



## **Trabajo Fin de Grado**

# ***Papel de la familia en la rehabilitación del paciente con daño cerebral rehabilitable.***

Alumno: Jesús Caro López

Director: Ana Sofía Fernandes Ribeiro

**Madrid, 21 de abril de 2018**

# INDICE

INDICE .....	2
<b>GLOSARIO DE ABREVIATURAS</b> .....	4
<b>1. RESUMEN</b> .....	5
<b>2. PRESENTACIÓN</b> .....	6
<b>3. ESTADO DE LA CUESTIÓN</b> .....	7
Fundamentación.....	7
Accidente Cerebrovascular .....	7
Epidemiología.....	7
Factores de riesgo .....	11
Aspectos clínicos .....	13
Etiopatogenia.....	14
Tratamiento de la fase aguda del ictus.....	15
Terapia.....	16
Pronóstico .....	18
Secuelas.....	18
Enfermedad y la familia .....	21
Eficacia de las intervenciones en la familia para la recuperación del paciente .....	22
Justificación .....	23
<b>4. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN</b> .....	25
Objetivos e hipótesis.....	25
Metodología .....	25
Diseño del estudio .....	25
Sujetos de estudio .....	26
Variables .....	27
Procedimiento de recogida de datos .....	28
Fases del estudio, cronograma .....	30
Aspectos éticos .....	34
Limitaciones del estudio .....	35
<b>5. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	36
<b>6. ANEXOS</b> .....	39
Anexo 1: ESCALA PREHOSPITALARIA DE CINCINNATI.....	40
Anexo 2: CRITERIOS PARA EL TRATAMIENTO TROMBOLÍTICO CON rtPA .....	41
Anexo 3: ESCALA HOSPITALARIA CANADIENSE .....	42
Anexo 4: ESCALA DE RANKIN (modificada) .....	43

<b>Anexo 5: CUESTIONARIO APGAR .....</b>	<b>44</b>
<b>Anexo 6: CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DE DUKE-UNC .....</b>	<b>46</b>
<b>Anexo 7: HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES (HIP) Y CONSENTIMIENTO INFORMACO (CI) .....</b>	<b>48</b>

## **GLOSARIO DE ABREVIATURAS**

AAS.....	Ácido Acetilsalicílico
ACV.....	Accidente Cerebrovascular
AIT.....	Ataque Isquémico Transitorio
AVD.....	Actividades de la Vida Diaria
CV.....	Calidad de Vida
FIM.....	Functional Independence measure
FSC.....	Flujo Sanguíneo Craneal
HIC.....	Hemorragia Intracerebral
HSA.....	Hemorragia Subaracnoidea
INE.....	Instituto Nacional de Estadística
mRS.....	Escala Rankin modificada
PSI.....	Intervención Psicosocial
rTPA.....	Tratamiento trombolítico plasmigénico recombinante
TBVD.....	Tareas Básicas de la Vida Diaria
UC.....	Atención habitual

# 1. RESUMEN

El accidente cerebral vascular es una enfermedad con una alta incidencia y enormemente discapacitante. La familia como sistema constituye un recurso muy importante en el proceso de la rehabilitación. La relación entre apoyo social (familia) y salud están íntimamente ligadas. El objetivo general de este estudio es conocer si el apoyo social funcional que percibe el paciente se correlaciona con la funcionalidad de la familia. Se realiza estudio cuantitativo observacional correlacional de carácter transversal. La población objeto de estudio serán los pacientes que hayan sufrido recientemente un ACV y estén en proceso de recuperación y sus familias. Se medirá si existe asociación entre las variables. La variable sobre la funcionalidad familiar medida a través del instrumento de evaluación APGAR y la variable de la percepción de apoyo social funcional del paciente medida a través del cuestionario Duke- UNC.

Este estudio tiene básicamente dos implicaciones en la práctica enfermera. Por una parte, va a permitir al profesional de la salud visionar la percepción del paciente con respecto al apoyo social funcional, y por otra, detectar si la familia es funcional o no. Esta visión es muy positiva en un sistema que se relaciona con enfermedades y con desajustes funcionales y poco con emociones y necesidades afectivas de pacientes y familiares.

Palabras clave: Accidente Cerebral Vascular; Familia; Rehabilitación; Apoyo social; Paciente

## **Abstract**

The cerebral vascular accident is a disease with a high incidence and enormously disabling. The family as a system is a very important resource in the rehabilitation process. The relationship between social support (family) and health are intimately linked. The general objective of this study is to know if the functional social support perceived by the patient correlates with the functionality of the family. Cross-sectional observational quantitative study was carried out. The sample will not be random. The population under study will be patients who have recently suffered a stroke and are in the process of recovery and their families. It will be measured if there is an association between the variables. The variable on family functionality measured through the APGAR assessment instrument and the variable of the perception of functional social support of the patient measured through the Duke-UNC questionnaire

This study has two implications in nursing practice. On the one hand, it will allow the health professional to view the perception of the patient with respect to functional social support, and on the other, to detect whether the family is functional or not. This vision is very positive in a system that is related to diseases and with functional imbalances and little with emotions and affective needs of patients and relatives.

**Key Words:** Cerebral vascular accident; Family; Rehabilitation; Social Support; Patient.

## 2. PRESENTACIÓN

El hombre para su desarrollo integral como ser humano siempre ha necesitado de la comunidad desde épocas remotas, (tribus, comunidad, grupos) siempre rodeado de iguales. La enfermedad es una posición en la que todo ser humano se encuentra a lo largo de su vida porque la enfermedad es intrínseca al ser humano.

Estos dos argumentos, sociedad (familia) y enfermedad es el objeto de mi trabajo porque considero que para el desarrollo íntegro del ser humano es imprescindible las relaciones humanas. Igualmente, para atender en la enfermedad es necesaria esa conjunción de personas relacionadas con el paciente y su enfermedad.

Para mí, este trabajo va a ser muy revelador en cuanto al descubrimiento constatado de la importancia de la familia en el sostenimiento de la salud, así como en la recuperación del paciente durante su enfermedad.

El individualismo, la globalización, (la no pertenencia a ningún lugar y a la vez pertenecer al mundo), la baja natalidad, además de los avances técnicos que han conseguido que podamos vivir más tiempo con mayor calidad de vida, pero donde el ser humano igualmente envejece y por supuesto enferma, nos encontramos ante un mundo individualista, donde muchas personas viven solas, sin recursos familiares, rodeadas de muchas gentes, pero en la más absoluta soledad, este problema actual y posiblemente futuro está siendo muy negativo en la salud y en la enfermedad de las personas, porque en los momentos de enfermedad en soledad, ésta se convierte en más enfermedad y por tanto, más difícil de sanar. Creo que es necesario entender la vulnerabilidad del ser humano para comprender el papel fundamental que tiene la familia en cuanto a mitigar los efectos y secuelas de la enfermedad.

Para mí, esta interrelación entre familia y enfermedad es un tema muy interesante para descubrir qué efectos tiene sobre la enfermedad y el paciente el estar rodeado y protegido por los seres más cercanos.

Este trabajo está suponiendo un reto en el descubrimiento de estudios y artículos que ponen de manifiesto la importancia de la familia en la recuperación del paciente y las diferencias entre pacientes que cuentan con el apoyo familiar y los que se encuentran solos.

Parafraseando a Richard Bach, escritor estadounidense en cuyos libros expone su filosofía de que nuestros aparentes límites físicos y mortalidad son solo apariencias. Por el recuerdo sobre la familia *“El vínculo que te une a una verdadera familia no es de sangre, sino de respeto y alegría por la vida de otro”*.

Quiero agradecer a las familias que han colaborado con su opinión y sus experiencias para que este trabajo resulte un espejo donde poder mirarse cuando la enfermedad esté presente, donde la lucha compartida es una victoria para paciente y familia.

### **3. ESTADO DE LA CUESTIÓN**

#### **Fundamentación**

El accidente cerebrovascular(ACV) es una enfermedad discapacitante con un elevado impacto individual, familiar y social. A nivel individual, el paciente presenta por lo general alguna discapacidad y una pérdida en la calidad de vida. A nivel familiar el cuidado del paciente desemboca en una pérdida de la calidad de vida y en ocasiones una disfuncionalidad que arrastra al grupo familiar y, por último, a nivel social supone un alto coste sanitario y laboral<sup>1</sup>.

Para entender el “*papel de la familia en la rehabilitación del paciente con daño cerebral rehabilitable*” es necesario en primer lugar, saber en qué consiste el accidente cerebrovascular, qué incidencia y prevalencia tiene sobre la población, cuáles son sus factores de riesgo, cuáles son sus manifestaciones clínicas, cuál es el tratamiento en la fase aguda, cuáles son las secuelas y el pronóstico, así como saber cómo afrontar el tratamiento de rehabilitación y el impacto no solo emocional para el enfermo sino también para la familia de éste.

Para abordar estas cuestiones se ha consultado una bibliografía extensa y abundante puesto que el tema así lo requería. Existe una gran variedad de bibliografía al respecto, pero fundamentalmente se centró la búsqueda en artículos y estudios realizados y apoyados por la Sociedad Española de Neurología, publicaciones de los Servicios de Neurología de diferentes hospitales, revisiones sistemáticas sobre diferentes estudios dedicados a la rehabilitación, a las incapacidades o secuelas tras un accidente cerebrovascular y una gran variedad de ensayos y/o estudios dedicados al paciente con ACV y su repercusión en la familia.

Se ha empleado en la búsqueda de la bibliografía operadores booleanos (and, or, not) (“discapacidad and ictus”, “accidente cerebrovascular & escalas” “rehabilitación or pronóstico”, etc.), para precisar y delimitar la información. Al principio de la búsqueda de información se ha consultado las bases de datos IBECS (Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud), o LILACS, pero finalmente, se ha centrado la búsqueda de la información a través del portal Pubmed para acceder a la base de MEDLINE.

#### **Accidente Cerebrovascular**

Un accidente cerebrovascular (ACV), comúnmente denominado ictus es una alteración aguda ya sea transitoria o permanente en el funcionamiento de una o varias zonas del encéfalo originado por un trastorno circulatorio cerebral<sup>2</sup>.

#### **Epidemiología**

Los últimos resultados publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) del año 2015 arrojan que, la tasa de morbilidad hospitalaria por cada 100.000 habitantes crece cada año,

el aumento de los casos se produce con el aumento de la edad. Se registraron un total de 9.333 casos por cada 100.000 habitantes en el caso de los hombres y 7.528 casos por cada 100.00 habitantes en el caso de las mujeres (Figura 1), igualmente ocurre con la isquemia cerebral transitoria (AIT), que difiere el número de casos entre hombres y mujeres, siendo mayor en el caso de los hombres<sup>3</sup> (Figura 2).

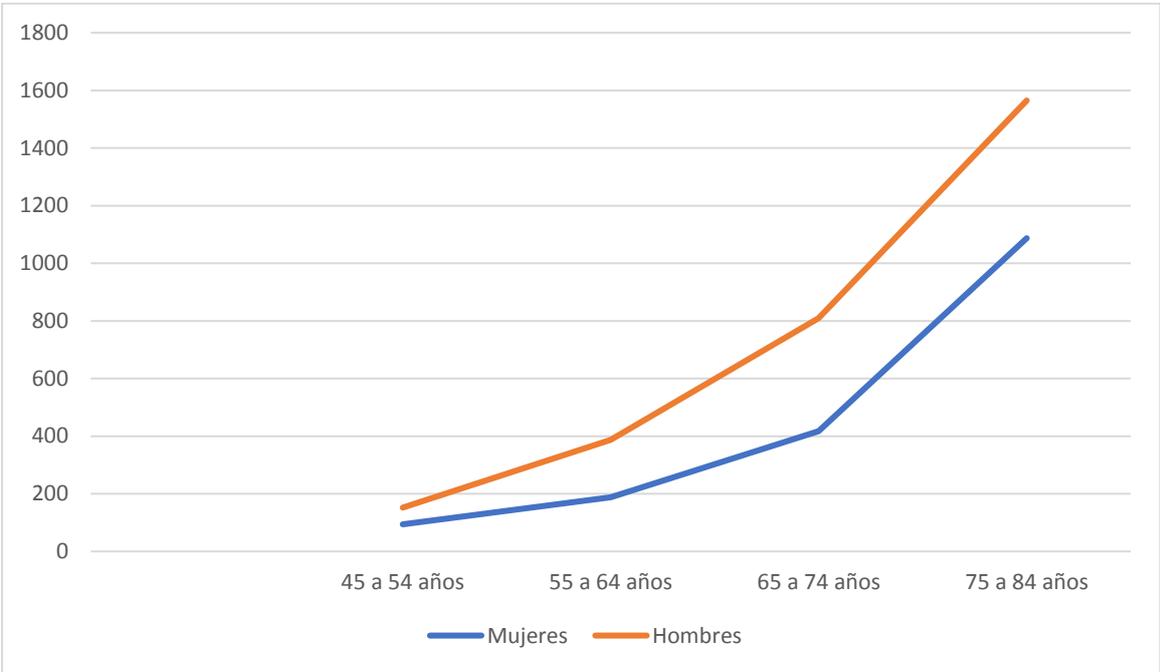


Figura 1. Aumento del ACV por 100.000 habitantes según grupo de edad y sexo. Elaboración propia a partir de los datos del INE 2015<sup>3</sup>.

