



L'IMPACTE DE L'ICTUS: COM CANVIA LA VIDA EN POCS MINUTS

Sara Pons Barber

4rt Grau en Infermeria. Treball de Fi de Grau
Projecte finalitzat
Curs acadèmic 2014/2015
Tutora: Dra. M^a Rosa Suñer Soler



Universitat de Girona

Facultat d'Infermeria



“La paradoja curiosa es que cuando me acepto tal como soy, entonces es cuando puedo cambiar”

Carl Rogers

“Una vida salvada merece ser vivida”

Manifest del dia del dany cerebral



Agraïments

Aquest treball ha estat possible gràcies a l'ajuda de varies persones, les quals sense elles no hauria estat possible.

Als meus pares, per estar allà en tot moment donant-me suport, aconsellant-me i aguantant-me en els moments d'estrès, proporcionant-me calma i serenitat per seguir endavant.

Els meus avis, els quals han estat els pioners per la realització d'aquest treball, manifestant esperit de superació i lluita envers la malaltia.

Finalment, a la Doctora Rosa Suñer Soler, tutora del treball de fi de grau, pel seu recolzament, per la seva exigència, orientació, correccions i ànims que m'ha transmès al llarg del treball.

A tots ells, moltes gràcies.



Índex

Resum	5
Abstract	7
1. Introducció	9
2. Marc teòric	10
2.1. Què és l'ictus	10
2.2. Impacte de l'ictus a la població	11
2.3. Ictus i qualitat de vida	13
2.3.1. Conceptualització	13
2.3.2. Impacte de l'ictus a la persona	14
2.3.3. Impacte de l'ictus als familiars	18
2.4. Suport social	21
3. Objectius	23
4. Material i mètodes	23
4.1. Període i disseny de l'estudi	23
4.2. Població d'estudi.....	23
4.3. Tipus d'instrument	24
4.4. Consideracions ètiques.....	25
4.5. Anàlisi de dades	25
5. Resultats	27
5.1. Impacte de la malaltia	27
5.1.1. Impacte a la salut física	28
5.1.2. Impacte a la salut mental.....	29
5.1.3. Impacte a la salut social	30
5.1.4. Adaptació a la malaltia i retorn a la vida	31
5.1.5. Repercussions a nivell familiar	33
5.1.6. Percepció de l'atenció rebuda	37
6. Discussió	38
7. Conclusions	42



8. Bibliografia	43
9. Annexes	54
9.1. Annex I: Guió entrevista qualitativa	54
9.1.1. Entrevista al pacient	54
9.1.2. Entrevista al familiar	54
9.2. Annex II: Consentiment informat.....	55
9.3. Annex III: Full informatiu	56
9.4. Annex IV: Transcripció entrevista	57
9.4.1. Pacient amb ictus 1	57
9.4.2. Pacient amb ictus 2	70
9.4.3. Cuidador informal 1	71
9.4.4. Cuidador informal 2	81
9.4.5. Cuidador informal 3	83



Resum

Antecedents: l'ictus és un dels problemes de salut més freqüents i importants d'avui en dia. Apareix de forma sobtada deixant al pacient i al familiar mal preparats enfront a les conseqüències. És la primera causa de discapacitat greu i de dependència en adults; a més, es tracta de la primera causa de mortalitat global a Espanya, generant una important demanda de cuidats integrals pel que constitueix una gran càrrega social, sanitària i econòmica.

Objectius:

- 1- Conèixer la qualitat de vida percebuda dels pacients post-ictus i dels cuidadors informals del pacient amb ictus
- 2- Estudiar la presència de trastorns psicopatològics després del diagnòstic d'ictus en base a l'experiència viscuda dels afectats
- 3- Descriure els canvis de rol referits pels cuidadors informals a partir de la cura del pacient amb ictus
- 4- Estudiar la satisfacció amb l'atenció sanitària rebuda per part dels professionals de la salut

Metodologia: Estudi qualitatiu fenomenològic. La recollida de dades s'ha portat a terme durant el mes de març de 2015 a Girona i Menorca, mitjançant entrevistes en profunditat a pacients amb ictus i familiars que exercissin de cuidadors informals a pacients amb ictus. El mostreig ha estat no probabilístic per conveniència o intencional.

Consideracions ètiques: Es va demanar el consentiment de tots els participants i es va garantir la confidencialitat i l'anonimat dels entrevistats.

Anàlisi de dades: S'ha fet una anàlisi qualitatiu amb les dades procedents de les anotacions al quadern de camp, els informes preanalítics i l'entrevista en profunditat, establint unes categories i subcategories.

Resultats: S'ha entrevistat a cinc afectats, dos d'ells pacients i tres cuidadors familiars. De l'anàlisi qualitatiu es desprèn que l'ictus és interpretat pels



entrevistats com una malaltia terrible, un fet traumàtic que et capgira la vida en pocs segons. Les seqüeles a nivell físic i psíquic influeixen en la manera de percebre la qualitat de vida del pacient amb ictus; els trastorns psicopatològics d'ansietat i depressió són els més comuns en aquest tipus de pacients. El procés d'adaptació a aquest canvi és complexa i desafiant; per ells, la rehabilitació és el moment més important de la recuperació. Les noves tecnologies els ha ajudat a progressar i desencadenar una major independència.

La dependència del pacient, la tensió que experimenten el familiar alhora de cuidar, entre d'altres, fan que el cuidador informal expressi tenir depressió o ansietat. Hi ha una reorganització familiar, on s'acaben assolint nous rols en la dinàmica familiar. El cercle d'amistats juga un paper important per donar suport a aquests familiars. Respecte a l'atenció del personal sanitari, els pacients i familiars estan satisfets amb l'atenció rebuda.

Conclusions: L'ictus és una malaltia traumàtica que capgira la vida en pocs minuts, desencadenant seqüeles físiques i mentals al pacient, a més d'afectacions els seus familiars. La vida del familiar es troba relacionada amb el grau de seqüeles del pacient; el cuidador informal acaba assumint rols que abans feia l'altra persona. L'atenció rebuda per part del personal sanitari es percep com a satisfactòria, però existeix una manca d'informació un cop es surt de l'hospital.

Paraules clau: ictus, qualitat de vida, pacients, cuidadors, salut mental, percepció, experiències, qualitat de les cures.



Abstract

Background: Stroke, is one of the most frequent health problems nowadays. It appears suddenly, and the patient and the family member are not prepared for the consequences. It is the first reason for disability and dependence for adults; furthermore, it is the first cause of global mortality in Spain, it generates an important demand of integral cares, so it is an important social, healthcare and economic burden.

Goals:

1. Understand the perceived quality of life of post-stroke patients and the quality of life of informal caregivers of patients with stroke
2. Study the presence of psychopathological disorders after diagnosis of stroke based on the life experience of the affected people
3. Describe changes related to the role of informal caregivers from the care of patients with stroke
4. Study satisfaction with health care received for the health professionals

Methodology: Phenomenological qualitative study. Data collection was carried out during March 2015 in Girona and Menorca, through in-depth interviews with stroke patients and family members who exercise informal caregivers of stroke patients. The sampling was not probabilistic whether or not intentional.

Ethical considerations: It asked the consent of all participants and it would guarantee confidentiality and anonymity of respondents.

Data analysis: Has been done a quality analysis with data from the field notebook notes, the pre-analytical informers and the in-depth interview, setting categories and subcategories.

Results: Have been interviewed five affected, two patients and three familiar caregivers. The qualitative analysis after stroke shows that the interviewed interpreted it as a terrible illness, a traumatic fact that it reverses your life in a few seconds. The physical and mental sequels, influences on the way to



perceive the quality of life of the patient; the psychopathological disorders of anxiety and depression are the most common in this type of patients. Adaptation process of these changes is complex and challenging; for the patients, the rehabilitation is the most important moment of the recuperation. The new technologies have been helped a lot for progress and have more independence.

The dependence of the patient, and the tension who experiments the familiar caregiver while care, among others, have that the informal caregiver expresses depression and anxiety. There is a familiar reorganization, where new roles in the familiar dynamic are won. The circle of friends is an important role to support those family members. About the personal health attentions, the patients and the family caregivers are satisfied with the attention received.

Conclusions: Stroke is a traumatic illness that reverses the life in a few seconds, triggers physical and mental sequels to the patient, in addition affects their familiars. The family member's life is related with the sequel level of the patient; the informal caregiver has been taken roles of the other person. The attention of the health personal it is perceived as satisfactory, but, there is a little information when the person goes out from the hospital.

Keywords: stroke, quality of life, patients, caregivers, mental health, perception, experiences, quality of care.



1. Introducció

L'accident vascular cerebral (AVC) o ictus, és un dels problemes de salut més freqüents i importants que existeix avui en dia. Dades del 2012 de la Organització Mundial de la Salut (OMS) mostren que és la tercera causa de mortalitat en els països desenvolupats després de les malalties cardiovasculars i neoplàsiques. La Federació Espanyola de l'ictus i la Societat Espanyola de Neurologia (SEN) esmenten que aquesta malaltia és la primera causa de mortalitat global a Espanya, on cada 14 minuts mor una persona per ictus. A més, és la primera causa de discapacitat greu i de dependència en adult.

L'ictus constitueix una gran càrrega social, sanitària i econòmica, generant una important demanda de cuidats integrals i d'inversió. Es tracta d'un fet traumàtic que apareix de forma sobtada, fet que suposa un gran impacte tant per la persona que ho pateix com pels seus familiars més propers. La qualitat de vida d'ambdós es veu afectada, on molts cops és disminuïda. Apareixen sentiments de tristesa, soledat, impotència, ràbia, depressió i ansietat, entre d'altres. Pel que aquestes persones necessiten d'un treball i suport constant.

L'elaboració del present treball consta d'una recerca bibliogràfica apreciada en els últims anys que es basa en les principals bases de dades especialitzades en l'àrea (Medline, PsycInfo, Cinhal...); tot seguit d'una formulació d'hipòtesis i d'objectius. Es tracta d'un estudi qualitatiu fenomenològic utilitzant entrevistes qualitatives en profunditat, on s'han confeccionat uns resultats dels quals se n'han extret conclusions. Finalment, mitjançant la bibliografia d'estudis anteriors s'ha elaborat una discussió.



2. Marc teòric

2.1. Què és l'ictus

L'accident vascular cerebral (AVC), també anomenat embòlia, apoplexia o ictus es tracta d'una alteració brusca de la circulació sanguínia cerebral que ocasiona un dèficit transitori o definitiu del funcionament d'una o diverses àrees de l'encèfal. Les malalties cerebrovasculares es divideixen en dos; les isquèmiques (85%) i les hemorràgiques (15%)¹⁻³.

Es considera ictus isquèmic quan hi ha una disminució important del flux sanguini; ocasionant un AIT (ictus isquèmic transitori), quan la durada dels signes i símptomes desapareixen en menys d'una hora sense deixar seqüeles; o un infart cerebral quan la seva simptomatologia perdura més de 24h^{2,4}.

L'hemorràgia cerebral o ictus hemorràgic es tracta de l'acumulació de sang localitzada a nivell del parènquima cerebral o de l'espai subaracnoideu que apareix com a conseqüència de la ruptura vascular espontània i no traumàtica d'un vas^{2,4}.

L'AVC és més comú en gent gran i menys en persones menors de 40 anys; no obstant això, existeixen uns factors de risc que donen pes a tenir més possibilitats de patir una embòlia. Aquest són els no modificables com serien l'edat, la raça, el sexe i l'herència; i els modificables com la hipertensió arterial (multiplica per tres la probabilitat de patir un ictus), dislipèmies, diabetis mellitus, obesitat...^{2,4,5}.

L'atenció clínica abasta la prevenció primària i secundària, l'hospitalització aguda i la rehabilitació. Pot donar lloc a alteracions sensoriomotors (falta de coordinació, pèrdua del control, alteració sensorial del costat afectat), cognitives (memòria, demència), de llenguatge (afàsia), visuals i psicopatològiques (impaciència, agressivitat, estrès, negativisme, depressió, ansietat); així com dèficits neurològics (hemiplegia, pèrdua de l'equilibri, alteració en la deambulació, dificultat en la parla i la deglució) que, juntament amb les circumstàncies personals i socials del pacient, modifiquen les relacions interfamiliars, l'estil de vida i amb això la percepció de qualitat de vida^{3,4}.



2.2. Impacte de l'ictus a la població

L'ictus és un dels problemes de salut més freqüents i importants, ja que pot resultar altament incapacitant i mortal. Cada 6 minuts hi ha un nou cas d'AVC a Espanya, on a final d'any se'n registren uns 130.000 casos; d'aquests el 30% moren i un 40% queden amb una incapacitat greu. L'AVC és la primera causa de discapacitat greu i de dependència en adults; el 75% dels casos són persones majors de 65 anys, mentre que un 15-20% són menors de 45 anys. La incidència anual a Espanya és de 156 casos nous per 100.000 habitants, amb una prevalença de 500-600 casos per 100.000 habitants. Suposa la segona causa de demència després de la malaltia d'Alzheimer. És la primera causa de mortalitat global a Espanya, on cada 14 minuts mor una persona per ictus^{1,4-7}.

