

Anexo 8. Información para pacientes

Consejos y cuidados tras un ictus: información para pacientes y familiares

Información para el paciente



Esta información para pacientes ha sido realizada por el grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2007/5-2

Esta información está también disponible en formato electrónico en las páginas web de Guía-Salud y de la UETS. En estas páginas puede consultarse, además, la versión completa y versión resumida de la GPC.



Índice

■ — ¿A quién se dirige esta información?

■ — ¿Qué es un ictus? ¿Qué es un Ataque Isquémico Transitorio?

■ — ¿Cuáles son los síntomas de un ictus o AIT?

■ — ¿Qué debo hacer si presento estos síntomas?

■ — ¿Cuál es la evolución de los pacientes que sufren un ictus?

■ — Si ya he padecido un ictus, ¿puedo prevenir un nuevo ataque?

■ — ¿Qué secuelas y complicaciones puedo padecer tras haber sufrido un ictus? ¿Cuáles son los tratamientos disponibles en Atención Primaria?

■ — ¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?

■ — Papel del cuidador: Cuidarse para cuidar

■ — ¿Qué recursos y ayudas sanitarias y sociales puedo solicitar?

■ — ¿Dónde puedo obtener más información?



¿A quién se dirige esta información?

Esta información está destinada a aquellos pacientes adultos que han sufrido un ictus o un Ataque Isquémico Transitorio y a sus familiares y cuidadores.

La información que aquí se detalla tiene por objetivo ayudar a comprender la enfermedad, además de proporcionar consejo e información acerca de los cuidados y opciones de tratamiento disponibles en Atención Primaria.

¿Qué es un ictus? ¿Qué es un Ataque Isquémico Transitorio?

Un **ictus** es una enfermedad neurológica que se produce cuando el flujo sanguíneo del cerebro se interrumpe. Existen dos tipos:

Ictus isquémico: Cuando el flujo sanguíneo se interrumpe por una obstrucción (por ejemplo por un trombo) en un vaso sanguíneo.

Ictus hemorrágico: Cuando un vaso sanguíneo se rompe, causando un sangrado dentro del cerebro.

Un **Ataque Isquémico Transitorio (AIT)**: Es un tipo de ictus isquémico que se produce igualmente por la interrupción del flujo sanguíneo, pero de manera temporal, siendo habitual que los síntomas duren unos pocos minutos y que el paciente se recupere totalmente en menos de 24 horas. El AIT incrementa el riesgo de padecer un ictus y es, al igual que éste, una urgencia médica.



¿Cuáles son los síntomas de un ictus o AIT?

Algunos de los síntomas más comunes del ictus se describen a continuación:

SÍNTOMAS

- ❖ **Pérdida brusca de movimiento** o debilidad del brazo, pierna, o cara, especialmente cuando se produce en un lado del cuerpo.
- ❖ **Problemas repentinos de visión**, en uno o ambos ojos.
- ❖ **Dolor de cabeza repentino**, sin causa conocida.
- ❖ **Dificultad en el habla**: balbuceo, incapacidad para encontrar las palabras adecuadas o no ser capaz de comprender lo que otras personas dicen.
- ❖ **Problemas repentinos al caminar** o pérdida de equilibrio o de la coordinación.
- ❖ **Sensación brusca de acorchamiento** u hormigueo en la cara, brazo y/o pierna de un lado del cuerpo.

¿Qué debo hacer si presento estos síntomas?

Si cree que usted o alguien en su entorno está padeciendo un ictus debe llamar inmediatamente a los servicios de urgencias



Llame al 112



Es probable que los profesionales le hagan preguntas que les permitan valorar si se trata de un ictus, como las que se describen a continuación:

- Hacer que el paciente sonría mostrando los dientes, para comprobar que ambos lados de la cara se mueven igual.
- Hacer que el paciente cierre los ojos y mantenga los brazos extendidos durante 10 segundos para comprobar si uno de los brazos no se mueve o cae respecto al otro.
- Pedir al paciente que repita una frase para comprobar si el paciente puede hablar, si utiliza palabras incorrectas o arrastra las palabras.

En el caso de que los profesionales confirmen la sospecha de ictus será derivado a un hospital.

¿Cuáles es la evolución de los pacientes que sufren un ictus?

Recuperarse de un ictus dependerá de varios factores como la extensión y la zona de la lesión que se ha dañado, la rapidez con la que se logra restablecer el riego sanguíneo y el estado de salud previo.

Tras haber sufrido un ictus pueden ocurrir tres cosas:



EVOLUCIÓN

- ❖ **Una recuperación casi inmediata** (minutos u horas). Este es el caso de los Ataques Isquémicos Transitorios, que generalmente no dejan secuelas.
- ❖ **Una recuperación en mayor o menor medida.** La recuperación en este caso se produce entre semanas y meses y habitualmente requiere de rehabilitación, pudiendo dejar algún tipo de secuela.
- ❖ **Un empeoramiento del paciente.** Puede deberse a causas neurológicas u otras complicaciones como fiebre, infecciones u otros.

