



FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

APOYO A FAMILIARES DE ICTUS

Autor: Adriana Gómez Rubio
Director: Nereida Bueno Guerra

**Madrid
Abril 2018**

Adriana
Gómez
Rubio

APOYO A FAMILIARES DE ICTUS



-Índice-

1. **INTRODUCCIÓN** (páginas 3 – 10)
 1. Definición y tipos (páginas 3 y 4)
 2. Prevalencia (páginas 4 y 5)
 3. Factores de riesgo (página 5)
 4. Secuelas (páginas 6 y 7)
 5. Consecuencias del ictus sobre el cuidador (páginas 7-10)

2. **MÉTODOS** (página 10)

3. **RESULTADOS** (página 11-17)
 1. Relación de centros y programas para cuidadores (páginas 11-14)
 2. Entrevista al cuidador (páginas 14-17)

4. **DISCUSIÓN** (página 18)

5. **REFERENCIAS** (páginas 18-20)

-INTRODUCCIÓN-

El ictus es la principal causa de daño cerebral adquirido. Se produce cuando el flujo sanguíneo no llega de forma correcta a alguna zona del cerebro, es una interrupción en el flujo sanguíneo que puede provocar la pérdida de ciertas capacidades que estén asociadas a la zona del cerebro donde se ha producido el ictus.

Podemos distinguir entre dos tipos de ictus: isquémicos y los hemorrágicos. Los isquémicos se producen por la obstrucción de algún vaso sanguíneo, y por tanto, se produce una falta de riego al cerebro. Los hemorrágicos se caracterizan por producir una hemorragia cerebral debido a la rotura de una arteria. Son los menos frecuentes pero suelen provocar mayor número de muertes.

El ictus puede llegar a ser mortal en un 20 % de los casos, pero con frecuencia suele ser principalmente causa de una discapacidad severa.

La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del Instituto Nacional de Estadística del año 2011, recoge en su encuesta que se registraron 116.017 casos de accidentes cerebrovasculares (ACV), que ocurre cuando el flujo de sangre de una parte del cerebro se detiene y 14.933 de isquemia cerebral. Es decir, por cada 100.000 habitantes en una población se producen 252 casos de ACV y 32 de ictus (Brea, Laclaustra, Martorell y Pedragosa, 2013).

En estos últimos párrafos hemos recogido distintos conceptos que hacen referencia al ictus, pero cabe apreciar que existen diferencias entre ellos, tanto en las causas que lo desencadenan como en las secuelas y consecuencias que tienen en la persona. Para que quede más claro, lo vemos en la siguiente tabla (*tabla 1*):

Tabla 1: causas y secuelas de los diferentes accidentes cerebrovasculares.

	ICTUS	ACV	ISQUEMIA	DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO
CAUSAS	<ul style="list-style-type: none"> - Avanzada edad - Herencia y raza - Haber sufrido un ictus anteriormente - Hipertensión - Consumos de sustancias como el tabaco - Diabetes - Enfermedades cardíacas 	<p>Suelen provocarse por el bloqueo de una arteria, pérdida de sangre o rotura de un vaso sanguíneo o interrupción temporal del flujo sanguíneo</p>	<p>Un coágulo de sangre ocluye un vaso cerebral reduciendo el flujo de sangre en una región del cerebro o se reduce o detiene el flujo sanguíneo el cerebro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Traumatismos - Ictus - Infartos - Hemorragias cerebrales - Tumores - Encefalitis
SECUELAS	<ul style="list-style-type: none"> - Secuelas a nivel motor - Secuelas en el lenguaje hablado y escrito - Problemas en la percepción espacial - Alteraciones en el comportamiento y las emociones - Pérdida de visión - Dificultad de coordinación de los movimientos 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas en el habla y comprensión - Parálisis de alguna parte del cuerpo - Dificultades en la visión - Dolores de cabeza - Problemas para caminar 	<ul style="list-style-type: none"> - Hemiparesia de la mitad del cuerpo - Espasticidad (endurecimiento y contracción de los músculos). - Pérdida de la percepción y sensibilidad de la mitad del cuerpo 	<ul style="list-style-type: none"> - Alteraciones en el equilibrio, en la marcha, a nivel físico-motor. - Alteraciones a nivel cognitivo, déficits en el aprendizaje y en la memoria, en la atención y el lenguaje, problemas de conducta. - Alteraciones en la comunicación - Alteraciones conductuales y emocionales - Anosognosia (falta de conciencia de enfermedad)

PREVALENCIA

Es difícil conocer la prevalencia exacta del ictus en España, no obstante, según el informe realizado por la asociación FEDACE y recogiendo estos datos, en España viven 420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido. El 78% de los casos tiene su origen en

un ictus y el 22% en traumatismos craneoencefálicos u otras causas. El 65,03% de las personas con Daño Cerebral Adquirido son mayores de 65 años (Fedace, 2016).

