



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería de Valladolid

Grado en Enfermería

Curso 2017/18

**AFRONTAR LA VIDA TRAS UN
ACCIDENTE CEREBROVASCULAR:
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN
GRUPAL ENTRE IGUALES**

Alumno: David Velasco del Olmo

Tutora: Teodora Encinas Martín

Cotutora: Luisa Martín Repiso

RESUMEN

Introducción y justificación: El accidente cerebrovascular es una alteración brusca y repentina del flujo sanguíneo cerebral, con diferente clínica según la parte afectada. El incremento de los factores de riesgo cardiovascular, hace que aumente su incidencia. En el proceso agudo se desarrolla la mayoría de la actividad profesional, olvidando ciertos cuidados posteriores de gran importancia, por la variedad de secuelas que se producen tras el ictus, y que genera cambios en la vida de los pacientes. La metodología de formación “Entre Iguales” no está muy desarrollada en España, a pesar de la evidencia en su efectividad. Pretende potenciar el rol del paciente como principal responsable del cuidado de su salud, fomentar el autocuidado y mejorar su calidad de vida, empleando el apoyo “entre iguales”.

Objetivo: Elaborar un programa de educación grupal para fomentar conductas saludables que ayuden a afrontar a los pacientes su nueva vida tras un accidente cerebrovascular, basado en el método de paciente experto o formación entre iguales como herramienta de educación sanitaria.

Metodología: Desarrollo de un programa de educación para la salud siguiendo el método del “Paciente Experto” y elaboración de una guía de autocuidados para pacientes y familiares que complemente las sesiones de formación.

Conclusiones: El desarrollo del “Paciente Experto” en pacientes con ictus y sus familiares, fomentará un incremento en el autocuidado y por consiguiente en su calidad de vida, permitiendo que manejen su enfermedad y estado de salud.

Palabras clave: accidente cerebrovascular, personas con discapacidad, autocuidado, educación en salud, grupo paritario, calidad de vida.

ÍNDICE

ABREVIATURAS	IV
1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. JUSTIFICACIÓN.....	8
3. HIPÓTESIS	9
4. OBJETIVOS.....	9
4.1. Objetivo general.....	9
4.2. Objetivos específicos	9
5. MARCO METODOLÓGICO	10
6. MARCO TEÓRICO	12
6.1. Accidente cerebrovascular.....	12
6.1.1. Tratamiento en prevención primaria y secundaria del ictus.....	12
6.1.2. Tratamiento en la fase aguda.....	12
6.1.3. Tratamiento domiciliario.....	13
6.2. Discapacidad tras un accidente cerebrovascular.....	13
6.2.1. Secuelas físicas y/o sensitivas	14
6.2.2. Secuelas cognitivas	14
6.2.3. Secuelas del lenguaje y de la comunicación	14
6.2.4. Secuelas emocionales y conductuales	15
6.3. El autocuidado como protagonista.....	15
6.4. Calidad de vida en el ictus	15
6.5. Educación sanitaria en el ictus.....	16
6.6. Educación grupal entre iguales como metodología	17
7. DESARROLLO DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD.....	19
7.1. Justificación del programa	19
7.2. Objetivos del programa.....	20
7.2.1. Objetivo general:	20
7.2.2. Objetivos específicos.....	20
7.3. Recursos necesarios	20

7.4. Definición del grupo de incidencia crítica	21
7.5. Análisis y descripción de la población diana.....	21
7.5.1. Características de los participantes	21
7.5.2. Entorno próximo de los participantes.....	22
7.5.3. Criterios de inclusión	22
7.5.4. Criterios de exclusión.....	22
7.6. Contenidos y sesiones	22
7.7. Aspectos organizativos	23
7.8. Evaluación	23
7.9. Consideraciones éticas	24
8. DISCUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	25
8.1. Fortalezas y limitaciones del proyecto.....	25
8.2. Implicaciones para la práctica.....	25
9. CONCLUSIONES.....	27
10. BIBLIOGRAFÍA	28
11. ANEXOS	31
ANEXO I. Bases de datos para búsqueda bibliográfica	31
ANEXO II. Palabras clave en terminología DeCS y MeSH y Empleo de operadores booleanos para búsqueda bibliográfica.....	32
ANEXO III. Guía de cuidados para pacientes y familiares: Frente al Ictus ¡Actívate!	33
ANEXO IV. Diseño de sesiones.....	34
ANEXO V. Hoja de evaluación de la actividad de grupo	39

ABREVIATURAS

- 1) OMS: Organización Mundial de la Salud.
- 2) AIT: Ataque Isquémico Transitorio.
- 3) HTA: Hipertensión Arterial.
- 4) INE: Instituto Nacional de Estadística.
- 5) ACV: Accidente Cerebrovascular.
- 6) FA: Fibrilación Auricular.
- 7) DM: Diabetes Mellitus.
- 8) ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- 9) EpS: Educación para la Salud.
- 10) TFG: Trabajo Fin de Grado.
- 11) HCUV: Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
- 12) CDSMP: Chronic Disease Self-Management Program.
- 13) DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud.
- 14) MeSH: Medical Subject Headings.
- 15) rt-PA: Activador Tisular del Plasminógeno Recombinante Intravenoso.
- 16) AVK: Antagonistas de la Vitamina K.
- 17) ACODs: Anticoagulantes Directos.
- 18) AVD: Actividades de la Vida Diaria.
- 19) IOM: Institute of Medicine.
- 20) CAVIDACE: Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral.
- 21) SaCyL: Sanidad de Castilla y León.
- 22) NICE: National Institute for Health and Care Excellence.
- 23) IUHPE: International Union for Health Promotion Effectiveness.
- 24) CGCOF: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.
- 25) SNS: Sistema Nacional de Salud.
- 26) UAB: Universidad Autónoma de Barcelona.
- 27) VIU: Universidad Internacional de Valencia.
- 28) INICO: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- 29) SEN: Sociedad Española de Neurología.
- 30) SEDENE: Sociedad Española de Enfermería Neurológica.
- 31) FEI: Federación Española de Ictus.

1. INTRODUCCIÓN

El término ictus (del latín “golpe”) describe el carácter brusco y súbito del cuadro clínico que corresponde con la afectación del flujo sanguíneo cerebral¹. Este depende de la zona del cerebro que se vea afectada, ya que cada región cerebral se encarga de una función concreta². Las enfermedades cerebrovasculares están causadas por un trastorno circulatorio cerebral que altera de forma transitoria o definitiva el funcionamiento de una o varias partes del encéfalo³. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el ictus como “un síndrome clínico, caracterizado por el desarrollo rápido de signos de afectación neurológica focal (algunas veces global) que duran más de 24 horas sin otra causa aparente que la de origen vascular”³.

En líneas generales, el ictus se divide en dos grandes grupos según su mecanismo de producción.

- 1) Ictus isquémico: el más frecuente, representa el 80% de todos los ictus. En este caso se produce una oclusión de un vaso sanguíneo cerebral, que origina una disminución o ausencia de aporte de sangre a una región del cerebro. Podemos clasificarlos en ataque isquémico transitorio (AIT) que se define como, “episodio transitorio de disfunción neurológica causada por isquemia focal cerebral, espinal o retiniana, con síntomas clínicos que, habitualmente, duran menos de una hora, sin que exista infarto agudo asociado”. El riesgo de sufrir un ictus tras un AIT es del 30% en los cinco años siguientes y del 5-10% en el primer mes. Y por último, el infarto cerebral establecido, que se produce cuando la isquemia cerebral es lo suficientemente prolongada en el tiempo como para producir un área de necrosis tisular, cuya etiopatogenia más común es por un infarto aterotrombótico con el 30-40% de los ictus isquémicos¹⁻³.
- 2) Ictus hemorrágico o “hemorragia cerebral”: representa el 20% restante de todos los ictus, se produce cuando se rompe un vaso sanguíneo dentro del cerebro. Esta rotura, hace que el tejido cerebral se inunde de sangre, alterando la función de las células y pudiendo ocasionar daño reversible. La hemorragia intracerebral es una extravasación de sangre hacia el parénquima cerebral, cuya etiología más frecuente es la hipertensión arterial (HTA). Por último, la hemorragia subaracnoidea es la extravasación de sangre al espacio subaracnoideo, cuya causa más frecuente es la rotura de un aneurisma^{2,3}.

El ictus se considera una urgencia médica, que requiere una intervención diagnóstica y terapéutica inmediata, ya que el pronóstico dependerá en gran medida del tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y la asistencia precoz, especializada e interdisciplinaria, y el tratamiento específico³.