Si ya he padecido un ictus, ¿puedo prevenir un nuevo ataque?

Las personas que han padecido un ictus o un Ataque Isquémico Transitorio presentan un mayor riesgo de sufrir de nuevo un ictus.

PREVENCIÓN

Para reducir al máximo el riesgo de una recaída es importante seguir los consejos proporcionados por el médico acerca de dieta, ejercicio, y consumo de alcohol y tabaco entre otros. Si usted padece hipertensión es fundamental tener un buen control de la misma.

Además se debe seguir el tratamiento farmacológico prescrito en cada caso.

Para prevenir otro ictus es muy importante continuar con todas estas medidas durante el resto de la vida.



¿Qué secuelas y complicaciones puedo padecer tras haber sufrido un ictus? ¿Cuáles son los tratamientos disponibles en Atención Primaria?

PROBLEMAS FÍSICOS

MOVIMIENTO

Tras haber sufrido un ictus puede quedar una discapacidad secundaria que afecte al **movimiento** manifestándose como una pérdida de fuerza (se denomina *plejia o parálisis* si no se puede realizar ningún movimiento con la parte del cuerpo afectada o *paresia* si es posible realizar movimientos pero con menos fuerza que la parte no afectada), falta de coordinación o pérdida de control de movimiento.

Estas alteraciones tienden a mejorar, aunque es posible que a pesar de la rehabilitación la recuperación no sea completa.

CAÍDAS

Los pacientes que han sufrido un ictus son más propensos a tener **caídas**, por lo que es importante que haga los ejercicios que le recomienden para fortalecer la musculatura y entrenar el equilibrio en casa. También es importante que identifique y modifique en la medida de lo posible aquellos aspectos del hogar que puedan suponer un mayor riesgo de caídas como retirar alfombras, poner sillas de plástico en bañera o ducha, además de asideros y utilizar zapatos con suela antideslizante.



VISIÓN

Los **trastornos visuales** también son frecuentes. A veces se produce una pérdida de visión de la mitad del campo visual, lo que se denomina *hemianopsia*. Otras veces puede ocurrir que el paciente no sea consciente de esta pérdida de visión de la mitad del campo visual. En estos casos la familia debe recordar al paciente que mire hacia el lado afectado, ya que con un poco de entrenamiento la hemianopsia se compensa girando la cabeza para mirar hacia el lado dañado.

LENGUAJE

Puede que también se produzca un **trastorno en el lenguaje**. Se denomina *afasia* cuando el paciente es incapaz de comprender y/o de emitir ningún tipo de lenguaje adecuado. La *disartria* es una alteración del habla, que se manifiesta por dificultades a la hora de articular las palabras. Algunos pacientes son incapaces de emitir ninguna palabra, lo que se denomina *mutismo*. El logopeda es el profesional que se encargará de valorar y rehabilitar en los casos en que sea posible las alteraciones del lenguaje que se producen tras un ictus.

SENSIBILIDAD

En otros casos puede originarse un **trastorno de la sensibilidad**, que se manifiesta como hormigueo, sensaciones desagradables o falta de sensibilidad al tacto. Estas alteraciones generalmente se producen en un único lado del cuerpo y suelen acompañarse de problemas del movimiento en ese mismo lado. Se debe ser especialmente cuidadoso cuando se ha perdido la sensibilidad de una parte del cuerpo ya que pueden producirse heridas o quemaduras sin que la persona se de cuenta.



ESPASTICIDAD

La **espasticidad** es otro problema que suele aparecer y consiste en una contracción permanente de ciertos músculos. Esto puede ocasionar rigidez, dolor, contracturas y dificultar algunos movimientos. La espasticidad se tendrá en cuenta en la rehabilitación. Cuando es leve no requiere tratamiento y cuando es grave es necesario que se valore por un especialista. Si la espasticidad es moderada, su médico puede prescribirle algunos fármacos para tratarlo.

DOLOR

CENTRAL

El **dolor central** es un tipo de dolor superficial como quemante o punzante que empeora al tacto, con el agua o con los movimientos y que se ha asociado en un pequeño porcentaje con pacientes que han sufrido un ictus. Algunos antidepresivos y anticonvulsivantes han mostrado ser eficaces a la hora de controlar este tipo de dolor.

HOMBRO

Otro tipo de dolor que se asocia con pacientes que han sufrido un ictus es el **dolor de hombro** del brazo paralizado. Durante los episodios de dolor puede que se utilice algún analgésico simple, pero si el dolor persiste deberá consultar con su médico.



