

Gradu Amaierako Lana / Trabajo Fin de Grado

Medikuntzako Gradua / Grado en Medicina

**ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS
PACIENTES DE LA OSI ARABA Y OSI ALTO
DEBA, QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS
ISQUÉMICO AGUDO Y HAN SIDO TRATADOS
MEDIANTE TROMBECTOMÍA MECÁNICA, Y EN
SUS CUIDADORES**

Egilea /Autor:

Itxaso Plazaola Matilla

Zuzendaria / Director/a:

Juan José Timiraos Fernández

© 2021, Itxaso Plazaola Matilla

AGRADECIMIENTOS

A mi profesor y director de este trabajo, el Dr. Juan José Timiraos Fernández, neurólogo del Hospital Universitario de Araba, en primer lugar, por haber despertado en mí un interés en la neurología, hasta el punto de llegar a planteármela como posible especialidad MIR, y en segundo lugar, por su paciencia, dedicación y disponibilidad durante todo el proyecto en este año tan atípico.

También quería agradecer a Arantza Sáez de Lafuente Moriñigo y Cristina Bermúdez Ampudia, de la Unidad de Metodología y Estadística del Hospital Universitario de Araba, por su amabilidad, disponibilidad y gran ayuda en el ámbito estadístico.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Los ictus tienen una alta morbimortalidad en nuestro país y la situación actual de pandemia por la COVID-19 ha hecho que su repercusión sea aún mayor. Dos de cada tres personas que sobreviven a un ictus presentan algún tipo de secuela, que en muchos casos ocasiona discapacidad, por lo que la salud física y mental de sus familiares y/o cuidadores también puede verse gravemente afectada. Las Instituciones Sanitarias han entendido la importancia de los ictus y han mejorado la calidad de la atención hospitalaria de éstos, pero aún queda mucho por hacer en el cuidado de los pacientes una vez dados de alta.

OBJETIVOS: Estudiar las secuelas físicas y psicológicas que presentan los pacientes que han sufrido un ictus isquémico y que fueron tratados en la fase aguda mediante trombectomía mecánica, tanto su gravedad como la afectación y adaptación a la vida diaria de los pacientes y sus familiares en las zonas de Álava y Alto Deba.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica de artículos que estudian la calidad de vida (CV) de pacientes con ictus y de sus familiares, para tenerlos como referencia y poder diseñar nuestros propios cuestionarios, que incluyen datos sociodemográficos, clínicos y escalas estandarizadas (Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL), European Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D), SF-36, WHOQOL-Bref, Escala de Carga de Zarit (ECZ) y Caregiver Quality of Life Index (CQLI)). Posteriormente, se ha llevado a cabo una entrevista clínica con los participantes para completar los cuestionarios y se ha obtenido un análisis estadístico de éstos.

RESULTADOS: Se estudiaron un total de 40 pacientes y 28 cuidadores. La mayoría de los pacientes eran mujeres (55%), edad media de 72.7 ± 10.2 años y con una capacidad funcional buena (mRS 0-2), pero con una CV mejorable. La puntuación media de la escala SS-QOL fue de 182 ± 40.1 y en la EQ-5D 0.63 ± 0.42 . En el cuestionario SF-36, solo dos dominios (rol emocional 74.2 ± 42.4 y dolor corporal 70.2 ± 22.6) superaban los 70 puntos, y los ítems con peor puntuación fueron rol físico (43.1 ± 43.1) y área social (50.3 ± 16.1). En la WHOQOL-BREF, el dominio con mejor puntuación fue el entorno donde viven (65.1 ± 15.2), y el peor el ámbito social (59.2

± 22.7). La mayoría de los cuidadores también fueron mujeres (57.1%), con una carga leve-moderada (23.8 ± 17.1) en la ECZ y una buena CV según el CQLI (45.5 ± 22.9). En la escala SF-36, la mejor puntuación se obtuvo en el dominio de función física (85.7 ± 20.1) y la peor en función social (53.2 ± 11.3), al igual que en la escala de WHOQOL-BREF (salud física 70.5 ± 15.7 , y función social 54.9 ± 20.7)

CONCLUSIONES: Este estudio refleja la importancia de tener en cuenta la percepción del paciente respecto a su salud, mostrando el escaso valor de las escalas objetivas por sí solas a la hora de valorar la CV de los enfermos. En el caso de los familiares, a pesar de presentar una carga leve-moderada, las escalas subjetivas manifiestan una CV mejorable. Es fundamental impulsar los programas de rehabilitación de la sanidad pública y elaborar estrategias de educación para los cuidadores, con el fin de mejorar la CV tanto del paciente como su familiar.

Palabras Clave: Cerebral stroke, ictus, post, quality of life, consequences, caregivers, COVID, impact, Spain.

ABSTRACT

BACKGROUND: Strokes have a high morbidity and mortality rate in Spain and, due to Covid-19, the effects of stroke have increased. Two of three people that have overcome a stroke, still have some side effects of it though (which in many cases cause disability), therefore, they require some level of family care and this leads to the relatives of these patients see their physical and mental health diminished. Likewise, although the quality of hospital care has improved, much remains to be done in the follow-up once the stroke patients are discharged.

OBJETIVES: The objective of this research is to analyse the sequels presented by patients who have suffered from an ischemic stroke, and who were treated in the acute phase by mechanical thrombectomy, both their severity and the affectation and adaptation to the daily life of the patients in Alaba and the region of Alto Deba.

METHODS: A bibliographic search has been carried out for articles that study the quality of life (QoL) of stroke patients and their caregivers, to have them as a reference to be able to design our questionnaires, which include sociodemographic and clinical data and standardized scales (Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL), European Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D), SF-36, WHOQOL-Bref, Zarit Burden Scale Interview (ZBI) and Caregiver Quality of Life Index (CQLI)). Subsequently, a clinical interview was carried out with the participants to complete the questionnaires and statistical analysis of these was obtained.

RESULTS: A total of 40 patients and 28 caregivers were studied. Most of the patients were women (55%) with a mean age of 72.7 ± 10.2 years, and with a good functional capacity (mRS 0-2), but with a QoL that can be improved. The mean score on the SS-QOL was 182 ± 40 and on the EQ-5D 0.63 ± 0.42 . In the SF-36, only two domains (emotional role 74.2 ± 42.4 and body pain 70.2 ± 22.6) exceeded the 70 points, and the items with the worst score were physical role (43.1 ± 43.1) and social area (50.3 ± 16.1). In the WHOQOL-BREF, the domain with the best score was environment (65.1 ± 15.2), and the worst the social area (59.2 ± 22.7). Most of the caregivers were also women (57.1%), with a mild-moderate burden (23.8 ± 17.1) in

the ZBI and a good QoL according to the CQLI (45.5 ± 22.9). On the SF-36 scale, the best score was obtained in the physical function domain (85.7 ± 20.1) and the worst in social function (53.2 ± 11.3), as well as in the WHOQOL-BREF scale (physical health 70.5 ± 15.7 and social function 54.9 ± 20.7)

CONCLUSIONS: This study reflects the importance of taking into account the patient's perception of their health, showing the limited value of objective scales alone when assessing the QoL of patients. In the case of family members, despite presenting a mild-moderate burden, the subjective scales show a QoL that could be improved. It is essential to improve public health rehabilitation programs and develop educational strategies for caregivers, to enhance QoL for both.

Keywords: Cerebral stroke, ictus, post, quality of life, consequences, caregivers, COVID, impact, Spain.

LABURPENA

SARRERA: Iktusek erikortasun eta heriotza-tasa handia dute Espainian, eta COVID-19ak eragin duen pandemiaren ondorioz, are eragin handiagoa dute. Iktus bat jasan duten hiru pertsonatik bik albo ondorioren bat izaten dute, kasu askotan ezgaitasuna eragiten duena, beraz, haien senideen edota zaintzaileen osasun fisiko eta mentala ere larriki kaltetu daiteke. Osasun-erakundeek iktusaren garrantzia ulertu dute, baita haien ospitale-arretaren kalitatea hobetu ere. Hala ere, oraindik asko dago egiteko alta emanda dauden pazienteen jarraipenean.

HELBURUAK: Araba eta Debagoienan iktus iskemikoa izan eta fase akutuan tronbektomia mekanikoaren bitartez tratatuak izan ziren pazienteen, eta haien senideen ondorio fisiko-psikologikoak aztertzea da, hauek duten larritasun maila eta eguneroko bizitzan dituzten kalteak behatuz.

MATERIALAK ETA METODOAK: Iktusa duten pazienteen eta haien senideen bizi-kalitatea (BK) aztertzen duten artikuluen bilaketa bibliografikoa egin zen, gure galdetegiak diseinatzeko erreferentziatzat eduki ahal izateko. Galdetegi horiek datu soziodemografikoak, klinikoak eta eskala estandarizatuak (Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL), European Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D), SF-36, WHOQOL-BREF, Escala de Carga de Zarit (ECZ) eta Caregiver Quality of Life Index (CQLI)) aztertzen dituzte. Azkenik, galdetegiak osatzeko elkarriketa klinikoak egin zitzairen parte-hartzaileei, eta datuen azterketa estatistikoa egin zen.

EMAITZAK: Guztira 40 paziente eta 28 zaintzaile aztertu ziren. Paziente gehienak emakumeak ziren (% 55) eta 72.7 ± 10.2 urteko batez besteko adina zuten. Gaixoen gaitasun funtzional ona izan arren (mRS 0-2), hobe zitekeen BK bat islatzen zuten. SS-QOL eskalaren batez besteko puntuazioa 182 ± 40.1 izan zen, eta EQ-5D eskalan, aldiz, 0.63 ± 0.42 . SF-36 galdetegian, bi domeinuk bakarrik (rol emozionala 74.2 ± 42.4 eta mina 70.2 ± 22.6) gainditzen zituzten 70 puntuak, eta puntuaziorik txarrena zuten itemak rol fisikoa (43.1 ± 43.1) eta arlo soziala (50.3 ± 16.1) izan ziren. WHOQOL-BREFean puntuaziorik onena ingurune domeinua izan zen (65.1 ± 15.2), eta txarrena gizarte-arloa (59.2 ± 22.7). Zaintzaile gehienak emakumezkoak izan ziren (%57.1), karga arin-ertaina (ECZ= 23.8 ± 17.1) eta BK onarekin (CQLI= 45.5 ± 22.9).

SF-36 eskalan, puntuaziorik onena funtzio fisikoaren domeinuan lortu zen (85.7 ± 20.1), eta okerreana arlo sozialean (53.2 ± 11.3), WHOQOL-BREF eskalan bezala (osasun fisikoa 70.5 ± 15.7 , eta funtzio soziala 54.9 ± 20.7).

ONDORIOAK: Azterketa honek islatzen du zeinen garrantzitsua den pazienteak bere osasunari buruz duen pertzepzioa kontuan hartzea, eta era berean, eskala objektiboek gaixoen BK baloratzeko orduan duten balio eskasa ere erakusten du. Zaintzaileen kasuan, lan-karga arin-ertain bat izan arren, eskala subjektiboek hobetu daitekeen BK bat adierazten dute. Funtsezkoa da osasun publikoaren errehabilitazio programak bultzatzea eta zaintzaileentzako hezkuntza-estrategiak prestatzea, gaixoaren eta haren familiaren BK hobetzeko asmoz.

Hitz gakoak: cerebral stroke, ictus, post, quality of life, consequences, caregivers, COVID, impact, Spain.

ABREVIATURAS

| | |
|--------------------|--|
| mRS | Escala Rankin modificada |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| CV | Calidad de Vida |
| IS | Instituciones Sanitarias |
| SS-QOL | Stroke Specific Quality of Life Scale |
| EQ-5D | European Quality of Life 5 Dimensions |
| EVA | Escala Visual Analógica |
| SF-36 | Short Form-36 Quality of Life Scale |
| WHOQOL-BREF | World Health Organization Quality of Life, short version |
| ECZ | Escala de Carga de Zarit |
| CQLI | Caregiver Quality of Life Index |
| ICHOM | International Consortium for Health Outcomes Measurement |
| TAC | Tomografía Axial Computerizada |
| RM | Resonancia Magnética |
| IB | Índice de Barthel |
| NIHSS | National Institute of Health Stroke Score |
| TICI | Thrombolysis in Cerebral Infarction |
| URSS | Unidad Residencial Sociosanitaria |

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUCCIÓN | 1 |
| 2. MATERIAL Y MÉTODOS | 2 |
| 2.1 DISEÑO DEL ESTUDIO | 2 |
| 2.2 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN | 3 |
| 2.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN..... | 3 |
| 2.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN..... | 4 |
| 2.5 CRITERIOS DE RETIRADA | 4 |
| 2.6 INTERVENCIÓN..... | 4 |
| 2.6.1 Variables | 5 |
| 2.7 ESCALAS UTILIZADAS | 6 |
| 2.7.1 Escalas objetivas | 6 |
| 2.7.2 Escalas subjetivas..... | 7 |
| 2.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO..... | 9 |
| 2.9 ASPECTOS ÉTICOS..... | 9 |
| 3. RESULTADOS..... | 9 |
| 3.1 POBLACIÓN ESTUDIADA..... | 9 |
| 3.2 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES | 11 |
| 3.3 DATOS CLÍNICOS DE LOS PACIENTES | 13 |
| 3.4 CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES | 18 |
| 3.5 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS CUIDADORES | 21 |
| 3.6 CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES..... | 23 |
| 4. DISCUSIÓN | 25 |
| 4.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES..... | 25 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 4.2 | ANÁLISIS DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES | 26 |
| 4.3 | CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES | 28 |
| 4.4 | ANÁLISIS DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES | 29 |
| 4.5 | IMPACTO DE LA COVID-19 EN LOS ICTUS | 31 |
| 4.6 | LIMITACIONES Y PUNTOS FUERTES DEL ESTUDIO | 33 |
| 5. | CONCLUSIONES..... | 35 |
| 6. | BIBLIOGRAFÍA..... | 36 |
| 7. | ANEXOS | 40 |
| 7.1 | ANEXO 1..... | 40 |
| 7.2 | ANEXO 2..... | 43 |
| 7.3 | ANEXO 3..... | 44 |
| 7.4 | ANEXO 4..... | 49 |
| 7.5 | ANEXO 5..... | 50 |
| 7.6 | ANEXO 6..... | 50 |
| 7.7 | ANEXO 7..... | 53 |
| 7.8 | ANEXO 8..... | 55 |
| 7.9 | ANEXO 9..... | 55 |
| 7.10 | ANEXO 10..... | 55 |
| 7.11 | ANEXO 11..... | 56 |
| 7.12 | ANEXO 12..... | 59 |
| 7.13 | ANEXO 13..... | 61 |
| 7.14 | ANEXO 14..... | 66 |
| 7.15 | ANEXO 15..... | 70 |
| 7.16 | ANEXO 16..... | 71 |

1. INTRODUCCIÓN

Los ictus tienen una alta morbimortalidad en nuestro país. En España se diagnostican cada año un total de 110.310 ictus (1), 6.013 de ellos en el País Vasco (2). Asimismo, dos de cada tres personas que sobreviven a un ictus presentan algún tipo de secuela, que en muchos casos ocasiona discapacidad, lo que incrementa considerablemente la necesidad de recibir asistencia o cuidados (3). Según el Instituto Nacional de Estadística, a nivel nacional hubo 26.420 defunciones por dicha causa en 2018 (4), fue la primera causa de muerte en mujeres y la segunda en hombres (5).