Se estima que pueden darse entre 120 y 350 nuevos casos de ictus por cada 100.000 habitantes en un año. Estos datos se multiplican por 10 cuando nos referimos a población mayor de 75 años (Díaz Guzmán, et al 2008).

FACTORES DE RIESGO

El ictus normalmente, es resultado de una serie de hábitos poco saludables que llevamos a lo largo de la vida. Sin embargo, hay ciertos factores de riesgo como la edad, el sexo o los antecedentes en la familia, que no se pueden evitar ni intervenir en ellos.

En lo que se refiere al factor edad, el riesgo de sufrir un ictus aumenta a partir de los 60 años. En cuanto al sexo, suele producirse más en hombres que en mujeres, ya que los hombres tienen un mayor riesgo cardiovascular basal, pero sin embargo, la tasa de mortalidad es mayor en mujeres.

Estos datos de prevalencia se reiteran en estudios con población afectada por ictus, donde el porcentaje de mujeres en tratamiento de ictus es menor que el porcentaje de hombres. Observamos en un estudio de 237 pacientes que estaban en tratamiento de ictus, 111 de los pacientes eran mujeres, lo que correspondería a un 46,8%, mientras que 126 de ellos eran hombres, un 53,2%. Estos resultados se relacionan con hábitos como el tabaco, o enfermedad de tipo cardiovascular, que también se daban más en hombres que en mujeres (Forster, et al 2009).

Existen otros factores de riesgo sobre los que afortunadamente se puede intervenir. Podemos encontrar factores como la hipertensión, que una vez alcanza niveles elevados debe ser controlada con cierta frecuencia por un médico. Además, aquellas personas que hayan padecido un infarto o alguna enfermedad cardíaca tienen mayor riesgo de sufrir un ictus.

Como se comentaba anteriormente, el ictus se produce entre otras cosas, por llevar hábitos de vida poco saludables. Nos referimos a factores de riesgo como el consumo de tabaco, drogas y alcohol, colesterol alto, la obesidad o llevar una vida sedentaria (Rodríguez Campello, 2017).

SECUELAS

Las secuelas del ictus se clasifican en tres niveles: el cognitivo, el motor, el sensorial y el conductual o comportamental, y alteraciones relacionadas con la comunicación, la atención y el nivel de alerta.

- Secuelas en la cognición. Amnesias postraumáticas (que pueden ser de carácter leve, moderado o grave) y situaciones de desorientación y confusión a raíz de haber sufrido el ictus.
- Secuelas a nivel motor. Parálisis de la mitad del cuerpo, también conocida como hemiplejía o la pérdida de fuerza en la mitad del cuerpo, conocida como hemiparesia. Se contraen los músculos durante un tiempo prolongado llegando a provocar dolor. Pueden aparecer problemas al tragar (disfagia) y manifestar fatiga por un problema a nivel motor.
- Secuelas a nivel sensitivo y sensorial. Alteraciones en la vista, oído, olfato, gusto y tacto, la percepción de uno mismo y el equilibrio. Si existe una alteración de la percepción de uno mismo, esto afecta al movimiento, porque la persona se puede estar moviendo pero no es consciente de cómo se está moviendo su cuerpo ni de los movimientos que se están realizando.
- Secuelas a nivel conductual y comportamental. Las alteraciones de conducta son muy comunes en las personas que han sufrido un ictus. Alteraciones como la agitación, deambulación, labilidad emocional, irritabilidad y agresividad, conducta sexual inapropiada, desinhibición, depresión y ansiedad, apatía y egocentrismo. Este tipo de alteraciones añadidas a las anteriores secuelas, pueden provocar en el cuidador una elevada ansiedad y estrés.
- Secuelas en el nivel de alerta, pérdida de conciencia o estados de mínima conciencia. Las personas que experimentan este tipo de secuelas a raíz de un ictus, representan el 5% de este colectivo.

