

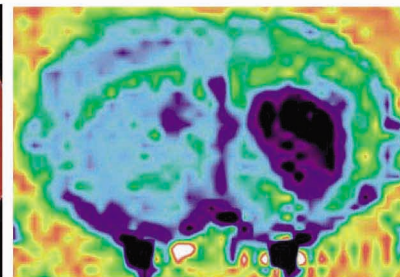
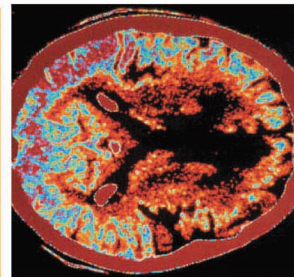
El ictus es un accidente cerebrovascular que, en los casos graves, produce lesiones o muerte. Como consecuencia del paulatino envejecimiento de la población española, cada año aumenta la incidencia de ictus, así como el número de enfermos que sufren sus secuelas físicas y mentales.

El objetivo del Informe es ofrecer una visión clara y actualizada de las consecuencias sociales del ictus, para potenciar medidas y hábitos de conducta que contrarresten esta tendencia. Para ello se han analizado las fuentes estadísticas y bibliográficas disponibles y se ha llevado a cabo una encuesta ad hoc a enfermos que padecen dependencia como consecuencia del ictus. Además de otros temas más tratados en la literatura médica, ofrece información innovadora sobre la situación de los cuidadores, el efecto de la enfermedad sobre las relaciones familiares, los cambios residenciales, la utilización de servicios sanitarios y la dependencia económica.

El análisis cuantitativo se complementa con un análisis cualitativo de la experiencia y condiciones de vida cotidiana de los enfermos y sus cuidadores, que con frecuencia es dramática.

El informe sobre el Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus ha sido realizado por un equipo interdisciplinar de investigadores de varias universidades españolas, dirigido por la catedrática de sociología María-Angeles Durán (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Madrid).

Informe ISEDIC. Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus - 2004 (2.ª Edición)



Informe
ISEDIC
Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus - 2004 (2.ª Edición)

Prof. Dra. María Angeles Durán Heras

Catedrática de Sociología

Profesora de Investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas

**INFORME SOBRE EL IMPACTO SOCIAL
DE LOS ENFERMOS DEPENDIENTES
POR ICTUS
(INFORME ISEDIC, 2004)
2.^a edición**

**INFORME SOBRE EL IMPACTO SOCIAL
DE LOS ENFERMOS DEPENDIENTES
POR ICTUS
(INFORME ISEDIC, 2004)
2.^a edición**

Dirigido por la Prof. Dra. María Ángeles Durán Heras
Catedrática de Sociología. Profesora de Investigación
del Consejo Superior de Investigaciones Científicas

**ES UN ESTUDIO PROMOVIDO POR
MERCK SHARP & DOHME DE ESPAÑA**

Título original: Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. INFORME ISEDIC, 2004.

2.^a edición

© 2004, Los autores

© 2005, Los autores

ISBN: 84-7989-347-8

Depósito legal:

Imprime: Egraf, S. A. Madrid.

Esta publicación refleja las conclusiones y hallazgos propios de los autores y no son necesariamente los de MERCK & Co., Inc., ni los de ninguna de sus afiliadas, y se presentan como un servicio a la profesión médica. Cualquier producto mencionado en esta publicación deberá ser utilizado de acuerdo con el prospecto del fabricante.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias y grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso escrito del titular del *copyright*.

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Dirección:

Prof. Dra. María Ángeles Durán

Consejo Superior de Investigaciones Científicas

Asesoría médica:

Dra. Cristina Cámara

Médica de Familia, Imsalud, Madrid

Responsables del trabajo de campo:

Andalucía:

Dulce Jiménez

Universidad de Granada

Rosario de la Torre

Universidad de Granada

Castilla-La Mancha

Dra. Victoria Delicado Useros

Universidad de Castilla-La Mancha

Cataluña

Prof. Dra. Carmen Domínguez Alcón

Universidad de Barcelona

Galicia

Olga Martínez Moure

Universidad de A Coruña

Madrid

Paulina Durán López

Licenciada en Filología Hispánica

Rosario Gómez Gómez

Enfermera, Imsalud, Madrid

M.ª Ángeles López Blasco

Enfermera, Imsalud, Madrid

Dra. M.ª Luisa Palomo Pinto

Médica de Familia, Imsalud, Madrid

Valencia

Elena Almiñana Constant
Licenciada en Antropología Clínica

Responsable codificación:

Andrés Tacsir
Consejo Superior de Investigaciones Científicas

Responsable tabulación:

Jesús Rogero
Consejo Superior de Investigaciones Científicas

Secretaría:

Margarita Suazo

ÍNDICE

PRESENTACIÓN Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	11
PARTE I	
EL MARCO GENERAL DEL ICTUS	17
CAPÍTULO I. EL ICTUS Y LA MEDICIÓN DE SU IMPACTO	19
I.1. La definición de impacto	19
I.2. Incidencia y prevalencia del ictus	20
I.2.1. Definición del ictus.	
I.2.2. La mortalidad por ictus	
I.2.3. La incidencia del ictus.	
I.2.4. La prevalencia del ictus.	
I.3. Los factores de riesgo cerebrovascular	32
I.3.1. Factores causales, condicionales y predisponentes.	
I.3.2. La edad y el sexo como factores de riesgo de enfermar.	
I.3.3. El riesgo derivado de la hipertensión arterial y de la hipercolesterolemia.	
I.3.4. El consumo de tabaco y alcohol.	
I.3.5. La dieta y el ejercicio físico.	
I.3.6. El nivel socioeconómico como factor de riesgo para la salud.	
I.3.7. La prevención del ictus.	
I.4. La intervención institucional: el sistema sanitario y los servicios de apoyo	42
I.5. Estimaciones del impacto del ictus según las Encuestas Nacionales de Salud y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, (INE, 1999).	44
I.6. Otros estudios disponibles sobre el impacto del ictus, en España	44
I.7. La investigación en otros países	47

PARTE II

EL ESTUDIO ISEDIC: EL IMPACTO SOCIAL DE LOS ENFERMOS

DEPENDIENTES POR ICTUS 49

CAPÍTULO II. LOS ENFERMOS DEPENDIENTES POR ICTUS 51

II.1. Características sociodemográficas de los enfermos dependientes por ictus	51
II.2. Evolución y duración de la enfermedad	53
II.2.1. Tiempo transcurrido desde la incidencia.	
II.2.2. Evolución.	
II.2.2.a. El recuerdo del momento inicial del ictus.	
II.2.2.b. Mejoras, estancamientos y repeticiones.	
II.3. La situación física y mental de los enfermos	60
II.4. Cambios en la personalidad del enfermo	62
II.5. La dependencia de los otros	65
II.6. La dependencia en las tareas cotidianas	66
II.7. La pérdida de movilidad	69
II.8. Participación y retracción social	70
II.9. La relación con el sistema sanitario	71
II.9.1. El ajuste a la situación.	
II.9.2. El prestigio de la tecnología.	
II.9.3. Seguridad Social y asistencia sanitaria privada.	
II.9.4. Las críticas a la Seguridad Social y al sistema sanitario	
II.10. Los servicios que recibe el enfermo y el grado de satisfacción con el cuidado	81
II.11. Litigiosidad e inestabilidad social	83
II.12. La relación con los servicios sociales y las asociaciones de enfermos	85
II.12.1. La ayuda social.	
II.12.2. Asociacionismo y dimensión política de la enfermedad.	
II.13. La situación económica de los enfermos	88

CAPÍTULO III. LOS CUIDADORES DE LOS ENFERMOS DE ICTUS	91
III.1. Sobre el concepto de equidad y el reparto de la desgracia	91
III.2. Sentimientos de causalidad y azar: las metáforas de la lotería	92
III.3. Las bases de la relación entre cuidadores y enfermos	93
III.3.1. Voluntariedad e inevitabilidad.	
III.3.2. El sentimiento de culpa.	
III.3.3. Diferencias entre el punto de vista del enfermo y del cuidador.	
III.4. El impacto del cuidado sobre el cuidador: efectos positivos y negativos	97
III.5. Incertidumbre y temor ante el futuro	101
III.6. Las relaciones familiares	102
III.6.1. Más allá de las relaciones familiares.	
III.6.2. La memoria de las relaciones familiares previas.	
III.6.3. Malestar y conflicto interno en la familia a causa de la carga del cuidado.	
III.7. Perfil sociodemográfico de los cuidadores de ictus	105
III.8. El vínculo entre cuidador y enfermo	106
III.9. Relevo y alternancia de los cuidadores de larga duración	110
III.10. La exclusividad del cuidado y los cuidadores complementarios	112
III.11. Las tareas de ayuda al enfermo	116
III.12. El impacto económico sobre los cuidadores	118
III.12.1. El precio impagable del cuidado.	
III.12.2. El coste de sustitución.	
III.12.3. El impacto económico indirecto.	
III.12.4. El coste de los desplazamientos de los cuidadores secundarios.	
III.12.5. La derivación del impacto económico.	
III.13. El espacio del enfermo y sus cuidadores	125
III.13.1. La reorganización del espacio cotidiano.	
III.13.2. Alteraciones de la privacidad en la vivienda.	
III.13.3. Cambio de vivienda.	
III.13.4. La aspiración a una residencia.	
III.14. Expectativas de continuidad y cambio en el cuidado del enfermo	137

CAPÍTULO IV. NUEVE RELATOS DEL ICTUS	139
IV.1. La selección de relatos	139
IV.2. Nueve relatos seleccionados	140
ANEXO I. BIBLIOGRAFÍA	160
ANEXO II. CUESTIONARIO ISEDIC	165

PRESENTACIÓN Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

El objetivo principal del estudio ISEDIC es el análisis del impacto social del ictus, aportando información cuantitativa y cualitativa sobre las consecuencias de la enfermedad en los enfermos y en los cuidadores. ISEDIC es el acrónimo que se utilizará en adelante para referirse a este informe, y para ello se han utilizado las letras iniciales de impacto, social, enfermos, dependientes y la primera sílaba de ictus.

El estudio ha sido desarrollado por un equipo de investigadores vinculados con el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y con varias universidades españolas, que tienen una larga experiencia socio-sanitaria, especialmente en el análisis de los costes no monetarios de la atención a enfermos. Este equipo, dirigido por la Prof. María Ángeles Durán, viene realizando encuestas sobre temas sociosanitarios desde 1987 y ha publicado una amplia bibliografía sobre el cuidado de ancianos y niños, urgencias sanitarias y contabilidad de recursos no monetarios. Destaca como referencia previa el libro *Los costes invisibles de la enfermedad*, publicado por la Fundación BBVA en el año 2000 y reeditado en el año 2003. El estudio ISEDIC se ha realizado durante los años 2003-2004. El trabajo de campo se ha realizado en 2004.

Las decisiones sobre el tipo de metodología que se debía utilizar han partido de dos condicionantes principales: por una parte, la disponibilidad de algunos datos básicos de carácter general, proporcionados por los registros sanitarios del Instituto Nacional de Estadística, así como por la Encuesta Nacional de Salud y la reciente Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999). Por otra, el estudio resulta condicionado por la inexistencia de un censo o registro específico de enfermos de ictus que posibilite la utilización de muestras probabilísticas, dificultad a la que se añade el creciente endurecimiento de las condiciones de acceso a los registros de los centros sanitarios, incluso con fines científicos, como resultado de las medidas de protección de datos y resguardo de la intimidad de los pacientes.

Estas dos condiciones, junto con el propósito de que el estudio tuviese una dimensión territorial descentralizada, aconsejaron el diseño de una estrategia muestral por el sistema de cuotas, basadas en criterios

mínimos y máximos según la distribución territorial, el sexo del enfermo, el sexo del cuidador, el tiempo transcurrido desde el ictus, el grado de dependencia del enfermo y su nivel socioeconómico.

Distribución territorial de la muestra

Región	Nº de entrevistas
Madrid	31
Andalucía	25
Galicia	25
Castilla-La Mancha	25
Cataluña	25
País Valenciano	7

**Distribución prevista de las entrevistas, por cuotas,
a cumplimentar en cada región**

Por sexo del enfermo:

Varones:	50%
Mujeres:	50%

Por sexo del cuidador:

Varones:	(mínimo) 10%
Mujeres:	(máximo) 90%

Por tiempo transcurrido desde el ictus:

Menos de 3 años:	50%
Más de 3 tres años:	50%

Por grado de dependencia del enfermo:

Muy dependiente:	70%
Dependiente:	30%

Por clase social del enfermo:

Alta:	10%
Media:	40%
Baja:	50%

El cuestionario con el que se ha trabajado se diseñó a partir de los cuestionarios utilizados anteriormente en investigaciones similares realizadas en el CSIC, especialmente la serie de encuestas sobre Nuevas Demandas y Necesidades Sociales realizadas entre 1990 y 1994, y la serie de encuestas sobre Uso del Tiempo 1998-2003, así como el cuestionario del proyecto australiano NEMESIS, que recientemente ha sido utilizado en España por un equipo de investigadores de la Universidad Pública de Navarra, dirigidos por el Prof. Juan Cabasés.

A diferencia de otros estudios de carácter más cuantitativo, esta investigación ha pretendido profundizar en la situación humana y social de los enfermos y cuidadores. Para ello se ha utilizado un cuestionario convencional, al que se han añadido numerosos espacios destinados a reflejar los aspectos no cuantificables de la información, y se han propiciado las entrevistas largas, acompañadas de conversaciones personales con los cuidadores que permitieran exponer cuestiones que –por su gran variabilidad- no podrían reflejarse en un cuestionario rápido, telefónico o muy estructurado en respuestas previamente codificadas. En total se han realizado 136 entrevistas a cuidadores principales no remunerados, de las que un tercio podrían considerarse entrevistas en profundidad por su extensión y por la riqueza de aportaciones cualitativas que añadieron a la cumplimentación del cuestionario.

Por tratarse de un estudio sobre enfermos dependientes, y dada la dificultad de comunicación y falta de memoria que sufren muchos pacientes de ictus, se decidió que las entrevistas no se realizasen a los enfermos sino a sus cuidadores. La mitad de la entrevista se dirigió a recabar información sobre la situación de los enfermos, y la otra mitad, sobre los cuidadores.

La encuesta se ha complementado con dos entrevistas a enfermos. Una de ellas es en realidad una extensa historia de vida, relatada por una paciente a lo largo de varias sesiones. Esta historia singular ilustra con mayor profundidad el punto de vista de los enfermos y ofrece una visión detallada del proceso de la enfermedad y de las relaciones de los enfermos con el mundo que les rodea. No obstante, el testimonio de esta enferma no puede considerarse representativo del colectivo, precisamente por su lucidez y por las condiciones muy favorables de su entorno afectivo, económico y sanitario. La situación de la gran mayoría de los afectados dependientes es mucho peor, lo que les impide comunicarse eficientemente para manifestar sus ideas y sus aspiraciones.

Una de las cuestiones más interesantes que este estudio ha puesto de relieve es la dificultad de investigar sobre las situaciones desafortunadas. Es un problema general en toda la investigación, que en las ciencias experimentales podría llamarse *“la invisibilidad de la investigación fallida”*. Aunque gran parte de la investigación no produzca resultados aparentes o sólo sirva para demostrar que las hipótesis de partida no se confirmaron, este esfuerzo es en sí mismo fructífero, porque señala los caminos por los que no puede seguirse avanzando, o al menos con la aproximación o técnicas empleadas hasta el momento. En el caso de los enfermos de ictus, lo que el estudio ha puesto de relieve es que cuanto peor es su situación personal y social, más difícil e improbable resulta la observación. Los enfermos muy afectados no pueden comunicarse por sí mismos, y los que carecen de cuidadores o reciben de ellos mal cuidado no pueden ser entrevistados porque no hay interlocutor accesible.

En síntesis, la situación real es aún peor de la que nuestros entrevistados reflejan, porque los casos peores, al menos en cuanto a atención, desaparecen de las muestras por el recelo y deseo de ocultamiento de los cuidadores.

Las entrevistas han sido codificadas y tabuladas con un programa informático de SPSS. Para las respuestas abiertas se han aplicado técnicas de análisis de contenido.

Hay que destacar el papel que han jugado en dos comunidades las Asociaciones de Enfermos; especialmente queremos agradecer la ayuda de la Asociación de Familiares y Enfermos de Ictus NEURO-AFEIC de Granada, que nos ha facilitado el acceso a los enfermos y sus familiares.

El Informe se divide en tres partes: la parte I consiste en la exposición del marco general del ictus en España, y presenta las cifras disponibles respecto a incidencia y prevalencia, así como una anotación metodológica sobre las mismas, especialmente sobre la cautela ante las disparidades de la incidencia registrada y la real. También presenta una breve exposición del estado de la cuestión respecto a los factores condicionantes y coadyuvantes del ictus, preparada por la doctora Cristina Cámara.

La parte II presenta los resultados del estudio ISEDIC referidos a los pacientes dependientes por ictus y sus cuidadores. El capítulo II aborda entre otros temas su relación con el sistema sanitario, el tiempo transcurrido desde el primer incidente, grado de dependencia, vínculo con el cuidador, servicios y atenciones sociosanitarias que recibe, evolución de

la enfermedad, situación económica y modificaciones residenciales o de adaptación de la vivienda.

El capítulo III expone los resultados del estudio ISEDIC referentes a los cuidadores. Son resultados muy dramáticos, que ponen de relieve la situación de enorme penuria en que vive este colectivo de cuidadores familiares. Expone el tiempo de dedicación, años de duración de la situación, efectos que ha tenido sobre la situación laboral, económica, afectiva y salud del cuidador, así como la valoración de los servicios sociosanitarios recibidos, las expectativas a medio plazo y los ajustes residenciales que ha realizado para adaptarse al cuidado del enfermo. El grave deterioro en su propia salud, la ausencia de descanso, la escasez de apoyos y la angustia y temor por el futuro son rasgos comunes de este colectivo sobrecargado de obligaciones, que a menudo tiene que ocuparse de enfermos que unen otras patologías degenerativas a la del ictus, o que se hacen cargo simultáneamente de varios pacientes de edad avanzada en su mismo hogar.

Finalmente, y con el fin de ofrecer una imagen del impacto social del ictus más cercana de la que puede obtenerse a través de la desagregación estadísticas, se ha añadido un epílogo, capítulo IV del estudio. Consiste en nueve historias resumidas, seleccionadas entre todas las realizadas, que permiten acercarse a la condición humana, rica y compleja, de los enfermos y sus cuidadores. Naturalmente, todos los nombres propios y patronímicos han sido sustituidos por otros ficticios para salvaguardar el anonimato de los entrevistados.

La bibliografía utilizada se recoge en el Anexo I. El cuestionario utilizado en las entrevistas se presenta en el Anexo II.

PARTE I
EL MARCO GENERAL DEL ICTUS

CAPÍTULO I

EL ICTUS Y LA MEDICIÓN DE SU IMPACTO

1.1. La definición de impacto

La utilización del vocablo *“impacto”* en el título de este estudio no es fortuita ni espontánea, sino que se ha elegido y mantenido para aprovechar la fuerza sugeridora de una metáfora de uso muy extendido.

La Real Academia de la Lengua reconoce tres variantes en el significado de *“impacto”*:

“Choque de un proyectil en un blanco.

“Huella o señal que de él deja.

“Efecto de una fuerza aplicada bruscamente.”

A estas acepciones haya que añadir otras dos en sentido figurado,

Fig.: *“Golpe emocional producido por una noticia desconcertante”.*

Fig.: *“Efecto producido en la opinión pública por un acontecimiento, disposiciones de la autoridad, noticia, catástrofe, etc...”*

El accidente cerebrovascular coincide con las tres primeras definiciones en lo que tiene de choque, de brusquedad y en las huellas que deja. También coincide con la cuarta acepción en lo que tiene de golpe emocional; y con la quinta, en que es un acontecimiento que, por la acumulación de casos, produce efectos en la opinión pública.

María Moliner, en su *Diccionario de Uso*, destaca también dos de las acepciones reconocidas en el DRAE, esto es, el choque y la huella del choque. Un matiz nuevo, y que es muy conveniente destacar para los objetivos

de este estudio, es el que señalan Tamames y Gallego¹ en su *Diccionario de Economía y Finanzas*, al definir el impacto como:

“La incidencia de una actuación, deseada o no, promovida o casual, en un área concreta de la realidad y generalmente susceptible de medición”.

Los nuevos matices subrayados en esta acepción son los relativos a la medición, así como los volitivos y planificatorios, que no tienen tanto que ver con el ictus como con su prevención y tratamiento. Los accidentes cerebrovasculares afectan en primer lugar al propio enfermo; de ahí que sus consecuencias sean primariamente individuales, tanto físicas como psíquicas. No obstante, los enfermos de ictus forman parte de redes sociales (familiares, laborales, vecinales, etc.) que también resultan afectadas por el accidente y por sus secuelas. Tras golpear en la vida del enfermo, el efecto del accidente va extendiéndose por varios círculos sociales, rebotando y formando nuevos impactos que a su vez generan nuevos círculos de expansión del impacto. Estas dos caras del ictus, que podríamos llamar el “choque” y el “rebote” son los dos aspectos en que vamos a centrar nuestro estudio. En la primera parte nos ocuparemos de los enfermos, los que han recibido directamente el choque o impacto del accidente cerebrovascular. En la segunda parte nos referiremos al rebote, que es el impacto recibido indirectamente por las redes sociales de las que formaba parte el enfermo, principalmente su red familiar.

I.2. Incidencia y prevalencia del ictus

I.2.1. Definición del ictus

En la literatura científica se define el ictus o accidente cerebrovascular como el desarrollo rápido de alteraciones focales o globales en la función cerebral, de duración superior a 24 horas (excepto que se interrumpa por cirugía o fallecimiento), que no sea debido aparentemente a causa no vascular; la definición incluye pacientes que presenten signos clínicos y síntomas sugerentes de hemorragia subaracnoidea, hemorragia intracerebral o infarto cerebral².

¹ Tamames, R., Gallego, S.: *Diccionario de Economía y Finanzas*, Alianza Editorial, Madrid, 1994, p. 288.

² Thorvaldse, P., Kuulasmaa, K., Rajakangas, A. M., et al Stroke trends in the WHO MONICA, Project, Stroke, 1997; 28: 500-506.

I.2.2. La mortalidad por ictus

El ictus es actualmente en España la segunda causa de muerte, después de la enfermedad isquémica del corazón. Es la primera causa de mortalidad entre mujeres y, en algunas Comunidades Autónomas, como Galicia y Extremadura, es la primera causa de mortalidad para ambos sexos. Para el conjunto del país, es la segunda causa de muerte. Como puede verse en la tabla I.1 según los datos proporcionados por el INE, la distribución del ictus es variable entre las distintas Comunidades Autónomas (CCAA).

Tabla I.1
Tasa de mortalidad por enfermedad cerebrovascular por 100.000 habitantes y por Comunidades Autónomas. Año 2001

Comunidad Autónoma	‰	% respecto a la media nacional
Total Nacional	90,03	100
Andalucía	98,91	110
Aragón	115,65	128
Asturias (Principado de)	108,51	121
Baleares (Illes)	76,52	85
Canarias	54,10	60
Cantabria	76,41	85
Castilla y León	102,62	114
Castilla-La Mancha	115,86	129
Cataluña	82,33	91
Comunidad Valenciana	95,59	106
Extremadura	109,34	121
Galicia	124,20	138
Madrid (Comunidad de)	54,30	60
Murcia (Región de)	91,48	102
Navarra (Comunidad Foral de)	78,74	87
País Vasco	79,88	89
Rioja (La)	86,17	96
Ceuta y Melilla	63,88	71

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (www.ine.es) 11/07/2004.

Estas tasas están calculadas para toda la población. Y no existen por el momento tasas desagregadas de ictus por edades para el conjunto poblacional.

Como la composición por edades es diferente en cada Comunidad Autónoma y el ictus se asocia estrechamente con el envejecimiento, estas tasas brutas son útiles para anticipar la carga de demanda de atención que soporta cada Comunidad, pero no son indiciarias del grado de salud cerebro-vascular de los grupos en situación de riesgo. Especialmente, hay que destacar que varían considerablemente respecto a los resultados obtenidos en estudios monográficos más localizados que comparan muestras de edades homogéneas. En cualquier caso, las tasas brutas reflejan la diversidad de necesidades de recursos dedicados al ictus en las diversas Comunidades Autónomas, tanto de recursos públicos como privados.

Tabla I.2
Defunciones por ictus (enfermedad cerebrovascular),
en España, por sexo. Año 2001

	N	%
Total	36.567	100
Varones	14.979	41
Mujeres	21.588	59

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (www.ine.es) 11/07/2004.

Si nos referimos a las tasas de mortalidad para la población mayor de 64 años, encontramos de nuevo una variabilidad relevante en el ámbito geográfico español. La tasa estandarizada de mortalidad (por cien mil habitantes) por enfermedad cerebrovascular entre los mayores de sesenta y cuatro años es más del doble en unas provincias que en otras, y las diferencias interprovinciales son mayores entre los varones (2,4 veces que entre las mujeres 2,0).

Las tasas de mortalidad a las que nos referimos alcanzan su máximo de 799,6 muertes en las mujeres y un mínimo de 313,7 en los varones (tabla I.3).

Tabla I.3
Tasa estandarizada de muerte (por 100.000 habitantes)
por enfermedad cerebrovascular entre mayores de 64 años,
según sexo y provincias de residencia (mínimos y máximos)

Sexo	Por enfermedad cerebrovascular			Todas las causas		
	TEM* mínima	TEM* máxima	Razón	TEM* mínima	TEM* máxima	Razón
Mujeres	396,0	799,6	2,0	3.359,5	5.053,8	1,5
Varones	317,7	739,6	2,4	3.905,5	6.508,6	1,7

* Tasa estándar de mortalidad por 100.000 habitantes.

Fuente: Gonzalo E., Pasarín, M.I. Informe SESPAS, 2004, pp. 76-77.

El rango de variación es mayor en el ictus que en el conjunto de las enfermedades. La mortalidad es mayor en el sur y este español, en posible relación con la distribución geográfica de algunos factores de riesgo que analizaremos posteriormente. El número de fallecimientos diagnosticados por ictus en el año 2001 fue 36.567 (tabla I.2). La proporción de mujeres entre los fallecidos por esta causa es el 59%. Debido al mayor grado de envejecimiento de la población femenina, son mayoría en todas las enfermedades asociadas con procesos degenerativos.

I.2.3. La incidencia del ictus

La asociación del ictus con algunos factores relativos a estilos de vida y al nivel social y económico es probablemente la causa de la disminución progresiva en la incidencia de ictus en los países de Europa occidental y en Estados Unidos, a lo largo de las últimas décadas. Un estudio realizado en 1993 muestra una disminución acusada en la incidencia de ictus desde 1950 en los países industrializados, con descensos que alcanzan el 50% en países como Japón o Estados Unidos³. El estudio

³ TOM, T. J.: "Stroke mortality trends. An international perspective. *Ann Epidemiol*, 1993, Sep.: 3(5): 509-18.

WHO MONICA (World Health Organization Monitoring of Trends and Determinants in Cardiovascular Disease), iniciado en 11 países en la primera mitad de la década de los 80, muestra una tendencia descendente global tanto en hombres como en mujeres, más acusada en Italia, Alemania, Dinamarca y Suecia, con tasas más altas comparativamente en Finlandia, Lituania, Federación Rusa y China. Se apuntan como causas del descenso en la mortalidad tanto la menor incidencia por mayor control de los factores de riesgo como una mayor supervivencia por mejor prevención secundaria. Este estudio, que continúa su desarrollo, presenta como ventaja metodológica la obtención de tasas de incidencia que son comparables entre las poblaciones estudiadas⁴.

Los estudios de incidencia realizados en España sitúan a nuestro país dentro de la tendencia para los países europeos, con valores de incidencia anual entre 138 a 200 casos nuevos/año por 100.000 habitantes^{5, 6, 7, 8}, lo que equivale aproximadamente a 85.000 casos anuales, de los que un tercio resulta afectado moderadamente y otro tercio resulta gravemente afectado.

El número de accidentes cerebrovasculares (ictus) que se producen en España anualmente (incidencia anual), así como el de enfermos que en el momento actual mantienen las secuelas de una incidente anterior (prevalencia) no se conoce con exactitud, pero sí aproximadamente.

Las estimaciones más ajustadas de incidencia son las que provienen de ingresos hospitalarios por esta causa, que en el año 2003 se aproximaban a los 100.000 casos en los hospitales de la Seguridad Social. A esta cifra habría que añadir los ictus no diagnosticados que puedan haber cursado sin ningún tratamiento médico o sin llegar a establecer contacto con la red hospitalaria, así como los que debido al inmediato fallecimiento del paciente, o a su fallecimiento en urgencias, pudieron no ser identificados como ictus o no llegaron a ser incluidos en los registros de los servicios de neurología que elaboran

⁴ Throvaldsen, P, Kuulasmaa K, Rajakangas A.M., op.cit.

⁵ Jover Saénz, A., Porcel Pérez, J. M., et al. Epidemiology of acute cerebrovascular disease in Lleida from 1996 to 1997. *Rev Neurol*, 1999; 28 (10): 941-8.

⁶ Bermejo, F., Gabriel, R., Morales, J. M. et al. Stroke and TIA in old people in four districts of Madrid, Spain: data from a population bases study. *Neuroepidemiology*, 1993, 12:121.

⁷ Pérez Sempere, A., Cerebrovascular morbidity in Spain: incidence and prevalence, *Rev. Neurol*, 1999; 29(9): 879-81.

⁸ Jiménez Muro, M., de Pedro Cuesta J. et al. Stroke patients in south Madrid: function and motor recovery, resource utilization and family support. *Stroke*, 2000; 31: 1.352-1.359.

las estadísticas de referencia. Tampoco se registran adecuadamente los ictus sufridos por personas previamente hospitalizadas por otra causa, especialmente enfermos geriátricos en estancias de larga duración. A su vez, pequeñas variaciones en los indicadores pueden atribuirse a los incidentes ocurridos en tránsito (extranjeros en España, españoles fuera del país) que no alteran sensiblemente las cifras totales aunque pudieran ser relevantes, debido a los grandes desplazamientos de población en algunas épocas del año, sobre todo en vacaciones, y en algunas localidades concretas. Además, la incidencia de episodios de ictus no coincide exactamente con la de nuevos enfermos, porque en algunos casos el accidente cerebrovascular se repite a lo largo del año, dando lugar a nuevos ingresos hospitalarios del mismo paciente.

Tabla I.4
Prevalencia del ictus

Autor	Año	Lugar	Población de referencia (edad)	%
Matías-Guiu	1994	Alcoi	Mayores de 20 años	2,1
López Pousa	1995	Girona	Mayores de 65 años	4,0
Bermejo	1997	Madrid	Mayores de 65 años	8,5
Bermejo	1997	Avila	Mayores de 65 años	7,0

Fuente: Pere Sempere (compilador) "*Morbilidad por enfermedad cerebrovascular en España: incidencia y prevalencia*" (Hospital Vega Baja, Orihuela, Alicante).

Como vemos, el ictus se produce con mucha mayor frecuencia en edades avanzadas⁹ que en jóvenes, y entre varones que entre mujeres, aunque las diferencias en este último caso no son muy grandes.

⁹ La edad media de los pacientes de AIT en el estudio de Segovia, único que según Sempere contiene este dato, es 71,8 años.

Tabla I.5
Estimación de la incidencia del ictus, según grupos de edad

Autor	Año edad	Lugar	Población de referencia %00000	Total
Leno	1993	Cantabria	11 a 50	13,9
Leno	1993	Cantabria	16 a 45	12,0
López-Pousa	1995	Girona	Toda la población	174,0
Caicoya	1996	Asturias	Toda la población	132,0

Fuente: Pere Sempere (compilador) "Morbilidad por enfermedad cerebrovascular en España: incidencia y prevalencia" (Hospital Vega Baja, Orihuela, Alicante).

Territorialmente, en España el ictus no se distribuye homogéneamente.

Tabla I.6
Incidencia de AIT (accidente isquémico temporal) e ictus leve

Autor	Año	Lugar	Población de referenc.	Método	N.º casos	Tasa incidenc. %0000
A.- AIT						
Matias Guiu	1994	Alcoi	May. de 20 años	Puerta a puerta	7	280
López-Pousa	1995	Girona	Toda la poblac.	Puerta a puerta	39	64
Sempere	1996	Segovia	Toda la poblac.	Comunitarios	139	35
B.- ICTUS (isquémico leve)						
Sempere	1996	Segovia	Toda la población			45
C.- Global AIT más ICTUS isquémico leve						
Sempere	1996	Segovia	Toda la población			80

Fuente: Pere Sempere (compilador) "Morbilidad por enfermedad cerebrovascular en España: incidencia y prevalencia" (Hospital Vega Baja, Orihuela, Alicante).

1.2.4. La prevalencia del ictus

Diversos estudios muestran una tendencia hacia una mayor supervivencia en los casos de ICTUS, y a la mayor presentación como formas más leves. Cerca del 50% de los casos sobreviven sin déficit, o con déficit menores¹⁰. Sin embargo, esta patología continúa siendo un grave problema de salud y asimismo social en nuestro entorno. La enfermedad cerebrovascular supone ya la primera causa de discapacidad grave en España, y la segunda causa de demencia después del Alzheimer¹¹. Según la Sociedad Española de Neurología, en 2004 se estima que existen en España 150.000 inválidos por ictus. Algunos investigadores estiman que la cifra de discapacitados por ictus es aún mayor: Banegas y Rodríguez-Artalejo, del Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, estiman que hay al menos unas 350.000 personas mayores de 65 años que están discapacitadas por ictus en España y que el ictus es responsable del 4% de todos los gastos de sanidad¹².

De los diversos estudios realizados en España sobre prevalencia del ictus, destacamos lo siguiente:

La estimación de prevalencia del ictus (enfermos que en un momento dado del tiempo padecen las consecuencias de un ictus anterior, independientemente de la fecha en que tuvo lugar), es más difícil aún que la de la incidencia, por la carencia de un registro de ámbito nacional de enfermos y discapacitados que recoja con suficiente desagregación el origen de la enfermedad. Si un tercio de los ictus cursa con secuelas graves e invalidantes, puede estimarse que el incremento anual de inválidos por este motivo es aproximadamente de 33.000 nuevos casos. Algunos de estos enfermos ya sufrían anteriormente invalidez derivada de otras patologías o de ictus previos.

Las secuelas de los accidentes cerebrovasculares varían considerablemente según gravedad, tipo de seguimiento y atención recibida por el enfermo.

La prevalencia es el resultado de la distribución relativa de los tres desenlaces posibles de la enfermedad: curación completa, fallecimiento y curación parcial.

La curación total se mide sintomáticamente, esto es, por la desaparición total de síntomas y secuelas.

¹⁰Prencipe, M., Culasso, Rasura M. et al.: Long term prognosis after a cerebrovascular. Stroke, 1998; 29: 126-132.

¹¹Giménez Ruiz, N., González Ruano, P., Suárez C., Abordaje del accidente cerebrovascular. Inf. Ter. Sist. Nac. De Salud, 2002; 26: 93-106.

¹²Banegas, J.R. y Rodríguez-Artalejo. F.: "Epidemiología del ictus en España, y factores de riesgo relacionados", Hipertensión (en prensa).

Tabla I.7
Prevalencia de AIT

Autor	Año	Lugar	Población de referencia (Edad)	%
Bermejo	1997	Madrid	Mayor de 65 años	2,1
López-Pousa	1995	Girona	Mayor de 69 años	0,7
Matías Guiu	1994	Alcoi	Mayor de 65 años	3,1

Fuente: Pérez Sempere (compilador).

En la Comunidad de Madrid en el año 2001 se produjeron 2.905 muertes por ICTUS, y 9.436 casos nuevos en este año, con una prevalencia estimada de 3,5% para los mayores de 64 años. Se estima que existen actualmente en la Comunidad de Madrid 27.009 pacientes supervivientes de ICTUS con secuelas de gravedad variable¹³.

El accidente cerebrovascular es un episodio grave, que en el mejor de los casos no deja secuelas visibles en el afectado, pero que siempre deja otro tipo de secuelas, al menos de tipo actitudinal y de comportamiento sanitario. El ex-paciente entra en una nueva fase de vigilancia de su comportamiento en la vida cotidiana, de tipo preventivo (nuevos hábitos alimentarios, de ejercicio físico, búsqueda de la reducción del stress, laboral y vital, etc.), y en una fase nueva, mucho más intensa que antes del incidente, de relación con el sistema sanitario (vigilancia de la hipertensión, sometimiento a revisiones, etc.) que a menudo implican al sistema sanitario de la Seguridad Social (servicios ambulatorios, hospitalarios) y a los sistemas sanitarios privados. Además, la nueva situación del ex-enfermo, el *"superviviente sin síntomas"*, no le afecta solamente a él. Su nueva situación de riesgo reconocido afecta a sus relaciones con el entorno familiar, laboral y social.