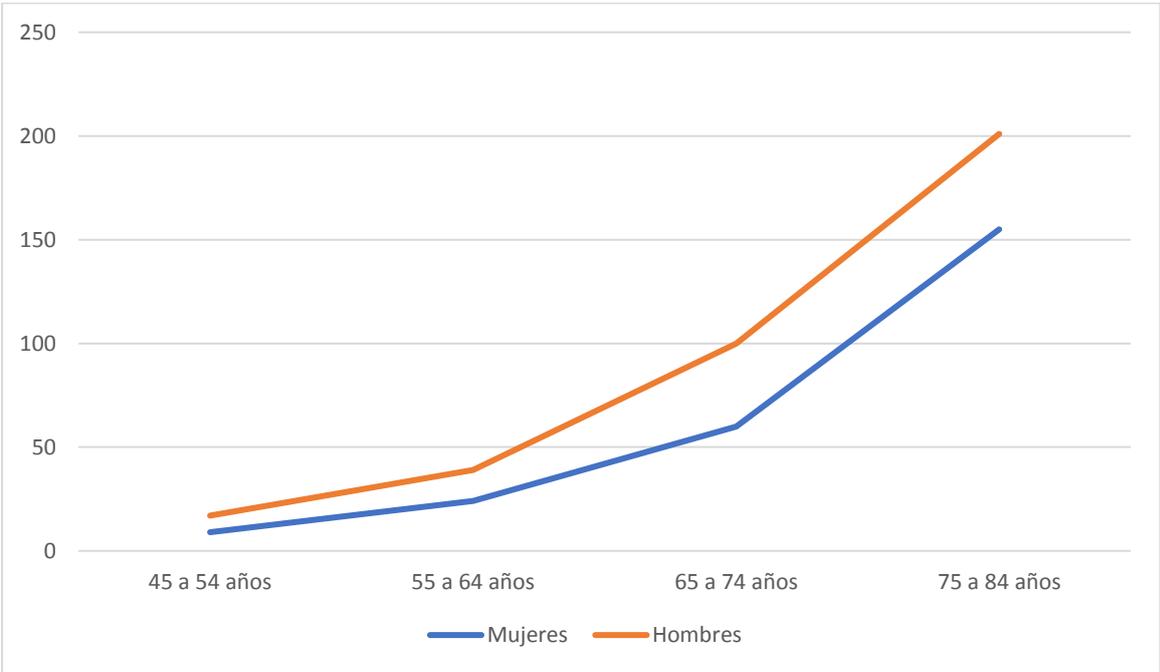


Figura 2 Aumento del AIT por 100.000 habitantes según grupo de edad y sexo. Elaboración propia a partir de los datos del INE 2015<sup>3</sup>.

Las tasas básicas de mortalidad provocada por un ACV recogida por el Instituto Nacional de Estadística del año 2016 indica una alta prevalencia entre la población siendo mayor la incidencia entre las mujeres a partir de los 80 años que entre los hombres<sup>3</sup>(Figura 3).

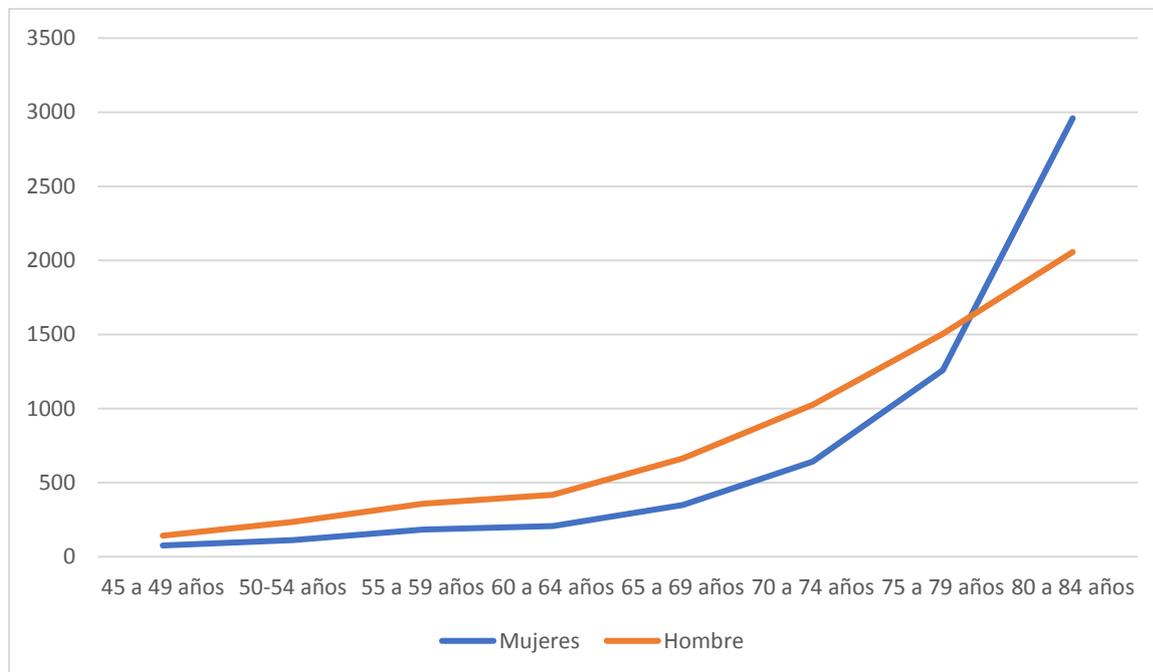


Figura 3 Defunciones por ACV según grupo de edad y sexo.

Elaboración propia a partir de los datos del INE 2016<sup>3</sup>.

Los datos del INE reflejan también que la esperanza de vida en España es una de las mayores con respecto a la media europea. En Europa la esperanza de vida se sitúa en una media de 80,6 años y en España la esperanza de vida se sitúa en 83,11 años. Los españoles con una de las esperanzas de vida más alta de la UE tienen un alto porcentaje de probabilidades de padecer un ACV a lo largo de la vida.

IBERICTUS es un estudio epidemiológico de base poblacional que trata de constatar la incidencia de ictus (el proyecto más ambicioso para el estudio de la incidencia del ictus en España) en unas poblaciones seleccionadas (Segovia, Talavera de la Reina, Mallorca, Lugo y Almería) durante un periodo de 12 meses (1 de enero a 31 de diciembre del 2006). El objetivo es estimar las tasas de incidencia, compararlas y ver las variables sociodemográficas y clínicas asociadas con una mayor letalidad hospitalaria. La conclusión es que la incidencia del ictus aumenta cada año, oscila entre 120-350 nuevos casos por cada 100.000 habitantes/año y que las tasas se multiplican por 10 en la población mayor de 75 años y, por otra parte, que entre un 5 y un 11% de la población mayor de 65 años ha presentado antecedentes clínicos de ictus, con mayor incidencia en hombres que en mujeres. De este estudio también se desprende que el AIT supone 30 casos por 100.000 habitantes y la de ictus que quedan establecidos de 150 casos por cada 100.000 habitantes.

La incidencia de ictus isquémicos es del 80% de los casos y de los ictus hemorrágicos del 20%<sup>4</sup>.

EPIICE (Epidemiología del Ictus en España) es el mayor registro español de base hospitalaria de pacientes con ictus. Fue diseñado para conocer los subtipos de ictus y los factores de riesgo de pacientes ingresados en el Sistema Nacional de Salud. La recogida de datos incluyó a los pacientes ingresados en cuatro meses completos (abril de 2008, junio de 2008, septiembre de 2008 y enero de 2009), (excluidos los AIT, hemorragias subaracnoideas, hemorragias cerebrales traumáticas, hematomas epidurales y hematomas subdurales). Los resultados partiendo de una muestra de 6.197 casos concluyó que, el 57,2% de los pacientes eran hombres. El 87,6% de los pacientes, presentó un ictus isquémico y el 12,4% una hemorragia intracerebral. Del ictus isquémico, el 28,4% presentó un ictus aterotrombótico, el 26,2% un ictus cardioembólico, el 22,5% un ictus lacunar, el 20,7% un ictus indeterminado y el 2,4% un ictus de causa poco frecuente. El 13% de los pacientes presentó un ictus previo, y la media del número de ictus previo fue similar para todos los subtipos de ictus isquémico, por tanto, el ictus previo condicionó el tipo de ictus actual. El tiempo medio entre el último ictus previo y el actual es de  $30,2 \pm 7,4$  meses, sin diferencia entre los distintos subtipos. De los pacientes que presentaron hemorragias intracerebrales, el 56,4% era una hemorragia intracerebral hipertensiva, el 12,7% secundaria (anticoagulantes, malformaciones arteriovenosas, drogas, tumores), el 13% amiloidea y el 17% fueron hemorragias intracerebrales indeterminadas. Los ictus hemorrágicos presentaron una gran diferencia con respecto a un AIT previo, fue significativamente menor que en los pacientes con ictus isquémicos<sup>5</sup>.

### **Clasificación**

El accidente cerebrovascular o ictus se clasifica según la naturaleza de la lesión. Si se trata de una falta de riego sanguíneo en cualquier parte del encéfalo se consideraría un ictus isquémico. Si se trata de una extravasación de sangre de un vaso sanguíneo del encéfalo sería un ictus hemorrágico. El ictus hemorrágico dependiendo de dónde se origine el sangrado puede ser una hemorragia intracerebral (HIC), normalmente provocada por la rotura de un vaso sanguíneo del encéfalo y generalmente debido a la hipertensión arterial o bien, una hemorragia subaracnoidea (HSA) generalmente debida a la rotura de un aneurisma congénito. El ictus isquémico puede ser global cuando afecta a todo el encéfalo (ambos hemisferios cerebrales) y a veces al tronco cerebral y cerebelo, normalmente acompañado de paro cardíaco, arritmia grave y prolongada y shock sistémico y focal cuando afecta sólo a una parte del encéfalo. Según la duración y las repercusiones estructurales producidas por la isquemia focal, hay que distinguir entre el ataque isquémico transitorio y el infarto cerebral. El AIT se produce cuando hay un trastorno circulatorio (déficit sanguíneo) en una parte del encéfalo y su duración es corta, casi siempre menos de una hora, por lo

que la sintomatología remite en ese tiempo y no hay secuelas porque no se produce necrosis tisular o isquemia. Por el contrario, el infarto cerebral se produce porque el déficit circulatorio en el encéfalo es de mayor duración y el déficit neurológico suele ser persistente. Según el tamaño de la arteria ocluida, puede ser infarto por afectación de vaso arterial grande refiriéndose a las arterias carótidas internas, arterias vertebrales o arteria basilar (infarto aterotrombótico o cardioembólico), e infarto por afectación de vaso pequeño que se refiere a la oclusión de arteriolas profundas y terminales sin anastomosis que son los denominados infartos lacunares<sup>6</sup> (Figura 4).

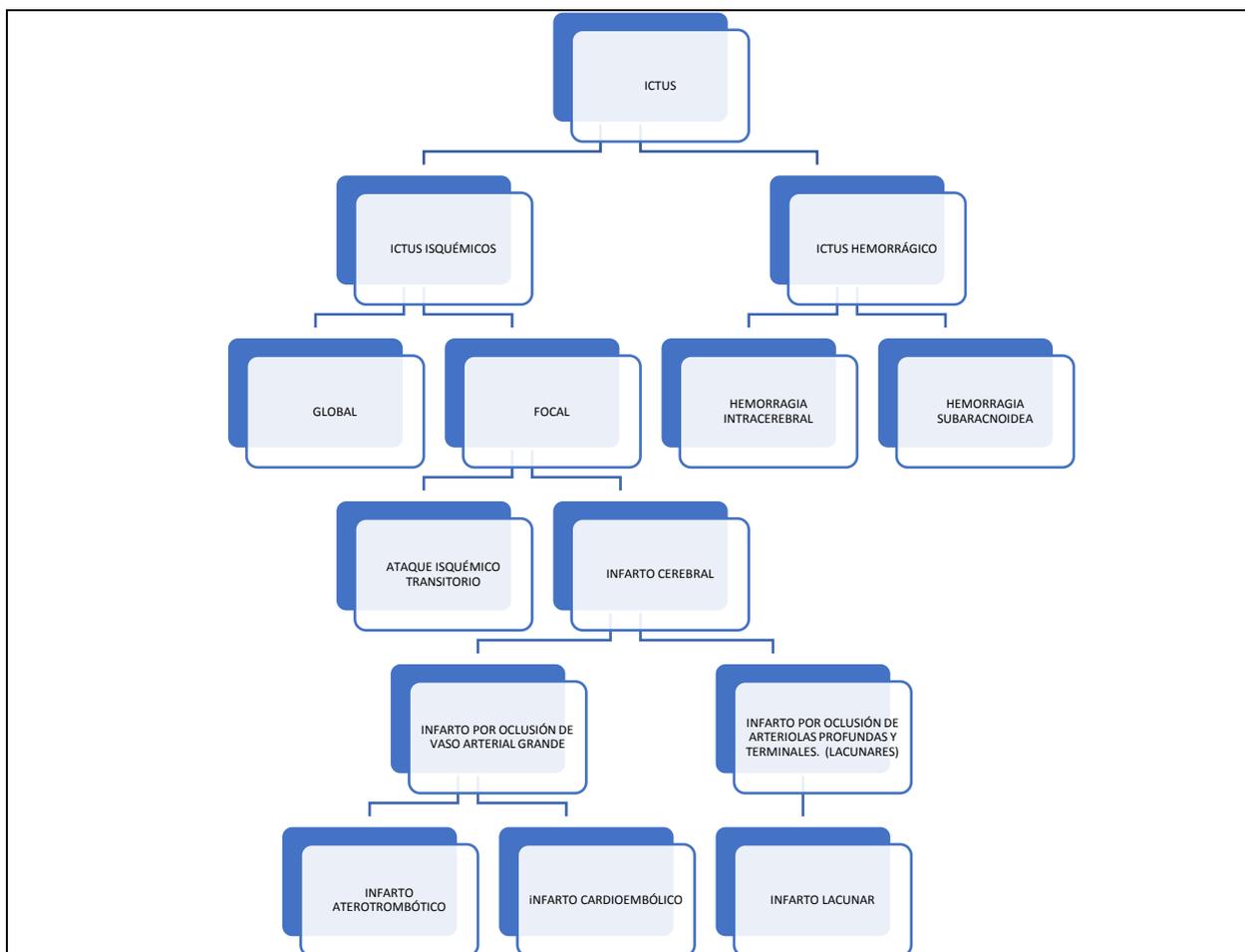


Figura 4 Clasificación ictus. Elaboración propia a partir de datos. 2018<sup>6</sup>.

### Factores de riesgo

Arias-Rivas y colaboradores concluye en su estudio que los factores de riesgo más importante para el ictus aterotrombótico son la presencia de AIT previos, la enfermedad arterial periférica y la ausencia de fibrilación auricular. Para los ictus cardioembólicos los factores de riesgo son la fibrilación auricular y la ausencia de enfermedad arterial periférica y para los infartos lacunares son la obesidad, la hipertensión arterial y la ausencia de fibrilación auricular. Para las hemorragias intracerebrales el factor de riesgo más importante es la hipertensión arterial y la ausencia de fibrilación auricular<sup>5</sup> (Figura 5).