- Secuelas en la comunicación. Afasia, alteración que afecta a la producción del lenguaje, su comprensión y la capacidad para leer y escribir. Hay varios tipos de afasia que pueden darse en un enfermo de ictus, sin embargo, las dos más comunes son: la afasia de Wernicke y la afasia de Broca. La afasia de Wernicke, se caracteriza por un trastorno en el proceso de selección, el repertorio léxico disminuye y por tanto, se producen dificultades en la comprensión del lenguaje. Los pacientes con este tipo de afasia, no discriminan adecuadamente la información, tienen dificultades para recordar las palabras y también para asociar las palabras con sus significados. La afasia de Broca, se caracteriza por un trastorno en el proceso de secuenciación. Tiene un componente motor, ya que los pacientes presentan poca fluidez, dificultades en la articulación de las palabras; y agramatismo (Ardila 2006).

CONSECUENCIAS DEL ICTUS SOBRE EL CUIDADOR
--

Todas estas secuelas y alteraciones que se producen a raíz de sufrir un ictus llevan consigo un cambio importante en el ritmo de vida del enfermo, ya que hay que adaptar el entorno a sus necesidades, y ciertas actividades básicas de la vida diaria como hacer la compra, usar el transporte público, la higiene personal, entre otras; van a necesitar de ayuda para poder ser realizadas (*ver Tabla 2*).

NIVEL	SECUELAS	CUIDADO DEL ENFERMO
COGNITIVO	Amnesias postraumáticas, desorientación y confusión	Orientar temporal y espacialmente al enfermo, organización del día y horarios, llevar un control constante en la medicación y hábitos.
MOTOR	Parálisis, pérdida de fuerza, disfagia (dificultad para tragar) y fatiga	Atender al enfermo para realizar cualquier movimiento, levantarse y trasladarse, acostarle, darle de comer, cambiar los alimentos sólidos por alimentos líquidos para facilitar la deglución. Readaptar el entorno para

		mejorar la calidad de vida del enfermo.
<i>SENSITIVO/ SENSORIAL</i>	Alteración de la visión, audición, gusto, olfato y tacto. Pérdida de la percepción de uno mismo y falta de equilibrio. Que afecta al movimiento.	Guiar al enfermo cuando pierde visión y audición. Ayudarlo a desplazarse, levantarse y acostarse, ayudar en los hábitos de higiene como el baño.
<i>CONDUCTUAL</i>	Irritabilidad, agresividad, deambulación, agitación, depresión, ansiedad. Problemas de conducta.	Saber gestionar los problemas de conducta del enfermo y mantener una actitud tranquila y paciente. Llevar al día la medicación para reducir la ansiedad y depresión.
<i>ALERTA</i>	Pérdida de conciencia o estados de mínima conciencia.	El cuidador debe saber mantener la calma ante esta situación, estar pendiente del enfermo en todo momento e intentar reanimarle en caso de pérdida de conciencia.
<i>COMUNICACIÓN</i>	Afasia. Problemas en la producción y comprensión del lenguaje, en la lectura y escritura.	Gestionar la frustración que en el enfermo puede provocar el hecho de que los demás no le entiendan, el no poder entender a los demás y no encontrar las palabras correctas. Facilitar el entorno del enfermo, evitando los ruidos muy intensos y las distracciones para poder facilitar la comunicación diaria, hablar de adulto a adulto, es importante no hacerles sentir como si fueran niños. No gritar, mantener un tono de voz lineal,

		establecer contacto visual, al hacer preguntas intentar que las respuestas sean simples ``sí'' o ``no''. Señalar y gesticular para facilitar su entendimiento.
--	--	--

Tabla 2: Resumen de las distintas secuelas que se dan en la persona que padece ictus y la repercusión que tienen en el cuidador.

Es importante conocer acerca del ictus y sus principales síntomas, para entender que aunque el cambio más brusco lo padezca el enfermo a raíz de sufrir el ictus, la persona que después va a encargarse de su cuidado y atención experimenta un cambio muy importante en su ritmo de vida.