Dades del 2012 de la OMS mostren que en el món moren 56 milions de persones l'any, on l'ictus és la tercera causa en els països desenvolupats després de les malalties cardiovasculars i neoplàsiques. Tal com es pot veure en les figures 1 i 2, establertes per la OMS en el 2012, l'AVC isquèmic és la primera causa de mort en el món, aquest suposa el 13,2% de les morts (7,4milions) i l'ictus com a segona causa de mort, amb un 11,9% (6,7milions)⁸.

A més, l'AVC és la quinta causa de mortalitat mundial en persones de 15 a 59 anys i la segona en adults majors de 60 anys. En els últims anys s'ha detectat una tendència a la baixa de la mortalitat gràcies als treballs de prevenció, detecció precoç i millora de l'atenció neurològica especialitzada^{4,6,9}.

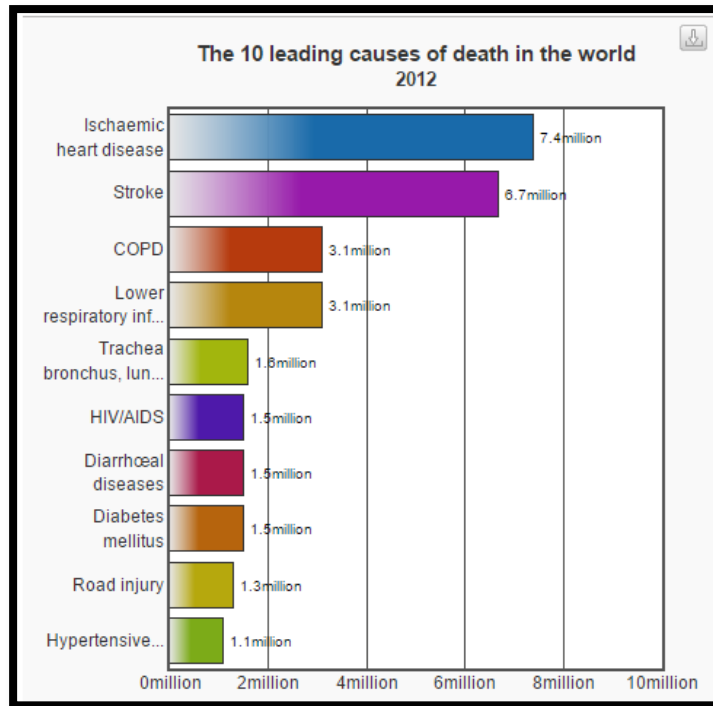


Figura 1. Les 10 principals causes de mort en el món segons la OMS⁸

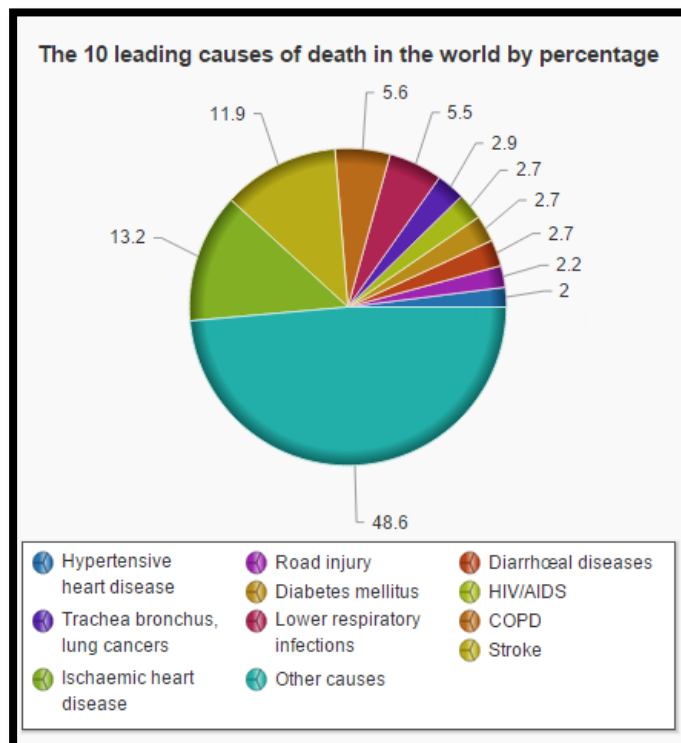


Figura 2. Les 10 principals causes de mort en el món segons la OMS amb percentatges⁸



En els països en vies de desenvolupament, la incidència d'aquesta malaltia es troba més elevada; les prediccions per les pròximes dècades suggereixen una triplicació de la mortalitat per AVC en aquests països⁵.

L'Accident vascular cerebral suposa un gran impacte tant a nivell epidemiològic com econòmic. Es calcula que una persona amb ictus gasta uns 7.775 euros l'any, un poc menys que la malaltia de l'Alzheimer i més que la Sida. Amb un total de 77.791 euros l'any a Espanya i 64.053 milions d'euros l'any a Europa. Aquesta malaltia suposa el 7-10% del cost sanitari; on el 54% es troba en la fase aguda de la malaltia i 46% restant en el primer any. Cal tenir en compte que un 33% dels pacients amb ictus pateixen depressió i/o ansietat; on aquesta última suposa uns 74.380 milions d'euros l'any a Europa. A més, a major discapacitat, major cost econòmic^{6,7,10,11}.

L'ictus constitueix una gran càrrega social, sanitària i econòmica, doncs genera una important demanda de cuidats integrals i d'inversió, donant lloc a un augment de la dependència de terceres persones per poder portar a terme les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD)¹².

2.3. Ictus i qualitat de vida

2.3.1. Conceptualització

Molts autors han intentat donar una definició clara al concepte de qualitat de vida; Urzúa et al.¹³ defineix qualitat de vida com “un estat de benestar general que comprenen descriptors objectius i avaluacions subjectives del benestar físic, material, social i emocional, juntament amb el desenvolupament personal i d'activitats, totes aquestes mesurades pels valors personals”. La OMS¹⁴ defineix qualitat de vida com “percepcions individuals de la seva posició en la vida en el context de la cultura i sistema de valors en la qual viu, i relacionant amb els seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions”.



En les últimes dècades, l'AVC ha estat un dels principals problemes de salut amb importants conseqüències socials i familiars. La qualitat de vida d'aquests pacients és una font d'informació que ajuda a definir l'impacte global en la societat; també és útil per establir prioritats i assignar recursos juntament amb altres fonts d'informació com la incidència, prevalença, mortalitat i costos¹⁵.

L'ictus es tracta d'un fet traumàtic, apareix de forma sobtada deixant a la persona i als seus familiars mal preparats enfront de les conseqüències. Aquest fet porta al canvi, a la remodelació i a l'adaptació de la nova vida i rutines. Suposa un gran impacte tant per la persona que ho pateix com pels seus familiars més propers; sent aquests últims en la majoria dels casos els encarregats de portar a terme els cuidats de la persona afectada^{2,16}.

2.3.2. Impacte de l'ictus a la persona

Hallan i Morris¹⁷, comparem dues teories envers l'estat del pacient després de l'ictus: la primera portada a terme per Shaefer and Moos, esmenta que la pèrdua de les funcions com caminar, parlar... disminueixen les expectatives del pacient per una millor recuperació; per contra, la segona portada a terme per Tedeschi and Calhoun es basa en un model més integral, on les experiències traumàtiques trenquen el món de la persona, aquest fet trastoca els seus objectius i creences; les persones necessiten una adaptació a aquest nou canvi on, el nivell d'aquesta adaptació estarà lligat a una millor recuperació, així com un suport social i una acceptació per part d'un mateix donarà peu a una millora del seu estat.

El pacient amb ictus passa per tres fases; una fase inicial, aquesta fa referència al primer impacte, a l'impacte emocional que això comporta; una fase intermèdia on el pacient comença a enfrontar-se a les seves dificultats, a les seqüeles que l'hi han quedat, ja siguin funcionals com una reducció de la mobilitat i/o cognitivoemocionals com la memòria, llenguatge... i una fase final on hi ha la consolidació d'aquesta nova etapa. El grau de seqüeles influirà



directament amb la manera de percebre, construir i organitzar les xarxes socials¹⁸.

En la fase aguda de la malaltia, sorgeixen intensos canvis en la dinàmica familiar i molts cops la comunicació amb la parella es troba centrada en la relació del cuidar¹⁹.

Durant tot aquest temps, el pacient realitza un procés d'adaptació; aquest, segons García-Moriche¹⁸ es troba mesurat per estratègies d'afrontament com són: mecanismes cognitius, emocionals i conductuals. Aquests, es trobaran en constant canvi per poder manejar la situació i anar canviant envers les demandes específiques d'un mateix. Algunes d'aquestes estratègies són: l'autocuidat (es converteix en un estil de vida), el maneig de la informació, l'aïllament "voluntari" (com a estratègia i/o per incomunicació amb el cuidador), la rutinació (organitzador de tasques quotidianes) i les creences (forma de pensar, sentir i viure).

Un estudi publicat per Doble et al.²⁰ parla sobre la satisfacció del pacient amb ictus relacionada amb la utilització del seu temps; dos terços esmentaven estar satisfets, aquest fet podria ser degut a una disposició de menor seqüeles després del AVC o també podria estar relacionat amb la capacitat que té el pacient per retornar als seus compromisos en moltes de les seves ocupacions prèvies a l'ictus, a l'adaptació a la forma de participació en diverses ocupacions, a l'inici de participació en noves formes ocupacionals i a l'adaptació de la seva situació ocupacional després de l'AVC. Tot això relacionat amb les estratègies d'afrontament que el pacient manifesta.

Per contra, un terç dels estudiats esmentaven no estar satisfets amb la utilització del seu temps. El procés de reorganització de les seves vides després d'un atac com aquest és un procés complexa i desafiant. El deteriorament motor, sensorial, de llenguatge i/o cognitiu poden limitar les habilitats de les persones per dedicar-se a alguna cosa i organitzar el seu temps en coses que li permetin experimentar una sensació de satisfacció. La incapacitat per adaptar-se a ocupacions prèvies a l'ictus o la participació en noves ocupacions després de l'embòlia, pot ser degut, en molts casos, als



entrebancs trobats en el medi ambient com per exemple la falta de transport, sentiment negatiu amb els altres, falta d'espais públics adaptats...

Un dels aspectes que més afecta la qualitat de vida d'aquest tipus de pacient, és la pèrdua de la capacitat visual o especial, així com una afectació a la part cognitiva (57% dels casos perden memòria). Aquest fet juntament amb un deteriorament funcional (30% dels casos pateixen afàsia i un 54% disfuncions sexuals) dóna lloc a l'aparició de trastorns psicopatològics com són l'ansietat i la depressió (73%)²¹⁻²³.

L'ansietat i la depressió del pacient amb AVC poden ocórrer de manera independent l'un de l'altre. L'ansietat pot augmentar amb el temps, en canvi, la síndrome depressiu és més comú en una fase més aguda de la malaltia²⁴.

Un 54% dels pacients amb ictus pateixen ansietat; aquesta es troba lligada en gran part al grau de dependència que aquestes persones experimenten. A més, l'estrès emocional pot afectar negativament a la recuperació funcional a llarg termini. Cal afegir que, un augment d'aquesta ansietat pot influir en la rehabilitació física i cognitiva com a conseqüència dels sentiments de por i tensió muscular. Els símptomes d'ansietat es troben relacionats amb una menor percepció de salut física i psicològica, així com una pèrdua de qualitat de vida^{25,26}.

La depressió dóna peu a una disminució de la vitalitat i la positivitat, pel que aquests pacients necessitaran més ajuda per portar a terme les activitats de la vida diària (AVD). Aquest trastorn psicopatològic afecta al voltant del 32% dels pacients amb ictus. La gravetat de la depressió s'associa a una disminució de la capacitat per les AVD i a una disminució de la qualitat de vida^{24, 26, 27}.

Les dimensions menys afectades en aquest tipus de pacients són el dolor corporal, a causa de les seqüeles que l'ictus comporta, com problemes de sensibilitat, parestèsies, entre d'altres¹².

Les conseqüències d'un ictus en un pacient poden anar des de la deficiència, com l'hemiparèsia, la disàrtria o l'atàxia; la discapacitat com són aquelles



seqüeles que afecten el cuidat i higiene personal, l'alimentació, vestir-se, la locomoció... i les limitacions socials o minusvalidesa com serien la integració social, rendiment laboral, la independència econòmica... La pèrdua de la parla té un gran impacte en les relacions socials, pel que és una de les seqüeles menys acceptades pels pacients. Alguns esmenten haver experimentat sensacions humiliants com a conseqüència d'aquesta alteració. La frustració amb la parla sembla estar relacionada amb la dificultat dels pacients alhora de dependre dels altres. L'autoestima i la confiança en un mateix es veu deteriorada pel que hi ha una disminució en la qualitat de vida^{28,29}.

