



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

**EDUCACIÓN PARA LA SALUD
HOSPITALARIA E IMPACTO EN LA CALIDAD
DE VIDA EN PACIENTES CON ICTUS.**

**HEALTH EDUCATION AT HOSPITALS AND
IMPACT ON THE QUALITY OF LIFE IN
PEOPLE WITH STROKE.**

Alumno/a: Amaro Aranda, Patricia

Tutor/a: Prof. D. Sebastián Sanz Martos

Dpto.: Enfermería

Octubre, 2020

ÍNDICE

RESUMEN / PALABRAS CLAVE.....	3
ABSTRACT / KEYWORDS.....	4
INTRODUCCIÓN Y MARCO TEÓRICO.....	5
JUSTIFICACIÓN.....	13
OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	14
METODOLOGÍA.....	15
PLAN DE TRABAJO.....	27
CRONOGRAMA Y PLAN DE DIFUSIÓN.....	27
RECURSOS NECESARIOS.....	29
BIBLIOGRAFÍA.....	30
ANEXOS.....	32

RESUMEN

El daño cerebral adquirido es una afectación del encéfalo producida por agentes externos, como por ejemplo un traumatismo o un ictus. En este proyecto se va a trabajar en el recinto hospitalario sobre pacientes que han sufrido daño cerebral adquirido. Se trata de una investigación cuantitativa para valorar el impacto de la educación para la salud por parte del equipo de enfermería en la calidad de vida en personas con ictus. Se seleccionará una población de 18 años en adelante con esta afectación, y se compararán resultados empleando una escala de calidad de vida específica (escala CAVIDACE) entre el grupo al que se le aplique esta intervención y otro grupo control de pacientes con ictus de otro hospital que no la recibieron, valorando cuál presenta más calidad de vida percibida.

PALABRAS CLAVE

Educación para la salud. Calidad de vida. Ictus.

ABSTRACT

Acquired brain damage is an affectation of the brain produced by external agents, such as trauma or a stroke. This project is going to work in the hospital on patients who have suffered acquired brain damage. This is a quantitative research to assess the impact of health education by the nursing team on the quality of life in people with stroke. A population aged 18 years and older with this condition will be selected, and results will be compared using a specific quality of life scale (CAVIDACE scale) between the group to which this intervention is applied and another control group of stroke patients from another hospital who did not receive it, assessing which one has the highest perceived quality of life.

KEY WORDS

Health education. Quality of life. Stroke.

INTRODUCCIÓN Y MARCO TEÓRICO

1. *¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?*

El daño cerebral adquirido es todo aquello relativo a alguna lesión aguda en el encéfalo que no tiene origen degenerativo. Es un daño que ocurre normalmente de forma repentina y como consecuencia de un accidente o patología, y que aparece de manera agresiva y brusca en la vida de las personas¹.

Este tipo de daño cerebral puede tener diferentes consecuencias. Puede causar un deterioro cerebral permanente, implicando una afectación de la calidad de vida de la persona que lo padece. El objetivo de la persona y de las personas cuidadoras de la misma es que ésta no pierda las capacidades que conserva y les saque el mayor rendimiento posible a la nueva situación¹.

El aumento de la esperanza de vida se ve asociado a un aumento a su vez del número de las alteraciones que pueden afectar la calidad de vida, aparte de a la persona que las padece, a su familia y a su entorno cercano, a su entorno laboral¹.

Los términos como bienestar, satisfacción o felicidad dificultan una aproximación teórica a lo que puede ser el concepto “calidad de vida”. Son indicadores subjetivos que se miden a través de juicios de satisfacción que experimenta la persona en su vida o en determinadas facetas de la misma. Se trata por tanto de la actitud que la persona hacia su vida en general y sus componentes, descritos a continuación².

Existen varios componentes que engloban este concepto: el entorno residencial, la calidad del medioambiente del individuo, los valores, el apoyo social percibido, situación laboral, relaciones familiares, situación económica, estado emocional, espiritualidad, cultura, ocio y la salud percibida. La salud es una de las dimensiones que parecen ser parte común en cuanto a su participación en el concepto “calidad de vida” según la bibliografía revisada. Podemos decir que hay una asociación entre la salud y el bienestar subjetivo de la persona².

Por tanto, la calidad de vida es un concepto multidisciplinario y polivalente. Sus principales acepciones se han creado desde múltiples disciplinas a lo largo de la historia: la Filosofía, la Ética, la Sociología, las Ciencias Ambientales, las Ciencias Económicas y por supuesto la Medicina. Ésta última normalmente acoge el concepto de calidad de vida con una salud biopsicosocial óptima de la persona, abarcando asimismo la funcionalidad del individuo².

DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

La lesión cerebral es aquel agente que produce un daño en el cerebro independientemente de la edad en la que se produzca, y que puede suponer un impedimento parcial o sustancial de la persona que la padece. Las causas que propician una lesión cerebral son diversas: ictus, tumores, traumatismos... y en términos generales sus secuelas se estabilizan en el año y año y medio posterior a la lesión; teniendo en cuenta que no todos los episodios producen secuelas posteriores. Que se produzcan o no estas secuelas dependen en gran medida de la edad, de la extensión y área de la lesión, la atención recibida tras la lesión y la rehabilitación posterior a esta.

Se distinguen dos bloques fundamentales en los que se engloban los casos de daño cerebral adquirido: accidentes cerebrovasculares y traumatismos craneoencefálicos.

- En España La incidencia anual general para todos los eventos cerebrovasculares fue de 187 por cada 100.000 habitantes. Las tasas de incidencia claramente aumentaron con la edad en ambos sexos, con un pico en los 85 años y más edad. La mortalidad hospitalaria fue del 14%.
- Con respecto al traumatismo craneoencefálico (TCE), a diferencia de otras enfermedades como son la esclerosis múltiple o el infarto agudo de miocardio, engloba situaciones y diagnósticos complejos sin una unanimidad completa. Lo cual implica una subestimación de su incidencia³. Sin embargo, es sabido que cada año en España se producen 100 000 nuevos casos de TCE, según la Sociedad Española de Neurología. Casi el 50% de estos se producen por accidentes de tráfico, así como un 40% que son debidos a accidentes deportivos o

laborales. es la primera causa de muerte e incapacidad en la población menor de 45 años en los países desarrollados⁴.

2. CALIDAD DE VIDA Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Un aspecto fundamental a valorar en nuestros pacientes es la calidad de vida percibida. Esta se define según la OMS⁵ como la “percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual vive el individuo, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.

Por otro lado, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace referencia a “el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada”. Las cuatro esferas que se valoran en este concepto de CVRS son: psicológica (percepción de la salud, y funcionamiento emocional y cognoscitivo), social (interacción con el entorno), física (síntomas físicos causados por la situación) y funcional (capacidad de la persona de cuidarse por sí sola y de llevar a cabo las tareas laborales y familiares habituales, grado de actividad, de deambulación en su entorno)⁶.