En España, las enfermedades vasculares cerebrales son una causa muy frecuente de morbilidad y hospitalización, constituyendo la segunda causa de mortalidad en la población general, y la primera en las mujeres. Además, suponen un gasto sociosanitario muy elevado, que se estima va a incrementarse en los próximos años debido al envejecimiento de nuestra población, y a que el número de casos de ictus aumenta con la edad⁴.

En Europa mueren 650.000 personas anualmente por esta causa y, de ellos, 40.000 son españoles. Al año se detectan unos 120.000 casos nuevos. De hecho, cada seis minutos se produce un ictus en España. Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) los casos de ictus en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad en la población de 15 o más años se producen un total de 38.959,7 casos (19.005,4 casos en varones frente a 19.954,3 casos en mujeres), mientras que en Castilla y León se observa una incidencia anual de 150-200 casos por cada 100.000 habitantes y año⁵⁻⁷.

Esta enfermedad es más frecuente a partir de los 55 años y su riesgo aumenta con la edad. Así, se estima que más del 21% de la población mayor de 60 años de nuestro país, casi dos millones de personas, presenta un alto riesgo de sufrir un ictus en los próximos 10 años, según los datos del estudio PREVICTUS. La OMS va más allá en sus previsiones. Según sus estimaciones y teniendo en cuenta, que en el año 2050 la población mayor de 65 años representará el 46% del total, casi la mitad podría sufrir un accidente cerebrovascular (ACV)⁵. Debido a los datos observados vemos que el ACV presenta un importante problema de salud pública respecto a la población mundial. Por esta razón, es importante conocer y manejar los síntomas y los factores de riesgo de un ACV.

Los síntomas más frecuentes son, la pérdida de fuerza (paresias/plejias), pérdida de visión, dificultad para hablar, entender o articular el lenguaje (disartria/afasias), pérdida de sensibilidad (parestesia/hipostesia/anestesia), inestabilidad, desequilibrio e incapacidad para caminar (asinergia/ataxia) y cefalea^{3,5}.

Los factores de riesgo se dividen en^{1-3,5}:

- 1) Modificables como HTA, fibrilación auricular (FA), hipercolesterolemia, tabaquismo, estenosis carotídea asintomática, infarto agudo de miocardio,

obesidad, sedentarismo, anemia de células falciformes, terapia hormonal sustitutiva, alcoholismo, dislipidemia, anticonceptivos hormonales, valvulopatías, dieta, inactividad física, ictus previo.

- 2) Potencialmente modificables: diabetes mellitus (DM), cardiopatías, hiperhomocisteinemia, trastornos respiratorios del sueño, migraña, consumo de drogas, hipercoagulabilidad, etc.
- 3) No modificables: edad, sexo, factores hereditarios, raza/etnia, nivel sociocultural y clima.

Los cuidados posteriores a un ACV son de gran importancia, tanto para la evolución, como para la recuperación del paciente, sobre todo entre los 6-12 primeros meses tras el ictus. Estos son necesarios por las complejas y diversas complicaciones que se pueden presentar, como las alteraciones de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), siendo preciso reforzar, programar y enfocar los cuidados y la educación sanitaria, en paciente, familia y cuidadores, una vez se reinserte de nuevo en la comunidad^{3, 8-9}.

La educación para la salud (EpS) “comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad”¹⁰.

Nuevas modalidades sobre la EpS en pacientes crónicos, están comenzando a introducir el método “paciente activo” o “paciente experto”, el cual, sigue el modelo desarrollado por la Universidad de Stanford. Este programa es una referencia a nivel internacional en el ámbito de la formación a pacientes afectados por enfermedades crónicas, en este caso, los ACV. El programa tiene como objetivo potenciar el rol del paciente como principal responsable del cuidado de su salud. Se pretende fomentar el autocuidado y formar sobre las conductas saludables y positivas, utilizando el apoyo “entre iguales”, pero con el asesoramiento y la supervisión de los profesionales sanitarios de su ámbito más cercano¹¹.

2. JUSTIFICACIÓN

En este Trabajo Fin de Grado (TFG), se plantea una propuesta de intervención educativa que, en la medida de lo posible, pretende ser una herramienta útil a emplear por la insuficiente información que se brinda a los pacientes y familias después de sufrir un ACV, destacando la continuidad en los cuidados de la persona en el ámbito diario y la posibilidad de acudir a diversas asociaciones de pacientes y familias una vez se haya solventado el proceso agudo^{12, 13}. Este proyecto sería de gran utilidad en la zona de Valladolid, pues dispone de la Unidad de Ictus referencia de Castilla y León en el Hospital Clínico Universitario (HCUV).

Apenas se realiza promoción de la salud y de los cuidados tras los ACV, y menos aún sobre el paciente activo en España, siendo una alternativa eficiente a la EpS tradicional, que ofrecía un profesional sanitario directamente a un grupo de personas afectadas. Consiguiendo con estos programas, una clara mejora en la reinserción social y en la autonomía de estos pacientes, que se apoyan y ayudan mutuamente mediante emociones y vivencias, para superar las complicaciones que surjan¹⁴.

Se considera importante justificar la elección de la metodología a emplear. Esta propuesta de intervención, se fija en el modelo de atención a las enfermedades crónicas (Chronic Care Model) establecido por Wagner, Austin y Von Korff (1996), ha sido adoptado por la OMS como la base de un sistema de asistencia que potencie el papel fundamental que tiene el paciente en el cuidado de su propia salud. En este contexto, las instituciones sanitarias, están promoviendo la participación y la corresponsabilidad de pacientes y ciudadanos en el cuidado de su propia salud. Todo ello pasa por una mayor educación, así como por la mejora de la información, capacitación y habilidades en relación al manejo de la enfermedad, mediante programas de formación en el autocuidado de enfermedades crónicas (“Chronic Disease Self-Management Program”- CDSMP). La evidencia obtenida a partir de diferentes estudios, muestra que el CDSMP aporta beneficios físicos, emocionales y calidad de vida relacionada con la salud (Gordon y Galloway, 2008). Algunos de estos beneficios son: mayor vitalidad y reducción de la fatiga, más ejercicio físico, menores limitaciones en las relaciones sociales, mayor bienestar psicológico, mayor interacción con los profesionales sanitarios, mejora del estado general de salud, mayor auto-eficiencia y reducción del dolor percibido^{14,15}.

3. HIPÓTESIS

El programa de EpS grupal según la metodología del paciente experto en los cuidados posteriores a un proceso agudo cerebrovascular, está relacionado con un incremento notable en la calidad de vida de los pacientes y su entorno biopsicosocial.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

Elaborar un programa de educación grupal para fomentar conductas saludables que ayuden a afrontar a los pacientes su nueva vida tras un ACV, basado en el método de paciente experto o formación entre iguales como herramienta de educación sanitaria.

4.2. Objetivos específicos

- 1) Potenciar la importancia de los autocuidados en pacientes afectados por un ictus, impartiendo sesiones de formación entre iguales.
- 2) Sensibilizar a los profesionales y a la comunidad de la creciente necesidad de ayuda que precisan tras el proceso agudo.
- 3) Promover actitudes y motivaciones necesarias para que los pacientes afectados por un ACV afronten positivamente la recuperación del proceso agudo.
- 4) Elaborar una guía de autocuidados para el paciente que ha padecido un ACV.

5. MARCO METODOLÓGICO

La metodología de este TFG se ha llevado a cabo en 3 fases:

1) Revisión de la literatura científica

Se ha llevado a cabo una revisión narrativa mediante la realización de una búsqueda bibliográfica extensa de los últimos 10 años, en las bases de datos de Ciencias de la Salud. También, se han consultado los documentos relacionados con la temática en distintos organismos e instituciones, las cuales se recogen en la **Tabla 1 (Anexo I)**.

Para la búsqueda en las bases de datos se ha utilizado lenguaje controlado, seleccionando las palabras clave en los tesauros de los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) que corresponden a los Medical Subject Headings (MeSH) ¹⁶, que se muestran en la **Tabla 2 (Anexo II)**.

Para implementar la búsqueda bibliográfica, se han empleado los operadores booleanos (AND, OR, NOT), como se indica en la **Tabla 3 (Anexo II)**.

2) Diseño del Programa de Educación Grupal

Tras la revisión bibliográfica se procedió al desarrollo del programa de EPS “Afrontar la Vida tras un Accidente Cerebrovascular”. Para lo cual, se desarrollan las siguientes estrategias:

2.1) Estrategia de diseño del programa, siguiendo los conceptos y las bases de la promoción de la salud en la Comisión Europea: calidad de vida, independencia funcional, estilos de vida saludable, alfabetización en salud, educación de los pacientes, etc¹⁷.