DISFAGIA	<p>Otra posible secuela es la dificultad para tragar, lo que se denomina disfagia. Para ayudar al paciente con problemas de disfagia se pueden tomar medidas como modificaciones de la dieta y técnicas de alimentación seguras para prevenir la desnutrición y deshidratación del paciente y evitar aspiraciones, es decir, el paso de comida o líquido al pulmón.</p>
	<p>SONDAS</p> <p>A veces, en los casos más graves de disfagia o al comienzo de la enfermedad, es necesario recurrir a una sonda para asegurar la correcta nutrición del paciente. Cuando la sonda se necesita durante un periodo corto, el paciente puede irse de alta con una <i>sonda nasal</i>. Sin embargo, si se va a requerir durante un periodo prolongado, puede ser necesario introducir la sonda directamente en el estómago, lo que se denomina <i>gastrostomía</i>. Los consejos sobre como alimentarse y cuidados necesarios en pacientes con disfagia se describen más adelante, en otro apartado de esta guía que se llama <i>¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?</i>.</p>

INCONTINENCIA URINARIA	<p>En ocasiones el paciente puede sufrir incontinencia urinaria, que suele ser una afectación transitoria, aunque puede perdurar en pacientes con secuelas importantes. Si en el momento del alta aún persisten los problemas debe consultar con el médico de Atención Primaria o enfermera acerca del tratamiento y manejo de la incontinencia. En el caso de que lleve sonda comente la posibilidad de retirada de la misma con su médico.</p>
------------------------	---



PROBLEMAS PSICOLÓGICOS

Es frecuente que durante la convalecencia, durante el proceso rehabilitador y también al finalizar éste se produzcan alteraciones del estado de ánimo.

ALTERACIONES DEL HUMOR

La *depresión* es particularmente común, pudiendo interferir y enlentecer el proceso de rehabilitación. También es frecuente la *ansiedad* (con o sin ataques de pánico), la *labilidad emocional* (pasar del llanto a la risa sin motivo, llorar o reírse sin causa aparente), la *apatía*, la *irritabilidad* y la *falta de consciencia de las secuelas del ictus*.

Debido a su elevada frecuencia es probable que el médico le haga preguntas o test que le permitan valorar si presenta depresión o alguna de las otras alteraciones citadas. El paciente que ha sufrido un ictus no necesita recibir antidepresivos con el fin de prevenir un posible episodio depresivo, aunque quizás sí necesite recibir tratamiento farmacológico si finalmente se le diagnostica una depresión.

La labilidad emocional tiende a desaparecer con el tiempo, pero si es grave y persistente quizás pueda beneficiarse de tratamiento con antidepresivos.

En cualquier caso si usted cree que presenta alguna alteración del estado de ánimo debe consultarlo con su médico o enfermera.

AFECTACIÓN COGNITIVA

A veces, tras un ictus, se presenta un deterioro cognitivo (disminución de la memoria, de la atención, orientación, dificultad en la planificación y organización en las tareas). Es probable



que su médico le haga alguna pregunta o test para valorar si se ha producido algún tipo de afectación cognitiva tras el ictus. Aunque este deterioro puede mejorar con el tiempo, en los casos en los que afecte a su recuperación, es probable que se necesite consultar con un especialista.

DURACIÓN DE LA REHABILITACIÓN

En las lesiones moderadas o graves, la mayor parte de la recuperación se experimenta en los tres primeros meses tras el ictus. La recuperación prosigue, de manera más lenta hasta al menos los seis meses, y algunos pacientes continúan recuperándose levemente hasta el año. No todos los pacientes se recuperan totalmente.

El tiempo de rehabilitación que precisará un paciente (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia u otros) va a variar en función de los objetivos de cada caso. Así, en un paciente de edad avanzada con afectación grave, la rehabilitación se puede centrar en conseguir un traslado de la cama a la silla de ruedas con facilidad y sin lesionar al cuidador. Esto puede realizarse en unos pocos días o semanas; sin embargo en un paciente joven, laboralmente activo, con afectación leve o moderada del habla o de la movilidad, la rehabilitación puede durar hasta 6 meses, o hasta que alcance su mayor capacidad funcional y la reincorporación laboral.

¿Qué consejos sobre cuidados en la vida diaria debo seguir?

Actividades de la vida diaria

Las actividades de la vida diaria incluyen tanto las tareas para un autocuidado básico (asearse, vestirse, comer) como



las habilidades necesarias para ser independientes en casa y en la comunidad (conducir, cocinar, comprar). En el caso de que se presenten dificultades para la realización de este tipo de actividades, puede beneficiarse de la **terapia ocupacional**, que consiste en capacitar a personas que sufren estados discapacitantes para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración para mejorar su independencia.