Altres factors que influeixen en la qualitat de vida del pacient amb ictus són les limitacions emocionals del rol i la productivitat. Aquests factors poden anar variant depenent de la diversitat cultural, social i regional de cada persona. Alguns d'ells esmenten que la població en general coneix molt poc sobre l'AVC i es troben desemparats amb un aïllament psicològic. A més, la reinserció laboral és força complicada, estar a l'atur després d'un ictus influeix en la qualitat de vida, on s'acompanya d'una exclusió social. El tractament i les demandes d'aquests tipus de pacients fan que els seus costos siguin elevats, pel que si els ingressos són mínims però les demandes elevades dona peu a un augment de la síndrome depressiu i de l'ansietat^{30, 31}.

Pel que fa a les limitacions emocionals, alguns pacients viuen amb por d'un futur atac, d'altres amb una sensació d'ansietat generalitzada on a casa se senten més segurs o pel contrari, la casa se'ls menja. La falta de participació en l'àmbit familiar desencadena un sentiment de soledat, tristesa i infelicitat. El sentiment de dependència dels altres per les AVD els fa sentir impotents, la pèrdua d'autonomia, d'independència i del paper a dintre de la família desencadenen una major ansietat i depressió donant lloc a una disminució de la qualitat de vida^{30, 32}. Alguns pacients esmenten haver-se quedat sols després de l'ictus on els familiars els han deixat de banda i se n'han despreocupat, per contra, altres esmenten tenir tot el suport necessari per part del cuidador informal²⁹.



Aquests tipus de pacients, sovint també manifesten sensació de fatiga; molts cops relacionada amb l'edat avançada i amb la presència d'ansietat i depressió. Afecta un terç de la població amb AVC, donant lloc a una disminució de la gana i com a conseqüència una pèrdua de pes, insomni o hipersòmia, agitació, falta d'energia, dificultats per pensar i/o concentrar-se... on si aquests fets segueixen, pot desencadenar una pèrdua de memòria a llarg termini^{33,34}.

2.3.3. Impacte de l'ictus als familiars

L'ictus es caracteritza per crear una càrrega en la qualitat de vida relacionada amb la salut. Com a conseqüència del gran envelliment de la població, la càrrega d'atenció formal i informal pot augmentar en un futur¹⁵.

Un article publicat per Abdat et al.³⁵ considera el cuidador informal com “aquella persona que assisteix o cuida a un altre afectada per qualsevol tipus de discapacitat, minusvalidesa o incapacitat que li dificulta o impedeix el desenvolupament normal de les seves activitats vitals o de les seves relacions socials. La jornada de treball no té límits establerts, té una dedicació total, inclòs a la nit, no és remunerada i sol tenir una escassa o nul·la formació assistencial”.

Tant com més discapacitat tingui el pacient amb ictus, més ajuda necessitarà per part del familiar; fet que donarà lloc a una disminució de la qualitat de vida d'aquest últim³⁶.

L'edat del cuidador intervé en la seva pròpia qualitat de vida; els cuidadors joves dels pacients amb ictus, tendeixen a tenir una millora d'aquesta. Així com la presència de patologia osteoarticular crònica i/o depressió influeix en la qualitat de vida. Els familiars amb afectacions musculoesquelètiques presenten pitjor puntuació, sent el rol físic i el dolor corporal els més afectats^{36,37}.

Ogunlana et al.³⁶ i Akosile et al.³⁸, esmenten que les dones cuidadores tenen menor qualitat de vida que els homes, aquest fet pot estar relacionat amb una



menor complexitat de pacients per part del cuidat dels homes. Entre la població de dones, les solteres tenen una qualitat de vida més elevada. A més, la salut física i mental va directament relacionada amb la percepció de salut³⁶.

Segons Pinedo et al.³⁹ i Mar et al.⁴⁰ el perfil sociodemogràfic del cuidador és una dona d'uns 60 anys (esposa o filla), dedicada a tasques domèstiques o jubilada. El familiar experimenta una sensació positiva alhora de cuidar per la proximitat afectiva que això l'hi provoca i un sentiment d'haver complert; no obstant això, també l'hi desencadena una sensació negativa com cansament, molèsties i malestar.

Marco et al.³⁷, ha observat que el cuidador principal és la parella en un 83,3% dels casos. El 78'6% dels cuidadors refereixen una dedicació total o parcial al cuidat i el 21'4% conviu amb el pacient sense necessitat de fer-li les ABVD.

El familiar sol prioritzar el rol de cuidador per davant altres camps de la seva persona, deixant de banda la seva vida social i relacions fora del context familiar. La sensació de plena disponibilitat les 24h del dia 365 dies l'any, sense relleu ni alternança, fan que apareguin sentiments de soledat, pèrdua, tristesa i depressió. Aquest fet, és percebut com a desgastant però assumit com a necessari, no contempen altres opcions com seria un suport a casa d'un cuidador formal. La relació amb la parella és substituïda per una relació asèptica sentimentalment amb una pèrdua total dels atributs i demandes de la parella; la comunicació conjugal es troba totalment deteriorada i/o nul·la en totes les seves facetes; el desgast d'aquesta i com a conseqüència la pèrdua de la seva qualitat de vida es percep com un dany adquirit a l'ictus^{16, 19, 39}. Roth et al.⁴¹ esmenta que aquells cuidadors que fan més de 20 hores setmanals cuidant, donen peu a un augment dels símptomes depressius.

La vitalitat i la salut general són dues dimensions mal valorades pel cuidador. Eileem¹⁶, fa referència a una pèrdua multidimensional en termes de pèrdua del temps personal, la llibertat, relacions socials, relació material... desenvolupant una sensació de malestar i soledat. Desencadenen una intensa preocupació i patiment per la persona amb AVC, la por que torni a passar és present constantment sobretot quan ells són fora, per això no solen deixar al malalt



amb ictus sol. En definitiva, la demanda física del familiar contribueix una pèrdua del temps d'oci a causa de l'esgotament i el cansament que aquestes persones pateixen. A més, els canvis d'humor desencadenats per la impotència que pateixen els pacients amb ictus, dóna peu a sacrificar encara més les seves activitats; en resum, l'oci és essencial per la salut del familiar i per una millora de la seva qualitat de vida, cosa que és un fet que es veu deteriorat⁴².

Cuidar a la parella depenent, és una experiència intensa i perllongada, exigeix reorganitzar la vida familiar, laboral i social en funció de les tasques del cuidat i l'estat físic i cognitiu del pacient. D'un 37% a un 54% dels cuidadors informals pateixen sofriment psicològic. Hi ha un canvi en l'aspecte material on les relacions necessiten un ajustament. Molts d'aquests familiars han de portar a terme una remodelació en les seves vides, ja no poden tenir un so profund i seguit, molts cops acompanyat de la por i sentiment de culpabilitat. Fan tot el possible pel pacient amb AVC. Aquest fet fa que la parella hagi d'assumir activitats que abans feia l'altra persona, donant lloc a un assoliment de nous rols i responsabilitats^{16, 43}.

El grau de discapacitat i la durada de l'ictus influeix en la qualitat de vida del cuidador; a major grau de discapacitat, major afectació i incapacitat; pel que, menor qualitat de vida tindrà el familiar. Aquest últim experimenta una major tensió tant com més depenent és la persona dels cuidats; la seva vida social es veu afectada, es perd el control de la pròpia vida d'ençà que la persona està malalta. Pel que, a mesura que avancen els dies i el pacient no realitza una recuperació significativa, aquesta qualitat disminueix. El grau de tensió per part del cuidador, és un índex indicatiu de necessitat de suport addicional i/o recolzament en el domicili destinat a alliberar temps al familiar per poder fer tasques relacionades amb la seva salut i així millorar la qualitat de vida i disminuir el risc de claudicació familiar relacionada amb una sobrecàrrega del cuidador. Hi ha un augment dels símptomes depressius associats a una elevada tensió de cuidar; aquesta es tracta del valor predictiu més significatiu alhora de valorar la qualitat de vida tant dels pacients com dels familiars^{36, 41, 44}.



L'estrès que sofreixen els familiars i especialment el cuidador informal es deu a diversos factors; la demència del malalt i els cuidats que se l'hi ha de proporcionar com a conseqüència d'aquesta; l'estat d'ànim, conducta o alteracions cognitives del malalt; canvis que sofreixen en l'entorn sociofamiliar, en les relacions familiars, situació econòmica, activitat d'oci... per aquest fet existeix un decàleg pel cuidador que ajuda a aquestes persones a fer front a la nova vida i la remodelació d'aquesta⁴⁵.

Yu et al.⁴⁶ ha estudiat que els cuidadors informals tenen poc recolzament social, especialment d'altres membres de la família així com del professional sanitari. Aquest fet dóna lloc a un augment de l'estrès, càrrega, problemes psicològics i aïllament social com a conseqüència del fet de cuidar. A més, esmenten que els metges es preocupen més del pacient i no pas del familiar. Aquest fet demostra que els professionals de la salut haurien d'avaluar els cuidadors; el seu estat físic i mental, realitzar intervencions apropiades, proporcionant suport social i ensenyament d'habilitats d'afrontament positiu, promovent la salut i la qualitat de vida d'aquests.

2.4. Suport social

La majoria dels pacients amb ictus són gent major on molts cops necessiten ajuda de terceres persones; la parella és gran i no pot portar a terme algunes tasques, pel que un suport familiar i/o social és molt important¹⁶.

La xarxa social dels pacients amb AVC sol estar formada per amics, familiars, veïns i companys de treball; aquest fet millora l'estada del cuidador, on s'expressa com una influència positiva^{43, 47}.

Kruihof et al.⁴⁸ assenyalava els diferents tipus de suport social distribuïts en categories; el recolzament emocional, l'informal, l'instrumental, el companyarisme social i l'avaluació; tots ells donant un fet positiu i una millora de la qualitat de vida al familiar i al mateix temps al pacient.



Burton et al.⁴⁹ esmenta la preferència dels pacients alhora del suport social; aquests prefereixen ajuda i suport en les necessitats emocionals, en els problemes de comunicació i en els problemes físics a nivell individual.

Un bon suport social juga un paper important en la disminució dels símptomes depressius, aconseguint així una millor qualitat de vida tant del pacient com dels seus familiars⁵⁰. L'ansietat i la depressió augmenten tant com passa el temps en el pacient amb ictus, pel que una autoconfiança en la resolució de problemes i el control personal sobre l'emoció i el comportament durant la resolució de problemes és molt important. Aquest fet tan sols és possible si hi ha una bona integració social i un bon recolzament familiar i social⁵¹.

Doble et al.²⁰ ha estudiat que un major recolzament emocional i social dóna lloc a una major satisfacció del pacient amb AVC. Les persones del seu voltant, poden ajudar a trencar les barreres físiques que suposen les seqüeles de l'ictus, com podria ser proporcionar mitjans de transport, ajudar-los a moure's a dintre dels espais... així com ajudar-los a afrontar els obstacles psicològics. Per contra, un menor nivell de suport emocional i una sensació negativa sobre les interaccions socials amb els altres, desencadenen al pacient una insatisfacció relacionada amb la qualitat de vida.

La finalitat del present treball és aprofundir en el coneixement de l'impacte de l'ictus en les persones i les seves famílies, a través de les seves percepcions i experiències. Aquest coneixement, orientarà als professionals infermers per tal de millorar les cures i promoure la salut en aquestes persones.



3. Objectius

Objectiu 1

Conèixer la qualitat de vida percebuda dels pacients post-ictus i dels cuidadors informals del pacient amb ictus.

Objectiu 2

Estudiar la presència de trastorns psicopatològics després del diagnòstic d'ictus en base a l'experiència viscuda dels afectats.

Objectiu 3

Descriure els canvis de rol referits pels cuidadors informals a partir de la cura del pacient amb ictus.

Objectiu 4

Estudiar la satisfacció amb l'atenció sanitària rebuda per part dels professionals de la salut.

4. Material i mètodes

4.1. Període i disseny de l'estudi

Estudi qualitatiu de metodologia fenomenològica portat a terme el mes de març del 2015. S'elegeix aquest model perquè permet apropar-nos al fenomen objecte d'estudi, basant-se en l'anàlisi de l'experiència vital amb una perspectiva holística; intentant veure les coses des del punt de vista de l'entrevistat, descrivint, comprenent i interpretant^{52,53}.

4.2. Població d'estudi

La població estudiada foren pacients afectats per l'ictus i cuidadors informals, amb un mostreig no probabilístic per conveniència o intencional, obtenint una



mostra de dos pacients i tres familiars. Aquests formaren part de l'Associació d'Afectats per l'Ictus de Girona i veïns del poble natiu, Alaior (Menorca).