Los ictus provocan un gran impacto en la salud de nuestra sociedad y la situación actual de pandemia por la COVID-19 ha hecho que su repercusión sea aún mayor, ya que estos últimos meses los ingresos por ictus han disminuido, mientras que las muertes han aumentado (6).

La Escala Rankin modificada (mRS) es el instrumento más utilizado para medir objetivamente la capacidad funcional de los pacientes con ictus. Presenta ventajas como su sencillez y universalidad, no obstante, la valoración de la calidad de vida del paciente exclusivamente mediante esta escala es insuficiente. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Calidad de Vida (CV) como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida, dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (7-9). Dos pacientes con una misma puntuación “objetiva” en la mRS, pueden tener desde el punto de vista del enfermo una calidad de vida muy diferente entre sí (10) según diferentes factores (11) como su personalidad, capacidad económica o situación familiar (12). Además, muchos pacientes que presentan una leve discapacidad o que son completamente independientes para realizar las actividades básicas diarias presentan “disfunciones invisibles” que les afecta significativamente a su CV (10,13).

Por otra parte, no debemos olvidar que los ictus no afectan solamente al paciente, sino también a su entorno, fundamentalmente a su familia. Estos cuidadores y/o familiares hacen un gran esfuerzo para facilitar la adaptación del paciente y proporcionarle los

cuidados necesarios para preservar en la medida de lo posible su salud, descuidando en muchos casos la de ellos (8,12).

Este estudio se centra en pacientes y familiares de las zonas de Álava y Alto Deba, donde los ictus isquémicos y hemorrágicos representan más de 900 ingresos hospitalarios anuales en nuestra organización sanitaria (14). Los objetivos son analizar las secuelas físicas y psicológicas que presentan los pacientes que han sufrido un ictus isquémico y fueron tratados en la fase aguda mediante trombectomía mecánica, tanto su gravedad, como la afectación y adaptación a la vida diaria de los pacientes y sus familiares. Finalmente compararemos nuestros resultados con otros estudios.

Las Instituciones Sanitarias (IS) han entendido la importancia de los ictus y han mejorado la calidad de la atención hospitalaria de estos. No obstante, queda mucho por hacer en el seguimiento de los pacientes una vez dados de alta (8,13). Son pocos los estudios que reflejan la situación post ictus de los pacientes y cuidadores (7,8,13,15), por lo que sería gratificante que este estudio pudiera contribuir a que tanto la sociedad como las IS tuvieran conciencia de la realidad que sucede tras sufrir un ictus y mejorar aspectos de su cuidado tras la fase hospitalaria.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

2.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio transversal, que describe el impacto del ictus isquémico en la CV de los pacientes y sus familiares. Esto se ha analizado mediante unos cuestionarios que se dividen en dos partes. La primera consta de datos sociodemográficos y clínicos (estos últimos solo se analizan en el paciente), mientras que la segunda está formada por diferentes escalas estandarizadas (Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL), European Quality of Life 5 Dimensions (EQ-5D), Short Form-36 Quality of Life Scale (SF-36) y WHOQOL-BREF, Escala de Carga de Zarit (ECZ) y Caregiver Quality of Life Index (CQLI)), las cuales miden la CV desde el punto de vista de los participantes.

2.2 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en la base de datos de PubMed para buscar artículos que estudian la CV de los pacientes con ictus y sus familiares, con el fin de valorar los datos sociodemográficos, clínicos y las escalas utilizadas (tanto objetivas como subjetivas) para posteriormente poder comparar nuestros resultados con esos estudios (se han buscado artículos de países de distintas culturas y nivel de desarrollo). Para ello, hemos utilizado los términos “quality of life post stroke”, “cerebral stroke consequences”, “cerebral stroke quality of life of caregivers”. Los filtros activados han sido “free full text” y la limitación de la fecha de publicación (2009-2020). Asimismo, también se han añadido a los cuestionarios preguntas que no constan en los artículos pero que nos han parecido interesantes de analizar.

Dada la gran variedad de escalas utilizadas en los estudios, se ha buscado información específica, concretamente en dos artículos (9,11) y en International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) (16), sobre los instrumentos de medición de CV en el ictus.

Para buscar artículos que explican el impacto de la pandemia mundial por el coronavirus, las palabras clave utilizadas han sido “Ictus AND Covid impact” e “Ictus AND Covid impact Spain”, limitando la búsqueda a artículos publicados en el 2020.

2.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los pacientes incluidos son mayores de 18 años y tienen un diagnóstico de ictus isquémico confirmado por pruebas de imagen (TAC cerebral o RM cerebral). Todos los pacientes han sufrido un ictus isquémico agudo y han sido tratados mediante trombectomía mecánica entre el 1 de marzo de 2019 y el 1 de abril de 2021 en la Unidad de Ictus del Hospital Santiago Apóstol de Vitoria. Respecto a los cuidadores, también son mayores de edad y los criterios de inclusión de éstos son convivir gran parte del día con el paciente (sea familiar o no) y no haber sufrido un ictus. Todos los participantes estudiados son de las zonas de Araba y Alto Deba.

2.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Los criterios de exclusión son los siguientes: pacientes con diagnóstico de hemorragia cerebral o subaracnoidea, consumo de drogas que no sean alcohol o tabaco y padecer enfermedades degenerativas (Alzheimer, Parkinson...), psiquiátricas (esquizofrenia, trastorno bipolar... excepto depresión) o terminales (fases finales del cáncer, enfermedad renal terminal...).

2.5 CRITERIOS DE RETIRADA

Los pacientes pueden ser retirados del estudio, bien por decisión nuestra o bien a petición de ellos, por los siguientes motivos, entre otros:

- Incumplimiento de los procedimientos y recomendaciones por parte del paciente, incluidos los procedimientos relacionados con la administración de la medicación del estudio.
- Retirada voluntaria.
- Cualquier acontecimiento adverso importante que limite la capacidad del paciente para participar en el estudio.
- Pérdida de contacto durante el seguimiento.
- Decisión del investigador de que la continuidad en el estudio no es lo mejor para el paciente. En el momento de la retirada se deben realizar todos los procedimientos de finalización del estudio.

En el momento de abandonar el estudio, la razón principal para la retirada debe ser recogida.

2.6 INTERVENCIÓN

Entre el 23 de febrero de 2021 y el 31 de marzo de 2021, se ha completado la información de los cuestionarios. Para ello, se ha diseñado una hoja de información (**Anexo 1**) acerca del estudio para informar a los participantes antes de incluirlos. Una vez informados, daban su consentimiento por escrito (**Anexo 2**) o verbalmente.

La parte clínica del cuestionario se ha rellenado con los datos de la historia clínica de Osakidetza. Los datos sociodemográficos y las escalas subjetivas han sido completados con los pacientes (y sus cuidadores en caso de haberlos) en la consulta de manera presencial o vía telefónica, con una duración aproximada de 60-90 minutos. Si después de cinco llamadas no se ha podido contactar con los participantes, éstos han sido clasificados como “no-respondedores”. En el caso de que el paciente no pueda realizar el cuestionario, por presentar trastornos motores o cognitivos severos, ha sido su familiar quien le ha ayudado a completarlo. A los pacientes que se han visto afectados por el cierre perimetral a causa de la pandemia y tenían cita presencial, se les ha facilitado un justificante para permitir su desplazamiento.

2.6.1 Variables

2.6.1.1 Cuestionario de los pacientes

Los datos sociodemográficos (**Anexo 3**) analizados en los pacientes han sido los siguientes: sexo, edad, municipio, nivel de estudios, estado civil, con quién vivía antes y después del ictus, situación laboral pre-post ictus, si conducía antes y después del ictus, y en el caso de hacerlo, si se le ha informado de la prohibición de conducir al menos los siguientes 6-12 meses y si ha respetado este plazo.

Asimismo, se han recogido los datos clínicos (**Anexo 3**) habituales en los estudios de pacientes que han sufrido un ictus: factores de riesgo pre-ictus, mRS, Índice de Barthel (IB), National Institute of Health Stroke Score (NIHSS), los tiempos intrahospitalarios, tratamientos recibidos en el hospital, los días de estancia en las distintas unidades del hospital, su destino al alta, si ha recibido rehabilitación (de qué tipo y mediante qué institución -pública o privada-), si descansa bien por la noches, su situación económica-social... También les hemos preguntado si han recibido o les gustaría haber recibido terapia psicológica.

Hay que señalar, que se han recogido y analizado estos datos, pero no todos aparecen reflejados en este estudio debido a su larga extensión.

Respecto a las escalas que miden la CV de manera subjetiva, se han utilizado las siguientes: SS-QOL, EQ-5D, SF-36 y WHOQOL-BREF.

2.6.1.2 Cuestionario de los cuidadores

En los cuidadores se han analizado varios datos sociodemográficos (**Anexo 4**) (sexo, edad, parentesco con el paciente en caso de haberlo, nivel de estudios, situación laboral pre-post ictus, si ha tenido que readaptar su puesto de trabajo, horas diarias como cuidador) y escalas subjetivas de CV (ECZ, CQLI, SF-36, WHOQOL-BREF). Al igual que a los pacientes, también se les ha preguntado si han recibido o les gustaría haber recibido terapia psicológica.

2.7 ESCALAS UTILIZADAS

2.7.1 Escalas objetivas

En la parte clínica del cuestionario del paciente se han utilizado diferentes escalas:

- **Escala Rankin modificada (Anexo 5, Tabla 1):** sirve para medir el grado de incapacidad o dependencia en las actividades diarias de personas que han padecido un ictus u otras causas de discapacidad neurológica. Es la escala más utilizada en ensayos clínicos de ictus, y su puntuación oscila entre 0 y 6, representando el 0 a una persona completamente asintomática y el 6 a la muerte (10). Esta escala es analizada antes del ictus y en el momento del estudio.
- **Índice de Barthel (Anexo 6, Tabla 2):** permite determinar el grado de dependencia de una persona o la necesidad de ayuda para realizar acciones básicas diarias (comer, asearse, usar el baño, movilidad, vestirse, control de esfínteres). La puntuación total está entre 0 y 100; cuanto mayor es la puntuación, mayor es el grado de independencia (17). Este índice lo hemos calculado antes de sufrir el ictus y en el momento del estudio.
- **National Institute of Health Stroke Score (Anexo 7, Tabla 3):** se emplea para la valoración de funciones neurológicas básicas en la fase aguda del ictus, y monitorizar su evolución clínica, detectando de manera adecuada los cambios (18). Evalúa 11 ítems y puntúa de 0 a 42, indicando con las puntuaciones más

altas un deterioro neurológico más grave (19). Hemos observado su puntuación durante el ingreso, al alta de la hospitalización y en la entrevista realizada en el estudio.

- **Clasificación TOAST (Anexo 8, Tabla 4):** clasifica el ictus en cinco subtipos según su etiología pudiendo ser aterotrombótico por enfermedad de gran vaso, cardioembólico, lacunar por enfermedad de pequeño vaso, ictus por otras causas o de origen indeterminado (20).
- **Clasificación Oxfordshire (Anexo 9, Tabla 5):** informa sobre la localización del ictus, si es supratentorial o infratentorial (21).
- **Escala de TICI modificada (Trombolysis In Cerebral Infarction) (Anexo 10, Tabla 6):** indica el grado de reperfusión de los ictus isquémicos tras haber recibido tratamiento endovascular (22,23).

Las tres últimas escalas se han analizado únicamente durante el ingreso.

2.7.2 Escalas subjetivas

Para valorar la CV de los participantes, se han utilizado cinco escalas genéricas y una específica del ictus:

- **SS-QOL (Anexo 11):** escala específica del ictus, por lo que es más sensible comparada con las escalas genéricas. El tiempo requerido para completarla es de 10-15 minutos. Explora doce dominios: energía, ámbito familiar, lenguaje, movilidad, estado de ánimo, personalidad, autocuidado, ámbito social, área cognitiva, función de la extremidad superior, visión, y capacidad de trabajo/productividad (11). La puntuación mínima es 49 y la máxima 245; a mayor puntuación mejor calidad de vida (24). Se ha elegido esta escala por ser específica y explorar dominios que otras escalas no exploran (visión, lenguaje, función de la extremidad superior).
- **EQ-5D (Anexo 12):** cuestionario inespecífico de 8 minutos que consta de dos partes. La primera, un sistema descriptivo que estudia cinco dominios (movilidad, autocuidado, actividades diarias, dolor, ansiedad/depresión) (11). La segunda parte hace una valoración general de su salud percibida en una

Escala Visual Analógica (EVA) de 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). Se debe completar el formulario refiriéndose al estado de ánimo del mismo día que lo realiza (25). Se ha utilizado este cuestionario por ser ampliamente utilizado en estudios sobre el ictus y por ser rápida y fácil de responder.

- **SF-36 (Anexo 13):** escala inespecífica para el paciente y el cuidador. Consta de 36 preguntas sobre ocho dominios: función física, limitaciones por problemas físicos (rol físico), dolor corporal, vitalidad, función social, limitaciones por problemas emocionales (rol emocional), salud mental y percepción general de la salud (8). Además, también evalúa la percepción sobre la evolución de su salud en el último año. La puntuación de cada dominio oscila entre 0 (salud mala) y 100 (salud óptima) (26). Esta escala se completa en una media de 10-15 minutos (11), y la hemos escogido porque explora muchos dominios y sobre todo, por ser muy utilizada en los estudios.
- **WHOQOL-BREF (Anexo 14):** cuestionario de calidad de vida de la OMS, inespecífico de 10-15 minutos (11), útil para el enfermo y familiar, que está formado por 26 preguntas (versión corta). Las dos primeras son genéricas (sobre su satisfacción con su calidad de vida y salud) y no se tienen en cuenta a la hora de la puntuación final. Analiza cuatro dominios: salud física, salud mental, ámbito social y entorno donde vive. La puntuación de cada dominio varía entre 0-100, reflejando 0 la peor calidad de vida y 100 la mejor (7). Se ha elegido este formulario porque analiza las condiciones del lugar donde viven los participantes y la disponibilidad del transporte público.
- **Escala de Carga de Zarit (Anexo 15):** escala inespecífica para el familiar que consta de 22 preguntas sobre su salud física, psicológica y afectación en el ámbito social y económico (27). La puntuación mínima es 0 y la máxima 88 (26). Un resultado de 0-20 significa nula o poca carga, 21-40 poca-moderada carga, 41-60 moderada-severa carga y 61-88 muy alta carga (27). Ha sido incluida en nuestro estudio por ser frecuentemente utilizada para medir la carga del cuidador.

- Caregiver Quality of Life Index (Anexo 16): cuestionario utilizado en cuidadores de enfermos de cáncer, pero que también se ha utilizado en un estudio de ictus (28) y hay varias versiones. La utilizada por nosotros tiene 35 preguntas y explora cuatro dominios (físico, emocional, social y económico), siguiendo el mismo patrón que la ECZ (29). A pesar de utilizarse en oncología, creemos que es igual de útil en los cuidadores de pacientes con ictus, y aunque explore los mismos dominios que la ECZ, es un formulario un poco más extenso que analiza los posibles aspectos positivos de ser cuidador.

Las escalas SS-QOL y CQLI han sido traducidas del inglés al castellano. Algunas de las escalas mencionadas exploran los mismos dominios, por ello, se han suprimido las preguntas repetidas, con el objetivo de acortar el tiempo para completar el cuestionario.

2.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Una vez obtenida toda la información, se ha creado una base de datos con el programa Excel. El análisis de los resultados se ha realizado con la colaboración de la Unidad de Metodología Estadística del Servicio de Investigación de Bioaraba y el programa SPSS. Los datos cualitativos se han expresado en porcentajes y las variables continuas se han expresado mediante la media \pm desviación estándar.

