botella, sonda, orinal ...).
5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
Ir al retrete	
10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo
0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Transferencia (traslado cama/sillón)	
15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado
Deambulación	
15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
10	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión
Subir y bajar es caleras	
10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.
5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.
0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones

Interpretación de los valores:

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

ANEXO V: ESCALA DE IMPACTO DEL ICTUS/STROKE IMPACT SCALE (SIS-16)

En las dos últimas semanas que grado de dificultad ha presentado para:

ÍTEMS	VALORACIÓN/ PUNTUACIÓN
Vestir la parte superior de su cuerpo.	
Bañarse usted sólo.	
Llegar al baño a tiempo.	
Controlar su vejiga (no tener “accidentes”).	
Controlar su intestino (no tener “accidentes”).	
Mantenerse de pie, sin perder el equilibrio.	
Ir de compras.	
Llevar a cabo tareas domésticas duras (pasar la aspiradora, lavar la ropa, arreglar el jardín...).	
Mantenerse sentado sin perder el equilibrio.	
Caminar sin perder el equilibrio.	
Trasladarse sólo desde la cama a la silla.	
Caminar deprisa.	
Subir las escaleras de una planta.	
Caminar una manzana de casa.	
Entrar y salir de un coche.	
Transportar objetos pesados con la mano afectada.	

ANEXO VI: CÓDIGO ICTUS.

Desde 2008 está instaurado en nuestra comunidad, el llamado CÓDIGO ICTUS.

Los ciudadanos, a través del teléfono 112 de Emergencias Sanitarias, informan de cualquier problema de salud al personal del centro coordinador y éstos, activan los recursos necesarios para prestar la asistencia adecuada.

Una vez que el paciente es atendido por el personal sanitario y detecta, tras una exploración física, que ese paciente puede estar sufriendo un Ictus y cumple ciertos requisitos de inclusión en el protocolo de Código Ictus, se pone en contacto con el Centro Coordinador de Emergencias Sanitarias de Castilla y León.

Desde el Centro Coordinador, se informa al servicio de neurología del Hospital correspondiente, y es el neurólogo de guardia, el que determina la activación del Código Ictus iniciándose de inmediato el traslado de ese paciente al centro hospitalario.

Conocer e identificar un Ictus a tiempo es vital para evitar secuelas graves e incluso la muerte. Disponemos de 4 o 4.5 horas para realizar el proceso de fibrinólisis en los casos que sea necesario.

Detección de un posible Ictus desde la consulta de Triage.

Los síntomas del Ictus dependen de la zona cerebral afectada. Los más significativos son:

- Pérdida brusca de fuerza o parálisis de una parte del cuerpo.
- Entumecimiento o pérdida de sensibilidad.
- Trastornos del lenguaje.
- Pérdida súbita de visión, total o parcialmente.
- Vértigos, problemas de equilibrio o descoordinación de movimientos.
- Dolor de cabeza muy intenso y repentino, sin razón aparente.

Desde la consulta de Triage, el personal de enfermería mediante la Escala de Cincinnati, puede valorar el estado neurológico del paciente de manera sencilla mediante 3 ítems:

- Debilidad facial: un lado de la cara no se mueve tan bien como el otro.
- Caída del brazo: un brazo no se mueve o se cae en comparación con el otro brazo.
- Trastornos del lenguaje.

Actuación del personal de urgencias ante la llegada de un Código Ictus.

Desde Triage, informar al neurólogo de guardia de la llegada del paciente e indicar al personal de la ambulancia, el traslado inmediato al BOX de soporte vital.

Actuación en el Box de soporte vital:

1. Monitorización de constantes vitales:
 - Tensión arterial cada 5 minutos. Si la tensión arterial $> 185/105$, administrar Urapidilo/Labetalol según indicación médica.
 - Frecuencia cardíaca: monitorización continua, utilización de antiarrítmicos, cardioversión o MPC si precisa.
 - Saturación de oxígeno: si satura $O_2 < 92\%$ colocar gafas nasales o ventimask (VMX) según orden médica.
 - Control de la temperatura axilar: si la temperatura es mayor de 37.5° tratar con medidas físicas, Paracetamol o Metamizol intravenoso según orden médica.
 - Medición de la glucemia capilar: si la glucemia es mayor de 150 mg/dl administrar insulina rápida según orden médica.
 - Anotación del peso del paciente.
2. Canalización de dos vías venosas periféricas: colocar en ambas vías periféricas suero fisiológico, equipo, dial-a-flow y llave de tres vías. Importante: asegurarnos de la permeabilidad de ambas vías, evitar dejar vías salinizadas.
3. Realización de analítica completa: hemograma, bioquímica (perfil coronario + pro BNP + troponina) y coagulación (TTPA y TP).
4. Evitar punciones arteriales.
5. Realización de electrocardiograma de 12 derivaciones.
6. Desvestir al paciente y proporcionar un ambiente tranquilo.
7. Colocación de sondaje vesical según orden médica.
8. Colocación del monitor de transporte a los pies de la cama, bala de oxígeno y traslado del paciente al servicio de radiodiagnóstico tras indicación médica.
9. Posición del paciente según indicación médica. (Ictus isquémico cama 0° y en Ictus hemorrágicos entre $15-30^\circ$).

Una vez realizadas las pruebas por imagen oportunas y si el neurólogo lo indica, se procederá a la fibrinólisis.

ANEXO VII: ESCALA DE NIHSS

ESCALA DE LA NIHSS					
Evaluación	Respuesta	Puntaje	Evaluación	Respuesta	Puntaje
1a. Nivel de conciencia	Alerta	0	6a. Motor miembro inferior	Sin caída	0
	Somnoliento	1		Caída	1
	Estuporoso	2		No resiste la gravedad	2
	Coma	3		No ofrece resistencia	3
			No movimiento	4	
			Amputación/ artrodes.	NE	
1b. Preguntas (mes, edad)	Ambas correctas	0	6b. Motor miembro inferior	Sin caída	0
	1 rpta. Correcta	1		Caída	1
	Ambas incorrectas	2		No resiste la gravedad	2
				No ofrece resistencia	3
			No movimiento	4	
			Amputación/ artrodes.	NE	
1c. Ordenes (abra y cierre los ojos, haga puño y suelte)	Obedece ambas	0	7. Ataxia de miembros	Ausente	0
	Obedece 1 orden	1		Presente en 1 miembro	1
	No obedece ninguna	2		Presente en 2 miembros	2
				Amputación/ artrodesis	NE
2. Mirada (sigue dedo/ examinador)	Normal	0	8. Sensibilidad	Normal	0
	Parálisis parcial	1		Hipoestesia leve-mod	1
	Desviación forzada	2		Hipoestesia mod-sev	2
3. Visión (presente estímulos/amenazas visuales a 4 campos)	Visión normal	0	9. Lenguaje	Normal	0
	Hemianopsia parc	1		Afasia leve	1
	Hemianop. Compl.	2		Afasia moderada	2
	Hemianop. Bilat.	3		Afasia global	3
4. Parálisis facial	Normal	0	10. Disartria	Normal	0
	Leve	1		Disartria leve – mod.	1
	Moderada	2		Disartria mod – severa	2
	Severa	3		Paciente intubado	NE
5a. Motor miembro superior	Sin caída	0	11. Extensión e inatención evaluar desatención / estimulación doble simultán	No desatención	0
	Caída	1		Desatención parcial	1
	No resiste gravedad	2		Desatención completa	2
	No ofrece resistencia	3			
	No movimiento	4			
	Amputación/ artrodes.	NT			
5b. Motor miembro superior	Sin caída	0			
	Caída	1			
	No resiste gravedad	2			
	No ofrece resistencia	3			
	No movimiento	4			
	Amputación/ artrodes.	NT			

Está constituida por 11 ítems que permiten explorar de forma rápida: funciones corticales, pares craneales superiores, función motora, sensibilidad, coordinación y lenguaje. Nos permite detectar mejoría o empeoramiento neurológico. Según la puntuación obtenida podemos clasificar la gravedad neurológica en varios grupos: 0: sin déficit; 1: déficit mínimo; 2-5: leve; 6-15: moderado; 15-20: déficit importante; > 20: grave (Montaner 2006). La puntuación global inicial tiene buen valor pronóstico (Heinemman 1997), considerando que un NIHSS ≤ 6 se corresponde con una excelente recuperación neurológica y cada incremento en un punto empeoraría la evolución (Adams 1999).