Aseo e higiene personal

Es importante cuidar la higiene del paciente para evitar infecciones, con especial atención si existiese incontinencia urinaria o fecal, y para que el enfermo se vea mejor a sí mismo. Si es posible la persona deberá responsabilizarse de su propia higiene. Puede facilitarse el aseo colocando una silla para que pueda lavarse la cara, peinarse o afeitarse. Es preferible la ducha a la bañera. Puede colocarse una silla o taburete en el plato de la ducha y es conveniente colocar un asidero en la pared de la ducha o bañera que le permita agarrarse y evitar caídas.

Si el enfermo no puede levantarse de la cama, se lavará con una esponja y jabón neutro, prestando especial atención en el secado de los pliegues de la piel, ya que la humedad favorece el crecimiento de bacterias y hongos.

Vestirse

Uno de los objetivos para aumentar la independencia del paciente es que deberá ponerse por sí mismo todas las prendas que le sea posible, reservando la ayuda del cuidador para todo aquello que no pueda realizar. Es conveniente facilitar la operación sustituyendo los botones por tiras de velcro. Al principio,



es mejor utilizar prendas de vestir holgadas y prácticas, tipo prendas deportivas.

Para vestirse se empezará siempre por la extremidad afectada y al desvestirse, hacerlo al revés.

Se pueden utilizar calzadores de mangos largos para ponerse los zapatos, que deben ser cómodos y cerrados para que el pie esté sujeto.

Si el paciente está encamado y no puede ponerse los pantalones, se meterán las piernas con el pantalón recogido y después el paciente o el cuidador completarán la operación estirando hacia arriba mientras el paciente (si puede) ayuda levantando las nalgas mientras se apoya con la espalda y los talones en la cama.

Alimentación e hidratación

Una dieta equilibrada, con aporte calórico y proteico suficiente y una buena hidratación son fundamentales para un buen estado general del paciente. La mala nutrición es un problema frecuente y predispone a úlceras cutáneas, edemas y disminución de las defensas, con facilidad para contraer infecciones.

Si el paciente traga correctamente se le debe administrar una dieta parecida a la habitual. Los alimentos ricos en fibras deben tenerse en cuenta para evitar el estreñimiento.



Si el paciente se puede alimentar por vía oral (boca), pero no traga correctamente es conveniente seguir los consejos que se detallan a continuación:

ALIMENTACIÓN POR VÍA ORAL

- Modificar la consistencia de la comida, es decir, triturar toda la comida, y poco a poco ir cambiando la textura conforme el enfermo vaya mejorando.
- Si la disfagia es a líquidos, espesar los líquidos con espesantes especiales o con maicena, papillas, gelatinas. Primero se recupera la deglución de alimentos sólidos y al final la de los líquidos.
- Mantener una posición correcta. La persona debe estar sentada, la comida se debe dar por la parte de la boca no afectada y a veces es conveniente bajar la barbilla para deglutir.
- Dar pequeñas raciones lentamente y con frecuencia. Esto evitará que la persona se canse.
- Estimular el reflejo de la deglución. Puede hacerse administrando comidas frías, salvo si a la persona los alimentos fríos le desencadenan espasmos musculares.
- Si se atraganta, consultar siempre, no forzarlo.

Ejemplos de alimentos aconsejables:

Crema de verduras espesas, puré de frutas, yogur, natillas, flan, huevos revueltos, sopas espesas de sémola, carne molida, pescados suaves.

Ejemplos de alimentos que deben evitarse

Líquidos (agua, leche, zumos), frutas crudas, pan, carnes no trituradas, sopas, pasteles...



Si el paciente no puede alimentarse por vía oral (boca), ya que no es capaz de tragar o se atraganta fácilmente con los líquidos, se debe buscar una vía alternativa para la alimentación. En dicho supuesto su médico le indicará la alternativa a seguir, que puede incluir la alimentación a través de una sonda (tubo), lo que se denomina alimentación *enteral*.

ALIMENTACIÓN POR SONDA

Alimentación por sonda

- Mantener una posición correcta. La persona debe estar sentada o semisentada
- No se debe olvidar que la higiene bucal también es importante en los pacientes alimentados por sonda.
- Se debe pasar un poco de agua por la sonda cuando se interrumpa la alimentación para evitar que se obstruya.
- Cuando se administren alimentos, estos deben estar triturados y mezclados con agua.
- Si la sonda se obstruye intentar desobstruirla con aceite o refresco de cola. Si no se consigue, acudir al centro de salud.
- Mantener los tapones de la sonda cerrados cuando no se use.