2.2) Estrategia de organización de las actividades de formación de los pacientes. Se trata de enseñar utilizando el apoyo entre iguales, pero con el asesoramiento y la supervisión de la enfermera.

2.2.1) En primer lugar, se plantea que con distintas sesiones, la enfermera forme en conocimientos relacionados con la enfermedad cerebrovascular, sus secuelas y tratamientos, a pacientes que han sufrido un ictus hace tiempo. También adiestre en habilidades para el autocuidado, y promueva actitudes y motivación en el control de aspectos relacionados

con su día a día, adoptando un papel de paciente activo y formador.

2.2.2) Después el Paciente Activo formado, será el protagonista para enseñar a otros pacientes, desde un enfoque de una persona que tiene experiencia y vivencias sobre la enfermedad, pero con la ayuda y supervisión de la enfermera.

3) Material de apoyo para orientar a las personas y familias con ictus: Guía de autocuidados

Como apéndice a la metodología del programa de EpS en esta etapa, se ha elaborado una guía de autocuidados para pacientes y cuidadores, denominada “Frente al ictus ¡Actívate!: guía de cuidados para pacientes y familiares” (**Ilustración 1**) (**Anexo III**). Su finalidad será complementar las sesiones y actividades que se realicen a lo largo del programa. De este modo, el manejo de la información ofrecida en las sesiones será más sencillo y dinámico, fortaleciendo los conocimientos tanto en los pacientes, como en las familias y cuidadores.



Ilustración 1: Portada Guía de autocuidados. “Frente al ictus ¡Actívate!: guía de cuidados para pacientes y familiares. Fuente: *Elaboración propia*

6. MARCO TEÓRICO

6.1. Accidente cerebrovascular

La actuación frente a los ACV se realiza siguiendo varias opciones según el estado de la enfermedad:

6.1.1. Tratamiento en prevención primaria y secundaria del ictus

El tratamiento en esta fase de la patología consiste en controlar los factores de riesgo mediante el uso de medidas higiénico dietéticas o farmacológicas¹.

La prevención primaria está destinada a evitar la aparición de una enfermedad o problema de salud mediante el control de los factores causales y los factores predisponentes o condicionantes. Está ampliamente demostrado que la prevención secundaria después de un ictus, reduce significativamente el número de recurrencias y la morbimortalidad cardiovascular en estos pacientes. Las estrategias utilizadas se basan en el control de los factores de riesgo cardiovascular modificables. Estudios observacionales han evidenciado déficits importantes en la prevención secundaria de los pacientes que han tenido un ictus. La prevención de los factores de riesgo cardiovascular requiere de modificaciones en el estilo de vida y de tratamiento farmacológico según el grado y evolución de los factores asociados. Lo primero, es lograr que adopten nuevas conductas saludables tanto en alimentación, como en actividad física, para tener un mayor control sobre los factores de riesgo, obteniendo una mejoría considerable^{2,18-19}.

6.1.2. Tratamiento en la fase aguda

Este tratamiento viene determinado por la etiología (isquémica o hemorrágica). Estos tratamientos son tiempo-dependientes, por lo que se recomienda disminuir al mínimo el tiempo de inicio, y el ingreso en unidades de ictus¹⁻³.

El tratamiento de la isquemia cerebral, se realiza mediante trombolisis intravenosa (fibrinólisis), para lograr una recanalización arterial, administrando para la lisis del coágulo, el activador tisular del plasminógeno recombinante intravenoso (rt-PA). Otra opción es el tratamiento intervencionista (neurointervencionismo), mejorando significativamente el pronóstico funcional de los pacientes. En el hemorrágico está basado en el soporte vital, monitorización neurológica y mantenimiento de la homeostasis. La intervención está condicionada por diversos factores, como el nivel de consciencia, estado general del paciente, localización y volumen del hematoma¹⁻³.

6.1.3. Tratamiento domiciliario

Es el de mayor interés, deben conocerlo y manejarlo de manera adecuada. La adherencia terapéutica en este tratamiento es baja, por el carácter crónico y la ausencia de programas educativos dirigido a pacientes²⁰.

Se compone de antiagregantes y anticoagulantes. Respecto a los antiagregantes, se suelen emplear el clopidogrel (75 mg/día) y ácido acetil salicílico (100-300 mg/día) en monoterapia. Y en ocasiones ambos en combinación (325 mg AAS + 75 mg clopidogrel). Los anticoagulantes más empleados son los antagonistas de la vitamina K (AVK) (dicumarínicos y warfarina), los cuales, necesitan de control con monitorización de la coagulación y frecuentes ajustes de dosis por su ventana terapéutica estrecha y su interacción con fármacos y alimentos. La estabilidad de los valores de anticoagulación ha evidenciado una mejora en la prevención de complicaciones, siendo peor su control a mayor edad, sexo femenino y con tratamiento en domicilio. Por esta razón, el control que presenta el paciente sobre la medicación, es de gran importancia para mejorar su nivel de salud. Los nuevos anticoagulantes directos (ACODs): dabigatrán, rivaroxaban, apixaban y edoxaban, actúan inhibiendo directamente los factores de la coagulación II o X, y por tanto, tienen un efecto más estable y predecible, con menos interacciones medicamentosas. Por ello, no requieren monitorización ni ajuste de dosis, asociado a menor riesgo de hemorragia cerebral, demostrando ser tan eficaces como los AVK, más seguros y comenzando a ser el tratamiento de elección.^{1, 21-22}.

Otro aspecto es el tratamiento rehabilitador. La rehabilitación es un proceso limitado en el tiempo y orientado por objetivos, que tienen como finalidad fundamental, tratar y/o compensar los déficits y la discapacidad para conseguir la máxima capacidad funcional posible, facilitando la independencia y la reintegración al entorno familiar, social y laboral. Para prevenir las complicaciones, esta debe ser interdisciplinar, aplicando distintas técnicas y métodos de forma coordinada, implicando de manera conjunta a pacientes, familiares y cuidadores, como miembros esenciales del equipo de rehabilitación e imprescindibles en la toma de decisiones y tratamiento^{2, 3, 23}.

6.2. Discapacidad tras un accidente cerebrovascular

El ACV puede tener consecuencias en todas las dimensiones personales y en todas las facetas de la vida, pero no tienen por qué aparecer en todos los casos y, cuando aparecen, no tienen por qué hacerlo, ni simultánea ni sucesivamente. Estas consecuencias son personales y difícilmente predecibles. Dependen de la localización

de la lesión y del tiempo transcurrido hasta el tratamiento, al igual que las circunstancias previas del paciente. Las secuelas pueden clasificarse en físicas y/o sensitivas, cognitivas, del lenguaje y comunicación, emocionales y conductuales y del desarrollo de las ABVD²⁴.

6.2.1. Secuelas físicas y/o sensitivas

Lo habitual es que vayan solucionándose progresivamente, aunque en los casos más graves, algunas secuelas pueden ser permanentes, aumentando los riesgos que conlleva su pérdida de autonomía. Dentro de estas secuelas podemos introducir daños sensoriomotores, cefaleas, fatiga y epilepsia^{2, 24}.

Existen diversas técnicas de tratamiento en el área motora y de la discapacidad física: Técnicas compensatorias; reducen las capacidades residuales, sobre todo en el hemicuerpo no afecto, técnicas facilitadoras; mejoran el lado afecto y rehabilitación orientada a tareas; hacia actividades que tengan un significado práctico en la vida de la persona. El objetivo del proceso rehabilitador es lograr la máxima participación del paciente en las actividades de la vida diaria (AVD). Mientras que los de la rehabilitación motora es restaurar el control motor en la deambulación y de las actividades relacionadas con ella, mejorar la función del miembro superior para recuperar o compensar en las AVD, y aumentar la participación en general².

6.2.2. Secuelas cognitivas

Los ACV pueden tener numerosas consecuencias de naturaleza cognitiva. En este grupo se podría mencionar problemas de atención y concentración, disminución de la velocidad de procesamiento de la información, problemas de memoria y en el funcionamiento ejecutivo (planificación, organización y resolución de problemas, inflexibilidad, rigidez y obsesión, trastornos perceptivos y apraxia)²⁴.

6.2.3. Secuelas del lenguaje y de la comunicación

La comunicación es el proceso por el cual dos personas o más, entran en relación gracias al conocimiento de un medio/sistema común. Cuando se produce una lesión cerebral, puede verse afectado el lenguaje, lo que se conoce como afasia (“pérdida del lenguaje oral ya adquirido, por lesiones del Sistema Nervioso Central, en áreas del encéfalo encargadas del procesamiento y producción del lenguaje”) o también la capacidad comunicativa. No tiene por qué darse simultáneamente, ya que una persona que ve afectado su lenguaje oral por una lesión cerebral, no necesariamente ve afectada su capacidad comunicativa²⁴.