En ocasiones, tras un episodio de daño cerebral adquirido se ve mermada la posibilidad de retomar actividades o actividades significativas, en especial en el periodo de transición desde los cuidados hospitalarios hasta el domicilio. Es por ello especialmente importante incidir en cómo perciben estas personas la salud para poder brindar unos cuidados de calidad en función de sus necesidades⁷.

Estas lesiones se acompañan, a menudo, de una reducción de la participación en muchas esferas de la vida, como una reducción de las actividades laborales u otras actividades productivas y sociales; una bajada de las interacciones sociales y recreativas; posibles afectaciones de la salud mental, incluyendo ansiedad, depresión e irritabilidad. La aparición de carga familiar y estrés son comunes en el entorno familiar ya que se tiene que producir una readaptación de la nueva situación en el hogar y esto puede influir a su vez en la persona afectada⁸.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Aparte de la entrevista abierta al paciente con daño cerebral adquirido (DCA), contamos con algunos instrumentos de medida de la calidad de vida que nos pueden ayudar a dar un enfoque más personalizado en los cuidados. Entre ellos se encuentra la “Escala CAVIDACE”⁹:

Esta es una escala realizada por el Instituto Universitario de Integración a la Comunidad de la Universidad de Salamanca. Sirve para hacer una evaluación global del paciente desde una visión psicosocial. Está dividida en 8 dimensiones⁹:

- Bienestar emocional.
- Relaciones interpersonales.
- Bienestar material.
- Desarrollo personal.
- Bienestar físico.
- Autodeterminación.
- Inclusión social.
- Derechos.

Esta herramienta ayuda a orientar el trabajo en la mejora de la calidad de vida de las personas con daño cerebral en distintos sentidos:

- Facilita la valoración de la persona en distintas etapas de su vida.
- Aporta la visión de su opinión, la de su familia así como la de los profesionales sanitarios que lo están atendiendo para lograr los mejores resultados en salud.
- Cuantifica en qué medida el trabajo que se realiza con el paciente ha ayudado a cumplir los objetivos de intervención consensuados con su familia y con él/ella⁹.

3. ¿QUÉ ES EL ICTUS?

El ictus es un tipo de daño cerebral adquirido, transitorio o definitivo, que es consecuencia de una interrupción de la circulación sanguínea cerebral y que puede causar alteración de una o varias partes del encéfalo. Se clasifica en dos grandes grupos: isquémico y hemorrágico¹⁰ (Tabla 1: tipos de accidentes cerebrovasculares. Fuente: León SdCy. GERENCIA DE EMERGENCIAS SANITARIAS DE CASTILLA Y LEÓN – SACYL).

ICTUS	ISQUEMICO	GLOBAL	
		FOCAL	AIT INFARTO CEREBRAL
	HEMORRAGICO	INTRACEREBRAL	
		SUBARACNOIDEA	

TABLA 1. Tipos de Ictus. Elaboración propia.

1. **Ictus isquémico** (80% de los casos): relativo a un trastorno del aporte circulatorio, ya sea cualitativo o cuantitativo. A su vez puede ser:

- Global: disminución rápida e importante del riego sanguíneo al encéfalo, por hipotensión sistémica o por arritmias cardíacas. Puede afectar a todo el encéfalo y ambos hemisferios de forma difusa. Clínicamente puede dar lugar a síndromes cerebrales focales, secundarios a infartos en los territorios fronterizos o en zonas de unión de las tres grandes arterias intracraneales. En los casos más graves puede producirse un estado vegetativo o la muerte cerebral.

- Focal: Se produce afectación de una única zona del encéfalo. Se divide en:

- Accidente isquémico transitorio (AIT): Definido como un episodio de disfunción neurológica breve, con sintomatología inferior a una hora, que no ha llegado a producir infarto en zona cerebral. Grupo de alto riesgo de sufrir ictus.
- Infarto cerebral: Genera un déficit neurológico superior a 24 h por interrupción del flujo sanguíneo a una zona del cerebro concreta. Subtipos:

- a) Infarto aterotrombótico o de arteria grande. Por estenosis u oclusión con material trombótico de arterias de gran calibre intra o extracraneales.
- b) Infarto lacunar. La enfermedad oclusiva ocurre en las arterias perforantes cerebrales.
- c) Infarto cardioembólico. Es la causa más frecuente en menores de 40 años. Cardiopatías causantes: fibrilación auricular crónica o paroxística, el infarto de miocardio reciente, la valvulopatía mitral o aórtica y la insuficiencia congestiva cardiaca.
- d) Causas poco frecuentes: vasculitis, disección carotídea o vertebral, estados protrombóticos, etc.
- e) Indeterminados¹⁰.

2. **Ictus hemorrágico** (20% de los casos): Ocurre al romperse de manera brusca un vaso sanguíneo cerebral y la sangre penetra en el tejido cerebral, quedando interrumpida la circulación¹⁰. Tipos:

- Hemorragia intracerebral (intraparenquimatosa). Causa principal: hipertensión arterial. Otras causas: aneurismas, malformaciones vasculares, tumores, drogas (cocaína), angiopatía amiloide, diátesis hemorrágica.
- Hemorragia subaracnoidea: Casi siempre consecuencia de un aneurisma sacular¹⁰.

SECUELAS DEL ICTUS

Tras sufrir un ictus, un tercio suele tener una recuperación adecuada, otro tercio queda con graves secuelas y el tercio restante con resultados fatales. El factor fundamental a tener en cuenta para conocer el alcance de las secuelas en estos pacientes es la gravedad inicial del proceso, relacionada con la arteria que se lesiona y del área cerebral que queda afectada¹¹.

Otro factor que se ha encontrado como significativo es la edad de los pacientes, pues los de mayor edad suelen tener una recuperación más lenta debido a la posibilidad de tener comorbilidad con otras enfermedades, y esto puede complicar la recuperación. No obstante e independientemente de la

edad de la persona, una buena salud de base siempre va a actuar como factor protector frente a las secuelas posteriores.

Las principales alteraciones para la salud que se han encontrado en personas que han sufrido un ictus son:

- Pérdida del control de movimientos, fuerza o falta de coordinación.
- Trastornos visuales.
- Propensión a sufrir caídas.
- Una mayor espasticidad.
- Alteraciones en el lenguaje.
- Alteraciones en la sensibilidad.
- Dolor superficial o dolor del miembro paralizado.
- Deterioro cognitivo.
- Disfagia a sólidos o líquidos.
- Trastornos del estado de ánimo.
- Incontinencia urinaria o fecal^{11,12}.

4. FASES Y ÁMBITOS DE ASISTENCIA EN LA REHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN DE PERSONAS CON ICTUS Y FAMILIARES.