En concreto hablamos de la sobrecarga del cuidador, de la experiencia subjetiva que el cuidador tiene de las demandas de atención del enfermo. Comprende tanto características objetivas como subjetivas. Las objetivas se refieren a los cambios que el cuidador tiene que llevar a cabo en ciertos ámbitos de su vida, y las subjetivas se refieren a lo meramente emocional. La sobrecarga del cuidador también podemos relacionarla con el *burn out*, un trastorno que se manifiesta mediante un complejo síndrome afectivo y motivacional, caracterizado por síntomas como agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea de cuidado del enfermo (Peinado y Garcés 1998).

El cuidador tiende a ver afectado y alterado su estado de salud y bienestar, y se siente incapaz de afrontar esta responsabilidad, con frecuencia experimentan ansiedad y depresión, agobio y pueden sentirse desorientados ya que no existen actualmente recursos de información suficientes.

Afortunadamente, para todas estas personas que han padecido un ictus, existen diversos recursos a nivel atencional en España, tanto para ellos como para las familias y cuidadores directos. En España, hay un total de 92 centros, comprendidos entre residencias, centros de día, centros ocupacionales, pisos tutelados, entre otros. En España, estos recursos se centran sobre todo en centros de día y unidades de neurorehabilitación.

El objetivo de este trabajo, es por tanto, ofrecer información sobre los programas de atención a familiares de los centros de la Comunidad de Madrid, ya que son escasos los recursos que existen en la red pública de sanidad, y las asociaciones dirigidas a personas de este colectivo no pueden cubrir todas las necesidades que quedan por satisfacer, mediante los datos que recojamos de los distintos centros y planes de apoyo.

-MÉTODOS-

Contactamos en dos ocasiones con la asociación Fedace (Federación Española de Daño Cerebral), a través de correo electrónico, para así poder contactar con distintos cuidadores y familiares para entender desde cerca sus experiencias, cómo ha cambiado su vida a raíz de cuidar a una persona enferma de ictus y cuáles son los recursos de los que disponen, las ayudas y las distintas terapias que existen para ayudar al cuidador a sobrellevar esa ansiedad que le produce el cuidar de esta persona, para así poder elaborar una guía para el cuidador; que se complementará con la búsqueda de información en Internet y en bases de datos.

Así como, los distintos programas de apoyo que se llevan a cabo en la Comunidad de Madrid que se dedican a la asistencia del daño cerebral adquirido.

En este trabajo, que elaboraremos a modo de guía, nos vamos a enfocar en conocer en concreto la experiencia de las familias y los programas de ayuda que se ofrecen a los cuidadores y familiares, y una buena forma de hacerlo, además de emplear la búsqueda bibliográfica y la búsqueda de información de bases de datos de Internet, y conocer los distintos programas que hay actualmente vigentes en la Comunidad de Madrid, es por medio de esta entrevista al cuidador para conocer las experiencias más de cerca, este será el objetivo principal de este trabajo.

Por tanto, como instrumento para recopilar la información emplearemos dos variantes: la entrevista a familiares de ictus y la recopilación de información mediante búsqueda en Internet y bases de datos.

-RESULTADOS-

Relación de centros y programas para cuidadores.

Mediante la búsqueda en Internet y bases de datos, he recabado información sobre programas de apoyo a familiares de enfermos de ictus, actualmente vigentes en la Comunidad de Madrid.

En la asociación **Fedace** (<https://fedace.org/>), encontramos diversos programas y proyectos orientados exclusivamente a dar apoyo a las familias, enfocados a informarles y apoyarles en el proceso. Para las familias de las persona con daño cerebral es imprescindible recibir información y orientación sobre el tratamiento de la lesión, los recursos disponibles y cómo actuar antes las distintas fases. Asociaciones como Fedace ofrecen este servicio de forma gratuita, a través de este proyecto llevado a cabo por trabajadores sociales que se dedican de manera individual a identificar los recursos para casos concretos y acompañan a la familia en este proceso. Durante este proceso, también ofrecen apoyo emocional.

Encontramos programas de intervención psicológica tanto para la persona que padece el ictus como para los familiares más cercanos o cuidadores, esto permite que estén mejor informados para saber como actuar de ahora en adelante, ya que implica un gran cambio en el ritmo de vida de ambos, y aprendan a aceptar la nueva situación a la que se enfrentan, puedan recuperar su ritmo de vida y sus proyectos, para mejorar la calidad de vida, promoviendo la autonomía y la inclusión de cada uno de los usuarios. Actualmente este servicio se encuentra activo. Se celebran sesiones informativas para familiares y cuidadores, estas sesiones son gratuitas y dirigidas por profesionales dedicados al Daño Cerebral Adquirido. A lo largo del año 2016, se celebraron 4 sesiones para familiares y cuidadores, así como para los profesionales con experiencia en esta área. Unas 142 personas asistieron a estas sesiones.