Desde el punto de vista organizativo y social, los indicadores de prevalencia se refieren a una realidad muy diferente de la incidencia. El ictus es un accidente cerebrovascular y, como todos los accidentes, se

¹³López Pousa, S. El Ictus en España. Rev. Neurol, 1995; 23: 1074-80.

caracteriza por su carácter súbito y agudo. Produce un efecto inmediato de alta demanda de recursos sanitarios (servicios de urgencia y hospitalarios) y sociales, originados por la concentración de familiares para la prestación de ayuda y por el repentino abandono del paciente de todas sus obligaciones laborales y familiares o relacionales.

El número medio de años de supervivencia, en el caso de los enfermos de ictus, tampoco lo conocemos con exactitud, porque muchos de los enfermos actuales son recientes y la esperanza de vida es un indicador que crece continuamente, incluso para los enfermos con secuelas sobrevenidas de accidentes cerebrovasculares. No conocemos con exactitud la edad a la que sobreviene, como promedio, el primer incidente de ictus ni su esperanza media de vida a partir de esa fecha.

En relación con las cifras habitualmente manejadas sobre incidencia y prevalencia de ictus hay que tener algunas cautelas metodológicas, que son las siguientes:

- a) La calidad de las estadísticas ha mejorado y recogen más cantidad de información y más precisa. Esta mejoría tiende a incrementar la incidencia y prevalencia registral, que no se corresponde exactamente con la real.
- b) El grado de información sanitaria de la población y la disponibilidad y tendencia a la utilización de los recursos sanitarios también ha aumentado en general, por lo que las estadísticas sanitarias reflejan el aumento de prestación de servicios, más que el aumento real en la incidencia de episodios de morbilidad. Esta tendencia a la mayor utilización de los servicios sanitarios no se reparte por igual entre todas las patologías, pero el ictus es una de las patologías en las que ha calado en la población y en el personal sanitario la idea de que es conveniente un rápido tratamiento con recursos sólo disponibles a nivel hospitalario.
- c) La estructura de la población ha envejecido, lo que propicia todas las enfermedades asociadas con la edad, como los accidentes cerebrovasculares. Aunque en la evolución de los últimos años aumenta la incidencia, prevalencia y necesidades de atención sobrevenidas por el ictus, los indicadores referidos a la población total no reflejan un reciente deterioro de salud de la población, porque no comparan poblaciones de igual edad. Sólo las comparaciones entre grupos de igual edad reflejan realmente los cambios en la incidencia, si se mantienen constantes el resto de las condiciones.

- d) Las medidas preventivas (dietas, ejercicio, vigilancia, medicación, etc.) del ictus han reducido de hecho su incidencia en grupos de igual edad.
- e) El rápido y eficaz tratamiento del ictus ha reducido la proporción de desenlaces con fallecimiento. Asimismo han reducido la gravedad de las secuelas producidas por el accidente. Paradójicamente, uno de los logros positivos en la lucha contra la enfermedad (disminución de la mortalidad por ictus) lleva aparejado otra consecuencia negativa, que es el incremento de la prevalencia de discapacidades sobrevenidas como consecuencia del ictus. El binomio de indicadores “reducción de mortalidad” y “reducción de secuelas” es interactivo, en el sentido de que, aunque ambas sean ciertas por separado, y a igualdad de las circunstancias restantes, parte de las reducciones de mortalidad se convierten en supervivencias con graves secuelas, lo que a efectos sociales y éticos conduce a uno de los puntos más conflictivos de la enfermedad. Un sector de la opinión pública considera que la supervivencia en malas condiciones de vida es un escenario peor que el del fallecimiento. Sobre este tema, de gran relevancia para la organización sanitaria, existe un amplio debate en la sociedad española.

En el momento actual no es posible conocer con exactitud la medida en que los factores registrales y de uso de servicios sanitarios contribuyen al incremento total en la cifra estimada de ictus anuales. Según las estadísticas de morbilidad hospitalaria con diagnóstico elaboradas por el Ministerio de Sanidad, en el año 2003 las altas por ictus eran el 2% de los ingresos hospitalarios. Sobre su evolución, el neurólogo Dr. Antonio Gil (Servicio de Neurología, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid), ha analizado las altas en el hospital citado. En el año 2000 hubo 1.000 altas por ictus en el Servicio de Neurología, mientras que hubo 1.233 casos por la misma causa en el año 2003. Si estas cifras se generalizaran al conjunto de la población, podría concluirse que el crecimiento anual acumulativo de los ictus que ingresan en los hospitales de la red pública ha sido del 5%. Sin embargo, no sólo se han producido incrementos en la incidencia del ictus, sino otros cambios en los patrones de relación con el sistema sanitario, así como innovaciones en el sistema de registro y mantenimiento de la información. En algunos barrios madrileños, como Retiro y Salamanca, la

población envejece aceleradamente. El envejecimiento no sólo trae consecuencias sobre la salud sino sobre la pérdida de los sistemas sanitarios privados de los que suele disponer la clase media en la época de actividad laboral, lo que conlleva el uso más intensivo –por doble vía– de los servicios sanitarios públicos. Según las cifras citadas, el índice de crecimiento de los ingresos ha sido el 7% interanual, pero es el resultado conjunto del crecimiento por cambio en la estructura etaria y de la disminución por la lucha contra la enfermedad, la prevención y la evitación de recaídas. Nuestra hipótesis es que el 70% del crecimiento en el número de ingresos hospitalarios en la red de hospitales públicos se debe a cambios fundamentalmente sociales y organizativos. Hay que destacar, no obstante, que la asignación de peso relativo a estas variables es solamente indicaria, ya que se carece de datos fiables desagregados de tipo sociológico sobre la población que utiliza los servicios sanitarios públicos.

Para mejorar estas estimaciones habría que conocer la distribución etaria de la población atendida por el hospital de referencia (dato del que por ahora carecemos), que probablemente ha envejecido más intensamente que el conjunto de la población española y madrileña, ya que en Madrid las nuevas familias se radican principalmente en distritos de la periferia en los que abundan las viviendas de nueva construcción. Asimismo, otro dato importante de los que carecemos para el mejor ajuste de las extrapolaciones son el cambio en los tipos de relación de la población con los sistemas sanitarios (disponibilidad y uso), que a su vez se hallan fuertemente condicionados por la estructura etaria. Debido a que los inmigrantes son jóvenes, en relación con el ictus no es por ahora perceptible el impacto de la inmigración, tan visible en otros tipos de demandas sanitarias especializadas como ginecología, pediatría, etc.

Por todo lo dicho, los datos procedentes de internamientos en hospitales de la Seguridad Social sirven como una buena base, y la mejor de las disponibles actualmente, para la estimación de la incidencia y crecimiento del ictus en toda la población. No obstante, podrían ser mejorados si se dispusiera de información sociológica y demográfica de la que por ahora carecemos. También sería necesario disponer de información sobre los enfermos que por su edad o comorbilidad, no ingresan en grandes hospitales sino en hospitales de apoyo o de crónicos, en los que sus estancias son prolongadas.

I.3. Los factores de riesgo cerebrovascular

I.3.1. Factores causales, condicionales y predisponentes

A lo largo de los últimos años se viene desarrollando en el mundo un proceso muy intenso de investigación e intervención sobre los distintos factores implicados con mayor o menor evidencia en el riesgo vascular, tanto cerebral como coronario. La clasificación de Grundy¹⁴ propone un modelo que refleja además la posible incidencia de cada uno de los factores:

- *Factores de riesgo causales.* Entre ellos se incluye en primer lugar, la edad avanzada. Le siguen la hipertensión arterial; el tabaquismo, el aumento de colesterol total y LDL, y la hiperglucemia. Todos estos factores, menos la edad, son susceptibles de intervención mediante cambios en los estilos de vida y/o a través de tratamiento farmacológico.
- *Factores de riesgo condicionales.* Sobre ellos no hay evidencia definitiva de su papel causal, y son menos frecuentes. Se incluyen en este grupo el aumento en la concentración sérica de triglicéridos, homocisteína, factores de coagulación y lipoproteína (a).
- *Factores de riesgo predisponentes.* Son aquellos cuya acción se reflejaría incidiendo sobre los anteriores, y dentro de ellos se incluye la obesidad, el sedentarismo, la historia familiar de enfermedad coronaria prematura, el sexo masculino, las características étnicas y los factores psicosociales.

La investigación epidemiológica actual se dirige además a nuevas líneas o “factores emergentes”, tales como el papel de los mediadores inflamatorios y de distintas infecciones en el proceso aterotrombótico, y el posible efecto protector de diversos antioxidantes, tales como las vitaminas C, E y betacaroteno¹⁵.

A continuación exponemos brevemente algunos aspectos de especial interés relacionados con los principales factores de riesgo, ya que permiten visualizar de forma más global la dimensión del riesgo de enfermar y las posibilidades de intervención efectiva.

¹⁴ Grundy, S. M.: Primary prevention of coronary disease. Integrating risk assessment with intervention. *Circulation* 1999; 100: 988-998.

¹⁵ López Pousa, S. op. cit.

I.3.2. La edad y el sexo como factores de riesgo de enfermar

Las dos terceras partes de los casos nuevos de ICTUS se producen en mayores de 65 años, dato relevante en el marco del envejecimiento paulatino de nuestra población, en el que según la OMS en el año 2040 el 46% será mayor de 65 años. La tasa de incidencia se duplica cada década a partir de los 55 años, según datos del INE. Disponemos de datos referentes a las proyecciones de los distintos grupos etarios en el futuro de la sociedad española y de la sociedad europea. Los estadísticos de Eurostat trabajan con tres tipos de escenarios para el futuro y también hemos tenido en consideración estos tres umbrales: el año 2010, 2020 y 2050. La fiabilidad de los datos decrece en el largo plazo. Los tres escenarios son: el alto, el bajo y el básico. Este último es el producido por los Institutos Nacionales de Estadística, y suele considerarse que es el que tiene más probabilidades de suceder: no obstante, los otros dos señalan los límites máximos y mínimos de lo que los demógrafos consideran posible.

La escala de Madrid es un instrumento bastante sencillo que asigna un coeficiente de demandas de cuidado específico a cada grupo de edad, otorgando la demanda mínima a los adultos de 18 a 64 años (un punto) y de la demanda máxima a los adultos mayores de 85 años y a los niños menores de cuatro años. En la tabla I.8 puede verse el resultado de aplicar la escala de Madrid a las estimaciones demográficas realizadas por los diversos institutos de estadística de los países miembro de la Unión Europea. En la parte inferior de la tabla se refleja el volumen de población de cada país, el volumen de demandas que corresponde a cada país según su estructura demográfica, así como los índices resultantes de dividir la demanda total entre la población perteneciente a algún grupo de edad específico. En la tabla I.10 puede verse el escenario básico, que es el considerado más probable por los institutos estadísticos, para los años 2010, 2020 y 2050. El grupo de edad avanzada se espera que crezca un 125,8% entre 1995 y 2050, en tanto que el grupo de edad muy avanzada (85 y más) aumentará un 197,4% esto es, se triplicará en ese período.

El ictus se produce principalmente entre las personas correspondientes a estos dos grupos de edad, por lo que estas cifras permiten prever el incremento de la demanda si se mantienen intactos los restantes factores.

Estos datos nos sugieren que, a pesar del control progresivo de otros factores de riesgo (control en todo caso limitado), el ictus se mantendrá con toda seguridad como un problema de salud relevante en nuestro entorno, por su vinculación independiente al proceso de envejecimiento.

La pertenencia al sexo masculino supone por sí misma un riesgo mayor de padecer un ictus, si bien la superior esperanza de vida de las mujeres (actualmente 86 años en España, frente a 80 en los varones), implica un cambio en la incidencia y prevalencia a partir de la octava década de la vida.

La tabla I.9 presenta un análisis más elaborado de los datos demográficos para la Comunidad de Madrid y diversos escenarios de respuesta a la demanda de cuidados, según que se reparta homogéneamente entre toda la población adulta o se asigne en exclusiva a algún grupo de sexo y edad determinado.

Tabla I.8
El trabajo de cuidado en Europa (Escala de Madrid) en 1995. Demanda según origen demográfico. Distribución por edades. Miles.

	Escala EUR 15 de Madrid	B	DK	D	GR	E	F	IRL	I	L	NL	A	P	FIN	S	UK	
Preescolar (0-4)	2	42.170	1.230	670	838	1.038	3.870	7.252	518	5.539	54	1977	945	1.115	655	1.211	7.713
Escolar (5-14)	1.5	66.507	1.818	849	13.656	1.899	5.609	11.640	940	8.776	71	2.774	1.415	1.839	976	1.585	11.266
Joven-Escolar (15-17)	1.2	16.916	441	236	3.065	553	2.293	2.271	236	2.601	13	664	330	581	236	369	2.474
Adulto (18-64)	1	234.932	6.340	3.319	53.148	6.592	24.742	35.680	1.726	37.029	262	9.999	5.138	5.228	3.210	5.306	35.869
Mayores (65-74)	1.2	40.299	1.169	523	8.908	1.162	4.233	6.181	286	6.848	40	1.411	866	1.069	513	981	6.207
De edad avanzada (75-84)	1.7	29.682	781	467	6.375	829	3.149	4.172	235	4.738	29	1.112	623	751	388	931	5.104
De edad muy avanzada (85 y mas)	2	12.030	325	176	2.737	298	1.074	2.156	69	1.816	11	406	246	197	64	350	2.039
Total de unidades de cuidado demandado		442.536	12.104	6.240	88.727	12.371	44.970	69.352	4.010	67.347	480	18.343	9.563	10.780	6.042	10.733	70.672
Total Población		371.563	10.131	5.216	81.539	10.443	39.177	58.020	3.580	57.269	407	15.424	8.040	9.912	5.098	8.816	58.491
% Unidades de cuidado demandadas respecto a la población total		119%	119%	119%	109%	118%	115%	119%	112%	117%	118%	119%	119%	109%	118%	121%	120%
% Unidades de cuidado demandadas respecto a la población de 18-64 años		188%	191%	188%	167%	188%	182%	194%	232%	182%	183%	186%	207%	188%	202%	197%	197%

Fuente: Elaboración por Duran et al. con datos de Eurostat. Statistiques Démographiques, 1996.

Tabla I.9
Estimación de las unidades de demanda de ciudadanos en la Comunidad de Madrid, 2003. Escala de Madrid

Edad	A Pond	B Población	C Unidades de demanda	D Distribución por edad %	E Población hombres	F Ud. Demanda hombres	G Distribución por edad %	H Población mujeres	I Ud. Demanda mujeres	J Distribución por edad %	K Demanda de ciudadanos de los grupos de edad sobre mujeres potencialmente ¹ activas (1.738.021)	
a. Total	5.110.645	6.011.385	100,0	2.455.263	2.866.417	100,0	2.655.382	3.144.968	100,0	C_d/H_e	3,46	
b. De 0 a 4 años	2	266.091	532.182	8,9	137.492	274.984	9,6	128.599	257.198	8,2	C_d/H_e	0,31
c. De 5 a 14 años	1,5	487.240	730.860	12,2	251.273	376.910	13,1	235.967	353.951	11,3	C_d/H_e	0,42
d. De 15 a 17 años	1,2	163.269	195.923	3,3	83.534	100.241	3,5	79.735	95.682	3,0	C_d/H_e	0,11
e. De 18 a 64 años	1	3.404.424	3.404.424	56,6	1.666.403	1.666.403	58,1	1.738.021	1.738.021	55,3	C_d/H_e	1,96
f. De 65 a 74 años	1,2	441.848	530.218	8,8	195.059	234.071	8,2	246.789	296.147	9,4	C_d/H_e	0,31
g. De 75 a 84 años	1,7	259.225	440.683	7,3	97.317	165.439	5,8	161.908	275.244	8,8	C_d/H_e	0,25
h. 85 y más	2	88.548	177.096	2,9	24.185	48.370	1,7	64.363	128.726	4,1	C_d/H_e	0,10
Demanda/población total	C_d/B_a	1,18	F_d/E_a	1,17	I_d/H_a	1,18						
Demanda/población 18-64	C_d/B_e	1,77	F_d/E_e	1,72	I_d/H_e	1,81						
Demanda/mujeres 18-64 años	C_d/H_e	3,46	F_d/H_e	1,65	I_d/H_e	1,81						
Demanda/población 18 y más	$C_d/B_{(e,fg,h)}$	1,43	$F_d/E_{(e,fg,h)}$	1,45	$I_d/H_{(e,fg,h)}$	1,42						
Demanda/mujeres 18 y más	$C_d/H_{(e,fg,h)}$	2,72	$F_d/H_{(e,fg,h)}$	1,30	$I_d/H_{(e,fg,h)}$	1,42						

¹ Mujeres entre 18 y 64 años (1.738.021). Fuente: Elaboración propia sobre datos del Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid (página web 2003). Proyecciones de población 1996-2011.

Tabla I.10
Proyección para los años 2010, 2020 y 2050.
La evolución de la demanda de cuidado en Europa
según edad de la población demandante (1995=100)

	Eur 1995	Escenario Básico		
		Eur 10	Eur 20	Eur 50
Preescolar (0-4)	100.0%	94.5%	89.0%	79.5%
Escolar (5-14)	100.0%	95.4%	89.8%	79.9%
Joven/escolar (15-17)	100.0%	93.1%	91.6%	79.9%
Adultos (18-64)	100.0%	102.6%	100.9%	86.1%
Mayor (65-74)	100.0%	108.9%	125.9%	131.9%
De edad avanzada (75-84)	100.0%	138.4%	154.3%	225.8%
De edad muy avanzada (85 y mas)	100.0%	133.6%	168.3%	297.4%

Fuente: Durán et. al. 1998. Datos de Eurostat. Statistiques Demographiques, 1996.

I.3.3. El riesgo derivado de la hipertensión arterial y de la hipercolesterolemia

La hipertensión arterial (HTA) es el más factor de riesgo modificable más claramente asociado al riesgo de padecer un ictus, aumentando el riesgo relativo (RR) hasta cuatro veces. Existen múltiples estudios bien fundamentados sobre la magnitud de la influencia de este factor de riesgo, así como sobre el beneficio de su tratamiento efectivo, a través de la modificación de hábitos de alimentación y ejercicio, y mediante las distintas alternativas de terapia farmacológica disponibles en la actualidad^{16, 17}.

La hipercolesterolemia, tanto relacionada con el aumento de colesterol total y LDL –colesterol, como con la disminución de HDL-colesterol–, se vincula de forma más intensa con la cardiopatía coronaria, pero también con

¹⁶ Rodríguez Artalejo, F., Banegas Banegas, J. R., Guallar Castellón, P., del Rey Calero, J. Factores de riesgo cardiovascular clásicos y “emergentes”; implicaciones para la investigación y la prevención. CUSP, 1999.

¹⁷ Documento de Consenso. Prevención del ictus en el paciente hipertenso. Grupo de expertos. ASEH y LELH, Marzo, 2003.

el riesgo de padecer un accidente cerebrovascular. La posibilidad de intervención es similar y coincidente con la referida al control de la hipertensión arterial: modificación de estilos de vida y terapia farmacológica efectiva.

I.3.4. El consumo de tabaco y alcohol

Múltiples estudios han demostrado la asociación entre el consumo de tabaco y el riesgo cardiovascular, con aumento del RR hasta casi dos veces. La HTA y el tabaquismo, de forma conjunta e independiente respecto al factor edad, se vinculan al 36% de todos los ictus, y por separado al 58%¹⁸.

El consumo de alcohol sigue un patrón variable, que ha sido fuente de controversia, en cuanto a su papel como factor de riesgo cardiovascular. Actualmente se acepta que el consumo elevado supone un claro aumento del riesgo, mientras que la ingesta habitual de pequeñas cantidades ejerce un efecto protector. Un estudio realizado en España asocia la variabilidad en el consumo de vino, junto a otros factores, en las distintas zonas geográficas españolas que presentan diferencias en la incidencia por ictus¹⁹.

El consumo de tabaco y de alcohol son aspectos claramente modificables mediante la educación sanitaria y la planificación e implementación de medidas políticas específicas.

I.3.5. La dieta y el ejercicio físico

Las dietas ricas en potasio (frutas, verduras) tienen un efecto protector ante el ictus, tanto de forma independiente como por su efecto sobre la tensión arterial²⁰. Otros aspectos dietéticos, como la ingesta de sal, de grasas animales y azúcares son relevantes por su asociación a otros factores (HTA; hipercolesterolemia, diabetes mellitus...).

El ejercicio físico, de cualquier intensidad siempre que se realice regularmente, tiene un efecto protector frente al ictus por su impacto positivo sobre otros factores de riesgo modificables.

¹⁸ Documento de Consenso (2003), op. cit.

¹⁹ Rodríguez Artalejo, F., Guallar Castellón, P., Gutiérrez Fisac et al.: Socioeconomic level, sedentary lifestyle, and wine consumption as possible explanations for geographic distribution of cerebrovascular disease mortality in Spain. *Stroke*, 1997 (28); 5:922.

²⁰ Documento de Consenso, op. cit.

I.3.6. El nivel socioeconómico como factor de riesgo para la salud

Diversos estudios han mostrado la asociación negativa entre un menor nivel socioeconómico y el riesgo de padecer un evento cardiovascular incluso controlando respecto a otros factores de riesgo en posible relación con la situación social del paciente y con su nivel educativo. La dependencia aparece relacionada con la pobreza y con la pertenencia al sexo femenino²¹.

En España, Rodríguez Artalejo et al. han estudiado la distribución geográfica de la incidencia del ictus, encontrando una asociación respecto a las variaciones en el nivel socioeconómico, el sedentarismo y el consumo de vino. Tanto el nivel de analfabetismo, como el bajo consumo de vino y el alto sedentarismo podrían explicar la alta mortalidad cardiovascular en el sur y en el este de España. Esta asociación puede estar mediada por variables genéticas, fisiológicas, de comportamiento individual y del entorno²².

Otros autores relacionan la incidencia y mortalidad por algunas patologías en la edad adulta, entre ellas el ictus, respecto a las condiciones socioeconómicas en la infancia, incluso a pesar de una mejora posterior en dichas condiciones, mencionando el posible papel causal de algunos procesos infecciosos más frecuentes en medios socialmente deprimidos^{23, 24}.

I.3.7. La prevención del ictus

A diferencia de otras enfermedades cuyos síntomas se van manifestando poco a poco y permiten que el enfermo sea consciente de su presencia y agravamiento, el ictus es una enfermedad silenciosa, que no avisa antes de su llegada con síntomas reconocibles a primera vista, o con dolor. La población española es poco consciente de los factores que

²¹ Davey Smith G, Hart C., Blane, D. Adverse socio-economic conditions in childhood and cause specific adult mortality. *BMJ* 1998, 316:1631-1635.

²² Rodríguez Artalejo, F., Guallar Castellón, P., Gutiérrez Fisac et al., Socioeconomic level, sedentary lifestyle, and wine consumption as possible explanations for geographic distribution of cerebrovascular disease mortality in Spain. *Stroke*, 1997, (28); 5:922.

²³ Davey Smith G., Hart, C., Blane D., op. cit.

²⁴ Leon, D., Davey Smith, G. Infant mortality, stomach cancer, stroke and coronary heart disease: ecological analysis. *BMJ*, 2000, 320:1705-1706.

afectan a las enfermedades vasculares en general, y al ictus en particular. El carácter súbito del accidente cerebrovascular, o la facilidad con que pasa desapercibido o se confunde con otras patologías en los casos muy leves, hace más difícil la educación y tratamiento preventivo, porque psicológicamente lo repentino tiende a asociarse con lo inesperado, y esto, con lo no prevenible.

Sin embargo, es posible prevenir el ictus, retrasar su aparición y aminsonar sus efectos. Las medidas preventivas pueden clasificarse en dos grandes grupos:

A) Estilos de vida

Las medidas que afectan a los estilos de vida son esenciales a largo y medio plazo, aunque difíciles de implantar con rapidez. Van dirigidas a toda la población, especialmente a la población en situación de riesgo. Entre estas medidas hay que destacar:

- A.1) La dieta alimenticia adecuada (calidad y cantidad)
- A.2) El control de sobrepeso.
- A.3) El consumo moderado de alcohol.
- A.4) El abandono del hábito de fumar, por su efecto negativo en las enfermedades cardiovasculares en general.
- A.5) El aumento del ejercicio físico.
- A.6.) La reducción de los niveles de estrés.

La dificultad de implementación de estas medidas deriva de su carácter multicausal; corresponde la responsabilidad de ponerlas en práctica a la propia población, y a muy diversas agencias e instituciones públicas y privadas. Entre otras, a los responsables de políticas sociosanitarias, educativas, alimentarias, laborales y deportivas. Incluso campos de actuación pública tan aparentemente alejados del ictus como el urbanismo pueden contribuir a potenciar estilos de vida saludables que, indirectamente, reduzcan las enfermedades cardiovasculares. La responsabilidad de tomar medidas preventivas para mantener la salud tiene que ejecutarse a fin de cuentas, a nivel individual, y sin el concurso de la población afectada o en situación de riesgo no es posible avanzar eficazmente en la consecución de estos objetivos.

Lo paradójico de la responsabilidad de cuidarse a sí mismo, en el caso de las enfermedades invalidantes, es que las consecuencias de la enfermedad las sufre tanto el enfermo como sus familiares inmediatos, a quienes transfiere la demanda de cuidados. No se trata por tanto de responsabilidad

para consigo mismo, sino para con las personas que resultarán afectadas indirectamente por la ausencia de medidas preventivas que podrían haberse adoptado previamente al accidente cerebro-vascular.

B) Médico-farmacéuticas

Las medidas médico-farmacéuticas son sobre todo de dos tipos: las de tipo organizativo y las de aplicación individualizada.

Por medias organizativas entendemos la dotación adecuada de recursos ambulatorios y hospitalarios. El control de la hipertensión arterial de la población en situación de riesgo, especialmente en Atención Primaria, es decisivo, así como también la adecuada dotación de recursos humanos y materiales al nivel hospitalario, especialmente para los servicios de urgencia y transporte de enfermos. La atención inmediata a los enfermos es una de las formas más eficaces de reducir las consecuencias del ictus. La llamada "ventana terapéutica" es el lazo temporal en el que la intervención médica es decisiva para evitar o reducir sensiblemente las secuelas. Para ello, además de los recursos materiales, son decisivas las campañas educativas que permitan reconocer los síntomas del ictus (pérdida de visión o fuerza, incapacidad para hablar, súbito e intenso dolor de cabeza, etc...) para proceder al tratamiento médico.

En cuanto a las medidas de tipo farmacológico, las de mayor impacto en la prevención del ictus son las actuaciones a medio plazo sobre la hipertensión arterial. La hipertensión arterial es el factor de riesgo modificable más importante. El tratamiento adecuado del paciente hipertenso es una medida necesaria para la prevención del ictus en este sector de la población en situación de riesgo. Además de la mejora en los factores ya citados de estilo de vida, consiste en reducir la presión arterial hasta los valores recomendados en las guías de actuación terapéutica, y utilizar los fármacos más adecuados para ello según las características individuales de cada paciente.

Un ejemplo del primer punto lo tenemos en los datos clásicos de los metanálisis sobre descenso de presión arterial: un descenso de la presión arterial diastólica de sólo 5-6 mm de Hg puede traducirse en un descenso del 42% en el riesgo de ictus. Un ejemplo del segundo punto lo tenemos, por ejemplo, en los pacientes hipertensos con hipertrofia del ventrículo izquierdo (situación que aumenta el riesgo de ictus), en donde determinados regímenes de tratamiento pueden ofrecer una eficacia adicional en la prevención del ictus a la que ya de por sí ofrece el descenso de la presión arterial.

La relación entre los niveles de colesterol y el riesgo de ictus parece menos lineal que la de la hipertensión. No obstante, sí existen estudios que nos muestran cómo la disminución agresiva del colesterol con estatinas, al menos en pacientes de alto riesgo cardiovascular, tiene un impacto importante en la reducción de la incidencia de ictus.

En los pacientes diabéticos, controlar estrictamente la glucemia tiene repercusión en la reducción de las complicaciones microvasculares, aunque no tan clara en complicaciones macrovasculares como el ictus. De hecho, en los pacientes diabéticos es también el control estricto de la presión arterial la medida más eficaz para disminuir la incidencia de ictus.

Otras medidas para prevenir el ictus incluyen la antiagregación plaquetaria o la anticoagulación en los casos en los que esté indicado (antecedentes de enfermedad coronaria, fibrilación auricular, valvulopatías y otras), y la cirugía sobre la carótida en los casos de estenosis carotídea severa donde pueda aplicarse.

En resumen, la prevención del ictus puede mejorar considerablemente mediante actuaciones sobre los estilos de vida, y un adecuado tratamiento farmacológico y médico.

I.4. La intervención institucional: el sistema sanitario y los servicios de apoyo

El conjunto de la población mayor de dieciocho años dispone como promedio de más de un sistema sanitario por persona desigualmente repartido según niveles socioeconómicos, y los utiliza según su conveniencia. En las edades centrales es más frecuente la accesibilidad a varios sistemas sanitarios, tanto obligatorios como ofrecidos en forma de remuneración indirecta por las instituciones empleadoras. También son frecuentemente comprados en el mercado, directamente o por la vía de las aseguradoras privadas. A partir de los 65 años, como consecuencia del abandono del mercado de trabajo, la reducción media de ingresos, el empeoramiento general del nivel de salud y el tratamiento preferente en relación con la dispensación de fármacos para los jubilados, disminuye la disponibilidad de los sistemas sanitarios opcionales y aumenta la utilización de los recursos de la Seguridad Social.

El cuidado a dependientes se configura como un problema, ya que se trata de una demanda que va a ir en aumento en los próximos años, tanto en número de personas afectadas, como el cantidad y calidad de los cuidados que hay que prestar. En España, como en todos aquellos países de los que disponemos de información, este cuidado está siendo provisto por las familias, casi en su totalidad. La intervención institucional se produce a dos niveles: el sanitario y el social.

El sistema sanitario interviene, a su vez, a través de la atención prestada en los hospitales, dirigida a la fase aguda y por lo tanto limitada en el tiempo, y de manera estable a través de la atención primaria ofertada en los Centros de Salud. En ellos se realiza el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de las personas con factores de riesgo para sufrir una discapacidad, así como la atención en el centro o en su domicilio a aquellas personas ya enfermas. Este área de atención ocupa un espacio cada vez mayor en el quehacer de médicos y enfermeras, y es objeto de evaluación periódica en cuanto al nivel de cobertura y la calidad de los servicios prestados.

Los diagnósticos más frecuentes en los pacientes atendidos en domicilio por el sistema sanitario son la enfermedad osteoarticular invalidante, y la demencia, ocupando el ictus el tercer lugar, junto a las cardiopatías severas²⁵.

Las familias que acogen en su seno a una persona discapacitada solicitan con frecuencia algún tipo de apoyo social. Sin embargo, sabemos que el 88% de los pacientes dependientes graves son cuidados sólo por su familia, y que un 2,2% recibe ayuda social, frente a un 5-10% en los países de centro y norte de Europa²⁶.

Existen distintos tipos de servicios de apoyo: ayuda a domicilio, teleasistencia, centro de día, o ingreso en residencias públicas o privadas. Hay un relevante nivel de disparidad entre los servicios ofertados por las distintas Comunidades Autónomas en España como ha puesto recientemente de relieve el informe SESPAS 2004²⁷.

²⁵ Vázquez Noguero R, García Boro S. Condiciones de vida y problemas de salud de las personas mayores e inmovilizadas de un distrito urbano de Madrid. *Medifam* 1997; 5: 289-298.

²⁶ Rodríguez Cabrero, G. (coord.) *La protección social de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1999, págs. 163-173.

²⁷ González, B., Urbanos, R., Ortega, P.: "Oferta pública y privada de servicios sanitarios por comunidades autónomas", en Informe SESPAS 2004, *Gaceta Sanitaria*, vol. 18, supl. 1, Mayo 2004, pp. 82-89.

En España sólo el 0,56 % del PIB se dirige a los cuidados de larga duración, frente a una media del 1,2% en Europa. Además, el 75% de este gasto es de tipo privado, situación inversa a la de la mayor parte de los países europeos²⁸.

I.5. Estimaciones del impacto del ictus según la Encuesta Nacional de Salud y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999)

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE 1999), nos ofrece los siguientes datos: existen 811.746 mayores de 65 años, de un total de 1.113.626 personas con dependencia (73%). De ellos, un tercio tiene dependencia moderada, el 50% dependencia grave, y el 16% dependencia severa. Los ancianos dependientes suponen el 17% del total de mayores.

Existen actualmente en España siete millones de mayores de 65 años, de los cuales dos millones son mayores de 80 años. Esta franja de edad, que apenas existía a principio del siglo xx, se encuentra en aumento paulatino. Según los datos recogidos en el Informe IMSERSO 2002, el 34% de los mayores de 65 años son dependientes en algún grado, y cuentan con una persona cuidadora habitual, que en un 83% de los casos es una mujer, entre 45 y 65 años, sin ayuda en el 65% de los casos. El 11,5% de ellas ha abandonado el trabajo por esta causa. El 51% refiere cansancio, el 31% depresión, el 29% deterioro de su salud física desde que ejerce de cuidadora.

Las mujeres discapacitadas son cuidadas por sus hijas en un 37%, por otros parientes el 19,7%, marido el 15% e hijo por un 6,3%.

Los varones discapacitados, según el mismo Informe, son cuidados por sus esposas en el 44,6% de los casos, por la hija en el 21,3% y por otros familiares en el 12%.

I.6. Otros estudios disponibles sobre el impacto del ictus, en España

Además de las ya citadas Encuesta Nacional de Salud y la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999), hay actualmente

²⁸ Casado, D., López G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración en España, Barcelona, Fundación la Caixa, Estudios Sociales, 6, 2001.

otros estudios disponibles sobre incidencia y prevalencia del ictus, así como, en alguno de ellos, sobre su impacto en enfermos y cuidadores. Suele destacar la estimación de que en torno a un 20% de los adultos presta atención a un mayor conviviente, siendo mujeres predominantemente las cuidadoras: el 60% de los que cuidan a mayores, y el 75% de los cuidadores de discapacitados, con mayor presencia de aquellas de menor nivel educativo y económico^{29, 30}.

Diversos estudios desarrollados en ámbitos geográficos distintos de España nos ofrecen información más detallada de las características de las personas cuidadas y de sus cuidadoras. La mayoría de estos análisis se han dirigido a pacientes afectados de demencia, pero existen algunos de gran interés que incluyen la situación referida a pacientes afectados por ictus.

En varios de los estudios mencionados se estudian las variables referentes al impacto en la salud por el rol de cuidador/a estableciendo comparación con grupo control pareado o bien con cuidadores de pacientes con demencia. Los resultados son peores en las personas cuidadoras de pacientes con ictus respecto a los controles no cuidadores, y son mejores si se comparan con los cuidadores de pacientes con demencia^{31, 32, 33}.

En estos estudios se detallan las características de los pacientes discapacitados incluidos en cada uno de ellos, que completan la información sobre el nivel de carga experimentado por los/las cuidadoras: predominan las pacientes de sexo femenino en relación a la edad más avanzada, y existe una relación directa sistemática entre el mayor nivel de discapacidad física y/o psíquica del paciente y el nivel de afectación en la salud del cuidador. La misma relación aparece vinculada al tiempo de cuidado y al nivel de apoyo por otros familiares y/o social. Es interesante comprobar la mayor afectación psíquica en el caso de las hijas y nueras cuidadoras, respecto a la afectación referida por los cónyuges o los hijos.

²⁹ Rodríguez Cabrero, G. (coord.), op.cit.

³⁰ García Caliente, M.M., Mateo Rodríguez, I., Eguiguren, A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Informe SESPAS, 2004, Gaceta Sanitaria, vol. 18, mayo 2004.

³¹ Valles Fdez, M. N., Gutiérrez Cillan V., et al. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Atención Primaria, 1998; 22: 481-485.

³² Santiago Navarro, P., López Mederos O, Lorenzo Riera, A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en domicilio. Atención Primaria, 1999; 24: 404-410.

³³ Díez Espino, J. Redondo Valdivieso, M. L. et al. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. Medifam, 1995; 3: 124-130.

Tabla I.11
El estado de la cuestión:
Estudios en pacientes de ictus no institucionalizados, en España

Referencia/estudio	Ámbito geográfico/ fecha	Perfil de cuidador/a	Tiempo de cuidado	Efectos secundarios al rol desempeñado
Moral Serrano, M. S., Juan Ortega et al. Aten. Primaria 2003; 32(2): 77-85.	Valencia/ 2003	Mujer (87%) familiar 1.º grado, casada 91%, estudios primarios.	Media 38 meses	Ansiedad 32%, depresión 22%, alto índice de esfuerzo 11% (escala de Robinson).
Segura Noguera, J. M., Bastida Bastús, N. et al. Aten. Primaria 1998; 21, 431-436.	Barcelona/ 1998	Mujer de edad media, hijas 31%, esposas 19%		Malestar psíquico 50%, problemas físicos 36%, ansiedad/depresión 27% (mayor en hijas).
Valles Fdez., M. N., Gutiérrez Cillán, V. et al. Aten. Primaria 1998; 22, 481-485	Toledo/ 1998	Mujeres 82%, edad media 59 a., casadas 81% hija/o 44%, esposa 31% estudios primarios	11 meses	37% problemas de salud, 31% ansiedad/depresión, 38% interferencia en su vida social.
Santiago Navarro P., López Mederos, O., Lorenzo Riera, A. Aten. Primaria, 1999; 24: 404-410.	Las Palmas/ 1999	Mujeres 84,8%, edad media 58 a., hijas 45%, estudios primarios 50%	Media de 7,6 años	45% no recibe ayuda de nadie, 31% ningún día libre, 78% enfermedad crónica, 69% malestar psíquico.
Díez Espino, J., Redondo Valdivieso, M. L., et al. Medifm 1995; 3: 124-130.	Navarra/ 1995	Mujeres 80,6%, hijas 36%, nueras 8,3%, cónyuge 39% 64%, estudios primarios	61 meses	Depresión/ansiedad 28%, empeoramiento de estado de salud 40%.