2.9 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio ha sido evaluado por el Comité Ético de Investigación de Euskadi el 27 de enero de 2021 y fue aceptado el 19 de febrero de 2021.

3. RESULTADOS

3.1 POBLACIÓN ESTUDIADA

La **Figura 1** muestra el total de pacientes que han sido estudiados en el estudio. Las principales causas del rechazo a participar han sido el miedo de acudir a la consulta por la COVID-19 y la mala situación familiar. De los 40 pacientes, 28 acudieron con sus cuidadores o familiares y han respondido el cuestionario.

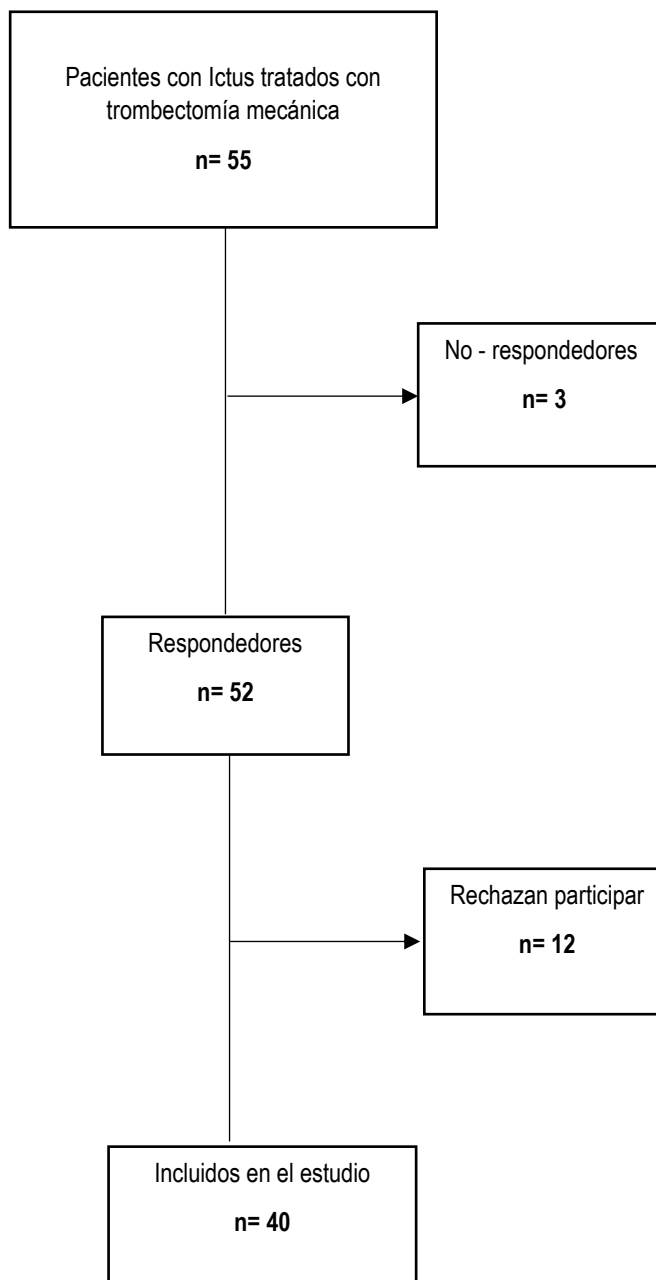


Figura 1. Algoritmo de pacientes incluidos en el estudio

3.2 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES

La mayoría de los pacientes eran mujeres (55%) con una edad media de 72.7 ± 10.2 años. Antes de sufrir el ictus, el 15% de los participantes vivían solos y el 55% conducía; tras el ictus, el 5% vivía solo y más de la mitad tuvieron que dejar de conducir. El 45% de los afectados no podrían vivir solos. La **Tabla 7** muestra los datos sociodemográficos de los pacientes.

Tabla 7. Datos sociodemográficos de los pacientes

| | N=40 | N |
|---|-------------|----|
| Sexo | | 40 |
| Hombre | 18 (45.0%) | |
| Mujer | 22 (55.0%) | |
| Edad | 72.7 ± 10.2 | 40 |
| Municipio | | 40 |
| ≤10.000 habs. | 4 (10.0%) | |
| 10.000-100.000 habs. | 4 (10.0%) | |
| ≥100.000 habs. | 32 (80.0%) | |
| Nivel estudios | | 40 |
| Ninguno | 2 (5.0%) | |
| Primarios | 28 (70.0%) | |
| Secundarios | 4 (10.0%) | |
| Universitarios | 6 (15.0%) | |
| Estado civil | | 40 |
| Casado/a | 29 (72.5%) | |
| Soltero/a | 4 (10.0%) | |
| Viudo/a | 7 (17.5%) | |
| Con quién convivía antes del ictus | | 40 |
| En Familia | 30 (75.0%) | |
| Solo/a | 6 (15.0%) | |
| Piso tutelado | 1 (2.5%) | |
| Residencia | 3 (7.5%) | |

| | | |
|---|------------|----|
| Con quién convive ahora | | 40 |
| En familia | 34 (85.0%) | |
| Solo/a | 2 (5.0%) | |
| Piso tutelado | 1 (2.5%) | |
| Residencia | 3 (7.5%) | |
| Situación laboral pre-ictus | | 40 |
| Jubilado/a | 30 (75.0%) | |
| Trabajando | 3 (7.5%) | |
| Labores del Hogar | 6 (15.0%) | |
| Otros | 1 (2.5%) | |
| Situación laboral actual | | 40 |
| Jubilado/a | 31 (77.5%) | |
| Paro | 1 (2.5%) | |
| Labores del Hogar | 5 (12.5%) | |
| Otros | 3 (7.5%) | |
| Conduce pre-ictus | | 40 |
| No | 22 (55.0%) | |
| Sí | 18 (45.0%) | |
| Conduce post-ictus | | 40 |
| No responde | 1 (2.5%) | |
| No | 33 (82.5%) | |
| Sí | 6 (15.0%) | |
| Se le ha informado de la prohibición de conducir al menos 6-12 meses | | 40 |
| No responde | 22 (55.0%) | |
| No | 10 (25.0%) | |
| Sí | 8 (20.0%) | |
| Puede vivir solo sin ayuda de otra persona | | 40 |
| No | 18 (45.0%) | |
| Sí | 22 (55.0%) | |
| Ha recibido o le gustaría haber recibido ayuda psicológica | | 40 |
| No | 30 (75.0%) | |
| Sí | 10 (25.0%) | |
| Ha necesitado ayuda para completar el cuestionario | | 40 |
| No | 26 (65.0%) | |
| Sí | 14 (35.0%) | |

3.3 DATOS CLÍNICOS DE LOS PACIENTES

La **Figura 2** muestra la distribución de los pacientes según la fecha del ictus.

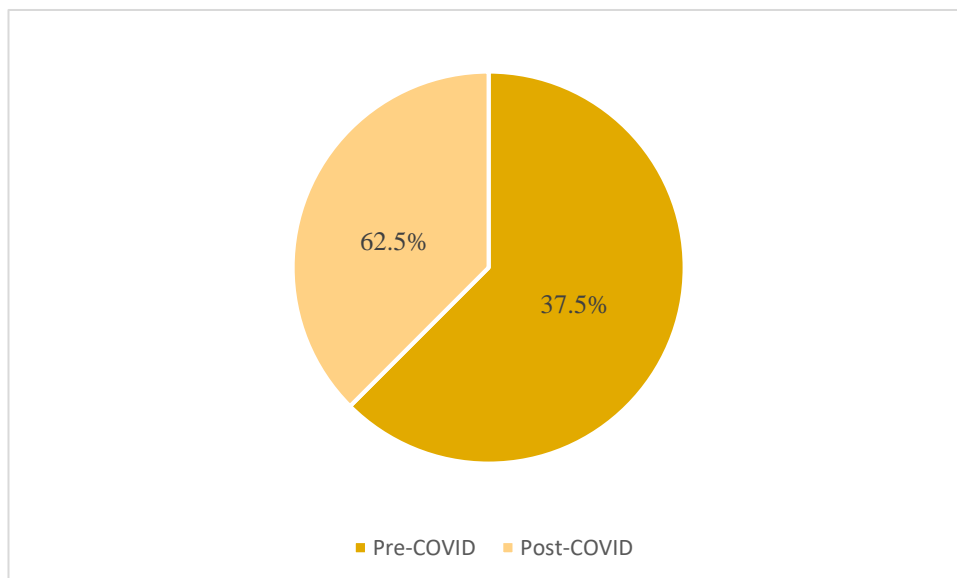


Figura 2. Distribución de los pacientes según la fecha del ictus. Se ha tomado de referencia el 14 de Marzo de 2020, inicio del estado de alarma.

Antes del ictus, todos los pacientes tenían una capacidad funcional buena (mRS 0-2) y eran totalmente independientes (97.5%) o tenían un leve grado de dependencia (2.5%). Tras sufrir el ictus, un 30% pasó a tener una discapacidad moderada-severa (mRS 3-5) y 40% pasó a tener cierto grado de dependencia (leve: 17.5%, moderado: 10%, grave: 7.5%, muy grave: 5%). Estos datos se reflejan en la **Figura 3** y **Figura 4**.

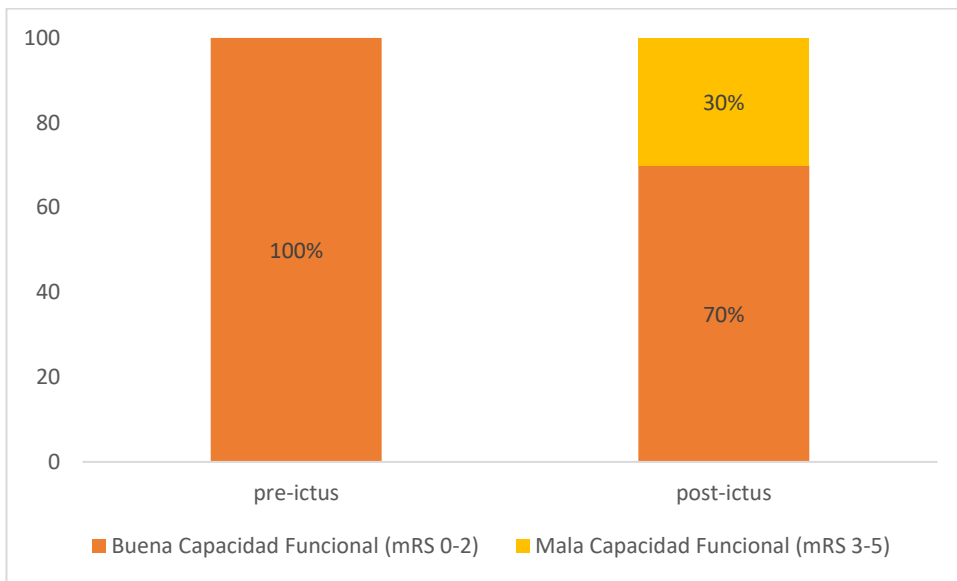


Figura 3. Valores de la Escala de Rankin modificada en pacientes pre y post ictus

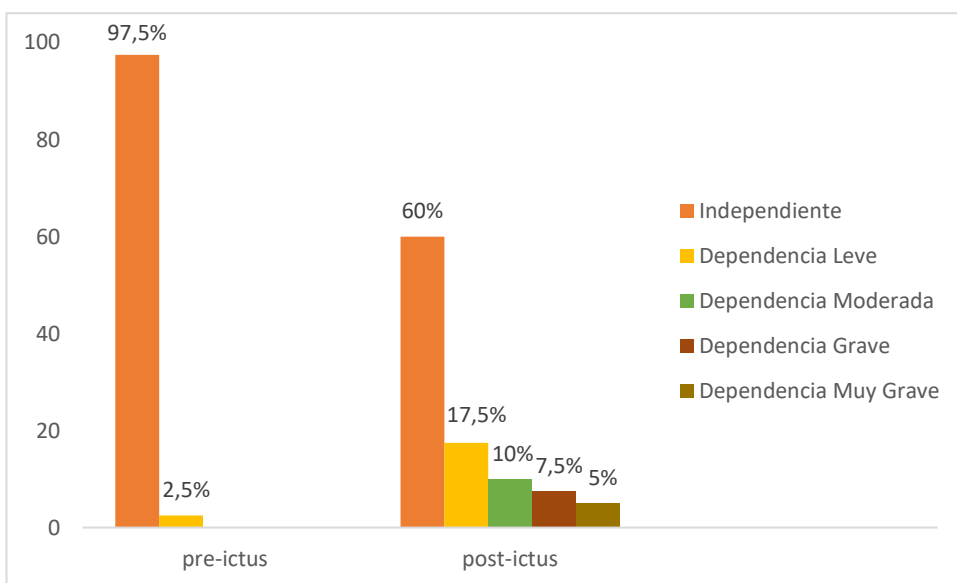


Figura 4. Índice de Barthel de los pacientes pre y post ictus

En la **Figura 5** podemos observar la evolución de las puntuaciones de la escala NIHSS.

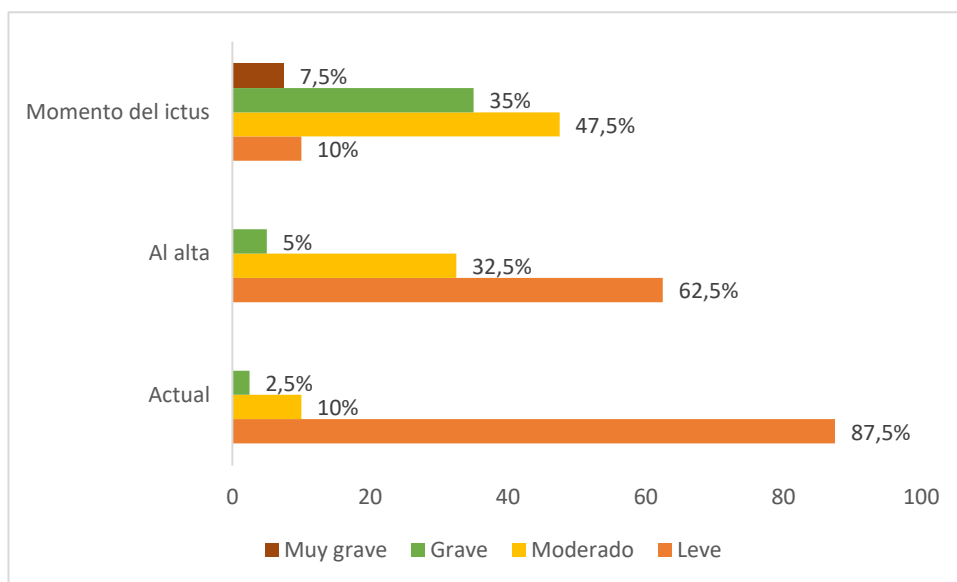


Figura 5. Evolución de los valores del NIHSS en los pacientes

La causa más frecuente de ictus en nuestros pacientes fue de origen indeterminado (47%), seguida del cardioembólico (45%). Más de la mitad de los enfermos recibieron rehabilitación (sobre todo motora) y admitieron tener cambios de carácter, fallos cognitivos y un peor descanso nocturno. Estos datos se reflejan en la **Tabla 8**.