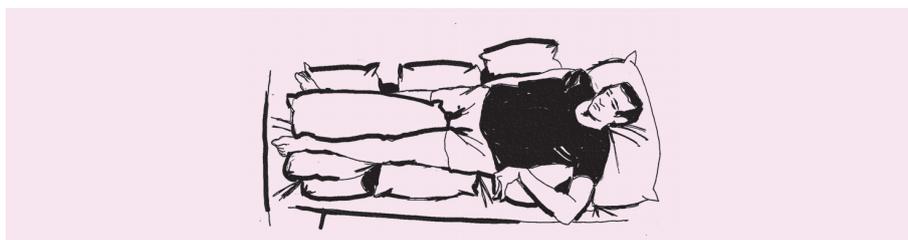
En los pacientes con sonda nasogástrica se deben limpiar los orificios nasales a diario y apoyar la sonda cada día en un lugar distinto de la nariz para evitar llagas.

En los pacientes con gastrostomía se debe limpiar a diario la piel alrededor de la sonda, la sonda, y las conexiones con agua y jabón. Es conveniente poner unas gasas y tapar con un esparadrapo suave, y cambiar diariamente el esparadrapo y el lugar de sujeción de la sonda.



Movilización postural de los pacientes

La mejor manera de evitar las malas posturas de pies y tobillos es ayudarse de cojines para mantenerlos en un ángulo correcto. Con los cojines también aligeraremos el contacto del cuerpo sobre la cama y evitaremos la aparición de úlceras por presión.



Haremos cambios posturales cada tres o cuatro horas en una cama bien acondicionada con cojines, preferentemente en la posición de decúbito lateral.

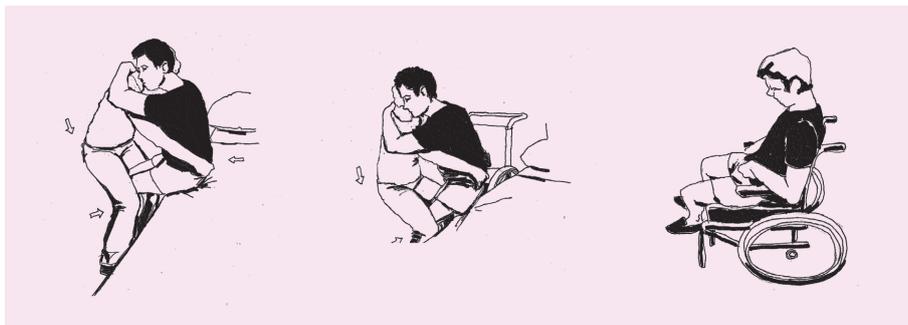


En general siempre que tengamos que hacer algún tipo de movilización, o sencillamente nos tengamos que dirigir a una persona que ha sufrido un ictus, conviene hacerlo por el lado pléjico, con la finalidad de estimular al máximo las aferencias. Si le hemos de ayudar a levantarse, hacer una transferencia, caminar... conviene hacerlo por el lado afectado, evitando siempre cogerlo y estirarle del brazo ya que la posible flaccidez de la musculatura del hombro podría comportar una subluxación articular. Ésta es la forma correcta de levantar al enfermo de la cama:

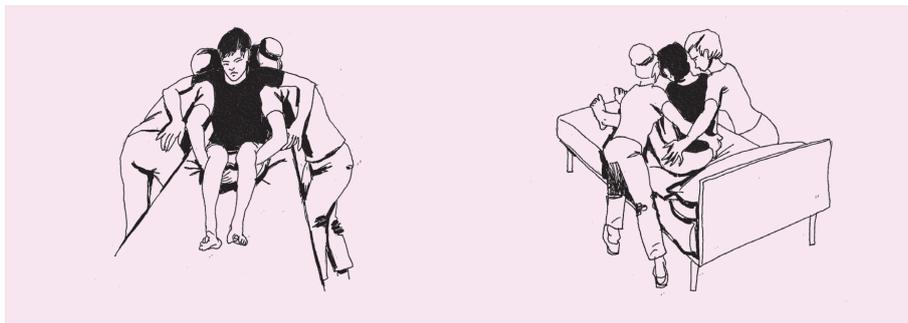


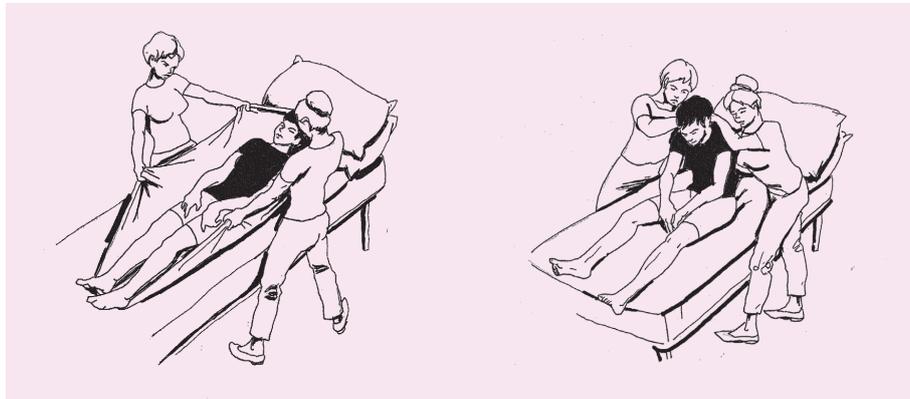


Para pasarlo de la cama a la silla o viceversa, se ha de mantener la espalda derecha y las piernas flexionadas.