Fuente: Díez Espino, J., Redondo Valdivieso, M. L. et al.: *Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio*. Medifam, 1995; 3, 124-130.

En uno de los estudios³⁴ se muestra una menor frecuentación al sistema sanitario por parte de los cuidadores respecto al grupo control, pese a referir un empeoramiento en su estado de salud.

Carod-Artal y su grupo de colaboradores han desarrollado en Madrid varios estudios de interés sobre pacientes supervivientes de ictus y sus cuidadores. Al año de sufrir el ictus, el 52% de los pacientes habían recobrado su independencia, permaneciendo un 11% con secuelas graves; un 67% tenían depresión, siendo menor la medición de calidad de vida en pacientes de sexo femenino, y en los pacientes con menor capacidad

³⁴ Díez Espino, J., Redondo Valdivieso, M. L. et al., op. cit.

funcional^{35,36}. La sobrecarga en cuidadores se correlacionó significativamente con el grado de discapacidad, déficit neurológico y estado anímico del paciente³⁷.

1.7. La investigación en otros países

La revisión de estudios publicados referidos a otros países aporta datos similares a los hallados en España. Un estudio realizado en Leipzig (Alemania) muestra un nivel elevado de ansiedad en esposas cuidadoras de pacientes con ictus, significativamente superior al de la población general, y en relación directa con el grado de discapacidad del paciente³⁸.

En Oslo, otro estudio muestra un nivel similar de carga percibida entre cuidadores de ictus, demencia y enfermedad de Parkinson, siendo el factor de mayor influencia el nivel de discapacidad del paciente³⁹.

De forma similar, en Birmingham (Reino Unido) se objetiva una mayor depresión en cuidadores en relación a su situación de salud y al menor soporte vital directo⁴⁰.

En Glasgow (Escocia), un estudio muestra la asociación del nivel de carga del cuidador con el tiempo de cuidado, las horas de dedicación, el nivel de salud previa, y la gravedad del ictus⁴¹.

Otro estudio en Hiroshima (Japón) refiere una afectación por depresión en el 52% de los cuidadores, el doble de la referida a la población⁴².

Un estudio descriptivo en Atlanta (USA) comparando la carga percibida por cuidadores de pacientes con ictus y con demencia encuentra

³⁵ Carod Artal, F. J., Glez. Gutiérrez et al. Functional recovery and instrumental activities of daily living: follow up 1 year after treatment in a stroke unit. *Brain injury* 2002(3): 207-216.

³⁶ Carod Artal, F. J., Egido, J. A. et al. Quality of life among stroke survivors evaluated one year after stroke. *Stroke*, 2000, 2995-3000.

³⁷ Carod Artal, F. J., Egido J. A. et al. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Revista Neurol* 1999; 28 (12) 1130-1138.

³⁸ Kitzka, K. von Cramon, D. Y., Wilz, G. The emotional burden in caregiving relatives of stroke patients. *Rehabilitation*, 2002, Dec; 41(6): 401-6.

³⁹ Thommessen, B. et al. The psychosocial burden on spouses in the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int. J. Geriatr Psychiatry*, 2002; 17 (1): 78-84.

⁴⁰ Grant, J. S. et al. Sociodemographic, physical and psychosocial characteristics of depressed and non depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Inj* 2000; 14 (12): 1089-100.

⁴¹ Bugge, C., Alexander H, Hagen, S. Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 1999; 30(8): 1517-23.

⁴² Morimoto T et al. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32(2): 218-23.

índices significativos de depresión en ambos grupos, sin diferencia valorable entre ellos⁴³.

Un informe realizado en Estados Unidos por la Family Caregiving Alliance en 2000, estima el porcentaje de cuidadoras pertenecientes al sexo femenino en un 59-75%, de edad media 46 años, casada, nivel educativo medio. Se aportan algunos datos de gran interés, como el impacto sobre la función laboral derivado del rol de cuidadora: el 33% de las cuidadoras han disminuido su horario laboral, el 29% ha renunciado en algún momento a una promoción laboral, el 22% ha necesitado pedir una excedencia, el 20% trabaja a tiempo parcial, el 16% ha tenido que abandonar el trabajo, y el 13% ha solicitado la jubilación anticipada⁴⁴.

⁴³ Clark P. C., King KB Comparison of family caregivers, Stroke survivors vs Alzheimer disease. *J. Gerontol Nurs* 2003, 29(2): 45-53.

⁴⁴ Family Caregiver Alliance. Fact Sheet: Women and caregiving: FAacts and Figures (www.caregiver.org consultada 23/5/2004)

PARTE II

EL ESTUDIO ISEDIC: EL IMPACTO SOCIAL DE LOS ENFERMOS DEPENDIENTES POR ICTUS

CAPÍTULO II

LOS ENFERMOS DEPENDIENTES POR ICTUS

II.1. Características sociodemográficas de los enfermos dependientes por ictus

En nuestra muestra, en la que por el sistema de cuotas elegido se buscaba un número igual de enfermos y enfermas, el resultado final ha sido 56% de varones enfermos de ictus y 44% de mujeres. No sabemos si esta ligera desviación significa que hay más enfermos varones o que es algo más difícil encontrar cuidadores de mujeres a quienes realizar entrevistas, porque son los varones quienes tiene mejor cubierto, estructuralmente, su cuidado a domicilio en las enfermedades largas y graves (diferencia de edad con la esposa, papeles tradicionales de asignación).

Tabla II.1
Enfermos/as según sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Varón	76	55,9
Mujer	60	44,1
Total	136	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Tabla II.2
Enfermos/as según estado civil

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero/a	5	9,1
Casado/a	41	74,5
Viudo/a	9	16,4
Total	55	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Tabla II.3
Enfermos/as según nivel de estudios

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
Estudios primarios o menos	100	75,2
Enseñanza media, secundaria	7	5,3
Formación profesional	5	3,8
Titulado medio	12	9,0
Titulado superior, universitario	9	6,8
Total	133	100,0

Fuente: Durán, M.A. estudio ISEDIC, 2004.

El nivel medio de estudios de los cuidadores principales es más alto que el de los enfermos por la mejoría educativa de los más jóvenes, pero lo más frecuente (57%) sigue siendo que los cuidadores tengan un bajo nivel de estudios, aunque el 9% tienen un título medio y el 11,3% un título universitario. El nivel medio de estudios de los cuidadores es similar para hombres y mujeres. No obstante, llama la atención que en el nivel más alto, el de los titulados universitarios, sólo haya mujeres. Podría decirse que los varones que alcanzan un elevado nivel de estudios están excluidos o protegidos del riesgo de convertirse en cuidadores principales de enfermos de larga duración, mientras esta condición no modifica las obligaciones sociales de las mujeres.

Como ya hemos señalado, la edad media de los cuidadores varones es más alta que la de las cuidadoras, ya que suele tratarse de cuidadores que se ocupan de sus esposas pero no de sus progenitores o suegros. Las mujeres cuidadoras sí atienden a sus padres y suegras y son, consecuentemente, más jóvenes y cualificadas.

La edad media de los enfermos de nuestra muestra es 73,8 años. Por su estado civil, la gran mayoría son casados (74,5%), con un 16,4% de viudos y un 9,1% de solteros.

El nivel de estudios de los enfermos corresponde al de la población de edad avanzada, y es bajo si se compara con el actual, porque éste es un aspecto en el que la población española ha evolucionado rápidamente. El 75% de los enfermos que sufren secuelas de ictus tiene un nivel de estudios primarios o menos, y el 7% son titulados superiores o universitarios.

Tanto el nivel de estudios como la edad son decisivos para comprender el impacto del ictus en su propia vida y las actitudes con que afrontan la enfermedad, sus secuelas, y el modo de organizar su cuidado.

II.2. Evolución y duración de la enfermedad

II.2.1. Tiempo transcurrido desde la incidencia

El tiempo de supervivencia después del ictus no se conoce con exactitud; para ello sería preciso disponer de buenos registros y de buenos seguimientos, pero en España carecemos de registros generales de enfermos que han sufrido accidentes cerebrovasculares y, además, muchos de los leves no son dictaminados como tales. El seguimiento permitiría incluir en las estimaciones tanto a los curados como a los fallecidos o a los que, por alguna otra razón, desaparezcan del colectivo al que se tiene acceso. Este último, por ejemplo, es el caso de los enfermos que, al institucionalizarse, pierden la accesibilidad de las investigaciones dirigidas a población que reside en hogares; o los que, al empeorar, dejan de estar accesibles a título personal y sólo puede recabarse información sobre ellos a través de terceros.

En nuestro diseño muestral se establecieron dos cuotas por este criterio, aceptándose solamente los casos en que habían transcurrido más de seis meses desde el ictus. Se dividió la muestra en dos mitades, según que el ictus hubiese tenido lugar hace más de tres años o menos, pero sin precisar más la periodificación. Finalmente, la distribución real obtenida fue la siguiente:

Tabla II.4
Tiempo desde que sufrió el ictus

Tiempo	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 1 año	21	15,4
Entre 1 año y 3 años	51	37,5
Entre 4 y 10 años	41	30,1
Más de 10 años	23	16,9
Total	136	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La media de tiempo que llevan cuidando al enfermo los cuidadores que han sido siempre el cuidador principal es 5,01 años. Cuanto más tiempo ha transcurrido desde el accidente, más probabilidad hay de que el cuidador principal inicial haya tenido que ser sustituido. En los casos en que ha habido relevo en esta posición, la media de tiempo del segundo cuidador es aún más alta, 6,11 años. El caso extremo entre los entrevistados es un paciente a quien le dio el ictus hace cuarenta y nueve años: su cuidador es el mismo desde entonces.

Como puede verse, la proporción de pacientes de muy larga duración (más de diez años) es un 17% de la muestra. La muestra es sólo un corte temporal, refleja el tiempo ya transcurrido pero no el que todavía falta por llegar. Es razonable esperar que el tiempo medio transcurrido desde que tuvo lugar el accidente vaya aumentando lentamente, en la medida en que mejore la detección y el tratamiento de las secuelas de los ictus. El tiempo medio transcurrido para los enfermos de nuestro estudio es 5,01 años. El más joven de los enfermos entrevistados tiene treinta años.

La percepción del tiempo transcurrido es para algunos enfermos muy nítida, para la mayoría se hace borrosa por su propia condición mental. En cualquier caso, y frente a las mediciones objetivas, siempre se superpone la vivencia personal del tiempo, su velocidad o lentitud. Así lo expresa esta entrevista:

Entrevistador: *“¿Cuánto tiempo hace que sufrió el ictus?”*

Paciente: *“Este mes hace diez años. ¡Les parecerá poco! A veces se hace eterno!”*

Pequeñas variaciones en el sistema de recogida de datos en cada región pueden producir cambios en la situación de los enfermos y de los entrevistados en cada comunidad autónoma. Por ejemplo, la colaboración de servicios de rehabilitación (que se ofrece en la Seguridad Social a los enfermos en el primer año post-ictus) o de asociaciones de enfermos de ictus, o de asociaciones de enfermería, puede modificar ligeramente el tiempo transcurrido desde que el enfermo sufrió el ictus o la proporción de enfermos que reciben atención de estos colectivos. Tanto por esta razón como por el reducido número de casos a nivel autonómico, los datos no se presentarán desagregados por esta variable.

II.2.2. Evolución

II.2.2.a. El recuerdo del momento inicial del ictus

Para muchos cuidadores, el momento del ictus se ha grabado con una intensidad y nitidez extraordinaria. Fue un tiempo muy especial, en que vivieron simultáneamente la sensación de protagonismo y de impotencia, y que a menudo reviven como si pasase ante sus ojos a cámara lenta:

“Él se levantó una mañana y se metió en el baño, se arregló para irse a trabajar. Se levantaba antes, porque él suele tardar bastante, de siempre. Y fue a mirar la hora, teníamos un video que estaba bajo, se agachó y entonces se lo notó. Yo iba a llamar a mi hijo para que se levantara, entonces ahí saltó, se notó el brazo, y empezó a gritar, llamando a mi hijo: Paco, Paco, decía y entonces mi hijo salió corriendo, y yo fui la que más tarde reaccioné, porque es que no sabía ni donde estaba. Llamamos a la ambulancia, que la llamamos aquí al Ayuntamiento, no tardó nada. Ya te digo que tenemos suerte con el médico y eso. Eran las siete menos veinte, pues a las siete ya estaba en el hospital. Vino la policía también, no sé, debe haber unas ambulancias que vienen del ayuntamiento, del servicio de urgencias.”

“Al principio, lo que quieres es que se salve. Estuvo veintiún días en... algunos días se movía y salió de la UCI. Le pusieron un drenaje, porque había acumulado líquido en el cerebro. Luego le volvieron a poner otro y se recuperó un poco, pasó a planta y como llevaba el mismo tratamiento

que podían darle en otro hospital, pedí llevarlo a... Pero el tratamiento no era adecuado y se tiraba de la cama. La medicación, al contrario de calmarlo, lo alteraba más. Entonces lo enviaron a casa porque consideraron que el médico de cabecera era suficiente para tratarlo, pero no lo era. Entonces lo llevamos a un neurólogo muy bueno de la compañía donde trabajaba y le cambiaron el tratamiento... empezó a estar más tranquilo. Volvió a casa a los ocho días y empezó a ir a rehabilitación, estuvo yendo durante ocho años. Tenía que tenerlo a punto a las siete horas todos los días hasta las 13 horas, que acababan de repartir a todos los pacientes por los pueblos. Estaba siempre muy alterado, comía por sonda y se la quitaba, no se le podía poner y teníamos que llevarle a... al hospital para que se la pudiesen poner... Hasta entonces podía caminar, ayudándolo el fisioterapeuta que venía tres veces por semana, se había recuperado un poco y con un gayato podía caminar un poco. Empezó a ir mejor, comía un poco, pero triturado en el agua con una jeringuilla. Pero a veces se atragantaba, porque le afectó lo de tragar y ahora también se atraganta muchas veces”.

II.2.2.b. Mejoras, estancamientos y repeticiones

Una vez producido el accidente cerebrovascular, la situación del paciente puede mejorar, estancarse o empeorar. Tras una fase aguda, en la que el riesgo de la repetición del ictus es alto, y en la que es asimismo alto el riesgo de fallecimiento, se inicia un proceso de estabilización cuyo límite puede fijarse en seis meses. La muestra del estudio se ha realizado a pacientes que habían superado ya este período de máximo riesgo, por lo que los indicadores obtenidos son mejores de lo que serían si este período inmediatamente posterior se hubiera incluido, aunque parte de esta ventaja relativa se neutraliza con el hecho de que han acumulado más años y, consecuentemente, mayor riesgo de morbilidad por causa del ictus o de cualquier otra causa asociada al envejecimiento.

Durante el año anterior a la entrevista, sólo el 1,15% de los enfermos ha realizado desplazamientos al servicio de urgencias hospitalarias. Entre los que lo hicieron al menos una vez, el promedio de asistencias a urgencias ha sido 2,4 veces.

Los resultados de las entrevistas pueden verse en la tabla II.4, que expresa la mejoría o empeoramiento desde la perspectiva de la validez o necesidad de ayuda del enfermo en el período posterior al ictus.

Tabla II.4.
La evolución de la enfermedad y la demanda de cuidados

Tipo ayuda	Frecuencia	Porcentaje
Estabilidad ("Siempre ha necesitado la misma ayuda)	38	28,1
Mejoría (Ahora necesita menos ayuda)	44	32,6
Empeoramiento (Ahora necesita más ayuda)	45	33,3
Otra situación	8	5,9
Total	135	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

En resumen, aproximadamente un tercio de los enfermos que hemos entrevistado se estancó en las secuelas. Otro tercio mejoró y el tercio restante empeoró. Sin embargo, hay que tener muy presentes algunas consideraciones metodológicas, cuyos efectos precisos sólo podrán ser calibrados mediante estudios posteriores. La muestra sólo se refiere a enfermos de ictus dependientes, por lo que los enfermos de ictus leves o que se recuperaron sin secuelas se evaporaron a efectos de muestreo. Sucede lo mismo con los que empeoraron tanto que fueron hospitalizados o institucionalizados, o en el peor de los casos los que fallecieron. Entre nuestra muestra de 136 casos, obtenida en un período de cinco meses, han sucedido en ese lapso de tiempo dos fallecimientos, equivalente al 3,5% anual. La mejoría de los pacientes en relación a su grado de validez no refleja solamente la suavización de las secuelas físicas: también se debe al aprendizaje de nuevas técnicas para desplazarse, hablar, etc., así como a innovaciones en el utillaje de uso cotidiano (sillas de ruedas, sondas, etc.).

La evolución se mide a menudo como contraste, por comparación con el diagnóstico y pronóstico inicial:

"Ha respondido especialmente bien, por encima del pronóstico inicial. Se ha recuperado bastante".

El proceso de mejora, tal como es vivido por los enfermos y sus cuidadores, queda bien reflejado en estos fragmentos:

“Sí, con mucha rehabilitación y él poniendo mucho de su parte y luchando todos los días fue mejorando y bueno, dejando de necesitarme para algunas cositas...”

“Aunque nunca ha andado bien, pero vamos dentro de la esta que tiene, pues ya se levanta, me ayuda en la cama y come ella sola, se lo preparo y ella sola se atiende. Mentalmente, pues está muy bien, mejor que yo, porque me recuerda muchas cosas”

“Al cabo de tres años, ha mejorado mucho. No es que sea el mismo que antes, no, porque por sí mismo no puede valerse, pero no hay color. Porque él no anda, pero, lo puedes dejar tres horillas, si quiere hacer un pis pues coge él el conejo y se lo pone, si quiere beber un vaso de agua se lo dejas encima de la mesa y se lo puede beber él solo, pues del tenedor ya come él solo, de cuchara casi ya prácticamente, pero mejoró muchísimo, coger un libro o coger una libreta, puede abrir el cajón y cogerla, porque él ahora se puede sentar en una silla como una persona normal; antes se caía, parecía una marioneta, se iba para todos los lados, tenía que tener un reposacabezas, se le caía la baba. Pues ahora no tiene ninguna de esas cosas...”

“Al principio ella necesitaba alimentación, sonda, luego poco a poco pues fue recuperándose un poquito, na más había que darle de comer, había que cambiar pañales. Luego ya en rehabilitación, allí en San Rafael, estuvo yendo al hospital de día para educarla otra vez. Reeducarla para que utilizara la parte izquierda; porque ella come, ella se peina, ella se lava los dientes, ella se limpia cuando hace sus necesidades, y ... ahí se ha quedao. Todo lo demás hay que hacérselo; o sea, que ahí fue cuando me dijeron “no podemos hacer nada más, llévatela, porque aquí no pinta nada, ya no se puede avanzar”

Sólo en casos muy afortunados se consigue la plena recuperación del paciente.

Las entrevistas reflejan muy bien el momento en que el proceso de recuperación se estanca:

“La cabeza bien y buen aspecto, pero el lenguaje, trabuca las palabras, y se equivoca. Cuando quiere decir sí dice no. A mí nunca me llama por mi

nombre, me llama por otro nombre, "niño" o... pero a mí nunca me ha llamado por mi nombre, no sabe cómo me llamo yo. No puede traducir las palabras que le manda el cerebro, las piensa pero le salen otras palabras"

"En el hospital no podía ni comer y había que darle de comer. Tampoco podía caminar al principio... Ahora camina con muleta o en silla, se estancó, ya siempre está igual..."

Peor que el estancamiento, e igualmente frecuentes, son las repeticiones y complicaciones posteriores:

"El primer ictus fue una cosa muy leve, fue una cosa tan leve que ni siquiera necesitó hospitalización, simplemente tratamiento médico. Después del primer ictus se recuperó totalmente, incluso supo lo que tenía. Se dio cuenta y tuvo fortaleza y brío y siguió prácticamente haciendo la vida de siempre, lo que pasa es que le repitió otra vez el ictus, aproximadamente al mes y también se fue recuperando, aunque cada vez el episodio cerebral se fue produciendo con mayor intensidad. Del primer ictus que tuvo se recuperó relativamente bien física y mentalmente. Aunque tenía 87 años, él era una persona de mente joven, y de mente ágil y preocupado por la lectura y por estar en el mundo, por hacer una vida de actividad física y actividad intelectual. A partir del último ictus, que tuvo en el mes de octubre entró en una etapa que podríamos decir de vejez. Porque aunque física y mentalmente era un hombre joven, desde mediados de octubre del 79 y hasta el momento actual entró en una etapa distinta de su vida, en una etapa de vejez y de mayor dependencia..."

"Los dos primeros años después que le diera el primer ictus no estaba tan mal, aunque fueron dos años de mucho sufrimiento. El fisioterapeuta venía tres veces por semana, se había recuperado un poco y con un gayato podía caminar un poco. Empezó a ir mejor, comía un poco. Pero luego le dio un segundo ictus, y quedó inválido total, tanto física como psíquicamente"

"Mi padre tiene 89 años... El ictus le dio el 27 de enero de hace tres años... A lo primero estaba mejor. Mi marido, o mi hermano, lo sacaban hasta la calle y le daban un paseíto. Iban hasta la esquina, y así, pero

luego ya... Luego también le dio un éste en un brazo, que se le puso hinchadísimo y morado. Y estuvo ingresado. Cuando estuvo ingresado la fisio dijo, esto "na", esto es imposible. Ahora de paseos nada. Simplemente ahí le cambio el pañal, ahí arrimado a la pared, y la silla de ruedas. Tengo las puertas arañadas de la silla de ruedas, abiertas para que pueda pasar".

"En el año 95 le dio algo, algo de una subida de tensión, y perdió el ojo derecho. Luego, en el 2002, le dio otra vez y peor".

"Tuvo dos intervenciones más en el mismo transcurso del ictus. A la intervención siguió una infección muy grande y tuvieron que intervenirlo dos veces. Se le acusó la enfermedad un poquito más, tuvo un poquito más de derrame... en el mismo transcurso de unos días... todo fue en el mismo mes".

II.3. La situación física y mental de los enfermos

Este estudio se ha dirigido a los enfermos que sufren secuelas de un ictus anterior y que reciben cuidados habituales de otra persona. Por diseño muestral, el 70% de la muestra debía constituirlos enfermos muy dependientes y el 30% restante, dependientes; por tanto, sus conclusiones no se refieren a toda la población que ha sufrido un accidente cerebrovascular, sino a aquellos que han quedado afectados por el mismo. Finalmente, las entrevistas se han ajustado casi exactamente a la distribución prevista de cuotas: el 64% de los leves son muy dependientes, el 30% dependientes y el 4,4% restante encaja mejor en otra definición de su situación.

Este pequeño grupo difícilmente clasificable lo constituyen quienes, a juicio de sus cuidadores, están mejorando su independencia personal (3,7%) hasta el punto de que éste es el rasgo que mejor les define, y no el grado de dependencia en el momento del estudio. Es un dato positivo que, transcurrida ya la primera fase de estabilización de los seis meses, sigan produciéndose mejorías en el grado de independencia, aunque no sean frecuentes. A ellos hay que añadir quienes no son clasificables en esta escala porque su rasgo más característico es actitudinal, ya que rechazan los cuidados. En esta última categoría tan rotunda de rechazo sólo hay un caso, que equivale al 0,7% de la muestra, pero vale

la pena consignarlo para destacar que la posición psicológica del enfermo es en ocasiones tan determinante como su situación física objetiva.

Situaciones así, que con menor intensidad están presentes en otros casos, abren la consideración hacia temas de gran profundidad y calado social, como el código de valores al que obedecen los enfermos, sus cuidadores, el sistema sanitario y la sociedad en general. Ponen de relieve que no siempre está clara la frontera entre los derechos y los deberes, siendo el derecho a curarse la contrapartida del deber de hacerlo. El enfermo que rechaza los cuidados desobedece el código de valores generalmente establecidos, que le obliga a poner los medios para su curación. El efecto de su desobediencia, que es relativamente independiente del grado de enfermedad, física o mental, traslada a todo su entorno un conflicto ético y organizativo de difícil solución, en el que se juega el equilibrio entre valores reconocidos habitualmente a la población sana, como la autonomía en sus decisiones, y otros valores importantes, como la protección a los débiles y el mantenimiento de la cohesión social.

En el diseño muestral no se prefijó el tipo de secuelas, y del análisis han resultado los datos que refleja la tabla II.5.

Tabla II.5
Situación física y mental del enfermo

Situación	Frecuencia	Porcentaje
Buena situación física y mental	11	8,5
Situación física buena y mental deteriorada	16	12,4
Situación física deteriorada y mental buena	44	34,1
Situación física y mental deterioradas	58	45,0
Total	129	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Entre la población dependiente por ictus, lo más frecuente (45%) es que se haya producido un deterioro tanto físico como mental. Es casi tres veces más frecuente que el deterioro sea sólo físico a que sólo sea mental. En cualquier caso, el 57,4% de la población analizada padece secuelas mentales y el 79,1% secuelas físicas.

La situación de deterioro causa grandes sufrimientos a los enfermos, aunque no se trate de dolores físicos agudos. Este aspecto no suele analizarse en los estudios de tipo clínico, y por ello hemos realizado un tipo de aproximación muy cualitativa, que permitiera indagar en los aspectos humanos de la enfermedad.

“Acaba de hacer tres años que le dio el ictus a Martín. Si, necesitó mucha ayuda hasta hace un año, era una persona a la que había que hacerle todo. Darle de comer, lavarlo, ponerle incluso hasta pañal para hacer sus necesidades, todo, todo.”

“Depende, unas veces está mejor y otras peor. Físicamente es dependiente total, pero de razonar y coordinar, hay veces que sí y veces que no. Según para qué. A veces controla, otras no nota si se orina o si se hace sus necesidades...”

“Es muy difícil describir su situación, o a mí se me hace muy difícil. Porque un día tiene más lucidez y al otro día ya no la tiene, o en el transcurso de unas horas la pierde y luego la recobra. En mi poco entendimiento, creo que será el riego sanguíneo lo que le ayude o entorpezca, pero eso yo ya no lo sé... Es muy difícil porque no sabes cuándo está de verdad sintiendo un dolor y cuándo se lo está imaginando. Por ejemplo, si tiene una fijación de que le duele una rodilla, se puede tirar tres meses doliéndole la rodilla. Quizá él lo sienta, pero el médico no se lo ve.”

II.4. Cambios en la personalidad del enfermo

Es muy frecuente que los cuidadores se refieran a cambios en la personalidad del paciente como consecuencia del ictus y su tratamiento, o por el sufrimiento que les causa su propia situación. En muchos casos ni siquiera es posible hablar de cambios en la personalidad, porque el paciente queda tan afectado que apenas puede expresarse. Son los pacientes que han sufrido solamente daños físicos, o cuyos daños mentales son menores, los que originan comentarios sobre cambios en su personalidad.

No hay un tipo único de cambio en la personalidad, como veremos en los fragmentos extractados. Dos de los rasgos más comentados son

la variabilidad y la sensibilización emotiva. Entre los cambios positivos, algunos cuidadores destacan que el enfermo ha mejorado de trato, que es ahora más cariñoso y agradecido que antes. Sin embargo, otros cuidadores destacan el nerviosismo, la irritabilidad, el egoísmo, e incluso la agresividad del enfermo.

Otro de los comentarios frecuentes es que el enfermo, como resultado de la enfermedad o del tratamiento, se encuentra permanentemente en una situación de irrealidad beatífica, en una especie de felicidad desconectada de su situación y de la quienes le rodean. Ésta es una situación que los familiares consideran positiva, pues facilita la vida tanto del enfermo como de sus cuidadores. A esta condición de felicidad ficticia permanente contribuyen los cuidadores, que le filtran cualquier noticia mala o desagradable por temor a que empeore, y que ensalzan desmesuradamente sus logros y su estado físico y mental.

“El carácter le cambió de la noche a la mañana, y para bien. Antes era una dictadora, se metía en la vida de todo el mundo... Ahora tiene medio cuerpo inmovilizado, aunque no le duele. No se mete en la vida de nadie...”

“Le cambió su personalidad, en el sentido de volverse una persona mucho más sensible, una persona mucho más necesitada de afecto, más necesitada de todo tipo de atenciones. Incluso en algunos momentos de su vida, es como si fuera un niño, de “ahora tienes que comer”, “ahora tienes que irte a la cama”.

“Desde el mes de octubre del año 99, como quien dice de la noche a la mañana, de un día para otro, empezó a entrar en la etapa de la vejez. Para mí supuso el tener que renunciar a mi padre, que era un persona llena de energía, llena de vitalidad, llena de conocimientos, con la que yo, que soy muy casera, compartía charlas, discutíamos. Y de la noche a la mañana era físicamente mi padre, pero mentalmente empezó a ser una persona distinta. Lo que pasa es que ahora doy gracias a Dios de que está ahí, está su presencia física y mental aunque no es el que fue, no es el que fue”.

“De la independencia que da la capacidad mental y el brío físico para andar, pasamos a la vejez, a una etapa completamente distinta, a la

ancianidad. Es otra persona, en muy poquito tiempo se convirtió en otra persona”.

“Dentro de lo malo, lo más positivo es que le quedó buen carácter. Porque yo veo a otras personas que le dieron el ictus como a él, el derrame, y le quedan carácter agresivos. Sobre todo contra la persona que está a su lado, a la cuidadora principal, que es a la persona que más agresividad les queda. Pero a José no. En ese aspecto, a pesar de todo, tuvo suerte, porque no quedó agresivo ni te prohíbe de ir a ningún sitio. Al contrario, él quiere que salgas, que no estés pendiente de él, siempre dice: pues vete, que puedo quedarme media hora solo, o una hora solo”.

“Ella dijo que salía adelante, adelante.... Hablando mal y pronto, mi madre tiene un par de cojones que lo lleva todo adelante. Mi casa tiene escaleras, y ella no podía ni andar, necesitaba muchísima ayuda, pero quería subir las escaleras ella sola, y las subía a trompicones, pero las subía. Se encabazonó en que iba andar, que iba a andar, que iba andar.... Se lo ha tomado en realidad como un juego, como una gripe. El neurólogo del hospital me decía “tu madre se lo está tomando a broma y esto es una enfermedad muy seria”, pero a ella le da igual..., como si no hubiese pasado nada. Se va por ahí... ahora está como que su vida es lo más importante, y la tiene que vivir al límite y hacer con ella lo que quiera, lo que le apetece hacer... No sé si es por la enfermedad o por la persona, pero no puede fumar, no puede beber, y bebe cerveza y fuma. Dice “es que yo me puedo morir mañana”, y vive su vida. Yo ya lo he dejado por imposible...”.

“Tiene rachas más negativas, que se niega totalmente a incorporarse lo mínimo para asearlo, y tiene rachas que colabora un poco más. Porque a él le afecta mucho la parte emocional, siempre lo tienes que tener contento, siempre sobrellevarle de la mejor manera posible, de que él se sienta de que va a ser capaz, de darle mucho optimismo. En esta enfermedad, como dicen los médicos, no hay dos enfermos iguales. Porque yo tampoco sé ponerle nombre a esta enfermedad, aunque sean los mismos enfermos ninguno es igual, ninguno es igual...”.

II.5. La dependencia de los otros

A diferencia de los procesos agudos, en los que existe intensa necesidad de intervención sanitaria, en los enfermos cronicados la necesidad de intervención externa no es tanto sanitaria como social. No hay un horizonte de curación a corto plazo, no hay esperanza razonable de que la situación de dependencia respecto a los demás vaya a cambiar a mejor. La esperanza, que tan importante es en la vida de los seres humanos, no desaparece de la vida de enfermos y cuidadores, pero poco a poco se redefine. Más que confiar en un hecho positivo como la curación, lo que empieza a tomar cuerpo y se convierte en aspiración y objetivo es la esperanza de que no se produzcan repeticiones, agravamientos. La esperanza no radica en la espera del bien, sino en la evitación del mal, del nuevo daño.

La dependencia es una situación dolorosa para el enfermo y sus cuidadores, y de alto coste económico y social. Hay enfermos dependientes solamente para algunas funciones, pero frecuentemente no puedan predecir cuándo van a necesitar ejercer esa función. El miedo a lo que pueda pasar es corriente, incluso entre quienes han alcanzado un buen nivel de autonomía:

“Por si acaso lleva una tarjeta con su dirección, por si se desorientase”.

El indicador que mejor sintetiza la dependencia del enfermo es el del tiempo que puede permanecer solo. Evidentemente, la percepción del tiempo que puede estar solo un enfermo depende del nivel de cuidado que se quiera y pueda proporcionarle, porque los estándares de calidad del cuidado (por ejemplo, ayuda para ir al baño o cambiar pañales, disponibilidad ante una demanda súbita, etc.) son muy variables y pueden complementarse con instrumentos técnicos (pantallas, teléfonos, timbres, etc.) o prestarse colectivamente en lugar de individualizadamente.

No obstante y en resumen, el modo como sus cuidadores perciben el grado de dependencia del enfermo se expresa muy bien a través del tiempo que creen que puede permanecer solo. Los resultados del estudio se muestran en la tabla II.6.

Tabla II.6
La dependencia permanente de los otros

Tiempo que puede estar solo el enfermo	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	54	40,3
1 o 2 horas al día	55	41,0
Medio día	13	9,7
Por las noches	5	3,7
Casi todo el día	3	2,2
Más de una semana	4	3,0
Total	134	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Según los cuidadores, el enfermo no puede quedarse solo en ningún momento en el 40% de los casos, y solamente una o dos horas, en otro 41%. En total, en el 81,3% de los enfermos estudiados el enfermo depende permanentemente de sus cuidadores, aunque no le estén prestando un servicio activo. Incluso este pequeño margen de una o dos horas se configura más, –a juzgar por las entrevistas– como el tiempo mínimo que el cuidador requiere para actividades o gestiones relacionadas con el propio enfermo pero externas a su domicilio, que en tiempo de real libertad para el cuidador.

A diferencia del ámbito laboral, en que la jornada completa sólo dura ocho horas y se acompaña de pausas nocturnas, semanales y anuales, la dependencia de los enfermos requiere permanentemente de la ayuda externa. Sólo el 3,7% de los entrevistados considera que el enfermo puede quedarse solo por las noches, y sólo un 3% cree que podría quedarse solo más de una semana.

II.6. La dependencia en las tareas cotidianas

La dependencia es una situación general que se manifiesta en diferentes grados en las actividades cotidianas. La dependencia de otras personas para llevar a cabo actividades que el paciente ha desarrollado durante su vida anterior sin ninguna dificultad, y que corresponden a

su ámbito más privado, ocasiona a los pacientes un sufrimiento y tensión considerable. Como muestra la tabla II.7 de las actividades cotidianas la menos afectada por el ictus es la de alimentarse. Alimentarse no es sólo satisfacer una necesidad fisiológica, sino cumplir con un rito social y de reconocimiento de sí mismo. La alimentación no requiere especial fuerza física ni capacidad de coordinación, puede dilatarse en el tiempo y facilitarse grandemente por el modo en que son servidos los alimentos (se acercan al paciente ya limpios, parcialmente cortados, etc.). Consecuentemente, el 71% de los enfermos pueden realizar por sí mismos la última fase del proceso de alimentación, que es ingerir la comida.

“Se ha quedado como un niño chico. O peor. No anda. Sólo toma purés”

En el extremo contrario se encuentra la relación con el baño, ya que requiere desplazamiento y coordinación de todo el cuerpo. Sólo el 7% de los enfermos estudiados puede realizar esta tarea sin ayuda.

El resto de las tareas cotidianas ocupan lugares intermedios en el grado de dependencia entre las dos referidas. Hay que destacar el alto valor psicológico que para los enfermos y para sus cuidadores tiene la función de control de esfínteres. Para muchos significa el cruce de un umbral que convierte la situación en cualitativamente distinta. Para los enfermos significa la pérdida de la autoestima, porque la limpieza corporal se asocia indisolublemente con sentimientos de pureza, honra y vergüenza. Para los cuidadores, la implicación directa en el cuidado de las partes más contaminantes o sucias del enfermo (orina, heces) es también una prueba difícil de salvar, que a menudo marca el límite de la resistencia del cuidador para asumir el cuidado.

De ahí la importancia práctica y psicológica de los pañales, la medicación y el tipo de alimentos o ejercicios que contribuyen a aliviar esta pesada dependencia.

Tabla II.7
Grado de dependencia en relación a tareas cotidianas
(multirresposta sin límite de respuestas)

Grado de dependencia	Independiente		Dependiente		Total	
	N	%	N	%	N	%
En relación con el baño	4	7	51	93	55	100
En relación con el vestido	10	19	44	81	54	100
En relación con el uso del W.C.	15	27	40	73	55	100
En cuanto a movilidad	19	35	35	65	54	100
En relación con la continencia esfinteriana	28	52	26	48	54	100
En relación con la alimentación	39	71	16	29	55	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Si la escala de Katz se transforma en una escala numérica, con valores de 1 a 7, siendo 7 el de mayor discapacidad, la media obtenida por los enfermos estudiados es 5,77 puntos. La mediana es 7.000, lo que significa que la mitad de los enfermos alcanzan el máximo nivel de dependencia.