Los factores de riesgo difieren según se trate de un ictus isquémico o hemorrágico. En el ictus isquémico existen factores no modificables como es el caso de la edad, sexo, raza/etnia y causas hereditarias, y factores modificables (bien documentados) como la hipertensión arterial, tabaquismo, diabetes mellitus, dislipemia, estenosis carotídea, fibrilación auricular no valvular, cardiopatías, prótesis valvulares, síndrome del seno enfermo, estenosis mitral, infarto de miocardio reciente, trombo en aurícula o ventrículo izquierdo, obesidad, terapia hormonal sustitutiva tras menopausia, anticonceptivos orales, ictus isquémico/AIT previo, sedentarismo y factores dietéticos. En los ictus hemorrágicos, en el caso de la HIC, los factores de riesgo son la hipertensión arterial, edad, alcoholismo, anticoagulación y angiopatía amiloide y en las HSA son el tabaquismo, edad, sexo femenino e hipertensión arterial<sup>6</sup>.

Tanto el ictus isquémico como el hemorrágico se asocian a diez factores de riesgo, siendo la hipertensión el factor más predominante en ambos. El tabaquismo y la exposición continuada al humo se asocia a un riesgo 2-3 veces superior a ictus hemorrágicos, concretamente al HSA. La diabetes aumenta el riesgo entre 2,5 y 4 veces en los varones y entre 3,6 y 5,8 veces en las mujeres, junto a la predisposición de los diabéticos a desarrollar arterioesclerosis, hipertensión, dislipemia y obesidad. El sedentarismo, el índice cintura-cadera patológico, el consumo excesivo de alcohol, el estrés y depresión, las causas cardíacas, la relación apolipoproteína B/A1 y las dietas de riesgo (consumo excesivo de grasas animales o déficits de folato, vitamina B6 y vitamina B12) que se asocian a hiperhomocisteinemia, conforman los factores de mayor riesgo de ictus<sup>6</sup>.

O' Donnell y colaboradores, apuntan que existen 10 factores de riesgo vascular modificables, que son los causantes del 90% del total de riesgo de sufrir un ictus isquémico o hemorrágico. Hipertensión arterial, tabaquismo, obesidad abdominal, dieta, actividad física, diabetes, consumo de alcohol, factores psicosociales, enfermedades cardíacas y apolipoproteínas. En el estudio han participado un total de 22 países de: Europa, Asia, América del Norte, América del Sur, Australia, África y Oriente Próximo, y más de 13.000 casos, y muestran la existencia de diferencias geográficas y étnicas, en cuanto a la epidemiología, la etiología, el proceso diagnóstico después de sufrir un ictus y los resultados a los 30 días. El hallazgo más significativo es que es la hipertensión y las causas cardíacas son los factores que suponen un mayor riesgo, pero por subtipos de ictus, la hipertensión tendría más impacto sobre el ictus hemorrágico y las causas cardíacas sobre el ictus isquémico. Según las áreas geográficas se observan diferencias en cuanto a la hipertensión, con mayor peso en Asia y África, el tabaquismo y la obesidad abdominal tiene más impacto en Europa, Norteamérica y Australia, el consumo de alcohol con mayor incidencia en África y el sur de Asia y la inactividad física en Asia, concretamente en China<sup>7</sup>.

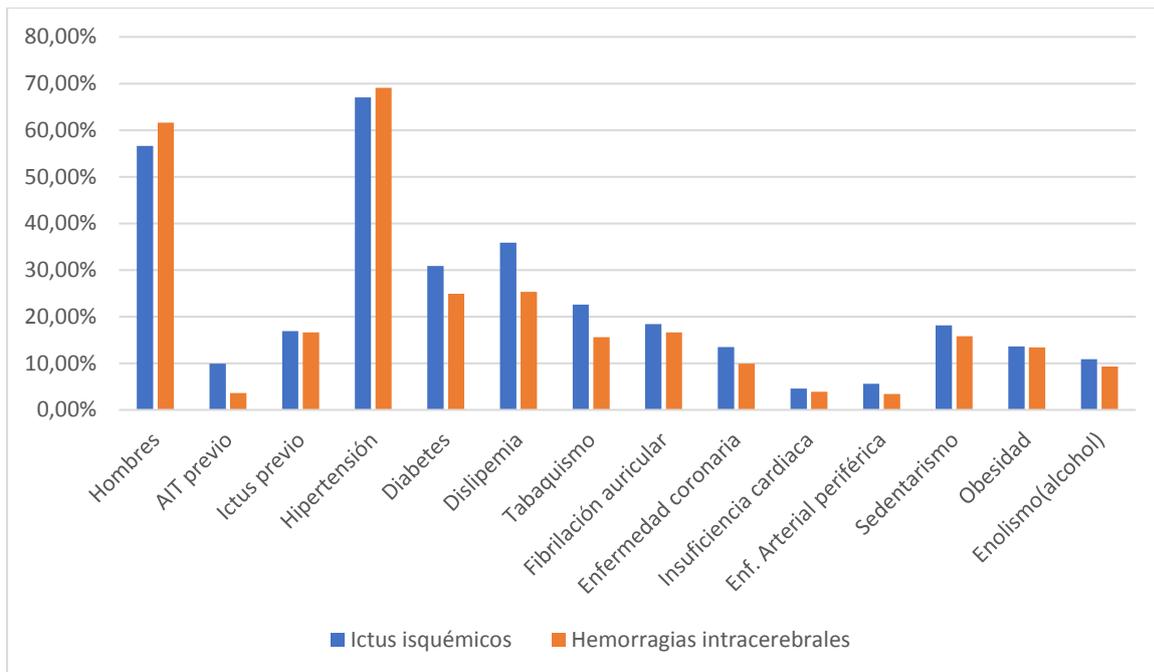


Figura 5 Factores de riesgo. Elaboración propia a partir de Arias-Rivas S. Vivancos-Mora J. Castillo J., Registro EPICE<sup>5</sup>.

### Aspectos clínicos

Los síntomas clínicos que presenta el ictus son variables y dependen del tipo de ictus, sobre todo de la localización y del tamaño de la lesión cerebral. Una característica a tener en cuenta es que los síntomas se presentan de forma inesperada y alcanza la máxima expresión en pocos segundos, aunque puede que la evolución de los síntomas sea creciente y pueda darse en varias horas tras su manifestación inicial. A veces, los síntomas iniciales pueden desaparecer (AIT) pero eso no significa no estar alerta porque pueden ocurrir recidivas y desembocar en un posible infarto cerebral. Las sintomatologías más prevalentes en un cuadro de accidente cerebrovascular se concretan en la pérdida súbita de tensión muscular en la cara (con desviación hacia un lado de la boca), brazo y/o pierna de una parte del cuerpo (hemiparesia o hemiplejía), alteración brusca de la sensibilidad presentando hormigueo, adormecimiento de cara, pierna y/o brazo de una parte del cuerpo (hipostesia e hipoalgesia), dificultad para articular palabras (disartria), dificultad o imposibilidad para expresarse (afasia motora), dificultad para la comprensión (afasia sensitiva), pérdida de visión repentina de un ojo (amaurosis fugaz) o la pérdida de la mitad del campo visual que afecta a ambos ojos (hemianopsia homónima), visión doble (diplopía), negligencia visuoespacial en la que el paciente no reconoce la mitad izquierda de su cuerpo e incluso ni es consciente de los déficits neurológicos que presentan esa mitad de su cuerpo (anosognosia), disminución del nivel de consciencia, dolor de cabeza de forma repentina e intensa a veces incluso acompañado de vómitos y rigidez de nuca y, la inestabilidad y desequilibrio<sup>6</sup>.

## **Etiopatogenia**

El conocimiento de la etiopatogenia del ictus es fundamental para aplicar correctamente un diagnóstico y un tratamiento adecuado al mismo.

El ictus aterotrombótico se produce por una estenosis u oclusión de una arteria intracraneal o extracraneal como resultado de una alteración arteriosclerótica de la pared arterial localizada en la arteria carotidea o vertebrobasilar en el que se dan dos posibilidades:

-Aterosclerosis con estenosis  $\geq 50\%$  u oclusión.

-Aterosclerosis sin estenosis o con estenosis  $\leq 50\%$  en presencia de dos o más de los factores siguientes: edad superior a los 50 años, hipertensión arterial, diabetes mellitus, tabaquismo o hipercolesterolemia<sup>6</sup>.

El ictus cardioembólico es un ictus producido por la oclusión arterial, normalmente intracraneal que se produce por un émbolo originado en otro punto del sistema vascular (embolismo arterio-arterial) (un émbolo que se desprende de la pared de una arteria y obstruye a otra arteria). Tanto el ictus aterotrombótico como el cardioembólico son ictus que afectan a grandes vasos arteriales<sup>6</sup>.

El ictus lacunar es un ictus que afecta a pequeños vasos arteriales, de tamaño  $\leq 1,5$  cm de diámetro que se acompaña de los síntomas clínicos más habituales, hemiparesia, hipostesia o hipoalgesia, disartria, afasia motora, además de antecedentes de hipertensión y diabetes mellitus. El ictus de causa indeterminada suele afectar a grandes vasos arteriales del territorio carotideo o vertebrovascular y que una vez descartado los subtipos aterotrombóticos, cardioembólicos y lacunar, la causa sigue siendo desconocida. El ictus criptogénico incluye causas poco frecuentes como es el caso de vasculopatías no ateroscleróticas, infección, alteraciones metabólicas y/o genéticas, de la coagulación, alteraciones hematológicas e incluso migraña-infarto<sup>8</sup>.

ASCOD (A atherosclerosis, S small-vessel disease, C cardiac pathology, O other causes, D disección), TOAST (Trial Org. 10172 Acute Stroke Treatment) y SSS-TOAST (Classification of ischemic stroke subtypes), clasifican el accidente cerebrovascular según el origen. La clasificación SSS-TOAST los cataloga en 5 subtipos etiopatogénicos que difieren en el mecanismo de producción del propio ictus<sup>8</sup> (Figura 6).

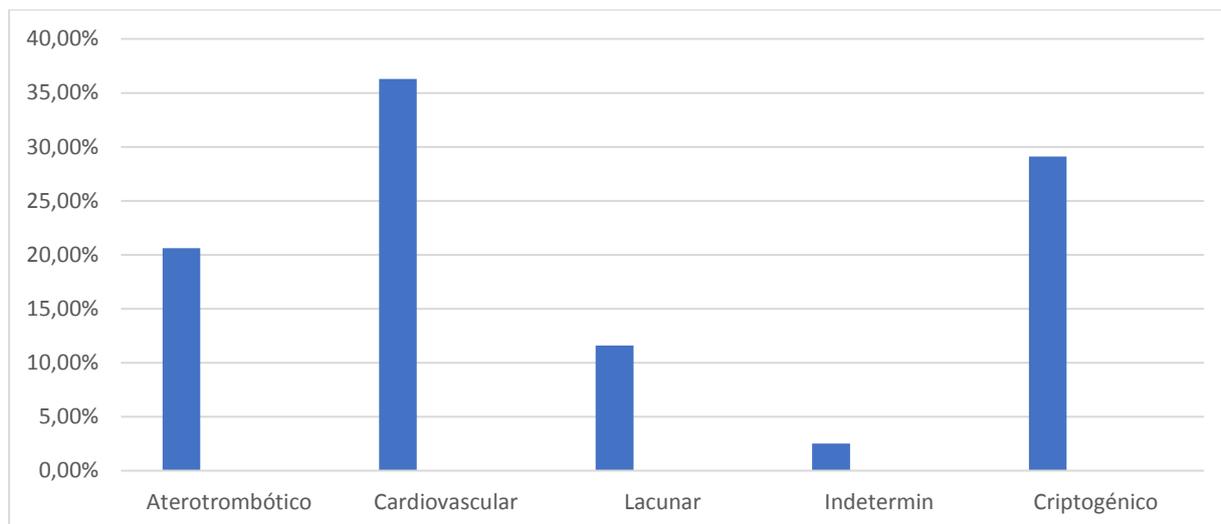


Figura 6 Frecuencia de subtipos de ictus. Elaboración propia a partir del Banco de Datos de Ictus de la Sociedad Española de Neurología (BADISEN). Criterios SSS-TOAST<sup>8</sup>.

### Tratamiento de la fase aguda del ictus

Los pacientes que llegan a la unidad de ictus de un hospital son monitorizados para el control de aquellos factores que son proclives a producir complicaciones (control de glucemia, presión arterial, temperatura, arritmias, infecciones respiratorias, nutrición, prevención de úlceras por decúbito). Todos siguen un protocolo de evaluación diagnóstica, tratamiento y rehabilitación, por lo que la atención es multidisciplinar y especializada, siendo estas unidades las causantes de la disminución de la mortalidad, morbilidad y estancias hospitalarias además de una disminución en los costes<sup>8</sup>.

La coordinación a nivel extrahospitalario e intrahospitalario es fundamental, ya que un déficit del riego sanguíneo en el encéfalo ocasiona un déficit neurológico que se instaura de forma muy rápida a medida que el tiempo pasa desde la aparición del ictus. A nivel extrahospitalario diagnosticar precozmente y activar el código ictus es fundamental para poder aplicar con eficacia el tratamiento ya que éste tiene una ventana terapéutica muy estrecha (Figura 7). En este primer acercamiento al diagnóstico hay que realizar una valoración a nivel cardiovascular (auscultación cardiaca, búsqueda de soplos carotídeos, pulsos periféricos, presión arterial, pulsímetría y glucemia capilar) y a nivel neurológico. Normalmente la tensión arterial está elevada actuando como un mecanismo para mantener irrigada la zona isquémica, por ello, no es conveniente bajar bruscamente la tensión con el uso de antagonistas del calcio sublinguales. La glucemia capilar puede presentarse como una hipoglucemia o una hiperglucemia pudiendo provocar la muerte. Para la valoración a nivel neurológico se utiliza la escala Cincinnati (Anexo 1) en la que se valorará aspectos como la asimetría facial, la falta de fuerza en uno de los brazos o piernas, posible alteración del habla y/o alteración en el nivel de conciencia<sup>9</sup>.