Existen muchos ámbitos de actuación en cuanto a la recuperación de un paciente que ha sufrido un ictus:

1. Fase de hospitalización en fase aguda: En esta fase, se debe planificar con antelación la derivación más conveniente en función de cada paciente (teniendo en cuenta e informando de servicios específicos de rehabilitación ambulatoria, a domicilio, centros de larga o corta estancia, etc.). Como norma general, en un paciente con clínica estable se debe iniciar dicha rehabilitación lo más pronto posible¹³.
2. Rehabilitación y educación para la salud en fase subaguda, dividida a su vez en:

- Rehabilitación en ámbito hospitalario: indicada en pacientes con discapacidad grave o moderada en dos o más áreas funcionales, que requieren cuidados de enfermería, pero tengan condiciones cognitivas y clínicas que les permiten formar parte de terapias de alta intensidad, cuyo fin es superar el estado de discapacidad y retomar su entorno habitual. Aquí vamos a centrar el proyecto de investigación, aplicando la intervención en esta fase.
- Rehabilitación en régimen ambulatorio: indicado en pacientes sin déficits cognitivos importantes, con déficits moderados o leves en una o dos áreas funcionales, que cuenten con posibilidad de desplazamiento al centro de rehabilitación y apoyo socio-familiar. Además, existen servicios de atención domiciliaria indicados para pacientes con discapacidad moderada a grave que tienen dificultad de desplazamiento a la rehabilitación. Al igual que centros o residencias de larga estancia, para aquellos pacientes que presenten una discapacidad importante y sin apoyo socio-familiar suficiente como para que se produzca un regreso a medio plazo al domicilio^{13,14}.

JUSTIFICACIÓN

La calidad de vida percibida es un aspecto fundamental a valorar en un plan de cuidados de cualquier persona. En este caso, es posible que se haya visto afectada en pacientes que han sufrido un daño cerebral repentino con secuelas, como, por ejemplo, en el caso de pacientes que han sufrido un ictus, modificando su día a día con respecto a la situación vital previa al proceso. Es por ello que, en calidad de profesionales y equipo multidisciplinar, debemos conocer el estado en el que se encuentran nuestros pacientes para ayudarles a retomar y adaptarse en la medida de lo posible a su nueva situación. La figura de la enfermería en régimen hospitalario y la educación para la salud pueden jugar un papel importante en esta valoración e influir de una forma u otra en la calidad de vida futura de estos pacientes.

Tras un ingreso precoz de un paciente que ha sufrido un ictus, la educación para la salud y la rehabilitación son aspectos fundamentales que abordar. Este plan individualizado se debe adaptar a las capacidades del paciente en función de las secuelas y a su cuidador/cuidadores principales para identificar posibles complicaciones en la recuperación y potenciar una futura calidad de vida adecuada en ellos. En este proceso, lo idóneo es involucrar tanto al paciente como a la familia o a los cuidadores principales, lo que implica que la figura de enfermería puede jugar un papel importante en formación e información para continuar con los cuidados en el domicilio o identificar posibles complicaciones.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Objetivos:

- ✓ Conocer el impacto de la educación para la salud hospitalaria a pacientes y familiares sobre la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido y se encuentren en situación de dependencia (ictus).
- ✓ Conocer el papel de la enfermería hospitalaria en la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido y que se encuentren en situación de dependencia

Hipótesis:

La educación para la salud temprana impartida por parte de la enfermera tras un episodio reciente de daño cerebral adquirido (ictus) a pacientes y al cuidador principal aumenta la calidad de vida percibida a medio plazo en los pacientes que lo han sufrido y sus familiares.

METODOLOGÍA

1. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

En primer lugar se ha realizado una búsqueda bibliográfica de la situación actual del daño cerebral adquirido y del ictus, así como de la calidad de vida de estos pacientes en distintas bases de datos electrónicas nacionales e internacionales, empleando las palabras clave “daño cerebral adquirido” Y “acquired AND brain AND (injury or injuries or accident or trauma)” o “ictus”; “quality of life AND stroke”. En todas filtrando los resultados obtenidos en los últimos 10 años y sin restricción de idioma (Cuiden Plus, Pubmed, Google Académico, ScienceDirect, GuiaSalud), leyendo el título y descartando los que no hablaban acerca del tema en cuestión, así como descartando los que no hablaban del tema de interés en sus resúmenes.

Finalmente se han seleccionado unos 18 artículos.

2. DISEÑO DEL ESTUDIO

Tipo de estudio

Se tratará de un estudio experimental, controlado y aleatorizado.

Población de estudio

Serán pacientes hospitalizados con daño cerebral adquirido reciente (ictus), tanto hombres como mujeres, pertenecientes al Área de Salud de la provincia de Jaén, que hayan sido ingresados en la Unidad de Ictus del complejo hospitalario de Jaén y su cuidador/a principal (grupo experimental) y pacientes con ictus sufrido con antigüedad de 6 meses del Hospital Virgen de las Nieves de Granada que no reciban educación para la salud (grupo control).

Criterios de inclusión

- Pacientes con edad superior a 18 años.
- Pacientes que han sufrido por primera vez un ictus; excluimos a pacientes que hayan presentado un ictus de repetición.
- Pacientes que quieran participar en el estudio.

- Pacientes que tengan la conciencia conservada tras el proceso neurológico.
- Pacientes que tengan conservada la comprensión conservada tras el proceso neurológico.

Muestra

Seleccionamos una muestra por conveniencia entre los pacientes que ingresen en el complejo hospitalario de Jaén para aplicar la intervención, y buscaremos un grupo control comparable de un tamaño similar en el hospital Virgen de las Nieves de Granada, contactando con pacientes que han sufrido un ictus en los últimos seis meses preguntándoles acerca de su voluntad de participar y que cumplan los criterios de inclusión.

Selección del grupo de estudio

Cada paciente que ingresa en la unidad de ictus del complejo hospitalario de Jaén es potencial individuo de estudio. Una vez que cumpla los criterios de inclusión y salga a planta desde la unidad de ictus para continuar su recuperación, se le explicará el estudio en cuestión y se entregará el consentimiento informado (ANEXO 1) que debe firmar para participar. Se citará en la infraestructura adecuada en la misma planta del hospital el mismo día que se da de alta para proceder a impartir la educación para la salud tanto al paciente como al cuidador principal.

- Grupo intervención: pacientes y respectivos cuidadores que recibirán educación para la salud temprana en la infraestructura hospitalaria el día del alta.
- Grupo control: pacientes que no han recibido dicha intervención y han presentado ictus con una antigüedad aproximada de 6 meses del hospital Virgen de las Nieves de Granada.

3. SECUENCIA DE LA EXPOSICIÓN

Primero: INTERVENCIÓN AL GRUPO EXPERIMENTAL.

La intervención a realizar será llevada a cabo por las enfermeras de la unidad de ictus del Complejo Hospitalario de Jaén. Se realizará una intervención individualizada y adaptada a cada caso concreto, a pie de cama, para enseñar tanto al paciente como al cuidador principal a cómo fomentar la autonomía del mismo y a orientar los cuidados adecuadamente.

Para ello se empleará tanto material audiovisual como materiales físicos requeridos para enseñar los cuidados básicos (dispositivos de alimentación, de descanso, etc.). Se explicará en todo momento utilizando un lenguaje coloquial adaptado a los pacientes y los cuidadores.

Se darán trípticos informativos que se soliciten y se aclararán las dudas que surjan con respecto a los conocimientos y técnicas impartidas.