Al mismo tiempo llevan a cabo talleres sobre daño cerebral adquirido, que les permite estar informados, sobre en qué consiste, que causas y consecuencias tiene, tanto para la persona como para el enfermo.

La fundación **Dacer** (<http://www.dacer.org/>) también fue creada con este propósito, con la intención de poder ayudar a las personas con daño cerebral adquirido y a sus familias. Recientemente, han lanzado una guía de ayuda para que los familiares puedan afrontar la nueva situación, con el objetivo de que las familias pierdan el miedo a la discapacidad, y si empiezan a trabajar con ellos desde el principio ayudaran a que la recuperación sea más rápida y eficaz.

Hay poca información a disposición de las familias sobre qué pueden hacer cuando un familiar o alguien cercano ha sufrido un ictus. Por ello, la fundación Dacer ha elaborado varias guías para explicar a las familias o cuidadores qué pueden hacer para ayudar al enfermo, con la intención de hacer más fáciles los primeros momentos de la enfermedad, ayudar a gestionar la angustia a los familiares e implicar al entorno desde el principio del proceso. Estas guías están disponibles en la página oficial de la fundación. Podemos encontrar cuatro guías detalladas:

- Cómo estimular a su familiar con daño cerebral
- Cómo estimular a su hijo con daño cerebral
- Cómo estimular a su familiar con daño cerebral en unidades de cuidados intensivos

Además de las guías que ofrecen a las familias, llevan a cabo grupos de familiares de paciente con Daño Cerebral. Son escuelas de familias en las que se quiere ayudar a la adaptación a la nueva situación. Es un lugar de encuentro donde se reúnen las familias de los distintos pacientes, compartiendo emociones, vivencias, proporcionándose apoyo unos a otros. Tratan de mejorar el bienestar familiar, emocional, físico y social de las personas.

- Bienestar familiar. Cambio de roles, mejorar la comunicación.
- Bienestar emocional. Introspección, conocerse mejor, emplear habilidades de afrontamiento como las técnica de relajación.
- Bienestar físico. Llevar a cabo hábitos saludables, tener una alimentación saludable y no alterar el ritmo, descansar, dormir bien, hacer ejercicio.
- Bienestar social. Mantener las relaciones sociales que se tenían anteriormente o crear nuevas redes de apoyo social. Esto es muy importante para que los familiares o cuidadores puedan tener su espacio de desconexión, para poder salir y divertirse al mismo tiempo.

Apanefa (<http://www.apanefa.org/>), Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Madrid. Ofrece a personas con daño cerebral y a sus familias, una vía de información y orientación para tratar de reducir la desorientación, ansiedad y frustración que provoca el daño cerebral, tanto en el afectado como en sus familiares. Es un servicio que tienen de lunes a viernes entre las 10 de la mañana y las 17 de la tarde.

Los objetivos de este servicio son:

- Ofrecer atención individualizada a los familiares.
- Facilitar medios necesarios para lograr una adecuada integración social.
- Ofrecer cobertura asistencial y personalizada, prestaciones sociales y ayudas económicas.
- Facilitar seguimiento, orientación, información y atención a las demandas planteadas.

Uno de los programas que ofrece la asociación Apanefa, es un programa de Respirio familiar, proporciona un respiro a la familia para que se atienda al familiar en determinadas horas que las familias no pueden estar en el domicilio. La atención es de acompañamiento y ayuda en las actividades de la vida diaria y cuidado personal.

La asociación **Ceadac** (<http://www.ceadac.es/>), Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, dispone de sesiones grupales para familias. Con la información aportada por parte de los familiares o cuidadores, la asociación Ceadac, ha desarrollado una serie de sesiones para dar apoyo a las familias. Se realizan unas seis sesiones que se imparten cada trimestre. Estas sesiones van destinadas a los familiares de aquellos enfermos que forman parte de esta asociación y se encuentran actualmente en rehabilitación, duran una hora y media aproximadamente y dependiendo de los temas que se traten en cada sesión, son impartidas por distintos profesionales del centro. El contenido se va actualizando con nuevas investigaciones e innovaciones.