Tabla 8. Datos clínicos de los pacientes

| | N=40 (%) | N |
|---|------------|----|
| Etiología del ictus (TOAST) | | 40 |
| Aterotrombótico por enfermedad de gran vaso | 1 (2.5%) | |
| Cardioembólico | 18 (45.0%) | |
| Ictus por otras causas | 2 (5.0%) | |
| Origen indeterminado | 19 (47.5%) | |
| Destino al alta | | |
| Retorno domicilio | 30 (75.0%) | |
| Retorno domicilio otros familiares | 1 (2.5%) | |
| Hospital crónicos | 7 (17.5%) | |
| Ingreso residencia | 2 (5.0%) | |
| Rehabilitación posterior | | 40 |
| No | 17 (42.5%) | |
| Sí | 23 (57.5%) | |
| Tipo de rehabilitación | | 40 |
| No responde | 17 (42.5%) | |
| Motora | 10 (25.0%) | |
| Logopedia | 8 (20.0%) | |
| Combinada | 5 (12.5%) | |
| Rehabilitación vía pública | | 40 |
| No responde | 25 (62.5%) | |
| OSI Araba | 11 (27.5%) | |
| Leza | 3 (7.5%) | |
| Otros | 1 (2.5%) | |
| Rehabilitación vía privada | | 40 |
| No responde | 26 (65.0%) | |
| Aita Menni | 4 (10.0%) | |
| Otro Vitoria | 8 (20.0%) | |
| Otros fuera Vitoria | 2 (5.0%) | |
| Cambios de carácter | | 40 |
| No | 16 (40.0%) | |
| Sí | 24 (60.0%) | |
| Fallos cognitivos | | 40 |
| No | 15 (37.5%) | |
| Sí | 25 (62.5%) | |

| | | |
|-------------------------------------|------------|----|
| Cambios en la función sexual | | 40 |
| No responde | 9 (22.5%) | |
| No | 14 (35.0%) | |
| Sí | 17 (42.5%) | |
| Descansa peor por la noche | | 40 |
| No | 19 (47.5%) | |
| Sí | 21 (52.5%) | |
| Ha precisado hipnóticos | | 40 |
| No | 28 (70.0%) | |
| Sí | 12 (30.0%) | |

En la **Tabla 9** se presentan los principales factores de riesgo cerebrovasculares.

Tabla 9. Factores de riesgo cerebrovasculares de los pacientes

| | N=40 (%) | N |
|------------------------------|------------|----|
| Tabaquismo | | 40 |
| Antiguo fumador | 13 (32.5%) | |
| Fumador activo | 4 (10.0%) | |
| Nunca fumador | 23 (57.5%) | |
| Alcoholismo | | 40 |
| Activo | 2 (5.0%) | |
| Nunca alcohólico | 38 (95.0%) | |
| Hipercolesterolemia | | 40 |
| No | 22 (55.0%) | |
| Sí | 18 (45.0%) | |
| Hipertensión arterial | | 40 |
| No | 19 (47.5%) | |
| Sí | 21 (52.5%) | |
| Toma anticoagulantes | | 40 |
| No | 19 (47.5%) | |
| Sí | 21 (52.5%) | |

| | | |
|------------------------------|------------|----|
| Fibrilación auricular | | 40 |
| No | 24 (60.0%) | |
| Crónica | 9 (22.5%) | |
| De novo | 7 (17.5%) | |
| Diabetes | | 40 |
| No | 31 (77.5%) | |
| Sí | 9 (22.5%) | |
| Neoplasia conocida | | 40 |
| Activa | 1 (2.5%) | |
| En Remisión | 6 (15.0%) | |
| No | 33 (82.5%) | |

3.4 CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES

La puntuación media de la escala SS-QOL fue de 182 ± 40.1 puntos, que corresponde con una CV regular. El área social fue el dominio más afectado 12.9 ± 5.09 y la capacidad de trabajo el que menos 14.3 ± 18.6 (**Tabla 10**).

Tabla 10. Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL)

| | Media \pm DE | N |
|--|-----------------|----|
| ENERGÍA (puntuación total=15) | 10.1 ± 4.24 | 40 |
| ÁMBITO FAMILIAR (puntuación total=15) | 11.1 ± 3.51 | 40 |
| LENGUAJE (puntuación total=25) | 18.3 ± 7.1 | 40 |
| MOVILIDAD (puntuación total=30) | 21.0 ± 6.84 | 40 |
| ESTADO DE ÁNIMO (puntuación total=25) | 19.9 ± 4.88 | 40 |
| PERSONALIDAD (puntuación total=15) | 10.4 ± 4.33 | 40 |
| AUTOCUIDADO (puntuación total=25) | 21.4 ± 6.31 | 40 |

| | | |
|--|-------------|----|
| ÁMBITO SOCIAL (puntuación total=25) | 12.9 ± 5.09 | 40 |
| ÁREA COGNITIVA (puntuación total=15) | 10.2 ± 4.03 | 40 |
| VISIÓN (puntuación total=15) | 13.8 ± 2.81 | 40 |
| FUNCIÓN DE LA EXTREMIDAD SUPERIOR (puntuación total=25) | 20.4 ± 5.34 | 40 |
| CAPACIDAD DE TRABAJO (puntuación total=15) | 14.3 ± 18.6 | 40 |
| TOTAL (puntuación total=245) | 182 ± 40.1 | 40 |

En la escala EQ-5D se ha obtenido una puntuación media de 0.63 ± 0.42 y en la EVA 59.4 ± 22.9 , lo que indica que los pacientes se encuentran un poco insatisfechos con su CV (**Tabla 11**). La **Figura 3** muestra qué grado de satisfacción presentan los afectados.

Tabla 11. Cuestionario de Calidad de Vida EQ-5D

| | Media ± DE | N |
|--------------|-----------------|----|
| EQ-5D | 0.63 ± 0.42 | 40 |
| EVA | 59.4 ± 22.9 | 40 |

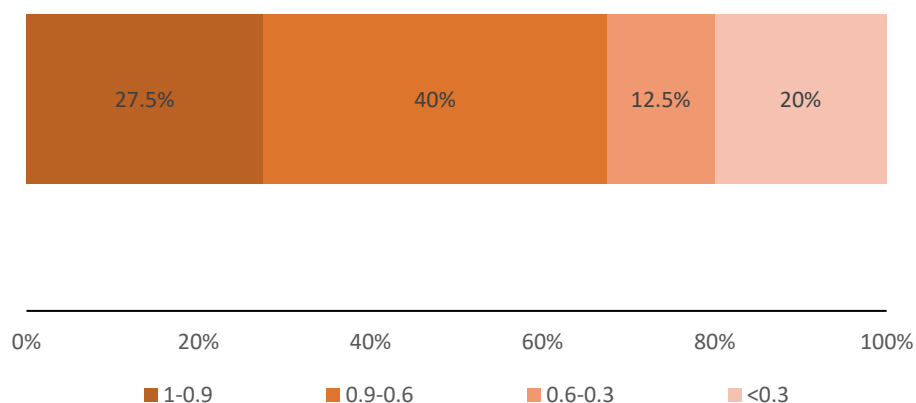


Figura 6. Escala de Calidad de Vida EQ-5D. Categorización de la escala: satisfecho 1-0.9; un poco insatisfecho 0.9-0.6; moderadamente insatisfecho 0.6-0.3; muy insatisfecho <0.3.

En la **Tabla 12**, vemos que son pocos los dominios de la SF-36 que superaron los 70 puntos: rol emocional (74.2 ± 42.4) y dolor corporal (70.2 ± 22.6). La mayoría de los dominios llegan a los 50 puntos, exceptuando el ítem de rol físico (43.1 ± 43.1). Asimismo, los pacientes creen que su salud actual respecto a la de hace un año es algo peor.

Tabla 12. Cuestionario de Calidad de Vida SF-36 en pacientes

| | Media \pm DE | N |
|----------------|-----------------|----|
| FUNCIÓN FÍSICA | 56.8 \pm 29.0 | 40 |
| ROL FÍSICO | 43.1 \pm 43.1 | 40 |
| DOLOR CORPORAL | 70.2 \pm 22.6 | 40 |
| SALUD GENERAL | 53.2 \pm 16.9 | 40 |
| VITALIDAD | 58.6 \pm 23.8 | 40 |
| ÁMBITO SOCIAL | 50.3 \pm 16.1 | 40 |

| | | |
|--|-------------|----|
| ROL EMOCIONAL | 74.2 ± 42.4 | 40 |
| SALUD MENTAL | 64.9 ± 21.6 | 40 |
| Evolución de la percepción de la salud en un año | 41.9 ± 28.5 | 40 |

Según la escala WHOQOL-BREF, los pacientes calificaron su CV como regular (2.82 ± 1.19 , valor calculado sobre 5) y se encontraban satisfechos con su salud (3.18 ± 1.05 valor calculado sobre 5). El ítem con mejores valores fue el entorno donde viven (65.1 ± 15.2) y el peor el ámbito social (59.2 ± 22.7) (**Tabla 13**).

Tabla 13. Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL-BREF en pacientes

| | Media ± DE | N |
|--|-------------|----|
| ¿Cómo calificaría su calidad de vida? | 2.82 ± 1.19 | 39 |
| ¿Cómo de satisfecho/a está con su salud? | 3.18 ± 1.05 | 39 |
| SALUD FÍSICA | 62.4 ± 18.1 | 40 |
| SALUD MENTAL | 63.0 ± 20.4 | 40 |
| ÁMBITO SOCIAL | 59.2 ± 22.7 | 40 |
| ENTORNO DONDE VIVE | 65.1 ± 15.2 | 40 |

3.5 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS CUIDADORES

Destaca que más de la mitad de los cuidadores fueron mujeres (57.1%), con una edad ≥ 65 años (60.7%) y estudios primarios (42.9%). La mayoría de los cuidadores estaban casados (67.9%), tenían hijos (64.3%) y alguna relación familiar con el paciente, siendo en la mayoría de los casos la pareja (57.1%).

La mitad de los participantes estaban jubilados. Antes del ictus, nueve estaban en activo, pero tras el ictus cuatro familiares tuvieron que reducir su jornada laboral (7.14%) o renunciar al trabajo (7.14%). Un 46.4% de los familiares dedicaba tres o

más horas diarias al cuidado del paciente y el 39.3% admitió que había recibido o le gustaría haber recibido ayuda psicológica. La **Tabla 14** muestra los datos sociodemográficos de los familiares.

Tabla 14. Datos sociodemográficos de los cuidadores

| | N=28 (%) | N |
|---|------------|----|
| Sexo: | | 28 |
| Hombre | 12 (42.9%) | |
| Mujer | 16 (57.1%) | |
| Edad: | | 28 |
| ≥18-40 | 2 (7.14%) | |
| ≥40-65 | 9 (32.1%) | |
| ≥65 | 17 (60.7%) | |
| Estado civil: | | 28 |
| Casado/a | 19 (67.9%) | |
| Soltero/a | 6 (21.4%) | |
| Viudo/a | 1 (3.57%) | |
| Otros | 2 (7.14%) | |
| Hijos: | | 28 |
| No | 10 (35.7%) | |
| Sí | 18 (64.3%) | |
| Relación familiar con el paciente: | | 28 |
| Hermano/a | 1 (3.57%) | |
| Hijo/a | 6 (21.4%) | |
| Padre/madre | 2 (7.14%) | |
| Pareja | 16 (57.1%) | |
| Otros | 3 (10.7%) | |
| Nivel estudios: | | 28 |
| Ninguno | 1 (3.57%) | |
| Primarios | 12 (42.9%) | |
| Secundarios | 7 (25.0%) | |
| Universitarios | 8 (28.6%) | |

| | | |
|--|-------------|----|
| Situación laboral pre-ictus: | | 28 |
| Trabajando | 9 (32.1%) | |
| Jubilado/a | 14 (50.0%) | |
| Labores del hogar | 4 (14.3%) | |
| Paro | 1 (3.57%) | |
| Situación laboral post-ictus: | | 28 |
| Trabajando | 5 (17.9%) | |
| Jubilado/a | 14 (50.0%) | |
| Labores del hogar | 5 (17.6%) | |
| Paro | 4 (14.3%) | |
| Ha tenido que readaptar el puesto de trabajo: | | 28 |
| No responde | 19 (67.9%) | |
| No | 5 (17.9%) | |
| Sí | 4 (14.3%) | |
| Cómo ha readaptado su puesto de trabajo: | | 28 |
| No responde | 19 (67.9%) | |
| Ninguna | 5 (17.9%) | |
| Reducción de horas | 2 (7.14%) | |
| Renunciar al trabajo | 2 (7.14%) | |
| Horas diarias como cuidador: | | 28 |
| ≤1 hora | 12 (42.9%) | |
| 1-3 horas | 3 (10.7%) | |
| ≥3 horas | 13 (46.4%) | |
| Ha recibido o le gustaría haber recibido terapia psicológica: | | 28 |
| No | 17 (60.7%) | |
| Sí | 11 (39.3%) | |
| ESCALA DE CARGA ZARIT | 23.8 ± 17.1 | 28 |
| CAREGIVER QUALITY OF LIFE IN DEX | 45.5 ± 22.9 | 28 |

3.6 CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES

La media total de la ECZ fue de 23.8 ± 17.1 y de la CQLI 45.5 ± 22.9 (Tabla 14). En escala SF-36, las mejores puntuaciones se han obtenido en los dominios de función

física (85.7 ± 20.1) y rol físico (74.0 ± 39.7), y las peores en función social (53.2 ± 11.3) y salud general (60.2 ± 16.2) (**Tabla 15**).

Tabla 15. Cuestionario de Calidad de Vida SF-36 en cuidadores

| | Media \pm DE | N |
|--|-----------------|----|
| FUNCIÓN FÍSICA | 85.7 ± 20.1 | 27 |
| ROL FÍSICO | 74.0 ± 39.7 | 26 |
| DOLOR CORPORAL | 61.1 ± 24.1 | 27 |
| SALUD GENERAL | 60.2 ± 16.2 | 27 |
| VITALIDAD | 57.4 ± 20.7 | 27 |
| ÁMBITO SOCIAL | 53.2 ± 11.3 | 27 |
| ROL EMOCIONAL | 69.2 ± 43.1 | 26 |
| SALUD MENTAL | 60.8 ± 21.7 | 27 |
| Evolución de la percepción de la salud en un año | 42.6 ± 11.6 | 27 |

De la misma manera, en la escala WHOQOL-BREF, el score más alto se ha registrado en la salud física (70.5 ± 15.7), y el más bajo en el ámbito social (54.9 ± 20.7). Asimismo, los participantes calificaron su CV como normal (3.07 ± 0.94) y se sienten satisfechos con su salud (3.14 ± 1.01) (**Tabla 16**).

Tabla 16. Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL-BREF en cuidadores

| | Media \pm DE | N |
|--|-----------------|----|
| ¿Cómo calificaría su calidad de vida? | 3.07 ± 0.94 | 28 |
| ¿Cómo de satisfecho/a está con su salud? | 3.14 ± 1.01 | 28 |
| SALUD FÍSICA | 70.5 ± 15.7 | 28 |
| SALUD MENTAL | 60.9 ± 16.0 | 28 |
| ÁMBITO SOCIAL | 54.9 ± 20.7 | 28 |
| ENTORNO DONDE VIVE | 61.6 ± 12.2 | 28 |

4. DISCUSIÓN

4.1 CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES

De los 40 pacientes de nuestro estudio la gran mayoría (70%) tiene estudios primarios. Se ha visto que un nivel bajo de estudios puede aumentar la incidencia de padecer un ictus isquémico (por la mala adherencia al tratamiento y estilo de vida poco saludable), sobre todo si se correlaciona con factores socioeconómicos y culturales (15).