Els participants de l'estudi varen ser seleccionats amb el criteri d'inclusió que fossin persones afectades per l'AVC, en fase post aguda; i familiars que exercissin com a cuidadors informals d'un pacient amb ictus. El criteri d'exclusió que s'aplicà va ser trobar-se en la fase inicial de la malaltia.

4.3. Tipus d'instrument

La tècnica qualitativa utilitzada en l'obtenció de dades d'aquesta investigació ha estat l'entrevista en profunditat.

Aquesta és una de les tècniques més utilitzades en la investigació qualitativa; és oberta, flexible i dinàmica⁵⁴.

La utilitzada per la present investigació ha consistit en una entrevista individual, holística, no directiva i no estructurada. Aquest últim terme es basa en comprendre més que en explicar, en cercar maximitzar el significat, en adoptar el format d'estímul / resposta sense esperar la resposta objectivament vertadera, sinó subjectivament sincera. Les respostes són obertes, gravades conforme a un sistema de codificació flexible i obert a canvis en qualsevol moment⁵⁴.

Es portaren a terme 5 entrevistes; dos a pacients i tres a familiars de 30-60 min de durada. S'oferí la possibilitat de portar a terme l'entrevista al domicili de la persona o a la Facultat d'Infermeria; la finalitat era estar en un lloc confortable i tranquil que afavorís la comunicació i la confidencialitat, lliure d'interrupcions. Finalment totes les entrevistes es varen realitzar al domicili de les persones. Aquestes, varen ser gravades a àudio i posteriorment transcrites per portar a terme l'anàlisi.

Es realitzaren les preguntes als entrevistats dirigides a un objectiu específic, on a continuació el participant no tenia una resposta prefixada per elegir sinó que les preguntes es fixaren sense esquema de resposta.



Les entrevistes han estat acompanyades per altres tècniques de recollida d'informació, entre aquestes tècniques cal destacar, els informes preanalítics com a recolzament de la contextualització de l'entrevista, anotant elements externs influents, els quals han servit per a una posterior reflexió; i les anotacions recollides en el quadern de camp durant l'entrevista.

Prèviament a l'inici de l'entrevista, es facilitaren dades sociodemogràfiques (edat i sexe), característiques del nucli familiar (amb qui viu) i dades sobre la malaltia.

4.4. Consideracions ètiques

En tots els casos, els participants varen ser adequadament informats del caràcter voluntari i anònim de la seva participació en l'estudi, dels objectius d'aquest i acceptant voluntàriament participar sense rebre cap compensació a canvi. Se'ls hi va proporcionar un document de confidencialitat en el qual es feia una breu explicació del que consistia la seva participació, i tot l'explicat anteriorment, d'aquesta forma quedà constància de la seva participació i del treball realitzat (Annexos II i III).

De cara a preservar la confidencialitat de la informació i l'anonimat dels participants, la transcripció de les entrevistes s'identificaren mitjançant la següent ressenya: P1 (pacient 1), P2 (pacient 2), F1 (familiar 1), F2 (familiar 2) i F3 (familiar 3) (Annexa IV).

4.5. Anàlisi de dades

L'anàlisi de dades va ser portat a terme per la mateixa investigadora del projecte. S'inicià amb una primera fase de transcripció literal manual de les entrevistes separades en dos perfils d'informants, els pacients i els familiars. Seguidament es desglossaren les entrevistes i s'inicià un procés de categorització manual (taula 1). Aquestes foren: impacte a la salut física, impacte a la salut mental, impacte a la salut social, adaptació a la malaltia i retorn a la vida, repercussions a nivell familiar i percepció de l'atenció rebuda.



Es continuà amb un procés de subcategorització sobre diversos subtemes a dintre de les categories preestablertes amb anterioritat⁵⁵.

Taula 1: Categories de l'anàlisi qualitatiu de l'entrevista	
1. Impacte a la salut física	1.1 Seqüeles físiques 1.2 Fatiga
2. Impacte a la salut mental	2.1 Seqüeles psíquiques 2.2 Emocions 2.3 Canvis conducta 2.4 Pensament de mort
3. Impacte a la salut social	3.1 Relacions socials i cercle d'amistats
4. Adaptació a la malaltia i retorn a la vida	4.1 Procés d'adaptació 4.2 Rehabilitació 4.3 Rol de les noves tecnologies 4.4 Canvis a la llar
5. Repercussions a nivell familiar	5.1 Depressió i ansietat 5.2 Claudicació familiar 5.3 Pensament de mor 5.4 Canvis nucli familiar 5.5 Relació de parella 5.6 Amistats 5.7 Por a la recurrència
6. Percepció de l'atenció rebuda	6.1 Satisfacció amb l'atenció rebuda

Per l'etapa d'interpretació s'utilitzà la interpretació hermenèutica, aquesta es basa en descobrir i entendre els significats, hàbits i pràctiques del ser humà. Permet explorar i comprendre les experiències dels subjectes, posant-nos en contacte amb el món del pacient. L'enfocament fenomenològic ha portat a diversos investigadors (Van Manen, Fleming, Gaidys i Robb...) a desenvolupar els procediments des de la perspectiva hermenèutica. Per aquest estudi es



segueix la interpretació proposada per Van Manen. Aquesta brinda la possibilitat de preguntar directament pel significat de l'experiència de les persones. L'investigador ha de comprendre el fenomen segons és viscut pels participants. Van Manen, suggereix que "la interpretació s'hauria de guiar per un acte deliberat de descripció dels aspectes de l'experiència en la seva forma textual"⁵⁶.

Aquesta fase d'anàlisi es completà amb el retrobament dels objectius inicials, establint una connexió amb la informació recollida. Un cop establerta la connexió, es varen extreure els resultats i s'elaboraren la discussió i la conclusió.

5. Resultats

5.1. Impacte de la malaltia

L'AVC o ictus, és un dels problemes de salut més freqüents i importants. Es tracta d'una alteració brusca de la circulació sanguínia cerebral ocasionant un dèficit transitori o definitiu del funcionament d'una o diverses àrees de l'encèfal. És la primera causa de discapacitat greu i de dependència en adults.

L'ictus és interpretat per les persones entrevistades com una malaltia terrible, trista, un fet traumàtic que no esperes, donant lloc a un canvi dràstic, capgirant-te la vida en dos segons. Creant una dependència sigui física, mental o emocional, on hi ha uns avanços i retrocessos. Expressat pels entrevistats com:

"Aquesta malaltia és molt trista, et capgira la vida en dos segons. [...] Però que et desmunta el món que tenies sí! Tot canvia dràsticament" (F1)

"[...] és una malaltia terrible [...]" (F1)

"Que no m'expliquin a jo que la vida segueix perquè la vida no segueix, la vida queda terminalment acabada, som vius però la vida acabada [...]" (F1)

"[...] l'ictus ha creat una dependència. [...] té molta dependència emocional [...]" (F3)

"[...] va ser tot de cop i volta sense esperar-m'ho [...]" (P2)



L'AVC, no tan sols afecta la persona que ho pateix, sinó que també involucrà al que està al seu costat, normalment la parella o fills. Com descriuen els següents extractes dels familiars:

"[...] l'he d'aixecar, l'he d'ajudar a anar al lavabo, l'he d'ajudar a posar-se al llit... l'he d'ajudar a fer allò que es diu quasi tot [...]" (F2)

"[...] he hagut de deixar feines, perquè sinó no podia estar per ell [...]" (F3)

"[...] jo principalment que estic 24h el seu costat [...]" (F1)

5.1.1. Impacte a la salut física

El pacient amb ictus, realitza un procés de recuperació. Un cop finalitzat, la persona afectada per l'AVC pot quedar en diferents estats. Alguns han aconseguit ser independents; d'altres han quedat amb alguna alteració sensoriomotora (falta de coordinació, pèrdua del control, alteració sensorial del costat afectat), de llenguatge (afàsia), visuals o dèficits neurològics (hemiplegia, pèrdua de l'equilibri, alteració en la deambulació), però poden fer alguna activitat; o n'hi ha que han quedat totalment dependents. Els entrevistats esmenten que:

"[...] ell ha superat el pas de deixar la cadira de rodes i va amb un bastó caminant, porta un cotxe adaptat [...]" (F3)

"[...] el costat dret no em va massa bé. La cama es mou una mica (molt poc), però el braç gens [...]" (P2)

"[...] les paraules no les controles, [...] et surten paraulotes i paraules que no hauries dit mai [...]" (P1)

"[...] no camina, [...] l'hi han de donar tot a la boca [...]" (F1)

Les sensacions que el cos experimenta són descobriments que fa la pròpia persona, tan sols ella mateixa ho coneix i ho sap verdaderament:

"[...] però com que ningú et diu res i tot ho vas descobrint [...]" (P1)



“[...] la sensació com si t'haguessin partit el cos amb un ganivet, emperò ben bé per la meitat [...]” (P1)

“[...] la sensació d'haver tingut aquesta cama primer com a plàstic, després com a fusta, i ara la tinc com a ferro i al final no se com la tindrè, pot ser com a or, vull dir que potser és un procés, que tan sols el sé jo i un altre que ho hagi tingut, però tampoc serà el mateix.” (P1)

Aquest tipus de pacient, molts cops experimenta sensacions de fatiga i cansament diari, els informants manifesten fer menys activitat però sentir-se més esgotats físicament; molts cops relacionat amb les seqüeles de la pròpia malaltia. Els comentaris dels entrevistats en base a aquestes sensacions són els següents:

“Em sent un poc més esgotat, no camino massa bé, he d'anar molt a poc a poc [...]” (P2)

“[...] Si jo abans tenia la capacitat de treballar 10, ara la tinc 5; em canso molt més [...]” (P1)

5.1.2. Impacte a la salut mental

L'ictus també impacte en la salut mental de la persona afectada, la persona pot manifestar un canvi dràstic en el seu caràcter i la seva forma de ser. Fent que les seves emocions siguin més intenses i flueixin en major facilitat. Aspecte expressat pels entrevistats:

“[...] el meu caràcter ha canviat molt, i en sóc conscient; abans era una persona que tenia molta paciència i m'anava adaptant [...]” (P1)

“[...] sentia que m'emocionava com a més, des del primer moment i encara ara, les emocions molt més intenses [...], molt fràgil [...]” (P1)

A més, poden deixar seqüeles psicopatològiques (impaciència, agressivitat, estrès, negativisme, depressió i ansietat) i cognitives (memòria i demència). Els trastorns psicopatològics d'ansietat i depressió, són dos aspectes molt freqüents en el pacient amb ictus. Aquests poden ocórrer de forma independent



l'un de l'altre, no obstant això, la seva manifestació conjunta també hi és present:

"[...] altre cop pensava ostres si es calés foc aquí com sortiria, i et venen totes aquestes idees boges. A llavors, això ho sent sempre, perquè clar, abans has caminat, has corregut i ara encara que caminis tens una mobilitat molt reduïda, que et canses de seguida, jo camino però és clar, si algú em vol atrapar, de seguida m'atraparà, jo no poc, o sigui davant de qualsevol adversitat ja no sóc com abans." (P1)

"[...] depressió... em vaig deprimir bastant [...]" (P1)

La sensació d'impossibilitat i de pèrdua d'identitat dona peu a majors preocupacions. La tristesa i la infelicitat són acompanyants del sentiment de dependència:

"[...] m'ha d'ajudar a vestir-me, a rentar-me... la necessito per poder fer el dia a dia, perquè jo tot sol no ho puc fer [...]" (P2)

La disminució de la vitalitat i la positivitat, molts cops associada a la depressió; donen lloc a manifestar pensaments de mort com la millor sortida. La següent expressió exposa el pensament del pacient:

"[...] hi ha un moment que quan tot es suma penses, més valdria ser mort [...]" (P1)

5.1.3. Impacte a la salut social

Els informants amb ictus, manifesten tenir una desaparició gradual del cercle d'amistats. Consideren que en aquest moment es va fent tria de les amistats, la cosa va canviant i no tothom entén aquesta malaltia:

"[...] en l'entorn social no tothom entén aquesta malaltia [...], quan hi ha malalties fas com una tria de les amistats [...]" (F3)

No obstant això, el reforç i l'ajuda d'aquests és molt important per seguir endavant i es reflecteix amb un sentiment de gratitud i satisfacció; fet expressat pels entrevistats de la següent forma:



"[...] molt bons amics, grup d'amigues i m'han ajudat bastant [...]" (P1)

"[...] Però per exemple el tema amics, alguns es varen allunyar quan va passar això, però d'altres ens estan ajudant i són allà sempre que els necessitem [...]" (F2)

5.1.4. Adaptació a la malaltia i retorn a la vida

El procés de reorganització de les seves vides després d'un atac tan dràstic com aquest, és considerat com a desafiant i complexa. La comprensió d'un canvi que succeeix en 24h o menys, és difícil i cada persona ho viu d'una forma diferent. Expressat pel pacient de la següent forma:

"Quan tu has tingut una vida normal, i en un dia o en menys set canvia completament costa una mica [...]" (P1)

Cal tenir en compte que no tots els AVC són iguals, pel que no tothom passarà pel mateix:

"[...] cada un és un món diferent, [...] ictus n'hi ha molts però cap d'igual." (F1)

Es necessita un procés d'adaptació a aquest nou canvi; el qual anirà lligat directament amb una millor recuperació. El pacient amb ictus passa per diferents fases, les quals són vistes com un procés d'aprenentatge, d'adquisició de nous coneixements i assimilació d'aquesta nova situació. La següent expressió explica aquesta afirmació:

"És un aprenentatge dia a dia, i és un tema de resistència, de fortalesa, de voluntat i de tenir projecte, tenir projectes perquè si no la persona s'enfonsaria." (F3)

El procés d'adaptació a la malaltia serà diferent en un estat o un altre. Algunes persones es resituen i ho accepten, veuen que hi ha això, que s'ha de viure amb l'ictus i tirar endavant. Quan la persona és totalment independent, es crea un aprenentatge diari:

"T'has de resituar [...] has de veure que hi ha això, i s'ha acabat, i això no desapareixerà i has de viure amb això [...]" (P1)



“[...] i dic no hi ha cap més camí que aquest o tirar-se per la finestra, no n’hi ha cap altre o ho agafes o et suïcides, perquè no hi ha un entremig, no et pots pas passar tota la vida plorant.” (P1)

Per altra banda, els sentiments de superació i lluita envers la malaltia es troben manifestats diàriament; les ganes de seguir endavant gràcies a l’acceptació de les limitacions, fan que la persona progressi:

“Emperò després altres moments doncs, mira jo que sé, busques coses per Internet, llegeixes i et resitues una mica, et senties una mica, penses amb el que hi ha, i et dónes conta que encara pot fer alguna cosa, o sigui que no puc fer res físicament però el tros de cervell que tinc sí.” (P1)

“[...] perquè ell era fotògraf de premsa i ara gràcies a la càmera ha començat a tirar endavant i fa fotografia artística, i bueno... fa exposicions i tot, és un repte a vegades [...]” (F3)

Un punt important del procés d’adaptació, és la rehabilitació; els pacients que hi han assistit consideren aquest moment com el més important de la recuperació; no tan sols per una millora de la malaltia, sinó perquè consideren que el seu principal objectiu és no empitjorar. Expressat de la següent forma pels entrevistats:

“[...] que no vas a recuperació per millorar, sinó que la fas per no empitjorar [...]” (P1)

“Anava a rehabilitació i la veritat és que notava una millora, però es cap d’un temps ja no vaig avançar, vaig acabar entenent que no hi puc fer res més i s’ha acabat.” (P2)

Pel que fa a la utilització del temps, els informants amb l’ictus esmenten haver hagut de canviar el seu estil de vida i adaptar-se a la nova situació; on finalment estan satisfets. Fent el que poden dintre de les seves limitacions:

“Abans feia vida normal, estava jubilat però seguia anant al lloc on hi tenia alguns animals, muntava a cavall i passava l’estona. Quan em va agafar l’ictus vaig haver de deixar tot això, va ser tot de cop i volta sense esperar-m’ho. Ara no puc anar al camp i el que faig és anar amb la moto adaptada al casal dels jubilats, a fer una volta... [...]” (P2)



“[...] emperò si, encara m’he embolicat en l’associació, [...] jo sempre m’he dedicat a mi com als altres [...], encara hi ha una exalumna meva que ve aquí i l’intento ajudar.”
(P1)

“[...] coses que ell pugui fer, o ens ve a buscar amb el cotxe i els anem a recollit del col·legi, ens fa de xofer [...]” (F3)

La utilització de les noves tecnologies ha ajudat molt a progressar en aquest tipus de pacients. Són utilitzades com a eines de comunicació, d’aprenentatge, d’oci, a més de facilitar l’organització familiar pel que fa a l’alimentació, mobiliari de la casa... entre d’altres. Avui per avui, es pot fer tot des de casa i això desencadena una sensació de major independència i llibertat. Els entrevistats ho expliquen de la següent forma:

“No faig solament la compra per internet, sinó que també la roba, els mobles, tota la compra de la casa. Per mi l’ordinador és finestra al món, l’utilitzo per comunicar-me, per comprar, i també per llegir i per buscar, o sigui, l’utilitzo per tot.” (P1)

“[...] i gràcies a l’internet i tot se n’està ensortint molt bé, ajuda molt, es comunica amb el món [...]” (F3)

Aquest procés d’adaptació també involucre la realització de canvis a la llar; adaptant aquesta per les necessitats del pacient amb ictus. Un d’aquests canvis i normalment el més necessari, és l’adaptació del bany de la casa, a més, si la casa té escales, s’ha de posar una cadira especial per poder pujar el pacient. Els comentaris dels informants en relació als canvis de la llar són els següents:

“[...] preparava les obres del bany a casa [...]” (P1)

“[...] hem fet obres al bany, em posat una cadira per pujar les escales, una corda damunt el llit d’ell perquè es pugui agafar i girar... [...]” (F2)

5.1.5. Repercussions a nivell familiar

El grau de seqüeles del pacient amb ictus influirà directament amb la manera de percebre, construir i organitzar la vida del cuidador informal; s’observa una



clara relació de la incapacitat del pacient amb ictus i la vida del familiar. Aquell familiar que té un afectat més independent intenta fer pràcticament el mateix i fer molta activitat:

“Faig pràcticament el mateix, intento fer molta activitat [...]” (F3)

Per contra, els familiars de pacients més dependents o totalment dependents la cosa ja canvia, esmenten estar més limitats alhora de fer la seva vida habitual; o arribar al punt de no poder fer res. Els familiars ho manifesten de la següent manera:

“[...] ell no viu i el que està el seu costat tampoc, jo hi ha 5 anys que no he sortit d'aquí.” (F1)

“[...] estic més limitada [...]” (F2)

La depressió i l'ansietat dels familiars cuidadors va molt lligada al grau de dependència que té el pacient en referència al familiar, doncs, una persona molt dependent, necessitarà ajuda constant, desencadenant una sensació de fatiga, problemes físics i esgotament mental al cuidador informal:

“[...] em sento més cansada que abans però també tinc més anys, moltes coses no les faig com antes [...]” (F2)

“Estic operada d'un genoll, duc una pròtesis i aquest any em varen operar de la cadera, tot del mateix costat, i tot és de la gran força que he fet durant aquests 5 anys [...]” (F1)

“[...] tinc llibres però és que no puc llegir, el cap no li tinc per llegir.” (F1)

Es pot perdre la il·lusió, les ganes de fer coses i arribar a aquell punt que s'anomena claudicació familiar; moment el qual el familiar no pot més i es rendeix. En paraules d'un familiar molt afectat:

“[...] arriba un punt que no tens il·lusió de res, ni de mudar-te, ni de canviar-te la roba [...] jo moltes vegades passen els dies i no se on em trobo; [...] arriba que no saps a quin dia vius, els anys et passen i tu no saps si passen ràpid o a poc a poc [...]” (F1)



“[...] però no prenc gust i no hi vull anar, perquè jo crec que estic tan oprimida que m’agafa plorera, per tot allà on vaig i plor [...]” (F1)

“[...] Dius, per a què lluites, perquè, no cal lluitar per això, això no és vida, això és sofriment, això és un sofriment, jo moltes vegades me’n vaig en llit plorant.” (F1)

“[...] Jo moltes vegades estic a punt de tirar la tovallola, sí!, perquè no puc, a vegades no puc [...]” (F1)

La verbalització de la necessitat d’un període de descans manifesta una gran tensió per part del cuidador informal:

“[...] penso, m’agradaria anar-me’n a desconnectar. [...] Perquè amb el desastre que hi ha aquí dins, el cap meu no es pot desconnectar [...]” (F1)

La tensió serà major tant com més dependent és la persona dels cuidats. Existeix una relació dels símptomes depressius associats a una major tensió, aquests juntament amb l’ansietat, poden fer que el familiar refereixi la mort com a millor solució per la situació viscuda. La següent expressió manifesta els sentiments del cuidador informal:

“[...] he arribat a la conclusió que he dit que la mort és molt polida, veig les coses d’una altra manera, pel que he passat, la mort és molt polida (plora)[...]. Penso, si a ell no li envien la mort, perquè no ma l’envien a mi, jo m’ha n’aniria feliç, tu dic de veritat, jo sí, jo avui per avui per fer la vida que faig, tinc 77 anys i per fer la vida que faig, penso que reposaria i estaria bé [...]” (F1)

Pel que fa a la situació familiar, el nucli familiar pateix canvis, els quals a l’inici costa assimilar-los; alguns d’ells ho acaben acceptant, mentre que d’altres ho viuen amb resignació, experimentant una sensació de càrrega. Els entrevistats ho expliquen de la següent forma:

“ He acceptat aquest fet, no i puc fer res, això és el que hi ha.” (F2)

“[...] i prou, i que hi has de fer, ho has d’aguantar i... i t’ha tocat aquesta, i jo giro full i dic m’ha tocat el gordo, jo mateixa dic això, m’ha tocat el gordo i... l’he d’aguantar i no el puc donar a ningú, i ja està, és així... i és molt trist però [...]” (F1)

“[...] agafar-li això va ser tallar-me les cames, no he anat a cap lloc més.” (F1)



Possiblement, el familiar acaba agafant papers i rols que abans no tenia i això desencadena amb una reorganització familiar. Els comentaris dels familiars són els següents:

“Si he de sortir a la perruqueria he de deixar gent aquí dintre i sempre he d'estar pendent de que vingui gent aquí dins, sinó no puc sortir.” (F1)

“Ara ho control quasi tot [...]” (F2)

“No està gens participatiu en les tasques de la casa, gens.” (F3)

La relació de parella sofreix uns canvis, els quals van lligats al grau de seqüeles que manifesta el pacient. Les demandes d'aquest passaran a ser el primer pla, no obstant això, la comunicació conjugal no necessàriament es trobarà deteriorada:

“La relació amb ell ha canviat un poc, ens hem adaptat a la situació, però la besadeta de bon de matí no falla.” (F2)

“És molt important l'estimació amb aquesta persona [...]” (F3)

La col·laboració dels altres membres de la família, com són els fills, nets... dóna un suport per petit que sigui:

“Els fills fan tot el que poden. [...] sempre hi ha dues nétes [...]” (F1)

“[...] sort de la filla que ens va ajudar en tot moment.” (F2)

“Tenim nets, inclòs ara jo l'he “apretat” a què participés amb els nets, perquè no participava gaire amb ells, havia fet com una negació per l'avi com seria [...] Això ens emplena molt.” (F3)

A més, les amistats juguen un paper important alhora d'afrontar aquesta nova situació. On els cuidadors informals manifesten estar satisfets amb el suport rebut. Alguns entrevistats comenten que:

“[...] ens vénen a veure colca dia els amics, em demanen comestic i xerren amb jo una estona [...]” (F1)

“Tenim sort que tota la gent que ens envolta ens ajuda [...]” (F2)



La por d'un futur atac hi és present, la sensació de què torni a passar pot desencadenar en una sobreprotecció del pacient per part del familiar; o per contra, acceptar això i adaptar-se. Descrit pels familiars com:

"[...] perquè jo quan sóc allà on vaig tinc es cap amb ell, que deu fer, que deu anar bé i jo penso... [...]" (F1)

"Pas molta pena per si l'hi torna a passar, estic molt pendent d'ell i això em fa estar un poc malament. Al principi em costava anar-me'n de casa i deixar-lo sol encara que fos per anar a la perruqueria (que està a tres minuts de casa), però ara que ja han passat 6 anys doncs ja no estic tant a sobre d'ell, però segueixo tenint la por d'un altre atac." (F2)

5.1.6. Percepció de l'atenció rebuda

Pel que fa l'atenció del personal sanitari, els informants n'han parlat molt poc; esmenten estar satisfets amb l'atenció rebuda, no obstant això, manifesten tenir una manca d'informació un cop surten de l'hospital. La necessitat d'una explicació clara i precisa hi és present. Manifestat pels entrevistats de la següent forma:

"Molt bé, molt bé. Avera.... a nivell d'hospital surts una mica així descol·locat, sense massa informació, surts amb les mans al cap [...]" (F3)

"Estic molt contenta, si que és ve que pot ser quan ens vam anar de l'hospital no ens van explicar massa cosa i ens haurien d'haver dit que teníem que fer [...]" (F2)

"Sí, bé està; no canviaria res. Tot va anar molt bé. Pot ser voldria haver tingut un poc més d'informació quan vaig sortir de l'hospital, perquè no sabia que havia de fer ni com" (P2)

"Sí! Estic molt contenta. [...] Jo sempre he quedat molt satisfeta, tothom molt atent i... l'hi han fet tot el que han pogut." (F1)



6. Discussió

La present investigació ha aprofundit envers l'impacte de l'ictus en les vides de les persones afectades. Els resultats de les cinc entrevistes en profunditat assenyalen com és aquest impacte i com repercuteix aquesta malaltia en la vida dels pacients i familiars, de fet, qualifiquen la malaltia de terrible, trista, un fet que et capgira la vida, etc.