Se llevan a cabo en las instalaciones de Ceadac y el horario es de mañana de 12:30 a 14:00 h.

La página oficial ofrece un calendario de sesiones grupales para familias que pueden consultar. La única limitación de estas sesiones, es que a ellas solo pueden asistir aquellas familias o cuidadores de enfermos que formen parte de la asociación y se encuentren en un proceso de rehabilitación.

Además de las distintas asociaciones y fundaciones que encontramos, el **Ayuntamiento de Madrid**, ofrece un respiro familiar para cuidadores de personas dependientes, son programas que se llevan a cabo en siete centros de día municipales, y cuentan con 210 plazas. Está diseñado para apoyar durante los fines de semana al núcleo familiar y cuidador, acogiendo, en horario de mañana de forma no residencial a personas con dependencia.

El tener un familiar que haya padecido ictus supone un gran cambio en la persona y en su familia. Para ellos, afrontar y aceptar este cambio y esta transformación resulta complicado, por ello se les ofrecen programas de ayuda para orientarles e informarles sobre el tipo de lesión, los distintos tratamientos, recursos y formas de actuar con el enfermo. Este programa está disponible de forma gratuita, para orientar a los familiares y ofrecerles apoyo emocional durante el proceso.

En la siguiente tabla se incluyen algunos datos de interés de cada una de las asociaciones mencionadas anteriormente (ver *Tabla 3*):

FEDACE	DACER	APANEFA	CEADAC	AYUNTAMIENTO MADRID
https://fedace.org/	https://www.dacer.org/	http://www.apaneфа.org/	www.ceadac.es/	www.madrid.es/
Servicio público y gratuito	Servicio público y gratuito	Servicio público y gratuito	Servicio público y gratuito	Servicio público y gratuito
Calle Pedro Teixeira 8, planta 10, 28020 Madrid	Calle Francisco Ayala 10, 28702 San Sebastián de los Reyes, Madrid	Calle Cromo 5, 28045, Madrid	Calle Río Bullaque, 1, 28034, Madrid	Palacio de Comunicaciones, calle de Montalbán, 1, Madrid, España
914178905	916671646	917512013	917355190	

Tabla 3: Datos de contacto e interés de centros y programas para cuidadores.

Entrevista a un cuidador.

El día 31 de enero tuve la oportunidad de visitar, junto a mi tutora, a un cuidador de enfermo de ictus, J, cuidador principal de P, afectada por un ictus desde hace 5 años. Amablemente nos invitó a su casa, para poder hacer una breve entrevista, que fuera útil para elaborar esta guía y para poder aportar información y experiencias más reales. A continuación se detalla.

Anamnesis.

J, un hombre de unos 60 años, era un empresario exitoso, que hace 5 años fue testigo de cómo su mujer estaba sufriendo un ictus, concretamente un bloqueo de la arteria vertebrobasilar (según detallaba él, uno de los casos más graves).

A raíz de este hecho, la familia hizo un estudio genético, en el que se observó que su mujer tenía un gen que le hacía más propensa a sufrir un ictus.

Esto sucede en mayo de 2013 y es hospitalizada inmediatamente entrando en coma durante 12 días.

J, contaba que al despertar del coma ella era plenamente consciente de lo que le estaba ocurriendo, y que entre las secuelas que tuvo a raíz de sufrir el ictus, se encontraban dificultades a nivel motor, dificultades para mantener el equilibrio, la capacidad de lenguaje se vio alterada (afasia), siendo prácticamente incapaz de articular las palabras, emitiendo sonidos difíciles de interpretar.

El cuidador presentaba una ausencia absoluta de ocio individual y una dedicación exclusiva a la atención del paciente (``le dedico mi atención las 24 horas al día´´), pese a disponer de una trabajadora del hogar interna.

Nos enseñó la casa, adaptada a las necesidades de su mujer. Tenía una cama de hospital reclinable y el servicio estaba perfectamente preparado con una silla adaptada para el baño y agarradores.

Todas las mañanas él se encarga de ducharla, después le da un masaje de hora y media y le prepara el desayuno.