6.2.4. Secuelas emocionales y conductuales

Todas las personas con un ictus, sufren, de un modo u otro, un cambio emocional y conductual. Las causas de estas complicaciones, se deben principalmente a 3 factores: daño neurológico directo, estrés de adaptación y entorno. Estas secuelas se dividen en 2 grades grupos: dificultades para la expresión de las emociones (dificultad para el control de las emociones o labilidad emocional, ansiedad, depresión, arrebatos de cólera e irritabilidad, apatía y falta de iniciativa, falta de comprensión y autoconsciencia, impulsividad y desinhibición, agitación, alteraciones del interés sexual) y dificultades para la percepción y el reconocimiento de las emociones de otras personas (egocentrismo y falta de empatía). Provocan un fuerte impacto en la vida cotidiana y relacional, con consecuencias en todas las dimensiones de su vida, en la autonomía personal, en la vida de pareja (por la labilidad emocional, pérdida de afecto e irascibilidad) y en la vida familiar (por la nueva dinámica familiar y el cambio de roles que se producen dentro de la misma)²⁴.

6.3. El autocuidado como protagonista

El autocuidado puede definirse como el conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente en el manejo de su enfermedad crónica, incluyendo aspectos médicos, de conducta y emocionales. El apoyo al autocuidado es una de las dimensiones relevantes, y se constituye como una de las vías a trabajar con el objetivo de mejorar la capacidad de las personas con enfermedades crónicas y, de satisfacer, en mayor medida y de forma más efectiva, sus necesidades asistenciales. El apoyo al autocuidado, que trata de proporcionar sistemáticamente educación e intervenciones de soporte, que incrementen la aptitud y la confianza del paciente a la hora de controlar su enfermedad, en general, son programas multidisciplinarios, directamente relacionados con la educación sanitaria y, con el concepto de empoderamiento, entendido éste como el proceso por el cual las personas logran un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, y pasan de ser un receptor pasivo de atención sanitaria a un agente activo en su propio cuidado²⁵.

6.4. Calidad de vida en el ictus

La OMS ha definido la calidad de vida como, “la percepción que las personas tienen de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los cuales viven y en relación con sus objetivos, esperanzas e intereses”²⁶.

La calidad de vida relacionada con la salud se ha definido como, “el valor que se asigna a la duración de la vida que se modifica por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política, social o sanitaria” Entre las que se distinguen 4 esferas, la física, funcional, psicológica y social²⁶.

Diversos estudios sobre la calidad de vida, han mostrado que la presencia de depresión postictus, disfunción sexual postictus, grado de incapacidad, red social insuficiente, afasias graves y el estado cognitivo, son factores que contribuyen a una pobre calidad de vida en los supervivientes de un ictus. Muchos pacientes consideran su estado de salud regular/malo, dando mayor importancia a la ansiedad/depresión, dolor/malestar y dificultad en la realización de actividades cotidianas. La calidad de vida de muchos de los supervivientes se ve negativamente afectada a largo plazo; las mujeres manifiestan una calidad de vida peor que los hombres, sobre todo, en movilidad y actividades cotidianas. El estado funcional y el nivel de dependencia, así como el estado de ánimo, influyen en la percepción de la calidad de vida²⁶⁻²⁸. Por ello, es importante potenciar el proceso de recuperación y la prevención de recaídas, creando un espacio adaptado y compartido con personas en su misma situación, dando información sobre la patología y los hábitos de vida saludables, proporcionando apoyo psicológico, y orientando en la gestión de los recursos y del tiempo libre²⁷.

6.5. Educación sanitaria en el ictus

En las enfermedades crónicas, influyen los estilos de vida de las personas, y existen 4 factores que los condicionan: actividad física, alimentación, alcohol y tabaco²⁹. Todas ellas tienen efectos sobre el riesgo de un ACV, cabe desatacar ciertas actividades para disminuirle. Al realizar actividad física, se evita el sedentarismo, al igual que la obesidad, y por lo tanto, disminuye el riesgo. Es recomendable realizarla dentro de los límites personales, con una intensidad moderada, al menos durante un mínimo de 30 minutos diarios. Si ya se realizaba actividad física con anterioridad de manera moderada, conviene aumentar la frecuencia y la intensidad de manera gradual. Respecto a la alimentación, se debe seguir una dieta equilibrada, variada y con las calorías necesarias para la persona, manteniendo así un peso corporal adecuado y evitando también la obesidad. Aumentar el consumo de verduras, frutas y pescados, moderando el consumo de sal y carnes rojas, y evitando productos precocinados, bollería industrial y azúcares refinados. Se recomienda abstenerse con el alcohol, de no

ser así, evitar su consumo por encima de 2 unidades al día. Con el tabaco, también se recomienda la abstinencia o abandonar el hábito tabáquico, al igual que la exposición pasiva al mismo. Hay fármacos y programas que pueden ayudar a su abandono. El abuso de drogas ilícitas, debe seguir el mismo camino, abandonar el consumo o no comenzarle. Por último, el descanso, que es una parte fundamental en los estilos de vida, disminuyendo el riesgo³⁰.

Por lo cual, la EpS debe hacer comprender la influencia de estos factores, y proporcionar a las personas la capacidad de analizar críticamente su situación y reforzar la motivación para iniciar y mantener cualquier cambio que se proponga realizar sobre los comportamientos de salud²⁹. Además, es una herramienta que mejora la responsabilidad de las personas en la gestión de su propia salud, proporcionando conocimientos, motivación y habilidades personales para lograr el comportamiento más saludable, en el contexto de su vida. Se puede realizar mediante diversas intervenciones: consejo/información, educación individual, educación grupal e intervenciones comunitarias. Para el desarrollo del trabajo se destaca la educación grupal, es una actuación que complementa las recomendaciones dadas en la consulta individual, además facilita la interacción y el intercambio entre las diferentes personas del grupo, refuerza la motivación y facilita ayuda mutua para la toma de decisiones en comportamientos saludables. “El grupo es el contexto idóneo para abordar los aspectos psicosociales que influyen en los estilos de vida de las personas. Es el propio grupo, el que a través de la interacción, se convierte en el principal recurso para la motivación y para incrementar la competencia en salud de sus integrantes, a partir de la reflexión y puesta en común de conocimientos, experiencias y vivencias”²⁹. Por lo que resulta necesario y de gran utilidad su empleo en cualquier patología crónica, como en nuestro caso de ACV^{29, 31}.

En estas intervenciones de educación grupal se debe tener presente los factores que influyen en los comportamientos de salud, que corresponden a los factores ambientales o psicosociales (entorno social y entorno próximo) y los factores personales (área cognitiva, área emocional y área de las habilidades) ²⁹.

6.6. Educación grupal entre iguales como metodología

Uno de los objetivos principales de la intervención grupal entre iguales es conseguir una capacitación en salud, que se define como “La capacidad de las personas para obtener, interpretar y entender la información básica sobre la salud y los servicios

sanitarios que necesitan para la toma de decisiones apropiadas” (Institute of Medicine (IOM), 2004) o “El conjunto de habilidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y la capacidad de las personas para acceder, entender y utilizar información encaminada a procurar y a mantener una buena salud” (OMS, 2007)³². En los últimos años se han desarrollado numerosos programas en diferentes países. El CDSMP, desarrollado en la década de 1980 en la Universidad de Stanford, es el enfoque estructurado más utilizado, y que cuenta con mayor evidencia de su efectividad^{25-29,32}. Estos programas emplean a pacientes crónicos que entienden su enfermedad, se responsabilizan de su salud y manejan de manera adecuada las opciones terapéuticas marcadas por los profesionales, de manera que son capaces de controlar la enfermedad, cumplir mejor con la terapia, prevenir complicaciones mediante los cambios en los estilos de vida, conocer los parámetros biológicos y aprender a convivir con la enfermedad en su vida cotidiana. Para ello, se requiere de la activación de los pacientes mediante estrategias de formación en competencias dirigidas a las personas afectadas por la enfermedad, donde los profesionales, juegan un papel fundamental en la participación y en el diseño de estas estrategias de formación específicas^{31, 32}. También, se debe observar si estos pacientes presentan dotes comunicativas y empatía, además, una vez formados y asesorados, serán capaces de liderar grupos de pacientes de forma eficaz, ya que transmiten la información con el mismo lenguaje de los otros pacientes, desde la misma experiencia de enfermedad y con dificultades parecidas para la realización correcta del tratamiento³¹⁻³³.