Muchos de nuestros pacientes presentan algún factor de riesgo cerebrovascular, siendo la hipercolesterolemia el más frecuente, seguido de la HTA (factor de riesgo más importante en el ictus (3)) y la toma de anticoagulantes (en gran parte por causas cardíacas). En un estudio de Brasil, el sedentarismo fue el segundo factor de riesgo más prevalente tras la HTA (15). Teniendo en cuenta que el 80% de los ictus son evitables (3), es importante fomentar cambios en el estilo de vida de los pacientes insistiendo sobre todo en los factores de riesgo modificables.

El 75% de los participantes ya estaban jubilados cuando sufrieron el ictus isquémico y solo el 7.5% se encontraba trabajando. Actualmente, ninguno de ellos trabaja; uno de ellos tuvo que solicitar la incapacidad laboral, otro la baja (18 meses) y otro se ha jubilado. Un estudio describe que los pacientes con ictus isquémico vuelven a trabajar en un periodo de tiempo significativamente menor (77 ± 79 días) que en los ictus hemorrágicos (206 ± 159 días) y pacientes con hemorragia subaracnoidea (117 ± 113 días, $p < 0.001$) (30).

Si nos fijamos en la evolución favorable de las puntuaciones del NIHSS, podemos confirmar los buenos resultados de la trombectomía mecánica y de la rehabilitación, ya que de tener en el momento del ictus al 82.5% de los pacientes con un NIHSS moderado-grave, actualmente solo el 2.5% muestra esa puntuación, mientras que el 87.5% presenta un NIHSS leve.

Hay muchos factores relacionados con una mejor CV de los pacientes, como por ejemplo ser independiente para las tareas de la vida diaria, la movilidad, un buen soporte social, un mayor nivel de estudios y económico. De la misma manera, hay otras variables como la ansiedad, depresión o fatiga que se asocian a un peor CV (15).

Muchos de nuestros participantes han dejado de ser autosuficientes para su vida diaria, sobre todo por temas de movilidad, por ello, la mayoría tuvo que acudir a rehabilitación; el 62.5% la realizaron en la OSI Araba. No obstante, en muchos casos la terapia que ofrece la sanidad pública no suele ser suficiente para abordar los problemas físicos que padece el paciente, por lo que algunos de los afectados (los que pueden permitírselo) terminan recurriendo a la vía privada. Durante las entrevistas clínicas realizadas en el estudio, fueron varios los participantes que expresaron su enfado ante los escasos recursos de la sanidad pública frente a la recuperación del ictus.

Respecto a la CV de los pacientes, podemos decir que pese a que la gran mayoría de los pacientes presentan una buena capacidad funcional (mRS 0-2) y un nivel de independencia total (100 puntos) o una dependencia leve (≥ 60 puntos) en el IB, todas las escalas de CV muestran en mayor o menor medida unas puntuaciones mejorables.

4.2 ANÁLISIS DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES

En el cuestionario SS-QOL, este fue el orden de los dominios de peor a mejor puntuación: área social, movilidad, lenguaje, estado de ánimo, energía, área cognitiva, personalidad, función de la extremidad superior, ámbito familiar, autocuidado, visión y capacidad de trabajo. En el estudio de Ramos-Lima MJ, los dominios más perjudicados en la SS-QOL fueron la capacidad de trabajo, área social, personalidad, energía y ámbito familiar, siendo la visión el ítem con mejor puntuación (12.19 ± 3.43). El score total en este estudio es de 153.24 ± 48.95 , algo más bajo que el nuestro (182 ± 40.1), que puede deberse al mayor número de pacientes (53.4%) con un grado de discapacidad moderado-severa en la mRS (15).

La puntuación media de EQ-5D en nuestro estudio es 0.63 ± 0.42 , similar a un estudio francés (0.63 ± 0.37). Según este artículo, el dolor y la fatiga son los síntomas más persistentes en pacientes con ictus, más que las alteraciones cognitivas y neuropsiquiátricas, que se ven en un 20% de los afectados. A pesar de tener una buena capacidad funcional y ser completamente autónomos, presentan dificultades para integrarse y una peor CV si los comparamos con la población general (13). En nuestro estudio, solo el 27.5% de los pacientes con ictus se encuentran satisfechos con su CV

según la EQ-5D, y hasta un 12.5% se muestra muy insatisfecho. El estudio coreano de Su Yean Kwon, también describe que los pacientes con ictus tienen una menor puntuación (0.757 ± 0.012) que los pacientes sin ictus (0.948 ± 0.001) y afirma que los pacientes con mayor edad, HTA, DM y que no realizan ejercicio de forma rutinaria tienen peores scores en el cuestionario (31).

Los resultados de la escala SF-36 son sinónimo de una CV muy mejorable, sobre todo en los dominios de rol físico y ámbito social. Un estudio chino analiza la clara mejoría de la CV tras recibir rehabilitación durante cuatro semanas. Tras ese periodo de tiempo, los ítems de función física, rol físico y salud general aumentaron significativamente, exceptuando los pacientes más mayores y solteros, en los cuales se observó una disminución de la CV tras el tratamiento (30).

Respecto a la WHOQOL-BREF, al igual que en la escala anterior, muestra unos resultados muy mejorables, aunque observando el dominio con mejor puntuación (65.1 ± 15.2), podemos decir que los pacientes no presentan problemas económicos severos ni que están descontentos con las condiciones del lugar donde viven (transporte público, hogar donde viven, estado de las calles...). El ítem con peor puntuación ha sido el área social (59.1 ± 22.7). Hay que tener en cuenta, que esta escala ese ítem analiza el soporte social, las relaciones personales y la actividad sexual. Ha habido ciertos problemas (tanto en pacientes como en cuidadores) a la hora de responder a la pregunta relacionada con la vida sexual (pregunta 21), pues muchos participantes ya no mantenían relaciones sexuales por motivos no relacionados con el ictus. Muchos no han respondido a la pregunta, pero otros a pesar de no tener una vida sexual activa estaban satisfechos, lo que ha podido interferir en los resultados de ese dominio, siendo su puntuación en realidad peor. Esto también ha pasado en el estudio de Brasil, donde el ámbito social es el único ítem que es mayor en el grupo de pacientes con cuidadores, lo que puede reflejar la satisfacción de recibir el apoyo de familiares y amigos, o la sobrevaloración en la pregunta acerca de la actividad sexual (7).

Con todo esto, es evidente que los ictus pueden afectar a varios aspectos de la vida del paciente, sobre todo al ámbito social.

Por ello, es fundamental mejorar los programas de rehabilitación de la sanidad pública y desarrollar políticas sanitarias con el objetivo de lograr una inclusión social. Como sanitarios, también tenemos el deber de promocionar estrategias de salud con el fin de controlar los factores de riesgo.

4.3 CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES

La mayoría de los cuidadores de nuestro estudio fueron mujeres, lo que puede reflejar el papel de “cuidadora” que tiene la mujer en la sociedad. Estos resultados coinciden con otros estudios de países asiáticos como Pakistán (8), y países mediterráneos como Grecia (32).

La mitad de los participantes estaban jubilados, lo que les permitía dedicar mayor tiempo a su familiar sin tener que estar pendiente de otras responsabilidades como trabajar. No obstante, nueve (32.1%) trabajaban antes de que su familiar sufriera el ictus, y cuatro tuvieron que readaptar su puesto de trabajo o renunciar a él para poder cuidar de su familiar. Esto revela el gran impacto de los ictus en la vida del paciente (ya que pasa a depender de una persona) y en la vida del familiar (ya que se ven obligados a adaptar su vida en función de la necesidad del paciente).

En nuestro estudio, casi la mitad de los familiares (46.4 %) dedican tres o más horas diarias al cuidado del paciente, y se ha visto que ese intervalo de tiempo se asocia significativamente a una peor CV en los dominios de salud física y mental respecto a los que dedican menos de tres horas diarias (32).

Además de las horas dedicadas al cuidado del paciente, son muchos los factores que se asocian con la carga o CV de los cuidadores (27), entre ellos: el sexo, la edad, el estado civil, el nivel de estudios, el nivel económico y las características clínicas del paciente.

Algunos artículos analizan la posible relación entre el sexo y carga-CV del cuidador, pero no todos los estudios confirman una significativa relación entre estas dos variables (28,32). El estudio de Grecia describe cómo los cuidadores más jóvenes se sentían más aislados, depresivos y quemados, mientras que los solteros o sin hijos

tenían una mejor salud física. También hace referencia al tipo de ictus que ha sufrido el paciente y a su vez, al estado de salud del paciente al que cuidan, donde los ictus isquémicos y una pobre comunicación por alteraciones cognitivas o conductuales del paciente aumentan la carga y bajan la CV del cuidador (32). Otras publicaciones explican que los familiares casados tienen más iniciativa y responsabilidad cuidando a los pacientes que los solteros. Un estudio de Taiwán, relaciona el bajo nivel económico y de educación con una mayor carga y peor CV; esto último puede deberse a una menor habilidad para comprender el proceso de cuidado y disminuir la adaptación de los roles como cuidador (28).

4.4 ANÁLISIS DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES

Todos los estudios con cuestionarios de CV de los cuidadores de pacientes con ictus, demuestran algún tipo de problema (bien en la salud física o mental, o bien a nivel social o económico) debido a la atención dedicada al enfermo con ictus.

Es importante señalar, que la gran mayoría de los familiares han respondido a los cuestionarios en presencia del paciente, lo que ha podido condicionar algunas de las respuestas dadas, y a su vez, influir en el resultado de las escalas sobre su CV.

En nuestro estudio, los familiares tienen una puntuación de 23.8 ± 17.1 en la ECZ, lo que equivale a una carga leve-moderada. En la escala CQLI, obtenemos una puntuación de 45.5 ± 22.9 que expresa una buena CV. El estudio de Taiwán observa una asociación significativa entre estas dos escalas: cuanto mayor es la carga del cuidador (mayor puntuación en la ECZ), menor es su CV (mayor puntuación en la CQLI) (28).

Respecto al cuestionario SF-36, nuestros resultados coinciden en gran medida con el estudio de Khalid et al, donde los mejores scores son en los grupos de función física (80 puntos) y rol físico (75 puntos), y los peores scores en el ámbito social (66.3 ± 26.2) y rol emocional (66.6), siendo este último el único dominio que difiere del nuestro (8). No obstante, el estudio turco de H. Ugur, refleja que los mejores dominios son la función física (57.56 ± 32.79) y función social (56.40 ± 36.74), y los peores el

dolor corporal (24.37 ± 17.01) y la vitalidad (33.49 ± 23.54) (26). Estos datos deberían de analizarse con más detalle, ya que pueden dar mucha información sobre la influencia de los factores culturales, sociales y sanitarios en la CV de las personas.

En el cuestionario de WHOQOL-BREF, los cuidadores califican su CV y satisfacción por su salud como “normal” (lo que equivale al valor 3 en la escala), término poco específico que puede abarcar percepciones de salud muy diversas. El mejor y peor dominio coinciden con los resultados de la escala SF-36, lo que puede reflejar el buen estado físico de los familiares, lo que les permite cuidar al paciente, pero a su vez, el cambio que sufren en su vida social. A diferencia de nuestros resultados, el estudio de Brasil describe como mejor dominio el ámbito social con un score de 78.78 ± 2.48 , y el entorno donde viven el peor (61.36 ± 2.27), lo cual puede manifestar una menor calidad en los servicios de transporte, sanidad o a nivel urbanístico (7). En nuestro estudio, ese último ítem es el segundo mejor puntuado con 61.6 ± 12.2 .

A pesar de observar un empeoramiento en la CV de los cuidadores debido al ictus de su familiar, solo el 39.3% afirma que ha recibido o que le gustaría haber recibido ayuda psicológica. Al igual que ocurre con los pacientes (25%), ese porcentaje no llega ni a la mitad, siendo este un dato sorprendente teniendo en cuenta las puntuaciones de los cuestionarios y lo que reflejaban los participantes en consulta. Esto pone de manifiesto uno de los temas tabú de nuestra sociedad como es acudir a un experto en salud mental, acto muy poco normalizado pero cada vez más necesario por el ritmo de vida que llevamos y, sobre todo, por la época de pandemia que vivimos.

Dada la gran carga y afectación en la CV que sufren los familiares, el estudio de Taiwán analizó la opción de contratar a otro cuidador, con el fin de reducir la carga del familiar, pero los resultados obtenidos fueron contradictorios, ya que suponía una mayor comunicación entre los miembros familiares y un mayor coste, lo que empeoraba la tensión y situación económica del familiar (28).

El estudio H. Ugur y el estudio D. Hekmatpou, analizan el efecto positivo de la educación de los familiares en los cuidados del paciente con ictus, y los dos estudios coinciden en una significativa disminución de la carga y una mejor CV (26,27). Esto manifiesta la necesidad de implementar estrategias en los cuidados crónicos de estos

enfermos (8,27,32) con el fin de disminuir la carga del cuidador y mejorar así tanto su calidad de vida como la del paciente (8).

4.5 IMPACTO DE LA COVID-19 EN LOS ICTUS

Muchos países han sufrido el impacto negativo del virus SARS- CoV-2 en el manejo del ictus, tanto en el ámbito prehospitario como en el intrahospitalario. Aunque se asume que la incidencia del ictus se mantuvo estable (33,34), durante el inicio de la pandemia China y Reino Unido registraron un descenso significativo en el número de ingresos por ictus, con un aumento en la discapacidad causada por éstos (33,35). Un estudio español, también refleja el aumento de la severidad del ictus, pero en pacientes con infección de COVID coexistente (6). Países como Australia, con una baja prevalencia de casos por COVID-19 y buena situación sanitaria, también notificaron una menor tasa de ingresos (36). España, además de presentar un descenso de ingresos y un aumento de muertes intrahospitalarias (6), también sufrió retrasos en los tiempos extrahospitalarios y tiempo puerta-aguja. Otros países no han presentado retrasos en los tiempos de ictus, lo que puede reflejar las distintas políticas sanitarias en el manejo del ictus o la diferencia de presión hospitalaria sufrida entre los países durante la pandemia (35).

Los artículos publicados hasta ahora, justifican los resultados desfavorables obtenidos al inicio de la pandemia principalmente con los siguientes argumentos: ausencia de asistencia hospitalaria de los pacientes por miedo a contraer la infección de la COVID-19 o por la llamada nacional de no acudir a la urgencia para evitar el colapso sanitario (33,35,36), no tener conciencia de estar sufriendo un ictus (6), falta de ambulancias, retraso intrahospitalario debido al protocolo a seguir por la COVID (realización de PCRs, uso de Equipos de Protección Individual...) (33), presencia de ictus menos discapacitantes que no incitan a acudir al hospital y una menor calidad asistencial en las unidades de ictus (6,34).

No acudir al hospital en el momento agudo del ictus no es algo novedoso, ya ocurría antes de la aparición del virus, pero la pandemia ha hecho que esta situación sea aún más prevalente. Por ello, muchas publicaciones coinciden en la importancia de educar

a la sociedad en la detección del ictus (33) y de realizar campañas para concienciar a la población de que la atención médica y seguridad están garantizadas en caso de posibles futuras pandemias o rebrotes de la COVID-19 (34,36).

Otras medidas que podrían contribuir a mejorar la calidad asistencial del ictus, son incluir a más personal sanitario como hizo Australia (36), priorizar los test rápidos COVID en pacientes con ictus sin que ello retrase el manejo del ictus, junto con nuevos protocolos para enfermedades emergentes tratables y tiempo dependientes como son el ictus y el Infarto Agudo de Miocardio (IAM). El estudio de Nishita Padmanabhan, también propone un manejo proactivo en la prevención secundaria del ictus, ya que los pacientes que no acudieron al hospital perdieron la oportunidad de ser tratados y de recibir tratamiento preventivo secundario (35), lo cual tendrá un impacto significativo en la tasa de ictus recurrentes (33).