Tienen un horario marcado y cuadrulado, organizado de la siguiente manera:

- LUNES. Fisioterapia y clases de tango.
- MARTES. Logopeda.
- MIÉRCOLES. Neuropsicología individual, coro y clases de tango.

- JUEVES. Neuropsicología en grupo y clases de tango.
- VIERNES. Musicoterapia, tango y fisioterapia.
- SÁBADOS. Dos horas de peluquería a modo de terapia ocupacional.
- DOMINGOS. Día de descanso en casa, que suelen dedicar a hacer algo de ejercicio o a la lectura.

En alguna ocasión nos dirigimos a ella, pero apenas quería hablar ni contestar a nuestras preguntas. Él intentaba hablar siempre con ella y hacerla participe de la conversación para que no se sienta excluida, y a menudo hacen un ``reconocimiento`` para ver la orientación espacio temporal, en qué día, mes y año se encuentra y donde está en ese momento.

Exploración psicológica.

A lo largo de la entrevista se mostraba orgulloso de esta situación y expresaba ser reacio a recibir ayuda (``mientras pueda encargarme de mi mujer, no dejaré que nadie más lo haga``). No permitir ayudas externas puede indicar presencia de una responsabilización sobre el paciente y una incapacidad de delegación de tareas, que puede llevar al desgaste emocional y físico del cuidador. De hecho, en el momento de la entrevista, J. nos recibió con una lesión en el cuello (tortícolis), derivada de haber levantado en peso a la paciente sin ayuda externa.

Este rechazo a la ayuda externa puede venir condicionado por su personalidad previa rígida y metódica que le lleva a una necesidad permanente de control. Por ejemplo, J. ha registrado diariamente la evolución de su mujer, el día a día, y recurre a la lectura de libros y búsqueda de información constantemente.

Del listado de síntomas que había elaborado no pude incluir apenas ninguno, en ellos mencioné términos como: ansiedad, pesimismo, irritabilidad, falta de tiempo, agitación, soledad, cansancio, dificultad para dormir, absentismo laboral, culpabilidad etc. A lo largo de la entrevista intenté profundizar en cómo se sentía él, decía sentirse tranquilo, dormía durante horas y se encontraba feliz porque sentía que su vida ahora tenía más sentido por tener que cuidar de su mujer, de alguien a quien quiere, decía sentirse

mucho más útil. Cuando hablaba de su mujer, se refería a ella como una heroína, una superviviente.

Por un lado observé mucha negación y evasión, le costaba reconocer el hecho de que se enfrentaba a una situación compleja, siempre encontraba aspectos positivos que destacar, pero detrás de todo eso hay una carga importante, que él no reconoció en ningún momento. También pude observar en él varios pensamientos en conflicto, falta de armonía entre sus ideas y emociones, lo que conocemos como disonancia cognitiva.

En cuanto a sus relaciones sociales, decía que siempre había sido un hombre muy centrado en sus negocios y por tanto, las amistades que tenía eran del trabajo. Pero sin embargo, las que tiene ahora, las conserva y aunque decía no salir demasiado por no dejar sola a su mujer, cuando sale a sus actividades de ocio, siempre que puede, va con ella.

Decía haber desarrollado una teoría sobre el ictus, y prueba de ello es que toda su casa estaba llena de libros, artículos relacionados con el cerebro y el ictus, rozando incluso la obsesión, ya que el poco tiempo libre que tenía, cuando su mujer dormía, lo dedicaba a leer libros y a buscar información, algo que al final nunca le deja desconectar ni evadirse de la situación por unos minutos.

J, presenta lo que anteriormente se menciona como estrés del cuidador. Esto podemos observarlo en que según nos contaba, apenas tiene tiempo para él, ya que todo el tiempo libre del que dispone lo dedica a la atención y el cuidado de su mujer. Él se encarga del cuidado de ella a pesar de tener una persona interna en el hogar para ayudarle con el cuidado de su mujer. Tienen un horario muy estricto, de lunes a domingo, que impide que J pueda tener vida social o de ocio.

En cierta manera, la búsqueda constante de información y documentación sobre todo lo relacionado con el ictus, tiene también una relación directa con el estrés del cuidador, ya que el poco tiempo libre que tiene y podría dedicar a él, lo emplea leyendo libros y documentándose sobre el daño cerebral.