“El tiempo es cerebro”. Cuanto antes se inicie el tratamiento para la recanalización de la zona isquémica, menos secuelas quedará en el paciente. El ingreso hospitalario se hará en aquellos hospitales que cuenten con una unidad especializada para ictus, atendida por especialistas en neurología en colaboración con otras especialidades médicas relacionadas (cardiología, cirugía vascular, neurorradiología, neurocirugía, rehabilitación, etc.), además de fisioterapeutas para poder iniciar cuanto antes la recuperación del paciente, trabajadores sociales y personal de enfermería entrenado. Los pacientes que desarrollan un ictus y llegan a estas unidades especiales deben reunir unos criterios para su ingreso: pacientes con ictus en fase aguda ( $\leq$  de 48 horas de evolución), déficit neurológico leve o moderado, ataque isquémico transitorio (AIT), sin límite de edad, y son criterios de no ingreso el daño cerebral irreversible, demencia, enfermedades mortales y trauma craneal agudo<sup>10</sup>.

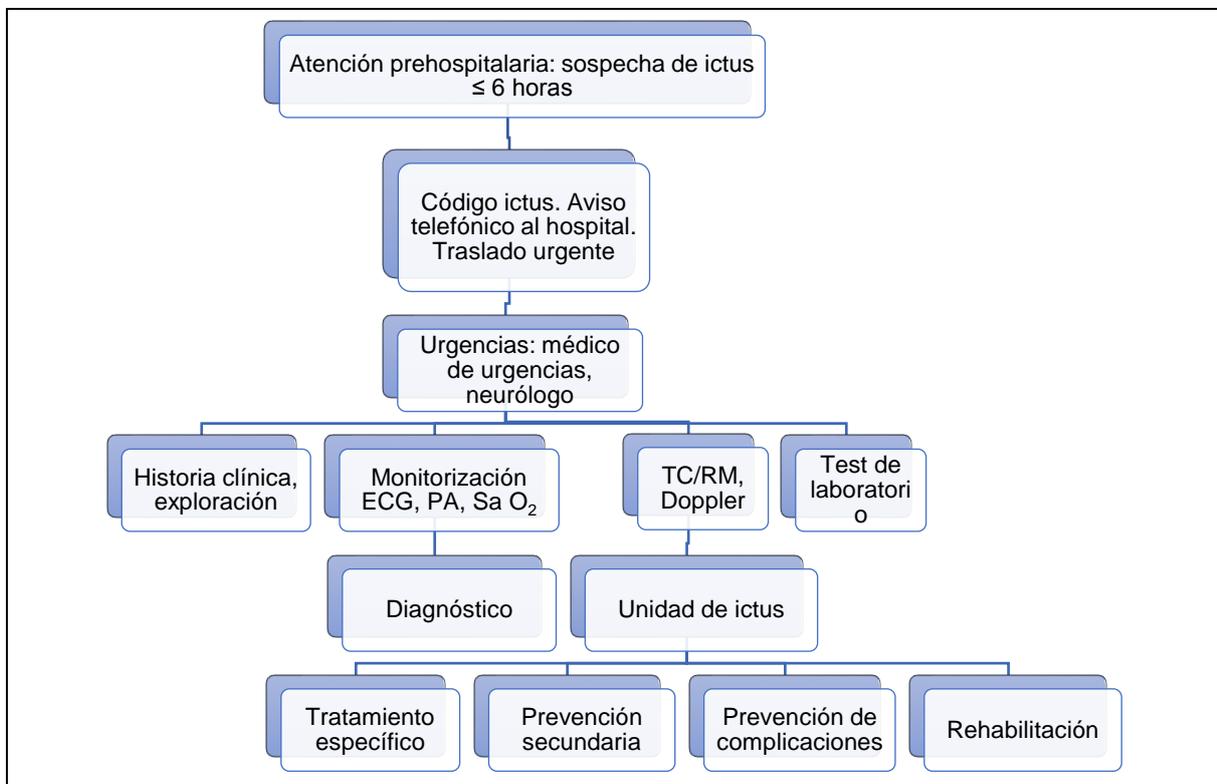


Figura 7 Algoritmo de Atención Prehospitalaria en la Fase Aguda del Ictus. Elaboración propia a partir de datos de Bravo Y., Martín-Fábregas J., 2006<sup>9</sup>.

## Terapia

El restablecimiento del FSC y la recanalización e irrigación del tejido isquémico constituyen una prioridad por lo que se hace necesario la utilización de antitrombolíticos, trombolíticos y trombectomía mecánica, además de la utilización de fármacos para la cerebroprotección con el objetivo de inhibir los trastornos celulares y moleculares en áreas potencialmente salvables. En el tratamiento trombolítico se utiliza la alteplasa (r-TPA) siempre que no haya transcurrido más de 4,5 h. del inicio del ictus. Se aplicará de forma intravenosa, el 10% de la

dosis se administra en bolo en un minuto y el resto de la dosis en infusión continua durante una hora. No se podrá administrar a la vez un tratamiento antitrombótico en 24 h. Como tratamiento antitrombótico se utiliza el ácido acetilsalicílico (AAS) (300mg/día) dentro de las primeras 48 horas del infarto cerebral agudo ya que con esto se evitan las recidivas precoces. Los anticoagulantes con heparina no fraccionada o con heparina de bajo peso molecular y heparinoides son también parte del tratamiento antitrombótico para un ictus en la fase aguda. La trombectomía mecánica que consiste en introducir un dispositivo intraarterial para romper o extraer el coágulo está indicada para aquellos pacientes que no pueden ser incluidos en el tratamiento trombolítico de r-TPA. El tratamiento farmacológico para la cerebroprotección cuyo objetivo fundamental es disminuir el daño isquémico por la falta de FSC, e inhibir los mecanismos responsables de la isquemia, la citicolina administrada en las primeras 24 h., el uso de la albúmina humana y las estatinas a altas dosis están demostrando que tienen un alto valor neuroprotector<sup>6</sup>

En junio de 1998, la Food and Drug Association (FDA) en Estados Unidos y en 1999 en Canadá aprobaba el uso del tratamiento trombolítico con el activador del plasminógeno recombinante (r-TPA) como primer tratamiento para el ictus isquémico agudo. A partir de marzo de 2003 la utilización de r-TPA está aprobada por la Agencia Europea del Medicamento en las primeras 3 h. del ictus. Actualmente, existen estudios (NINDS, ECASS, ATLANTIS) que demuestran el beneficio de la utilización del r-TPA antes de las 3 h. desde el inicio del ACV en la que los pacientes presentan un 30% más de posibilidades de quedar asintomáticos o tener una mínima discapacidad a los 3 meses del ictus, aunque la hemorragia sigue siendo la complicación más importante, reduciéndose siguiendo estrictamente las recomendaciones de administración y los criterios de selección de los pacientes<sup>8-10</sup>(Anexo 2).

International Stroke Trial (IST), demuestra que la heparina cálcica subcutánea, así como la heparina no fraccionada y la de bajo peso molecular previene las recidivas precoces, pero existe mayor posibilidad de sufrir hemorragias. El ensayo clínico TOAST (Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment) con danaparoide intravenoso en pacientes con infartos cerebrales de menos de 24 h. de evolución, evidenció el alto porcentaje de posibilidades de sufrir complicaciones hemorrágicas sin beneficio en cuanto a la prevención de progresión del ictus, ni de recurrencias precoces ni tampoco en la evolución a los tres meses<sup>10</sup>.

El ensayo PROACT II, afirma que la trombólisis intraarterial con pro-urokinasa recombinante, produce la recanalización eficaz de arterias ocluidas y aumenta el porcentaje de pacientes independientes a los tres meses, pero en cambio, aumenta el riesgo de hemorragias cerebrales, aunque no la mortalidad. No se obtuvo la aprobación por parte de las autoridades reguladoras. Ante esto, no hay evidencias de que la trombólisis intraarterial sea la mejor opción con respecto a la trombólisis intravenosa, aunque se utilice en pacientes

que presentan infartos cerebrales en la fase aguda con oclusión de gran vaso y con un inicio de más de 4,5 horas<sup>10</sup>.

Rothwell y colaboradores realizaron un metanálisis que agrupó a 15.778 participantes en 12 ensayos clínicos controlados, encontró que el AAS reduce el riesgo de ACV isquémico recurrente a las seis semanas en un 60% y de ACV isquémico fatal o discapacitante en un 70%. Estos datos confirman que el tratamiento farmacológico reduce sustancialmente el riesgo de ACV recurrente temprano después de un AIT e identifica como clave al AAS durante las primeras semanas después del infarto cerebral. Igualmente se dice que el beneficio del AAS disminuye con el uso prolongado y, por el contrario, se demuestra su utilidad a largo plazo con el dipiridamol<sup>11</sup>.

Llull y colaboradores evidenciaron que el ácido úrico tiene propiedades neuroprotectoras. Un estudio clínico (UR/CO-ICTUS) realizado sobre 206 mujeres y 205 hombres con ictus isquémico a los que se les administró 1g de ácido úrico o placebo conjuntamente con la trombólisis, y al cabo de 90 días se valoró con la escala Rankin modificada (mRS). Los resultados arrojaron que los pacientes tratados con ácido úrico doblaron la tasa de beneficio en comparación con los tratados con placebo, pero solo en las mujeres y no en los hombres<sup>12</sup>.

### **Pronóstico**

Los pacientes que sufren un infarto cerebral tienen entre un 15-20% de mortalidad durante el primer mes, siendo un factor relevante el tamaño y la localización del infarto. A los 6 meses, entre un 40-50% son total o parcialmente dependientes. Los factores que determinan la mortalidad intrahospitalaria son la edad avanzada, gravedad inicial del propio ictus, hipertermia, hiperglucemia, fibrilación auricular, insuficiencia cardíaca y la presencia de estenosis u oclusión carotídea. El AIT es un factor muy significativo sobre la perentoriedad de un infarto cerebral. Del 10-20% de los pacientes que han sufrido un AIT es muy probable que en los 3 meses siguientes sufran un infarto cerebral, aunque la mitad de ellos puedan ocurrir dentro de las 48 horas. El riesgo de sufrir un infarto cerebral después de un AIT, es del 25-35% a los 5 años. Los infartos de origen cardioembólicos tienen peores pronósticos y causan más muertes que los infartos lacunares<sup>6</sup>.

### **Secuelas**

Para cuantificar el daño cerebral producido por un infarto cerebral se utilizan principalmente escalas que darán el resultado del déficit neurológico o funcional del paciente. La Escala de Infarto del Instituto Nacional de Salud (National Institute of Health Stroke Scale, NIHSS), la Escala Neurológica Canadiense (Anexo 3), la Escandinava, la de Orgogozo podrán ser utilizadas para evaluar el déficit neurológico, la Escala Rankin modificada (modified, Rankin Scale, mRS) (Anexo 4) para valorar la discapacidad a los 90 días tras la estabilización del paciente, fundamental también el Índice Barthel que mide las limitaciones para las

actividades de la vida diaria (AVD), otras medidas de la capacidad funcional es el Índice Katz que valora las funciones de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), el Functional Independence Measure (FMI) que medirá la discapacidad del paciente. Muy importante también es evaluar la calidad de vida del paciente y de la familia. Los estudios sobre la calidad de vida (CV) utilizan medidas genéricas como es el perfil de las consecuencias de la enfermedad (SIP), el SF-36, el EuroQOL, la escala de bienestar o el perfil de salud de Nottingham<sup>13</sup>.

En un porcentaje elevado, los pacientes con discapacidad por las secuelas que el ictus ha dejado no responden a las intervenciones a corto y medio plazo, por lo que esto supone un grado de dependencia del paciente con respecto a la familia y/o los profesionales. Las secuelas fundamentales que implican esa dependencia se agrupan en: discapacidad motora y de locomoción, de comunicación, emocional, cognitiva, visual y auditiva. Alrededor del 30-40% de los supervivientes de un infarto cerebral en el primer año no están plenamente recuperados para volver a trabajar y necesitan algún tipo de ayuda para las actividades básicas de la vida diaria como vestirse, alimentarse, la higiene personal o el uso del transporte.

Con respecto a la discapacidad motora y de locomoción es necesario un programa de rehabilitación que sea capaz de recuperar el control motor, así como prevenir la contracción del miembro paralizado y evitar las complicaciones intrínsecas a esa inmovilidad (flebitis, úlceras por presión y neurovasculares, rotura de la piel y tejidos por desgaste, estreñimiento etc...). A nivel de comunicación, la afasia ocupa un papel muy significativo en todo el proceso de la enfermedad. La comunicación es fundamental para las relaciones sociales y es fundamental para integrarse en el grupo social. La dificultad para comprender y para hablar supone para el paciente un repliegue en sus relaciones sociales y, por tanto, un aislamiento social que tiene sus consecuencias inmediatas en forma de depresión, angustia y rechazo a la vida social<sup>14</sup>.

La disfagia, otra importante secuela producto de una incapacidad motora de la faringe. De esta incapacidad se deriva la desnutrición y la neumonía por aspiración porque al no controlar la lengua durante la fase oral causa una menor propulsión de los alimentos, un retraso o ausencia del reflejo de tragar y, por tanto, aumenta el riesgo de aspiración.

Lendinez-Mesa y colaboradores en el estudio "Prevalencia de disfagia orofaríngea en pacientes con patología cerebrovascular en una unidad de neurorrehabilitación", concluyen que, el 79,3% de los pacientes que presentan disfagia tienen un nivel de dependencia total, el 17,3% tienen una dependencia severa y el 3,4% tienen una dependencia moderada para las actividades básicas de la vida diaria<sup>15</sup>.

Este estudio entre otros viene a confirmar que las secuelas que conlleva el accidente cerebrovascular son incapacitantes en un alto porcentaje, llegando a alterar la calidad de vida del paciente y su familia.