La coordinación de dos personas es también una manera de hacer una movilización, sobre todo si la persona no colabora:





Prevención de las complicaciones de la inmovilidad: escaras y úlceras

La piel del paciente con secuelas tras un ictus es muy sensible. Las parálisis hacen que ciertas zonas estén expuestas a apoyos prolongados y sufran alteraciones que conducen a la formación de escaras y úlceras. Los lugares más predispuestos a que se formen éstas son: zona sacra y espalda, tobillos, caderas y rodillas.

Los cambios posturales frecuentes, el masaje de estas zonas con crema hidratante, intentar corregir las posturas viciosas y una buena alimentación son las medidas preventivas más eficaces.

Si es posible, colocar un colchón antiescaras (de venta en ortopedias) para evitar la aparición de llagas. En el caso de que aparezcan úlceras, se debe recurrir a las curas de enfermería para su correcto tratamiento.

Los cambios posturales deben efectuarse cada 3 ó 4 horas.



Comunicación con la persona que presenta dificultades en el lenguaje: consejos para cuidadores y familiares

Nuestro familiar se puede comunicar aunque tenga muchas dificultades en el área de lenguaje y del habla:

- Llamaremos su atención cuando queramos comunicarle alguna cosa.
- Utilizaremos frases sencillas, simples y cortas, le hablaremos en un tono de voz normal, sin chillar, facilitándole la respuesta, dándole varias opciones.
- Procurando que tome decisiones: “qué te gusta” “qué prefieres” e intentando siempre no responder por él/ella.
- Haremos preguntas en las que nos pueda contestar “sí” o “no”.
- Seremos directos, con mensajes concretos.
- En el campo de la comunicación, podemos encontrar ayudas técnicas y adaptaciones sobre ordenadores, para el teléfono, escritura y otros.

Ocio y tiempo libre

Las actividades lúdicas de tiempo libre pueden ser adaptadas. Por ejemplo:

- Tableros de ajedrez grandes con fichas adaptadas
- Barajador de cartas
- Ayudas para enhebrar agujas
- Adaptaciones para la pintura al óleo.
- Instrumentos musicales.

Descanso y sueño

Mantener el estímulo del paciente durante el día, puesto que la inactividad propia de esta enfermedad conduce al



aburrimiento y a que la persona dormite durante gran parte del tiempo, con lo que se dificulta posteriormente el sueño nocturno.

Sexualidad

En las primeras semanas tras el ictus es normal que no exista **apetencia sexual**; una vez transcurridos los primeros meses **irá recuperándose paulatinamente**. Salvo excepciones, la actividad sexual es recomendable una vez estabilizado el paciente e iniciada la fase de recuperación. Con frecuencia la falta de libido es debida a problemas psicológicos, a algunos fármacos (pastillas para dormir o para bajar la presión arterial, antidepresivos y otros) y/o a creencias equivocadas que pueden interferir con la función sexual o causar impotencia. En tal caso no dude en consultar a su médico o enfermera.

Conducción

Usted podrá volver a conducir o no en función de las secuelas que le haya dejado el ictus. En cualquier caso, aunque se encuentre bien, **consulte con su médico o enfermera antes de volver a conducir**. No sólo porque quizás le hayan pasado inadvertidos ciertos defectos y destrezas necesarias, si no también por la posibilidad de que los fármacos que tome interfieran con la conducción.

Vuelta al trabajo

La incorporación laboral será más o menos rápida, dependiendo de las secuelas y el tipo de trabajo desempeñado. En algunas empresas se pueden hacer de manera temporal trabajos menos pesados, que se adecúen mejor a su situación.



Papel del cuidador: Cuidarse para cuidar

PROBLEMAS FÍSICOS DEL CUIDADOR

Cuando el paciente que ha sufrido un ictus conserva muy poca o ninguna capacidad de movimiento, es recomendable que se le cambie de postura de manera frecuente para evitar ulceraciones de la piel. **No es conveniente que una única persona realice la movilización sin ayuda de otra persona o de algún dispositivo como una grúa**, ya que cargar con una persona que no colabora es un sobreesfuerzo excesivo.

En los casos en los que el paciente sí colabore en mayor o menor medida, se debe consultar con el fisioterapeuta la forma más adecuada de movilizar al paciente, para optimizar su rehabilitación, y protegiéndonos siempre de no lesionar nuestra espalda. La cama debe ser alta (unos 70 cm.) para facilitar que el paciente pueda subir y bajar cómodamente así como para evitar los esfuerzos innecesarios de los cuidadores.