La valoración del grado de dependencia del enfermo según la escala de Katz es ligeramente más alto entre cuidadores varones que entre cuidadoras (6,0 frente a 5,4 en la ponderación numérica de la escala). Probablemente esta valoración sería refrendada por una medición externa objetiva, pero no es descartable que la tendencia a la valoración negativa sea algo más intensa en los cuidadores que en las cuidadoras.

Hay una asociación positiva, tal como era esperable, entre el tiempo que el cuidador estima que puede permanecer solo el enfermo y el grado de invalidez estimada del enfermo según la escala de Katz (versión ponderada numérica).

Tabla II.8
Tiempo que puede estar solo el enfermo
y nivel medio de dependencia en la escala de Katz
(en versión ponderada numérica)

Tiempo que puede estar solo el enfermo	Media	N
Nunca	6,68	19
1 o 2 horas al día	5,12	25
Medio día	2,00	2
Por las noches	2,00	1
Total	5,55	47

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

II.7. La pérdida de movilidad

Las consecuencias del ictus son con más frecuencia físicas que mentales, y frecuentemente afectan a su capacidad de movilidad. En la muestra analizada (tabla II.9), el 81,3% de los pacientes están afectados en sus condiciones de movilidad.

Tabla II.9
Afectación de las condiciones de movilidad

Afectado	Frecuencia	Porcentaje
Sí	109	81,3
No	25	18,7
Total	134	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Para enfrentarse a la pérdida prolongada de movilidad, los enfermos y sus cuidadores desarrollan diversas estrategias de ajuste, expresadas en la tabla II.10. La más común es desplazarse o moverse con la ayuda

del cuidador principal (44%), pero no es raro que haga falta también el concurso de otra persona (29%) ya que un solo cuidador no es capaz de hacerlo debido al peso y la fragilidad del enfermo. Es ésta una tarea que en muchos casos se realiza sólo algunas veces al día, (trasladarles de la cama a la silla, cambiarles de posición en la cama, etc.) y se espera para realizarla la llegada de algún varón de la familia o algún otro cuidador que asume el esfuerzo físico de mover al enfermo. En cuanto a la silla de ruedas, es una ayuda utilizada muy comúnmente (37%), sobre todo en los estadios intermedios (ni leves ni muy graves) de la enfermedad. Su disponibilidad, tamaño, capacidad de articulación y otras prestaciones marcan también a menudo una frontera en la calidad de vida del enfermo y en el esfuerzo que su cuidado supone para los cuidadores.

Tabla II.10
Condiciones de movilidad del enfermo
(multirresposta sin límite de respuestas)

Situación	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
El ictus ha afectado a las condiciones de movilidad del enfermo	109	81	25	19	134	100
Tiene silla de ruedas	50	37	84	63	134	100
El enfermo se mueve con la ayuda del cuidador principal	59	44	75	56	134	100
El enfermo se mueve con la ayuda del cuidador principal y otras personas	39	29	95	71	134	100
Otras situaciones	10	7	124	93	134	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

II.8. Participación y retracción social

Los familiares destacan el valor de la participación social, que actúa como un antídoto de la depresión. Algunas veces la participación no pasa de ser una ventana abierta a un patio o calle, o un paseo trabajoso con muletas o en la silla de ruedas. En casos más afortunados existe verdadera

participación social, promovida y enfatizada por familiares y cuidadores. Los *hobbys* adquieren rango terapéutico, pero el rechazo percibido de antiguos amigos o vecinos actúa como un freno al proceso.

“A veces está como antisocial, que no quiere conocer gente; pero es que también se ha llevado muchos palos de la gente. La familia estamos muy encima, muy pendientes... A veces está deprimida, y dice “no me apetece bajar hoy a pintura o a cerámica”. Pero nosotros, “vístete ahora mismo y nosotros te bajamos a pintura...”. Siempre estamos mandándole tareas, igual que mi abuela, recados para hacer, aunque no hagan falta: “Mamá, mira a ver si me puedes hacer esto, por favor”

En algunos enfermos la enfermedad agudiza la necesidad de apoyo y comunicación social, de dar y recibir afecto. Los enfermos traspasan a veces las barreras de lo que sus familiares y cuidadores consideran razonable en un adulto, y tanto invaden los espacios privados ajenos como atraen a otras personas a su propio ámbito, lo que genera dificultades en su derredor.

“Están todo el día los vecinos en mi casa, y mi madre haciéndoles comida. Así que aquí no hay quien viva, yo me tiro de los nervios. Ella dice que le encanta estar sola en casa, pero cuando yo llego nunca está, siempre está en casa de algún vecino, o con las vecinas. Es que estos enfermos necesitan hablar mucho; si se sienten mal necesitan decirlo, siempre necesitan gente a su lado. En cuanto me oye coger el coche, se va a casa de los vecinos, tiene miedo a quedarse sola. Es eso, el miedo... No puede quedarse sola”

II.9. La relación con el sistema sanitario

II.9.1. El ajuste a la situación

Los enfermos dependientes por ictus tienen grandes necesidades sanitarias y sociales, que difícilmente pueden ser satisfechas en plenitud. Sea cual sea el nivel de servicios recibidos del sistema sanitario y de la red de apoyo familiar, el listón puede subirse, como se constata en la comparación entre pacientes de bajos recursos económicos y pacientes acomodados. El grado de satisfacción es subjetivo y relativamente independiente

de los servicios recibidos. Quizá la mejor expresión de la necesidad que muchos pacientes y cuidadores sienten de ajustarse a los recursos disponibles, sin aspirar a lo que está fuera de su alcance, es este breve diálogo entre el entrevistador, la paciente y su cuidadora principal, que se recogió en una de las entrevistas del estudio:

Entrevistador: *¿Está usted satisfecha con la atención médica que recibe?*

Paciente: *"Ay, sólo con verlos aquí, ya estoy contenta"*

Cuidadora principal: *"Y si no estuviera contenta, ¿qué tendría que hacer?" (¿qué otra cosa podría hacer?).*

O este otro diálogo, en que se expresa cierta conformidad porque la situación no es tan grave como puede volverse en cualquier momento:

"Normal que tuviese miedo al principio, porque te preguntas: ¿ahora, qué pasará? ¡Que no nos den a pasar lo que podemos pasar!"

II.9.2. El prestigio de la tecnología

El grado de satisfacción expresado respecto al tratamiento en la época de cuidado intensivo en el hospital es generalmente bueno. Tanto los pacientes como sus familiares constatan la abundancia de especialistas, de aparatos y pruebas sobre cuya eficacia sólo pueden asumir que es buena, ya que carecen de capacidad técnica para ponerla en duda y criticarla. Tampoco pueden establecer conexiones de causa-efecto entre la eficacia hospitalaria y la curación o secuelas que sufre el enfermo, porque asumen que el resultado final no puede garantizarlo ni siquiera la mejor atención médica. De ahí que las críticas, cuando las hay, no se dirijan a la calidad profesional del personal sanitario, sino a aspectos organizativos tales como el envío de ambulancias, la demora en la asistencia, el trato impersonal o la escasa vigilancia y cuidado en temas sobre los que los familiares tienen algún conocimiento, como las escaras. En conjunto, el hospital es percibido como un lugar de cuidado intensivo, impersonal y de alto coste que ofrece un buen nivel de servicio, tanto en el sistema público como en el privado.

Las críticas y aplausos son mucho más matizados respecto a la fase post-hospitalaria. Muchos pacientes mantienen durante meses, incluso años, una vinculación estrecha con los servicios de rehabilitación, que en

general son valorados positivamente. Los cuidadores tampoco poseen elementos de juicio para valorar la eficiencia profesional de estos tratamientos, y cuando no consiguen buenos resultados no culpan por ello a los fisioterapeutas, sino que lo atribuyen a los daños causados por la enfermedad. Las críticas no se hacen a los servicios en sí mismos, sino a su escasez, a su corta duración, y a la necesidad de que el enfermo continúe pagando por su cuenta ese servicio durante mucho tiempo, después de que deje de ser cubierto por la Seguridad Social. También destacan, sin culpabilizar a nadie por ello, el alto coste que tiene para los cuidadores la preparación del enfermo para los traslados desde el domicilio al lugar de las rehabilitaciones.

Donde las críticas son más matizadas, y donde aparecen también los dos extremos de la valoración muy alta y muy baja, es en los servicios a domicilio. En este tipo de servicios la relación es mucho más personalizada y duradera, a veces se prolonga durante muchos años. Los pacientes, y sobre todos los cuidadores, tienen muchos elementos en los que fundamentar su juicio, aunque tampoco se base principalmente en la eficiencia profesional sino en factores sociales, organizativos y humanos. El criterio más destacado, tanto respecto al médico como a la enfermera, es la frecuencia de visitas, el número de pruebas que realiza, la accesibilidad para atender por teléfono o acudir a petición, la flexibilidad en el tema o de recetas y certificados, y su amabilidad personal.

“Estoy muy satisfecha con la trabajadora social, pero no estoy contenta con las medicinas, algunas cosas que tenían que recetarme, no me las recetan”.

Respecto a los servicios a domicilio es frecuente que los cuidadores aporten juicios bastante particularizados, otorgando valoraciones muy diferentes a distintos aspectos del servicio (visita médica, urgencias, enfermería, controles, rehabilitación, etc.) o a quienes lo han desempeñado en distintas épocas.

Además de la frecuencia y la amabilidad en el trato, es de destacar la alta valoración que recibe de muchos cuidadores el aparataje técnico. El prestigio asociado a las actuaciones físicas (por ejemplo, tomar muestras de sangre o tomar la tensión) es superior al de las actuaciones más cualificadas que por tener lugar solamente mediante la interacción verbal son en algunas ocasiones minusvaloradas. Esta minusvaloración la expresaba muy bien uno de los cuidadores entrevistados, diciendo *“No, el médico no hace nada, sólo le escucha”.*

II.9.3. Seguridad Social y asistencia sanitaria privada

Los enfermos de ictus dependen principalmente del sistema sanitario de la Seguridad Social (77,3%), pero no en exclusiva. Una proporción no despreciable combina la pertenencia al sistema sanitario de la Seguridad Social con la de otras aseguradoras privadas (17,4%), o utiliza en exclusiva aseguradoras privadas (3,8%) o profesionales del ámbito sanitario privado (1,5%). En conjunto, el 95% está cubiertos por la Seguridad Social y el 23% por otros sistemas sanitarios privados.

El tipo de cobertura sanitaria varía a lo largo de la enfermedad, según la situación sociolaboral del paciente y su capacidad económica:

“Sólo tiene Seguridad Social, seguro privado no tiene”.

“Al principio teníamos además el seguro de la compañía de donde él trabajaba, hasta que se jubiló. Vino también el fisioterapeuta al menos tres o cuatro años. Hasta que ya no pudo hacer nada. Ahora ya, sólo la Seguridad Social”.

Tabla II.11
Sistema sanitario actual del enfermo

Sistema sanitario	Frecuencia	Porcentaje
Seguridad social exclusivamente	102	77,3
Asegurador privado exclusivamente	5	3,8
Seguridad social y asegurador privado	23	17,4
Profesionales sanitarios privados exclusivamente	2	1,5
Total	132	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La pertenencia a un sistema sanitario es sobre todo una cuestión administrativa y no siempre coincide con la utilización real del sistema, ni tampoco con la percepción del enfermo de que podría utilizarlo si quisiera. En este sentido, los protocolos de visitas y seguimiento de los enfermos establecidos por las instituciones sanitarias, que fijan la frecuencia y

tipo de atenciones que deben darse a los enfermos del ictus, son más generosos que la percepción que los enfermos y sus cuidadores tienen de ellos.

El fragmento siguiente ilustra dos situaciones opuestas; la primera, de fácil acceso al sistema sanitario y alta satisfacción; y la segunda, de acceso más dificultoso e insatisfacción.

“Tenemos incluso etapas que coinciden. Porque por tener un ictus, no puedes excluir que tenga otras cosas, sobre todo por razón de su edad. Él tiene un seguro privado y viene un médico a visitarle todos los días. Y me dices, ¿siempre? Pues depende, pero por ejemplo, ahora viene todos los días, porque coincidió que tuvo una gripe y viene por satisfacción suya y por satisfacción mía. El médico hace algunas cosas que podría no hacer, pero a él le tranquiliza que sea el médico quien viene, quien le toma la tensión, quien le mira los medicamentos. En estos días, por ejemplo, tenemos visita diaria de médico, que no sería necesaria. El médico por razón de una gripe, de un catarro, porque siempre fue una persona hipochondríaca, siempre fue una persona que se sentía enfermo sin tener enfermedad. Vamos a decir que muchas veces viene, más que por precaución, por mimo, no por razón del ictus. Tuvo algún ictus leve que no tuvo necesidad de hospitalización, otras veces el ictus ya fueron palabras mayores, y necesitó hospitalización. Pero la visita médica, puede ser visita médica al margen del episodio cerebral”

“No viene el médico de atención primaria, no. Allí están, sin moverse. Aunque a veces hemos necesitado y hemos llamado al médico de urgencias del Centro de Salud de..., entonces sí vienen. Viene la enfermera, por las vacunas y pastillas”

La tabla II.12 permitiría contrastar los protocolos de asistencia fijados en la red de atención primaria para los enfermos de ictus con el modo en que es percibida la asistencia por los ciudadanos más informados e implicados, que son los cuidadores de los enfermos.

Llama la atención que la respuesta más frecuente para todo tipo de prestaciones es que el enfermo carece de ella, lo que choca frontalmente con la percepción de los responsables del sistema sanitario. El 61%, casi dos tercios, percibe que no recibe visita domiciliaria del médico, y un 59% cree no recibirla del enfermero/a o rehabilitador/a. Más de dos tercios dice no

asistir para chequeos a un centro sanitario (69%), y la proporción es aún más elevada respecto a la visita de trabajadores sociales o asimilados (89%) y a la ayuda para el transporte durante los tratamientos (88%).

Un caso distinto es la respuesta referente al acompañamiento, que no proviene necesariamente del sistema socio-sanitario, sino más bien del círculo familiar y vecinal. Es la única atención que una proporción importante de enfermos recibe diariamente (27%).

Entre quienes perciben que reciben visita médica domiciliaria (el 39%), casi la mitad reporta recibirla trimestralmente (el 17%). Entre quienes reciben visita domiciliaria de enfermero/a o rehabilitador, lo más común es la frecuencia trimestral de la visita (13%), mensual (12%) o semanal (10%).

La mayoría de las menciones detalladas a visitas domiciliarias se refieren a rehabilitadores de diversos tipos, casi todos fisioterapeutas privados; pero también hay algunas referencias a logopedas y psicólogos.

“A casa viene a ayudarnos un fisioterapeuta, particular. Pagando, claro, porque en la Seguridad Social le dieron un año de rehabilitación y no le dieron más. Ves una persona joven y no la puedes dejar así, tienes que ir luchando para que avance. Necesita un fisioterapeuta y es la persona que viene, dos, tres días a la semana, una hora cada día, tres días a la semana, a darles masajes y a hacerle ejercicio”

“Viene un rehabilitador a domicilio; siempre que viene el rehabilitador a mí me gusta estar en casa. Pero trabajador social, no, de eso no. Lo que sí tengo es una chica que me ayuda en las tareas de casa, que se encarga al medio día de darle la comida, en la cual yo tengo confianza. Pero, por ejemplo, la parte de la medicación nunca. Yo llego cuando mi padre está a mitad de comida, o mi marido, y somos nosotros quienes administramos los medicamentos. Vamos periódicamente y se le hace también un análisis de sangre. A él le satisface el salir de casa y a no ser que el tiempo no lo permita, eso es a diario. Ahora las salidas de paseo muchas veces son un paseo en coche”

“Antes teníamos un hombre que le hacía la rehabilitación, ocho años”

Las visitas de los trabajadores sociales o similares, reportadas únicamente en el 11% de los casos, se producen en la mitad de los casos con

una frecuencia diaria (6%), lo que indica que no realizan tareas de gestión de servicios sociales sino otro tipo de función más próxima al enfermo y más habitual, probablemente la de ayudarles en el aseo y levantarlos o acostarlos. En cuanto a la asistencia a un centro sanitario para chequeos, reportada por el 31%, lo más común es la periodicidad mensual (14%) y trimestral (11%).

Tabla II.12
Tipo de atenciones que recibe el enfermo y periodicidad de las mismas (multirrespuesta sin límite de respuestas)

Atenciones	No tiene		Diaria		Semanal		Quincenal		Mensual		Trimestral		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Recibe visita domiciliaria del médico	81	61	5	4	3	2	5	4	16	12	23	17	133	100
Recibe visita domiciliaria del enfermero o rehabilitador	78	59	6	5	13	10	3	2	16	12	17	13	133	100
Recibe visita de la trabajadora social o similar	119	89	8	6	1	1	1	1	2	2	2	2	133	100
Asiste al centro sanitario para chequeos	92	69	1	1	3	2	5	4	18	14	14	11	133	100
Recibe acompañamiento	92	69	36	27	4	3	0	0	1	1	0	0	133	100
Recibe asistencia de transporte para los tratamientos	117	88	4	3	3	2	0	0	2	2	7	5	133	100
Otra	107	80	6	5	6	5	3	2	2	2	9	7	133	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Para enfermos y cuidadores, resulta casi imposible aceptar la idea de que la enfermedad es irrecuperable, de que no va a haber curación. Se aferran con todas sus fuerzas a un posible error de diagnóstico, a los progresos espectaculares de tal o cual conocido, o algo que han oído comentar en un sitio u otro. Circulan rumores sobre médicos, rehabilitadores o curanderos prodigiosos que encienden atisbos de esperanza contra toda razón, contra todo dato. En este panorama de rechazo a la resignación cobran especial relieve algunos centros de alto coste, que se aureolan del prestigio de lo inasequible, de lo reservado a los pocos afortunados que pueden pagarlo. El pago, que a veces es la ruina para el cuidador y la segunda generación, es el símbolo de la devoción y la lealtad hacia el enfermo, de la valentía del propio cuidador que se juega patrimonio y tiempo de vida en la búsqueda del remedio a cualquier precio. La realidad es a menudo infranqueable, el intento no pasa de un primer acercamiento: y entonces se percibe como una barrera y un desafío, que hace nacer un sentimiento próximo a la hostilidad hacia los afortunados que pueden franquear el obstáculo.

Así lo refleja este fragmento:

“Yo, por lo que más peleo es por rehabilitarla todo lo que pueda... y es más, voy a hacer... Incluso, bueno, he tratado de hacerlo privadamente.

Pero no te puedes imaginar lo que eso cuesta. Hemos estado en la Unidad de Daño Cerebral de... Es una unidad totalmente privada, al mes te vale un millón de pesetas. No entra el transporte, tú te la tienes que llevar y traer. Y hay una fila impresionante. Lo que pasa es que hay muchos millonarios en Madrid”.

Como vemos, las referencias al transporte del enfermo ocupan un lugar importante de las entrevistas, porque la enfermedad genera mucha actividad de desplazamiento, tanto del propio enfermo como de los que le atienden. Los enfermos se desplazan para recibir tratamiento y someterse a controles, para participar en asociaciones u otras actividades sociales. Parte de los desplazamientos de los familiares se deben a necesidades burocráticas o de compra de materiales sanitarios que los enfermos, incluso los que se encuentran relativamente bien, no pueden hacer por sí mismos. El coste de los desplazamientos, en tiempo y dinero, se agrava en las zonas que no disponen de servicios, especialmente

en las rurales. En muchas ocasiones, enfermos y cuidadores renuncian a servicios gratuitos y a actividades que valoran positivamente porque el esfuerzo del desplazamiento rebasa sus posibilidades económicas, físicas y psicológicas. O, sencillamente, porque no disponen del tiempo necesario para ello.

“Los partes de baja se los tengo que llevar a un centro que hay en la calle..., en la ciudad, se los llevo yo. Ella va a la farmacia de aquí a por la medicina que toma”

“Vivimos en una ciudad que está suficientemente dotada, muy bien dotada. Fuimos una vez en ambulancia, pero solamente una vez, el resto fuimos siempre en coche”

“Nosotros la acompañamos al médico si hace falta, al Centro de Salud de... (pueblo próximo a la residencia del paciente), pero sólo si hace falta, cuando lo necesita. Si sigue como está ahora, puede pasar medio año sin ir, no tiene consultas médicas ya. A veces vienen a verla a casa, a hacerle la visita”

“El médico viene a visitarlo aquí. Una vez lo acompañamos al neurólogo del hospital, pero estaba tan mal que me dijo que si necesitaba ir no era necesario que le trajese, que como no tenía solución podía ir yo sola”

“Nosotros la acompañamos a todo, necesita alguien al lado porque al no tener equilibrio, al andar con la muleta trípode se cae. Nosotros nos encargamos de todo, el correo, los recibos”

II.9.4. Las críticas a la Seguridad Social y al sistema sanitario

Como ya se ha detectado en otros estudios anteriores⁴⁵, el grado de satisfacción expresado en general por la población ante cualquier tema es medio, y siempre es más alto respecto a las condiciones de las que es responsable el entrevistado que respecto a las condiciones que dependen del Estado u otras entidades ajenas al individuo.

⁴⁵ Durán, M. A. “Necesidades sociales y nivel de satisfacción en la década de los noventa”, en Folguera, P. (Ed) “Otras visiones de España”. Fundación Pablo Iglesias. Madrid, págs. 213-277.

Por lo que respecta a la satisfacción respecto al trato que recibe el enfermo es muy frecuente que los entrevistadores expresen su satisfacción respecto a las atenciones y cuidados que ellos mismos le prodigan, pero que no sean tan positivos respecto a las actuaciones del sistema sanitario o de otros familiares; diferencia por otra parte lógica ya que sólo está a su alcance el cambio en lo que se refiere a las prestaciones que realiza por sí mismo y no las que realizan los demás.

En cuanto al diferente grado de satisfacción respecto al tratamiento privado y el de la Seguridad Social, es lógico que las críticas no se refieran al primero; en primer lugar, porque la mayoría ni siquiera puede acceder a él y no tiene por tanto sentido criticar un servicio del que se carece. En segundo lugar, los descontentos de los servicios privados cancelan la relación y es menos probable que opinen sobre servicios que sólo se utilizaron voluntariamente y en el pasado. A ello habría que añadir un tercer factor, y es que los servicios prestados por la Seguridad Social se dan por descontado, como derechos, y de ellos se espera no sólo que existan sino que sean eficientes, que funcionen bien. Como se decía muy gráficamente en una entrevista, *“Con la Seguridad Social estoy satisfecha lo normal”*. No obstante, también hay quien señala expresamente que dispone de seguros sanitarios privados pero *“prefiero la Seguridad Social”*.

Las entrevistas han hecho aflorar valoraciones positivas pormenorizadas, como *“Estoy muy satisfecha con el médico y la enfermera”* o *“la enfermera es buenísima”*. Pero, en conjunto, sobre un panorama general de satisfacción tibia, los que más destacan no son quienes quieren resaltar algún aspecto concreto positivo, sino quienes manifiestan quejas por diversos motivos:

“En la Seguridad Social somos un número, no hay atención personalizada, no hay..., no nos da cariño la gente, yo qué sé, ni te viene a visitar nadie, ni asistente social, ni te dicen cómo hacer”.

“En nueve años, no se dignó a venir nunca. Si iba yo, me preguntaba a mí. No le hubiese costado nada venir, con otra enferma que conozco de un caso igual tampoco pasó nunca a verla. El médico que tenemos ahora es otra cosa, no tiene nada que ver. Tuvo una embolia y hubo que inyectarle heparina, y me dijo que podía venir la enfermera, pero que si

yo aprendía a pincharle, mejor, porque era por la mañana y por la noche. La enfermera, en aquella época, también le curaba las úlceras del talón. Ahora, si no voy a decirle a la enfermera que venga, no viene (al paciente se le cura todos los días las úlceras por presión). Pero se lo dije yo, que no viniese. Viene cada mes o algo así. De servicios sociales no, nunca ha venido nadie”.

“Con la Seguridad Social, a mí no me han ayudado en nada. Me han ayudado a pagar las medicinas, pero de ayudarme si me hacía falta algo, o venir a preguntarme si nos hacía falta algo, no. El médico que hay ahora, cuando tuvo la embolia, si al pueblo venía tres veces, pasaba dos a verlo; pero yo, como tienen demasiado trabajo, le dije que no hacía falta que viniese tanto. Pero él decía: “estos enfermos hay que verlos”. De este médico de ahora estoy contentísima. Pero de asistencia del hospital de... para ver cómo van estos pacientes..., están olvidados completamente. En nueve años, eso recálquelo bien recalcado, no han venido para nada. Ni se han interesado”.

“En la capital comarcal tienen salas para rehabilitarse. Me parece muy mal que estén esas salas vacías toda la tarde, sólo hacen rehabilitación por la mañana, y hay muchísimos enfermos que necesitan recuperarse y que pueden avanzar mucho más si tuviera más tiempo por la Seguridad Social de rehabilitación. Creo que se debería estudiar más la enfermedad, yo creo que este tipo de enfermedades que no están suficientemente estudiadas, yo creo que lo del cerebro es muy complejo y se necesitaría estudiarlo más. Habría que hacer más investigación, muchísima más”.

II.10. Los servicios que recibe el enfermo y el grado de satisfacción con el cuidado

Además del cuidado de un cuidador principal, los enfermos de la muestra estudiada reciben otros servicios. Ya hemos analizado la percepción de los cuidadores respecto al sistema sanitario, y los distintos tipos de atenciones en que éste se manifiesta (visita médica domiciliaria, visita de enfermería o rehabilitación, transporte, etc.). En la tabla II.13 se ofrecen las respuestas sobre las atenciones que el enfermo recibe.

Tabla II.13
Atenciones o servicios que recibe el enfermo
(multirresuesta sin límite de respuestas)

Atenciones	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
Pasa parte del tiempo en el centro de día o respiro	5	4	131	96	136	100
Recibe atención periódica sistema público o privado	41	30	95	70	136	100
Recibe atención periódica servicios sociales	14	10	122	90	136	100
Recibe cuidados de un cuidador remunerado	34	25	102	75	136	100
Recibe cuidados de otros familiares o amigos	50	37	86	63	136	100
Recibe cuidados de otras personas (voluntarios, etc.)	3	2	133	98	136	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

En el 30% de los casos recibe una atención periódica del sistema sanitario (público o privado), pero sólo un 4% dice pasar parte del tiempo en un centro de día o participar en programas de respiro para los familiares. Un 10% recibe atención periódica de los servicios sociales.

“Viene un enfermero de los Servicios Sociales del Ayuntamiento a levantarlo, lavarlo y acostarlo, tres veces al día”.

La atención más comúnmente recibida es la que proviene de otros familiares o amigos (37% de los casos), además de la del cuidador principal. También es elevada la proporción de quienes reciben los servicios de cuidadores remunerados (25% de los casos, una cuarta parte de los entrevistados), que difícilmente podrían pagar por sí mismos los enfermos sin la ayuda económica de otros familiares. En cambio, el papel del voluntariado resulta casi irrelevante: sólo un 2% dice contar con “otras personas”, entre ellas los voluntarios, para atender a los enfermos. A pesar del crecimiento

del sector del voluntariado en España, es evidente que su contribución es todavía testimonial para la solución de los problemas cotidianos que plantea el prolongado cuidado de los enfermos de ictus.

El grado de satisfacción con el cuidado que reciben los enfermos no puede, a menudo, ser expresado por el propio enfermo debido a la situación de deterioro físico y mental en el que se encuentra. Sustitutivamente, en este estudio se ha indagado sobre el grado de satisfacción de los cuidadores con los servicios y atenciones (obviamente, no se incluye a sí mismo/a) que el enfermo recibe. La respuesta se muestra en la tabla II.14.

Tabla II.14
Satisfacción con la atención global que recibe el enfermo

Satisfacción	Frecuencia	Porcentaje
Sí estoy satisfecho/a	96	72,2
No estoy satisfecho/a	7	5,3
Satisfecho/a con unas e insatisfecho/a con otras	30	22,6
Total	133	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Puesto que se trata de una pregunta sobre el conjunto de atenciones y servicios, incluido el cuidado que le prestan sus cuidadores inmediatos, la respuesta también es global; la respuesta es positiva ya que en conjunto, el 72,2% de los cuidadores se muestra satisfecho. Sólo hay un 5,3% que se manifiesta insatisfecho por el conjunto de las prestaciones y servicios que el enfermo recibe, y a ellos hay que añadir un grupo relativamente numeroso, del 22,6% de la muestra, que prefiere matizar su respuesta, mostrando satisfacción con algunos aspectos y descontento con otros.

II.11. Litigiosidad e inestabilidad social

En muchos casos, aunque aparentemente se encuentran mentalmente bien, los enfermos pierden el sentido de la realidad, son inca-

paces de administrar sus ingresos y su patrimonio. Las situaciones más difíciles y tensas se producen precisamente cuando el enfermo se siente capaz de llevar a cabo la actividad de gestión y administración a la que estaba habituado, pero sus familiares tienen la percepción contraria. Además de humillado, el enfermo se siente traicionado y desposeído de algo que considera suyo. Los familiares terminan interceptando sus actuaciones, lo que conlleva continuos disgustos y conflictos familiares que a veces se tratan de dirimir incluso a nivel judicial.

“Es que no controla el dinero, no mira nada... Antes le dábamos lo que decía que necesitaba, pero no podemos, ahora le vamos dando poco a poco, para que lo vaya administrando... Le sienta muy mal depender de nosotros, y dice: ¡ojalá tuviera yo mi paga y no tuviese que depender de vosotros...! Le damos algo para que lo administre y se sienta útil, pero no controla.... Esto de la enfermedad es como una letra de la hipoteca, que hay que pagar todos los meses...”

El sistema legal español se ha gestado históricamente en épocas en que los padres administraban los bienes de sus hijos menores de edad, pero todavía no ha incorporado el cambio demográfico por envejecimiento que trae consigo una creciente proporción de personas incapaces de gestionar su economía por el efecto de enfermedades degenerativas. Ni el derecho ni la costumbre, pero tampoco las instituciones, están preparadas para ello. La legislación que en teoría protege los intereses del enfermo, con frecuencia produce el efecto contrario, porque impide que los familiares que tienen que asumir de hecho su protección y mantenimiento económico puedan hacerlo eficientemente.

Los procesos de incapacitación y la búsqueda de soluciones legales a la situación del enfermo son largos, inciertos y costosos. Por otra parte, la mayoría de las empresas españolas son de pequeño y mediano tamaño (PYMES) y el efecto del ictus u otras enfermedades invalidantes sobre la marcha de los negocios es devastador, tanto para el titular como para sus socios y empleados. Frecuentemente no sólo ocasiona la ruina del enfermo, sino que también afecta gravemente a otros familiares con quienes comparte patrimonio indiviso, representación u otras formas de colaboración económica.

Otra de las consecuencias frecuentes del ictus es que fuerza a la familia a un proceso de permanente litigiosidad ante distintas instituciones: empleadores anteriores, Seguridad Social, socios empresariales, compañías aseguradoras, etc. Asimismo, la enfermedad propicia una intensa actividad de búsqueda de ayudas o compensaciones de tipo graciable para las que los familiares del enfermo carecen de poca orientación y que les suponen un enorme esfuerzo de gestión.

“Ella está de baja, está esperando a que le den la invalidez total, tiene que estar en los tribunales constantemente”

II.12. La relación con los servicios sociales y las asociaciones de enfermos

II.12.1. La ayuda social

El sistema público español de cuidado a los enfermos es casi exclusivamente sanitario, con muy pocos servicios sociales. Esta distribución de los servicios no causa problemas en las enfermedades agudas, pero sí en las de larga duración.

“No hay seguimiento cuando están estables, sólo se preocupan cuando hay una urgencia”

De modo bastante homogéneo, los enfermos y sus cuidadores hablan bien del trato que recibieron en la fase hospitalaria; pero se quejan o declaran no haber recibido atenciones en las fases siguientes de la enfermedad, que les hubiera facilitado el trato con las complejas maquinarias de la Seguridad Social o les hubieran aliviado en la carga del cuidado.

En algunos casos, especialmente entre cuidadores jóvenes, la posición es más crítica porque existían expectativas de recibir ayuda, generadas por los medios de comunicación o –más todavía– algunas series televisivas de ambiente médico o judicial, tanto localizadas en España como en otros países.

“En mi vida he visto un trabajador social, yo no sé si tenemos derecho en el sistema sanitario español a un psicólogo o trabajador social, a alguien. Vamos, que todo lo que se ve en las series estas de hospitales, allí te atienden maravillosamente y te viene el trabajador social y te

Lleva el papeleo. No sé muy bien cuál es la función de un trabajador social, supongo que será un poco administrativa también, nosotros no hemos recibido ayuda de ningún tipo, todo te lo tienes que hacer tú, todo. Nosotros, la única ayuda verdadera que hemos tenido es la asociación, que además es la única que ha editado folletos sobre qué hacer..."

"Yo hago la compra y preparo la comida, nos lo arreglamos todo nosotros. Es lo que digo yo, a ver si nos envían por lo menos a una que nos limpie, por lo menos la casa..."

II.12.2. Asociacionismo y dimensión política de la enfermedad

La mayoría de los enfermos y cuidadores no están conectados con asociaciones ni conocen su existencia. La mayoría de los cuidadores, por su edad, formación y falta de tiempo disponible, tampoco están en condiciones de integrarse en movimientos asociativos o políticos. En este sentido, su marginalidad es doble, tanto por las condiciones en que transcurre su vida diaria como por la exclusión de las vías que podría ayudarles a salir de su situación.

No obstante, en algunas Comunidades es apreciable la labor realizada por las asociaciones de enfermos. Como sucede con todo tipo de asociacionismo, son los enfermos que se encuentran en mejores condiciones los que más posibilidades tienen de integrarse en la vida de la asociación. En cuanto a los familiares, es muy diferente la reacción resignada o dolorida de las generaciones mayores y la reacción crítica de los más jóvenes, que no ahorran críticas a la organización del sistema sanitario. El nivel cultural de las generaciones más jóvenes facilita que sus críticas no sean meras quejas, por elevado que sea su nivel de radicalidad, sino visiones más complejas y elaboradas de la situación. Es previsible que la lucha por defender los derechos de los enfermos parta precisamente de los enfermos menos afectados y los cuidadores más jóvenes y mejor preparados para comunicarse con otros afectados y las instituciones sociales y sanitarias que intervienen en el proceso de tratamiento y cobertura de los afectados.

"La asociación ha hecho mucho por ellos, se encarga de hacer que se sientan útiles. Porque muchas veces ellos se ven como inútiles, claro, de

ver que tú sacas todo adelante a tu familia, que tienes fuerza, a verte de repente enfermo. Es psicológico sobre todo, se ponen a llorar porque ven que no sirven para nada. Y la asociación, yo le agradezco mucho, porque a mi madre le encanta meterse en cualquier follón, aunque diga ella que no, pero le encanta sentirse importante ¿no? en la asociación y siempre.”

“Estoy satisfecha con la ayuda de Cruz Roja, así tengo tiempo para ir dos veces por semana a mi gimnasia.”

“Es que todo es política, todo son votos, y da asco. Me parece vergonzoso que en este país, si una enfermedad solamente la tienen cuatro gatos, pues se mueren. Hasta que esta enfermedad no sea como el cáncer, que todo el mundo la conoce... Pobres desgraciaos a los que les tocó el cáncer al principio, cuando aún no tenía impacto... Ahora ya tiene trascendencia social, miles de personas. Ya interesa ayudar a esos enfermos de cáncer, como antes fue a los de tuberculosis... Pero el ictus no se conoce de hecho todavía... Los cantantes, aunque sean simpáticos, no quieren darnos conciertos para sacar fondos... quizá no les deja su representante, porque un concierto no resulta bien si sólo van cincuenta personas, ni que queda bonito en las revistas del corazón...”

... Yo lo achaco todo a la política, que el sistema no funciona. Y así va el país, sólo cuenta lo que da votos. Ahora vamos a ir mejorando porque desgraciadamente cada vez hay más ictus, se están haciendo asociaciones, ya empieza a haber alarma social...”

Un dato sorprendente es la escasa referencia al asociacionismo de base religiosa, aunque probablemente sus actuaciones reales son más elevadas de las que recuerdan los entrevistados, que no les asocian tanto con la prestación de servicios de ayuda como con las visitas pastorales.. Sólo en una entrevista aparece una referencia a la ayuda recibida de una institución religiosa:

“Alguna vez vino una monja a ayudarnos a pasar la noche.”

En algunos casos, las asociaciones y sus locales tienen una función de válvula de escape, de alivio al estrés que la convivencia provoca en los cuidadores:

“Se vuelven egoístas, posesivos... Es un descanso cuando él se va a la asociación.”

II.13. La situación económica de los enfermos

Los enfermos dependientes como consecuencia de un ictus tienen que afrontar una dura situación económica: sus ingresos se reducen inmediatamente respecto a la etapa anterior al accidente cerebrovascular, y sus gastos aumentan.