Martins y colaboradores tras un estudio sobre la "Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por un ACV: evaluación nueve meses después del alta hospitalaria" concluyen que las alteraciones del estado afectivo-emocional son consecuencias graves de la enfermedad en la calidad de vida de los participantes, y que no guardan relación con la edad de los pacientes, sino con las alteraciones de la capacidad funcional. Algunos estudios describen una gran prevalencia de depresión post-ACV, incluso después de pasado cuatro o cinco años, asociada a una débil recuperación de la capacidad funcional y a una baja percepción de la calidad de vida<sup>16</sup>.

Como es evidente que el ACV es una enfermedad que provoca unas secuelas importantes, uno de los aspectos claves para intentar prevenir las complicaciones y reducir al máximo las secuelas neurológicas y motoras es establecer lo más pronto posible un programa de rehabilitación con la intensidad y duración que sean necesarios según el paciente y las secuelas. Este tratamiento rehabilitador contrariamente al tratamiento farmacológico tiene una ventana terapéutica más amplia, aunque es importante también establecer de forma precoz el programa rehabilitador para que la persona pueda conseguir la máxima autonomía e integrarse a su vida cotidiana. Los pacientes con secuelas por ictus, deben tener en su programa de rehabilitación un equipo de profesionales multidisciplinar formado por fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, ortopedas, personal de enfermería y trabajadores sociales. La urgencia por el comienzo de la rehabilitación radica en que está demostrado que hay una asociación directa entre el retraso al iniciar el tratamiento rehabilitador y peor evolución funcional y entre inicio precoz y mejor pronóstico<sup>17</sup>.

Un estudio retrospectivo realizado por Salter et al que incluyó a 435 pacientes, apunta que, independientemente de la gravedad del ictus sufrido, el grupo de pacientes que había iniciado el proceso de rehabilitación en los primeros 30 días tras el ictus, tuvo un incremento significativo en la puntuación del FIM (Functional Independence measure) al alta hospitalaria, en comparación con los que comenzaron más tarde. Aquellos pacientes que comenzaron en los primeros 15 días mejoraron más y de forma más rápida que los que empezaron después<sup>17</sup>.

El comienzo de la rehabilitación precoz conlleva mayor recuperación funcional en menos tiempo, menor tiempo de permanencia hospitalaria y, menor coste de la enfermedad por paciente.

La evolución más probable de recuperación es la que se muestra a continuación con esta curva ascendente progresivamente menor<sup>18</sup> (Figura 8).

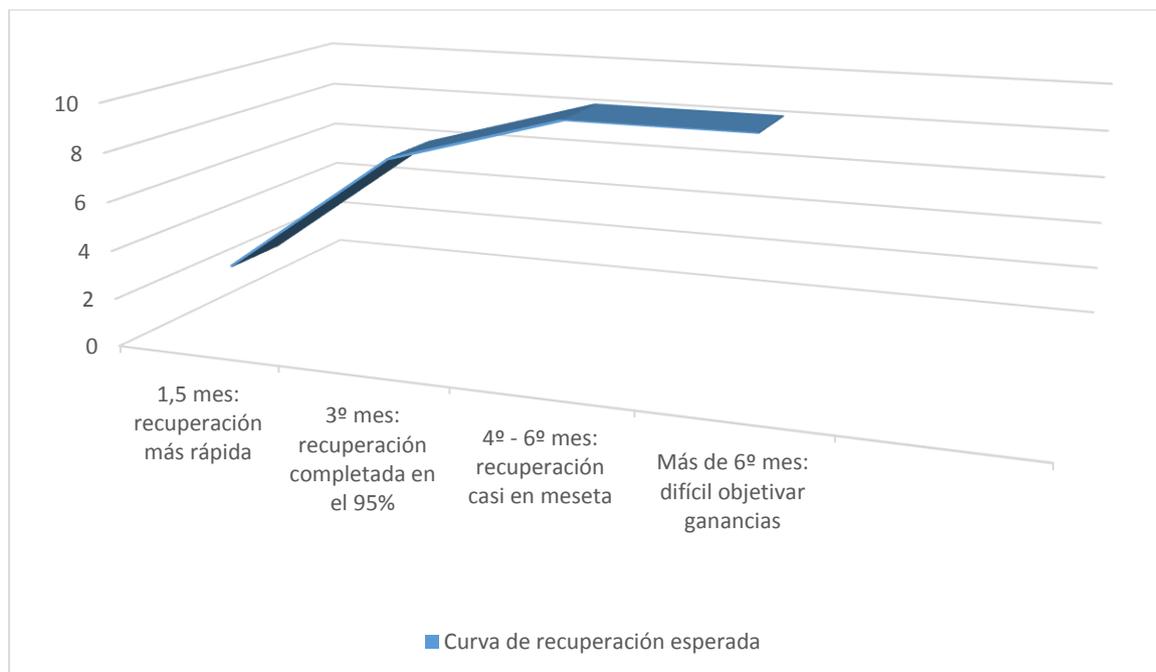


Figura 8 Curva de recuperación esperada. Elaboración propia a partir de datos de Arias Cuadrado A<sup>18</sup>.

## Enfermedad y la familia

La familia a lo largo de la historia siempre ha tenido un papel fundamental en el cuidado (cuidado de los mayores, cuidado de los niños, cuidado de los enfermos...). No es lo mismo cuidar en la salud que cuidar en la enfermedad. El cuidado en la enfermedad supone un alto riesgo de enfermar si los cuidados no son atendidos de forma correcta<sup>19</sup>.

La familia es una organización viva, con una dinámica concreta y con una estructura establecida. Cuando aparece un acontecimiento trágico la dinámica familiar se altera porque todo gira alrededor de las necesidades del paciente y se olvida las necesidades del resto, entrando así en un periodo de conflicto/ crisis que desestabiliza por un tiempo para luego volver a la reorganización y al restablecimiento de un nuevo orden, siendo necesario implantar un equilibrio entre las necesidades y favorecer una vida lo más normalizada posible. Se trata de un proceso dividido en varias etapas por las que inevitablemente va a pasar el enfermo y la familia (shock, negación, desesperación, cólera, re-elaboración, aceptación)<sup>20</sup>.

En este proceso de crisis y desestabilización, no todas las familias ni todos los miembros de la misma reaccionan del mismo modo. Las reacciones a nivel familiar van a depender de factores de riesgo social y de las necesidades familiares, mientras que, las reacciones a nivel de miembros de la familia van a depender de la calidad de las relaciones familiares y de los estilos de convivencia, produciéndose en muchos casos la tendencia a huir de lo desconocido y a huir de las imposiciones/obligaciones dando lugar en estos casos a una claudicación familiar por la imposibilidad de ofrecer los cuidados necesarios al paciente. Es importante que la familia conozca la red social de apoyo externo para que el cuidado no sea

una carga excesiva. No hay que olvidar que al paciente hay que ayudarlo pero que detrás del enfermo hay una familia que también necesita ayuda. En el paciente que sufre un infarto cerebral es muy característico la depresión, el rechazo a la vida social, la soledad como consecuencia de la discapacidad motora y de locomoción, y de la comunicación. Esto lleva al paciente a encerrarse y aislarse del mundo y arrastra en muchas ocasiones a los miembros de la familia que tienen que cambiar sus hábitos y sus relaciones sociales y en ocasiones las actividades de ocio quedan reducidas a la nada. Las necesidades económicas son un factor de riesgo y son las primeras que afloran ante un episodio de este tipo en el caso de que el paciente sea la persona que soporta económicamente a la familia, esto aumenta el problema y la crisis en la familia se agudiza aún más. Es importante definir quién es el cuidador principal para dotarlo de una formación teórico-práctica, dotándolo de tiempo para el descanso, porque de la integridad del cuidador dependerá la continuidad de los cuidados<sup>19-21</sup>.

### **Eficacia de las intervenciones en la familia para la recuperación del paciente**

La calidad de vida en general de los pacientes que han sufrido un ACV se ve afectada porque esta enfermedad es bastante discapacitante y afecta a la vida del paciente y por ende de la familia que se ve envuelta en cambios importantes, sobre todo la persona que ejerce como cuidador informal que es la persona que da los cuidados y apoyo diario al paciente incapacitado. Este ejercicio diario del cuidador desemboca en la mayoría de los casos en depresión, angustia, ansiedad y estrés, afectando también a las relaciones sociales y desembocando en la soledad y el aislamiento, interfiriendo, por tanto, en su calidad de vida.

Las actividades que el cuidador informal realiza con el paciente dependerá del grado de discapacidad de éste, pero en cualquier caso la gran mayoría de los pacientes que han sufrido un ACV necesitan durante los primeros meses ayuda para la realización de las actividades instrumentales de la vida cotidiana, además de las tareas básicas de la vida diaria. Cuando el familiar o cuidador principal participa en el proceso de rehabilitación, el paciente obtiene mejores resultados en su recuperación. Es por ello, por lo que la familia también necesita ser tomada en cuenta en el plan de rehabilitación para que éste sea lo más eficaz posible<sup>22</sup>.

Bishop y colaboradores evalúan la eficacia de una intervención telefónica. Esta intervención fue diseñada para ayudar a los pacientes de ACV y a sus familiares durante los primeros 6 meses tras el accidente cerebrovascular. El resultado concluyó que la familia y el funcionamiento, así como la asistencia sanitaria se modificó positiva y significativamente a los 3 meses. Disminuyó la utilización de la atención médica y mejoró la calidad de vida del paciente y cuidador<sup>23</sup>.

El impacto que tiene la intervención telefónica con cuidadores familiares de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares después de la rehabilitación fue positivo como forma de resolución de problemas<sup>24</sup>.

Clark y colaboradores realizan un ensayo aleatorizado controlado de una intervención de educación y asesoramiento para familias después de un accidente cerebrovascular. Concluyó que, a los seis meses el grupo de intervención tenía un mejor funcionamiento familiar y un beneficio en el estado funcional y social para el paciente, por tanto, toda intervención sobre la familia tiene efectos positivos sobre el paciente y su proceso de rehabilitación<sup>25</sup>.

Glass y colaboradores comprueban si el apoyo social y los lazos familiares son fuertes predictores de recuperación funcional después del accidente cerebrovascular. A un grupo se le sometió a una intervención psicosocial (PSI) y a otro grupo a la atención habitual (UC). Este estudio no proporciona evidencia de la eficacia de la intervención psicosocial para mejorar la recuperación funcional en el ACV, aunque la PSI mostró una mejoría mayor que la CU, las diferencias no fueron estadísticamente significativas<sup>26</sup>.

Molloy y colaboradores examinan cómo la confianza del cónyuge se relaciona con la autoeficacia del paciente para la recuperación. El resultado dice que una mayor confianza conyugal se asoció con una mejor recuperación y una mayor autoeficacia del paciente para la recuperación<sup>27</sup>.

Saxena y colaboradores afirman que mejorar los síntomas depresivos en pacientes con ACV puede acelerar la recuperación funcional, pero que el nivel de funcionamiento físico logrado después del ACV está determinado por factores neurológicos y cognitivos<sup>28</sup>.

Ertel y colaboradores demuestran que las intervenciones benefician a los grupos más saludables, es decir, a los menos frágiles, y que por el contrario no es efectivo en los grupos frágiles<sup>29</sup>.

Mayo y colaboradores llevan a cabo un ensayo en el que, descubren que la descarga inmediata combinada con la rehabilitación domiciliaria tiene efectos funcionales y motores positivos, (la rehabilitación parece acelerarse, así como la reintegración comunitaria) y, por tanto, mejora la salud física del paciente<sup>30</sup>.

Estrada y colaboradores concluyen que la salud de las personas que conviven con una persona dependiente es peor que aquellas que no tienen ninguna persona dependiente en el hogar, éstas tienen hasta cinco veces más riesgo de desarrollar problemas de salud. El estudio concluye que la edad, sexo y nivel educativo influyen<sup>31</sup>.

## **Justificación**

La dimensión psicosocial ha adquirido cada vez mayor importancia en la dicotomía salud-enfermedad. Cada vez está siendo más reconocida y es fundamental en el proceso de la recuperación/rehabilitación del paciente. Se hace imprescindible atender a la actitud y al

estado mental del paciente, así como al ambiente familiar que lo rodea. Los pacientes que cuentan con un ambiente familiar positivo, con estabilidad afectiva y formas de adaptarse a los cambios, pueden afrontar de modo más positivo la crisis que supone la enfermedad. Si, por el contrario, existen relaciones familiares difíciles, donde la comunicación es pobre y falta implicación para la solución de problemas, la enfermedad de cualquiera de sus miembros va a suponer un desequilibrio/crisis que limitará el proceso de recuperación del paciente<sup>19</sup>.

Es sabido que el ACV conlleva como parte de las secuelas el estado depresivo y esto constituye un enorme inconveniente en su proceso de rehabilitación. Se hace necesario pues, saber si el paciente percibe el apoyo social funcional (apoyo afectivo y apoyo confidencial) por parte de las personas más cercanas y detectar si tiene correlación con la funcionalidad familiar. Para que la familia funcione como un engranaje perfecto y sea capaz de dar estabilidad emocional y afectiva, ésta debe conocer la percepción que tiene el paciente sobre sus necesidades o no de apoyo social y afectivo.

Los estudios encontrados en la literatura sobre las intervenciones en la familia no hacen referencia al aspecto psicosocial del paciente, por lo que, detecto la necesidad de realizar un estudio observacional para determinar si hay correlación entre la percepción de apoyo social funcional por parte del paciente y la funcionalidad familiar.

El accidente cerebrovascular también conocido como ictus es un trastorno brusco de la circulación sanguínea en una zona o en ambas del encéfalo y que altera de forma permanente o transitoria las funciones de la zona afectada. Después del accidente cerebrovascular el paciente puede presentar secuelas de origen motor, de comunicación, emocional, cognitiva, visual y auditiva. La baja percepción de apoyo social-funcional que percibe un paciente que ha sufrido un ACV es muy frecuente como parte de las secuelas (estado depresivo), pero que en ocasiones puede estar asociado a una disfuncionalidad familiar incidiendo de forma negativa en el proceso de rehabilitación del paciente. Motivo que me impulsa a realizar este estudio con el fin de identificar si hay asociación entre la baja percepción social-funcional del paciente y una disfuncionalidad familiar.