Los profesionales sanitarios tienen un papel observador, orientador y, si es necesario, aclaran las dudas que surjan. El paciente experto es un paciente informado, capacitado y comprometido con sus cuidados, contribuyendo con sus ideas, experiencias y conocimientos al tratamiento de los demás. Todo esto, puede ayudar a evitar la actitud derrotista de algunos pacientes frente al personal sanitario y a que afloren más las dudas, dificultades y preocupaciones que los pacientes tienen en relación a su enfermedad. Su desarrollo no requiere excesivo esfuerzo por parte de los sanitarios, al igual que es una actividad sencilla de realizar con la comunidad y no precisa de la utilización de demasiados recursos. Supone una alternativa educativa que se adapta mejor al nuevo perfil del paciente, fortaleciendo su autonomía y evitando el papel de mero receptor de información, para pasar a ser un elemento clave en el cuidado de su salud^{29, 31}.

7. DESARROLLO DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Pineault define un programa de salud como “un conjunto organizado, coherente e integrado de actividades y de servicios, realizado simultánea o sucesivamente, con los recursos necesarios y con la finalidad de alcanzar los objetivos determinados en relación con los problemas de salud precisos y para una población determinada”³⁴.

El programa diseñado se denomina: “Afrontar la vida tras un accidente cerebrovascular”

7.1. Justificación del programa

En España, en los últimos tiempos, el principal problema de salud es el incremento de factores de riesgo cardiovasculares, incrementando del mismo modo, las patologías asociadas a ellos, lo que hace que aumenten los ACV, donde la prevención es una necesidad básica para modificar dichos factores. Pero, debido al carácter crónico y poco sintomático de la enfermedad cardiovascular se produce poca adherencia terapéutica, siendo una de las barreras más importantes, igualmente se presenta como posibles problemas, el copago de medicamentos, los esquemas terapéuticos complejos y la ausencia de programas educativos dirigidos a pacientes^{20,35}.

Las secuelas que presentan los ACV, son un aspecto importante en los pacientes. Las secuelas físicas, están presentes en aproximadamente el 90% de las personas con un ictus, experimentando una buena recuperación física al cabo del primer año. En la esfera cognitiva, estas secuelas, junto a las emocionales y conductuales, son las que generan mayor angustia y estrés, tanto a la persona afectada, como a su entorno. Cuando se presentan secuelas en el lenguaje, desde el primer momento se debe prestar atención a recuperar la intención y capacidad comunicativa, ya que la pérdida del lenguaje oral, puede llevar a obviar otros intentos comunicativos, creando una comunicación no efectiva y desmotivación en la persona. Las complicaciones emocionales, son más complicadas de apreciar, comprender, asumir y soportar, siendo, a largo plazo, la principal causa de estrés en la familia. Implica, en muchas ocasiones, un cambio en el plan de su vida anterior. La persona debe modificar sus expectativas respecto a sí misma, al igual que su entorno directo, lo que puede llevar a que deba construirse una nueva identidad, resultándole más difícil por los problemas psicológicos asociados a la lesión cerebral²⁴. El ictus implica graves repercusiones en el paciente y su familia, ya que el grado de discapacidad que sufren, modifica el estilo de vida y, con ello, la percepción de calidad de vida²⁷. La percepción de calidad de vida por los pacientes es

un proceso dinámico y cambiante, que depende de las necesidades demandadas y de los momentos vividos hacia la recuperación. Por eso, para mejorar la calidad de vida en estos pacientes, se defiende un modelo de información y educación sanitaria de los pacientes y familiares, dando cobertura a sus necesidades expresadas^{27, 36}.

Hay evidencias que un mejor autocuidado, controla los factores de riesgo, los síntomas, la adherencia al tratamiento médico y los cambios en el estilo de vida. Por ello, los pacientes que han padecido un ictus, deben aprender estrategias para manejar su condición. Por lo que las intervenciones que se realizarán en el incremento del autocuidado de estos pacientes, será específico de su situación³⁶.

Los pacientes se están convirtiendo en un personaje activo, con unos derechos claros, como los de ser debidamente informados o participar en las decisiones que afectan a su patología, pero también con los deberes de ser responsable de su enfermedad y de su estado de salud. Ahora que las enfermedades crónicas son el principal problema de salud, el paciente debe ser un agente colaborador activo del proceso. Por esta razón, la metodología de Paciente Experto es la elegida para lograr el objetivo del programa, que radica en el intercambio de conocimientos, experiencias y vivencias entre pacientes, y a veces, también entre profesionales y cuidadores respecto a las posibles interacciones con sus conductas habituales³¹.

7.2. Objetivos del programa

7.2.1. Objetivo general:

Fomentar el autocuidado de los pacientes con ACV para mejorar su calidad de vida.

7.2.2. Objetivos específicos

- 1) Aumentar los conocimientos en cuidados a los participantes del programa.
- 2) Afianzar las relaciones sociales de los participantes del programa.
- 3) Promover cambios en los estilos de vida y hábitos que favorezcan su salud.
- 4) Sensibilizar a los pacientes para prevenir y tratar los factores de riesgo del ACV.

7.3. Recursos necesarios

- 1) Humanos: enfermera entrenada en la metodología de Paciente Experto, pacientes que han sufrido un ictus y familiares.

- 2) Materiales: sala disponible, sillas, mesas, folios, proyector, ordenador, rotuladores, bolígrafos, guía de cuidados, puntero, pendrive, pizarra, cartulinas, papelógrafo, identificadores para participantes, etc.

7.4. Definición del grupo de incidencia crítica

El grupo de incidencia crítica está compuesto por pacientes que han sufrido un ictus, los familiares y cuidadores de los mismos. Según la base de datos de la Unidad de Ictus de HCUV, desde el 2012 ha habido un total de 633 casos del área este, oeste y Medina del Campo, siendo un 41,9% mujeres y una edad media de 72,48 años. Respecto a 2017 hay un total de 100 casos, con una edad media de 72,16 años de los cuales el 60% correspondían a hombres. Por último, en el transcurso de 2018, estos datos corresponden a 53 casos, con una edad media de 72,26 años, siendo el 60,4% varones.

Estos participantes poseerán escasos conocimientos y motivaciones para afrontar este hecho que les acaba de acontecer, donde van a tener que realizar grandes cambios en sus vidas, por lo que se verán necesitados de ayuda para llevar mejor esta nueva etapa.

El grupo pertenecerá a las dos Áreas de Salud de Valladolid y se colocarán carteles informativos en el HCUV, en los centros de salud de ambas áreas, en las asociaciones de pacientes y familiares, captando de este modo al mayor número de participantes.

7.5. Análisis y descripción de la población diana

7.5.1. Características de los participantes

Este programa de EpS se dirige a pacientes que hayan sufrido un ictus y residan en Valladolid. Pueden provenir de ambas áreas de salud, al ser el HCUV unidad de referencia para ACV.

Los pacientes incluidos en el programa, podrán ser de ambos sexos, diferentes culturas o etnias, siendo derivados del hospital, o de los diversos centros de salud de las áreas. Del mismo modo serán incluidos en el programa el cuidador y/o familiar cuando así lo soliciten.

Los pacientes expertos serán captados en las asociaciones de pacientes y familiares, pues ya presentan un mayor conocimiento y control sobre su calidad de vida.

7.5.2. Entorno próximo de los participantes

Cabe destacar que el tener una red de apoyo social y familiar es fundamental para poder llevar un mejor manejo de la enfermedad. Por lo que el equipo de enfermería y pacientes expertos involucrados en el programa, deberán conseguir una buena relación terapéutica con el paciente y con el entorno implicado en su cuidado, al ser ellos, en muchas ocasiones, los que realizan los cuidados del paciente.

7.5.3. Criterios de inclusión

- 1) Pacientes entre 18-80 años que han sufrido un ACV.
- 2) Los pacientes formadores deben de haber sufrido un ACV hace un tiempo, al menos después de un año, con experiencia y vivencia de la enfermedad, y deseen formar a otras personas.
- 3) Los pacientes dados de alta del hospital después de haber sufrido un ACV y los derivados de las consultas de atención primaria en situación estable.
- 4) No tener complicaciones importantes derivadas del ACV que impidan el desarrollo del programa: grandes dependientes, deterioro cognitivo, etc.
- 5) Ser familiar o cuidador que tiene contacto a diario con el paciente con ACV.
- 6) Aceptar ser incluido en el programa.

7.5.4. Criterios de exclusión

- 1) No tener un diagnóstico de ACV.
- 2) Dificultades para el seguimiento del programa: grandes parálisis, problemas de lenguaje y comunicación, alteración de la conducta, etc.
- 3) Analfabetos y no entender ni hablar el idioma español.
- 4) Pacientes menores de 18 años y mayores de 80 años.
- 5) Pacientes que no puedan acudir a las sesiones impartidas.
- 6) Rechazar la inclusión en el programa.