Los estudios publicados hasta ahora evalúan los efectos causados por la pandemia a nivel hospitalario y clínico, pero no reflejan la calidad de vida de los pacientes, y mucho menos la de los familiares. Nosotros no hemos analizado las diferencias entre la CV de los pacientes pre-COVID y post-COVID por falta de tiempo, pero creemos que sería de gran interés conocer si en la situación sanitaria actual de pandemia COVID, ha existido variación en la CV de los pacientes estudiados en comparación con la situación anterior. Por eso, nuestro objetivo es seguir analizando los datos para comparar los resultados entre los participantes que sufrieron el ictus antes y después de la pandemia.

4.6 LIMITACIONES Y PUNTOS FUERTES DEL ESTUDIO

Son varias las limitaciones de nuestro estudio. La principal, que es unicéntrico, por lo que no se pueden extrapolar nuestros resultados al ámbito regional, aunque es posible que en un futuro se pueda realizar un estudio de estas características con otros hospitales de Osakidetza. El poco tiempo establecido para realizar el trabajo nos ha obligado a estudiar a una menor población, lo que hace que el estudio sea menos representativo y que no hayamos podido comparar la CV de los participantes pre-COVID y post-COVID. Además, los casos en los que se ha cumplimentado el cuestionario del paciente con ayuda del cuidador hacen que la validez de las respuestas sea menor, ya que algunas de estas pueden no reflejar la percepción real del paciente. Otra de las dificultades del estudio, ha sido la elección de las escalas subjetivas, ya que hay una gran diversidad de instrumentos utilizados con una baja sensibilidad y especificidad para medir la CV en pacientes muy heterogéneos (13,15). Asimismo, esos cuestionarios no pueden realizarse en pacientes con problemas cognitivos graves o trastornos de comunicación. Se estima que un 25% de los pacientes con ictus se excluyen de las evaluaciones de CV debido a los problemas mencionados. Este hecho puede generar sesgo en muchos estudios que evalúan los resultados del ictus, ya que tienden a excluirse pacientes gravemente afectados en la parte motora, cognitiva o del lenguaje. Con el fin de solucionar este problema, se propuso que las personas que debían responder las preguntas fuesen personas que conviven y participan en el cuidado directo del paciente en el día a día, denominadas con el anglicismo “proxy”, que no equivale necesariamente a cuidador, y si más a un observador que puede ser un miembro de la familia o del equipo de enfermería (9).

ICHOM es una institución que está impulsando un proyecto colaborativo internacional que se centra en los resultados de salud que le interesan al paciente. Esta organización recomienda estudiar la CV en pacientes con ictus mediante la escala estandarizada PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) (16). Nosotros hemos analizado la mayoría de los dominios que recomienda esta organización, pero no mediante esta escala, ya que los cuestionarios que propone son más extensos y, actualmente, poco utilizados en los estudios. Sería conveniente seguir

las recomendaciones de instituciones como ICHOM para poder comparar los resultados a nivel mundial.

No hemos estudiado la incidencia de infección por COVID en nuestros pacientes, ya que aunque se haya asociado esta infección con un estado de hipercoagulabilidad (32), actualmente no hay estudios que apoyen que este virus pueda ser el responsable de ictus de oclusión de gran vaso o trombos; puede existir una relación fisiopatológica pero la evidencia causal todavía es limitada (6). También hay que señalar, que al inicio de la pandemia no se disponían de test diagnósticos para el virus.

Por ser un estudio transversal, no podemos observar la evolución de los pacientes a largo plazo, por lo que sería interesante realizar estudios longitudinales en un futuro.

A pesar de las limitaciones, nuestro proyecto también tiene varios puntos fuertes. La mayoría de los estudios publicados sobre la CV en los ictus, se han desarrollado con escalas genéricas. Esto hace que no se valoren dominios específicos que se alteran en pacientes con ictus como la evaluación de la función de la extremidad superior, lenguaje o la visión. De la misma manera, pueden no detectar la evolución de cambios clínicos importantes ni diferenciar las secuelas causadas en cada tipo y localización de ictus (9), a diferencia de las específicas (12). Sin embargo, los instrumentos genéricos permiten comparar nuestros pacientes con otros que padecen otras patologías (9) y con la población general (12). Esto es de gran interés, ya que hay evidencia de que los pacientes con ictus tienen significativamente una peor CV que los pacientes que han sufrido un IAM (7) y que la población general (13). Nuestro estudio ha combinado cinco escalas genéricas y una específica con el objetivo de incluir las ventajas de los dos tipos de escalas y poder compararnos con otros estudios. Además, todos los pacientes incluidos han sido tratados mediante trombectomía mecánica lo que hace que tengamos una muestra más homogénea. Por otra parte, el análisis de los datos clínicos y sociodemográficos nos permite evaluar la relación independiente que tienen con la percepción de la salud de los pacientes.

5. CONCLUSIONES

Este estudio refleja la importancia de tener en cuenta la percepción que tiene el paciente con ictus respecto a su salud, mostrando el escaso valor de las escalas objetivas por sí solas a la hora de valorar la CV de los enfermos. Aunque la gran mayoría de los pacientes presentan una buena capacidad funcional (mRS 0-2) y un IB bueno, todas las escalas de CV muestran en mayor o menor medida unas puntuaciones mejorables. En el caso de los familiares, las escalas subjetivas también manifiestan una CV mejorable, a pesar de presentar una carga leve-moderada. Todas las escalas coinciden en que el ámbito social es el dominio con peor puntuación, tanto en los pacientes como en familiares. Teniendo en cuenta los resultados de nuestro estudio y los de otros países, es fundamental mejorar los programas de rehabilitación de la sanidad pública. También es importante desarrollar políticas sanitarias con el objetivo de lograr una inclusión social y elaborar estrategias de educación para los cuidadores, con el fin de mejorar la CV del paciente y de su familiar.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Altas hospitalarias según el sexo, el diagnóstico principal, la provincia, Comunidad y Ciudad autónoma de hospitalización. Año 2018 [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística; [consulta, 12/04/2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/evDVefr>
2. Altas hospitalarias según el sexo, el diagnóstico principal, la provincia, Comunidad y Ciudad autónoma de hospitalización. Año 2017 [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística; [consulta, 12/04/2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/IvDVkYr>
3. Sociedad Española de Neurología. El Atlas del Ictus. España 2019. España: SEN; 2019. CVEP1900726-01 OCTUBRE 2019 ATLASESP0919
4. Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2018 [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística; [consulta, 14/01/2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/IvDBYre>
5. Brotons C, Alemán JJ, Banegas JR, Fondón C, Lobos JM, Martín E, et al. Recomendaciones preventivas cardiovasculares. Actualización PAPPS 2018. 2018;50(1):4-28.
6. Meza HT, Lambea Gil Á, Saldaña AS, Martínez-Zabaleta M, Juez P de la R, Martínez ELC, et al. Impact of COVID-19 outbreak on ischemic stroke admissions and in-hospital mortality in North-West Spain. *Int J Stroke*. 2020;15(7):755–762. doi: 10.1177/1747493020938301.
7. De Lima ML, Santos JLF, Sawada NO, de Lima LAP. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triangulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(2):453–464. doi.org/10.1590/1809-4503201400020013ENG
8. Khalid W, Rozi S, Ali TS, Azam I, Mullen MT, Illyas S, et al. Quality of life after stroke in Pakistan. *BMC Neurol*. 2016;16(250). doi: 10.1186/s12883-016-0774-1
9. Carod Artal FJ. Escalas específicas de evaluación de calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol*. 2004;39(11):1052-1062. Disponible en:

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/calidad_ictus.pdf

10. Katzan IL, Thompson NR, Uchino K, Lapin B. The most affected health domains after ischemic stroke. *Neurology*.2018;90(16):e1364–71. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005327>
11. Opara JA, Jaracz K. Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *J Med Life*. 2010;3(3):216–220. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3018998/>
12. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estudios sobre la calidad de vida de pacientes afectados por determinadas patologías. Madrid:2009;305. Disponible en: <https://cutt.ly/8vDB1x2>
13. Broussy S, Saillour-Glenisson F, García-Lorenzo B, Rouanet F, Lesaine E, Maugeais M, et al. Sequelae and quality of life in patients living at home 1 year after a stroke managed in stroke units. *Front Neurol*. 2019;10(907). doi: 10.3389/fneur.2019.00907
14. Altas hospitalarias según el sexo, el diagnóstico principal, la provincia, Comunidad y Ciudad autónoma de hospitalización. Año 2017 [Internet]. España: Instituto Nacional de Estadística; [consulta, 12/04/2021]. Disponible en: <https://cutt.ly/2vDB7it>
15. Ramos-Lima MJM, Brasileiro I de C, de Lima TL, Braga-Neto P. Quality of life after stroke: Impact of clinical and sociodemographic factors. *Clinics (Sao Paulo)*. 2018;73:1–7. doi: 10.6061/clinics/2017/e418
16. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Stroke Data Collection Reference Guide. *Gest Sanit*. 2018 [consulta, 4/10/2020];29. Disponible en: <https://cutt.ly/7vDNegT>
17. Broussy S, Rouanet, F, Lesaine E, Domecq S, Kret M, Maugeais M, et al. Post-stroke pathway analysis and link with one year sequelae in a French cohort of stroke patients: the PAPASePA protocol study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(770). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4522-2>.
18. Pérez de la Osa Herrero N. Código Ictus: Medidas para mejorar la calidad y efectividad en la atención precoz del ictus [tesis en Internet]. Barcelona: Universidad Autónoma Barcelona; 2013 [acceso, 7/02/2020]. Disponible en:

<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/117329/npoh1de1.pdf>

19. Bayona O H, Martínez CF, Guio CM, Díaz C CA. Utilidad del código de ACV en pacientes con accidente cerebrovascular agudo: comparación de dos períodos de tiempo. *Acta Neurol Colomb*. 2014;30(4):256–62. Disponible en: https://acnweb.org/images/stories/pdf/acta2014/acta-2014_30_256-262.pdf
20. Arauz A, Ruíz-Franco A. Enfermedad vascular cerebral. *Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex*. 2012;55(3). Disponible en: <https://cutt.ly/WvDNofA>
21. Mead GE, Lewis SC, Wardlaw JM, Dennis MS, Warlow CP. How well does the Oxfordshire community stroke project classification predict the site and size of the infarct on brain imaging? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000;68(5):558-62. doi: 10.1136/jnnp.68.5.558.
22. Tung EL, McTaggart RA, Baird GL, Yaghi S, Hemendinger M, Dibiasio EL, et al. Rethinking Thrombolysis in Cerebral Infarction 2b: Which Thrombolysis in Cerebral Infarction Scales Best Define Near Complete Recanalization in the Modern Thrombectomy Era? *Stroke*. 2017;48(9):2488-93.
23. Rengel MD, Gil Romero J, De Freytas Rodriguez A, Sanchis García JM, Guijarro Rosaleny J, Palmero Da Cruz J. Trombectomía mecánica en el ictus: análisis retrospectivo en un año de experiencia. *Intervencionismo*. 2018;18(3):89–97. doi:10.30454/2530-1209.2018.18.3.2
24. Zhu W, Jiang Y. Determinants of quality of life in patients with hemorrhagic stroke: A path analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(5):e13928. doi: 10.1097/MD.00000000000013928
25. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria*. 2001;28(6):425–429. Disponible en: <https://cutt.ly/rvDNka6>
26. Ugur HG, Erci B. The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. *Acta Clin Croat*. 2019;58(2):321–332. doi: 10.20471/acc.2019.58.02.16
27. Hekmatpou D, Baghban EM, Dehkordi LM. The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients. *J Multidiscip Healthc*. 2019;12(881):211–217.

doi: 10.2147/JMDH.S232970

28. Tsai YH, Lou MF, Feng TH, Chu TL, Chen YJ, Liu HE. Mediating effects of burden on quality of life for caregivers of first-time stroke patients discharged from the hospital within one year. *BMC Neurol.* 2018;18(50). doi: 10.1186/s12883-018-1057-9.
29. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H Jr., Friedland J, Cox C (1999). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer. Measurement Instrument Database for the Social Science [consulta, 15/11/2020]. Disponible en: <https://cutt.ly/WvDNnBf>
30. Chen Q, Cao C, Gong L, Zhang Y. Health related quality of life in stroke patients and risk factors associated with patients for return to work. *Medicine (Baltimore).* 2019(16). doi: 10.1097/MD.00000000000015130.
31. Kwon S, Park JH, Kim WS, Han K, Lee Y, Paik NJ. Health-related quality of life and related factors in stroke survivors: Data from Korea National Health and Nutrition Examination Survey (KNHANES) 2008 to 2014. *PLoS One.* 2018;13(4). doi: 10.1371/journal.pone.0195713.
32. Zhao J, Li H, Kung D, Fisher M, Shen Y, Liu R. Impact of the COVID-19 Epidemic on Stroke Care and Potential Solutions. *Stroke.* 2020;51(7):1996-2001. doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.030225
33. Padmanabhan N, Natarajan I, Gunston R, Raseta M, Roffe C. Impact of COVID-19 on stroke admissions, treatments, and outcomes at a comprehensive stroke centre in the United Kingdom. *Neurol Sci.* 2021;42(1):15-20. doi.org/10.1007/s10072-020-04775-x
34. Amukotuwa SA, Bammer R, Maingard J. Where have our patients gone? The impact of COVID-19 on stroke imaging and intervention at an Australian stroke center. *J Med Imaging Radiat Oncol.* 2020;64(5):607–614. doi:10.1111/1754-9485.13093
35. Tejada Meza H, Lambea Gil Á, Saldaña AS, Martínez-Zabaleta M, Juez PR, Martínez EL, et al. Impact of COVID-19 outbreak in reperfusion therapies of acute ischaemic stroke in northwest Spain. *Eur J Neurol.* 2020;27(12):2491-98. doi.org/10.1111/ene.14467

7. ANEXOS

7.1 ANEXO 1

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Muy Sr./Sra. nuestro:

Le proponemos participar en un estudio de investigación promovido por investigadores/as del Hospital dirigido por el Dr. Juan José Timiraos Fernández. El estudio se titula “*Estudio de la calidad de vida en los pacientes de la OSI Araba y OSI Alto Deba, que han sufrido un ictus isquémico agudo y han sido tratados mediante trombectomía mecánica, y en sus cuidadores. Evaluación de su situación antes y después de la pandemia COVID-19*”. Asimismo, y siguiendo los principios éticos reconocidos y la normativa legal vigente en España sobre investigación, este estudio cumple todas las exigencias legales y ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación (CEI) del Hospital Universitario Euskadi.

Antes de que usted decida si va a participar o no, es importante que lea detenidamente la siguiente información y que, si así lo considera, realice todas las preguntas y aclare todas las cuestiones que crea conveniente con un familiar/amigo o con su médico.

¿Tengo que participar?

La participación en el estudio es completamente voluntaria. Rechazarla no acarreará ningún deterioro en la calidad de la asistencia y tratamiento de su enfermedad. Además, podrá retirarse en cualquier momento del estudio, sin tener que dar explicaciones y sin que ello repercuta en los cuidados médicos que recibe (o puede recibir en un futuro). Su médico también podrá decidir, por alguna consideración médica, o por cualquier otra razón, retirarle del estudio si así lo cree conveniente.