El estudio de la familia y su participación en el proceso de rehabilitación cuando ocurre un ACV en algún miembro de la misma, así como hacer frente a la discapacidad que produce es de gran importancia, ya que el sistema familiar va a incidir en el paciente. La depresión, menor adherencia al tratamiento y rehabilitaciones no exitosas están relacionadas con una menor participación familiar, social y del personal de salud<sup>32</sup>.

## **4. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

### **Objetivos e hipótesis**

#### **Objetivo**

El objetivo general de este estudio pasa por conocer si una baja percepción de apoyo social-funcional por parte del paciente está asociada a una disfuncionalidad familiar, y como objetivos secundarios del mismo, conocer la prevalencia de apoyo social-funcional entre los pacientes, determinar la asociación entre las variables sexo y edad y la percepción de apoyo social-funcional después de un ACV, y, finalmente, conocer si existe asociación entre la dependencia funcional y la percepción de apoyo social-funcional.

### **Metodología**

#### **Diseño del estudio**

Este estudio posee un diseño de investigación cuantitativo observacional, correlacional de carácter transversal<sup>33</sup>

Se trata de un estudio observacional en tanto que el investigador no va a interferir en las variables. Se recogerán los datos proporcionados por el paciente y familia a través de las escalas de medición, sin intervenir en ellas, así como los datos procedentes de las historias clínicas, para posteriormente realizar un estudio sobre la posible asociación entre las variables. El estudio sobre esta asociación de variables es lo que define a este proyecto de investigación como correlacional, concretamente intento conocer si hay relación entre una baja percepción de apoyo social-funcional con una disfuncionalidad familiar, así como conocer si las variables sexo, edad y dependencia funcional se asocian a una baja percepción de apoyo social-funcional. y, por último, el diseño de investigación tendrá un carácter transversal en tanto que, servirá para estudiar la prevalencia de la percepción social-funcional de los pacientes después de sufrir un ACV.

Las poblaciones constituyen las unidades de estudio. La utilización de datos numéricos proporcionados por los cuestionarios de aplicación (escalas) muy utilizadas tanto en el ámbito psicosocial, como epidemiológico/biomédico, junto con la no intervención en ninguna de las variables que se presentan, así como determinar si las dos variables están asociadas utilizando para ello el coeficiente de correlación ( $r$ ), y permitiendo a la vez establecer la prevalencia de apoyo social-funcional de los pacientes, constituye la base en la que se sustenta el diseño de investigación este trabajo.

La necesidad de que el tamaño de la muestra sea significativo y representativo, obliga a que el presente estudio tenga una duración que abarca desde los meses de marzo de 2018 a febrero de 2019.

## **Sujetos de estudio**

La población diana objeto de este estudio son los pacientes ingresados por un accidente cerebrovascular en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Las historias clínicas constituirán la base para la realización de un muestreo no probabilístico de conveniencia para la obtención de la población accesible que formarán parte del estudio teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Paciente ingresado por ictus isquémico en cualquiera de sus tipologías (aterotrombótico, cardioembólico, lacunar y por causas desconocidas) remitido a un proceso de rehabilitación.
- Pacientes ingresados por ictus hemorrágico en cualquiera de sus tipologías (hemorragia intracerebral y hemorragia subaracnoidea) remitido a un proceso de rehabilitación.
- Algún miembro de la familia que conviva con algunos de los grupos anteriormente citado.

Y serán motivo de exclusión para formar parte de este estudio:

- Pacientes afectados por un ataque isquémico transitorio.
- Pacientes que no se les considera dependiente para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)
- Pacientes con un traumatismo craneal agudo
- Pacientes con daño cerebral irreversible
- Pacientes con demencia
- Pacientes con incapacidad para comprender o hablar

Se realizará un muestreo no probabilístico de conveniencia por diferentes razones, entre las que destacan la accesibilidad y la proximidad de los sujetos que formarán parte del estudio, ya que se encuentran en el mismo lugar de trabajo que el investigador (Hospital Gregorio Marañón), además del ahorro de tiempo que supone el reclutar a los sujetos. Sin embargo, pese a las ventajas de proximidad y ahorro de tiempo que supone el captar a los sujetos a través de un muestreo no probabilístico de conveniencia, existe un inconveniente que es necesario tener en cuenta cuando se vayan a exponer los resultados del estudio porque, aunque este tipo de muestreo puede ofrecer estimaciones de las características de una población, no representan a la totalidad. Existe un sesgo debido a que la población en estudio es escogida por el investigador, no al azar y esto provoca que no se deban generalizar los resultados.

En este muestreo no probabilístico de conveniencia no todos los individuos tienen la misma probabilidad de formar parte del estudio, por lo que, en primer lugar, se analizarán las historias clínicas de los pacientes a lo largo del periodo comprendido de marzo a diciembre de 2018, y se seleccionarán a aquellos que cumplan con los criterios de inclusión para que sean los candidatos posibles a formar parte del estudio. Paralelamente se irá realizando el proceso de información y de aceptación quedando así establecida la población accesible que formaran los sujetos de estudio.

Los sujetos de estudio constituyen un elemento clave en la investigación puesto que, para que los resultados puedan extrapolarse, el tamaño de la muestra ha de ser significativo. La validez interna de cualquier estudio obliga a definir correctamente la muestra y los sujetos de estudio para posteriormente, poder tener una validez externa los resultados obtenidos y extrapolarlos al resto de la población diana. Para establecer un rigor científico he realizado una estimación del tamaño de la muestra con la ayuda de un instrumento/calculadora del tamaño muestral en el que, teniendo un nivel de confianza o seguridad  $(1-\alpha)$  del 95%, con una amplitud o precisión  $(d)$  del 3% y una proporción del 5%, tendría un tamaño muestral de 203 individuos, pero si a esto le añadimos la proporción esperada de pérdidas  $(R)$  del 10%, el tamaño de la muestra ajustada a estas pérdidas sería de 225 individuos.

$$n = \frac{Z_a^2 \times P \times q}{d_2}$$

Donde:

$Z_a = 1,96_2$  (la seguridad es del 95%)

$P =$  proporción esperada 5% = 0,05

$q = 1-p$  (en este caso  $1- 0,05 = 0,95$ )

$d =$  precisión (en este caso un 3%)

Por tanto, los individuos que deben formar parte de la muestra del estudio son 225.

## Variables

La realización de un estudio con variables que conforman conceptos tan abstractos como la funcionalidad familiar y percepción de apoyo social-funcional requieren para poder valorarlas y cuantificarlas la utilización de instrumentos que sean capaces de otorgar una puntuación como es el caso de la escala Apgar Familiar (Anexo 5) y el cuestionario de Duke-UNC (Anexo 6).

Dos variables cuantitativas discretas se exponen en este estudio. Cuantitativas porque se van a expresar mediante valores numéricos y discretas porque dichos valores son números enteros no infinitos. Además de estas variables, otras, de componente sociodemográficas (edad, sexo, dependencia funcional) conforman el elenco de variables de este estudio. La variable sexo y dependencia funcional (cualitativas) van a permitir alcanzar los objetivos secundarios de este estudio de investigación.

Las variables cualitativas nominales (no hay orden ni jerarquía en la variable) dicotómicas (sólo existen dos categorías en la variable, hombre/mujer, si/no...), como son el caso de las que nos ocupa, también podrán ser objeto de medición, transformándolas en cuantitativas y de esa forma podrán formar parte de la base de datos que utilizaré para realizar el análisis

estadístico. Los datos relativos a estas variables cualitativas serán extraídos de las historias del paciente (sexo y dependencia funcional), así como el dato relativo a la variable edad.

La variable cuantitativa referida a la funcionalidad familiar se medirá a través del cuestionario Apgar Familiar diseñado por el Dr. Gabriel Smilkstein en 1978, en el que a través de 5 ítems tipo Likert (0-2) se valora la percepción de la persona sobre la funcionalidad familiar: Normofuncional (7-10), Disfuncionalidad leve (0-2), disfuncionalidad grave: (3-6). Es un instrumento válido y fiable para constatar si la familia es un recurso para el paciente o bien es un añadido en su enfermedad. Por otra parte, la variable de percepción de apoyo social-funcional se medirá a través del cuestionario Duke-UNC diseñado en 1982 y modificado en 1988, de 11 ítems y una escala de respuesta tipo Likert (1-5). A menor puntuación, menor apoyo. Una puntuación  $\geq 32$  supone un apoyo normal y  $\leq 32$  indica un apoyo social percibido bajo (Figura 9).

<b>Nombre de la variable</b>	<b>Tipo</b> Cualitativa (ordinal o nominal) Cuantitativa	<b>Herramienta de medida</b> Escala, aparato, documento de registro	<b>Unidad de medida</b>
Funcionalidad Familiar	Cuantitativa	APGAR Familiar: Ítems tipo Likert	7-10 Normofuncional 0-2 Disfuncionalidad leve 3-6 Disfuncionalidad grave
Percepción de apoyo social-funcional	Cuantitativa	Duke-UNC: Ítems tipo Likert	$\geq 32$ Apoyo normal $\leq 32$ Apoyo social-funcional percibido bajo
Edad	Cuantitativa		
Sexo	Cualitativa Nominal Dicotómica		1 = Hombre 2 = Mujer
Dependencia Funcional	Cualitativa Nominal Dicotómica		1 = SI 2 = No

Figura 9. Variables del estudio. Elaboración propia

## Procedimiento de recogida de datos

Este estudio de investigación abarca desde marzo a diciembre de 2018, aunque los primeros cuestionarios (Apgar y Duke-UNC) no comenzarán hasta el mes de mayo, ya que, los cuestionarios/escalas de evaluación se pasarán a pacientes y familia en los dos meses

posteriores al accidente cerebrovascular coincidiendo con la fase de rehabilitación, motivo por el cual el estudio terminaría en febrero de 2019.

Las historias clínicas van a aportar los datos para la obtención de información (pacientes potenciales del estudio que reúnen los criterios de inclusión, información sobre las variables sociodemográficas, sexo, edad y dependencia funcional), acerca de los pacientes ingresados en la unidad de ictus del hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, constituyendo la base de la población diana, y a la vez es la posibilitadora de establecer cuáles van a ser los pacientes que formarán la población accesible teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

El estudio se iniciará en el mes de marzo con la recogida de datos de los casos de accidentes cerebrovasculares ingresados en el hospital. Se realizará un seguimiento de los pacientes que ingresan por semanas (40 semanas) y se seleccionarán aquellos que puedan ser partícipe del estudio, siempre teniendo como referencia los datos incluidos en las historias clínicas que son las que me van a aportar la información necesaria para hacer un cribado de inclusión y exclusión. A los pacientes seleccionados por semana, una vez abandonada la fase aguda del ictus y ya en planta se les informará, tanto a ellos como al familiar sobre el estudio que se está llevando a cabo y se les dará toda la información necesaria y requerida para la participación en la investigación. Al día siguiente de esta información, a los pacientes y familiares que libremente y sin coacción quieran formar parte del estudio se les entregará la Hoja de información junto con el consentimiento informado (Anexo 7) que deberán aceptar.

Como ha quedado especificado en los criterios de inclusión estos pacientes deben estar sometidos a un proceso de rehabilitación debido a las secuelas inhabilitantes producida por la enfermedad, es en este periodo de rehabilitación cuando se van a extraer los datos, concretamente a los dos meses después de haber ocurrido el accidente cerebrovascular, coincidiendo con un periodo en el que paciente y familia se ven envueltos en una situación de desequilibrio/ crisis constituyendo un elemento clave para saber cuál es el papel de la familia como soporte para el miembro que sufrió el ACV, sabiendo que el soporte social y el funcionamiento familiar son determinantes para el buen desarrollo en el proceso de la rehabilitación.

Se contactará con el pacientes y familiar vía telefónica a los dos meses y en la sesión de rehabilitación que tendrán lugar en la unidad de rehabilitación del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, se realizará el cuestionario de evaluación, para el paciente el cuestionario Duke-UNC y para el familiar el cuestionario APGAR familiar. El estudio terminaría en febrero de 2019 puesto que, a los pacientes de diciembre se les haría la recogida de datos en febrero (Figura 10).

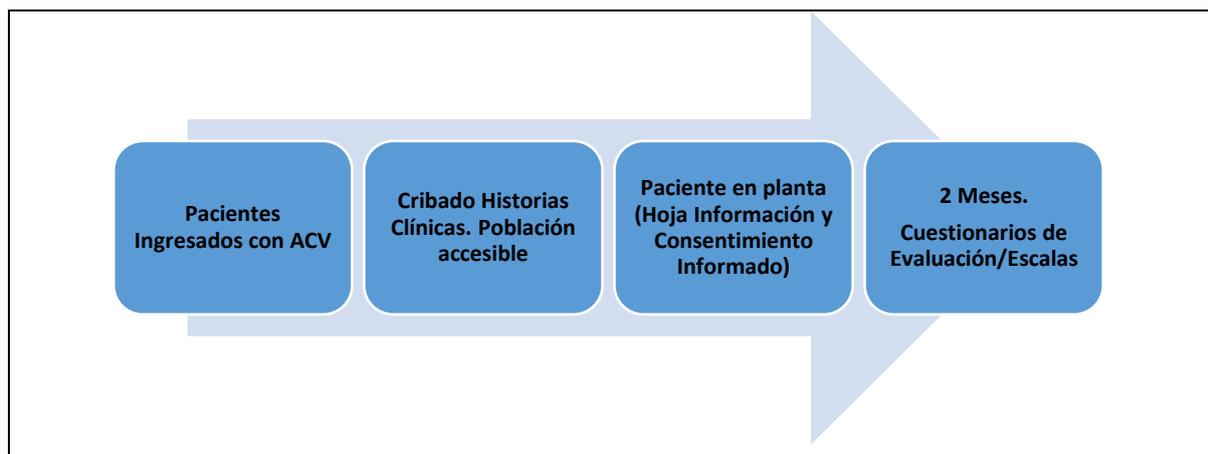


Figura 10. Procedimiento de recogida de datos. Elaboración propia

## Fases del estudio, cronograma

Cualquier tipo de investigación requiere un proceso sistemático donde el trabajo se realiza a través de fases bien definidas (Figura 11).



Figura 11. Fases de un estudio. Elaboración propia a partir de datos de Elena Sinobas P, y colaboradores.