El análisis convencional económico, sustentado en partidas monetarias que tienen una relación inmediata con la atención de la enfermedad, sólo tiene en consideración una pequeña parte del coste real de la enfermedad, en la que priman los costes indirectos y el lucro cesante o coste de oportunidad para el enfermo y sus cuidadores.

La tabla II.15 muestra el modo en que se procede al pago de los desembolsos (esto es, gastos convencionales, directos en metálico) originados por la enfermedad. Como ya hemos señalado, el 77,3% de los enfermos estudiados utiliza exclusivamente la Seguridad Social para su atención sanitaria, por lo que es el sistema público quien asume el pago de todas sus prestaciones médicas, farmacéuticas y asistenciales. A este grupo hay que sumar los desembolsos efectuados por el sistema público en la atención a los pacientes (17,4%) que combinan sistemas privados y de la Seguridad Social.

Tabla II.15
Responsabilidad económica del cuidado del/la enfermo/a

Responsabilidad	Frecuencia	Porcentaje
La mayoría de los gastos son cubiertos por el enfermo	75	57,3
La mayoría de los gastos son cubiertos por el cuidador	14	10,7
Los gastos se atienden entre el cuidador y el enfermo	25	19,1
Los gastos se atienden entre el cuidador y otros familiares	6	4,6
Los gastos son cubiertos por otros familiares no cuidadores	2	1,5
Otra situación	9	6,9
Total	131	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Hay que destacar que en la mayoría de los casos (57,3%) la mayor parte de los desembolsos los cubre el propio enfermo, gracias al sistema de pensiones y, como complemento importante en muchos casos, al patrimonio acumulado por el enfermo en las etapas anteriores a su enfermedad. No obstante, otra parte importante de los enfermos (42,7%) no pueden pagar por sí mismos la mayor parte de los gastos que originan. En el 19% de los casos, los gastos se reparten entre el enfermo y sus cuidadores. En el 10% de los casos, es el principal cuidador quien se hace cargo de la mayoría de los gastos. Finalmente, en el 13% de los casos se emplean otras fórmulas de reparto entre varios familiares o instituciones.

En cualquier caso, la aportación del enfermo no significa que sea capaz de gestionarla. En muchos casos son los cuidadores quienes tienen que asumir toda la administración de los gastos e ingresos del enfermo, incluida la de su patrimonio.

Como se ha señalado, el análisis económico de los gastos directos es muy insuficiente para la estimación de los costes reales en las enfermedades de larga duración. La partida contable más voluminosa –en caso de que se tenga en cuenta– es el lucro que el enfermo deja de obtener a causa de su enfermedad, así como el que origina en sus cuidadores. En cuanto al pago de los cuidadores, resulta difícil estimarlo tanto si con anterioridad estaban empleados como no. A menudo, los cuidadores entrevistados han manifestado que su trabajo como cuidador de un pariente o amigo era “impagable” o “no tenía precio”. Es una afirmación comprensible en quien presta su tiempo por razones afectivas o morales, pero no por ello deja de ser posible una asignación de valor al tiempo dedicado al cuidado de familiares y amigos.

CAPÍTULO III

LOS CUIDADORES DE LOS ENFERMOS DE ICTUS

III.1. Sobre el concepto de equidad y el reparto de la desgracia

La cuestión clave del ictus desde el punto de vista moral y político es *quién* debe hacerse cargo de sus consecuencias y *cuáles son las bases ideológicas* en que se asienta esta conclusión. En el ictus, como en todas las enfermedades asociadas al envejecimiento, no basta con señalar un causante: puede retrasarse el envejecimiento con una conducta saludable, pero puesto que la longevidad es por sí misma una meta a alcanzar, no se pueden crear expectativas de disminución de la enfermedad. Al contrario, lo más probable es que su prevalencia aumente paulatinamente y que cada vez sea una causa más generadora de dependencia.

A quién corresponde el cuidado de los afectados por la dependencia es hoy una cuestión de gran relieve político y moral, porque refleja una previa concepción de la equidad en la distribución de cargas y beneficios. En las décadas recientes, y junto al progreso de democratización de la sociedad española, ha ido ganando adeptos la idea de que el reparto de la riqueza es tanto un objetivo moral como social. El ictus y sus consecuencias es lo contrario de la riqueza, pero los argumentos que son válidos para justificar el reparto o redistribución de los bienes son también adecuados a propósito de la redistribución de los males. O lo que es lo mismo, ratifican la bondad moral y la conveniencia política de asumir colectivamente los daños individuales sufridos por los enfermos dependientes. Más que en el fondo de este principio –que es inobjetable, el debate se plantea en torno al *cuánto* y al *cómo*, esto es, el debate se sitúa en torno al equilibrio de los conceptos de *responsabilidad individual* y de *solidaridad*.

Tradicionalmente, la carga del cuidado de los enfermos se ha transferido a las mujeres. Hoy, esta transferencia de costes no se asume por

muchas mujeres como una situación natural sino como una forma de coacción o abuso social que choca frontalmente con sus nuevos papeles sociales y con sus derechos individuales al trabajo y a la igualdad, constitucionalmente reconocidos.

Pero si las nuevas generaciones de mujeres no pueden ni siquiera asumir íntegramente estos papeles que tradicionalmente desempeñaron: ¿qué cambios sociales hay que introducir para prevenir la demanda insatisfecha de los enfermos dependientes? Este conflicto y cambio social lo expresa muy bien el fragmento siguiente:

“Nos hacemos cargo porque somos los familiares más próximos. Mi marido es su único hijo y cree que es una obligación de los dos por igual. Mi suegra cree que es una obligación moral, pero a mí no me gusta verlo como una obligación”.

III.2. Sentimientos de causalidad y azar: las metáforas de la lotería

Aunque hace tiempo que se conocen los factores coadyuvantes a los incidentes vasculares, no hay en la población una fuerte consciencia de la asociación causal entre unos y otros. Se refleja, sí, en las anotaciones a las entrevistas, especialmente en las realizadas por entrevistadores con formación sanitaria. Pero no forma parte del discurso de los cuidadores cuando relatan la situación del enfermo previa al ictus, aunque detallen entre los cuidados actuales el control periódico de la hipertensión arterial, la diabetes y otras circunstancias. Por ejemplo, en ninguna de las entrevistas se han recogido lamentos por el estilo de vida previo, lo que da idea de la desconexión percibida entre causas y efecto. En lugar de eso, lo que las entrevistas ponen frecuentemente de relieve es el sentimiento de desgracia, de azar nefasto, que ha caído sobre el enfermo y todo su entorno. La enfermedad se percibe como un ataque violento, inesperado, en cierto modo traicionero; como una suerte de lotería negativa en la que a algunos les toca el premio gordo y a otros los menores, mientras la mayoría se salvan.

Es éste un componente actitudinal, de relación respecto al riesgo de los estilos de vida, que sólo la educación general y sanitaria podrá modificar. Pero mientras que la mayor parte de la población siga pensando en el carácter aleatorio de las enfermedades cerebrovasculares será difícil que cambien los hábitos tradicionales para introducir elementos de la vida cotidiana (reducción del sobrepeso, ejercicio, dieta equilibrada, etc.) más saludables.

Entre los cuidadores y enfermos de edad avanzada son frecuentes las referencias religiosas en lugar de las relativas al azar y asimismo se encomienda frecuentemente a Dios la curación o, cuando menos, la resignación ante la enfermedad.

III.3. Las bases de la relación entre cuidadores y enfermos

III.3.1. Voluntariedad e inevitabilidad

Una de las cuestiones más interesantes abordadas por este estudio es la de los fundamentos ideológicos de la relación entre los cuidadores y los enfermos. A diferencia del personal sanitario o de servicios sociales, que ejerce su tarea en un marco profesional, los cuidadores carecen de un marco explícito de derechos y obligaciones respecto a los enfermos a los que cuidan. Algunos entrevistados no tienen ninguna duda sobre cuál es ese marco de obligaciones y derechos:

“Es lo que prometí al casarme con ella, y pienso cumplirlo hasta que la muerte nos separe.”

En la tabla III.1 se recogen las razones más frecuentemente aducidas por los cuidadores para explicar su prolongada dedicación a los enfermos. En ningún caso se citan referencias legales (tampoco las hay) ni posibles intereses económicos (aunque en alguna ocasión es posible que existan). La razón más aducida es estrictamente familiar, y se refiere a un código de conducta más estricto y complejo que el propio Código Civil: *“soy el familiar más próximo”* (78% de respuestas). Le sigue a considerable distancia la alusión a razones morales: *“es mi deber moral”* (43%), que en parte, pero sólo en parte, se superpone al código de derechos y deberes familiares. El elemento de opcionalidad y voluntariedad *“lo hago voluntariamente”* sólo es destacado por el 25% de los cuidadores.

El resto de razones aducidas ante esta pregunta susceptible de respuesta múltiple pertenecen ya a otro tipo de fundamentos: algunas son meramente adaptativas (*“no hay otra solución”*, (16%), o en cierto modo adaptativas y exculporias del resto de los familiares que podrían asumir o compartir la tarea (*“el resto de familiares tienen otras obligaciones”* (16%)). En algunos casos se ofrece una explicación basada en los costes relativos de la medida debido a la ubicación de la vivienda

(*"soy quien vive más cerca*, 11%). Finalmente, hay un bloque de respuestas poco frecuentes por separado pero que en conjunto suman un 20% y contienen algunos elementos críticos: expresan la incapacidad económica de la familia para pagar una residencia o cuidador remunerado (4%), la negativa de otros familiares a hacerse cargo del enfermo (5%) la negativa específica de los varones a considerarlo asunto suyo (4%) o la actitud del propio enfermo que no consiente otra solución (7%).

La proximidad de parentesco es la única razón esgrimida por la mayoría de los cuidadores. Sin embargo, la fuerza de este fundamento no es la misma en todos los tipos de cuidadores. Por ejemplo, la señalan el 90% de los cónyuges, que efectivamente son parientes de la máxima proximidad al enfermo. La señalan también todos los hijos cuidadores (aunque sólo son tres casos), pero sólo el 80% de las hijas cuidadoras; en el caso de los varones, esta referencia subraya la excepcionalidad de su situación, explica las razones de una conducta inusual que con toda probabilidad no se produciría si hubiese otros parientes igual o más próximos al enfermo. No señalan esta razón el único yerno que ha aparecido en la muestra, ni los amigos/vecinos ni las nueras, porque no son el pariente más próximo en sentido estricto.

La consideración del deber moral no la manifiestan tanto los cónyuges, para quienes es tan obvio el código de conducta familiar que no necesitan reforzarlo con argumentos morales, cuanto por el resto de los cuidadores, que no tienen una consciencia tan intensa de su deber familiar o social. Así es citado por la totalidad de los hermanos y por el único yerno que aparece en la muestra.

El carácter de voluntariedad es poco destacado por los cuidadores habituales, las esposas y las hijas, porque en su caso no sienten que puedan elegir. Aunque lo hagan con gusto y cariño apenas son libres para resistirse a la obligación de aceptar del cuidado del enfermo. El sentido de voluntariedad es mencionado por hermanos, amigos y nueras. La crítica latente a la actuación de otros posibles cuidadores familiares se concentra en las hijas, nueras y amigos. La crítica a los varones del entorno familiar, es exclusiva de las hijas, que también manifiestan su preocupación y descontento en otras respuestas, como que no pueden pagar cuidadores ni residencias o que es el enfermo quien no consiente otra solución.

Estos sentimientos son expresados con mucha ponderación por una cuidadora que atiende a su esposo:

“No me quejo de mis nueras, pero quizá fuese distinto si mis dos hijos fueran mujeres”

En cualquier caso, las entrevistas hacen patente que es la familia, y casi exclusivamente la familia, el pilar de apoyo en los casos de enfermedad prolongada. El Estado de Bienestar apenas tiende una mano a los cuidadores de enfermos dependientes de larga duración. La consciencia de la soledad del cuidador frente al Estado y las instituciones las resume magníficamente esta frase:

“Al inicio de la enfermedad necesité ayuda: pero sólo tuve la de mi familia”

Tabla III.1
Los fundamentos del cuidado,
según relación entre cuidador y enfermo

	Próximo	Deber	Voluntario	Resto	No solución	Cerca	Enfermedad	Demás no	No pagan	Varones	N
Cónyuges	90	39	15	23	19	12	7	1	6	1	69
Hija	80	50	35	7	13	15	13	10	5	10	40
Hijo	100	33	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Nuera	50	50	50	0	50	0	0	25	0	0	4
Yerno	0	100	0	100	0	0	0	0	0	0	1
Amigo/vecino	25	25	50	0	0	0	0	25	0	0	4
Hermano	67	100	67	0	33	0	0	0	0	0	3
Total*	78	42	25	16	16	11	7	5	5	4	136

Respuesta múltiple. En el total se incluyen “otras relaciones”. El orden de las respuestas se ha reconstruido *a posteriori* por criterio de frecuencia de cita.

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

III.3.2. El sentimiento de culpa

Los cuidadores expresan con frecuencia el sufrimiento que les acarrea el sentimiento de culpa. No se atreven a dejar solo al enfermo ni un momento, aunque por ello desatiendan sus propias necesidades. A

menudo tampoco se atreven a tomarse un descanso, unas vacaciones, una ayuda extra, y menos aún a llevar al enfermo a un centro de día o a internarlo en una institución temporal o definitivamente.

Lo paradójico de este sentimiento de culpa, que agrava el sufrimiento de los cuidadores, es que el sistema sanitario y de servicios sociales no puede reducirlo. Al contrario, necesita reforzarlo para que la aportación de ambos sistemas al cuidado de los dependientes no explote por la presión de la demanda. Ni el personal sanitario ni el de servicios sociales toleraría que el peso del cuidado se derivase hacia ellos si no se incrementan proporcionalmente los recursos asignados al cuidado profesional. La opinión pública tampoco reacciona favorablemente al incremento de impuestos, que permitirían hacer frente a la creciente demanda de servicios de larga duración derivados del envejecimiento demográfico.

Atrapados entre ambas presiones, los cuidadores son la línea de fractura de las contradicciones de un sistema social que no puede conciliar eficientemente las necesidades individuales y los recursos colectivos. El peso fundamental de la carga termina derivándose hacia los más débiles, hacia quienes tienen menos recursos culturales, económicos y psicológicos para organizar la contestación social y exigir alternativas.

III.3.3. Diferencias entre el punto de vista del enfermo y del cuidador

El cuidado es percibido a menudo como una carga que, por tanto, precisa ser negociada y renegociada constantemente entre el enfermo, el/los cuidadores, el sistema sanitario, los servicios sociales, las aseguradoras, los restantes familiares y convecinos, incluso el vecindario y la opinión pública. La simple percepción de la medida en que la actividad de cuidado es o no una carga, ya es objeto de distinta percepción por parte de cada uno de los sujetos implicados en esa negociación cotidiana. Aunque no siempre, a menudo el enfermo trata de reducir la pesadez del esfuerzo que requiere de los demás, no por la vía de limitar sus demandas, sino por la de negar su peso. En el lado opuesto se sitúa la actitud de quienes reducen voluntariamente el supuesto peso de la carga para no hacer ésta más gravosa al enfermo. Sobre los muchos matices de esta negociación cotidiana de las actividades y su valoración entre enfermos y cuidadores, es buen reflejo el diálogo siguiente:

Cuidador 1: *“La ayuda la necesita de continuo, si quiere ir al aseo la tenemos que llevar. Por la noche mismo si quiere orinar u otra cosa, me tengo que levantar y la tengo que acompañar.*

Paciente: *¡Es que no me ponen pañal.*

Cuidador 1: *Porque lo pides. Sola no la podemos dejar, si uno quiere ir a tomar un café, vamos partiéndonos el tiempo.*

Cuidador 2: *Entre los dos vamos turnándonos.*

Paciente: *A veces no pueden estar, y me ponen un pañal...*

Cuidador 1: *Si la tenemos que dejar una hora sola, u hora y media, si tenemos que ir a... Pero cuando más le ponemos el pañal es cuando él tiene que ir al médico, que tardamos dos o tres horas, y es cuando le ponemos el pañal y todo eso. Pero viene entonces la tía Fuencisla, y se queda a hacerle compañía un rato.*

Cuidador 2: *Ella está ahí, pero si quiere beber o algo, hay que estar. La tenemos que levantar nosotros, y luego tenemos que estar. No da que hacer, pero la tenemos que sujetar.*

Cuidador 1: *Pide muchas veces volver a orinar, y le decimos ¡Otra vez!*

Paciente: *¡Están más que cansados!”*

III.4. El impacto del cuidado sobre el cuidador: efectos positivos y negativos.

Aunque al observador externo puedan parecerle abrumadoras las condiciones de vida de los familiares de enfermos dependientes de larga duración, muchos cuidadores de enfermos de ictus (44%) señalan que la labor de cuidado ha traído para ellos algunos efectos positivos. Se trata sobre todo de efectos morales, como tranquilidad de conciencia, proximidad afectiva al enfermo y sentido del deber cumplido. La entereza moral y la resolución de muchos cuidadores es impresionante. Asumen su situación sin victimismo ni indicaciones, con una increíble naturalidad y aceptación de las circunstancias;

“A veces me es muy difícil, porque una misma persona no siempre puede tener ese optimismo, eso cae por su lógica, pero sí es verdad que cuando me levanto por las mañanas pienso que mi casa hay que levantarla y que depende de mí. Y como realmente en este caso todo depende de mí, pues hay que luchar y esa es la realidad...”

En otros casos las dificultades refuerzan los vínculos dentro de la familia:

“La enfermedad nos ha servido para unirnos los hermanos. Creo que cuando los hijos ya están casados y tienen su vida hecha es cuando se montan los follones. Nosotros estamos todos solteros, y en realidad seguimos dependiendo de mi madre aunque esté enferma, porque tienes que tener a alguien que te cuide”

O incrementan el sentido religioso:

“Me he acercado más a la vida religiosa y me da menos miedo mi propia muerte”

O no reciben efectos trascendentes, sino todo lo contrario:

“Me he vuelto más práctica”

“Lo único bueno es que he aprendido a hacer las tareas domésticas”
(varón que cuida a su esposa).

La esperanza en la mejora del enfermo o de la situación de la familia es una gran ayuda para sobrellevar las dificultades:

“De momento. Está así ahora, de momento. Igual ya nunca más recupera la independencia, pero con esa intención estamos, intentando que sea lo más independiente que pueda”

“Tengo que luchar hasta que por lo menos coja él la independencia de dejar la silla de ruedas, un día a ver si llega a dejarla aunque sea malamente, pero que puede ir defendiéndose con bastón, con una muleta”

También es frecuente que los cuidadores señalen como elemento positivo su contribución a la mejoría del enfermo, o el reconocimiento externo de esta contribución:

“Que lo estoy haciendo bien, incluso me han felicitado en el hospital delante de mi cuñada, por cómo estaba llevando el cuidado”

Tabla III.2
Efectos positivos en la vida del/la cuidador/a

Ha tenido efectos positivos	Frecuencia	Porcentaje
Sí	55	44,0
No	70	56,0
Total	125	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Junto a los aspectos positivos, pero mucho más intensos, los cuidadores de enfermos de ictus manifiestan haber sufrido efectos negativos; así lo manifiestan el 93,2% de los entrevistados.

Tabla III.3
Efectos negativos en la vida de/la cuidador/a principal

Ha tenido efectos negativos	Frecuencia	Porcentaje
Sí ha tenido	124	93,2
No ha tenido	9	6,8
Total	133	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Los efectos negativos mencionados son similares a los recogidos en otras encuestas a cuidadores de personas de edad avanzada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en la Encuesta sobre Ayuda Informal a las Personas Mayores (1994), en los que el cuidador acumula durante largos períodos las consecuencias de su labor de cuidado.

El impacto sobre su propia vida no es percibido del mismo modo por los cuidadores varones que por las mujeres. A pesar de que, como ya hemos señalado, la dedicación media de los varones es menor, éstos son más conscientes, y lo expresan con mayor claridad, de los efectos negativos que ha tenido sobre ellos la enfermedad del familiar al que cuidan.

Todos los varones, frente al 92% de las mujeres, señalan la existencia de un impacto negativo.

La tabla III.4 recoge pormenorizadamente las consecuencias negativas alegadas. Por orden de frecuencia, la más común es el sufrimiento por cansancio, molestias o dolores (65%). Le sigue, con parecida intensidad, la pérdida de independencia (64%) y el sufrimiento provocado por la propia situación del enfermo (60%) y la escasa posibilidad de aliviarle. También son frecuentes las referencias a que los cuidadores duermen menos de lo habitual y necesario (51%), así como la manifestación de que tienen miedo al futuro (40%).

Tabla III.4
Efectos negativos en la vida del/la cuidador/a
(multirresposta sin límite de respuestas)

Efectos	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
Traslado de casa o acogimiento del enfermo	25	19	109	81	134	100
Abandono total o parcial de empleo	22	16	112	84	134	100
Reducción drástica del tiempo personal	83	62	51	38	134	100
Cansancio, molestias o dolores	87	65	47	35	134	100
Depresión	48	36	86	64	134	100
Duerme menos de lo habitual	68	51	66	49	134	100
Problemas con familiares	19	14	115	86	134	100
Problemas económicos	29	22	105	78	134	100
Pérdida de independencia	86	64	48	36	134	100
Miedo al futuro	53	40	81	60	134	100
Sufrimiento por la situación del enfermo	80	60	54	40	134	100
Dificultad para continuar con las actividades de cuidado	21	16	113	84	134	100
Otros efectos	46	34	88	66	134	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

El impacto del cuidado prolongado sobre la salud del cuidador es considerable: más de un tercio de la muestra de cuidadores manifiesta sufrir depresión (36%).

“El ictus le ha venido a mi madre de la tensión de cuidar a mi abuelo, que tiene carácter agrio, y a mi tía, con Alzheimer, y llevar la casa...”

“Yo estaba recibiendo rehabilitación por un ictus que había tenido y lo he tenido que dejar”.

A ello se añaden diversas manifestaciones de carácter laboral (abandono total o parcial del empleo, 16%) y económico (problemas económicos, 22%).

“Me he cogido el turno de tarde para estar disponible por las mañanas”

No faltan los problemas familiares derivados de la gestión del cuidado (14%) o de los traslados y acogimientos del enfermo en la propia vivienda (19%).

Los problemas no se viven sólo en relación al presente, sino que se anticipan imaginando la posible evolución a corto y medio plazo. El 16% de los cuidadores considera que tiene dificultades para continuar con las actividades del cuidado, tal como lo hacen en el presente.

Una proporción sustancial de los cuidadores sufre y se angustia por miedo a lo que les aguarda en el futuro.

III.5. Incertidumbre y temor ante el futuro

El futuro es una incógnita dolorosa. Ni enfermos ni cuidadores pueden predecir el curso de la enfermedad; aunque descarten las mejorías notables, tienen experiencia propia y aprendida de otros casos de las recaídas, agravamientos o repeticiones que a menudo acompañan al simple transcurso del tiempo. A los factores meramente de salud se añaden otras incógnitas igualmente dolorosas: la continuidad o refuerzo en las ayudas monetarias, el deterioro de sus redes sociales y oportunidades laborales, la paulatina concentración de la carga del cuidado sobre sí mismos. Y junto a todo ello, el deterioro de su propia salud.

Para los más jóvenes, el cuidado afecta directamente a sus posibilidades de crear un hogar propio e independizarse. El cuidado de los familiares enfermos es un fuerte impedimento a la vida social, a encontrar pareja, casarse y fundar familia. Los hermanos ven con temor el momento en que otros hermanos contraigan matrimonio, por la concentración

de la carga que pueda producirse; y al mismo tiempo, comprenden que no pueden retrasar indefinidamente las decisiones de quienes por edad o situación afectiva desean abandonar el hogar de origen.

“Lo que más tememos es el futuro. Nunca me quiero parar a pensarlo, me da no sé qué pensar lo que puede pasar. Yo supongo que sí le darán la invalidez total. Pero no sabemos, el futuro es lo que más miedo me da, porque no sabes lo que va a pasar con tu vida, si vas a tener que estar cuidando de tu madre, vamos me veo yo de hecho, como Lina Morgan cuidando a mi madre. Porque mi hermana ya casi se va a casar, la otra también tiene su vida, no se si me tendré que quedar aquí viéndolas venir. Es que como nunca se sabe lo que va a pasar en un futuro. Se presenta crudo el futuro, nos ha cambiado la vida...”

III.6. Las relaciones familiares

III.6.1. Más allá de las relaciones familiares

En las familias tradicionales había pocas personas de edad avanzada y pocos enfermos, porque no lograban sobrevivir. En cambio, proporcionalmente era mayoritaria la población joven, y las redes de apoyo eran extensas. Sin embargo, del análisis de las entrevistas a cuidadores se desprenden inevitablemente reflexiones sobre el sentido que en la actualidad tienen algunas instituciones, como el matrimonio, para reforzar la solidaridad en situaciones de riesgo y fragilidad social. Históricamente, la época de mayor fragilidad de las familias ha sido la de crianza, con un número elevado de niños que no podían mantenerse por sí mismos. Hoy, la época de fragilidad social de las familias no se produce en la juventud porque comparativamente el número de niños se ha reducido mucho y además su llegada se planifica cuidadosamente. La época de fragilidad social es la de la vejez, un período que históricamente ha sido irrelevante por su cortedad y que en la actualidad es cada vez más largo. Como consecuencia del desfase entre la aparición de nuevos hechos sociales y la invención de instituciones sociales que regulan la nueva situación, todavía no se ha producido la aparición de mecanismos simbólicos de refuerzo y recompensa (similares, por ejemplo, al bautizo o el matrimonio) que oficialicen el reconocimiento social y legal a la función de los cuidadores. El vínculo social que une al dependiente con el cuidador es a

menudo más largo e intenso, y desde luego mucho más asimétrico, que el que une a muchos cónyuges entre sí. Es un nuevo papel, no por el hecho del cuidado al enfermo, sino por su frecuencia, duración e interdependencia con las instituciones sanitarias.

En algunos casos, entre cuidador y cuidado hay vínculos familiares, pero no directos; y en otros casos, no hay más que una relación de amistad o de convivencia de hecho. Sin duda, falta por dar un nombre y un estatuto social, legal y económico de especial protección a quienes, por las razones que sean, se hacen cargo del cuidado duradero de las personas dependientes a pesar del alto coste que esta dedicación prolongada ocasiona en su propia vida.

III.6.2. La memoria de las relaciones familiares previas

En las circunstancias difíciles afloran las tensiones y conflictos previos, así como las diferencias de criterios que en circunstancias normales pueden compatibilizarse. También es ocasión para el recuerdo de las relaciones que han mantenido entre sí anteriormente los miembros de la familia. No siempre los ahora enfermos se hicieron antes acreedores del respeto y afecto de sus familiares, tanto consanguíneos como afines. En muchas familias hay poca conexión entre padres e hijos, especialmente cuando viven en localidades diferentes. Y cada vez son más frecuentes las parejas divorciadas o las personas mayores que carecen de pareja. Esta circunstancia afecta sobre todo a las mujeres, tanto por su mayor longevidad como porque tras la viudez o ruptura matrimonial es menos probable que vuelvan a convivir con una pareja estable.

Todavía no es muy visible el efecto del descenso de natalidad en la generación de los enfermos de ictus; pero los enfermos sin hijos dispuestos a asumir el cuidado están institucionalizados en mayor medida que los restantes, y para los próximos años es previsible un alto crecimiento del número de enfermos dependientes de edad avanzada que carecen de descendientes directos dispuestos a hacerse cargo de su cuidado. En otras palabras, hay que prever una necesidad de plazas institucionalizadas mayor de la que corresponde al simple crecimiento demográfico de las cohortes mayores de sesenta y cinco años.

Fuera de la descendencia directa, ni legal ni socialmente son claras las líneas de obligatoriedad de cuidados. La asignación del cuidado a unos u otros familiares es en la actualidad un frecuente y grave motivo

de discusión en las familias; sin embargo, no trasciende fácilmente en la mayoría de los casos en las breves entrevistas en el ámbito sanitario, ni siquiera en las entrevistas standard para las encuestas sociológicas. Estos sentimientos y situaciones conflictivas afloran a la superficie y se hacen manifiestos solamente en circunstancias de cierta intimidad y anonimato, tras una progresiva entrada en el tema, tal como propician las discusiones de grupo o las entrevistas en profundidad.

En el caso de los enfermos cuyos familiares perciben claramente el riesgo de que les asignen a ellos el cuidado si se muestran especialmente cariñosos o dispuestos a asumirlo, se produce con frecuencia un doble efecto de rechazo. Los familiares no asumen ni siquiera el cuidado o la demostración de afecto que proporcionarían en caso de que ya estuviese garantizado el cuidado básico por otros familiares o instituciones. Es el miedo a una carga superior a la que pueden sobrellevar, impredecible y progresiva, lo que les retrae de colaborar mínimamente en el reparto de esa carga.

III.6.3. Malestar y conflicto interno en la familia a causa de la carga del cuidado

Frente a la imagen tópica del hogar como un centro de paz y de descanso, en muchas ocasiones el hogar es un infierno doméstico. En los hogares sometidos a sobrecarga y dificultades de todo tipo abundan los conflictos internos.

La violencia doméstica no siempre consiste en el ejercicio de la fuerza física en contra del agredido. También hay violencia psicológica, a veces difícil de detectar, en la asignación a algunas personas de cargas superiores a sus fuerzas. Muchos cuidadores, especialmente mujeres, padecen una sobrecarga por el cuidado casi exclusivo de los enfermos dependientes. La coacción social se concentra sobre ellas, a veces directamente a través del comportamiento tiránico de los propios enfermos. Otras veces, por la desimplicación de los restantes familiares. Y casi siempre, por el abandono de los actores sociales y las fuerzas políticas, que no temen la reacción defensiva o reivindicativa de este colectivo al que tradicionalmente se han transferido las cargas que el resto de los ciudadanos han podido evitar y que no puede rechazarlas por su debilidad social, su atomización y la coacción psicológica derivada de su propio proceso tradicional de educación.

“He tenido problemas con mi marido a causa de sus padres... Con la vejez se han hecho egoístas y sólo miran por ellos. Mi suegro, que es el del ictus, ahora se pone celoso de que cuide a su mujer, que también está enferma. Estoy controlándole a mi suegra con los análisis de sangre y no quiere que la acompañemos al médico, dice que a ella no le hace falta ir a ningún sitio.”

III.7. Perfil sociodemográfico de los cuidadores de ictus

El perfil sociodemográfico de los cuidadores principales de enfermos dependientes por causa de ictus se define por estos rasgos básicos:

Tabla III.5
El perfil sociodemográfico del cuidador de enfermo de ictus

Sexo	Mujer
Edad media	59,3 años
Estado civil	Casada
Nivel de estudios	Primarios
Relación con el enfermo	Esposa o hija

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Este perfil, que se matiza en la tabla III.5, refleja una división tradicional de papeles en España en la que todavía ha hecho poca mella el acceso de las mujeres a la educación y al mercado de trabajo. En parte, este patrón tan tradicional de asignación de la labor de cuidado se hace más acusado en el caso del ictus por la elevada edad media de los enfermos, que fueron educados en unos valores diferentes a los que hoy profesan las generaciones más jóvenes.

La edad de los cuidadores actúa como un filtro respecto a la relación que les une con los enfermos. Por encima de los setenta y cinco años, edad que sobrepasan el 31% de los cuidadores, sólo cuidan a enfermos casados, pero no a viudos ni a solteros. A la inversa, los enfermos viudos son los que proporcionalmente reciben más cuidados de los cuidadores jóvenes porque carecen de cónyuges de edad similar a la suya que puedan atenderles.

III.8. El vínculo entre cuidador y enfermo

Ya que el estudio se centra en los enfermos dependientes cuidados en los hogares, era previsible que los cuidadores fueran principalmente sus familiares próximos. Lo que pone de relieve la tabla III.6 es que el cuidado se presta principalmente por la pareja cuando existe y está en condiciones físicas y mentales de hacerlo. Debido a que los varones son como promedio algunos años mayores que sus esposas, y a que el ictus afecta más a las personas de edad avanzada, es más frecuente la figura de la esposa-cuidadora que la del esposo-cuidador. Pero no sólo son razones de diferencia de edad, sino de pautas sociales, lo que explica la distribución por sexo de la carga del cuidado.

Tabla III.6
Relación del/la cuidador/a respecto al/la enfermo/a

Relación cuidador-enfermo	Frecuencia	Porcentaje
Espos/a o pareja de hecho	69	50,7
Hija	41	30,1
Hijo	3	2,2
Nuera	4	2,9
Yerno	1	0,7
Amigo o vecino	4	2,9
Hermano/a	3	2,2
Padre/madre	2	1,5
Otro	9	6,6
Total	136	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La inmensa mayoría de los cuidadores de enfermos de larga duración son mujeres; en el caso de los dependientes por ictus, el 83%. Si los cuidadores son varones, circunstancia poco frecuente puesto que sólo constituyen el 17% del total de cuidadores, lo habitual es que cuiden a su cónyuge (61%). Su obligación social de prestar cuidados es menos intensa que la de las mujeres. La gama de

familiares a quienes las mujeres prestan atención es más variada. En su caso lo más frecuente es que cuiden a sus cónyuges (49%), pero también son frecuentes los casos en que cuidan a sus progenitores (35%) o a otros familiares.

Por edad se produce un salto generacional según se trate de cuidadores del cónyuge o hermano, o de cuidadores de los padres o suegros. Los cambios en la institución familiar se reflejan en la diferente composición por estado civil de los enfermos y los cuidadores. Entre estos últimos hay un 7% cuyo estado civil no se corresponde con las nítidas divisiones formales de antaño. Por razón de edad media, hay menos viudas/os (7%) que entre los enfermos a quienes cuidar (16%). Sin embargo, entre los cuidadores hay pocos solteros/as (7,3%), incluso menos que en el grupo de los enfermos. Probablemente este resultado habría sido distinto hace veinte años, pero en la actualidad son pocas las mujeres solteras que permanecen fuera del mercado de trabajo si están sanas y, por tanto, no están disponibles para el cuidado de sus familiares en caso de enfermedad.

Tabla III.7
Edad cuidador/a en grupos de edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje
20-49	34	25,0
50-59	27	19,9
60-69	33	24,3
70-74	17	12,5
75-79	14	10,3
80-84	6	4,4
85 y más	1	0,7
Total	136	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Tabla III.8
Estado civil del enfermo

		Edad del enfermo	Edad del cuidador
Soltero/a	Media	80,2	64,0
	N	5	5
Casado/a	Media	77,7	68,5
	N	39	37
Viudo/a	Media	88,0	57,4
	N	9	9
Total	Media	79,7	66,1
	N	53	51

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Así como la edad media de los enfermos estudiados es 73,8 años, la de sus cuidadores es 59,3, esto es, hay entre ambas medias una diferencia de 14,5 años que se explica por la abundancia de familiares de la generación siguiente que cuidan a sus progenitores. Cuando el cuidador es el cónyuge del enfermo, la edad media del enfermo es 69,3 años y la del cuidador 66,4, sólo 2,9 años de diferencia.

Cuando el enfermo es padre o madre del cuidador, la edad media del enfermo es más avanzada, 81,1 años, lo que explica el traspaso de la carga del cuidado a la generación siguiente. El traslado generacional de la carga, sólo se produce en el caso de que no quede ya un cuidador disponible de la misma generación, lo que es más frecuente en los grupos de mayor edad. Las hijas cuidadoras tienen una edad media de 49,6 años. En los pocos casos que el cuidador y el enfermo son hermanos o amigos y vecinos, la edad de unos y otros similar.

Tabla III.9
Edad de los enfermos y sus cuidadores
según tipo de vínculo entre ellos

Relación entre cuidador/a y enfermo/a		Edad enfermo	Edad cuidador
Total	Media	73,8	59,3
	N	133	132
Espos/a o pareja de hecho	Media	68,9	66,2
	N	69	68
Hija	Media	81,1	49,6
	N	40	41
Hijo	Media	82,0	50,0
	N	2	2
Nuera	Media	79,3	48,7
	N	3	3
Yerno	Media	82,0	63,0
	N	1	1
Amigo o vecino	Media	61,8	61,0
	N	4	4
Hermano/a	Media	75,2	71,0
	N	3	3
Padre/madre	Media	43,0	63,0
	N	1	1
Otro	Media	81,7	51,3
	N	10	9

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Por su equiparación generacional respecto a los padres es del mayor interés la comparación entre la proporción de hijos/hijas entre los cuidadores, así como la de nueras/yernos. Frente a un 30% de hijas entre los cuidadores, sólo hay un 2,2% de hijos, proporción que no llega siquiera al 10% de las primeras (7,3%). En cuanto al 2,9% de las nueras y el 0,7% de los yernos, se repite la adscripción por sexo, aunque la proporción de varones es más alta (24%) den-

tro de su exigüidad. Las mujeres transmiten a sus esposos sus cargas familiares, generalmente porque son quienes conviven con el enfermo.

Es asimismo interesante la comparación entre la proporción de hijos implicados en el cuidado y la de nueras, ya que éstas les sobrepasan. Los factores diferenciales según género predominan sobre los de consaguinidad o proximidad en el parentesco.