7.6. Contenidos y sesiones

El programa se llevará a cabo en 5 sesiones con contenidos específicos. El diseño de las sesiones que realiza la enfermera responsable de formar a los pacientes expertos, son las mismas que las que impartirán ellos más adelante, realizando sesiones más manejables y eficaces. Las sesiones y contenidos del programa se recogen en la **Tabla 4.**

Tabla 4: Sesiones del programa de EpS

Sesiones					Contenidos
1 Hablemos del ictus	2 Prevenir para vivir	3 Como yo, nadie me cuida	4 Mantente activo	5 Conociendo me cuida	
X					Presentaciones
X					Entender el ictus
X	X				Bienestar físico
	X				Bienestar emocional
	X				Tratamiento domiciliario
	X	X			Desarrollo personal
		X			Autodeterminación
			X		Inclusión social
			X		Relación interpersonal
				X	Derechos
				X	Bienestar material

Fuente: Elaboración propia

El desarrollo de las 5 sesiones, se centrará en la consecución de unos objetivos educativos con los contenidos que se explicarán en cada una. Se suplementará con las actividades más adecuadas y el tiempo necesario para alcanzarlo (**Anexo IV**).

7.7. Aspectos organizativos

- 1) Tamaño del grupo: pacientes y cuidadores entre 6-12 personas
- 2) Grupo docente: paciente experto y la enfermera observadora.
- 3) Duración del programa: 5 sesiones semanales
- 4) Tiempo del programa: 2 horas de duración.
- 5) Lugar: HCUV, Centros de Salud, Centros Cívicos y Centros de Mayores.
- 6) Entorno: Áreas de Salud de Valladolid.

7.8. Evaluación

Se valorará la estructura y el proceso del proyecto, mediante una lista de verificación de gestión (de posterior elaboración), se diseñará para comprobar si los recursos y las actividades planificadas concuerdan con las ejecutadas. Del mismo modo,

se pasará una hoja de firmas en cada sesión, para comprobar la asistencia de los participantes al programa de formación.

En cuanto a los resultados del programa:

- 1) El logro de objetivos educativos planteados se evaluarán por medio de un cuestionario de conocimientos de elaboración propia (de posterior desarrollo).
- 2) El beneficio personal se evaluará a través de una escala autoadministrada de calidad de vida de adultos con daño cerebral, basada en un modelo de bienestar personal multidimensional, denominado CAVIDACE (Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral)³⁷.

Realizándose ambas en la primera y última sesión del programa, así como a los 12 meses de haber finalizado el programa de formación, esto permitirá comprobar si las competencias adquiridas se mantienen a lo largo del tiempo.

Al final del programa se entregará un cuestionario de satisfacción, con el objeto de mantener o mejorar las actividades del programa para futuras actuaciones (**Anexo V**).

7.9. Consideraciones éticas

Este programa se desarrollará en concordancia con la declaración de Helsinki, con la ley española vigente 15/1999 de protección de datos de carácter personal y con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Se hará un formulario de inscripción sencillo, para registrar los datos de los participantes.

También se elaborará una hoja o folleto informativo de los talleres, para poder facilitar información adicional a los pacientes y que puedan revisarla en su domicilio. Finalmente, firmarán un consentimiento informado para realizar las sesiones de formación (de posterior elaboración).

8. DISCUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Fomentar la EpS grupal en pacientes con ictus, incrementará aspectos como la recuperación y la prevención de recaídas, creando un espacio adaptado y compartido con personas en su misma situación, dando continuidad a la rehabilitación, reeducando e informando sobre la patología y los hábitos de vida saludables, proporcionando apoyo psicológico y orientando en la gestión de los recursos y del tiempo libre.

8.1. Fortalezas y limitaciones del proyecto

El presente TFG presenta varias fortalezas que podemos destacar. La primera es la evidencia de que el CDSMP presenta resultados en la reducción de consumo de recursos sanitarios, disminución del número y duración de las estancias hospitalarias y menos visitas a Atención Primaria, suponiendo una optimización de los servicios de salud. Los ACV presentan una mayor incidencia en la comunidad, y una mayor necesidad poblacional en cuidados y terapias tras el ictus, que no se ofrece en la medida necesaria. La existencia de un interés en el proyecto por parte de los profesionales que tratan con el ictus y de los pacientes que lo han sufrido, ven una posible mejora en varios aspectos de su recuperación; pues las personas involucradas en la prestación de cuidados y apoyos, se relacionan, intercambian información y coordinan sus actuaciones, tanto en el entorno familiar directo, como en el de los profesionales de los servicios sociales, de salud y educación, al sentirse parte del proceso. Por último, la zona donde se llevará a cabo, pues es la ciudad referencia para los ACV de la comunidad de Castilla y León.

Del mismo modo, también se presentan limitaciones reseñables, como la complejidad para encontrar una muestra suficiente para llevar a cabo el programa y la gran variedad de secuelas que producen los ictus. El desconocimiento de la metodología empleada, que puede llevar a no desarrollar el programa de manera adecuada. El análisis de los datos cualitativos, pues precisan mayor complejidad y tiempo para ser analizados. El limitado alcance en España de las experiencias en términos de pacientes formados, y por último, la falta de tiempo para poder implantar el programa.

8.2. Implicaciones para la práctica

La mejora de la mortalidad y morbilidad en los ACV, hace que las personas necesiten acceso a servicios de rehabilitación multidisciplinar, que abarquen el ámbito

fisiológico y psicológico, en el cual enfermería tiene un importante papel. Por esta razón, la estrategia de implantación del proyecto de educación, no sólo va encaminado a la creación del proyecto, sino a su posterior desarrollo.

La intención del proyecto tiene un objetivo múltiple, su difusión y conocimiento a: las asociaciones de pacientes y familias (Ictia y Camino), la dirección del Proyecto Paciente Activo del Servicio de Planificación Sanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla y León (SaCyL) y la Unidad de Ictus del HCUV.

También, su divulgación en la IV Reunión Científica Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería 2018, que se celebrará en Granada, en el mes de Noviembre. Ayudando a instaurar de este modo, el empleo de esta metodología de EpS.

Posteriormente, si es factible, se solicitará al Comité de Ética de Investigación Clínica del HCUV autorización para realizar un trabajo de investigación sobre la calidad de vida y las reacciones que presenta un paciente que ha sufrido un ictus, pues su análisis, será de gran utilidad para comprender la percepción y perspectiva sobre la enfermedad, y así poder ofrecer unos cuidados de calidad.

Las actividades derivadas de este proyecto, favorecen un cambio de rol respecto a la relación con los profesionales sanitarios, y un cambio cultural en la relación profesional-paciente, ya que supone el paso de un modelo de paciente paternalista, a otro deliberativo, en el que los profesionales sanitarios, proporcionan información sobre su efectividad y ayudan a que los pacientes puedan articular sus preferencias para una toma de decisiones más informadas en el autocuidado de su salud, contribuyendo a mejorar la adherencia terapéutica y el nivel de salud.

La enfermera tiene un papel clave en este espacio asistencial y motivacional, guía la participación de los pacientes y familiares para que descubran sus necesidades y así, pueden involucrarse en su salud.

A nivel personal, quiero destacar que la elaboración de esta propuesta de intervención, sigue la línea de trabajo enfermero innovador, me reportará una evolución en mi proceso formativo que debe durar toda mi vida profesional. El tener que planificar y analizar lo que quiero conseguir con mi propuesta y cómo lo quiero lograr, sin duda alguna, me ayuda a prepararme como mejor enfermero en un futuro.

9. CONCLUSIONES

Tras el desarrollo del presente TFG, se concluye que:

- 1) La elaboración de un programa basado en el método de formación entre iguales capacita a los pacientes para poder controlar su enfermedad, implicando una mejora en la calidad de vida, en el manejo de la enfermedad y en su comprensión, fomentando que sea el paciente el que controle su enfermedad y deje de ser la enfermedad la que controle al paciente.
- 2) Al desarrollar sesiones basadas en el paciente activo, los pacientes toman el control sobre su salud y su enfermedad, adquiriendo las competencias adecuadas para un buen autocuidado y manejo de los diferentes factores de riesgo.
- 3) Tras el proceso agudo de un ACV se producen grandes cambios y limitaciones en la vida de estas personas y su entorno directo, siendo una necesidad fuertemente demandada y que no obtiene una adecuada respuesta por parte de los profesionales y de la comunidad.
- 4) Al aplicar una EpS basada en las emociones y vivencias de personas que han pasado por lo mismo, al igual que en la toma de decisiones sobre su enfermedad, se produce un incremento en su autoestima, seguridad y autoconfianza. Facilitando una mejora en la calidad de la atención sanitaria y retrasando o evitando las complicaciones propias de la enfermedad.
- 5) La distribución de una guía de autocuidados a los participantes, supondrá un pilar fundamental para el correcto desarrollo del programa, implementando de este modo, que afiancen conocimientos y perduren en el tiempo, al ayudarles a buscar información fiable y actualizada, continuando como una parte activa de este proceso.