La primera fase denominada fase conceptual (Figura12) comprende desde el inicio de la preocupación por un tema concreto, el accidente cerebrovascular y el comportamiento de la familia ante este hecho, hasta que se formula la pregunta de investigación. Comprende pues, la búsqueda de información del tema, búsqueda de bibliografía, artículos científicos, y formulación de la pregunta de investigación<sup>35</sup> con el consiguiente objetivo de conocer si existe correlación entre una baja percepción de apoyo social-funcional por parte del paciente

está asociada a una disfuncionalidad familiar. Para llegar al final de esta fase ha sido necesario trabajar durante los meses de septiembre a diciembre.



Figura 12. Cronograma 1ª fase. Elaboración propia.

Una vez planteada la pregunta y teniendo en cuenta el objetivo del estudio es necesario pasar a la segunda fase (Figura 13), la fase metodológica donde se incluiría el diseño de la investigación, la definición del tipo de estudio que se va a implementar, la delimitación de la población a estudiar, el tamaño de la muestra para que ésta sea representativa y los resultados puedan extrapolarse al resto de población con características similares a los del grupo de estudio, los instrumentos o métodos de valoración que se van a utilizar<sup>35</sup>. Todo ello se realizará una vez terminado el procedimiento anterior, y concretamente en este estudio ha abarcado los meses de enero y febrero.



Figura 13 Cronograma 2ª fase. Elaboración propia.

Y, la tercera fase (Figura 14), la fase empírica, será la culminación de todo el trabajo anterior. Se realizará a partir del mes de marzo de 2018 hasta febrero de 2019 la recogida de datos, posteriormente habrá que analizar los datos obtenidos, interpretarlos y pasar a la difusión de los mismos<sup>35</sup>.

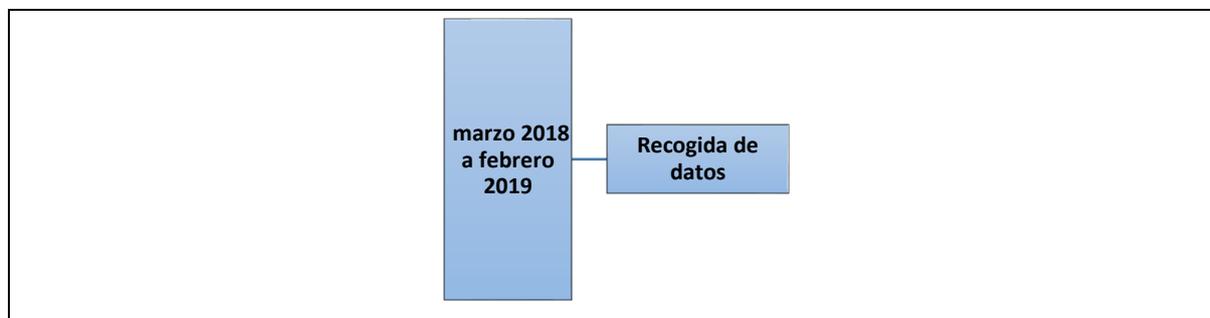


Figura 14 Cronograma 3ª fase. Elaboración propia.

Entre los meses de marzo a diciembre de 2019 se analizarán los datos obtenidos, y una vez analizados se interpretarán teniendo en cuenta el contexto en el que se han obtenido, relacionándolos con otros resultados de otras uinvestigaciones para ver las semejanzas, discrepancias y posibles novedades que puedan extraerse del estudio. Por último, habrá que difundir los resultados obtenidos en publicaciones científicas a través de artículos o por medio de comunicaciones científicas a través de congresos .

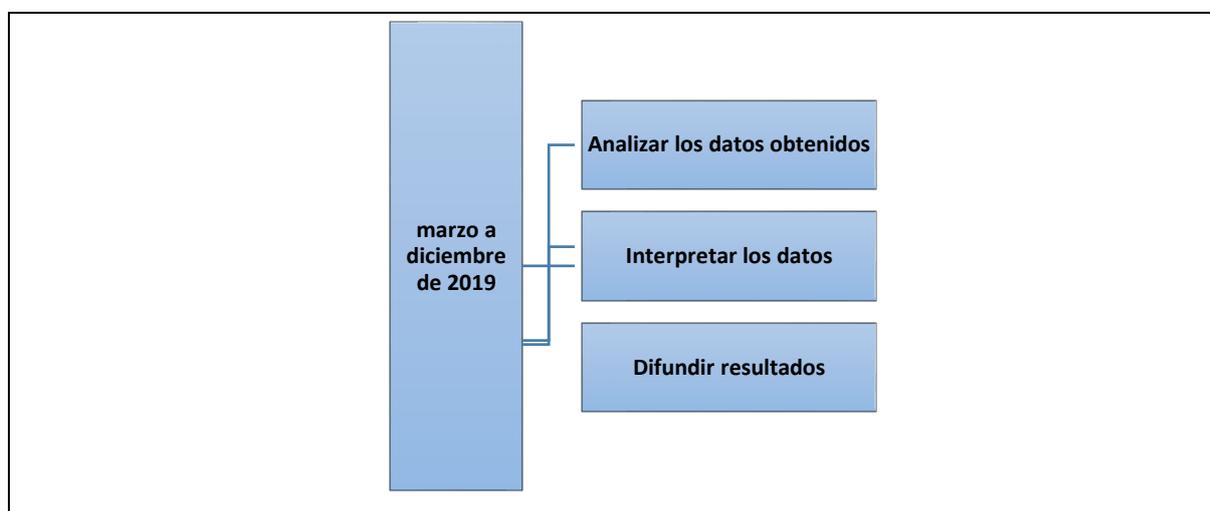


Figura 14. Cronograma 3ª fase. Elaboración propia.

## Análisis de datos

Para realizar un análisis de los datos recopilados, en primer lugar, se confeccionará una base de datos con el programa IBM SPSS en la versión más actualizada 24.0 de junio 2016, para posteriormente realizar el análisis descriptivo de las variables.

A partir del conjunto de datos numéricos arrojados por los cuestionarios (variable cuantitativa) y la codificación de los datos de las variables cualitativas, se podrá realizar un análisis descriptivo con el programa SPSS.

Las medidas para las variables cuantitativas discretas, tendrá un valor numérico de entre 11 y 55 que vendrá dado por el test de Ducke- UNC, y entre 0 y 10 que puntuará el test de Apgar Familiar. El análisis descriptivo de la variable cuantitativa discreta describirá el comportamiento de la variable, mostrando datos de la frecuencia absoluta y relativa, las medidas de centralización, (media aritmética, moda y mediana) y las medidas de dispersión (rango, varianza y desviación típica).

Las variables cualitativas se codificarán para que adopten un valor cuantitativo. La variable sexo tendrá un valor entre 1 y 2, dependiendo de si es hombre o mujer respectivamente y la variable de dependencia funcional se valorará igualmente con 1 para los dependientes y 2 para los no dependientes y de esta forma se podrá obtener la medida de centralización de la moda.

Al tratarse de un estudio correlacional, se realizará una regresión lineal para comprobar si existe o no asociación entre las diferentes variables, además de realizar un diagrama de dispersión o nube de puntos para reflejar la intensidad y el sentido de la relación, si es positiva, negativa, o incluso si no hay relación entre ellas.

Se realizará el estudio para comprobar si existe asociación entre la percepción de apoyo social-funcional y funcionalidad familiar, además, secundariamente, se estudiará la posible asociación entre las variables edad, sexo y dependencia funcional y la variable de percepción de apoyo social-funcional.

## **Aspectos éticos**

Este estudio será revisado por la Comisión de Investigación además del comité de Ética de la Escuela de Enfermería de San Juan de Dios de Ciempozuelos, de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid.

Se aplicará de forma exhaustiva como no puede ser de otra forma el código de ética médica de Núremberg.

El consentimiento informado, la no coacción y la libertad para interrumpir el procedimiento en cualquier momento constituye la base ética de este estudio. La voluntariedad de la participación se produjo a través de la cumplimentación por escrito y firma del documento que así lo acredita (Hoja de Información a los Pacientes y en este caso al familiar, y Consentimiento Informado) (Anexo 7), estando ingresado el paciente. Los datos aportados por los pacientes y familiares que han participado en el presente estudio son utilizados solo para este fin, tratados de forma confidencial, y con el compromiso de no comunicar o ceder dicha información a terceros respetando la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

## **Limitaciones del estudio**

La ventaja de una metodología cuantitativa está en el hecho de que las herramientas de valoración de las variables se hacen con cuestionarios o escalas debidamente validadas. Esto constituye un elemento de precisión científica que hace posible el análisis estadístico de los datos y su validación externa.

Las limitaciones del estudio vienen dadas por el factor tiempo, los permisos necesarios, las personas que integren el equipo de investigación, y en ocasiones por las limitaciones o discapacidad del propio paciente. Un estudio de este tipo necesita tiempo para encuestar a un número representativo de pacientes, es necesario un periodo de meses y, por otra parte, como se necesita que estén en proceso de recuperación, es necesario entonces que haya pasado algún tiempo entre la fecha del episodio del ACV y el trabajo de campo que son los cuestionarios/escalas. La participación de un miembro de la familia es imprescindible, por lo que la disposición de la familia puede considerarse como un aspecto débil que limita el estudio.

Añadir a todo esto que, el número de pacientes que deben integrar la muestra es elevado (225), y esto también puede afectar a la validez externa en el caso que no se consiga ese número y deje de ser representativa la muestra. Otro factor importante que puede intervenir negativamente, en este caso, en la validez interna del estudio, es el sesgo que se produce en la información cuando se extraen los datos de las historias clínicas.

## 5. BIBLIOGRAFÍA

1. Hervás-Angulo A, Cabasés-Hita JM, Forcén-Alonso T. Costes del ictus desde la perspectiva social. *Rev Neurol.* 2006; 43(9): 518-525.
2. Martínez-Vila E, Murie Fernández M, Pagola I, Irimia P. Enfermedades del Sistema nervioso: accidentes vasculares cerebrales. Departamento de neurología clínica Universidad de Navarra. Pamplona Navarra España. 2011; 10(72): 4871-4881.
3. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de morbilidad hospitalaria. 2015. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte 2016. Disponible en: <http://www.ine.es/>
4. Díaz-Guzmán J, Egido-Herrero JA, Fuentes B, Fernández-Pérez C, Gabriel-Sánchez R, Barberà G, et al. Incidencia de ictus en España. Estudio IBERICTUS. *Rev Neurol.* 2008; 47 (12): 617-623.
5. Arias-Rivas S, Vivancos-Mora J, Castillo J, en nombre de los investigadores del registro EPICES. Epidemiología de los subtipos de ictus en pacientes hospitalizados atendidos por neurólogos: resultados del registro EPICES (I). *Rev Neurol.* 2012; 54:385-393.
6. Cuéllar Rodríguez S. Ictus. *Panorama Actual del Medicamento.* 2016; 40 (398): 976-991.
7. O'Donnell M, Denis X, Lisheng L, Hongye Z, Siu Lim C, Purmina R, et al. Factores de riesgo de ictus hemorrágicos, isquémico e intracerebral en 22 países. Estudio INTERSTROKE. *The Lance*; 18 de junio 2010.
8. Ustrel-Roig X, Serena-Leal J. Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. Servicio de Neurología. Hospital de Sant Pau/ Santa Tecla. Tarragona. España. Unidad de Ictus. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Dr. Josep Trueta. Girona. España. *Rev Esp Cardiol* 2007/07/01; 60(07):753-769.
9. Bravo Y, Martí-Fàbregas J. Tratamiento de la fase aguda del Ictus. Servicio de Neurología Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona España. *Jano: Medicina y Humanidades* 2006 (1598):37.
10. Alonso de Leciñana M, Egido JA, Casado I, Ribó M, Dávalos A, Masjuan J, et al. Guidelines for the treatment of acute ischaemic stroke. *Neurología (English Edition).* March 2014; 29 (2): 102-122.
11. Rothwell PM, Algra A, Chen Z, Diener HC, Norrving B, Mehta Z. Effects of aspirin on risk and severity of early recurrent stroke after transient ischaemic attack and ischaemic stroke: time-course analysis of randomized trials; July 2016; 388 (10042): 365-375.

12. Llull L, Laredo C, Renú A, Pérez B, Vila E, Obach V, et al. Uric Acid Therapy Improves Clinical Outcome in Women With Acute Ischemic Stroke 2015; 46(8): 2162-2167.
13. López Liria R, Vega Ramírez F A, Rodríguez Martín C R, Padilla Góngora D, Martínez Cortes M C, Acién F L. Actualizaciones en las escalas de medida para la calidad de vida y funcionalidad del paciente con accidente cerebrovascular 2011; 4(1): 57-63.
14. Paixão Teixeira C. Silva LD. Las incapacidades físicas de pacientes con accidente vascular cerebral: acciones de enfermería. *Enfermería Global*. 2009; Vol. 8 Num.15.
15. Lendinez-Mesa A, Díaz-García MC, Casero-Alcázar M, Jayne-Grantham S, De la Torre-Montero JC, Fernandes-Ribeiro AS. Prevalencia de disfagia orofaríngea en pacientes con patología cerebrovascular en una unidad de neurorrehabilitación. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2017;45 3-8.
16. Martins T, Ribeiro J.P. Garrett C. Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por un accidente vascular cerebral: evaluación nueve meses después del alta hospitalaria. *Rev Neurol*. 2006; 42 (11): 655-659.
17. Muriel-Fernández M, Irimia P, Martínez-Vila E, John Meyer M, Teasell R. Neurorrehabilitación tras el ictus. *Neurología*. 2010 abril 1; 25(3): 189-196.
18. Arias Cuadrado A. Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento. *Galicia Clin*. 2009; 70 (3): 25-40.
19. Martínez Roman M.A. Participación de la familia en el proceso de rehabilitación de los enfermos crónicos. *Alternativas Cuadernos de Trabajo Social*., 1992; (1):85-101.
20. Proserpio, T. Familia y Enfermedad en Tredimensioni. 2009; (6): 210-216.
21. Vázquez Castro J, Ramírez Puerta DN, Zarco Rodríguez JV. Entorno familiar y paciente crónico. *Semergen* 2001; 27 (1): 24-26. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1138-3593\(01\)73669-6](https://doi.org/10.1016/S1138-3593(01)73669-6)
22. Rimoldi M F, González Palau F, Cáceres M, Pruvost M, Miranda A L, Vialae M. Programas para familiares de personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular. *Rev. Neuropsicología Latinoamericana* 2015; 7(1): 12-23.
23. Bishop D, Miller I, Weiner D, Guilmette T, Mukand J, Feldmann E, Keitner G, Springate B. Family Intervention; Telephone Tracking (FITT): a pilot stroke outcome study; *Top Stroke Rehabil*. 2014; 21 (Suppl. 1): S63-74.
24. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation; *Stroke*, University of Alabama School of Nursing, University of Alabama at Birmingham. Aug 2002; 33(8):2060-5.
25. Clark MS, Rubenach S, Winsor A; A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke; *Clin Rehabil*. Nov 2003;17(7):703-12.