La qualitat de vida dels pacients amb ictus va molt lligada al grau de seqüeles que aquest experimenta; aquestes van des d'alteracions sensoriomotores, cognitives, de llenguatge, visuals i dèficits neurològics^{3,4}. En la nostra investigació, s'ha observat que un major grau de seqüeles es troba directament relacionat amb una menor qualitat de vida; resultats similars en l'estudi publicat per Lopez-Bastida et al.¹⁵, on les seqüeles permanents signifiquen una limitació al pacient amb ictus, pel que la seva qualitat de vida és més baixa.

La sensació de fatiga és present en els entrevistats, aquests han assenyalat que afecta la salut física, mental i emocional, per contra, Snaphaan et al.³³ i Philaja et al.³⁴, relacionaren la fatiga amb l'ansietat i la depressió. A més, Snaphaan et al.³³ publicaren sobre la prevalença de la fatiga a l'any i mig de patir l'ictus, aquesta era d'un 33%, i observaren que el voltant d'un terç de la població amb ictus tenia fatiga.

La presència de trastorns psicopatològics com són l'ansietat i la depressió són molt presents en els entrevistats, aquests poden aparèixer de forma conjunta o independent un de l'altre. D'Aniello et al.²⁴ i Broomfield et al.²⁶ han estudiat aquests trastorns psicopatològics, esmentant trobar la depressió en una fase aguda de la malaltia, en canvi, l'ansietat ser més present en una fase crònica; no obstant això, en el present estudi s'observa l'aparició d'ambdós trastorns psicopatològics a llarg termini. L'estudi publicat per Haghgoo et al.²⁷ esmenta que una major depressió per part del pacient amb ictus, dona lloc a una menor capacitat per portar a terme les activitats bàsiques de la vida diària, pel que la qualitat de vida és més baixa. Bergersen et al.²⁵, assenyalaren que el 36% dels pacients amb ictus tenia ansietat i el 28% depressió, fet que posà de manifest la gran presència d'aquests trastorns psicopatològics.



Autors com Hare et al.³⁰ i Fotiadou et al.³² publicaren sobre el sentiment de dependència i d'infelicitat que experimenta el pacient amb ictus i la frustració que manifesta alhora de no poder realitzar algunes tasques. Sensació expressada també pels nostres informants. A més, en la nostra investigació s'observa com una disminució de la vitalitat i la positivitat del pacient amb ictus, fan que aquest manifesti la mort com a millor sortida per la situació viscuda.

La xarxa social dels pacients amb ictus és expressada com una influència positiva, un sentiment de gratitud i satisfacció, on les amistats juguen un paper important alhora d'afrontar aquesta nova situació, no obstant això, els entrevistats manifesten fer una tria d'aquestes. Rachpukdee et al.³¹ publicaren el mateix fet, un bon recolzament social dóna lloc a un augment de la qualitat de vida. Huang et al.⁵⁰, observaren la importància del recolzament social als pacients amb ictus; on aquest suport realitza la funció de mediador entre la depressió i la qualitat de vida; mostrant que a major recolzament social, menor símptomes depressius i major qualitat de vida manifesta el pacient.

Els pacients amb ictus, necessiten un procés d'adaptació a aquest nou canvi, en el nostre estudi, s'observa com aquest procés és diferent en un estat o un altre; els pacients més independents es troben amb un aprenentatge diari, per contra, les persones més dependents es resituen i accepten aquest fet. García-Moriche et al.¹⁸ esmentaren que el procés d'adaptació es troba mesurat per estratègies d'afrontament; les quals es troben en constant canvi a fi de manejar cada situació.

En la present investigació, els entrevistats consideren la rehabilitació com a punt important en el procés de recuperació. García-Moriche et al.¹⁸ publicaren sobre aquest procés, el qual es manifestà ser el moment més important de la recuperació per tornar a recobrar els hàbits anteriors i millorar l'autoestima del pacient. L'estudi publicat per Hansson et al.⁵⁷, esmenta una relació entre la satisfacció del procés de rehabilitació i l'índex de Barthel, mostrant que un major índex de Barthel, dóna lloc a una major satisfacció per part del pacient amb ictus en el procés de rehabilitació.



En el nostre estudi, tots els informants expressen estar satisfets amb la utilització del temps, han hagut de canviar l'estil de vida però fan el que poden dintre de les seves limitacions. Doble et al.²⁰ assenyalaren que dos terços dels pacients amb ictus entrevistats estaven satisfets amb la utilització del seu temps, on aquest fet podria anar lligat a un menor grau de seqüeles.

El grau de seqüeles del pacient amb ictus, influeix directament amb la vida del cuidador informal. Els familiars de pacients més dependents esmenten estar limitats alhora de realitzar la seva vida habitual; en sentit contrari, si el pacient és pràcticament independent, el familiar pot seguir amb la rutina de la seva vida. Ogunlana et al.³⁶ varen observar el mateix fet, a major discapacitat per part del pacient, més ajuda necessita el familiar, fet que dóna lloc a una disminució de la qualitat de vida d'aquest últim. A més, Marco et al.³⁷, han observat que en un 83,3% dels casos el cuidador principal d'aquest tipus de pacients és la parella, en el nostre estudi el cuidador informal és la parella en tots els casos.

Roth et al.⁴¹ i Siegert et al.⁴⁴ varen estudiar com cuidar d'una persona amb ictus genera tensió al familiar; aquesta es va considerar el factor predictiu més significatiu per valorar la qualitat de vida del cuidador informal. El familiar experimenta una major tensió tant com més dependent és la persona dels cuidats, i la seva vida social es veu afectada. Pel que fa al nostre estudi, s'ha arribat al mateix resultat, no obstant això, s'ha observat com en algun cas el familiar ha arribat a referir la mort com a millor solució per aquesta situació.

S'ha observat com el nucli familiar pateix canvis, alguns entrevistats esmenten acceptar-ho, mentre que d'altres ho experimenten amb sensació de càrrega i ho viuen amb resignació. L'estudi publicat per López et al.¹⁹ esmentava que el cuidador informal sol prioritzar el rol de cuidador per davant altres camps de la seva persona, la sensació de plena disponibilitat cap a l'assistència dels cuidats és percebuda com a desgastant, però assumida com a necessària.

En el present estudi s'observa com sovint és el familiar que acaba assumint rols que abans feia l'altra persona, Eileen¹⁶ esmentava el mateix fet, la parella



ha de realitzar les seves activitats habituals, i a més ha d'assumir les activitats que abans feia l'altra persona, assolint nous rols i noves responsabilitats.

A més, autors com Eileen¹⁶ i López et al.¹⁹, referien que la relació de parella és substituïda per una relació asèptica sentimentalment amb una pèrdua total dels atributs i demandes de la parella, no obstant això, els entrevistats han explicat que la comunicació conjugal no necessàriament es troba deteriorada, encara que les demandes del pacient passin a ser el primer pla.

En l'estudi publicat per Yu et al.⁴⁶, els cuidadors informals tenien poc recolzament social especialment per altres membres de la família, en canvi, la percepció de col·laboració dels altres membres de la família hi és present en els entrevistats. No obstant això, la mostra del present estudi és reduïda, i segurament la pròpia cultura marca les diferències.

Els cuidadors informals entrevistats esmenten estar satisfets amb el suport social rebut, on les amistats juguen un paper important alhora d'afrontar aquesta nova situació. En l'estudi publicat per Adriaansen et al.⁴⁷ s'observa el mateix fet, el recolzament social és un fet positiu que millora l'estada del cuidador, i és percebut com una influència positiva.

Per part del cuidador informal, hem observat que la por d'un futur atac hi és present, la preocupació i el patiment de la recurrència és en el seu dia a dia. Un estudi publicat per Eileen¹⁶ investigà sobre aquest fenomen, on el familiar té por sobretot quan és fora del nucli familiar, pel que a l'inici costa deixar al pacient sol.

Les majors limitacions de l'estudi són degudes al tipus de metodologia utilitzada, la metodologia qualitativa, que comporta una important complexitat alhora d'elaborar els resultats. Per altra part, el número d'entrevistats és limitat, fet que ha dificultat la comprensió del procés d'adaptació.



7. Conclusions

- Els entrevistats perceben l'ictus com una malaltia traumàtica que els ha capgirat la vida en pocs segons. Referint patir seqüeles físiques i mentals a més d'afectacions en els seus familiars.
- L'experimentació de fatiga és present en els informants, sentint-se més cansats, realitzant menys activitat. Les manifestacions d'ansietat i depressió són aspectes freqüents en els afectats amb ictus.
- El sentiment d'impossibilitat i pèrdua d'identitat han estat freqüents sobretot lligades el grau de dependència dels entrevistats. A més, s'ha detectat per part del pacient amb ictus una disminució de la vitalitat i la positivitat, donant lloc a la manifestació de la mort com a millor solució.
- Els afectats perceben el recolzament social com a positiu i el reflecteixen amb un sentiment de gratitud i satisfacció.
- Els entrevistats han manifestat la rehabilitació com a punt més important en el procés d'adaptació a la nova situació. A més, la utilització de les noves tecnologies com a eina de comunicació, d'aprenentatge i d'oci, ha desencadenat un sentiment d'independència als informants.
- Els afectats han manifestat la necessitat de realitzar canvis a la llar i l'adaptació d'aquesta un cop surten de l'hospital.
- S'ha detectat una relació amb el grau de seqüeles del pacient i la manera de percebre i organitzar-se la vida el familiar. El cuidador informal, ha manifestat patir ansietat i depressió, lligat al grau de seqüeles del pacient.
- Els familiars han expressat tenir una elevada tensió alhora de cuidar a la persona amb ictus, fet que ha desencadenat la manifestació de la mort com a millor sortida.
- Els cuidadors informals han manifestat patir canvis en la dinàmica familiar, fet que ha donat lloc a assumir nous rols. A més s'han detectat canvis en la



relació de parella, lligats al grau de seqüeles del pacient; les demandes d'aquest passen a ser el primer pla.

- Els entrevistats han expressat estar satisfets amb l'atenció rebuda per part del personal sanitari, però manifesten tenir una manca d'informació quan surten de l'hospital.

8. Bibliografia

1. Día mundial del ictus [internet]. España: Federación Española del Ictus; 10 octubre 2014 [citada 15 novembre 2014]. Disponible a: <http://www.diamundialdelictus.org/ictus.html>
2. Egido JA, Díez-Tejedor E. Después del Ictus: Guía práctica para el paciente y sus cuidadores. 2a ed. Barcelona: EdiDe; 2003
3. Ministerio de Sanidad y Política Social. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Ictus en Atención Primaria: Guía de Práctica. Comunidad de Madrid: Guías de Práctica Clínica en el SNS; 2009.
4. Suñer R. Ictus: clínica y tratamiento. Dins: Castellanos M, Serena J. Tratado de enfermería neurológica: La persona, la enfermedad y los cuidados. Barcelona: Elsevier; 2013. p. 43-54.
5. Stroke [internet]. World Heart Federation.; 2014 [citada 15 novembre 2014]. Disponible a: <http://www.world-heart-federation.org/cardiovascular-health/stroke/>
6. Cada 14 minutos muere un paciente por ictus en España, según la SEN [Internet]. Observatorio del Ictus; 17 novembre 2014 [citada 25 novembre 2014]. Disponible a: <http://www.observatoriodelictus.com/>



7. El coste del ictus [internet]. León: Grupo de Neurobiología: Universidad de León. [citada 12 novembre 2014]. Disponible a:
<http://neurobio.unileon.es/ictus/index.php/menu-el-coste-del-ictus>
8. The top 10 causes of death [internet]. World Health Organization; Maig 2014 [citada 25 novembre 2014]. Disponible a:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>
9. Un accidente cerebrovascular lo puede padecer cualquiera [internet]. Barcelona: Avece; 2013 [citada 15 novembre 2014]. Disponible a:
<http://www.avece.org/>
10. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Elosegui E, Oliva-Moreno J. The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology, economics and loss in quality of life. BMC Neurol [internet]. 18 Abril 2011 [citad 15 novembre 2014]; 11(46): [aprox. 11p.]. Disponible a:
<http://www.biomedcentral.com/1471-2377/11/46>
11. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B; CDBE2010 study group; European Brain Council. The economic cost of brain disorders in Europe. Eur J Neurol [internet]. Gener 2012 [citad 15 novembre 2014]; 19(1): [aprox. 7p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/pubmed/,DanaInfo=www.ncbi.nlm.nih.gov+22175760>
12. Henao AS, Pirela CT, Álvarez A, Londoño M, Alonso LM. Calidad de vida en pacientes post evento cerebrovascular isquémico en dos hospitales de la ciudad de Barraquilla (Colombia). Salud Uninorte [internet]. Abril 2009 [citad 6 novembre 2014]; 25(1): [aprox. 6p.]. Disponible a:
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/1828/1186>
13. Urúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica [internet]. Gener 2012 [citad 6 novembre 2014]; 30(1): [aprox. 10p.]. Disponible a:



<http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071848082012000100006&script=sciarttext>

14. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL): WHOQOL-SRPB Instrument [internet]. World Health Organization. Abril 2012 [citada 5 novembre 2014]. Disponible a:
http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/
15. Lopez-Bastida J, Oliva J, Worbes M, Perestelo L, Serrano-Aguilar P, Montón-Álvarez F. Social and economic costs and health-related quality of life in stroke survivors in the Canary Islands, Spain. BMC Health Serv Res [internet]. 12 setembre 2012 [citad 15 novembre 2014]; 12(315): [aprox. 9p.]. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3468368/>
16. Eileen U. Spousal Caregiving for Stroke Survivors. J Neurosci Nurs [internet]. Abril 2007 [citad 15 novembre 2014]; 39(2): [aprox. 8p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/docview/,DanaInfo=search.proquest.com+70476487>
17. Hallam W, Morris R. Post-traumatic growth in stroke carers: a comparison of theories. Br J Health Psychol [internet]. Setembre 2014 [citad 15 novembre 2014]; 19(3): [aprox. 16p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/doi/10.1111/bjhp.12064/,DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+pdf>
18. García-Moriche N, Rodríguez-Gonzalo A, Muñoz-Lobo MJ, Parra-Cordero S, Fernández-De Palos A. Calidad de vida en pacientes con ictus: un estudio fenomenológico. Enferm Clin [internet]. Març 2010 [citad 6 novembre 2014]; 20(2): [aprox. 7 p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S1130862110000045#>



19. López F, González T, Jiménez MA, Bravo S, Luengo E, Amarilla J. ¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja. Rev Cien Soc Esp Enferm Neurol [internet]. 6 agost 2013 [citat 15 novembre 2014]; 38(1): [aprox. 6 p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S2013524613000275>
20. Doble SE, Shearer C, Lall-Phillips J, Jones S. Relation between post-stroke satisfaction with time use, perceived social support and depressive symptoms. Disabil Rehabil [internet]. 2009 [citat 13 desembre 2014]; 31(6): [aprox. 6 p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/doi/pdf/10.1080/,DanaInfo=informahealthcare.com+09638280802168368>
21. Cumming TB, Brodtmann A, Darby D, Bernhardt J. The importance of cognition to quality of life after stroke. J Psychosom Res [internet]. Agost 2014 [citat 6 novembre 2014]; 77: [aprox. 5p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S0022399914003110#>
22. Castellanos F, Hernández JM, Zurdo M, Rodríguez B, García C, Cueli B, et al. Psychopathological disorders and quality of life in patients with brain infarction. Neurología [internet]. Maig 2012 [citat 6 novembre 2014]; 27(2): [aprox. 6 p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S2173580812000284>
23. Owolabi MO. What are the consistent predictors of generic and specific post-stroke health-related quality of life? Cerebrovasc Dis [internet]. Gener 2010 [citat 15 novembre 2014]; 29(2): [aprox. 5 p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/docview/,DanaInfo=search.proquest.com+221215765?accountid=15295>



24. D'Aniello GE, Scarpina F, Mauro A, Mori I, Castelnuovo G, Bigoni M, et al. Characteristics of anxiety and psychological well-being in chronic post-stroke patients. *J Neurol Sci* [internet]. 15 Març 2014 [citat 17 novembre 2014]; 338(1-2): [aprox. 6p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0022510X14000124>
25. Bergersen H, Frøslie KF, Stibrant K, Schanke AK. Anxiety, depression, and psychological well-being 2 to 5 years poststroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* [internet]. Septembre 2010 [citat 17 novembre 2014]; 19(5): [aprox. 5 p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S1052305709001347>
26. Broomfield NM, Quinn TJ, Abdul-Rahim AH, Walters MR, Evans JJ. Depression and anxiety symptoms post-stroke/TIA: prevalence and associations in cross-sectional data from a regional stroke registry. *BMC Neurol* [internet]. 1 Octubre 2014 [citat 17 novembre 2014]; 14: [aprox. 9p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/pmc/articles/PMC4189556/>, [DanaInfo=www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov)
27. Haghgoo HA, Pazuki ES, Hosseini AS, Rassafiani M. Depression, activities of daily living and quality of life in patients with stroke. *J Neurol Sci* [internet]. 15 Maig 2013 [citat 17 novembre 2014]; 328(1-2): [aprox. 5p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0022510X13001068#>
28. Soriano AP, Coarasa A, Reigada P, Solano V. Empleo de la escala de calidad de vida para ictus (ECVI-30) para cuantificar y medir las consecuencias de un ictus. Relación con variables demográficas y clínicas.



- Rehabilitación (Madr) [internet]. 12 octubre 2013 [citat 7 novembre 2014]; 47(4): [aprox. 9p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0048712013000790#>
29. Lynch EB, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, Nowinski CJ, Perez L, Cella D. A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. J Rehabil Med [internet]. Juny 2008 [citat 13 desembre 2014]; 40(7): [aprox. 5p.]. Disponible a:
<http://www.medicaljournals.se/jrm/content/?doi=10.2340/16501977-0203>
30. Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? Fam Pract [internet]. Febrer 2006 [citat 17 novembre 2014]; 23(1): [aprox. 6p.]. Disponible a:
<http://fampra.oxfordjournals.org/content/23/1/131.short>
31. Rachpukdee S, Howteerakul N, Suwannapong N, Tang-aroonsin S. Quality of Life of Stroke Survivors: A 3-Month Follow-up Study. J Stroke Cerebrovasc [internet]. Octubre 2013 [citat 6 novembre 2014]; 22(7): [aprox. 8p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S1052305712001358>
32. Fotiadou D, Northcott S, Chatzidaki A, Hilari K. Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships?. Aphasiology [internet]. Novembre 2014 [citat 1 desembre 2014]; 28(11): [aprox. 22p.]. Disponible a:
<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02687038.2014.928664>
33. Snaphaan L, van der Werf S, de Leeuw FE. Time course and risk factors of post-stroke fatigue: a prospective cohort study. Eur J Neurol [internet]. Abril 2011 [citat 17 novembre 2014]; 18(4): [aprox. 6p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/doi/10.1111/j.1468-1331.2010.03217.x/DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+abstract>



34. Pihlaja R, Uimonen J, Mustanoja S, Tatlisumak T, Poutiainen E. Post-stroke fatigue is associated with impaired processing speed and memory functions in first-ever stroke patients. *J Psychosom Res* [internet]. Agost 2014 [citat 17 novembre 2014]; 77(5): [aprox. 4p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0022399914003134#>
35. Abdad N, Llopis A, Pérez S, Serrano A, Tomás V. El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. *Enferm Integral* [internet]. 2000 [citat 17 novembre 2014]. Disponible a:
<http://www.enfervalencia.org/ei/anteriores/articulos/rev55/artic08.htm>
36. Ogunlana MO, Dada OO, Oyewo OS, Odole AC, Ogunsan MO. Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong Physiotherapy Journal* [internet]. 2014 [citat 15 novembre 2014]; 32: [aprox. 22p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S1013702513001103#>
37. Marco E, Duarte E, Santos J, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Rev Calid Asist* [internet]. Agost 2010 [citat 6 novembre 2014]; 25(6): [aprox. 9p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S1134282X10000977>
38. Akosile CO, Okoye EC, Nwankwo MJ, Akosile CO, Mbada CE. Quality of life and its correlates in caregivers of stroke survivors from a Nigerian population. *Qual Life Res* [internet]. Novembre 2011 [citat 17 novembre 2014]; 20(9): [aprox. 4p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/docview/DanaInfo=search.proquest.com+899128873?accountid=15295>



39. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García MM, Quirós M, Herrero AM. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitación (Madr)* [internet]. 5 Maig 2010 [citat 17 novembre 2014]; 44(4): [aprox. 5p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0048712010001064>
40. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [internet]. 24 Maig 2011 [citat 15 novembre 2014]; 46(4): [aprox. 5p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0211139X11000862#>
41. Roth DL, Perkins M, Wadley VG, Temple EM, Haley WE. Family caregiving and emotional strain: associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Qual Life Res* [internet]. Agost 2009 [citat 15 novembre 2014]; 18(6): [aprox. 9p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/pmc/articles/PMC2855243/>, www.ncbi.nlm.nih.gov
42. Kniepmann K. Family caregiving for husbands with stroke: an occupational perspective on leisure in the stress process. *OTJR (Thorofare N J)* [internet]. 2014 [citat 16 novembre 2014]; 34(3): [aprox. 9p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/docview/>, search.proquest.com+1552640177?accountid=15295
43. Simon C, Kumar S, Kendrick T. Cohort study of informal carers of first-time stroke survivors: profile of health and social changes in the first year of caregiving. *Soc Sci Med* [internet]. Agost 2009 [citat 17 novembre 2014]; 69(3): [aprox. 6p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/S0277953609002342#>



44. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *J Rehabil Med* [internet]. Abril 2010 [citat 17 novembre 2014]; 42(4): [aprox. 7p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/jrm/content/,DanaInfo=www.medicaljournals.se+?doi=10.2340/16501977-0511>
45. Manejo de pacientes con Ictus en Atención Primaria [Internet]. Espanya: Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud; citada 17 novembre 2014. Disponible a:
http://www.guiasalud.es/egpc/ictus_ap/pacientes/01_poblacion_objetivo.htm
!
46. Yu Y, Hu J, Efir JT, McCoy TP. Social support, coping strategies and health-related quality of life among primary caregivers of stroke survivors in China. *J Clin Nurs* [internet]. Agost 2013 [citat 13 desembre 2014]; 22(15-16): [aprox. 11p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/doi/10.1111/jocn.12251,DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+abstract>
47. Adriaansen JJ, van Leeuwen CM, Visser-Meily JM, van den Bos GA, Post MW. Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Educ Couns* [internet]. Novembre 2011 [citat 15 novembre 2014]; 85(2): [aprox. 7p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S0738399110007500>
48. Kruithof WJ, van Mierlo ML, Visser-Meily JM, van Heugten CM, Post MW. Associations between social support and stroke survivors' health-related quality of life--a systematic review. *Patient Educ Couns* [internet]. Novembre 2013 [citat 17 novembre 2014]; 93(2): [aprox. 7p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S0738399110007500>



49. Burton CR, Fargher E, Plumpton C, Roberts GW, Owen H, Roberts E. Investigating preferences for support with life after stroke: a discrete choice experiment. BMC Health Serv Res [internet]. Febrer 2014 [citat 12 de novembre 2014]; 14(63): [aprox. 13p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/pmc/articles/PMC3929758/,DanaInfo=www.ncbi.nlm.nih.gov>
50. Huang CY, Hsu MC, Hsu SP, Cheng PC, Lin SF, Chuang CH. Mediating roles of social support on poststroke depression and quality of life in patients with ischemic stroke. J Clin Nurs [internet]. Octubre 2010 [citat 17 novembre 2014]; 19: [aprox. 10p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/doi/10.1111/j.1365-2702.2010.03327.x/,DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+abstract>
51. Lui MH, Lee DT, Greenwood N, Ross FM. Informal stroke caregivers' self-appraised problem-solving abilities as a predictor of well-being and perceived social support. J Clin Nurs [internet]. Gener 2012 [citat 17 novembre 2014]; 21(1-2): [aprox. 10p.]. Disponible a:
<https://vpngateway.udg.edu/doi/10.1111/j.1365-2702.2011.03742.x/,DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+abstract>
52. Álvarez-Gayon J. Marcos referenciales interpretativos: Fenomenología. Cómo hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología. Barcelona: Paidós Educador; 2003. p. 85-88.
53. Tójar JC. Tradiciones y métodos en investigación cualitativa: Fenomenología, el análisis de la experiencia vital. Dins: Tójar JC. Investigación cualitativa: Comprender y actuar. Madrid: La Muralla; 2006. p. 102-105.
54. Ruiz JI. La entrevista. Dins: Ruiz JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012. p. 165- 190



55. Ruiz JI. Análisis del contenido. Dins: Ruiz JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012. p. 191-214
56. Escalante E, Páramo MA. Aproximación del análisis de datos cualitativos: aplicación en la práctica investigativa [internet]. Argentina: Mendoza, Universidad del Aconcagua; 2011 [citad 22 Febrer 2015]. Disponible a: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/177/aproximacion-al-analisis-de-datos-cualitativos-t1-y-2.pdf
57. Hansson E, Beckman A, Wihlborg A, Persson S, Troein M. Satisfaction with rehabilitation in relation to self-perceived quality of life and function among patients with stroke - a 12 month follow-up. Scand J Caring Sci [internet]. Juny 2013 [citad 18 Maig 2015]; 27(2): [aprox 6p.]. Disponible a: <https://vpngateway.udg.edu/doi/10.1111/j.1471-6712.2012.01041.x/,DanaInfo=onlinelibrary.wiley.com+abstract>



9. Annexes

9.1. Annex I: Guió entrevista qualitativa

9.1.1. Entrevista al pacient

- Com era la seva vida abans de l'ictus i com la veu ara?
- Quines conseqüències ha tingut l'ictus per vostè? I amb la seva família?
- Està content amb l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris o veu alguna millora?