Asimismo, se informará a paciente y familiares de recursos socio-sanitarios disponibles para su disfrute en caso de que se precisen, como centros de salud, servicios sociales de atención primaria, residencias, centros de día, servicios de carácter privado, asociaciones, programas de voluntariado, etc.

EPS AL PACIENTE Y FAMILIA FRENTE AL ICTUS.

Se enseñará al cuidador y a la familia pautas de cuidados a seguir según las necesidades de la persona que se puedan ver afectadas. En nuestro caso, se explicará mediante una exposición teórica, clara y didáctica siguiendo los patrones de Marjory Gordon¹⁵ para determinar aspectos fundamentales a valorar. Se animará a los pacientes y a la familia a que hagan valoraciones y reevaluaciones periódicas de la situación y del paciente. A saber:

Patrón 1: Percepción - manejo de la salud.

Aquí animaremos al paciente a que cuente su percepción de salud actual tras el ictus, y como maneja la situación de salud, incluyendo el mantenimiento o la recuperación tras el proceso sufrido. Se incluirán aspectos a valorar, como:

- La adherencia al tratamiento que precisa.

- Se hará hincapié en la educación sanitaria con respecto a prácticas nocivas o de riesgo (alcohol, drogas, tabaco) para una recidiva de ictus.
- Fundamental un control adecuado de tensión arterial periódico, sobre todo en personas con ictus hemorrágico sufrido.
- Fundamental una correcta alimentación libre de grasas nocivas.

Patrón 2: Nutricional - metabólico

Valorando todos los aspectos relativos al estado nutricional del paciente. Aparte de las recomendaciones generales a toda la población, baja en sal, rica en fibra, baja en grasas... (Aunque siempre individualizada a cada paciente), se tendrán en cuenta aspectos como:

- En cuanto al aseo y al estado de la integridad cutánea, debemos preguntarnos y valorar: ¿Qué características de elasticidad, hidratación y color tienen piel y mucosas? ¿Cuál es el estado que presentan? ¿Existen lesiones? Si las hubiera ¿cuáles son las características de las mismas? Especial vigilancia de las prominencias óseas para prevenir úlceras por presión. Contar con el equipo de atención primaria para su valoración y seguimiento si surgieran.

Se debe promover la colaboración del paciente dentro de sus posibilidades en el aseo personal. Incidir en un buen secado de los pliegues cutáneos. Posteriormente realizar una correcta hidratación y no usar alcoholes que resequen.

- Disfagia (dificultad para tragar): se debe adoptar una posición adecuada (sentado lo más incorporado posible), dar la comida por el lado que no está afectado, no usar pajitas si se presenta disfagia para evitar aspiraciones. Si existe tos con los líquidos, probar espesantes y valorar tolerancia. En cuanto a los sólidos, se deben dar porciones pequeñas y a un ritmo adaptado. Valorar la aparición de residuos en la boca tras la deglución. En caso de disfagia grave o portador de sonda, se le entregaran las recomendaciones oportunas para el manejo. Por último, incidir en no olvidar la higiene bucal, sobre todo en pacientes que tengan una disfagia.

- Tener en cuenta un adecuado aporte nutricional y una adecuada hidratación diarias.

Patrón 3: Eliminación.

Observar la cantidad, frecuencia y aspecto de la orina (ver si existe incontinencia, retención, signos de posible infección). Derivar al médico de atención primaria si existiera cualquiera de estos signos. Si existe una incontinencia ocasional o de pequeñas pérdidas de orina, se procederá a una reeducación vesical, (se ofrecerá ir al baño frecuentemente y se irá distanciando el tiempo de ir al baño si se presenta un adecuado control vesical). Tener cuidado con la ingestión de líquidos en horario nocturno.

Observar la cantidad, frecuencia y aspecto de las heces. En estos pacientes el estreñimiento es bastante común, por lo que se explicarán pautas para evitarlo, como por ejemplo establecer un horario fijo para ir al baño, favorecer la movilidad dentro de las posibilidades del paciente, no esperar al deseo de ir al baño, y valorar el uso de laxantes o de enemas en caso de que fuese necesario. Por supuesto mantener una dieta adecuada. Con respecto a la diarrea, hay que cuidar la dieta tomando alimentos astringentes, mantener una adecuada hidratación y consultar con el médico si persiste durante dos o más días.

Patrón 4: Actividad – ejercicio.

Debe estar adaptada a las posibilidades físicas de cada paciente. Animar a seguir las recomendaciones indicadas por el rehabilitador o fisioterapeuta que corresponda, cuidar la higiene postural, realizar ejercicios de movilización pautados. Cuando se deba movilizar al paciente, hacerlo con el cuidado de no coger el lado del cuerpo afectado, evitar largos periodos de tiempo en la misma postura (para evitar las UPP). Emplear almohadas para colocar en los puntos de fricción y evitar asimismo que el paciente pase demasiado tiempo encamado. Si el paciente va a iniciar la deambulaci3n, evitar caídas. Mucho cuidado con las características del domicilio a la hora de iniciar deambulaci3n (alfombras, puertas, elementos del baño, etc.).

Control de tensi3n arterial adecuado.

Patrón 5: Sueño – descanso.

Siempre procuraremos un ambiente tranquilo en la noche. Se evitará dormir durante el día, salvo algún momento de siesta corto. En la noche, mantener un punto de luz para facilitar la orientación.

Valorar periódicamente si el paciente descansa las horas adecuadas, cómo concilia el sueño, si tiene interrupción del descanso nocturno. Valorar a su vez si se despierta descansado y con relativa energía, si tiene pesadillas, el nivel de energía que mantiene durante el día, si presenta estados de ansiedad que le impidan dormir... Promover la comunicación y valorar derivación a apoyo psicológico si se precisa; y proponer técnicas de relajación o actividad adaptada lejos de horarios de descanso que ayuden a conciliar el sueño. Acudir a su médico si persiste la falta de descanso para valorar opciones farmacológicas.

Patrón 6: Cognitivo - perceptual

En este patrón se encaja la valoración sensorio perceptual y cognitivo del paciente.

Aquí entra en juego la comunicación del paciente. Si presenta secuelas comunicativas, hay que adaptarse y buscar herramientas que la faciliten, como por ejemplo carteles con dibujos sencillos de necesidades básicas o actividades cotidianas, hablar despacio usando frases cortas de respuesta si/no, comunicación con gestos, respetar las pausas y los tiempos del paciente, etc.

También se debe de entrenar el reconocimiento de la expresión del paciente cuando manifiesta dolor (bien con escalas numéricas, de caras o colores si no puede expresarlo por él mismo) y reconocer signos faciales que puedan indicar dolor (ceño fruncido, apretar los labios, apretar ojos, etc), para poder de esta manera atajarlo.

Otros aspectos a valorar en este campo son la memoria y el lenguaje. Buenos serían realizar ejercicios de memoria adaptados a cada caso, rehabilitación mental, derivación a logopedia para recuperar la capacidad de articulación de

palabras si fuese necesario, etc. Valorar si se precisan dispositivos de comunicación como gafas, audífonos, etc. tras la lesión.