26. Glass TA, Berkman LF, Hiltunen EF, Furie K, Glymour MM, Fay ME, Ware J. The Families In Recovery From Stroke Trial (FIRST): primary study results. *Psychosom Med.* Nov-Dec 2004; 66(6):889-97.
27. Molloy GJ, Johnston M, Johnston DW, Pollard B, Morrison V, Bonetti D, Joice S, MacWalter R. Spousal caregiver confidence and recovery from ambulatory activity limitations in stroke survivors. *Health Psychol.* Mar 2008; 27(2):286-90.
28. Saxena SK, Ng TP, Koh G, Yong D, Fong NP. Is improvement in impaired cognition and depressive symptoms in post-stroke patients associated with recovery in activities of daily living?. *Acta Neurol Scand.* May 2007; 115 (5):339-46.
29. Ertel KA, Glymour MM, Glass TA, Berkman LF. Frailty modifies effectiveness of psychosocial intervention in recovery from stroke. *Clin Rehabil.* Jun 2007; 21(6):511-22.
30. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côte R, Gayton D, Cariton J, Buttery J, Tamblyn R. There's no place like home: an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke* May 2000; 31(5):1016-23.
31. Estrada Fernandez ME, Gil Lacruz AI, Gil Lacruz M, Viñas López A. Dependent relative: Effects on family health. *Apr 2017; 18(16); 30249-9.*
32. Reséndiz-Juárez G, León-Hernández SR, Carrillo-Ávalos P, Aguilar-Segura AG. Recursos familiares en la rehabilitación del paciente con discapacidad por enfermedad vascular cerebral. *Investigación en Discapacidad.* mayo-agosto 2017; Vol. 6(2):43-49.
33. Elena Sinobas P, García Padilla F, García Piqueras L, Gómez González JL, González de Aro MD, González Pisano AC, et al. *Manual de Investigación Cuantitativa para enfermería.* Faecap, Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria. abril 2011.
34. Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria.* 1996; 18 (6): 289-295.
35. Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria.* 1996; 18(4): 153-63.
36. Comité de ética de la Investigación. Instituto de Salud Carlos III. CEI HIP\_ CI Versión septiembre 2016.

## **6. ANEXOS**

## **Anexo 1: ESCALA PREHOSPITALARIA DE CINCINNATI**

Elaboración propia a partir de datos de Bravo Y., Martín-Fábregas J., 2006<sup>9</sup>.

---

Cuatro son los parámetros que son necesarios evaluar a nivel prehospitalario que pueden hacer sospechar de la presencia de un ictus.

1. Asimetría facial: es positivo si al pedirle a la persona que se sonría, solo es capaz de elevar el labio de una parte de la cara.
2. Asimetría en la caída de uno de los brazos: es positivo si le pedimos a la persona que levante los brazos y uno de ellos queda abajo sin ser capaz de levantarlo.
3. Alteración en el habla: es positivo si la persona no es capaz de hablar o habla sin coherencia.
4. Alteración del nivel de conciencia: es positivo si la persona pierde la conciencia o se encuentra somnolienta.

## **Anexo 2: CRITERIOS PARA EL TRATAMIENTO TROMBOLÍTICO CON rtPA**

Elaboración propia a partir de datos de Alonso de Leciñana M, Egido JA, Casado I, Ribó M, Dávalos A, Masjuan J, et al 2014<sup>10</sup>.

---

### **Criterios de inclusión**

Pacientes con ictus isquémico agudo con menos de 4,5 h. de evolución en los que no concorra ninguno de los siguientes criterios de exclusión.

### **Criterios de exclusión**

1. Hemorragia intracraneal en TC.
2. Evolución de los síntomas  $\geq 4,5$  h. o desconocimiento de la hora de inicio.
3. Síntomas menores o en mejoría franca antes del inicio de la infusión.
4. Ictus grave según criterios clínicos (NIHSS  $\geq 25$ ) o neuroimagen.
5. Síntomas sugestivos de hemorragia subaracnoidea aunque la TC sea normal.
6. Tratamiento con heparina en las 48 h. previas y TTPa elevado o con HBPM a dosis anticoagulantes en las 12 h. previas.
7. Ictus en los tres meses previos.
8. Contaje de plaquetas por debajo de 100.000.
9. Glucemia por debajo de 50 mg/dl o por encima de 400 mg/dl, que no se corrigen.
10. Presión arterial sistólica  $\geq 185$  mmHg, presión arterial diastólica  $\geq 105$  mmHg o necesidad de medidas agresivas para bajar la tensión arterial a estos límites.
11. Diatesis hemorrágica conocida.
12. Tratamiento con anticoagulantes orales. Puede considerarse tratamiento con rtPA si INR  $\leq 1,7$ .
13. Sangrado grave reciente o manifiesto.
14. Historia de hemorragia intracraneal.
15. Antecedentes de HSA por rotura aneurismática.
16. Historia de lesión del sistema nervioso central (aneurisma, neoplasias, cirugía intracraneal o espinal). Cirugía mayor o trauma significativo en los tres meses previos.
17. Retinopatía hemorrágica (p. eje. retinopatía diabética).
18. Antecedente de masaje cardiaco, parto o punción en vaso sanguíneo no accesible en los 10 días previos.
19. Endocarditis bacteriana, pericarditis.
20. Pancreatitis aguda.
21. Enfermedad ulcerativa gastrointestinal documentada en los tres meses previos. Varices esofágicas. Malformaciones vasculares intestinales conocidas.
22. Neoplasia con aumento del riesgo de sangrado.
23. Enfermedad hepática severa (insuficiencia hepática, cirrosis, hipertensión portal, hepatitis activa).

### Anexo 3: ESCALA HOSPITALARIA CANADIENSE

Elaboración propia a partir de datos de Bravo Y., Martín-Fábregas J., 2006<sup>9</sup>.

Las escalas neurológicas nos permiten detectar empeoramientos o mejorías del déficit en las funciones neurológicas básicas, se deben aplicar de forma sistemática al ingreso y en intervalos establecidos. Si existe afectación del hemisferio derecho valorar extremidades izquierdas y viceversa.

#### NIVEL DE CONCIENCIA

Alerta/ Responde	Obnubilado/somnoliento
------------------	------------------------

#### ORIENTACIÓN

Orientado en tiempo y espacio	Desorientado o no valorable (no responde
-------------------------------	--

#### LENGUAJE

Normal
Déficit de lenguaje expresivo (incluye disartria severa)
Déficit de lenguaje receptivo (comprensión)

#### FUNCIÓN MOTORA: Si el paciente comprende

CARA	No debilidad (no hay asimetría facial) Debilidad (si hay asimetría facial)
BRAZO PROXIMAL	No debilidad Paresia leve Paresia significativa Afectación completa
BRAZO DISTAL	No debilidad Paresia leve Paresia significativa Afectación completa
PIERNA	No debilidad Paresia leve Paresia significativa Afectación completa

#### FUNCIÓN MOTORA: Si el paciente no comprende

CARA	Asimetría No asimetría
BRAZOS PIERNAS	Iguales, respuesta simétrica al dolor Desiguales, respuesta asimétrica al dolor

#### **Anexo 4: ESCALA DE RANKIN (modificada)**

Elaboración propia a partir de datos de López Liria R, Vega Ramírez F A, Rodríguez Martín C R, Padilla Góngora D, Martínez Cortes M C, Ación F L. 2011<sup>13</sup>

---

La Escala de Rankin modificada valora las deficiencias.

0	Sin síntomas	
1	Sin incapacidad importante	Capaz de realizar sus actividades y obligaciones habituales
2	Incapacidad leve	Incapaz de realizar algunas de sus actividades, pero capaz de velar por sus intereses y asuntos sin ayuda.
3	Incapacidad moderada	Síntomas que limitan su estilo de vida o impiden su subsistencia totalmente autónoma
4	Incapacidad moderadamente severa	Síntomas que limitan su subsistencia independiente pero sin necesidad de atención continua
5	Incapacidad severa	Dependiente y requiere atención continua
6	Muerte	

## **Anexo 5: CUESTIONARIO APGAR**

Elaboración propia a partir de datos de Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. 1996<sup>34</sup>

---

Diseñado en 1978 por el Dr. Gabriel Smilkstein para poder analizar el estado funcional de la familia a través de la percepción que tienen de ella sus propios miembros.

Es una prueba a modo de cuestionario formado por 5 preguntas tipo Likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar.

Los puntos de corte son:

1. Normofuncional: 7- 10 puntos
2. Disfuncional leve: 0 - 2 puntos
3. Disfuncional grave: 3 - 6 puntos

Las circunstancias en las que se debe investigar el apoyo familiar podrían ser entre otras: en caso de problemas psicosociales, etapas del ciclo vital familiar y sus transiciones, acontecimientos vitales estresantes, enfermedades crónicas, crisis y disfunciones familiares, etc.

Nombre

Fecha

Unidad/centro

### CUESTIONARIO APGAR II

**Rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal**

**Casi nunca                      A veces                      Casi siempre**

¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
¿Siente que su familia le quiere?	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>			

## **Anexo 6: CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DE DUKE-UNC**

Elaboración propia a partir de datos de Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. 1996<sup>35</sup>

---

Diseñado en 1982 y modificado en 1988. Tiene la ventaja de que mide las distintas dimensiones de apoyo funcional y es lo suficientemente reducido para completarse en pocos minutos.

Consta de 11 ítem, las respuestas se miden mediante una escala Likert, de 1 a 5, por lo que, el rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

Apoyo afectivo: ítems 2, 3, 5, 9 y 11, apoyo confidencial 1, 4, 6, 7, 8 y 10.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo.

La escala nos da tres valores:

1. Apoyo total percibido: En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.
2. El afectivo: 25 máximo y 5 mínimo, media de 15, cifras menores indican escasos recursos afectivos.
3. El confidencial: 30 máximo y 6 mínimo, media 18, cifras menores a media expresan escaso apoyo confidencial.

Nombre

Fecha

Unidad/centro

### CUESTIONARIO DUKE-UNC

Elija la respuesta que mejor se adecue a su situación según los siguientes criterios	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>					

## **Anexo 7: HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES (HIP) Y CONSENTIMIENTO INFORMACO (CI)**

Elaboración propia a partir de datos de Comité de ética de la Investigación; Instituto de Salud Carlos III; CEI HIP\_ CI Versión septiembre 2016<sup>36</sup>

---

**Investigador:** Jesús Caro López

**Centro:** Hospital General Gregorio Marañón (Madrid)

**Dirección de Contacto:**

**Teléfono de contacto y correo electrónico:**

**Título del Proyecto:** Papel de la Familia en la rehabilitación del paciente con daño cerebral rehabilitable

**Finalidad de la Investigación:** Conocer si una baja percepción de apoyo social-funcional por parte del paciente está asociada a una disfuncionalidad familiar o bien, es parte de las secuelas emocionales que aparecen en los pacientes tras un ACV.

**Beneficios esperados para el paciente:** Es importante tanto para el paciente como para el personal sanitario (médicos, fisioterapeutas, psicólogos...) que lo atiende distinguir si una baja percepción de apoyo social-funcional es debida a una disfuncionalidad familiar o no, para establecer unas medidas de intervención hacia paciente y/o familia, con el fin de que no sea un lastre en la recuperación/rehabilitación del mismo.

**Descripción del procedimiento a realizar:** El paciente y un familiar que conviva con él, una vez aceptada su participación en este estudio deben responder a 11 y 5 preguntas respectivamente de un cuestionario que se les proporcionará a los dos meses después de haber sufrido el accidente cerebrovascular, estando aún en periodo de rehabilitación. Estos cuestionarios se realizarán en la unidad de rehabilitación del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

**Extensión del procedimiento:** El procedimiento de realización de los cuestionarios Apgar y Duke-UNC, tendrán una duración de aproximadamente entre 5 y 8 minutos respectivamente.

- El participante tiene derecho a la revocar el consentimiento, sin perjuicio de su atención sanitaria, así como a la destrucción y anonimato de los datos. Este hecho se le comunicará al investigador y quedará constancia por escrito.
- El participante tiene derecho a contactar con el investigador en cualquier momento del proceso de investigación.
- Se garantiza la confidencialidad de la información quedando custodiada en el fichero de datos de la Escuela de Enfermería de San Juan de Dios de Ciempozuelos y cumpliendo el compromiso de no comunicar o ceder la información a terceros.

**Investigador:** Jesús Caro López

**Título del Proyecto:** Papel de la Familia en la rehabilitación del paciente con daño cerebral reabilitable

**Centro:** Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)

**Participante:**

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

- Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, así como los posibles beneficios y riesgos.
- He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear dudas. Todas las preguntas han sido respondidas satisfactoriamente.
- Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
- El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento, por cualquier razón y sin que tenga efecto sobre mi tratamiento clínico actual y/o futuro.

Doy / No doy mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Firmo por duplicado, quedándome con una copia.

**Fecha**

**Firma Participante**

**Fecha**

**Firma Investigador**

---

**Cumplimentar en caso de renuncia a la participación en el estudio**

Mediante el presente escrito, comunico mi decisión de abandonar el proyecto de investigación en el que estaba participando, arriba indicado.

**Fecha**

**Firma Participante**

**Fecha**

**Firma Investigador**