Sea cual sea la relación entre el cuidador y el enfermo, lo más frecuente es que la responsabilidad por su cuidado sea permanente, sin interrupciones. Si la pauta de cuidado ininterrumpida es asumida por el 81% de los cuidadores, entre los cónyuges casi alcanza la totalidad (96%). La pauta de grandes interrupciones, que corresponde al sistema de turnos, sólo se aprecia entre las hijas cuidadoras, de las que el 8% utiliza esta fórmula y sólo el 64% asume el cuidado ininterrumpidamente.

Los hijos y yernos son raramente cuidadores principales, pero cuando ejercen esta labor es más probable que el enfermo sea viudo (esto es, carezca de un posible cuidador próximo) que en el caso de los demás cuidadores.

En la proporción del cuidado total que es asumida por el cuidador principal es mucho más alta entre los cónyuges (81% asumen todo el cuidado) que en cualquier otro tipo de relación enfermo cuidador.

III.9. Relevo y alternancia de los cuidadores de larga duración

El rasgo básico de los cuidadores de enfermos de ictus de larga duración es que no tienen relevo ni alternancia. Saben la fecha de inicio de su tarea, pero no la de su final ni la de su interrupción.

En el 87% de los casos (tabla III.10), el cuidador actual es el mismo que ha cuidado al enfermo desde que se produjo el ictus. En el 12,6% de casos en que ha existido un cuidador principal anterior, la relación entre cuidador y enfermo era algo diferente de la de los cuidadores que han permanecido desempeñando su actividad. Por tratarse de pocos casos hay que tomar las conclusiones con cautela, pero es de destacar que en el 27% de los casos el cuidador anterior era una persona remunerada y en otro 40% de los casos, un hermano o hermana. En cambio, solamente en el 20% de los casos era su propia pareja o cónyuge.

Tabla III.10
Existieron cuidadores anteriores

Hubo cuidadores	Frecuencia	Porcentaje
Sí	17	12,6
No	118	87,4
Total	135	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Tabla III.11
Relación con el/la enfermo/a del/la cuidador/a anterior

Relación	Frecuencia	Porcentaje
Matrimonio o pareja	3	20,0
Hija/hijo	1	6,7
Hermana/o	6	40,0
Padre/madre	1	6,7
Persona remunerada	4	26,7
Total	15	100,0

Nota: Hay muy pocos casos.

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Estos datos sugieren que cuando el cuidador es un hermano resulta más probable un cambio o rotación de cuidadores, y lo mismo sucede cuando se trata de un cuidador remunerado. En cambio, los cónyuges o parejas no suelen ser relevados ni dejan su tarea mientras puedan desempeñarla.

Con mucha frecuencia, los cuidadores acumulan una doble o triple carga de cuidado de enfermos, porque en los hogares de ancianos se acumulan los ancianos y discapacitados.

“A mi suegro le dio el derrame hace diez años... Al principio lo cuidaba mi suegra, pero hace tres meses han tenido que operarla a ella, una operación

delicada, con un postoperatorio complicado. Yo soy su nuera, mi marido es el único hijo, tengo dos niños pequeños, he tenido que dejar mi trabajo. Es muy duro”

III.10. La exclusividad del cuidado y los cuidadores complementarios

Las mediciones del uso del tiempo son frecuentes en el ámbito laboral porque la jornada es una pieza clave en las negociaciones de contratos o convenios laborales. En cambio, han sido hasta ahora poco frecuentes en el ámbito familiar.

El grado de dedicación de los cuidadores al cuidado de los enfermos es variable, pero en este caso el estudio va dirigido a una población dependiente y, en consecuencia, demandante de cuidados continuados. Su grado de dedicación depende tanto de las necesidades del enfermo como de la disponibilidad de otros cuidadores (familiares, institucionales, remunerados, etc.) con quienes repartir el cuidado.

“Me reparto con otra hermana, cada cual un mes”.

“Mi hermana me ayuda, pero como soy yo la que vive en el piso de enfrente, cae más sobre mí la responsabilidad”.

En la mayoría de los casos, el cuidador principal asume casi en exclusiva el cuidado del enfermo.

Tabla III.12
Proporción de cuidados prestados por el/la cuidador/a principal, respecto al total de cuidados recibidos por el enfermo

Tiempo	Frecuencia	Porcentaje
Menos de la mitad	13	9,7
La mitad	7	5,2
Más de la mitad	26	19,4
Todo	88	65,7
Total	134	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Como puede verse en la tabla III.12 el 65% de los cuidadores considera que desempeña todo el cuidado del enfermo, esto es, son trabajadores en exclusividad. Otro 19% considera que realiza más de la mitad. Entre estas dos categorías de cuidadores extensivos caben el 85% de los cuidadores. El resto, tan sólo un 15%, se reparte entre quienes creen realizar aproximadamente la mitad del cuidado recibido por el enfermo (5%) y quienes creen realizar una proporción menor del cuidado (9,7%).

El fragmento siguiente ilustra muy bien el sentimiento de soledad del cuidador exclusivo:

“Tengo tres hijos, pero trabajan, dos viven fuera. Un día se me cayó al suelo y tuve que salir a la calle a pedir socorro”

En el cuidado coexisten muchas actividades diversas, algunas más fácilmente delegables que otras. Cuando los familiares declaran realizar una parte pequeña del cuidado, generalmente asumen las responsabilidades de tipo directivo, gestión, relación con instituciones y personas, en tanto que delegan en personal asalariado las funciones más simples (limpieza de ropa y vivienda, preparación de alimentos, acompañamiento) o más especializadas (rehabilitación, transporte, tratamientos médicos).

Como ilustración de la complejidad que puede llegar a alcanzar la distribución de la ayuda para una sola tarea vale este fragmento:

“Viene una muchacha por horas, dos horas dos veces por semana. La comida de mediodía la traen de fuera, el desayuno lo hago yo mismo y la cena, cada hija una semana”

Los cuidadores varones, aunque sean el cuidador principal del enfermo suelen realizar su labor con el concurso de otros cuidadores. Sólo en el 41% de los casos frente al 71% de las mujeres asume el cuidado en su totalidad.

Tabla III.13
Tiempo semanal de cuidado (activo más supervisión)

Tiempo semanal	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 4 horas	6	4,5
De 5 a 7 horas	5	3,8
De 8 a 14 horas	4	3,0
De 15 a 21 horas	8	6,0
De 22 a 28 horas	7	5,3
De 29 a 40 horas	5	3,8
Más de 40 horas	20	15,0
Todo el tiempo (día y noche)	78	58,6
Total	133	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

El número medio de horas semanales de cuidado aportado por los cuidadores es 115 horas, de las que sólo 19, esto es, el 16%, consideran que son de supervisión

Uno de los aspectos más duros del cuidado de los enfermos de ictus dependientes es la continuidad de las demandas. La lucha entre el sentido de responsabilidad y la necesidad de descanso del cuidador es en sí misma un factor que dispara el estrés. Entre el personal sanitario es un lugar común el llamado síndrome “*de que no se me muera a mí el paciente*”; entre los cuidadores es frecuente otra variedad del mismo síndrome, la de “*que no le pase nada estando solo conmigo*”. Y es esta preocupación la que a menudo hace despertarse en medio de la madrugada a los cuidadores aún cuando el enfermo duerma tranquilamente, porque la ausencia de todo ruido, de toda actividad, les sobresalta, y se acercan hasta la cama del enfermo para tocarle y comprobar que está tibio, que sigue respirando.

“Las cosillas cotidianas de todos los días son ducharlo, afeitarlo, hacer ejercicio con él, me pide que le ayude a hacer ejercicio, que lo ponga en la bicicleta y todo eso. No necesito supervisarle cojo las pastillas y se las pongo, pero él sabe lo que tiene que tomar, porque él psicológicamente

quedó bien, el daño que tiene es todo físico. Al médico no puede ir sólo porque está en silla de ruedas, voy con él, le acompaño y le llevo en el coche. De las tareas de casa, hago la comida, se la pongo en la mesa, hago limpieza. Pues todo, todo, limpiar la casa, pues hacer las camas, fregar, limpiar, polvo, todo, todo, poner lavadoras, tender, planchar... Pues todo eso. Yo diría que es, un poquito dependiente”

El 81,1% de los cuidadores no interrumpe nunca la disponibilidad para prestación de cuidados. Como puede verse en la tabla III.14, sólo el 6,8% tienen un día libre a la semana en su prestación de cuidados. Las cifras de los que pueden disfrutar de interrupciones más largas son aún menores.

Tabla III.14
Interrupción de los cuidados prestados por el/la cuidador/a principal

Lapso de tiempo	Frecuencia	Porcentaje
No hay interrupción	107	81,1
Un día a la semana libre	9	6,8
Más de un día a la semana libre	6	4,5
Varias semanas al año libres	7	5,3
Varios meses al año libres	3	2,3
Total	132	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Para la mayor parte de la gente, la noche es sinónimo de descanso, de paz, de recuperación. No así para algunos enfermos, que durante la noche acrecientan sus molestias físicas y, sobre todo, su angustia y su miedo. El testimonio de los cuidadores es recurrente, se repite una y otra vez.

“Lo peor son las noches... No me deja dormir, se queja, me llama, me despierta cada poco rato...”

Durante la noche, los servicios que habitualmente están disponibles para ayudar a los enfermos y sus cuidadores se interrumpen o se hacen mucho más inaccesibles, sólo para utilizarlos en los casos realmente graves.

En muchos casos, en el hogar conviven varios enfermos, con lo que la sobrecarga para el cuidador es extraordinaria;

“Tengo a los dos, mi padre y mi madre. Fui al Ayuntamiento pero me denegaron la ayuda por no ser pobres y porque no viven solos.”

III.11. Las tareas de ayuda al enfermo

Las tareas realizadas por el cuidador para ayudar al enfermo son muy variadas, pero hay un núcleo amplio que se repite en todos los hogares. Los enfermos necesitan ayuda para relacionarse con el exterior del hogar (mantener contacto con el sistema sanitario, acudir al médico o centro médico, gestiones y compras, adquisición y compra de alimentos), y para esta función es para la que más ayuda suelen recibir de sus cuidadores.

Tabla III.15
Tareas realizadas por el/al cuidador/a para ayudar al/la enfermo/a
(multirrespuesta sin límite de respuestas)

Tareas	Realiza		No realiza		Total	
	N	%	N	%	N	%
Aseo personal y/o darle de comer	91	67	45	33	136	100
Supervisar toma de medicación, curas	97	71	39	29	136	100
Acompañarle al médico o mantener contacto con el sistema sanitario	107	79	29	21	136	100
Acompañarle en general, ayudar a moverse, acompañar a pasear, informar a otros familiares	89	65	47	35	136	100
Tareas domésticas de limpieza y mantenimiento (limpiar baño, ropa, etc.)	98	72	38	28	136	100
Preparar comida, comprar alimentos	106	78	30	22	136	100
Otras compras, gestiones	101	74	35	26	136	100
Movilidad en la cama*	37	65	20	35	57	100
Transferencias*	47	82	10	18	57	100
Darle de comer*	50	88	7	12	57	100
Informar a otros familiares, apoyo emocional*	43	75	14	25	57	100

* Hay menos casos debido a que son categorías extras, introducidas en el cuestionario solamente de la Comunidad de Madrid, Cataluña y Valencia. Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

También necesitan ayuda los enfermos para sus propias necesidades fisiológicas (aseo personal, comida), y para la limpieza de su hogar y la supervisión de su medicación y cuidados. Como muestra la tabla III.15, los cuidadores realizan comúnmente este variado programa de actividades, que van desde el apoyo emocional hasta la conexión con las redes sociales que mantienen viva y organizada la cotidianidad del enfermo. Muchas tareas que apenas conllevarían esfuerzo con un adulto sano, se convierten en verdaderos problemas con algunos de estos enfermos. Por ejemplo, la administración de medicinas o la comida. La toma de medicamentos es una tarea que rara vez puedan abandonar los cuidadores. El abanico de situaciones por parte de los enfermos es muy amplio: en los casos de mayor daño cerebral no son conscientes, pero el grado de la consciencia es muy variable. No es raro que, en algunos casos, rechacen violentamente la medicación, o que la escupan como si fuera un juego. O que, bajo apariencia de normalidad, no puedan confiarse en la memoria del enfermo, que cree haberlas tomado cuando en realidad las ha olvidado o duplicado. También el aprovisionamiento y su control suele ser tarea de los principales responsables cuando cuentan con ayuda remunerada.

“Los medicamentos hay que recordárselos todos los días. Yo le digo: ¿te los has tomado?, y dice sí. Pero no puedes fiarte, hay cosas que se las has contado un montón de veces durante una semana, y se lo has repetido hace cinco minutos, y cuando vas a hacerlo dice: ¡Ah, aquí no me decís nada!”

Algunos cuidadores principales desempeñan más labores de responsabilidad del cuidado que de prestación inmediata de servicios al enfermo. Estos cuidadores/directores son los que suman menos horas de cuidado semanalmente. No obstante, lo más frecuente es que el cuidador perciba su situación como de servicio o guarda casi permanente. Como muestra la tabla III.13, más de la mitad de los cuidadores (58,6%) considera que su labor de cuidado se extiende ininterrumpidamente, noche y día. Otro 15% considera que dedica al cuidado más de cuarenta horas semanales, lo que sumado a lo anterior, equivale a un gran grupo que dedica más del equivalente de una jornada laboral completa al trabajo no remunerado del cuidado.

III.12. El impacto económico sobre los cuidadores

III.12.1. El precio impagable del cuidado

“¿Cuánto? No sé. No podría decirlo”. Con frecuencia añaden: “El cuidado que yo le doy... con mi cariño... no tiene precio”.

Sin embargo, para otros muchos no supone mayor problema, porque están acostumbrados a pagar por su cuenta cada una de las pocas o muchas ayudas que reciben.

De hecho, en todos los hospitales pueden observarse pegatinas o tarjetas ofreciendo cuidado o vela de cuidadores por horas, días o noches, para hacerse cargo del enfermo.

Las razones de la negativa a imaginar un precio para el cuidado son varias; además de la imposibilidad de valorar los elementos afectivos, es muy difícil valorar los aspectos más importantes y evanescentes de la tarea, tales como la disponibilidad permanente, la responsabilidad sobre el cuidado prestado por otros y la dirección del proceso entero de mantenimiento del enfermo.

Aparte de eso, hay otros elementos que añaden dificultad a este ejercicio imaginativo. El principal es la consciencia de que la cantidad imaginada resulta inasequible con los recursos de que disponen el enfermo y sus cuidadores y, por tanto, no tiene sentido imaginar algo que nunca podrá ser alcanzado. La sola mención del coste de sustitución genera angustia en algunos cuidadores, porque saben que existe el riesgo de que ellos no puedan mantener el nivel presente de dedicación y de que aumenten las necesidades y exigencias del enfermo. Este riesgo es para ellos una amenaza real, de tal magnitud que prefieren no pensar siquiera en ello. Les culpabiliza la mera posibilidad de que no puedan disponer u ofrecer al enfermo una ayuda necesaria.

“No sé... pero mucho. Mucho. Más de lo que él podría afrontar...”

En el polo opuesto, algunos entrevistados tienen una idea muy clara del coste de sustitución, de las tareas implicadas en el cuidado y su grado relativo de dificultad, así como del coste de oportunidad que pagan por desempeñarlos cada uno de los familiares afectados:

"Pues mira, a turnos de ocho horas... y los domingos y las fiestas aparte... y teniendo que irle a hacer las gestiones con las recetas, y al banco, y todo eso... Pues se necesitarían cinco personas..."

"Yo no sé, pero si quiere saberse no hay más que ir a los hospitales, a las residencias y averiguar cuánto cuestan..."

Otros sólo tienen estimaciones precisas sobre el coste de sustitución en tareas parciales. Esta circunstancia se produce muy frecuentemente en las familias de clase media y acomodada, donde existe experiencia real del coste de la contratación de ayuda remunerada. Los precios manejados varían considerablemente según el lugar de residencia del enfermo; en Madrid y Barcelona las estimaciones son más altas que en el resto de las regiones analizadas y contratan con más frecuencia ayuda remunerada.

"Más de dos mil euros al mes"

"Doscientas cincuenta mil pesetas"

"La que viene a acompañarla cobra a diez euros la hora"

"Sólo en sueldos, costaría seis mil euros mensuales"

"Viene una señora ecuatoriana entre semana. Los fines de semana viene otra distinta. Claro, eso sólo es para el cuidado diario y que esté acompañado..."

"Diez mil la noche"

"Siete mil pesetas diarias gana la que viene"

Los cuidados que recibe el enfermo son a menudo mucho más que el que le presta el cuidador principal, pero la visibilización de las ayudas complementarias es todavía más difícil, porque son breves, a veces gratuitas o esporádicas, a veces a demanda, y otras veces financiadas conjuntamente por los servicios sociales municipales y la familia, que paga una cantidad casi simbólica respecto al coste real del servicio.

“Una persona sola no puede.. Del Ayuntamiento mandan dos chicas una media hora por la mañana y otra media hora por la tarde... Al mes cuestan ... euros. Aparte de eso, mi hijo viene un rato todos los días, para ayudarme a levantarlo y acostarlo... Lo peor son los fines de semana, que del Ayuntamiento no vienen...”

III.12.2. El coste de sustitución

Los cuidadores son muy conscientes del tiempo que dedican a los enfermos que cuidan y de las consecuencias que tiene sobre ellos mismos la labor de cuidado. Sin embargo, tropiezan con grandes dificultades a la hora de dar un valor monetario a su aportación. Evidentemente, es difícil transformar en parámetros de dinero una actividad que se lleva a cabo por otras razones y cuyo fundamento es esencialmente moral, o de reciprocidad entre miembros de una misma familia.

A pesar de estas dificultades, muchos de los entrevistados han formulado una estimación de lo que costaría, o más exactamente, lo que habría que pagarle a un cuidador asalariado que le sustituyera en su labor de cuidado. La cifra media resultante es 1.068 euros mensuales, que sube a 1.782 euros si el sustituto también se hiciese cargo de las tareas realizadas actualmente por los otros cuidadores que aportan algo de su tiempo al cuidado del enfermo. Ambas cifras son sin duda superiores a los ingresos familiares de muchos de los cuidadores actuales, por lo que de ninguna manera podrían proceder a una sustitución de su aportación, ni siquiera parcial, si no reciben para ello una ayuda o subvención específica de cuantía equiparable.

III.12.3. El impacto económico indirecto

La condición laboral de los cuidadores de enfermos de ictus es mayoritariamente la que correspondiente a una población que está compuesta por mujeres en el 83% de los casos y cuya edad media es 59,3 años. Un tercio de los cuidadores se autodefine como amas de casa, otra tercera parte como empleados, una quinta parte como jubilados por edad y el resto se reparte casi a partes iguales entre otros tipos de jubilaciones (por accidente, enfermedad, etc.) y los que dejaron sus actividades anteriores para cuidar del enfermo y son ahora solamente cuidadores. Ya hemos señalado anteriormente que en la mayoría de los

casos analizados el enfermo pagaba los desembolsos en metálico originados por la enfermedad con sus propios ingresos.

Tabla III.16
Situación laboral del/a cuidador/a

Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Empleado/a	43	32,1
Ama de casa	46	34,3
Jubilado/a por edad	28	20,9
Jubilado/a por enfermedad o accidente	7	5,2
Estudiante	1	0,7
Desempleado/a	2	1,5
Dejó otras actividades para cuidar al enfermo	7	5,2
Total	134	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Como casi dos tercios de los cuidadores carecen de empleo, les resulta muy difícil evaluar el impacto económico que ha tenido sobre ellos, por la vía laboral, el cuidado del enfermo. Sólo al 5% de los cuidadores que han abandonado su empleo para dedicarse al enfermo les resulta fácil visualizar el impacto del lucro cesante o coste de oportunidades. No obstante, como pone de relieve la tabla III.17, más de la mitad de los cuidadores creen que el ictus ha tenido sobre ellas un impacto económico.

Tabla III.17
Impacto económico en el/la cuidador/a

Impacto económico	Frecuencia	Porcentaje
Sí ha tenido impacto	78	59,1
No ha tenido impacto	54	40,9
Total	132	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La cuantificación económica del impacto es muy desigual entre los cuidadores. Así como la estimación de los desembolsos directos y habituales es relativamente sencilla, los impactos por lucro cesante y por gastos indirectos, como desplazamientos o modificaciones de vivienda, les resultan difíciles de realizar a los cuidadores.

Algunas estimaciones del impacto económico medio según el tipo de relación que une al cuidador con el enfermo vienen recogidas en la tabla III.18. No se refieren a la totalidad de los entrevistados, sino a los que han cuantificado las consecuencias económicas de la enfermedad sobre el cuidador. Conviene recordar que de una muestra de 136 casos, 78 manifestaron haber sufrido impacto económico; de ellos, sólo 51 ofrecieron una estimación, en cifras, de los gastos ocasionados por el enfermo al cuidador en el último año, y sólo 12 reportaron sobre los ingresos que habían dejado de recibir por esta causa. En el caso de los gastos, la inclusión en algunos casos de elevados gastos en vivienda modifica la media sensiblemente al alza. Con estas precauciones, puede no obstante retenerse la cifra de 13.343 euros de desembolso medio en los que reportan gastos y de 7.367 euros de lucro cesante en los que reportan esta circunstancia.

Tabla III.18
El impacto económico, según relación entre el/la cuidador/a
y el/la enfermo/a

Relación entre cuidador/a y enfermo/a		Euros mensuales que pagaría por el cuidado que realiza	Euros mensuales que pagaría por el conjunto del cuidado	Gastos ocasionados por el enfermo al cuidador en el último año (euros)	Ingresos previstos que el cuidador ha dejado de obtener (euros)	Ha recibido prestación para adaptar la vivienda a las necesidades del enfermo
Total	Med	1.060,8	1.781,9	14.342,6	7.367,1	720,0
	N	79	22	51	12	1
Espos/a o pareja	Med	1.086,3	1.686,3	20.746,5	9.250,6	720,0
	N	39	10	31	8	1
Hija	Med	1.082,5	1.875,0	5.064,9	4.400,0	..
	N	24	8	14	3	..
Hijo	Med	950,0	2.500,0	1.300,0	1.200,0	..
	N	2	1	2	1	..
Nuera	Me	937,5	..	4.712,0
	N	1	..	1
Yerno	Med	2.000,0	..	2.300,0
	N	1	..	1
Amigo o vecino	Med	900,0
	N	3
Hermano/a	Med	2.410,0
	N	1
Padre/madre	Med	1.203,6	3.012,1
	N	2	1
Otro	Med	787,5	913,6	5.400,0
	N	7	2	1

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Más de la mitad de los cuidadores ha sufrido un impacto económico como consecuencia de su labor de atención al enfermo. Así lo señalan el 65% de los cónyuges, pero también el 100% de los hijos y yernos, el 56% de las hijas, el 50% de las nueras y el 33% de los hermanos.

Por lo que se refiere a los gastos directos realizados a causa de la enfermedad, lo más frecuente es que sean sufragados con recursos del propio enfermo (57% de los casos). No son infrecuentes los casos en que el cuidador asume todos los gastos o los comparte con el enfermo, pero escasean las soluciones de reparto con otros familiares ajenos a este núcleo mínimo de cuidador y enfermo. Cuando el enfermo es cuidado por su cónyuge, hay un 6% de casos en que el cónyuge comparte gastos con otros familiares; probablemente recibe ayuda de sus hijos. Hay dos casos en los que los gastos son cubiertos en su totalidad por otros familiares no cuidadores, mientras la hija del enfermo/a se hace cargo del cuidado.

III.12.4. El coste de los desplazamientos de los cuidadores secundarios

Los cuidadores principales refieren frecuentemente que reciben un apoyo regular de otros familiares, especialmente durante los fines de semana. Aunque el impacto que tiene la enfermedad sobre los cuidadores secundarios no puede compararse con el del cuidador principal, tampoco puede minusvalorarse. En algunos casos, los cuidadores secundarios viven en lugares próximos pero en otros muchos, no.

En una sociedad como la española, con fuerte movilidad geográfica, es frecuente que los enfermos de edad avanzada no vivan en la misma localidad que sus hijos. El coste de desplazamiento para visitas breves o turnos de sustitución en el cuidado tiene un impacto considerable en los presupuestos medios y bajos, similar a los desplazamientos vacacionales o turísticos. También impacta negativamente en la vida afectiva, profesional y social, y repercute en la salud de los cuidadores secundarios cuando han de prescindir de su tiempo de ocio y descanso. Ya hemos señalado que la mayoría de los cuidadores son mujeres de edad media y avanzada, y en esos grupos de edad son muy pocas las mujeres que poseen carnet de conducir y vehículo propio. Para desplazarse necesitan transporte público, poco frecuente en zonas rurales, o contar con otros familiares que las transporten en sus automóviles.

El coste del desplazamiento en automóvil entre cualquiera de las ciudades españolas separadas entre sí por más de trescientos kilómetros se estimaría en los presupuestos de las empresas para sus empleados entre 17 y 25 céntimos de euros por kilómetro, esto es, más de cien euros ida/vuelta. A ello se suman los gastos del alojamiento, que no siempre puede ser ofrecido por el enfermo u otros familiares. En resumen, el desplazamiento

durante los cuatro fines de semana para visitar a un enfermo y/o hacerse cargo de su cuidado cuesta mensualmente al visitante mucho más de lo que aporta una pensión no contributiva, más que un salario mínimo y casi tanto como el salario neto de un trabajador semicualificado.

III.12.5. La derivación del impacto económico

Cuando el ictus afecta al principal proveedor de ingresos de la familia, especialmente cuando existen hijos pequeños, el impacto económico es grande. A menudo se interrumpe la trayectoria vital de la generación siguiente, que tiene que abandonar total o parcialmente los estudios para contribuir al cuidado del enfermo y al mantenimiento de la casa.

Así se expresa en la siguiente entrevista:

“Los cuidadores principales somos mis dos hermanas y yo. Nos cambió la vida, hemos tenido que ponernos a trabajar los tres. Yo trabajo a media jornada y sigo estudiando, mi hermana mayor trabaja ocho horas, y la pequeña está haciendo lo que le sale, trabajitos sueltos, y aún así nos vemos crudos para llegar a fin de mes, porque son muchos gastos, y con la ayuda económica de cuatrocientos euros no nos alcanza...”

III.13. El espacio del enfermo y sus cuidadores

III.13.1. La reorganización del espacio cotidiano

El espacio cotidiano se vuelve hostil cuando el incidente deja secuelas. Requiere cambios, adaptaciones. A veces son adaptaciones físicas del entorno (rampas, anchura de puertas, platos de ducha...) o introducción de utillaje (sillas rotatorias de baño, grúas, pasamanos, camas articuladas, sillas de ruedas con motor, mesitas con bandeja, telemandos, monitores); pero además de los cambios físicos de la vivienda y las innovaciones tecnológicas, el ajuste a la enfermedad siempre implica adaptaciones en el modo de usar el espacio disponible y el propio cuerpo.

El ajuste afecta inmediatamente al enfermo y a sus cuidadores. Uno de los cambios más mencionados es el del dormitorio, la disposición de las camas. En los matrimonios de edad avanzada, la forma más común de dormitorio es la de la cama única matrimonial, que se convierte en casi imposible de compartir por el otro cónyuge cuando la enfermedad afecta a la

movilidad o coordinación del enfermo, o a su control de esfínteres. Por delicadeza, la mayoría de los entrevistados pasan por alto los detalles, simplemente relatan que *“hubo que ponerle en otra cama”* o *“tuve que mudarme yo a otro sitio a dormir”*. En algún caso se menciona expresamente, con palabras llanas que no suelen emplearse en la prosa de los informes técnicos *“se meaba por las noches y me despertaba completamente empapada”*.

La búsqueda de un nuevo espacio para el descanso nocturno del cuidador no siempre es fácil. Ni hay otros espacios disponibles en la vivienda (no hay “dormitorios de sobra”) ni se dispone del dinero necesario para trasladarse a otra vivienda mayor. Las soluciones dependen de muchos factores, el más importante el económico, pero no el único. La relación entre espacio disponible y nivel de renta no es determinante, ya que la juventud y la residencia en zonas urbanas son factores que reducen el tamaño medio de las viviendas y, en consecuencia, la posibilidad de arbitrar ampliaciones del espacio dedicado al descanso. De ahí que tras el ictus aparezcan todo tipo de arreglos temporales a la espera de una solución estable. Un colchón o colchoneta en el suelo, junto a la cama del paciente, es una de las soluciones muy utilizadas durante la temporada inmediata al accidente, que a veces se prolonga durante meses o años. La instalación de camas-mueble, tumbonas y sofás-cama en comedores, cuartos de estar, pasillos y dormitorios de los hijos es también una solución frecuente, a la que se hace referencia a propósito de sus malos efectos posteriores en la salud o bienestar de los cuidadores. No es raro que, a causa de la reorganización del espacio, cambien de función el anterior dormitorio de los padres y el de los hijos. Esta solución suele afectar al matrimonio cuidador, que cede su lugar al enfermo/a y su hija/o cuidadora.

“Trajimos a mi madre a nuestro dormitorio, duermo yo con ella. Mi marido duerme en el que antes era su cuarto”.

“Él tiene una cama de hospital puesta en el comedor que hace de comedor-dormitorio, y yo duermo a su lado en un sofá estrecho, porque la habitación es pequeña y no puedo poner otra cama; duermo media noche en una posición y la otra media al contrario”.

También se expanden los efectos de la escasez de espacio a los jóvenes cuando el enfermo pasa a residir en el domicilio de sus hijos y se le ubica en el único espacio disponible; generalmente el cuarto de estar o el

dormitorio de un nieto, que a su vez ha de dormir y estudiar en un lugar utilizado por todos, donde resulta difícil la intimidad y la concentración.

En los casos más afortunados, cuando existe abundancia de renta o patrimonio, el espacio no es un problema grave: se disponía ya de él o se compra uno nuevo. No obstante, la disponibilidad de renta y patrimonio siempre es relativa. Los cuidadores son muy conscientes del coste de la adquisición y de los bienes alternativos que perdieron por ello.

“Teníamos un comercio. Tuvimos que venderlo para poder atenderle”

“Están gastando los ahorros de toda la vida en esto...”

“Teníamos dos pisos. Los hemos vendido para poder mudarnos”

“En aquel piso no podíamos seguir, era demasiado caro. Nos hemos mudado a este otro, pero es mucho más lejos, pierdo muchísimo tiempo, falta a veces a clase, o al trabajo...”

“Yo vivía independiente, pero me llamaron para que volviera. No podían seguir ayudándome al alquiler, ahora vivimos todos juntos en el mismo piso...”

La situación más desafortunada es la de los enfermos inmovilizados que viven en pisos pequeños y sin ascensor. En las ciudades son todavía muy frecuentes los barrios de pisos baratos construidos en los años cincuenta y sesenta y es precisamente en esos barrios envejecidos donde viven muchos de los pacientes afectados por el ictus u otras enfermedades asociadas a la edad. La salida a la calle es casi imposible, y su confinamiento se traslada también a quienes les cuidan. En algunos casos, una terraza o un balcón proveen de buena luz y sustituye al paseo inexistente, pero en otros casos se trata de pisos sombríos, en los que la falta de recursos causa estragos en las condiciones de mantenimiento de la vivienda.

En la medida en que la pérdida de movilidad del enfermo le impide bajar o subir escaleras, los pisos con ascensor o los bajos son la aspiración de los familiares. Criterios como la disponibilidad de un bajo son decisivos a la hora de decidir con cuál de sus hijas/os va a vivir el enfermo. A veces, el piso que reúne las mejores condiciones era

una residencia secundaria, o abandonada previamente por la familia, y el traslado al nuevo hogar exige readaptaciones en todo el entorno familiar. A menudo no hay unanimidad de criterio, la tercera generación no secunda el traslado total o parcial de la madre/ama de casa a la vivienda de sus padres, por la ausencia que deja en su propia vivienda. También son frecuentes las quejas entre marido y mujer por el mismo motivo, aunque más se expresan en la versión positiva ("*mi marido es muy bueno, no se queja de que yo venga aquí...*") que en la versión negativa que es su contrapartida; o se hace visible en la forma de críticas veladas o abiertas a los otros miembros de la familia que no comparten el cuidado.

La inmovilización del paciente afecta a toda la familia, no sólo al cuidador principal. En algunos casos leves en que, además, se dispone de los medios necesarios para ello, los familiares tratan de no interrumpir sus hábitos de desplazamiento vacacionales, incluso los viajes de placer, y el enfermo les acompaña aunque apenas sea consciente de ello. En otros casos, el viaje y la estancia en un lugar distinto, con mayores posibilidades de contacto con la gente, es disfrutado por el enfermo que mantiene la lucidez mental como una auténtica vacación.

La gama de ajustes parciales al problema del cuidado en su vertiente espacial es amplísima. Aunque lo más frecuente es que el cuidador principal sea casi exclusivo y el cuidado se preste en el domicilio compartido por cuidador y cuidado, existen todo tipo de soluciones intermedias: por ejemplo, por turnos; a meses o temporadas en las que se desplaza el enfermo, turno o meses en los que se desplaza el cuidador. También son comunes los cambios de lugar o de cuidador, traslados por vacaciones o festivos, asistencia a centros de día, etc.

III.13.2. Alteraciones de la privacidad en la vivienda

El ictus transforma radicalmente las relaciones del enfermo y sus cuidadores con el tiempo y el espacio. Altera las nociones de lo privado y lo público, lo conveniente y lo inconveniente. Obliga a saltar las barreras que habitualmente mantienen separados los espacios de hombres y mujeres, de padres e hijos, de familiares y desconocidos. No obstante, las anteriores reglas sociales perviven, y aunque la nueva priorización de necesidades las relegue a un puesto secundario, siguen presentes soterradamente en forma de angustia, de malestar, de duda.

En la convivencia prolongada, las necesidades del enfermo pasan al primer lugar; pero el enfermo no es un sujeto definido solamente por la enfermedad (lo que le concede prerrogativas y preferencias de trato en lo que a eso concierne) sino por el resto de sus condiciones humanas, variadas y complejas como la de cualquier otra persona de su entorno.

En el ámbito hospitalario, las relaciones enfermo/médico, o por extensión enfermo/personal sanitario, son relativamente simplificadas. Si el enfermo tiene historia, es ésta una historia clínica, especializada, que sólo narra una pequeñísima parte de la vida del sujeto y hace relativamente fácil, en ese limitado terreno de juego, la interacción entre el paciente y los responsables médicos de su atención. En cuanto al personal sanitario, ellos carecen de historia clínica o de cualquier otro tipo, y sobre esta base está montada la organización hospitalaria. Fuera del ámbito hospitalario, la relación del enfermo, al que nadie llama ya “paciente”, con los responsables de su cuidado es comparativamente mucho más compleja. Los que forman parte de su red de relaciones conocen toda su vida, aunque quizá la historia clínica sea la parte de la historia que peor conocen y menos les interesa; conocen quién es y cómo se ha portado anteriormente, y qué pueden esperar que haga por cada uno de ellos en el futuro.

Las obligaciones del personal sanitario suelen ser muy precisas, definidas contractualmente; pero nadie conoce con exactitud los derechos y obligaciones de quienes reciben en su entorno familiar un enfermo dependiente de ictus, del que tampoco puede predecirse con certeza la evolución a corto, medio y largo plazo.

El conflicto entre la prioridad de lo grave y lo nimio se plantea constantemente, creando situaciones que oscilan entre la tragedia y la comedia. Lo refleja muy bien esta entrevista, en la que un hombre joven, pasados ya los primeros meses del ictus, se refiere a la reorganización del espacio en los dormitorios de su casa.

“Antes, mi madre dormía en su cuarto. Ahora no nos atrevemos a dejarla que duerma sola. Pero yo no puedo dormir con ella, porque... ronca”

III.13.3. Cambio de vivienda

Una de las consecuencias más frecuentes del ictus es el deterioro mental o físico y la pérdida de movilidad. Tanto en el caso de secuelas

mentales como físicas, la vivienda del enfermo se convierte en el lugar en que transcurre la mayor parte de su vida y la de sus cuidadores, a veces en el único lugar. De ahí la importancia de que este entorno espacial sea grato o, al menos, no añada nuevos problemas a una situación de por sí dura.

En una sociedad como la española, que ha conocido en las últimas décadas fuertes procesos de urbanización y migraciones internas, es frecuente que las personas afectadas por el ictus vivan en zonas rurales en las que ya no residen sus parientes más cercanos; después del accidente cerebrovascular, igual que en otras enfermedades de larga duración, no es raro que el enfermo emprenda su última migración hacia la ciudad, para convivir y recibir la atención próxima de los hijos, o que lo haga por turnos para repartir entre varios la carga del cuidado. Tampoco es infrecuente que la vivienda del afectado por el ictus no reúna las condiciones elementales de comodidad para la nueva situación del enfermo y sus cuidadores: carencia de ascensor, puertas y pasillos estrechos, escaleras en el portal de acceso, etc.