¿Cuál es el Objetivo del estudio?

El objetivo del estudio es conocer mejor la situación real del paciente y de sus cuidadores meses después de haber sufrido un ictus, para valorar en qué aspectos debe profundizar la atención sociosanitaria de este proceso globalmente.

¿En qué consiste el estudio y cómo se va a llevar a cabo?

Se realizará una visita presencial o telefónica en la que se harán preguntas y se cumplimentarán cuestionarios validados a pacientes y sus cuidadores para conocer su calidad de vida tras haber sufrido un ictus agudo.

¿Qué beneficios puedo esperar por el hecho de participar en el estudio?

Se espera conocer aspectos sociosanitarios de la calidad de vida del paciente que precisen ser abordados tras presentar un ictus

¿Qué incomodidades o riesgos pueden suponer mi participación en el estudio?

El estudio no conlleva realizar pruebas complementarias diferentes de la práctica habitual. Exigirá un tiempo para responder las preguntas que le va a hacer el equipo clínico y rellenar cuestionarios.

¿Cómo van a ser tratados mis datos?

Los datos clínicos del estudio se van a tratar mediante codificación de los mismos.

El estudio cumple lo establecido en el REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Se le informa de que sus datos personales serán tratados por Osakidetza – Servicio Vasco de Salud. Se le solicita también su consentimiento para la realización de este proyecto de investigación conforme a las exigencias del Reglamento Europeo 2016/679 de Protección de Datos y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales que deroga la Ley Orgánica 15/1999, de 5 de diciembre, de protección de datos personales. No se cederán datos a terceros, salvo obligación legal. Se le informa de que tiene derecho de acceso, rectificación, supresión de sus datos, y la limitación u oposición a su tratamiento. Además, podrá ampliar información en materia de protección de datos en la siguiente dirección web: <http://www.osakidetza.euskadi.eus/protecciondatos>.

Con base en las explicaciones previas se solicita su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales para los fines anteriormente indicados. En todo momento se mantendrá el anonimato de los pacientes y para ello, en ninguno de los documentos del estudio aparecerá su nombre, sino que le será asignado un código que será el que se utilice en todos ellos. En todos los informes escritos y publicaciones, no se le podrá identificar. Sólo el médico responsable del estudio guardará en condiciones de seguridad, la lista que relaciona los nombres de los pacientes con los códigos de referencia asignados a cada uno.

Sólo tendrán acceso a los datos del estudio el personal de centro que participa en él y de forma excepcional los representantes de los organismos reguladores y del comité ético con el fin de cumplir con las disposiciones legales y normativas.

Los resultados del estudio siempre serán presentados de manera global y nunca de forma individualizada.

¿Mi participación me supondrá algún coste o compensación económica?

Su participación en este estudio no supondrá para usted ningún coste económico, así como tampoco será recompensado económicamente por ello.

Si usted tiene alguna duda o quiere más información, no dude en consultar con el médico responsable que le está solicitando este consentimiento.

Nombre Investigador que solicita el consentimiento informado y modo de contacto: por teléfono 945 00 77 30.

GRACIAS POR LEER ESTA INFORMACIÓN

7.2 ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PACIENTES

Título del estudio: *“Estudio de la calidad de vida en los pacientes de la OSI Araba y OSI Alto Deba, que han sufrido un ictus isquémico agudo y han sido tratados mediante trombectomía mecánica, en sus cuidadores. Evaluación de su situación antes y después de la pandemia COVID-19”*.

Investigador principal: Juan José Timiraos Fernández.

Servicio de Neurología. Organización Sanitaria Integrada (OSI) Araba.

Yo, (nombre y apellidos) manifiesto que he sido informado/a del presente estudio y:

- He leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Comprendo que mi participación en el estudio no conlleva ningún perjuicio para mi salud.
- He sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos, que los resultados de mi evaluación personal serán estrictamente confidenciales.

EN CONSECUENCIA, DOY MI CONSENTIMIENTO PARA FORMAR PARTE DE ESTE PROYECTO DE INVESTIGACION.

| | |
|---------------------------|---|
| | |
| Firma de/la paciente | Firma del profesional sanitario responsable |
| | |
| Nombre y apellidos | Nombre y apellidos |
| | |
| Fecha/...../20..... | Fecha/...../20..... |

7.3 ANEXO 3

Datos sociodemográficos y clínicos del paciente

- **Sexo:** Hombre Mujer ▪ **Edad:**
- **Municipio:** <10.000 habs. >=10.000-100.000 habs. >=100.000 habs.
- **Nivel de Estudios:** Ninguno Primarios Secundarios Universitarios
- **Estado civil:** Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a Otros

Antes de sufrir el ictus...

- **Con quién vivía:** Solo En Familia Residencia Piso Tutelado
- **Situación Laboral:**
 Trabajando Labores del Hogar Jubilado Paro Otros
- **Factores de Riesgo:**
 - Hipertensión arterial, Diabetes Mellitus, Hipercolesterolemia
 - Tabaquismo: Fumador activo/ Antiguo fumador/ Nunca fumador
 - Alcoholismo: Alcohólico activo/ Antiguo alcohólico/ Nunca alcohólico
 - Neoplasia conocida: Activa/ En Remisión
 - Fibrilación Auricular: NO SÍ: Crónica o De Novo
 - Toma de anticoagulantes: NO SÍ (Acenocumarol, Dabigatran, Rivaroxaban, Apixaban, Edoxaban)
- **Conduce:** NO SÍ
- **Escala Rankin modificada:**
- **Índice Barthel:**

Durante el transcurso del ictus...

- **NIHSS:**
 - Momento del Ictus:
 - Momento del Alta Hospitalaria:
- **Fecha y Hora del Ictus :** Pre-Covid Post-Covid

- **Tipo de ictus (TOAST):**
- **Localización, Oxfordshire:** Supratentorial Infratentorial
- **Fibrinólisis iv previa:** NO SÍ
- **En caso de los ictus Isquémicos:**
 - TICI:
 - Fecha y Hora de Recanalización (TICI):
 - Tiempo hasta recanalización = Tiempo TICI- Tiempo Inicio del Ictus:
- **Atención en otro hospital previo:** NO SÍ
- **Tiempo Estancia:**
 - UCI:
 - Unidad de Ictus:
- **Tiempo Resto de Hospitalización:**
- **Tiempo Total de Hospitalización:**
- **Tratamiento recibido:**
 - Trombolisis Endovenosa Endovascular Hemisferotomía Ninguno

Tras el ingreso...

- **Fallece:**
 - NO
 - SÍ:
 - En el ingreso
 - Después, a causa del ictus: Cuánto tiempo después:
 - Después, independiente a ictus: Cuánto tiempo después y por qué: (Infecciones, Cardiovascular, Neoplasias, Otros...)
 - Donante de órganos: SÍ/NO
- **Sobrevive:**
 - Retorno a su domicilio
 - Retorno a domicilio de otros familiares
 - Ingreso en Hospital de Crónicos
 - Ingreso en Residencia
 - Unidad Residencial Sociosanitaria (URSS)

- **Recurrencia de Ictus:**
 - Número de recurrencias:
 - Mismo territorio: NO SÍ
- **Reingresos hospitalarios:**
 - Número de Reingresos:
 - Relación con Ictus o Independiente del Ictus
- **Rehabilitación posterior:** NO SÍ
 - Tipo de Rehabilitación: Motora, Logopedia, Terapia Ocupacional, Combinada
 - Si ha recibido rehabilitación:
 - Pública: OSI Araba / Leza / Otros
 - Privada: Aita Menni/ Otros Vitoria/ Otros fuera de Vitoria

Actualmente...

- **Escala Rankin modificada:**
- **Índice Barthel:**
- **NIHSS:**
- **Modo de Vida:**
 - **¿Con quién vive?:**
 - Solo En Familia Residencia Piso Tutelado
 - **¿Podría vivir solo sin ayuda de otras personas?** NO SÍ
 - **Situación Laboral:**
 - Trabajando Labores del Hogar Jubilado Paro Otros
 - ¿Ha tenido que readaptar el puesto? NO SÍ
 - ¿Cuántos meses después ha vuelto al trabajo (tiempo de baja)?
 - **¿Come solo?:** NO SÍ. Si la respuesta es NO:
 - ¿Necesita ayuda parcial de otra persona para comer?
 - ¿Necesita ayuda total de otra persona para comer?
 - ¿Ha tenido que cambiar la dieta?
 - ¿Ha precisado financiación para comer dietas especiales?

- **¿Se viste solo?:**
 - SÍ
 - NO: ¿Con ayuda parcial o total?
- **¿Se asea solo?**
 - SÍ
 - NO: ¿Con ayuda parcial o total?
- ¿Es continente? NO SÍ
- ¿Puede caminar desde una habitación a otra sin ayuda de otra persona?
 - NO SÍ
- ¿Ha tenido caídas? NO SÍ
- ¿Puede sentarse/acostarse en la cama sin ayuda? NO SÍ
- ¿Sale a la calle?
 - SÍ, solo: ¿con bastón, andador o sillas de ruedas?
 - SÍ, acompañado
 - NO
- ¿Ha dejado de fumar? NO SÍ
- ¿Tiene dolor? *No dolor previo al ictus NO SÍ
- ¿Tiene problemas de comunicación? NO SÍ
- ¿Puede hacer todo lo que hacía justo antes de tener el ictus aunque sea más lentamente y no tan frecuentemente? NO SÍ
- ¿Ha dejado de hacer tareas cotidianas (ir al banco, hacer la compra...)?
 - NO SÍ
- ¿Participa en actividades sociales? NO SÍ
- ¿Sigue conduciendo?: NO SÍ
 - ¿Se le ha informado de la prohibición de conducir al menos 6 meses? NO SÍ
 - ¿Cuántos meses después vuelve a conducir?
 - ¿Ha respetado el plazo de prohibición de conducir? NO SÍ
- ¿Necesita cuidador? SÍ: Familiar o Cuidador Externo NO

- ¿Ha tenido que readaptar la vivienda? NO SÍ ¿Qué exactamente?
 - Baños
 - Camas
 - Añadir barras de apoyo
 - Otros
- **Ánimo:**
 - Cambios de carácter: NO SÍ
 - Fallos cognitivos: dificultades con manejo de electrodomésticos, móvil, ordenador... NO SÍ
 - Responsabilidades en el domicilio: ¿ha dejado de hacer tareas de las que antes era responsable? NO SÍ
 - ¿Sigue manteniendo sus hobbies? NO SÍ
 - ¿Tiene iniciativa para realizar actividades? NO SÍ
 - ¿Ha dejado de hacer deporte? NO SÍ
 - ¿Ha dejado de pasear? NO SÍ
 - ¿Cambios en la función sexual? (deseo sexual, capacidad funcional sexual global) NO SÍ
- **Sueño:**
 - ¿Descansa peor por las noches? NO SÍ
 - ¿Tiene el sueño fragmentado? NO SÍ
 - ¿Ha precisado añadir hipnóticos? NO SÍ
- **Económico-social:**
 - ¿Ha precisado valoración de dependencia? NO SÍ
 - ¿Ha precisado de ayudas estatales? NO SÍ
- ¿Ha recibido o le gustaría haber recibido terapia psicológica? NO SÍ

7.4 ANEXO 4

Datos sociodemográficos del familiar/cuidador

- **Sexo:** Hombre Mujer
- **Edad:** $\geq 18-40$ años $\geq 40-65$ años ≥ 65 años
- **Estado civil:** Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a Otros
- **Tiene hijos:** NO SÍ
- **Relación Familiar con el paciente:** NO SÍ
 Pareja Hij@ Padre/Madre Herman@ Otros
- **Nivel de Estudios:** Ninguno Primarios Secundarios Universitarios

Antes de sufrir el ictus...

- **Situación Laboral:**
 Trabajando Labores del Hogar Jubilado Paro

Después de sufrir el ictus...

- **Situación Laboral:**
 Trabajando Labores del Hogar Jubilado Paro
- **¿Ha tenido que readaptar su puesto de trabajo?** NO SÍ **¿Cómo?**
 Cambio de trabajo Reducción de horas Renunciar al trabajo Ninguna
- **Horas diarias como cuidador:**
 ≤ 1 hora 1-3 horas ≥ 3 horas

¿Ha recibido o le gustaría haber recibido terapia psicológica? NO SÍ

7.5 ANEXO 5

Tabla 1. Escala Rankin modificada

| NIVEL | GRADO DE INCAPACIDAD |
|-------|--|
| 0 | Asintomático |
| 1 | Muy Leve Puede realizar tareas y actividades habituales, sin limitaciones. |
| 2 | Leve Incapacidad para realizar algunas actividades previas, pero pueden valerse por sí mismos, sin necesidad de ayuda |
| 3 | Moderada Requieren algo de ayuda, pero pueden caminar solos. |
| 4 | Moderadamente grave Dependientes para actividades básicas de la vida diaria, pero sin necesidad de supervisión continuada (necesidades personales sin ayuda). |
| 5 | Grave Totalmente dependientes. Requieren asistencia continuada. |
| 6 | Muerte |

7.6 ANEXO 6

Tabla 2. Índice de Barthel

| | |
|----------------|---|
| Comer | |
| 10 | Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona |
| 5 | Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo/a |
| 0 | Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona |
| Lavarse | |
| 5 | Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise |
| 0 | Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión |

Vestirse

10 Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda

5 Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable

0 Dependiente. Necesita ayuda para las mismas

Arreglarse

5 Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona

0 Dependiente. Necesita alguna ayuda

Deposiciones

10 Continente. No presenta episodios de incontinencia

5 Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.

0 Incontinente. Más de un episodio semanal

Micción

10 Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo/a (botella, sonda, orinal...).

5 Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.

0 Incontinente. Más de un episodio en 24 horas

Usar al retrete

10 Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona

5 Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo/a.

0 Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor

Trasladarse (traslado cama/sillón)

15 Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

10 Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.

5 Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.

0 Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado

Deambular

15 Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo/a.

10 Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.

5 Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión

0 Dependiente

Subir y bajar escaleras

10 Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.