-DISCUSIÓN-

Mediante la búsqueda bibliográfica de este trabajo, nos hemos centrado en la búsqueda de programas actualmente vigentes de ayuda a familiares de enfermos de ictus. A menudo las ayudas suelen ser pocas para los familiares o cuidadores de estas personas, suelen estar más orientadas al enfermo, pero debemos tener en cuenta que las familias y cuidadores necesitan ser orientados en el cuidado y la organización y planificación de la vida del enfermo, ya que no solo supone un cambio para quien lo padece, si no también para el entorno.

Encontramos que existen muchos programas que están destinados a ayudar al enfermo, pero también cada vez son más las fundaciones que dedican programas de ayuda a las familias, con el fin de darles apoyo y orientarles en el proceso de cuidado del enfermo de ictus.

Sin embargo, los programas que están actualmente vigentes en la Comunidad de Madrid destinados a dar apoyo a familiares o cuidadores de enfermos de ictus, no son suficientes para facilitar el manejo de esta enfermedad.

Las fundaciones o asociaciones disponibles para familiares o cuidadores, ofrecen ciertas facilidades. Aunque las sesiones que se llevan a cabo tienen un horario concreto, suelen estar dentro de un horario flexible y adaptado. Las mencionadas anteriormente en el apartado de resultados son gratuitas y facilitan a las familias fomentar la comunicación, poder compartir sus vivencias con otras personas que están pasando por el mismo proceso, reciben recomendaciones y consejos por parte de los profesionales y de otras familias, facilitan el manejo de ciertas situaciones y a su vez amplían la red de apoyo social de los familiares.

-REFERENCIAS-

Brea, A., Laclaustra, M., Martorell, E. & Pedragosa, Á. (2013). Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España. *Clínica e investigación en Arteriosclerosis*, 25(5). 211-217. <https://doi.org/10.1016/j.arteri.2013.10.006>

Marrugat, J., Elosua, R. & Martí, H. (2002). Epidemiología de la cardiopatía isquémica en España: estimación del número de casos y de las tendencias entre 1997 y 2005. *Revista Española de Cardiología*, 55(4), 337-346.

Förster, A., Gass, A., Kern, R., Wolf, M. E., Ottomeyer, C., Zohsel, K. & Szabo, K. (2009). Gender differences in acute ischemic stroke: etiology, stroke patterns and response to thrombolysis. *Stroke*, 40(7), 2428-2432.

Díaz-Guzmán, J. & Egido-Herrero, J. A. (2008). Gabriel-Sánchez, R., Barberà, G., Fuentes, B., Fernández-Pérez, C., Abi-Lleira, S. Proyecto Ictus del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. Incidencia de ictus en España. Bases metodológicas del estudio Iberictus. *Rev Neurol*, 47, 617-623.

Ardila, A. (2006). Orígenes del lenguaje: un análisis desde la perspectiva de las afasias. *Revista de neurología*, 43(11), 690-698.

Portero, A. I. P. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología*, 14(1), 83.

Flores, E., Rivas, E. & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.

Espuela, F. L., Gil, T. G., Gracia, M. A. J., Fernández, S. B., Morales, E. L. & Donoso, J. A. (2013). ¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 38(1), 35-41.

Coll, A. R. C., Lloret, A. M., De Castellar, R. & Costa, C. G. (2008). Estudio del riesgo coronario y de ictus en pacientes hipertensos mayores de 54 años atendidos en Atención Primaria. *Revista clínica española*, 208(10), 490-498.

Webgrafía y enlaces de interés:

http://www.alento.org/ictus_es.html

<http://www.sabervivirtv.com/neurologia/danos-ictus-segun-parte-cerebro-afectada> 86

ADACEN (Asociación de Daño Cerebral). <http://www.adacen.org/la-lesion-cerebral-y-sus-causas/>

FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral). <https://fedace.org/>. Última consulta: 2 de abril de 2018

<https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/18-14-3-43.admin.datosDCAcausas.png>

DACER (Fundación Dacer). <http://www.dacer.org/>. Última consulta: 2 de abril de 2018

APANEFAs (Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Madrid). <http://www.apanefa.org/>. Última consulta: 2 de abril de 2018

CEADAC (Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral). http://www.ceadac.es/ceadac_01/usufami/familias/index.htm. Última consulta: 2 de abril de 2018

<http://www.ceadac.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/sesfamsept17jun18.pdf>