10. BIBLIOGRAFÍA

- 1) Calleja Castaño P, Díaz Guzmán J. Enfermedad cerebrovascular isquémica. En: A. Camacho Salas, J. González de la Aleja Tejera, J.M. Sepúlveda Sánchez, editores. Urgencias en Neurología Hospital Universitario 12 de Octubre. 2a ed. Madrid: Ergon; 2013. p. 201-235.
- 2) Castillo Sánchez J, Jiménez Martín I, editors. Reeducción funcional tras un ictus. 1a ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
- 3) Lendínez Mesa A, editor. Enfermería en neurorrehabilitación Empoderando el autocuidado. 1a ed. Barcelona: Elsevier; 2016.
- 4) Brea A, Laclaustra M, Martorell E, Pedragosa A. Epidemiología de la enfermedad cerebral vascular en España. Clínica e investigación en arterosclerosis. 2013; 25 (5): 211-217.
- 5) FEI: Federación Española de Ictus [Internet]. Barcelona: FEI [actualizado 2017; citado 10 Dic 2017]. Disponible en: <https://ictusfederacion.es/infoictus/codigo-ictus/>
- 6) INE: Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE [actualizado Oct 2015; citado 8 Dic 2017]. Problemas o enfermedades crónicas o de larga evolución en los últimos 12 meses según sexo y grupo de edad. Población de 15 y más años. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p420/a2014/p01/10/&file=02007.px>
- 7) Europapress Castilla y León [Internet]. Valladolid: Europapress [actualizado 17 Ago 2017; citado 21 Nov 2017]. SaCyL trabaja en unidades de ictus con atención 24 horas en León, Burgos y Salamanca. Disponible en: <http://www.europapress.es/castilla-y-leon/noticia-sacyl-trabaja-unidades-ictus-atencion-24-horas-leon-burgos-salamana-homogeneizar-servicio-20170817130136.html>
- 8) NICE: National Institute for Health and Care Excellence [Internet]. Manchester: NICE [actualizado Abr 2016; citado 21 Nov 2017]. Stroke in adults. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs2>
- 9) NICE: National Institute for Health and Care Excellence [Internet]. Manchester: NICE [actualizado Jun 2013; citado 21 Nov 2017]. Stroke rehabilitation in adults. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg162>
- 10) Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Formación en Promoción y Educación para la Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Grupo de Trabajo de Promoción de la salud; 2003.
- 11) Saludcastillayleon.es [Internet]. Castilla y León: Portal de salud Castilla y León; 2015 [citado 14 Dic 2017]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/paciente-experto>
- 12) Ictia.es [Internet]. Valladolid: Ictia; [citado 29 Ene 2018]. Disponible en: <http://www.ictia.es/>
- 13) Caminodca.org [Internet]. Valladolid: Camino; 2013 [actualizado 18 Ene 2018; citado 29 Ene 2018]. Disponible en: <http://www.caminodca.org/>
- 14) Gordon C and Galloway T. Review of Findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) Outcomes: Physical, Emotional & Health-Related Quality of Life, Healthcare Utilization and Costs. Washington, D.C.: National Council on Aging; 2008.
- 15) Wagner EH, Austin BT y Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. The Millbank Quarterly. 1996; 74(4): 511-42.

- 16) BIREME. Descriptores en Ciencias de la Salud. BVS. [internet]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>
- 17) International Union for Health Promotion and Education (IUHPE). The evidence of Health Promotion Effectiveness. Shaping Public Health in a New Europe. A report for the European Commission by the International Union for Health Promotion and Education. Part One. Core Document. [Internet]. 2000 [citado 16 Abr 2018]; 5-9. Disponible en: <http://www.iuhpe.org/index.php/en/iuhpe-thematic-resources/292-on-health-promotion-effectiveness>
- 18) Julio V, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. Prensa Médica Latinoamericana. 2011; 33(1): 11-14.
- 19) Tamayo Ojeda C, Parellada Esquius N, Salvador González B, Oriol Torón P, Rodríguez Garrido M, Muñoz Segura D. Seguimiento de las recomendaciones en prevención secundaria cerebrovascular en atención primaria. Aten. Primaria. 2017; 49(6): 351-358.
- 20) Masjuan J, et al. Uso de la polipíldora cardiovascular en la prevención secundaria de la enfermedad cerebrovascular. Neurología. 2017. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.013>
- 21) Abohelaika S, Wynne H, Avery P, Robinson B, Kesteven P, Kamali F. Impact of age on long-term anticoagulation and how gender and monitoring setting affect it: implications for decision making and patient management. Br J Clin Pharmacol. 2016; 82: 1076–1083.
- 22) Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF). Guía Práctica Ictus. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. Madrid; 2017.
- 23) Duarte E, et al. Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 2009. Rehabilitación. 2010; 44(1):60–68.
- 24) Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa Fundación Eguía-Careaga Fundazioa. Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad. Vivir Mejor: Daño Cerebral Adquirido: Claves para la Prestación de Apoyos y para la Promoción de la Autonomía. Diputación Foral de Álava. Álava; 2014.
- 25) Nuño Solinis R, Rodríguez Pereira C, Piñera Elorriaga K, Zaballa González I, Bikandi Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. Gac Sanit. 2013; 27(4):332–337.
- 26) Carod Artal F.J. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. Rev Neurol 2004; 39 (11): 1052-1062.
- 27) García Moriche N, Rodríguez Gonzalo A, Muñoz Lobo M.J, Parra Cordero S, Fernández de Pablos A. Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. Enferm Clin.2010;20(2):80–87.
- 28) López Espuela F, et al. Diferencias de género en la calidad de vida a largo plazo tras un ictus: influencia del estado funcional y el estado de ánimo. Neurología. 2017. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.002>

- 29) Aguirre Martin Gil R, Aliaga Train P, Domínguez Bidagor J, Ferrer Gracia E, Gallego Diéguez J. Estrategia Promoción de la Salud y Prevención en el SNS. Curso online sobre Educación para la Salud Grupal sobre Estilos de Vida. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016.
- 30) Grupo de trabajo de la Guía de prevención del ictus. Centro Cochrane Iberoamericano, coordinador. Guía de práctica clínica sobre la prevención primaria y secundaria del ictus. [Internet]. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2008. [actualizado 1 Mar 2009; citado 28 May 2018]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_442_Prevenccion_Ictus.pdf
- 31) Molina Escribano F, Castaño Moreno E, Massó Orozco J. Experiencia Educativa con un Paciente Experto. REV CLÍN MED FAM 2008; 2 (4): 178-180.
- 32) Universidad de los Pacientes-Fundació Josep Laporte-Casa Convalescència-UAB. Manual para Formadores en Autocuidado y Control de la Diabetes Tipo 2. Fundació Josep Laporte. Barcelona; 2010.
- 33) Universidad de los Pacientes-Fundació Josep Laporte-Casa Convalescència-UAB. Manual para Formadores en Autocuidado y Control de la Diabetes Tipo 2. Guía Didáctica. Fundació Josep Laporte. Barcelona; 2010.
- 34) Universidadviu.es [Internet]. Valencia: Universidad Internacional de Valencia; 2009 [actualizado 31 Oct 2017; citado 22 Abr 2018]. Disponible en: <https://www.universidadviu.es/programas-salud-concepto-fases-ejemplos/>
- 35) Gabriel R, Alonso M, Segura A, J. Tormo M, M. Artigao L, R. Banegas J et al. Prevalencia, distribución y variabilidad geográfica de los principales factores de riesgo cardiovascular en España. Análisis agrupado de datos individuales de estudios epidemiológicos poblacionales: estudio ERICE. Revista Española de Cardiología [Internet]. 2008 [citado 14 Dic 2017]; 61 (10): 1030-1040. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S030089320875142X>
- 36) Nienke S. Tielemans, et al. Effectiveness of the Restore4Stroke self-Management Intervention “Plan Ahead!”: A Randomized Controlled Trial in Stroke Patients and Partners. J Rehabil Med. 2015; 47: 901–909.
- 37) Verdugo MA, Gómez LE, Fernández M, Aguayo V, Arias B. Escala CAVIDACE: Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral. Vol 1. 1a ed. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO); 2018.