5 Necesita ayuda o supervisión.

0 Dependiente. Es incapaz de salvar escalones

7.7 ANEXO 7

Tabla 3. National Institute of Health Stroke Score (NIHSS)

| | | |
|---|---|-----|
| 1.a. Nivel de conciencia | Alerta | 0 |
| | No alerta (mínimos estímulos verbales) | 1 |
| | No alerta (estímulos repetidos o dolorosos) | 2 |
| | Respuestas reflejas | 3 |
| 1.b. Preguntas | Ambas respuestas correctas | 0 |
| ¿En qué mes estamos? | Una respuesta correcta (o disartria) | 1 |
| ¿Qué edad tiene? | Ninguna respuesta correcta (o afasia) | 2 |
| 1.c. Órdenes motoras | Ambas órdenes correctas | 0 |
| Cierre los ojos | Una orden correcta | 1 |
| Abra y cierre la mano | Ninguna orden correcta | 2 |
| 2.Mirada conjugada (horizontal) | Normal | 0 |
| | Parálisis parcial de la mirada | 1 |
| | Desviación forzada de la mirada | 2 |
| 3.Campo visual | Normal | 0 |
| | Hemianopsia Parcial | 1 |
| | Hemianopsia Completa | 2 |
| | Ceguera | 3 |
| 4.Paresia facial | Movilidad normal | 0 |
| | Paresia menor | 1 |
| | Paresia parcial | 2 |
| | Parálisis completa de la hemicara | 3 |
| 5.Miembro Superior derecho/izquierdo | No caída del miembro | 0/0 |
| | Caída menos de 10 segundos | 1/1 |
| | Esfuerzo contra la gravedad | 2/2 |
| | Movimiento en el Plano horizontal | 3/3 |

| | | |
|--|---------------------------------|-----|
| | No movimiento | 4/4 |
| 6.Miembro Inferior derecho/izquierdo | No caída del miembro | 0/0 |
| | Caída en menos de 5 segundos | 1/1 |
| | Esfuerzo contra la gravedad | 2/2 |
| | Movimiento en plano horizontal | 3/3 |
| | No movimiento | 4/4 |
| 7.Ataxia de Miembros | Ausente | 0 |
| | Presente en una extremidad | 1 |
| | En dos o más extremidades | 2 |
| 8.Exploración Sensitiva | Normal | 0 |
| | Pérdida entre ligera a moderada | 1 |
| | Pérdida entre grave y total | 3 |
| 9.Lenguaje | Normal | 0 |
| | Afasia ligera a moderada | 1 |
| | Afasia grave | 2 |
| | Afasia global | 3 |
| 10.Disartria | Normal | 0 |
| | Ligera a moderada | 1 |
| | Grave a anartria | 2 |
| 11.Extinción e Inatención (negligencia) | Normal | 0 |
| | Extinción parcial | 1 |
| | Extinción completa | 2 |

7.8 ANEXO 8

Tabla 4. Clasificación Etiológica del Ictus (TOAST)

| |
|--|
| Aterotrombótico de gran vaso |
| Cardioembólico |
| Lacunar por enfermedad de pequeño vaso |
| Otras causas: disección arterial, fibrodiasplasia muscular, enfermedad de Takayasu... |
| Origen Indeterminado: ≥ 2 causas, estudio incompleto o estudio completo pero de causa desconocida |

7.9 ANEXO 9

Tabla 5. Clasificación Topográfica del Ictus (Oxfordshire)

| | | | |
|----------------|------|---|----------------|
| SUPRATENTORIAL | TACI | Ictus Completo de Circulación Anterior | INFRATENTORIAL |
| | PACI | Ictus Parcial de Circulación Anterior | |
| | LACI | Ictus Lacunar | |
| | POCI | Ictus Completa de Circulación Posterior | |

7.10 ANEXO 10

Tabla 6. Escala de TICl

| | |
|----|--|
| 0 | Oclusión completa |
| 1 | Paso filiforme de contraste sin llenar ramas distales |
| 2a | Relleno de contraste <50% de ramas distales |
| 2b | Reperusión $\geq 50\%$ pero sin llegar a ser completa |
| 2c | Reperusión casi completa excepto flujo lento o pocos émbolos corticales distales |
| 3 | Recanalización completa |

7.11 ANEXO 11

Stroke Specific Quality of Life Scale

Puntuación:

| | |
|--|---|
| Necesito ayuda para todo – No puedo hacerlo – Totalmente de acuerdo | 1 |
| Necesito mucha ayuda – Me resulta muy difícil – Moderadamente de acuerdo | 2 |
| Necesito algo de ayuda – Me resulta difícil – Indiferente | 3 |
| Necesito poca ayuda – Me resulta un poco difícil – Moderadamente en desacuerdo | 4 |
| No necesito ayuda – Me resulta fácil – Totalmente en desacuerdo | 5 |

ENERGÍA

1. Me he sentido cansado la mayor parte del tiempo
2. He tenido que parar y descansar durante el día
3. He estado demasiado cansado para hacer lo que quería hacer

ÁMBITO FAMILIAR

1. No he participado en actividades de ocio familiares
2. Me he sentido como una carga para mi familia
3. Mi condición física interfiere en mi vida personal

LENGUAJE

1. ¿Tiene problemas para hablar (se queda atascado, tartamudea, balbucea...)?
2. ¿Tiene problemas para hablar lo suficientemente claro como para usar el teléfono?
3. ¿La gente suele tener dificultades para entender lo que usted dice?
4. ¿Tiene problemas para buscar la palabra que quiere decir?
5. ¿Tiene que repetir varias veces lo que quiere decir para que las otras personas le entiendan?

MOVILIDAD

1. ¿Tiene problemas para caminar? (Si no puede caminar, vaya a la pregunta 4 y marque las preguntas 2-3 con un uno.
2. ¿Pierde el equilibrio al agacharse o al alcanzar algo?
3. ¿Tiene problemas para subir escaleras?
4. ¿Tiene que pararse y descansar más de lo que le gustaría cuando camina o va en silla de ruedas?
5. ¿Tiene problemas para mantenerse de pie?
6. ¿Tiene problemas para levantarse de la silla?

ESTADO DE ÁNIMO

1. He estado disgustado por mi futuro
2. No he estado interesado en otras actividades o personas
3. Me he sentido apartado de otras personas
4. He tenido poca confianza en mí mismo
5. No he tenido apetito

PERSONALIDAD

1. He estado irritable
2. He sido impaciente
3. Mi personalidad ha cambiado

AUTOCAUIDADO

1. ¿Necesita ayuda para preparar la comida?
2. ¿Necesita ayuda para comer (cortar la comida, coger la cuchara...)?
3. ¿Necesita ayuda para vestirse (ponerse los zapatos, abrocharse los botones, subirse la cremallera...)?
4. ¿Necesita ayuda para ducharse/bañarse?
5. ¿Necesita ayuda para usar el baño?

ÁMBITO SOCIAL

1. No he salido tanto como me gustaría
2. No he realizado mis hobbies o actividades de ocio tanto como me gustaría
3. No he visto a mis amigos tanto como me gustaría
4. He tenido menos relaciones sexuales de las que me gustaría
5. Mi condición física interfiere en mi vida social

ÁREA COGNITIVA

1. Tengo dificultades para concentrarme
2. Tengo problemas para recordar las cosas
3. Tengo que escribir las cosas para que no se me olviden

FUNCIÓN DE LA EXTREMIDAD SUPERIOR

1. ¿Tiene problemas para escribir?
2. ¿Tiene problemas para ponerse los calcetines?
3. ¿Tiene problemas para abrocharse los botones?
4. ¿Tiene problemas para subirse la cremallera?
5. ¿Tiene problemas para abrir un tarro o una botella?

VISIÓN

1. ¿Tiene problemas para ver la televisión lo suficientemente bien como para disfrutar del programa que está viendo?
2. ¿Tiene problemas para coger cosas debido a problemas de vista?
3. ¿Tiene problemas para ver las cosas de un lado en concreto?

CAPACIDAD DE TRABAJO

1. ¿Tiene problemas para realizar las tareas del hogar?
2. ¿Tiene problemas para acabar tareas que ha empezado?
3. ¿Tiene problemas para realizar las tareas que realizaba antes?

PUNTUACIÓN TOTAL

7.12 ANEXO 12

EQ-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar 1
- Tengo algunos problemas para caminar 2
- Tengo que estar en la cama 3

Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal 1
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme 2
- Soy incapaz de lavarme o vestirme 3

Actividades Cotidianas

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas 1
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas 2
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas 3

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar 1
- Tengo moderado dolor o malestar 2
- Tengo mucho dolor o malestar 3

Ansiedad/Depresión

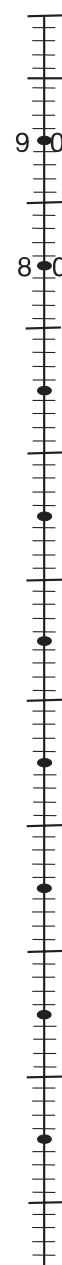
- No estoy ansioso/a ni deprimido/a 1
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a 2
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a 3

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable



7.13 ANEXO 13

SF-36

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente (1) Muy buena (2) Buena (3) Regular (4) Mala (5)

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- a) Mucho mejor ahora que hace un año (1)
- b) Algo mejor ahora que hace un año (2)
- c) Más o menos igual que hace un año (3)
- d) Algo peor ahora que hace un año (4)
- e) Mucho peor ahora que hace un año (5)

3. ¿Su salud le limita en actividades que solía realizar un día normal? Si es así, ¿cuánto?

| | Sí, me limita mucho | Sí, me limita un poco | No, no me limita nada |
|--|------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores | 1 | 2 | 3 |
| b) <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos, caminar más de 1 hora | 1 | 2 | 3 |

| | | | |
|--|---|---|---|
| c) Coger o llevar la bolsa de la compra | 1 | 2 | 3 |
| d) Subir <u>varios</u> pisos por la escalera | 1 | 2 | 3 |
| e) Subir <u>un solo</u> piso por la escalera | 1 | 2 | 3 |
| f) Agacharse o arrodillarse | 1 | 2 | 3 |
| g) Caminar un kilómetro o algo más | 1 | 2 | 3 |
| h) Caminar varios kilómetros | 1 | 2 | 3 |
| i) Caminar unos 100 metros | 1 | 2 | 3 |
| j) Bañarse o vestirse por sí mismo | 1 | 2 | 3 |

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

| | SÍ | NO |
|---|----|----|
| a) ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? | 1 | 2 |
| b) ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer? | 1 | 2 |
| c) ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas? | 1 | 2 |
| d) ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? | 1 | 2 |

5. Durante las 4 últimas semanas, **¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?**

| | SÍ | NO |
|--|----|----|
| a) ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ? | 1 | 2 |
| b) ¿ <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer por <u>algún problema emocional</u> ? | 1 | 2 |
| c) ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ? | 1 | 2 |

6. Durante las 4 últimas semanas, **¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?**

Nada (1) Un poco (2) Regular (3) Bastante (4) Mucho (5)

7. **¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?**

Ninguno (1) Muy poco (2) Un poco (3) Moderado (4) Mucho (5) Muchísimo (6)

8. Durante las 4 últimas semanas, **¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?**

Nada (1) Un poco (2) Regular (3) Bastante (4) Mucho (5)

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas **¿con qué frecuencia...**

| | Siempre | Casi siempre | Muchas veces | Algunas veces | Sólo alguna vez | Nunca |
|---|----------------|---------------------|---------------------|----------------------|------------------------|--------------|
| a) se sintió lleno de vitalidad? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b) estuvo muy nervioso? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c) se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d) se sintió calmado y tranquilo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| e) tuvo mucha energía? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| f) se sintió desanimado y deprimido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| g) se sintió agotado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| h) se sintió feliz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| i) se sintió cansado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

10. Durante las 4 últimas semanas, **¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?**

Siempre (1) Muchas veces (2) Algunas veces (3) Alguna vez (4) Nunca (5)

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

| | Totalmente cierta | Bastante cierta | No lo sé | Bastante falsa | Totalmente falsa |
|--|------------------------------|----------------------------|---------------------|---------------------------|-----------------------------|
| a) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) Estoy tan sano como cualquiera | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) Creo que mi salud va a empeorar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) Mi salud es excelente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7.14 ANEXO 14

WHOQOL-BREF

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta:

| | | Muy mala | Regular | Normal | Bastante buena | Muy buena |
|---|---------------------------------------|----------|---------|--------|----------------|-----------|
| 1 | ¿Cómo calificaría su calidad de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | Muy insatisfecho/a | Un poco insatisfecho/a | Lo normal | Bastante satisfecho/a | Muy satisfecho/a |
|---|--|--------------------|------------------------|-----------|-----------------------|------------------|
| 2 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su salud? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas:

| | | Nada | Un poco | Lo normal | Bastante | Extremadamente |
|---|---|------|---------|-----------|----------|----------------|
| 3 | ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | ¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | ¿Cuánto disfruta de la vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|---|--|---|---|---|---|---|
| 6 | ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | ¿Cuál es su capacidad de concentración? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | ¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida:

| | | Nada | Un poco | Lo normal | Bastante | Totalmente |
|----|---|------|---------|-----------|----------|------------|
| 10 | ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | ¿Es capaz de aceptar su apariencia física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | ¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | ¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15 | ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida:

| | | Muy insatisfecho/a | Poco satisfecho/a | Lo normal | Bastante satisfecho/a | Muy satisfecho/a |
|----|--|--------------------|-------------------|-----------|-----------------------|------------------|
| 16 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | ¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | ¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | ¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | ¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | ¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | ¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | ¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas:

| | | Nunca | Raramente | Moderadamente | Frecuentemente | Siempre |
|----|---|-------|-----------|---------------|----------------|---------|
| 26 | ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

7.15 ANEXO 15

ESCALA DE CARGA ZARIT

0= Nunca 1= Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

| | PUNTUACIÓN |
|--|-------------------|
| 1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | |
| 2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | |
| 3. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familiar? | |
| 4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | |
| 6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? | |
| 7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar? | |
| 8. ¿Cree que su familiar depende de usted? | |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | |
| 10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? | |
| 11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar? | |
| 12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar? | |
| 13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar? | |
| 14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende? | |
| 15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? | |
| 16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo? | |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar? | |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros? | |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | |
| 20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar? | |
| 21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar? | |
| 22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | |

7.16 ANEXO 16

CAREGIVER QUALITY OF LIFE INDEX

0= Nunca 1= Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

| Durante los últimos 7 días... | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Me molesta que mi rutina diaria se vea alterada | | | | | |
| 2. Mi sueño es menos reparador | | | | | |
| 3. Se me impone cuidar a mi familiar | | | | | |
| 4. Estoy satisfecho con mi vida sexual | | | | | |
| 5. Me cuesta mantener el interés por otras cosas | | | | | |
| 6. Estoy bajo presión financiera | | | | | |
| 7. Me preocupa nuestra cobertura de seguro | | | | | |
| 8. Mi futuro económico es incierto | | | | | |
| 9. Temo que mi familiar muera | | | | | |
| 10. Tengo una perspectiva de la vida más positiva desde la enfermedad de mi ser querido | | | | | |
| 11. Mi nivel de estrés y preocupaciones ha aumentado | | | | | |
| 12. Mi sentido de la espiritualidad ha aumentado | | | | | |
| 13. Me resta atención en mis tareas personales | | | | | |
| 14. Me siento triste | | | | | |
| 15. Siento que tengo una presión mental mayor | | | | | |
| 16. Recibo apoyo de mis amigos y vecinos | | | | | |
| 17. Me siento culpable | | | | | |
| 18. Me siento frustrado | | | | | |
| 19. Me siento nervioso | | | | | |
| 20. Me preocupa el impacto que ha tenido la enfermedad de mi familiar sobre mis hijos u otros miembros de la familia | | | | | |
| 21. Tengo dificultad para lidiar con los cambios en los hábitos alimenticios de mi ser querido | | | | | |
| 22. He desarrollado una relación más estrecha con mi familiar | | | | | |
| 23. Me siento adecuadamente informado sobre la enfermedad de mi familiar | | | | | |
| 24. Me molesta tener que estar disponible como "chófer" para llevar a mi familiar a las citas | | | | | |
| 25. Temo los efectos adversos del tratamiento en mi familiar | | | | | |
| 26. La responsabilidad que tengo en casa de cuidar a mi ser querido es abrumadora | | | | | |
| 27. Me alegro de que mi labor sea hacer que mi familiar esté bien | | | | | |
| 28. La comunicación familiar ha aumentado | | | | | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| 29. Me molesta que mis prioridades hayan cambiado | | | | | | |
| 30. Me molesta la necesidad de tener que proteger a mi familiar | | | | | | |
| 31. Me entristece ver que mi familiar se deteriora | | | | | | |
| 32. La necesidad de controlar el dolor de mi familiar es abrumadora | | | | | | |
| 33. Estoy desanimado por el futuro | | | | | | |
| 34. Estoy satisfecho del apoyo que recibo de mi familia | | | | | | |
| 35. Me molesta que otros familiares no hayan mostrado interés en cuidar a nuestro familiar | | | | | | |