Patrón 7: Autopercepción – autoconcepto.

Aquí valoraremos actitudes y percepciones de uno mismo hacia sí mismo, su identidad, su imagen corporal y su sentido de valía.

Importante aquí valorar manifestaciones de lenguaje no verbal (gestos corporales, contactos oculares, etc). Animar al paciente a que se exprese su autoconcepto tras el proceso sufrido, cómo ha asumido los cambios experimentados, estado anímico general. Valorar si se precisa por parte de psicólogo. Animar siempre a que se comunique y exprese sentimientos.

Con respecto a la imagen corporal, procurar usar ropa y calzado cómodos, que sea fácil de poner y quitar. Comenzar a vestirse por el lado que está afectado, promover la autonomía del paciente. Emplear calzadores de mango largo si fueran necesarios. Valorar termorregulación del paciente, procurar no abrigar ni desabrigar en exceso.

Patrón 8: Rol – relaciones.

Aquí se incluye la valoración del rol social o el papel que juega el individuo en su círculo social, familiar o laboral y las responsabilidades a asumir en cada uno de estos ámbitos. Hay que poner especial atención en si existen o no problemas en cuanto a algunos de estos ámbitos, como por ejemplo el laboral (por posible pérdida de seguir ejerciendo el trabajo que hacía antes de la lesión), familiar o social.

Poner especial atención en el núcleo familiar donde reside el paciente, pues es el entorno en el que se va a apoyar para realizar su recuperación. Exponer sentimientos o problemas percibidos por parte del paciente por el cambio de rol en la familia tras la lesión. Animar a compartir experiencias de la enfermedad en grupos de ayuda mutua, animar a no perder relaciones sociales y mantener aficiones y vida social teniendo en cuenta siempre las limitaciones. En definitiva, evitar el aislamiento.

Patrón 9: Sexualidad – reproducción.

Puede que sea un tema delicado a tratar, pero si la persona es aun sexualmente activa con su pareja, lo ideal es mantener una comunicación fluida con respecto al tema y los temores que pueden surgir. Puede que los primeros meses tras el proceso se pierda el apetito sexual, que se irá recuperando en función del estado del paciente. La parálisis que pueda existir no tiene porqué impedir la relación sexual. Consultar a un médico si se presentan posibles dudas más específicas.

Patrón 10: Adaptación - tolerancia al estrés.

En este patrón se tendrá en cuenta la capacidad de adaptación del paciente a la nueva situación, que puede ser un foco importante de estrés, y cómo se gestiona. Qué maneras emplea para reducirlo, sistemas de apoyo percibido y capacidad que presenta para manejar las nuevas situaciones de salud. Controlar en este caso si excede de repente consumo de algún tipo de sustancia para evadirse y que puede ser perjudicial, y hacer especial hincapié en su red de apoyo cercana, ya sean amigos, familia o grupos de ayuda mutua. Animar al familiar a que se exprese en el momento que sienta algún tipo de frustración. Derivar a apoyo psicológico si fuera necesario.

Patrón 11: Valores – creencias.

En este ámbito se tendrán en cuenta los objetivos, valores y creencias del paciente. La religión o las creencias del individuo pueden ser en muchos casos un pilar y apoyo fundamental en su recuperación y en su día a día para sobrellevar la enfermedad. Se debe valorar qué y cuanto grado de importancia le da el paciente en la vida dada su nueva situación (el trabajo, la familia, la pareja, el ocio...) y qué expectativas tiene con respecto a su nuevo estado de salud. Se debe permitir la libre expresión del mismo, fundamental siempre una comunicación con él/ella para comprender cómo vive la nueva situación. Animar a continuar sus prácticas religiosas adaptadas a la nueva situación.

Asimismo, hay que dar a conocer tanto a los pacientes como a las familias signos de alarma que puedan alertar de un posible ictus y actuación inmediata.

Por último, ofrecer tiempo de dudas y un espacio de foro y debate. Se pondrá a disposición de pacientes y familias la posibilidad de acudir a enfermería de familia para continuar la evaluación de los cuidados o si surgiera cualquier cuestión no abordada en los contenidos generales impartidos en el hospital^{16,17,18}.

Segundo: PASAR EL CUESTIONARIO CAVIDACE⁹ (ANEXO 2) PARA VALORAR LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA EN GRUPO CONTROL.

Paralelamente a la selección del grupo intervención, se buscarán pacientes que hayan estado hospitalizados por ictus en el Hospital Virgen de las Nieves de Granada, con una antigüedad de 6 meses aproximadamente. Se les preguntará si quieren participar en el estudio y se les entregará un consentimiento informado. Posteriormente se les aplicará el cuestionario CAVIDACE.

Tercero: EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA MEDIANTE LA ESCALA CAVIDACE⁹ EN GRUPO INTERVENCIÓN.

Pasados 6 meses desde la intervención, se le pasará este mismo cuestionario al grupo experimental y se compararán datos de ambos grupos de estudio para valorar diferencias entre un grupo y otro y cuál es el que mejor calidad de vida presenta; es decir, si es o no significativa la diferencia entre ambos grupos tras haber aplicado en el grupo experimental la intervención “educación para la salud hospitalaria a pacientes y cuidador principal”.

4. PARÁMETROS A ESTUDIAR. VARIABLES.

Variables sociodemográficas:

- Edad: expresada en años. Variable cuantitativa discreta.
- Sexo: Hombre/Mujer. Variable cualitativa dicotómica.
- Tipo de ictus sufrido: Isquémico/hemorrágico. Variable cualitativa dicotómica.

Variable dependiente: Calidad de vida percibida.

Se trata de una variable cuantitativa ordinal. Para medirla emplearemos el cuestionario CAVIDACE (ANEXO 2). Consiste en un cuestionario que evalúa

un grupo de 8 ítems (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) con varias preguntas en cada uno, las cuales se puntúan con 0 (Nunca), 1 (Algunas veces), 2 (Frecuentemente) y 3 (Siempre). En algunas preguntas de los ítems se puntúan de manera inversa 3 (Nunca), 2 (algunas veces), 1 (frecuentemente), 0 (siempre). Se realizará la suma de las puntuaciones en cada uno de los ítems en una tabla de resumen de puntuaciones que contiene el cuestionario, para posteriormente establecer un perfil de calidad de vida de la persona evaluada en una tabla que presenta con percentiles.

Variable independiente: Educación para la salud hospitalaria.

Se trata de una variable cualitativa dicotómica con las categorías sí/no.

5. REGISTRO DE RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

Se seleccionará la muestra por conveniencia de pacientes con ictus del Complejo Hospitalario de Jaén desde el comienzo del estudio con los criterios de inclusión adecuados. Previamente a realizar el estudio se realizará un informe con el mismo para remitirlo al comité de investigación del complejo hospitalario jiennense. Cuando se dé el visto bueno, se realizará una entrevista con el equipo de enfermería de la unidad de ictus del hospital para informar sobre el proyecto que se va a llevar a cabo. Una vez realizado esto y teniendo muestra adecuada de cada uno de los grupos, se les aplicará la escala CAVIDACE al grupo control para evaluar la calidad de vida percibida y, a los 6 meses de haber recibido la intervención, se les aplicará a los pacientes que han recibido la educación para la salud en la unidad de ictus.

6. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se analizarán los datos mediante un programa estadístico tipo SSPS (versión 25.0) para Windows.

Se realizará un análisis univariante descriptivo simple en cada una de las variables del estudio. Las variables cualitativas se presentarán como

frecuencias y porcentajes, las cuantitativas como medidas de tendencia central y dispersión (Media y desviación típica).

Posteriormente realizamos un análisis bivariado, estableciendo como variable dependiente la calidad de vida de las personas con ictus y como variable independiente recibir la intervención educativa (grupo intervención y grupo control), analizando la diferencia entre ambos grupos mediante el test t de Student o su correspondiente no paramétrico U de Mann-Whitney. Además de este análisis calculamos las diferencias para la calidad de vida en función de las variables sociodemográficas mediante el test t de Student, o Análisis de la Varianza (ANOVA), cuando se cumplan los criterios de normalidad y homocedasticidad o sus correspondientes no paramétricos U de Mann Whitney o H de Kruskal Wallis respectivamente.

Los resultados serán considerados significativos con significación 5% ($p < 0.05$) con un intervalo de confianza del 95%.

7. CONTROL DE SESGOS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- Sesgo de selección: puede existir posibilidad de abandono en el estudio por parte de los pacientes evaluados; bien por complicaciones del estado de salud o por voluntad propia. Se deberán seleccionar individuos por conveniencia teniendo en cuenta este factor.

A su vez, se puede dar el caso de que la muestra no sea representativa.

- Sesgo de clasificación: no se podrá subsanar del todo, ya que no se puede aplicar el cegamiento en este caso; tanto investigadores, enfermeras como pacientes y familiares conocerán el proceso de la investigación y estarán presentes cuando se lleve a cabo la intervención. Además, conocerán desde el primer momento a qué grupo se les ha asignado para el estudio.
- Sesgo de confusión: empleando los criterios de inclusión del estudio en su diseño.

8. ASPECTOS ÉTICOS

En cuanto a los aspectos éticos, se entenderán los datos de los pacientes como confidenciales en todo momento, se firmará un consentimiento informado previamente redactado por el equipo investigador y el proyecto será presentado al Comité Ético de Investigación clínica de la provincia de Jaén y siguiendo las disposiciones de la legislación vigente en materia de investigación y manipulación y protección de datos.

PLAN DE TRABAJO

Primera etapa	Solicitud de permisos y documentación
Segunda etapa	Determinar muestra por conveniencia, aplicación de la intervención en el grupo experimental y cuestionarios CAVIDACE en grupo control.
Tercera etapa	Aplicación del cuestionario CAVIDACE en grupo experimental. Análisis de los datos entre resultados de cuestionarios de ambos grupos.
Cuarta etapa	Redacción y divulgación de resultados

Tabla 2. Etapas de la investigación. Elaboración propia.

CRONOGRAMA Y PLAN DE DIFUSIÓN

CRONOGRAMA

El estudio tendrá una duración determinada de 12 meses, desde el 1 de enero de 2021 hasta el 31 de diciembre de 2021, distribuidos en cuatro etapas de trabajo.

ETAPAS	Meses del año (enero 2021-diciembre 2021)											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Fase de preparación												
Obtención de permisos												
Elaboración de base de datos												
Fase de recopilación												
Determinación de la muestra												
Recogida de la información												
Fase de análisis de los datos												
Preparación de los datos Tratamiento y análisis												
Interpretación de												

los resultados												
Fase de divulgación												
Informe de investigación												
Comunicación de resultados												

Figura 1: Cronograma de la investigación. Elaboración propia

Solicitud de permisos y documentación. Elaboración bases de datos	2 primeros meses (enero y febrero 2021)
Determinar muestra y aplicación de la intervención	1 mes siguiente (marzo 2021)
Análisis de los datos	6 meses siguientes (abril 2021-septiembre 2022)
Redacción y divulgación de resultados	Últimos 3 meses (octubre 2022-diciembre 2022)

Tabla 3. Estimación de tiempo necesario para cada fase de la investigación. Elaboración propia.

PLAN DE DIFUSIÓN

Los resultados obtenidos se divulgarán en revistas científicas, especialmente en el ámbito de la enfermería nacional, como pueden ser “Enfermería Clínica”, así como en asociaciones de personas con daño cerebral adquirido para concienciar a los pacientes de la educación para la salud y su influencia, por ejemplo en “ADACEA”.

RECURSOS NECESARIOS

Recursos humanos: profesional de enfermería e investigadores.

Recursos materiales: material fungible e inventariable: (folios, bolígrafos, cuestionarios aplicados (CAVIDACE), trípticos de educación para la salud (de sondaje nasogástrico y de úlceras por presión), consentimientos informados, ordenadores, proyector.

Recursos económicos: para financiar el equipo investigador y los medios empleados (luz, electricidad, etc.).

Instalaciones: infraestructura hospitalaria; pequeño salón de actos adecuado a impartir la educación para la salud, mesas y sillas del establecimiento.

	Recurso requerido	Financiación (€)
	Profesional de enfermería	Plus 200/mes x 12 = 2400
	Sueldo investigador	1500/mes x 12 = 18000
	Folios	100
	Bolígrafos	50
	Escalas CAVIDACE	200
	Trípticos	200
	Consentimientos informados	100
	Ordenadores	0 (cedidos por hospital)
	Proyector	0 (cedido por hospital)
	Luz	0 (cedida por el hospital)
	Alquiler infraestructura	0 (cedida por hospital)
Total		21.050

Tabla 4: Presupuesto necesario para llevar a cabo la investigación. Elaboración propia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Análisis de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido en fase crónica. PARANINFO DIGITAL. MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD. 2015 noviembre; 1(2).
2. Doris Cardona A, Byron Agudelo G. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. 2015. 23(1)
3. MINISTERIO DE SANIDAD SSEI. Las personas con daño cerebral adquirido en España. Federación española del Daño Cerebral. 2017.
4. M, Jesús. Redacción Médica. [En línea].; 2018 [citado el 15 de julio de 2020. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/neurologia>
5. Mesa Barrera OFC. Calidad de vida en pacientes post-ictus: factores determinantes desde la fase aguda. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2016 julio; 15(4).
6. García-Morichea ARG. Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. Enfermería Clínica. 2010 marzo; páginas 71-142.
7. Darriba Fraga MCCI. Calidad de vida y daño cerebral adquirido. TOG A Coruña. 2011 abril; 8(14).
8. Educación para la Salud en pacientes con daño cerebral traumático y sus familias: una revisión al alcance. PMC. 2018 AGOSTO; 32(11).
9. Evaluación de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido: la escala CAVIDACE. Repositorio documental Gredos. 2019 Enero.
10. León SdCy. GERENCIA DE EMERGENCIAS SANITARIAS DE CASTILLA Y LEÓN – SACYL. [En línea].; 2012 [citado el 15 de julio de 2020. Disponible en: <https://tiempoescerebro.com/wp-content/uploads/2017/06/p-27.pdf>
11. Social MdSyP. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. [En línea].; 2009 [citado el 17 de julio de 2020. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf>