11. ANEXOS

ANEXO I. Bases de datos para búsqueda bibliográfica

Tabla 1: Bases de datos para búsqueda bibliográfica

Biblioteca Ciencias de la Salud Uva	Libros, Catálogo Almena
Páginas institucionales	INE, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, OMS, Sociedad Española de Neurología (SEN), Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), Federación Española de Ictus (FEI), IUHPE, Escuela de Pacientes de Andalucía, CGCOF, Diputación Foral de Álava, VIU, INICO
Asociaciones de Pacientes y Familiares	Ictia, Camino
Manual de Paciente Activo	Manual para formadores, Manual para pacientes (Universidad de Pacientes de Cataluña)
Buscadores y Portales de Internet	Fisterra, Google, Google académico, BIREME
Revistas y Periódicos Online	Clínica e Investigación en Arteriosclerosis, Europapress, Prensa Médica Latinoamericana, Atención Primaria, Neurología, Clinical Pharmacology, Rehabilitación, Gaceta Sanitaria, Enfermería Clínica, Clínica de Medicina de Familia, Española de Cardiología
Bases de Datos	PubMed, CINAHL, CUIDEN, Gencat, COCHRANE, Teseo, Medline Plus, NICE, SciELO, Enfisio, Dialnet, SENC, Guía Salud
Biblioteca Sanitaria Online	Castilla y León, Andalucía, Cataluña, País Vasco

Fuente: Elaboración propia

ANEXO II. Palabras clave en terminología DeCS y MeSH y Empleo de operadores booleanos para búsqueda bibliográfica

Tabla 2: Palabras clave en terminología DeCS y MeSH

DeCS	MeSH
Accidente Cerebrovascular	Stroke
Personas con Discapacidad	Disabled Persons
Autocuidado	Self Care
Educación en Salud	Health Education
Grupo Paritario	Peer Group
Calidad de Vida	Quality of Life

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3: Empleo de operadores booleanos para búsqueda bibliográfica

Stroke AND Quality of Life	Self Care AND Quality of Life
Stroke AND Self Care	Stroke AND Health Education OR Peer Group
Stroke AND Disabled Persons	Peer Group AND Self Care OR Quality of Life

Fuente: Elaboración propia

ANEXO III. Guía de cuidados para pacientes y familiares: Frente al Ictus ¡Actívate!

Esta guía de cuidados para pacientes y familiares de elaboración propia completará el programa de EpS, objeto de este TFG, y refleja todas las recomendaciones para el autocuidado extraídas de una amplia revisión de la literatura científica especializada. Abarca todas las necesidades que se han evidenciado en pacientes que han padecido un ictus y familiares que se encargan de su cuidado. Pretende fomentar en el paciente y sus cuidadores un grado de autonomía e independencia que les permita tener la mayor calidad de vida posible.

Por motivos organizativos, en la versión digitalizada de este trabajo (entregada en CD) se adjuntará en un archivo diferente.

ANEXO IV. Diseño de sesiones

1) Sesión 1

Hablemos del Ictus		
Objetivos educativos <ol style="list-style-type: none"> 1) Los participantes serán capaces de identificar los tipos de ictus, los síntomas que producen y cómo actuar en caso de presentarlos. 2) Los participantes serán capaces de analizar cómo evolucionan los ACV 		
Contenidos	Técnica utilizada	Tiempo
Bienvenida-Presentación	Técnica de relación	10 minutos
¿A quién se dirige esta información? ¿Qué es un ictus y un AIT? ¿Cuáles son los síntomas de un ictus o un AIT? ¿Qué hago si tengo estos síntomas? ¿Cuál es la evolución de los pacientes tras un ictus?	Técnica expositiva: Exposición + Discusión (Power Point de elaboración propia)	50 minutos
Descanso		15 minutos
Refuerzo de información	Técnicas de desarrollo de habilidades: Resolución de problemas	45 minutos

2) Sesión 2

Prevenir para vivir		
Objetivos educativos		
1) Los participantes identificarán los factores de riesgo, medidas de prevención y el tratamiento domiciliario de los ACV. 2) Los participantes serán capaces de integrar estos conocimientos en las AVD para modificar sus estilos de vida.		
Contenidos	Técnica utilizada	Tiempo
Resumen de la sesión anterior	Técnicas de investigación en aula: Tormenta de ideas	10 minutos
¿Puedo prevenir un nuevo ictus si ya he padecido uno? ¿Cuáles son los factores de riesgo del ictus? ¿Qué estilo de vida debo llevar? ¿Qué secuelas puedo tener tras un ictus? ¿Qué tratamientos hay disponibles de manera domiciliaria?	Técnica expositiva: Exposición + Discusión (Power Point de elaboración propia)	50 minutos
Descanso		15 minutos
Refuerzo de información	Técnicas de investigación en el aula: Philips 6/6	45 minutos

3) Sesión 3

Como yo, nadie me cuida		
<p>Objetivos educativos</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Los participantes reconocerán la manera más adecuada para realizar cuidados en las ABVD. 2) Los participantes serán capaces de realizar los cuidados necesarios para satisfacer las ABVD. 3) Los participantes mejorarán su autocuidado al aplicar estas medidas. 		
Contenidos	Técnica utilizada	Tiempo
Resumen de la sesión anterior	Técnicas de investigación en aula: Tormenta de ideas	10 minutos
¿Cómo me tengo que cuidar en mi vida diaria?	Técnica expositiva: Exposición + Discusión (Power Point de elaboración propia)	45 minutos
Descanso		15 minutos
Refuerzo de información	Técnica expositiva: Vídeo + Discusión Técnica de desarrollo de habilidades: Resolución de problemas y Demostración con entrenamiento	50 minutos

4) Sesión 4

Mantente activo		
Objetivos educativos		
1) Los participantes expresarán conocimientos acerca de los cuidados en las habilidades sociales y comunicativas.		
2) Los participantes identificarán y analizarán los cuidados y necesidades de sus familiares y cuidadores.		
Contenidos	Técnica utilizada	Tiempo
Resumen de la sesión anterior	Técnicas de investigación en aula: Tormenta de ideas	10 minutos
¿Cómo me tengo que cuidar en mi vida diaria? ¿El cuidador debe cuidarse para cuidar?	Técnica expositiva: Lección participada (Power Point de elaboración propia)	40 minutos
Descanso		15 minutos
Refuerzo de información	Técnica de análisis: Ejercicios Técnica de desarrollo de habilidades: Resolución de problemas	55 minutos

5) Sesión 5

Conociendo me cuido		
Objetivos educativos		
1) Los participantes identificarán los recursos sociales a su disposición. 2) Los participantes mostrarán habilidades para la búsqueda de información fiable según sus necesidades. 3) Los participantes analizarán y compartirán la evolución de su calidad de vida a medida que finaliza el programa.		
Contenidos	Técnica utilizada	Tiempo
Resumen de la sesión anterior	Técnicas de investigación en aula: Tormenta de ideas	10 minutos
¿Qué recursos y ayudas sociales puedo solicitar? ¿Dónde puedo encontrar más información?	Técnica expositiva: Exposición más discusión (Power Point de elaboración propia)	35 minutos
Descanso		15 minutos
Refuerzo de información	Técnica de desarrollo de habilidades: Resolución de problemas	30 minutos
Finalización del programa	Técnica de relación: Despedida	30 minutos

ANEXO V. Hoja de evaluación de la actividad de grupo

Queremos conocer su opinión sobre el curso de accidentes cerebrovasculares del que usted ha formado parte. Coloque una X en la casilla que le parezca más correcta. Agradecemos su colaboración.

Su participación en el grupo le ha ayudado a aumentar sus conocimientos sobre el ictus:

Nada	Poco	Muy Poco	Bastante	Mucho	Completamente

Ha empezado a aplicar los conocimientos adquiridos:

Nada	Poco	Muy Poco	Bastante	Mucho	Completamente

Su participación en el grupo le ha ayudado a manejar mejor la enfermedad:

Nada	Poco	Muy Poco	Bastante	Mucho	Completamente

Considera positivo la participación en el grupo para afrontar mejor el ictus:

Nada	Poco	Muy Poco	Bastante	Mucho	Completamente

La actuación de los ponentes ha sido:

Muy Mala	Mala	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente

En general, las sesiones han sido:

Muy Malas	Malas	Regulares	Buenas	Muy Buenas	Excelentes

Recomendaría a otras personas en su situación que participase en un curso como este:

Si	No

Ha vivido las sesiones con un sentimiento de:

Entusiasmo	Motivación	Acuerdo	Decepción	Frustración

¿Qué asuntos no se han tratado y cree que se deberían tratar?

¿Qué ha aprendido?