La intensa y prolongada demanda de cuidados que genera el ictus requiere la proximidad o disponibilidad de cuidadores. En las instituciones sanitarias el cuidado se presta colectivamente por los profesionales a los enfermos, con turnos horarios. Sin embargo, los enfermos que viven en sus domicilios no suelen disponer de suficientes cuidadores como para establecer turnos que permitan períodos de descanso diurno, semanal o anual. Con el fin de reducir el coste de los desplazamientos o de la permanencia del enfermo sin compañía, los familiares recurren con frecuencia a estrategias residenciales, llevándose al enfermo a su propia residencia o trasladándose ellos a la del enfermo. En los momentos agudos, o en la época hospitalaria, son los cuidadores quienes se desplazan. Pero esta situación es insostenible a medio plazo por los altos costes que ocasiona a los cuidadores, tanto familiares como económicos. En el momento de realizarse el estudio, el 87,5% de los cuidadores convivía con el enfermo de modo habitual, y a ello habría que añadir otro 2,2% que lo hacía temporalmente. Sólo en el 8,8% de los casos residían habitualmente en viviendas independientes los enfermos y sus cuidadores.

Como ha puesto de relieve la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999), el 6,4% de los discapacitados

ha cambiado de vivienda alguna vez en su vida a causa de su discapacidad. Para el grupo de discapacitados mayores de ochenta años, este índice es casi doble que el del promedio, 10,3%. Como señalan Puga, Abellán y otros autores⁴⁶ analizando esta misma encuesta, la razón más frecuente por la que cambian de residencia los discapacitados a partir de los cuarenta y cinco años es para recibir mejor atención familiar; en años anteriores son predominantes otras razones, como la mejor disponibilidad de recursos sanitarios o las mejores condiciones medioambientales. En el grupo de sesenta y cinco a setenta y nueve años, el 56,8% de los que se trasladan lo hacen buscando el apoyo familiar y esa cifra llega al 85% entre los mayores de ochenta años.

Tabla III.19
Razón principal del cambio de residencia de los discapacitados según edad (porcentaje)

Motivo del cambio	Edad					Total
	6-19	20-44	45-64	65-79	80+	
Ingreso en establ. colectivo por más de 6 meses	9,2	2,7	1,2	0,5	1,5	1,5
Mejor disponibilidad de recursos sanitario y social.	21,7	17,8	10,8	6,1	2,3	7,7
Razones medioambientales	14,2	15,3	14,6	8,4	2,6	8,6
Recibir atención familiar	15,3	14,9	23,8	56,8	85,0	54,1
Otras razones	39,6	49,3	49,6	28,2	8,5	28,2
Total	100	100	100	100	100	100

Fuente: Puga, M. D., Abellán, A.: *El proceso de discapacidad*, Fundación Pfizer, 2004 (en prensa).

Según esta misma encuesta, los traslados más frecuentes realizados por razón de discapacidad no implican cambio de municipio, sólo el 38% ha efectuado cambios a este nivel.

⁴⁶Puga, M. D., Abellán, A.: *El proceso de discapacidad*, Fundación Pfizer, 2004 (en prensa).

Tabla III.20
Movilidad espacial: tipo de cambio efectuado

	%
Cambió de vivienda dentro del mismo municipio	62
Cambió de municipio dentro de la misma provincia	21
Cambió de provincia	17
Total	100

Fuente: Puga, M. D., Abellán, A.: *El proceso de discapacidad*, Fundación Pfizer, 2004 (en prensa).

Los índices elaborados con la Encuesta de Discapacidades del INE se refieren a todo tipo de discapacidades y durante toda la vida del enfermo. En el caso de los enfermos dependientes por ictus analizados para este estudio, el índice de traslados del enfermo al domicilio del cuidador es el 5%, a lo que habría que añadir los que se han trasladado a residencias y, por tanto, no aparecen en la muestra. Es más frecuente el traslado del/los cuidadores que el del propio enfermo. La lectura pormenorizada de las entrevistas permite comprobar la gran variedad de soluciones residenciales que adoptan los familiares de los enfermos, dependiendo de factores tales como la edad y sexo del enfermo, su situación económica y la de sus padres e hijos. Incluso, en algunas ocasiones el factor decisivo es la situación económica de la familia política, que acoge en su propio hogar al cónyuge enfermo de su hijo o hija.

El coste del cambio de residencia no se manifiesta solamente en las adquisiciones de nueva vivienda, también en los traslados en régimen de alquiler en que se pierden los beneficios de las rentas antiguas.

“Antes pagábamos cinco mil pesetas de alquiler. Al mudarnos, tenemos que pagar ahora cuarenta y cinco mil”

En algunos casos, el coste de traslado de vivienda lo paga la generación siguiente:

“Se han ido a vivir al piso que habían comprado para los hijos”

Existen algunos programas de ayuda económica para la mejora de las condiciones de habitabilidad de la vivienda, variables según las comunidades autónomas y según la habilidad de los familiares del afectado para relacionarse con las Administraciones Públicas y las instituciones privadas de ayuda. De los entrevistados, sólo uno (0,7% de la muestra) manifiesta haber recibido una ayuda (720 euros) con este fin.

Como puede verse en la tabla III.21, en el 63% de los casos se han introducido modificaciones en las viviendas y utillaje como consecuencia del ictus. Es un índice muy elevado de modificaciones, lo que da idea de la importancia de los aspectos espaciales en la vida cotidiana de los enfermos y sus cuidadores.

Las modificaciones más frecuentes se realizan en el baño (37%), sustituyendo la bañera por plato de ducha y complementando el w.c. con un dispositivo que proporciona al enfermo mayor seguridad. También es relativamente frecuente la sustitución de la cama antigua por un nuevo tipo más ajustado a sus necesidades. Otros cambios relativamente frecuentes tienen lugar en algunas puertas de frecuente paso (ensanche, supresión) o, lo que es más difícil y mucho más caro, en las escaleras, montacargas o ascensor, en las que es preciso contar con la colaboración del resto de los vecinos.

Tabla III.21
Tipos de modificaciones en la vivienda
(multirrespuesta sin límite de respuestas)

Modificaciones	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
El cuidador ha cambiado de vivienda (no a la del enfermo)	20	16	103	84	123	100
El enfermo ha sido acogido en la vivienda del cuidador	6	5	116	95	122	100
El cuidador se ha trasladado total o parcialmente a la vivienda del enfermo	5	4	129	96	134	100
Se ha modificado el baño	50	37	84	63	134	100
Se han modificado las puertas	14	10	120	90	134	100
Se han modificado las escaleras, ascensor o montacargas	7	5	127	95	134	100
Se ha modificado la cama	33	25	101	75	134	100
Se ha redistribuido el uso de la vivienda	19	14	115	86	134	100
Otros cambios	19	14	115	86	134	100
No se ha cambiado nada, pero el enfermo no puede salir de casa	5	4	129	96	134	100

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

Además de los cambios físicos en la vivienda; también suceden cambios espaciales que no conllevan modificaciones físicas del espacio, sino del modo de utilizarlo. En el 14% de los casos se ha redistribuido el uso de toda la vivienda y en el 16% el cuidador ha cambiado de vivienda (no a la del enfermo). En el 6% de los casos el enfermo ha sido acogido en la vivienda del cuidador. Los criterios de disponibilidad de espacio y configuración adecuada son frecuentemente decisivos a la hora de ubicar al enfermo en la vivienda de unos familiares u otros, con el consiguiente impacto para sus cuidadores. En otro 4% de los casos, el cuidador se ha trasladado total o parcialmente a la vivienda del enfermo. En conjunto, hay un 29% de respuestas relativas a cambios domiciliarios (del paciente o de sus cuidadores) como parte de la estrategia de ajuste a la nueva situación.

No hay gran diferencia, pero es algo más frecuente que los cuidadores varones compartan vivienda con el enfermo (91,3% de los casos), que suele ser su cónyuge, que las cuidadoras mujeres (86,6%), porque en mayor proporción son sus hijas y han de mantener su propia vivienda familiar.

Donde las diferencias son muy visibles es en el cambio de vivienda para ajustarse a las necesidades del enfermo de ictus. Las mujeres cuidadoras han cambiado de vivienda en una proporción cuatro veces superior (18,6%) a los varones (4,8%). El alto coste social y personal que implica el cambio de vivienda para el cuidador no debería subestimarse, ya que es un buen indicador, no monetario, de las derivaciones del impacto del ictus. Nada menos que la quinta parte de los cuidadores han tenido que optar por esta estrategia para reducir los costes de su labor de cuidado.

La última respuesta, *“no se ha cambiado nada pero el enfermo no puede salir de casa”* (4% de los casos) es muy desesperanzada y refleja probablemente los casos límite en que ni la situación económica ni la de salud del enfermo y sus familiares permiten optar a una mejora del espacio en que habitan.

III.13.4. La aspiración a una residencia

El estudio ISEDIC se ha realizado exclusivamente con enfermos que viven en domicilios privados, por lo que no refleja la situación de quienes se encuentran en residencias, clínicas u otro tipo de viviendas colectivas. Hay que entender que parte de quienes hace unos años manifestaban el deseo o propósito de internar a sus enfermos en residencias han logrado ya sus objetivos, desapareciendo de la muestra elegible. Los que expresan su expectativa son precisamente los que aún no lo lograron y cabe esperar por tanto que si la encuesta se hubiese hecho de modo continuado a todos los cuidadores de enfermos de ictus, el porcentaje que ofrece esta respuesta sería mucho más alto. Los exitosos han ido desapareciendo de la posible muestra a medida que se producía la institucionalización del enfermo.

Las menciones a residencias aparecen a menudo en las conversaciones de los cuidadores de enfermos, pero más como probabilidad que como proyecto. En parte, como ya hemos señalado, porque en los casos de proyecto firme, el proyecto se lleva a cabo y desaparecen de la categoría de

enfermos dependientes atendidos en casa por sus familiares: pero en parte también, porque la residencia se contempla por muchos de los entrevistados como una alternativa de menor calidad humana que el propio domicilio: el hecho mismo de no utilizarla se exhibe como una demostración del valor y la alta calidad del cuidado que prestan los cuidadores a su familiar enfermo, así como de su propio sacrificio. En algunos casos, los entrevistados refieren expresamente que *“la doctora me ha dicho que podríamos internarla en una residencia...”*, pero sin embargo han rechazado la opción *“mientras podamos resistir”*, en otro caso se mencionó expresamente que temían que si la enferma fuese internada en una residencia se repetiría la experiencia que ya habían tenido anteriormente en el hospital, donde le aplicaban muchos tranquilizantes *“porque claro, estaba todo el día que la atendiesen, llamando y quejándose, como está acostumbrada a hacer en casa”* y por eso la tenían *“como si estuviese muerta”*.

Son muchos y variados los factores que confluyen en la decisión de recurrir a una residencia:

“Nuestra idea era ésa, traer un cuidador remunerado, pero mi suegra no quiere por no tener ningún extraño en casa, aunque el gasto también supone mucho. Si la situación empeora, que se muere uno de los dos, entonces ya miraremos algo, porque no quieren una residencia. Nosotros hemos visto dos residencias, pero en la que hay aquí en el pueblo no somos partidarios de llevarlos. Porque el entorno a veces influye más en negativo que positivamente”

Otro dato relevante a propósito de las residencias es que esta respuesta va acompañada a menudo de una acotación o matiz; el cuidador no quiere internar sólo al enfermo, sino *“irnos los dos”*. No desea interrumpir el cuidado ni separarse de su familiar, pero necesita hacerlo en condiciones más favorables desde el punto de vista material y psicológico, contando con ayuda profesional e inmediata en un entorno fácilmente controlado. Muy a menudo, el cuidador se siente enfermo también, pero no está dispuesta/o a aceptar el coste moral de la separación, tanto por razones afectivas como por la presión social circundante.

La relevancia económica de este dato es considerable, porque pone de relieve la necesidad de un número de plazas mayor que el del número de enfermos, ya que habría que añadirle las plazas de acompañante.

No obstante, quizá pudieran arbitrarse soluciones organizativas diferentes o pudiera atenuarse el aumento del coste del doble acomodo por la colaboración del cuidador al cuidado de su propio enfermo y al de otros enfermos residentes en el mismo centro.

En el momento actual, en las residencias no subvencionadas el coste mensual de una plaza para enfermos dependientes rara vez es menor de 2.000 euros, cifra ésta que se incrementa a 3.000 si disponen de habitación individual y llega a cifras mayores si utilizan servicios médicos complementarios tales como rehabilitación, fisioterapia, logopeda, etc. Es una práctica relativamente frecuente en las clínicas privadas la de utilizar exclusivamente sus propios recursos sanitarios, sin dar opción a los enfermos a que utilicen los recursos sanitarios gratuitos que les corresponderían por la Seguridad Social.

III.14. Expectativas de continuidad y cambio en el cuidado del enfermo

Como ya hemos señalado, la mayoría de los entrevistados está satisfecha, en conjunto, con la atención que recibe el enfermo. De cara al futuro, el 87,6% cree que seguirá siendo el cuidador principal del enfermo. Sólo el 1,6% prevé un cambio y el 10,9% manifiesta que depende de circunstancia que, por el momento, no controla el cuidador. Se refieren sobre todo a la salud del enfermo y a su propia salud y resistencia física y mental. En cualquier caso, un 87,6% de continuidad en la relación entre cuidador principal y enfermo refleja una situación sumamente estable, solidificada.

Tabla III.22
Seguirá siendo el principal cuidador

Seguirá siendo el principal cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Sí	113	87,6
No	2	1,6
Depende de otras circunstancias	14	10,9
Total	129	100,0

Fuente: Durán, M. A. estudio ISEDIC, 2004.

La expectativa de continuidad no va acompañada de un deseo igualmente intenso de que la situación se mantenga sin cambios. Quienes desearían mantener la situación actual de cuidado también son mayoría, pero no tan elevada como la de las expectativas: sólo el 64,4% desearía mantener la situación actual, frente a un 35,6% que desearía cambiarla. Si el índice de quienes manifiestan el deseo de cambio, que afecta a más de un tercio de los cuidadores, ya es por sí mismo una señal de malestar y conflicto encubierto, la comparación con el índice de expectativas permite aquilatar la existencia de un grupo relevante desde el punto de vista organizativo, que acoge casi la cuarta parte de los cuidadores (23,2%), descontento doblemente porque al expresado deseo de no continuar en la situación actual se le añade la falta de confianza en la posibilidad de que ocurran cambios. Si el conflicto no se hace más evidente entre los cuidadores no es porque no exista descontento entre ellos, sino porque su malestar y desesperanza no ha encontrado vías activas de expresión ni canales organizativos que lo potencien y transformen en una acción reivindicativa.

Las alternativas al cuidado expresadas por quienes no se sienten satisfechos con la situación actual son múltiples, pero poco vigorosas, en el sentido de que ninguna de las propuestas aglutina a la mayoría de los descontentos. Quizá, sencillamente, los cuidadores no son capaces de imaginar otra solución. La más repetida es meramente monetaria (*"que me diesen una subvención por mi trabajo de cuidador"*) y la citan más de la mitad de los descontentos con la situación actual. La alternativa más distante de la situación actual de los enfermos, todos ellos viviendo en hogares, es *"el ingreso del enfermo en una residencia o clínica"* y esta alternativa es propuesta por el 17% de los descontentos. En proporción algo más alta sugieren los cuidadores otras alternativas que implican cuidadores extrafamiliares, tanto contratados privadamente como proporcionados por las instituciones socio-sanitarias. Sólo el 11% de los descontentos manifiesta expresamente su deseo de cambiar la situación interna de la familia, mediante un modo diferente de reparto de la carga del cuidado.

CAPÍTULO IV

EPÍLOGO: NUEVE RELATOS DEL ICTUS

IV.1. La selección de los relatos

Entre los enfermos dependientes por ictus es difícil encontrar historias alegres. Precisamente las historias alegres son las que dejaron de ser historias, las que sólo lo fueron durante algún tiempo y luego el enfermo mejoró hasta el punto que recuperó su independencia y dejó de formar parte del grupo del que aquí nos ocupamos.

La inmensa mayoría de las historias que hemos recogido son tristes, dramáticas, aunque no hemos hecho nada para seleccionarnos con filtros negativos. A veces destellan entrevistas con esperanza, que confían en la mejoría del enfermo o de sus condiciones de vida. También hay cuidadores tocados de una iluminación especial, de una capacidad asombrosa para compaginar su vida cotidiana con la enfermedad del familiar al que cuidan. Pero son excepciones, minorías. Muchos cuidadores se han echado a llorar al contar su experiencia, o han retenido con esfuerzo las lágrimas. La fortaleza psicológica de algunos cuidadores, y de algunos enfermos, es admirable; son capaces de encontrar briznas de sosiego y de felicidad en medio de la dureza de su entorno.

Con el fin de ofrecer una imagen inmediata de la situación que viven enfermos y cuidadores, hemos seleccionado nueve relatos, nueve fragmentos que sintetizan otras tantas historias de vida. Hubiéramos deseado ofrecer una selección más optimista, llena de casos estimulantes, triunfos sobre la enfermedad y solidaridad social. Pero eso habría requerido falsificar la situación que con tanta nitidez nos han transmitido los entrevistados. El objetivo de este capítulo, que recoge literalmente testimonios personales, es rescatar de la fragmentación y frialdad estadística

a las personas que han colaborado en el estudio. Evidentemente, todos los nombres propios han sido cambiados para proteger la identidad de nuestros colaboradores. Con ello intentamos que la situación de los enfermos y de los cuidadores sea mejor conocida por la opinión pública y por los responsables de las políticas sanitarias y sociales.

Creemos que sólo la investigación médica y social mejorará las condiciones de vida de este colectivo en que hoy se concentra tanto dolor, desconocimiento y abandono.

En lo único que todos los entrevistados coinciden es en que los efectos del ictus son devastadores y que el peso de estos efectos se transmite a todo el entorno familiar del enfermo. Junto a ello, coinciden en señalar la insuficiencia de la atención y ayuda institucional que reciben: no tanto en el plano hospitalario o médico, cuanto en el económico y social.

IV.2. Nueve relatos seleccionados

En las entrevistas en profundidad, los entrevistados no se limitan a proporcionar una marca para una casilla en una serie previamente establecida de respuestas. Ellos se expresan tal como hablan en su vida cotidiana. La transcripción de su conversación refleja los giros regionales, las diferencias de lenguaje debidas a la edad, nivel de estudios, estilos de vida e incluso de personalidad. Los entrevistados utilizan abundantes elipses, sustituciones del objeto o circunstancia a la que se refieren por un gesto que no queda reflejado en la grabación, o por un cambio en el tono de voz que tampoco puede traducirse fácilmente a la letra impresa. En contra de lo que al investigador le gustaría, que los temas estuviesen parcelados claramente con arreglo al esquema de análisis, la conversación va y viene, se retoman temas de momentos anteriores para jugar a las antítesis o contraposiciones, para subrayar matices, paralelismos o continuidades. En lugar de un solo tema nítidamente separado, la conversación discurre a menudo como la vida misma, por sendas intermedias en las que confluyen temas diversos, distintos niveles de sinceridad e interés. En una misma entrevista el entrevistador o el analista descubren a veces, por los cambios en el tono y la velocidad de expresión, las dudas que envaran al entrevistado, las suspicacias, el deseo de complicidad o el alivio personal. Pocas preguntas más allá, cambia de signo, se acelera o decae.

Como un diálogo amistoso, la entrevista transcurre a veces durante horas, por vías que no se refieren a la enfermedad, pero que constituyen la vida real del enfermo. Recuerdos de la infancia y la juventud, actos inmediatos y triviales relacionados con necesidades fisiológicas, cambio de papeles entre entrevistador y entrevistado, que a su vez manifiesta interés y curiosidad por conocer detalles de la vida del que pregunta, y sobre la propia entrevista, y el destino final de las conversaciones, y las reglas de juego, y lo que puede y debe decirse y lo que no.

Las palabras estrechas referidas al ictus se ensanchan para dar cabida a otros temas, para olvidar un rato la enfermedad e instalarse en otro tiempo y lugar, en otras circunstancias. Y no faltan a veces el juego, ni las bromas, ni las risas, ni guiños y pantomimas. Tampoco olvidan los entrevistados, a veces, las habilidades sociales que un día tuvieron y todavía conservan, y saben piroppear a la entrevistadora (*"guapetona"*, dice uno como despedida castiza), o manifiestan quejas y reclamaciones, como si la entrevistadora tuviera línea directa con las alturas, *"y recálquelo bien, que eso es una vergüenza, que les mandan a casa a los quince días, cuando todavía ni se tienen en pie"*, o sueñan con proyectos inalcanzables como pruebas de amor al enfermo inmovilizado (*"si yo le dijera lo que pienso hacer... de pelear para que se recupere dándole más rehabilitación..."*). O rezan, imploran mentalmente por la salud y la felicidad perdida: *"Si él, si ella, no digo yo que sanara, pero si mejorara un poco... si se recupera algo... si le cambiase ese talante y colaborase más..."*.

El investigador es un intermediario que toma los materiales de las entrevistas transcritas y trata de ordenarlos para ofrecérselos al lector. Pero es imposible integrar un relato con ciento treinta y ocho entrevistas desnudas, no sometidas al recorte de las repeticiones o divagaciones, ni es tampoco posible la presentación de los textos completos yuxtapuestos, porque su longitud desbordaría la capacidad y el tiempo disponible del lector. De modo que cada entrevista ha de ser analizada independientemente, una a una, y es cada unidad individual la que tiene pleno sentido, la que narra una vida y una relación completa y ofrece las claves de información que permiten entenderla como un todo.

Sin embargo, el ejercicio de acumulación de lecturas de unidades completas se hace pronto repetitivo y tedioso. Demasiados árboles para ver el bosque. Y ahí es donde empieza el trabajo de análisis más arriesgado: porque si bien en cuanto casos todas las informaciones tienen el mismo

valor y todos los datos quedan igualmente reflejados en las distribuciones y medias estadísticas, las historias se pierden al mezclarse o fundirse con otras. Ya no hay argumento ni sentido individual.

A la postre, en la investigación cualitativa lo que hace el investigador es contar historias matizadas, a modo de árbol: algunas ideas fuertes, bien ilustradas con las voces de los entrevistados, y un despliegue de las variedades situacionales, tan finas y subdividibles como se quiera, porque los matices que caben en las ciento treinta y ocho historias del ictus que hemos recogido son infinitos. El compromiso de mantenimiento de los textos literales hace del análisis un discurso casi orquestal, orfeónico, porque las voces se separan y unen según los temas, y en algunos temas homogéneos o mortecinos hay voces brillantes, intensas en el agradecimiento o en la crítica, dramáticas o precisas en sus apreciaciones, que se elevan considerablemente sobre la atonía del conjunto.

Para ofrecer esta pieza de orquestación, que resalte las mejores aportaciones de cada entrevista sin atomizar y desintegrar el estado múltiple y complejo del colectivo de cuidadores y enfermos, al investigador no le queda otro remedio que recurrir a la selección de fragmentos. La selección de fragmentos es dura, presionada por la necesidad de preservar el anonimato del enfermo y la de reducir el tamaño del texto a un volumen manejable. Lo cierto es que muchas entrevistas darían pie por sí solas al inicio de una tesis doctoral, por la cantidad de preguntas que abren aunque no ofrezcan respuesta para ellas. Esa tarea de selección de fragmentos es la que hemos llevado a cabo en los dos capítulos anteriores, intercalando párrafos palpitantes para acompañar las tablas y las descripciones impersonales.

Como las circunstancias son muy diferentes de unos casos a otros, sólo los elementos estructurales del guión de la entrevista permiten salvar y dar forma argumental al relato. No obstante, a veces las respuestas son tan ricas que obligan a alterar el esquema inicial, a añadir epígrafes al plan inicialmente previsto. Como el lector ha comprobado ya, casi ante cada pregunta del cuestionario se despliega una variedad inabarcable de situaciones, que van de la curación a la muerte, de la esperanza a la resignación, del afecto a la agresividad y al abandono. O viceversa.

A continuación ofrecemos nueve historias de enfermos y cuidadores, historias resumidas y sintetizadas que permiten comprender mejor a la persona que las protagoniza. Son historias de hombres y mujeres, incluso de un niño que aún no ha nacido y ya está formando parte de

los proyectos y preocupaciones de sus padres, afectados por el ictus. La selección ha sido muy difícil, porque las ciento treinta y ocho historias en que se basa el estudio eran todas interesantes. El criterio seguido es, sobre todo, el de su variedad, que muestran la diversidad de situaciones generadas por el ictus y los modos diversos de hacerle frente.

La última historia, que se titula "*La historia n.º 139*", está fuera de programa, no forma parte de las obtenidas en el trabajo de campo. Se incorporó al estudio de modo fortuito, cuando el *Informe ISEDIC* ya estaba redactado y las nueve historias seleccionadas transcritas. Fue fruto de una conversación casual con una compañera de trabajo, al comentar precisamente el estudio que estaba a punto de terminarse. Al hilo de esta conversación casual del último día, afloró como un resorte la tensión vivida cotidianamente por esta mujer, que durante años de trato nunca había dejado transparentar la dureza de sus condiciones de existencia. La enferma a la que cuida, su madre, padece problemas vasculares, pero no ha sufrido ictus, aunque pertenece al grupo en riesgo de sufrirlo. Como han puesto de relieve las ciento treinta y ocho historias restantes, muchos de los enfermos de ictus acumulan patologías múltiples, tanto por su enfermedad como a causa de su edad avanzada, que conduce a diversas formas y grados de demencia.

Hemos querido rematar este estudio con la incorporación de la inesperada entrevista n.º 139, porque es un puente hacia los demás enfermos y cuidadores de enfermos crónicos. No todos son enfermos de ictus pero la mayoría de sus consecuencias sociales son compartidas por todos ellos. La Constitución y las instituciones que tratan de desarrollarla ofrecen un espejismo de derechos y de ayuda a quienes se enfrentan a situaciones prolongadas de dependencia; porque aunque teóricamente las leyes garanticen el acceso a la libertad, a la salud, al empleo, al descanso y a la promoción en el trabajo, no hay por ahora una vía eficiente que permita redistribuir entre todos la carga de la enfermedad y la desgracia.

I

Historia de Juana

“No quiero que mi madre vaya a una residencia, mientras yo tenga vida no puedo... Lo he pasado peor antes de la trombosis cerebral, por el alzheimer grado seis que tiene. Chillaba toda la noche, no dejaba dormir ni a los vecinos del otro piso y yo me pasaba la noche en claro... Luego, cuando tiene tos, porque permanece todo el día acostada... yo me despierto en cada momento para ver si respira... de todos modos es mi madre, mi compañía...”

“Le doy de comer con jeringuilla, le preparo una dieta que me mandó el médico, son unos sobres que tienen hortalizas, frutas, diferentes tipos de carnes... me dieron la posibilidad de una sonda nasogástrica pero sé que eso puede causarle úlcera, entonces decidí que no... le doy yo misma con jeringuilla...”

“A veces, y muchas, me olvido de dónde dejé los pañales, me cuesta mucho recordar nombres y caras de personas, me quedo con la palabra en la punta de la lengua...”

“Yo lo llevo mal y tengo problemas de artrosis en cervicales, que se me han acentuado desde hace un año, en que tengo que hacerle todo. No escucho bien con el oído izquierdo; a veces lloro, me da estrés, me desespero. A veces no viene nadie de los hermanos, ellos saben que estamos aquí y que necesita ayuda. No puedo llamar por teléfono cada vez que no vienen; pero también es su madre y a todos nos ha dado cariño por igual. A veces mi hermano dice que “por qué voy a hacer arreglos a una tienda de ropa”. Me quedo callada para no pelear, pero me digo a mí misma: “voy allá porque tú tienes esposa e hijos para hablar y yo no tengo a nadie”

“Lloro, pero tengo que superarme sola. He ido a la asociación de alzheimer y averigüé por un centro de día, pero cuesta 120 euros el transporte, y no me puedo dar ese lujo. Entonces, cuando estoy muy mal, llamo por teléfono a una amiga que tuvo este problema con un familiar, ella me escucha y así me ayuda a superarme...”

“Me da un poco de temor mi futuro, porque me veo sola. Si para mis hermanos, que es su madre, pasa esto. ¿Qué será de mí cuando tenga problemas de salud a esa edad?”

II

Historia de Manuela

“No quiero ser una carga, mis hijos me insisten en que debo salir más a la calle y descansar, que ellos se ocupan... pero todos tienen sus familias y obligaciones, y para venir tienen que dejar de lado otras cosas e incluso gastos económicos si tienen que dejar a comer a los niños en el comedor para que yo salga.

La ayuda a domicilio viene mañana y tarde, debería ser ella quien aseo a José... pero como vienen a las 11 y a las 19, es muy tarde para dejarlo sin aseo, así que lo hago yo, y me suelen ayudar a acostarle mis hijos. Ellos le levantan y me ayudan a darle el desayuno y cena. Los fines de semana no vienen.

Mientras pueda quiero ocuparme yo de los cuidados, aunque si los horarios de las ayudas a domicilio fueran mejores, me servirían más.

Voy a ver a mi hermana dos o tres veces al año, me gustaría ir más pero no puedo. Tendrían que quedarse mis hijos y es un cargo de conciencia, debo ser yo la que esté con él. Me preocupa que a mi hermana también le han dado pequeños ictus de repetición, después de ver cómo ha evolucionado mi marido, qué le pasará a ella...”

Me preocupa la dificultad para tragar y que haya que ponerle una sonda... ya lo pasó muy mal y lo pasé yo cuando tuvo la sonda vesical”

III

Historia de Esteban

“Él tuvo la enfermedad hace dos años y un mes, y hacía dos años que recién se había jubilado del trabajo, prácticamente no hemos disfrutado...

“Él era un hombre activo que jamás se enfermaba, no iba a bares, dedicado a la casa, ayudaba en todo... Ahora se ha recuperado parcialmente, se ayuda con una muleta, tiene problemas en la pierna izquierda y en la mano izquierda... ahora es como un chiquillo, tiene manías... verlo así es difícil”

“Me deprimó porque quiero hacerlo todo... y ya no puedo, tengo artrosis. Antes yo era la enferma y no él... Ahora tengo que llevar faja y medias para la circulación y almohadilla caliente... me duelen los huesos, no duermo a veces por el dolor, tomo la pastilla de Fluoxatin 20 mg mandada por la enfermera”

“Tengo problemas de memoria, se me olvida a veces las citas, los números de teléfono, llaves, se me quedan las palabras en la punta de la lengua”

“Me ayuda mi hija que vive cerca. Yo le digo que si seguimos así, tendremos que ir a una residencia los dos... Pero ellos no quieren, están pendientes de nosotros”

IV

Historia del niño que va a nacer

“Estaba en el primer momento muy deprimido, pero ahora su mujer está esperando un hijo y está recobrando el ánimo. Aunque tiene miedo en cómo actuar con el futuro hijo...”

V

Historia de Vicenta

“Al principio chillaba y no dejaba dormir, ahora no. Aunque no se mueve, por si acaso lo ato y así puedo bajar a lavar o a comprar o a lo que me haga falta. En mayo hará diez años que está así, como un vegetal, no se da cuenta de nada. Una vez estuve ingresada porque tuve fiebre y me caí al suelo, como estaba sola estuve toda la noche en el suelo y me tuvieron que ingresar cuando me encontraron. Estaba agotada. Pedí un teléfono de esos que avisan y vienen a por ti, pero tampoco pueden dármelo. Como el jornal es más, tampoco lo dan. Nada. Es un desastre y ¡la vida es muy pesada! Porque no puedes salir a ningún sitio, es una ligadura tan grande..., que estamos los dos enfermos, yo en tratamiento de la psiquiatra... ¡Esto es muy feo, muy pesado!

A veces me dicen que alguien se ha muerto de infarto..., y yo les digo ¡eso es una bendición! Le pido a Dios estar hasta el final con él, y cuando acabe, tener dos años por lo menos para descansar, no tener la preocupación de levantarme y cuidarlo.”

VI

Historia de Pedro y Luisa

Luisa: "Yo tengo hernia de hiato, úlcera de estómago, artrosis de columna, perdí altura, la doctora dice que tengo osteoporosis... Lo único que tengo bien es la lengua, porque no me sirve de nada quejarme, no me puedo permitir ese lujo... Aquí vive con nosotros mi hijo de treinta y cinco años, y mi hija que es separada viene a comer... Yo tengo que levantarme y continuar, además tengo la tensión mínima alta, a veces se descontrola, entonces tengo que relajarme, me mentalizo para que no me afecte..."

Mi marido dice: "Yo voy dando cuerda a la vida, confío en Dios. Tú eres fuerte, yo voy a morir primero."

...y yo pienso: "Sí, ojalá yo no me muera, aunque sea una semana, antes que tú... Pero yo me digo, parezco fuerte, pero dentro se lleva la procesión..."

VII

Historia de Miguel

“Mientras estuvo en el hospital no me quise dar cuenta de lo que le pasaba, después me deprimí, porque se puso mal, le dieron ataques epilépticos... yo lloraba, no comía, perdí 12 kilos, mi autoestima fatal, no dormía bien por ver si respiraba o no.

Desde hace un año y dos meses voy a un psiquiatra (yo, mi hija y él)... ahora noto que tengo que ir a urgencias cuando tengo días bajos, me da dolor de pecho y me siento decaída... A él le afecta verme así...

Él era una persona activa, trabajaba 15 horas al día. Ahora a veces no se acuerda de muchas cosas, no puede seguir una conversación, se pone nervioso pero intenta hacer las cosas solo. Da paseos cortos, sale con amigos del barrio, hace recados, ayuda a hacer las compras. Todos los días vienen a vernos los hijos o los nietos, él disfruta de su cercanía”.

VIII

Historia de Pepa

“Como no se puede quedar solo, tengo que depender de que venga uno, venga otro, y todo es cuestión de medios. Así que, sobre todo, el sufrimiento de verlo que no se puede hacer “na”. Porque a ver, ¿qué camino tomas? No veo otro camino más que el de estar con él. Ya te digo, antes de darle el ictus, no había ningún problema, él estaba con la gente de su edad, con las cosas, pero no había problema, él salía, entraba y pasaba y se aseaba, todo. Pero desde que le dio es un sufrimiento constante. Ahora intento asearle, no quiere, ahora le cuesta muchísimo y se pone... Pero él, cabreándose. No se acostumbra, ni él ni yo. No es decir: “esto lo hacemos”. No. Esta mañana, ¡cómo se ha puesto! que le hago daño, que le deje”.

Es que es mucho rato; a veces me voy como casi sin ganas, por los nervios, porque empieza así, a quejarse. Antes, hace tres años, estaba un poco mejor, pero ahora cada vez más. Hasta por las noches. A lo primero dormía, pero ahora lleva ya bastante tiempo por la noche quejándose. Llama a sus hermanos... La otra noche me levanté, le toco así la mano, y me coge los dedos y estuve seis minutos de pie que no podía soltar. Hasta que vi que ya se quedó relajado, ya puede soltarme los dedos e irme a acostar.

Temo por el futuro, porque como llegue a no poderlo mover es cuando no sé qué vamos a hacer. Y hasta ahora me voy valiendo, pero como llegue a no poderme valer, no sé qué vamos a hacer. Porque la evolución ha sido eso, a menos. Y estamos temblando. Tanto mi hermana como yo. Cuando viene mi hermana, y yo me puedo ir a comprar o lo que sea, se defiende ella; pero como ya no pueda, pues es que yo no sé qué vamos a hacer. Así es que tenemos un miedo enorme”.

IX

Historia de Carmen

“Yo venía de darme un baño en la piscina. Fue cuando Indurain estaba corriendo la vuelta a España (1996), le dije a mi marido “vamos a darnos un baño, que está el agua buena”, y me dijo: “yo no puedo, que tengo que ver a Indurain...”. Total, que después de darme el baño entré en la cocina, que estaba muy fresquita. Yo estaba sentada en mi silla con la mesa delante y entonces me he escurrido, pero con una suavidad que no me he hecho daño ninguno, y me he sentado en el suelo, me quedé debajo de la mesa.

Estaba completamente consciente. Mi marido estaba como un flan, no daba pie con bola; “¿Y qué hago yo?, porque no me podía levantar, “llama a las vecinas, que vengan”. Y dijo: “No, voy a llamar a los hombres que están arreglando las carreteras”, “pero, ¿cómo quieres traer ahora aquí a los hombres? No, ve a buscar a las vecinas”. Y vinieron ellas y me llevaron a la cama; y ya llamamos a mi hija Elena, que estaba en Robleda, y ella se encargó de decírselo a los demás y se comunicaron unos con otros y ya se formó el jaleo. Le preguntaron a Inés, que ya sabes que es médico, y mi hija Inés les decía lo que tenían que darme y hacer... Tengo seis hijos, que no estoy mal abastecida... (se emociona). Estas emociones tan inoportunas... Pero no te preocupes, que las lágrimas no hacen ruido, son silenciosas...

Fue al día siguiente cuando me llevaron al hospital comarcal, y de allí al hospital de... en Madrid, que está enfrente de mi casa. Y vinieron todos mis hijos, y ahí empezó mi cruz. En el hospital no me explicaron nada, y yo no me imaginaba lo que me estaba pasando, sólo sabía que quería agarrarme para incorporarme pero era imposible. Desde luego yo era hipertensa, tenía una tensión de caballo. Me cuidaba algo, las comidas, la sal, las pastillitas. Andaba mucho, y la piscina. Me gustaba mucho la piscina, nadar a placer.