12. Fernández ARJ. Portal Clínic Hopital Universitari Barcelona. [En línea].; 2018 [citado el 18 de julio de 2020. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/ictus/vivir-despues-de-la-enfermedad>.
13. Lombillo Laferté SMS. Complicaciones en pacientes hemipléjicos por ictus. Revista Cubana de Medicina. 2014 abril; 53(2).
14. Murie-Fernández P. Neurorrehabilitación tras el ictus. Neuro-rehabilitation after stroke. Neurología. 2010 Abril; 25(3).
15. Álvarez Suárez J. Servicio de Salud del Principado de Asturias. [En línea].; 2010 [citado el 20 de julio de 2020. Disponible en: www.seapaonline.org.
16. Rodríguez E. Institut Municipal d'Assistencia Sanitaria. Hospital Puerta del Mar. [En línea].; 2015 [citado el 20 de julio de 2020. Disponible en: www.imasbcn.org.
17. Jiménez Hernández MD. ICTUS Proceso Asistencia Integrado. Consejería de igualdad, salud y políticas sociales. 2015.
18. Hospital del Mar. Unidad Funcional de Ictus. [En línea].; 2020 [citado el 20 de julio de 2020. Disponible en: <https://www.parcdesalutmar.cat/es/unitats/ictus/espacio-paciente/educacion-para-la-salud/#recursos>.

ANEXOS

Anexo 1:

Consentimiento informado

Yo (Nombre y

Apellidos):.....

He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al **Participante**)

He podido hacer preguntas sobre el estudio **“educación para la salud hospitalaria e impacto en la calidad de vida en pacientes con ictus.”**

He recibido suficiente información sobre el estudio **“educación para la salud hospitalaria e impacto en la calidad de vida en pacientes con ictus”**

- He hablado con el profesional sanitario informador:
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mi atención sanitaria

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto **“educación para la salud hospitalaria e impacto en la calidad de vida en pacientes con ictus”**

Firma del/la paciente

Firma del profesional
sanitario informador

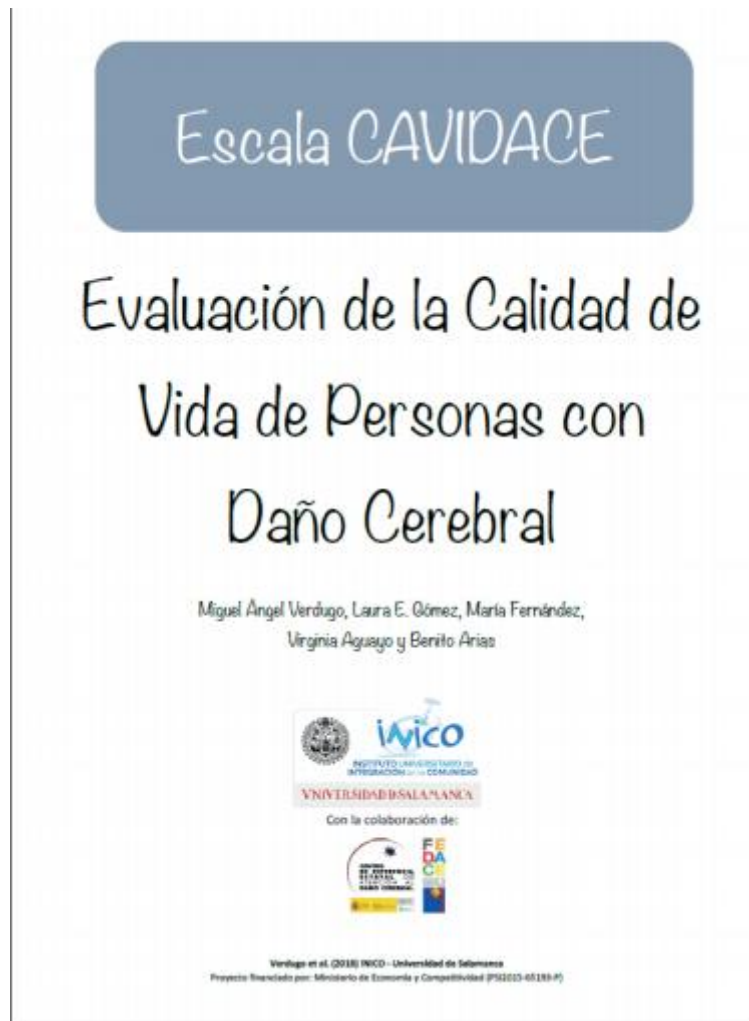
Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos.....

Fecha:

Fecha.....

Anexo 2: Escala CAVIDACE



DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación			
Fecha de nacimiento			

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

CÓDIGO DE IDENTIFICACIÓN:

Género: ☐ Masculino ☐ Femenino

Provincia:

Comunidad Autónoma:

País de procedencia:

Estado civil: ☐ Casado/a o en pareja ☐ Soltero/a ☐ Separado/a o divorciado/a ☐ Viudo/a

Nombre de la entidad en que recibe servicios:

DATOS CLÍNICOS

Fecha de la lesión (dd/mm/aaaa):

Etiología de la lesión:

☐ Traumatismo craneoencefálico. **Escala de Coma de Glasgow:** ☐ Leve (13-15) ☐ Moderado (9-12) ☐ Severo (3-8)

☐ Accidente cerebrovascular

☐ Anoxia cerebral

☐ Tumores cerebrales

☐ Enfermedades infecciosas

☐ Otra (especifique):

DATOS DE LOS INFORMADORES

DATOS DEL INFORMADOR PRINCIPAL

Nombre:

Apellidos:

Género: ☐ Masculino ☐ Femenino

Profesión:

Localidad Provincia Comunidad Autónoma

Correo electrónico Teléfono

Tiempo en contacto con la persona evaluada:

Conozco a la persona desde hace años y meses.

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

☐ Varias veces / semana ☐ Una vez / semana

☐ Una vez / dos semanas ☐ Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

☐ Profesional ☐ Pareja ☐ Madre/Padre ☐ Hermano/a ☐ Tutor/a legal

☐ Otra (especifique):

DATOS DE OTROS INFORMADORES

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Edad

ESCALA CAVIDACE

INSTRUCCIONES

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

Para su corrección, sume las puntuaciones obtenidas en cada una de las afirmaciones y anótelas en el apartado de Suma Total.