ESTRÉS DEL CUIDADOR

El estrés que sufren las familias y especialmente el cuidador principal se debe a varios factores. Por un lado se debe a la dependencia del enfermo y a los cuidados que se deben proporcionar a consecuencia de dicha dependencia. Por otro, factores relacionados con el cambio en el estado de ánimo, conducta o alteraciones cognitivas del enfermo y por factores en relación a los cambios que se producen a nivel socio-familiar (cambios en relaciones familiares, situación económica, actividades de ocio).



Si el cuidador padece estrés o ansiedad debe consultar a su médico o enfermera ante los primeros síntomas.

DECÁLOGO PARA EL CUIDADOR

1. Pida ayuda sin esperar a que la gente se la ofrezca. Quizá los demás no saben cuando la necesita
2. Infórmese y utilice los recursos socio sanitarios y de la comunidad
3. Planifique las actividades y el futuro y organice su tiempo con el fin de buscar un momento del día para uno mismo. Un baño relajante, leer un libro o simplemente descansar es básico para poder seguir cuidando
4. No se automedique
5. No abandone la relación con sus amistades
6. No juzgue sus propios sentimientos; no son buenos ni malos
7. Exprese sus pensamientos y emociones
8. Ponga límites
9. Acuda a las asociaciones de familiares y/o los grupos de ayuda mutua, ya que desempeñan un papel indispensable en la provisión de soporte, información y consejo a los pacientes y sus cuidadores
10. Intervenga en los programas de respiro familiar (programas para facilitar el descanso de aquellas familias que tienen a su cargo personas dependientes) promovidos desde las Diputaciones provinciales y en los Talleres multimodales, (nutrición, movilización del enfermo etc.) que se hacen desde Atención Primaria



¿Qué recursos y ayudas sanitarias y sociales puedo solicitar?

Es importante que conozca los recursos con los que se cuenta tanto desde el punto de vista de la atención sanitaria como social. En su centro de salud puede informarse de los recursos disponibles y de cómo solicitarlos.

Centros de Salud

Los equipos de Atención Primaria son el nexo de unión entre los distintos niveles asistenciales, ejerciendo la función de coordinación en la asistencia. La Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud tiene establecido además, sistemas de atención médica y de enfermería a domicilio para manejo de problemas frecuentes en el ictus, como manejo de sondas, alimentación enteral, administración de inyectables, curas y otros.

Tele asistencia (Ámbito Local/Estatal)

Atención telefónica ininterrumpida, con control permanente para facilitar la permanencia del usuario en su domicilio. Debe solicitarse en los servicios sociales.

Centros de Día

Los centros de día son equipamientos cuyo objetivo es proporcionar atención sociosanitaria que prevenga y compense la pérdida de autonomía del enfermo de ictus, que facilite apoyo a sus familiares o cuidadores para posibilitar la permanencia en su medio habitual.



Residencias temporales

Se puede hacer uso de estas residencias en determinadas circunstancias de carácter transitorio (ingreso hospitalario, maternidad) que hacen que los familiares/cuidadores no puedan dedicar al paciente toda la atención que requiere.

Residencias definitivas

Los requisitos para solicitar el ingreso en una residencia pueden variar de una Comunidad Autónoma a otra, pero suelen ser: haber cumplido los 65 años (en ocasiones se permite el ingreso de personas con edades comprendidas entre los 60-65 años), demostrar que se ha residido en la Comunidad durante los dos años previos y no presentar ninguna enfermedad infecciosa. Los servicios sociales son los que se suelen encargar de la tramitación.

Hospitales de media y larga estancia

Se trata de centros que basan su actividad asistencial en el tratamiento de pacientes que pueden necesitar cuidados paliativos, rehabilitación funcional en régimen de internamiento y cuidados por convalecencia u otros trastornos.

VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

¿Qué es la Ley de la Dependencia?

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre de 2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia entró en vigor el 1 de Enero del 2007.

Esta ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de de-



pendencia mediante la creación del Sistema para la Autonomía en el cual colaboran y participan la Administración General del Estado, las Comunidades Autónomas y las administraciones locales.

El procedimiento para la valoración de la situación de dependencia se iniciará, a instancia del ciudadano, a través de los servicios municipales de la localidad donde esté empadronado el solicitante.

Bajo el concepto de atención a la dependencia se contemplan tanto prestaciones económicas como servicios, si bien estos últimos tendrán carácter prioritario y se prestarán, a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales, por las respectivas Comunidades Autónomas, mediante centros y servicios públicos o privados concertados, debidamente acreditados.

Prótesis

En los casos en que el paciente necesite de aparatos ortoprotésicos (sillas de ruedas, cojines, caminador, férulas en pies o manos u otros), éstos son financiados siempre que esté justificado por un informe del especialista y presentando la factura de compra. En las ortopedias se puede consultar la referencia de los artículos que son financiados por la Seguridad Social.