La verdad es que no, creo que no tuve miedo, o no me acuerdo. Como nunca me había pasado nada... aunque parece que había tenido ya ictus a montones, pero flojos, sin enterarme.

Al principio venían las hijas que viven fuera, cuando podían, hacían un hueco para estar aquí. Las que viven aquí venían más, y también los fines de semana; luego ya se organizaron a turnos y cogieron una muchacha, mejor dicho dos, porque hay que tratar de tener ayuda para que nadie altere su

vida y que su casa siga igual, que no tengan que interrumpir sus cosas. Mi hijo, aunque sea un varón, igual, no hay diferencias.

Mi marido seguía como siempre, bueno, tu lo conocías, que era guapo con avaricia, y valiente no digamos, o por lo menos a mí me lo parecía... Y aquí vinimos y aquí hemos hecho una vida que... estaba ahí todo el día sentado al lado mío, el pobre. Era muy cariñoso y simpático, pero eso sí, el "yo" lo tenía siempre en primera línea, como los hoteles de playa. Él siempre tenía miedo a que yo me muriera antes que él y a quedarse viudo, y mira, me he quedado yo viuda y él se fue. Siempre me decía: "¿y qué hago yo el día que tú te mueras?" "Ay, Juan, bastante me he preocupado ya de ti en vida, así que después de muerta ya no me voy a preocupar de ti, ya te las arreglarás tú" (risas). Me dio pena cuando se murió, aunque tal como estaba, no parecía él. Iba a hacer noventa años. Y yo estoy aquí, que casi le voy a alcanzar ya en edad, para simiente de rábanos, que ya no sé qué voy a hacer.

De mi vida diaria, qué quieres que te cuente... Me levantan más o menos a las nueve de la mañana. Yo llamo a Elisa (la empleada que la atiende), pero como me cuesta llamar y no me gusta dar voces, aviso dando en los barrotes de la cama. Es lo que menos me gusta de todo el día, el rato que estoy esperando a que me levanten. Cuando me duermo soy como un tronco y por la noche me ponen como a las ovejas, una angarilla para que no me caiga, por mayor seguridad.

Me levanta Elisa, pero yo intento ponerme alguna cosa, un calcetín... Y lo consigo. La primera vez tardé dos horas en ponerme un calcetín, pero lo conseguí. Ahora ya me los pongo mejor, relativamente. Para todo se necesita una paciencia asombrosa. Pero antes me lleva al cuarto de baño, me ducho por regiones, sentada, o mejor por provincias. Luego me paso el grifo por todas partes y ya quedo duchadita y limpia. Si, la ducha no me la perdono nunca. Después me saca a la habitación y allí me viste. Luego me lleva al salón, que es la habitación más alegre, porque tiene mejor luz y es más grande... Aquí siempre intento tener algo que hacer.

Con el desayuno tomo muchas medicinas, con esta vida mía de estar siempre en reposo los intestinos se van aletargando y tengo un poco... bastante estreñimiento. Y ahí tomo para todo... Confío mucho en las personas que me dan las medicinas, porque debería haberme leído los prospectos. Porque muchas veces me llevan al hospital, y le digo a mi hija Inés, "¿Qué me ha pasado? ¿Por qué me habéis llevado al hospital?" "Pues mamá, no te ha pasado nada, has tenido un tropezón como el que va por la calle y tropieza

y no pasa nada... Te hemos traído aquí y han visto cómo estás y ya estás arreglada para tres meses”.

Tengo unos hijos que ya sabes tú lo buenos que son... la verdad es que algunas veces no tengo abuela, pero si digo alguna cosita a favor mío, no importará ¿No? Si me echo de vez en cuando alguna florecita... o un jardín, si puede ser...

Así que procuro tener algo que hacer, aunque mis hijas me lo hacen todo y... (se emociona). Pero es que es horrible lo de estar sentada todo el día, sin tener ningún agobio, yo, que algunas veces me decía “Ay, Madre mía, Dios mío, dame fuerzas para seguir mañana en la misma lucha...”. Lo que he luchado toda mi vida, que me faltaban horas al día, quería días de cuarenta y ocho horas...

Y ahora estoy sentada y tengo que buscar algo para cansarme. Me dicen “tienes que dormir siesta”, “tienes que descansar”. Pero cómo voy a dormir la siesta, si duermo por la noche no tengo sueño, no estoy cansada. Y es eso justamente lo que tengo, que estoy cansada de no estar cansada.

Intento pintura, e intento coser, pero peor. Con la mano izquierda, nada de nada, con la derecha me voy apañando. Y cuando me dicen “Toca un poquito el piano”, digo “No insultéis, si os oyeran Beethoven o Listz, o cualquiera de éstos...”. Lo que hago es poner las manos encima del piano, que no es lo mismo.

De visitas estoy muy bien. La gente es muy comprensiva conmigo. La primera que viene es mi hija Luisa, que vive aquí cerca, le piñlla de paso al ir a la oficina, es la que da el parte a los demás hijos. Si viene una visita la recibo gustosamente, eso me encanta. Todas las tardes viene algún hijo a verme. Conmigo no falta conversación. Aunque he tenido una época que no sé lo que me pasaba en la boca, me molestaba mucho. A consecuencia del derrame, la comisura izquierda del labio no queda bien cerrada y se me escapa por ahí un poquito de saliva, segrego mucha saliva, a mí no me gusta decir babas. He tenido que tomar la determinación de dormir con una toalla para que empape, porque las sábanas mojadas se ponen duras, duras... aunque la cama me la cambian todos los días.

Es que por las noches me muevo mucho, por las mañanas mi cama es una revoltura de sábanas, yo digo que parece un nido de urracas.

Soy una persona muy consciente de que estas enfermedades son latosas y no son más que una molestia para los demás. Pero hasta yo me llevo a creer que en estas enfermedades los enfermos se ponen bien, porque se cuidan mucho. Y con la ayuda de la voluntad de Dios y los medicamentos, esto

va a mejor y se recupera algo. Pero los sanos, éstos son los que enferman: porque están con la preocupación de su vida, y por añadidura la del enfermo... Así que así estamos.

Para comer me ponen un babero de las nietas, un babero grande, pero no creas que se me cae la comida. Yo le digo a Dios que me conserve el apetito, pero que no me lo aumente. Porque estoy feliz comiendo, lo hago yo sola, relajada, no necesito que me den de comer y me considero como persona.

Por las noches procuro tomar verdura, un cuajado con la misma verdura de mediodía para no dar mucho trabajo a la persona que me tiene que cuidar, porque me preocupa la guerra que estoy dando... Y es que yo me tenía tan creída de que no necesitaba a los demás. Porque no es que fuera lista, pero me defendía bien. Yo era una persona muy fuerte, muy valiente, muy decidida. Fui muy trabajadora cuando era estudiante, muy responsable. No le tenía miedo ni al trabajo ni al esfuerzo; si quería hacer una cosa, me volcaba en lo que fuera. Eso de fallar no iba conmigo. Ahora todo eso se ha ido al garete, y me pregunto yo: "¿Dónde estará aquella mujer?" (llora).

Yo soy de manos abiertas. En cuanto a la religión, soy católica practicante y creyente, pero no me asusto de cualquier cosa, aunque me gusta el camino recto. Algunas veces pienso: "¿Pero por qué me habrá tocado a mí esto?" Aunque yo siempre respondo: "No me quejo. Estoy comentando". Porque tengo todo lo que necesito, hija, entonces ¿de que voy a protestar? No tengo dolores, que sería lo peor. Y tengo una familia que me quiere mucho....

Y es que ahora yo prefiero no pensar, porque no me entra en la cabeza. Si crees, tiene que ser eso, con fe, porque con la cabeza no llegas... Y otra cosa que me da miedo es perder la cabeza, y por eso yo no quiero pensar, porque empiezas a pensar y te descompones.

Es mejor dejar las cosas como están, aceptarlas y, bueno, tener también alguna ilusión, como cuando vamos a Robleda y te ves allí con toda la familia, y viene la gente a verme, y les escucho todos los problemas que tienen y no me cansan, de verdad que ni me cansan ni me aburren...

La historia n.º 139

Charo tiene cincuenta y cinco años, es profesora de universidad y vive sola con su madre de ochenta y nueve. Gasta la mitad de lo que gana en pagar a una persona que acompañe a la enferma el tiempo que ella está fuera, los días laborables. Su madre tiene patologías múltiples, y a sus problemas vasculares se une el de alzheimer, no tan avanzado que resulte evidente para los observadores externos porque articula bien las palabras e intercambia sin problemas los saludos convencionales.

La realidad que Charo vive es esta:

“Desde hace unos días tengo también a una persona para que la acompañe por las noches, los lunes, miércoles y viernes, porque no puedo más. Me llama constantemente, “muéveme”, “dame agua”. Y lo quiere todo al instante, ya. Apenas he llegado a la cocina para dejar el espesante y el agua en la nevera, ya está llamándome otra vez, para otra cosa. En esta semana hemos ido tres veces a urgencias, anteayer fuimos a las dos de la madrugada y salimos a las siete, se empeña en que le aprieta la cintura, pero los médicos no le han encontrado nada ninguna de las tres veces. No voy a llevarla más, aunque me lo pida.

Aunque es tan difícil no escucharla... Pone una voz como un quejido, y me dice: “Por favor, Charo de mi alma, no me hagas esto, no te portes así conmigo, que me voy a morir, hija...”

¡Así me habla! ¿y qué hago? Día tras día, minuto tras minuto. No hay domingo, vacaciones, nada. Desde hace cuatro años no sé lo que es tomarse una semana de vacaciones. Mi hermano viene de visita alguna vez pero no me sirve de ninguna ayuda, cree que eso es obligación mía. Quien viene bastante, un rato por las tardes, es mi sobrina con su novio... en ese rato aprovecho para hacer cosas, como por ejemplo hoy que es domingo, para ducharme... Ella siempre quiere que la mueva, de día y de noche, pero son ochenta kilos de peso muerto. Yo tengo artrosis, y un dolor en el hombro insoportable. Me duelen los brazos, y las muñecas las tengo destrozadas. Tira, empuja, arrastra. Como si tuviera todos los músculos rotos... No sé qué me pasa, de la cintura para abajo no noto el cuerpo y de la cintura para arriba me arde...

Pero lo peor es lo de no poder dormir, llevo mes y medio sin acostarme en mi propia cama. Anoche ella no se durmió hasta bastante después de las

tres, yo vi las cuatro en el reloj. Debí quedarme dormida y entrar en picado en el sueño profundo, porque cuando me despertó llamándome yo no sabía si eran las siete o si llevaba durmiendo doce horas. Miré el reloj y eran sólo las cuatro y diez. No había dormido seguido más que diez minutos.

Con las otras personas no se porta igual que conmigo, a la señora que la cuida durante el día no le está pidiendo y exigiendo cosas constantemente, eso sólo me lo hace a mí. La primera vez que vino la peruana de por las noches me quedé hasta las tres de la madrugada con ambas para que se fuera haciendo una idea... Poco después, mi madre me llamó "Charo, Charo", la señora le dijo: "Charo no puede venir porque se ha ido a descansar, que está muy agotada." Y mi madre le respondió: "Pues despiértela, que para eso es mi hija".

Hasta ayer no me he dado cuenta de que me estoy matando, que este modo de vivir es como un suicidio, y además inútil, porque no sirve de nada a nadie. No sé si mi madre tardará en morirse dos meses o dos años, o doce, pero ya no sé si llegaré a verlo. No puedo más. He decidido buscar una residencia, sé que son carísimas, venderé el piso, todos los ahorros, iré a verla todos los días, estaré unas horas con ella y la cogeré la manita, no sé si lo comprenderá o no...".

ANEXO I
BIBLIOGRAFÍA

- Abellán, A., Fernández-Mayoralas, G., Rodríguez, V., Rojo, F., (1990): "El envejecimiento de la población española y sus características sociosanitarias". *Estudios Geográficos*, n.º 199-200, pp. 240-257.
- Bazo, M.T., (1990): "La sociedad anciana", Centro de Investigaciones Sociológicas, n.º 113, Madrid.
- Bermejo, F., Gabriel, R., Morales, J. M. et al. (1993): Stroke and TIA in old people in four districts of Madrid, Spain: data from a population bases study. *Neuroepidemiology*, 12:121.
- Brand, J., (1990): "El problema de la productividad en el sector servicios". *Papeles de Economía*, n.º 42, pp.52-67.
- Bugge, C., Alexander H, Hagen, S. (1999): Stroke patients, informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30(8): 1517-23.
- Carod Artal, F. J., Egido J. A. et al. (1999): Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Revista Neurol*; 28 (12) 1130-1138.
- Carod Artal, F. J., Egido, J. A. et al. (2000): Quality of life among stroke survivors evaluated one year after stroke. *Stroke*, 2995-3000.
- Carod Artal, F.J., Glez. Gutiérrez et al. (2002): Functional recovery and instrumental activities of daily living: follow up 1 year after treatment in a stroke unit. *Brain injury* (3): 207-216.
- Casado, D., López G. (2001): Vejez, dependencia y cuidados de larga duración en España, Barcelona, Fundación la Caixa, Estudios Sociales, 6.
- Chadeau, A. (1994): "OECD information network on non-market household production", en *Statistics Canada "Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work"*. Ottawa, pp.65-68.
- Clark P.C., King K.B. (2003): Comparison of family caregivers, Stroke survivors vs Alzheimer disease. *J. Gerontol Nurs*, 29(2): 45-53.
- Davey Smith G, Hart C., Blane, D. (1998): Adverse socio-economic conditions in childhood and cause specific adult mortality. *BMJ*, 316:1631-1635.
- Díez Espino, J. Redondo Valdivieso, M. L. et al. (1995): Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medifam*, 3: 124-130.
- Documento de Consenso (2003). Prevención del ictus en el paciente hipertenso. Grupo de expertos. ASEH y LELH, marzo.
- Durán, M. A. (—): "El desafío contable del Tercer Sector", Fundación ONCE, (en prensa).
- Durán, M. A. (2004): "Las demandas sanitarias de las familias españolas", *Gaceta Sanitaria, SES-PAS*, Vol. 18 – Supl. 1, mayo, 2004, pp. 195-200.
- Durán, M. A. (2003): "Relaciones Familiares y Vivienda", *Revista Arbor*, n.º 685, pp.115-161.
- Durán, M. A. (2003): "Los costes invisibles de la enfermedad". Fundación BBVA, Madrid. 1.ª Ed., Bilbao, 1999.
- Durán, M. A. (2000): "La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas". (Dir.) Instituto de la Mujer, Ministerio de Asuntos Sociales y Trabajo, Madrid,
- Durán, M. A. (2000): "Concentración y reparto de trabajo no remunerado en los hogares". Cuaderno de Relaciones Laborales, Universidad Complutense de Madrid, n.º 17.

- Durán, M.A. (2000): "La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud", Revista Política y Sociedad, Madrid, n.º 35, pp. 9-30.
- Durán, M. A., (1987): "Notas para relectura crítica de textos básicos de economía española" en *El Trabajo de las Mujeres*, n.º 1, Serie Debate. Ministerio de Cultura. Madrid, pp.11-20.
- Durán, M. A., (1990): "El tiempo en la economía española". *Información Comercial Española* n.º 695, julio, pp.35-53. Madrid.
- Durán, M. A., (1991): "Creer, descreer, crear" en Beneyto, J. (Ed.) *España a debate*. Tecnos, Madrid, pp. 35-54.
- Durán, M. A., (1991): "El tiempo en la economía española", en *Información Comercial Española*, n.º 695. pp. 9-48.
- Durán, M. A., (1991): "La conceptualización del trabajo". *Sociología y Economía del trabajo*. Noviembre-diciembre, n.º 14, Madrid, pp. 8-22.
- Durán, M. A., (1992): "La transferencia social de la enfermedad". *Salud*, n.º.36. Mayo.
- Durán, M. A., (1992): "Salud y sociedad: algunas propuestas de investigación" en Barañano, M. (Comp.), *Mujer, salud y trabajo*. Madrid. Ed. Trotta. pp. 57-59.
- Durán, M. A., (1993): "The Contribution of Non-Monetized Working Time in the Spanish Economy", en Westendorff D., and Ghai D., (eds) *Monitoring Social Progress in the 1990s*. United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD). Avebury. London, pp. 284-300.
- Durán, M. A., (1993): "Time Use Research in Spain" Ed. by N. Kalfs and A. Harvey. *Acts of the XVth Meeting*, International Association for Time Use Research. NINMO, pp. 71-88. Amsterdam.
- Durán, M. A., (1993): "Necesidades sociales y nivel de satisfacción en la década de los noventa" en Folguera, P. (Ed.) *Otras visiones de España*, Fundación Pablo Iglesias, Madrid, pp. 213-277.
- Durán, M. A., (1993): *Desigualdad Social y Enfermedad*. Tecnos, Madrid.
- Durán, M. A., (1994): "Las bases familiares de la economía española". *Actas del Congreso de Sociología de la Familia*. Burgos.
- Durán, M. A., (1995): *The International comparisson of Gross National Products: a time and gender approach*. European Institute. Florence.
- Durán, M. A., (dir.) (1990): *Encuestas de nuevas demandas sociales vinculadas al cuidado de la salud*. Madrid. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Durán, M. A., (Dir.) (1995): *Familia y vida cotidiana. La dimensión económica de la familia*. (En prensa). Madrid.
- Durán, M. A., (Dir.) Con D. Heras, C. García. F. Caivalled y M. Moyer. (1988): *De Puertas Adentro*. Ministerio de Cultura. Madrid.
- Durán, M. A., Rodríguez, V., (1994): "Elderly women in Spain", en Doghe, G., (ed.), *Elderly women*, p. 35.
- Durán, M. A., y Pacha, E., (1995): "Demandas urgentes de tiempo y asistencia sanitaria", *Política y Sociedad*, n.º 19, Madrid.
- Family Caregiver Alliance. Fact Sheet: Women and caregiving: FActs and Figures (www.caregiver.org)

- Fernández-Mayoralas, G. et al. (1994): , "Encuesta Nacional de Salud", *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, Volumen 68, Number 1, January-february.
- Fernández-Mayoralas, G. y Rodríguez Rodríguez, V., (1995): "La capacidad funcional de los ancianos españoles", *Rev. Gerontol.*, 1, pp. 16-22.
- Fernández-Mayoralas, G., Rodríguez, V., (1997): "Niveles y distribución geográfica de la cobertura sanitaria en España", *Estudios Geográficos*, Tomo LVII, n.º 228, julio-septiembre.
- Fernández-Mayoralas, Rodríguez, V., (1992): "Accessibility and use of health services in Spain", Proceedings of workshop 3 Equity Aspects, European Health Services Research Meeting, Université Paris Dauphine, Paris, 16-18 décembre.
- García Caliente, M. M., Mateo Rodríguez, I., Eguiguren, A. (2004): El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Informe SESPAS, Gaceta Sanitaria, vol. 18, mayo 2004.
- Garrido, A. y Vega, R., (1995): "La demanda de trabajo no remunerado generada por el cuidado de la salud de los niños", *Política y Sociedad*, n.º 19, Madrid.
- Giménez Ruiz, N., González Ruano, P., Suárez C., (2002): Abordaje del accidente cerebrovascular. *Inf. Ter. Sist. Nac. De Salud*, 26: 93-106.
- González, B., Urbanos, R., Ortega, P. (2004): "Oferta pública y privada de servicios sanitarios por comunidades autónomas", en Informe SESPAS, Gaceta Sanitaria, vol. 18, supl. 1, mayo 2004, pp. 82-89.
- Grant, J. S. et al. (2000): Sociodemographic, physical and psychosocial characteristics of depressed and non depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Inj*; 14 (12): 1.089-100.
- Grundy, S. M. (1999): Primary prevention of coronary disease. Integrating risk assessment with intervention. *Circulation* 1999; 100: 988-998.
- INE (1997): *Encuesta Nacional de Salud*, Madrid.
- INE (1999): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Madrid.
- Ironmonger, D., (1994): "Why measure and value unpaid work?" in Statistics Canada *Proceedings of the International Conference on the Measurement and Valuation of Unpaid Work*. pp. 34-41. Ottawa.
- Jiménez Muro, M., de Pedro Cuesta J. et al. (2000): Stroke patients in south Madrid: function and motor recovery, resource utilization and family support. *Stroke*, 31: 1.352-1.359.
- Jover Saénz, A., Porcel Pérez, J. M., (1999): et al Epidemiology of acute cerebrovascular disease in Lleida from 1996 to 1997. *Rev Neurol*, 28 (10): 941-8.
- Kitza, K. von Cramon, D. Y., Wilz, G. (2002). The emotional burden in caregiving relatives of stroke patients. *Rehabilitation*, Dec; 41(6): 401-6.
- Leon, D., Davey Smith, G. (2000): Infant mortality, stomach cancer, stroke and coronary heart disease: ecological analysis. *BMJ*, 320:1.705-6.
- López Pousa, S. (1995): El Ictus en España. *Revista Neurol*, 23:1.074-80.
- López-Pousa, S. Vilalta, J., Llinas, J. (1995): "Prevalencia de la enfermedad cerebrovascular en España: estudio en un área rural de Girona", *Revista Neurol*, 23. pp. 1.081-6.
- Luna Maldonado, A., (1994): "Los derechos del enfermo", en Gisbert Calabuig, J.A., *Medicina Legal y Toxicología*, Masson S. A., 4.ª Edición, Salvat Medicina, Barcelona.

- Miguel, Jesús M. de, (1990): *Salud y poder*. Madrid. CIS.
- Moral Serrano, M. S., Juan Ortega et al. (2003): *Atención Primaria*; 32(2): 77-85.
- Morimoto T. et al. (2003): Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing*; 32(2): 218-23.
- Muñoz Machado, S. (1993): "La crisis del estado de bienestar y la cuestión de la reversibilidad de los derechos sociales: el caso de los minusválidos." En *La integración social de los minusválidos*. Colección Solidaridad. Fundación ONCE. Escuela Libre Editorial. Madrid.
- Pérez Sempere, A., (1999): Cerebrovascular morbidity in Spain: incidence and prevalence, *Rev. Neurol*, 29(9): 879-81.
- Prencipe, M., Culasso, Rasura M. et al. (1998): Long term prognosis after a cerebrovascular. *Stroke*, 29: 126-132.
- Rodríguez Artalejo, F., Banegas Banegas, J. R., Guallar Castellón, P., del Rey Calero, J. (1999): Factores de riesgo cardiovascular clásicos y "emergentes"; implicaciones para la investigación y la prevención. CUSP.
- Rodríguez Artalejo, F., Guallar Castellón, P., Gutiérrez Fisac et al. (1997): Socioeconomic level, sedentary lifestyle, and wine consumption as possible explanations for geographic distribution of cerebrovascular disease mortality in Spain. *Stroke*, (28); 5:922.
- Rodríguez Cabrero, G. (coord.) (1999): *La protección social de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, pp. 163-73.
- Santiago Navarro, P., López Mederos O, Lorenzo Riera, A. (1999): Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en domicilio. *Atención Primaria*, 24: 404-410.
- Segura Noguera, J. M., Bastida Bastús, N. et al. (1998): *Aten Primaria*; 21, 431-436.
- Tamames, R., Gallego, S. (1994): *Diccionario de Economía y Finanzas*, Alianza Editorial, Madrid, p. 288.
- Thommessen, B. et al. (2002): The psychosocial burden on spouses in the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int. J. Geriatric Psychiatry*, 17 (1): 78-84.
- Thorvaldse, P., Kuulasmaa, K., Rajakangas, A. M., et al. (1997): Stroke trends in the WHO MONICA, Project, *Stroke*, 28: 500-506.
- Tom, T. J. (1993): "Stroke mortality trends. An international perspective. *Ann Epidemiol*, sep.: 3(5): 509-18.
- Valles Fdez, M. N., Gutierrez Cillan V., et al. (1998): Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22. 481-485.
- Vázquez Noguero R, García Boro S. (1997): Condiciones de vida y problemas de salud de las personas mayores e inmovilizadas de un distrito urbano de Madrid. *Medifam*; 5: 289-298.
- Villar Álvarez, F., Banegas Banegas, J.R., Donado Campos, J., Rodríguez-Artalejo, F. (2003): "Las enfermedades cardiovasculares y sus factores de riesgo en España: hechos y cifras", Informe SEA 2003, Sociedad Española de Arteriosclerosis, Ergon, Madrid, 2003.
- Zambrano Álvarez, I. (2004): "La responsabilidad pública en el cuidado de la salud: una aplicación al cuidado de las personas con discapacidad", Tesis Doctoral inédita, Universidad Autónoma de Madrid.

ANEXO II

CUESTIONARIO ISEDIC

PRESENTACIÓN BREVE DEL ESTUDIO

1. Datos generales

1.1.-	Del enfermo Sexo → V → M	Del cuidador principal Sexo → V → M
1.2. Edad	Estado civil Soltero Casado Viudo Separado Divorciado Otros	Estado civil Soltero Casado Viudo Separado Divorciado Otros
1.3. Nivel de estudios (completados)	Del enfermo Sin estudios Primarios E. media, secundaria Formación Profesional Titulado medio Titulado sup., universitario S.R.	Del cuidador principal Sin estudios Primarios E. media, secundaria Formación Profesional Titulado medio Titulado sup., universitario S.R.

2. Datos de relación entre cuidador y enfermo

2.1. Tipo de relación

- Matrimonio (esposo/a) o pareja de hecho
- Hija
- Hijo
- Nuera
- Yerno
- Amigo o vecino
- Hermano/a
- Padre/madre
- Otro
- S.R.

2.2. ¿El enfermo y el cuidador comparten actualmente vivienda?

- Sí
- No
- Temporalmente, sí
- Otra

2.3. ¿Cuánto tiempo hace que sufrió el ictus? (si varios, el primero)

- Menos de 1 año

- Entre 1 año y 3 años
- Entre 4 y 10 años
- Más de 10 años

2.4. Durante todo este tiempo: ¿ha sido usted su cuidador principal?

- Sí
- No

¿Quién le cuidaba anteriormente?

- Matrimonio o pareja
- Hija/hijo
- Nuera/yerno
- Hermana/o
- Padre/madre
- Amigo/vecino
- Persona remunerada

¿Desde hace cuánto tiempo es usted su cuidador principal?

- Menos de 1 año
- Entre 6 meses y 1 año
- Entre 1 y 3 años
- Entre 4 y 10 años
- Más de 10 años

2.5. Durante este tiempo, después del primer mes del ictus, ¿el enfermo ha necesitado siempre la misma ayuda?

- Sí, siempre igual
- No, ahora necesita menos ayuda
- No, ahora necesita más ayuda
- Otra situación

2.6. ¿Podría describir la situación física y mental del enfermo?

.....
.....

2.7. Durante el último año, ¿ha necesitado acudir a urgencias hospitalarias?

- No
- Sí
- ¿Cuántas veces?

2.8. Durante las dos últimas semanas, ¿cuáles de estas actividades ha realizado para ayudar al enfermo?

- Movilidad en la cama (acostarse y levantarse)
- Transferencias (incluye moverle en silla, cama, silla de ruedas)
- Aseo personal (ducharle, limpiarle, vestirle) y/o darle de comer
- Darle de comer
- Supervisar toma de medicación, curas
- Acompañarle al médico o mantener contacto con el sistema sanitario (buscar volante, citas, recoger análisis, etc.)
- Acompañarle en general, ayudar a moverse, acompañar a pasear
- Informar a otros familiares, apoyo emocional

- Tareas domésticas de limpieza y mantenimiento (limpiar baño, ropa, etc.)
- Preparar comida, comprar alimentos
- Otras compras, gestiones (pago de recibos, correo, etc..)

2.9.a. Usted diría que el enfermo es: (respuesta múltiple)

- Muy dependiente de los que le cuidan
- Dependiente
- Es capaz de incrementar su independencia funcional
- Rechaza los cuidados

2.9.b. Ésta es una escala muy utilizada en cuidados geriátricos, que mide el grado de dependencia en relación con baño, vestido, uso de w.c., etc.

A Baño

Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda) o una extremidad con minusvalía

Dependiente. Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo

B. Vestido

Independiente. Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos.

Dependiente. No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido

C. Uso del W. C.

Independiente. Va solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores

Dependiente. Precisa ayuda para ir al WC

D. Movilidad

Independiente. Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo

Dependiente. Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos

Independiente. Control completo de micción y defecación

E. Continencia

Dependiente. Incontinencia parcial o total de la micción o defecación

F. Alimentación

Independiente. Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne

Dependiente. Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral

¿En cuál de estas situaciones se encuentra el paciente? Por favor, marque con una cruz en el nivel que se encuentra, entre 1 y 8

1. Independiente en todas sus funciones
2. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas
3. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera
4. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, y otra cualquiera
5. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera
6. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes
7. Dependiente en todas las funciones
8. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificables como C, D, E o F

2.10. ¿Cuánto tiempo le ha dedicado la última semana entre cuidado activo y supervisión?

- Todo el tiempo, le atiendo día y noche
- Menos de 4 horas
- De 5 a 7 horas
- De 8 a 14 horas
- De 15 a 21 horas
- De 22 a 28 horas
- De 29 a 40 horas
- Más de 40 horas

2.11. De este tiempo semanal: ¿cuánto fue sólo de supervisión, de estar disponible por si acaso?

- Menos de 4 horas
- De 5 a 7 horas
- De 8 a 14 horas
- De 15 a 21 horas
- De 22 a 28 horas
- De 29 a 40 horas
- Más de 40 horas
- Todo el tiempo.

2.12. ¿Cuánto tiempo puede estar sólo el enfermo?

- Nunca, requiere ayuda a intervalos irregulares e imprevisible del día y de la noche
- Puede quedarse solo una o dos horas
- Puede quedarse solo medio día, necesita ayuda al menos dos veces diarias.
- Puede quedarse solo por las noches ya acostado
- Puede quedarse solo casi todo el día, basta con ayudarle una vez diaria
- Basta con ayudarle dos o tres veces por semana
- Basta con ayudarle una vez por semana
- Basta con ayudarle menos de una semana, ocasionalmente.

2.13. Además de usted, ¿hay otras personas o instituciones que se ocupan del enfermo? (por ejemplo, supervisar por teléfono, llevarle y traerle)

- No
- Sí (respuesta múltiple):
 - Pasa parte del tiempo en una institución o centro de día o de respiro
 - Recibe visitas o atención periódica del sistema sanitario público o privado (enfermera, fisioterapeuta, médico, etc...)
 - Recibe visitas o atención periódica de los servicios sociales
 - Recibe cuidados de un cuidador remunerado por la familia o el propio enfermo (para limpieza, acompañamiento, transporte, etc.)
 - Recibe cuidados de otros familiares o amigos
 - Recibe cuidados o atenciones de otras personas (voluntarios, religiosos, etc.)

2.14. Sin contar el tiempo de los profesionales o cuidadores remunerados (como el médico, empleada de hogar, rehabilitador, etc. Del resto del tiempo de cuidado que recibe mensualmente el enfermo: ¿qué proporción lo recibe de usted ¿Todo, la mitad, menos de una cuarta parte?

- Menos de la mitad

- La mitad
- Más de la mitad
- Todo

2.15. Tiene usted (el cuidador) algún día o época en que interrumpe su dedicación al enfermo (por ejemplo, un día a la semana, o un mes al año)

- No, siempre es igual
- Sí, tengo un día a la semana libre de cuidados
- Sí, tengo más de un día a la semana libre de cuidados
- Sí, tengo varias semanas al año libre de cuidados
- Sí, tengo varios meses al año libre de cuidados

3. Efectos sobre el cuidador

3.1. Desde que empezó a cuidar al enfermo, ¿ha notado algún efecto negativo sobre usted mismo?

- No, apenas ha influido en mi vida
- Sí, (respuesta múltiple)
 - He tenido que mudarme de casa o traer el enfermo a la mía
 - He tenido que abandonar mi empleo total o parcialmente
 - Tengo muy poco tiempo para mí mismo
 - Estoy cansado/a, con molestias o dolores
 - Estoy deprimido/a
 - Duermo poco, por insomnio o falta de tiempo
 - He tenido problemas con otros familiares (esposo, hijos, etc.)
 - Tengo problemas económicos
 - He perdido independencia
 - Tengo miedo por el futuro
 - Sufro por el sufrimiento del propio enfermo
 - Dudo ser capaz de continuar con las actividades del cuidado
 - Otros efectos

3.2. ¿Ha tenido algún efecto positivo sobre usted mismo? (describalo)

.....

.....

3.3. ¿Cuál es su situación laboral actual (si varias, elija la principal)

- Tiene empleo (asalariado, cuenta propia, etc.)
- Ama de casa / cuidado de niños
- Jubilado por edad
- Jubilado anticipado por enfermedad o accidente
- Estudiante
- Desempleado (paro, búsqueda empleo)
- He dejado otras actividades y mi ocupación principal es cuidar al enfermo

3.4. ¿Qué expectativa tiene respecto a los próximos años, en relación con el enfermo?
¿Seguirá siendo su principal cuidador/a?

- Sí
- No
- Depende de otras circunstancias

3.5. ¿Usted desearía mantener la forma actual de atender al enfermo? (múltiple)

- Sí
- No, desearía ingresar al enfermo en una residencia o clínica
- No, desearía contar con un cuidador institucional que llevase el cuidado principal del enfermo
- No, desearía poder contratar un cuidador privado remunerado.
- No, desearía repartir el cuidado con otros familiares.
- No, desearía que me diesen una subvención por mi dedicación al cuidado
- Otra situación

3.6. ¿Por qué se hace cargo usted del cuidado del enfermo?

- Soy su familiar más próximo
- Otros familiares están trabajando o tienen otras obligaciones
- Los varones no lo asumen como tarea suya
- Los demás no quieren
- Soy quién vive más cerca
- Me he ofrecido voluntariamente
- Creo que es mi deber moral
- No hay otra solución
- No podemos pagar una residencia o cuidador
- El enfermo no consiente otra solución
- Otras

4. Impacto económico

4.1. ¿Es usted el responsable económico del enfermo?

- No, él/ella paga sus gastos (pensión, rentas, ayuda, etc.)
- Sí, yo pago la mayoría de sus gastos
- Sí, parcialmente; lo pagamos entre él y yo
- Sí, parcialmente entre otros familiares y yo
- Otros familiares pagan los gastos y yo le cuido
- Otra situación

4.2. Si otra persona tuviera que sustituirle a usted:

¿Cuánto costaría mensualmente?

¿Y al conjunto del cuidado no remunerado que recibe?

4.3. ¿Qué impacto económico ha tenido sobre ud. la enfermedad (por ejemplo, gastos que le ha ocasionado, abandono del empleo, gastos por transformación de vivienda o traslados, etc.?)

- No ha tenido ningún impacto
- He desembolsado cantidades en metálico. Por favor, haga una estimación de los gastos en el último año: euros
- He dejado de obtener ingresos previstos. Haga una estimación de los ingresos que ha dejado de percibir en el último año: euros

5. Relación del enfermo con el sistema sanitario

5.1. Tipo de sistema sanitario utilizado

- Le tratan solamente en la Seguridad Social

- Le tratan solamente en un asegurador privado (por ejemplo, Sanitas, Asisa, etc.)
- Le tratan en la Seguridad Social y en el seguro privado
- Le tratan solamente profesionales sanitarios privados
- Otra situación

5.2. Tipo de asistencia que recibe habitualmente (por ejemplo, durante el último trimestre) (múltiple)

Frecuencia aproximada: diaria, semanal, quincenal, mensual, trimestral

- Visita domiciliaria de médico.
- Visita domiciliaria de enfermero/a o rehabilitador/a.
- Visita domiciliaria de trabajadora social o similar
- Asistencia a un centro sanitario para chequeos
- Acompañamiento, paseo
- El sistema sanitario le proporciona el transporte a los tratamientos

Otra (describala)

5.3. En conjunto, ¿está satisfecho con la atención que recibe el enfermo?

- Sí
- No
- Estoy satisfecho con unas atenciones
- E insatisfecho con otras

6. Modificaciones espaciales en la vivienda

6.1.a. Como consecuencia del ictus: ¿se han producido traslados o modificaciones en la vivienda? (múltiple)

- No
- Sí
 - Sí, hemos cambiado de vivienda
 - Sí, el enfermo se ha trasladado a nuestra vivienda
 - Sí, nos hemos trasladado parcialmente o totalmente a la vivienda del enfermo
 - Sí, hemos modificado el baño
 - Sí, hemos modificado las puertas
 - Sí, hemos modificado, la escalera, el ascensor o montacargas
 - Sí, hemos modificado la cama
 - Sí, hemos redistribuido el uso de la vivienda (cambio de lugar de dormitorio, etc.)
 - Sí, otros cambios (describalos)
 - No, pero el enfermo no puede salir de casa

6.1.b. Ha recibido alguna prestación para adaptar la vivienda a las necesidades del paciente

- No
- Si, especificar

6.2. ¿El ictus ha afectado a las condiciones de movilidad del enfermo? ¿Cómo resuelven la situación? (múltiple)

- No ha afectado a su movilidad
- Tiene silla de ruedas
- Le muevo yo (el cuidador principal)
- Me ayudan otras personas a moverle
- No

7. Comentarios a la entrevista

(esta página es de gran utilidad para la investigación, para reflejar todos los aspectos que el entrevistador considere relevantes y que no queden suficientemente recogidos en las preguntas anteriores)