Clave de respuesta
 "N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
1	Disfruta con las cosas que hace	0	1	2	3
2	Conoce y comprende su enfermedad	0	1	2	3
3	Presenta signos de depresión (e.g., insomnio, hipersomnia, cansancio, llanto, etc.)	3	2	1	0
4	Se muestra sin ganas de nada	3	2	1	0
5	Se muestra enfadado/a, agresivo/a o irritable	3	2	1	0
6	Tiene problemas de comportamiento	3	2	1	0
7	Muestra emociones/sentimientos adecuados y proporcionados al momento y a la situación	0	1	2	3
8	Requiere ayuda profesional (e.g., psicológica, psiquiátrica, farmacológica, etc.) por signos y síntomas de trastornos emocionales	3	2	1	0
Suma Total (Puntuación directa total BE)					

*Note que los ítems 3, 4, 5, 6 y 8 están formulados en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
9	Mantiene con sus seres queridos la relación que desea	0	1	2	3
10	Disfruta de la compañía de otras personas (e.g., amigos/as, entorno familiar, etc.)	0	1	2	3
11	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	0	1	2	3
12	Muestra afecto hacia los demás (e.g., pareja, familia, amigos/as, etc.)	0	1	2	3
13	Mantiene amistades anteriores a la lesión	0	1	2	3
14	Tiene amigos/as con los/las que se relaciona con frecuencia	0	1	2	3
15	Disfruta de momentos de ocio con sus amigos/as	0	1	2	3
16	La relación con sus seres queridos es peor desde la lesión	3	2	1	0
Suma Total (Puntuación directa total RI)					

*Note que el ítem 16 está formulado en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

5

Verdugo et al. (2018) INICO - Universidad de Salamanca
 Proyecto financiado por: Ministerio de Economía y Competitividad (PSI2015-65190-P)

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
17	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades	0	1	2	3
18	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	0	1	2	3
19	Tiene acceso a nuevas tecnologías (e.g., Internet, teléfono móvil, etc.)	0	1	2	3
20	Tiene acceso a la información que le interesa (e.g., periódico, televisión, Internet, revistas, etc.)	0	1	2	3
21	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., revistas, música, televisión, juegos, etc.)	0	1	2	3
22	Se reponen o reparan sus materiales cuando están gastados o deteriorados	0	1	2	3
23	Dispone de los servicios y apoyos que necesita	0	1	2	3
24	Dispone de los productos de apoyo personales que necesita	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total BM)					

6

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
25	Encuentra soluciones a problemas prácticos de su vida diaria (e.g., qué hacer cuando pierde las llaves)	0	1	2	3
26	Tiene dificultades para concentrarse (e.g., cuando está leyendo o siguiendo una conversación)	3	2	1	0
27	Tiene problemas para recordar cosas cotidianas (e.g., dónde ha puesto alguna cosa, el día de la semana, compromisos, etc.)	3	2	1	0
28	Se orienta en entornos desconocidos	0	1	2	3
29	Tiene la posibilidad de aprender aquello que le interesa	0	1	2	3
30	Realiza actividades domésticas (e.g., cocinar, hacer la colada, hacer la compra, limpiar, etc.)	0	1	2	3
31	Las personas de su entorno fomentan su independencia y autonomía personal	0	1	2	3
32	Hace por sí mismo/a aquellas cosas que se encuentran dentro de sus posibilidades	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total DP)					

*Note que los ítems 26 y 27 están formulados en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
33	Sus hábitos de alimentación son saludables	0	1	2	3
34	Se toman medidas específicas para que la alimentación sea segura (e.g., cambios de textura, uso de espesantes, maniobras posturales, necesidad de alimentación por sonda, etc.)	0	1	2	3
35	Cuida su peso	0	1	2	3
36	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de las cuestiones de salud concretas de la persona	0	1	2	3
37	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	0	1	2	3
38	Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia	0	1	2	3
39	Mantiene unas rutinas de higiene (e.g., dientes, pelo, uñas, cuerpo, etc.) e imagen personal (e.g., ropa apropiada para su edad, para la ocasión, etc.) adecuadas	0	1	2	3
40	Su ritmo y calidad de sueño son adecuados	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total BF)					

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
41	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	3	2	1	0
42	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	0	1	2	3
43	Toma parte en las decisiones relacionadas con su rehabilitación e intervenciones	0	1	2	3
44	Otras personas deciden la ropa que se pone cada día	3	2	1	0
45	Otras personas deciden sobre su vida personal	3	2	1	0
46	Defiende sus ideas, opiniones, creencias y valores	0	1	2	3
47	Organiza su propia vida	0	1	2	3
48	Puede invitar a su espacio personal a las personas que desea (e.g., profesionales, familiares, amigos/as, compañeros/as, etc.)	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total AU)					

*Note que los ítems 41, 44 y 45 están formulados en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
49	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos, etc.)	0	1	2	3
50	Realiza actividades con personas sin discapacidad	0	1	2	3
51	Utiliza entornos comunitarios (e.g., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscinas, cines, parques, playas, etc.)	0	1	2	3
52	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	0	1	2	3
53	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (e.g., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, etc.)	0	1	2	3
54	Participa en las actividades sociales y de ocio (e.g., deportes, aficiones, fiestas, etc.)	0	1	2	3
55	Participa en actividades inclusivas que le interesan	0	1	2	3
56	Tiene acceso a los servicios públicos de su comunidad (e.g., librerías, centro de salud, ayuntamiento, etc.)	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total IS)					

ESCALA CAVIDACE

Clave de respuesta

"N" = Nunca
 "A" = Algunas veces
 "F" = Frecuentemente
 "S" = Siempre

DERECHOS	N	A	F	S
57 Las personas de su entorno le tratan con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)	0	1	2	3
58 Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	0	1	2	3
59 Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	0	1	2	3
60 Las personas con las que vive vulneran su intimidad (e.g., leen su correspondencia, entran sin llamar a la puerta, etc.)	3	2	1	0
61 Cuenta con espacio donde poder estar solo/a si lo desea	0	1	2	3
62 Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, en relación con su sexualidad, información confidencial, etc.)	0	1	2	3
63 En el centro al que acude se le proporciona información sobre sus recursos, apoyos, derechos y obligaciones	0	1	2	3
64 En el lugar donde vive se respeta su dignidad (e.g., privacidad, expresión, no victimización, etc.)	0	1	2	3
Suma Total (Puntuación directa total DE)				

NOTAS:

ITEM 63: Centro hace referencia a centro de día, rehabilitación, ocupacional, de trabajo, de ocio y tiempo libre, etc.

*Note que el ítem 60 está formulado en negativo, por lo que la puntuación otorgada a cada una de las opciones de respuesta se encuentra codificada al revés.

ESCALA CAVIDACE

RESUMEN DE PUNTUACIONES

DIMENSIONES	PUNTUACIONES DIRECTAS	PUNTUACIONES ESTÁNDAR	PERCENTILES
BIENESTAR EMOCIONAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
BIENESTAR MATERIAL			
DESARROLLO PERSONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
AUTODETERMINACIÓN			
INCLUSIÓN SOCIAL			
DERECHOS			
Puntuación estándar total (suma)			
Índice de Calidad de Vida (Punt. Estándar compuesta)			
Percentil Índice de Calidad de Vida			

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Indice CdV	Percentil
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>131	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-131	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								102-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
								86-88	20
7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión del Índice de Calidad de vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.