Adaptaciones del hogar y ayudas domiciliarias

Quizás sea conveniente realizar ciertas adaptaciones en el hogar, sobre todo cuando se utiliza silla de ruedas.

Cuando se valora el domicilio, además de la vivienda debe considerarse, el portal, ascensor y accesos.



El terapeuta ocupacional es el profesional que más adecuadamente nos puede ayudar a valorar qué adaptaciones son apropiadas en cada caso particular.

En algunas circunstancias puede que se dispongan de ayudas para financiar las reformas necesarias. Le recomendamos que consulte con los servicios sociales de su ayuntamiento o con la Gerencia de Servicios Sociales de la Consejería de Sanidad de su Comunidad.

También puede consultar en los servicios sociales de su ayuntamiento acerca de programas de ayuda a domicilio, que proporcionen ayuda durante unas horas al día en tareas de limpieza, aseo, cocina o compra diaria y que así puedan permitir que aquellos pacientes que viven solos puedan conservar su independencia gracias a una mínima supervisión, y en otros casos, facilitar la tarea del cuidador en aquellos casos de discapacidades más graves.

Plaza de aparcamiento para minusválidos

Consultar en su Ayuntamiento la posibilidad de solicitar plaza de aparcamiento para minusválidos.

Incapacidad laboral

En el caso de aquellas personas que se encontraban en activo cuando sufrieron un ictus, el médico de familia elevará los pertinentes informes que permitirán al tribunal médico del INSS otorgar el grado de incapacidad. Es posible que le soliciten varios informes o la actualización de los informes ya emitidos por el hospital.

La incapacidad laboral tiene una serie de grados que van a condicionar la cuantía de la pensión a la que tiene derecho.

- Incapacidad laboral temporal.
- Incapacidad laboral permanente.
- Incapacidad permanente parcial.



- Incapacidad permanente total
- Incapacidad permanente absoluta.
- Gran invalidez.

Y en cada una de ellas se necesita reunir unos requisitos determinados como son el tiempo cotizado, la profesión habitual, la edad u otros. Los requisitos son diferentes según el grado de invalidez y según la causa de la incapacidad (enfermedad).

¿Dónde puedo obtener más información?

ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES

Federación Española de Ictus (FEI)

C/ Riereta, 4
08830-Sant Boi de Llobregat (Barcelona)
Tel. 93 661 25 25
www.ictusfederacion.es
E-mail: fei.ictus.secretaria@hotmail.es

Asociaciones miembros de la Federación Española de Ictus

Asociación de Ictus del Principado de Asturias (ADIPA)

C/ Calvo Sotelo, nº 15, 1º derecha
33007- Oviedo (Asturias)
Tel. 616012442 - E-mail: katia@estors.es
E-mail: ictusasturias@ictusasturias.com



Asociación Ictus de Aragón (AIDA)
C/ Ventura Rodríguez, nº 12-16 (local)
50007-Zaragoza
Tel. 976 282 242 - E-mail: asociacion@aidaictus.com

Associació Catalana de persones amb Accident Vascular Cerebral (AVECE)
C/ Riereta, nº 4
08830-Sant Boi de Llobregat (Barcelona)
Tel. 936 402 482 - E-mail: avececat@hotmail.com

Asociación de Familiares y Enfermos de Ictus (NEURO-AFEIC)
Avda. de Cádiz, nº 46, Complejo Galicia, Edif. Orense B
18006- Granada
Tel. 958 089 449 - E-Mail: neuroafeic@hotmail.es

Associació Balear de Familiars i Malalts d'Ictus (AIBAL)
C/ de Sor Clara Andreu, 15-Baixos
07010-Palma (Mallorca)
Tel. 971 498 777 - E-mail: ictusbalears@gmail.com

Asociación de Familias con Ictus en Extremadura (AFIEX)
C/ Carreras, nº 8 Bajo
10002-Cáceres
Tel. 927 238 856 - E-mail: afiex@hotmail.es

Ictus Asociación Madrileña (ICAM)
C/ Encarnación Andrés, nº 10 bis
28035- Madrid
E-mail: icam.Madrid@gmail.com





**CONSEJERÍAS DE SERVICIOS SOCIALES
DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS.**

DELEGACIONES PROVINCIALES DE SERVICIOS SOCIALES.

RECURSOS EN INTERNET

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

Avda de la Ilustración, s/n. - 28029-Madrid

Tel. 913 638 935 Fax.: 913 638 880

www.seg-social.es/imserso/

Sociedad Española de Neurología.

www.sen.es/publico

**Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la
Sociedad Española de Neurología.**

www.ictussen.org/pacientes

Fundación Española de Enfermedades Neurológicas

www.feeneurologia.com/pacientes.php

Fundación ONCE.

www.fundaciononce.es