9.1.2. Entrevista al familiar

- Com era la seva vida abans que al familiar patís l'ictus i com la veu ara?
- Quines conseqüències ha tingut aquest fet per vostè?
- Està content amb l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris o veu alguna millora?



9.2. Annex II: Consentiment informat

Estudi: L'impacte de l'ictus: com canvia la qualitat de vida en pocs minuts.

Sr/Sra.

Tinc el coneixement de la realització d'aquest estudi per conèixer l'experiència viscuda i la qualitat de vida del pacient amb ictus i la del seu familiar més proper.

He estat informat que la meva participació és respondre a una entrevista envers l'impacte de l'ictus en la meva qualitat de vida, i que aquesta participació no comporta cap dany ni risc per a la meva salut.

Se m'ha explicat que la meva participació és totalment voluntària i puc decidir no respondre a les qüestions en qualsevol moment de l'entrevista.

Les dades de la meva participació seran totalment confidencials i en cap cas el meu nom apareixerà en la publicació dels resultats. He estat informat que podré sol·licitar informació si ho desitjo.

Dono el meu consentiment per a participar de forma voluntària.

Nom pacient/ familiar:

Signatura investigador:

Data:



9.3. Annex III: Full informatiu

Estudi: L'impacte de l'ictus: com canvia la qualitat de vida en pocs minuts.

Aquest estudi té per objectiu conèixer l'experiència viscuda i la qualitat de vida del pacient amb ictus i la del seu familiar més proper.

Volem informar-li que la seva participació és totalment voluntària i pot decidir no participar en qualsevol moment.

Protecció de dades personals

Les dades són confidencials, en cap cas apareixerà el seu nom en cap document. Durant la realització de l'estudi, es garantirà l'article compliment de la Llei 15/1999, de 13 de desembre de Protecció de dades personals. En cap informe de l'estudi apareixerà el seu nom i la seva identitat no serà revelada a cap persona, excepte a l'equip investigador i/o requeriment legal.

En cas d'acceptar participar en l'estudi, li agraïm per endavant la seva col·laboració.



9.4. Annex IV: Transcripció entrevista

9.4.1. Pacient amb ictus 1

Dades sociodemogràfiques, característiques del nucli familiar i dades sobre la malaltia

Dona de 71 anys. L'hi va passar l'ictus en 66-67. Viu amb el seu marit que té parkinson i té una cuidadora formal.

Entrevista

Com era la seva vida abans de l'ictus i com la veu ara?

Com mà va passar l'ictus, jo dic que no és un cas típic, o sigui jo estava molt bé i vaig tenir un accident domèstic, vaig caure per unes escales que tenim aquí, vaig caure amb molt mala sort, vaig caure d'esquenes i el caure em vaig trencar l'odontoide i tres o quatre trencadures a la panxa a nivell abdominal, no vaig perdre la consciència però em vaig adonar compte de què m'havia fet molt de mal, vaig cridar al SEM, i entre ells i la meva filla em varen pujar a l'ambulància, fins aquí tot molt bé. Em varen immobilitzar i em varen preguntar on volia anar, si al Trueta o a la clínica Girona (perquè en aquell moment jo tenia una assegurança) i vaig dir, anem al Trueta pensant, que jo veia que tenia mal i que allà trobaria més metges (això eren les vigílies de Nadal). Vaig arribar al Trueta i em va atendre una metgessa sud-americana que de traumatòleg no en vaig veure cap; em varen fer radiografies de tot el meu cos, menys d'allà on jo tenia mal (l'ós trencat), i total el cap d'una hora o així al carrer, no tens res trencat, més que "magulladures".

Ja no m'aguantava, vaig anar cap a cases amb el cotxe del meu marit, no tinc res, són només "magulladures", passaven els dies però jo em trobava molt malament, no pot ser que no tingui res, no pot ser que això només sigui la caiguda, es clar eren vigílies de Nadal, i entre que va passar Nadal i ja per Sant Esteban o l'han demà i llavors no sé per què vaig dir, porteu-me a la Clínica Girona, vaig anar a la clínica Girona i vaig cometre un error gros, vaig portar el paper que m'havien fet al Trueta, i no em varen fer ni puta cas del què jo els hi



vaig dir que em feia mal, ni em varen mirar, no em varen escoltar, tan sols varen mirar aquells papers, i d'havien pensar... aquesta senyora ve a passar les vacances. Era la mateixa sensació d'estar a un hotel, aquell em va dir bueno... sí... t'agafo però el dia 1 has d'estar a fora, sigui com sigui, com si fos un hotel; i jo li vaig dir, és que no m'aguanto, em desmallo quan m'aixeco, bueno.. Vaig quedar allà tres o quatre dies, que eren els dies 27-28-29 i 30 i el dia 1 em va dir que havia d'estar a fora, i tal dit tal fet, el dia 1 era a fora, sense una radiografia.

Altra vegada cap a casa, llavors bueno, jo no acabava d'estar bé i com vols que estigués, no podia ni dutxar-me, ni vestir-me, ni fer res, aquesta senyora que venia 1 cop per setmana la vaig haver d'agafar cada dia perquè no podia, i tenia una amiga que em deia sempre, tu t'has de queixar més Dolors, no pot ser que no tinguis res, tu tens que tenir algú. Bueno... quan vaig tornar al trauma li vaig dir (que ja em volia donar l'alta i començar la recuperació) jo no em trobo bé, no sé que tinc però no em trobo bé, bueno em va fer un TAC i allà va sortir tot, transparent i lúcid tot el que hi havia, buf quan la de baix em veu allò, en diu quan tens hora al metge, dic d'aquí a 15 dies, doncs puja ara mateix. I pujo i aquell senyor veu allò i diu, aquests ossos d'aquí no són res (els de la panxa) ja s'han enganxat sols, ara el que és més important és aquest d'aquí, l'odontoide, que sí que... Que sí... Has d'anar amb un especialitza, un neuròleg... i comencen l'altre via cursis. En aquell moment sí, sí, sí posa't un collarí, tant com més dur millor, exacta, si ja podia estar morta pel que em varen dir després. Varen fer la comèdia aquella del collarí, encara potser se t'enganxarà... dos o tres mesos amb en collarí i res, no es va enganxar, era impossible que s'enganxés. I llavors em van dir, s'ha d'operar. Jo ja portava tant de temps amb tots aquells ossos, n'estava tan tipa, farta que ja volia acabar, volia que arribés l'estiu i tenir el problema solucionat, i no se'm va ocórrer mirar més metges ni res, ni la importància que tenia l'odontoide, total que em vaig empassar perquè aquell home em va dir que no seria res, ho va pintar molt fàcil, tan fàcil que diu, no notaràs res, podràs conduir igual, bueno... al Maig (perquè em vaig haver de tornar a posar a la cua). El 10 de maig em vaig operar i a la sala d'operacions em ve l'ictus. Llavors, és un cas molt



diferent perquè, normalment la gent que surt de l'ictus els metges l'han salvat, en canvi, a mi m'han condemnat; no tinc la mateixa vivència que un que l'han salvat la vida, no, jo no tenia res, vaig entrar allà i vaig sortir amb ictus, vaig entrar caminant i vaig sortir amb l'ictus, em va venir a quiròfan, jo dormia a quiròfan, com va anar no ho se, em va causar molta ràbia a dintre. Perquè tu penses si no m'hagués operat, no ho hauria tingut, bueno jo estic segura que això hauria de passar, ara, però en aquell moment... costa, costa elaborar-ho, costa molt més; primer t'agafa una ràbia contra els metges molt grossa, que la ràbia t'agafa igual però si t'han salvat pot ser t'agafa diferent.

Però no acaba aquí; em ve l'ictus, de moment, jo vaig despertar i no vaig perdre mai la consciència un cop vaig despertar, i ho recordo tot, però bueno, a la que es varen adonar compte que tenia l'ictus, ja no donaven ni 5 per la meva vida; evidentment a mi no m'ho varen dir, però a la meva família si, a llavors per acabar-ho d'arreglar se'm va infectar l'odontoide; em sortia la pus com una font d'aquí, amb el risc que això comportava, perquè es clar, passa al cap o a la medul-la i sóc dona morta. Suposo que quan van veure això, d'havien dir: aquesta encara es morirà aquí, llavors em varen convidar a marxar, així mateix, estava més morta que viva, em van convidar a marxar, em van dir pots anar al Mutuam, pots anar aquí, pots anar allà... no sé si ja no sabien que fer amb mi o què, em van convidar a marxar; pots anar a la Gutman (el que no em van dir que era pagant); Pel que sabia, em vaig a la Gutman, bueno si puc, si m'agafen. Total que vàrem fer les gestions molt ràpidament i vaig marxar, vaig anar a la Gutman, estava més morta que viva.

Era conscient de tot, bé de tot... De la gravetat que això suposava pot ser no, emperò hi havia estones que sí, una mica, una mica sí que n'era conscient, i veia que la cosa no progressava, i després el metge que em va atendre, jo li deia a la meva filla, a aquest home li faig por, jo observava coses que no em lligaven, li faig por perquè quan em ve a veure, sempre en grup es posa darrere de tot, mai em va donar gaires explicacions, molt poc saps, i no m'acabava de sentir còmode, a llavors vam anar allà. El primer que vàrem fer va ser tallar la infecció, em varen començar a donar antibiòtics per vena, per tots els forats, i de tal manera, però al mateix temps que em donaven l'antibiòtic em feien anar a la recuperació, a baix al gimnàs. Però no m'aguantava, em desmaiava.

***Vostè després d'aquell ictus, va notar algun canvi en el seu cos.***

Molts... Molts... els primers canvis que vaig notar... "avam" si te'ls sabré dir. El primer que vaig notar, perquè mai vaig perdre la consciència, és que els sentits no em funcionaven igual, però això en més de dir-m'ho ho vaig haver de descobrir. Jo era a la UCI i mirava enlaire, sempre mirava enlaire i veia molts llums, bueno... veia molts llums, no li feia cas; un dia se'm va ocórrer contar-los, i no sé si en vaig contar 12 o 13... i n'hi ha massa, vaig començar a fer moviment amb els ulls, a tancar-ne un, després l'altre... i vaig veure que els veia dobles, pel que em vaig adonar que la vista no funcionava bé, un altre canvi, això el primer eh. Tots els canvis que vaig notar tenen a veure amb els sentits, els primers. El segon canvi, m... a vegades sentia coses que no eren reals, però també els vaig haver de deduir; per exemple enraonaven pel passadís i enraonaven, però jo sentia com si fos la veu d'una amiga meva íntima, jo hauria jurat que era ella, i no era ella, o sigui que l'orella tampoc... després el nas, les olors les tenia potenciades a 2000, però molt i molt uf... molt, les olors de la colònia, del menjar... tenia una sensibilitat a l'olfacte molt gran, després per acabar-ho de remenar la vista, com venia la nit, sobretot quan venia la nit veia coses que no i eren, com si m'hagués drogat; bueno no m'he drogat mai però crec que els que es droguen els hi passa, veia com unes bombolles de sabó, i jo vaig anar sumant totes aquestes coses, i en el moment que em vaig adonar compte que ni el que veia ni el que sentia no corresponia, quan em vaig adonar compte de tot això em vaig espantar molt (plora), no connectaven amb la realitat, em vaig espantar molt; es clar, perquè, si tu... el que connecta amb els altres és els sentits no? Si no tens cap sentit, que et funcioni correcta... com pots saber si el que veus el la veritat, si el que sents és de veritat...i llavors vaig pensar, és que no pots estar sola ni un minut, has d'estar amb algú de confiança perquè el que vegis et pugui dir si, és això, és això... llavors els primers dies, sobretot a la nit ma venia un desassossego... (totes aquestes coses em passaven més a la nit, al dia era com a més suau de passar). Era el mes de Maig, tenia molta calor i molta set, una calor de tot el meu cos, no estava gens bé.



Físicament va notar algun canvi?

Físicament... quan em van explicar això de l'ictus... jo de moment no notava que no podia moure la mà ni la cama, no ho notava, estava com a molt relaxada al llit i no ma n'adonava; ara quan em varen començar a moure vaig veure que no podia, llavors ja va ser un altre... ja em vaig adonar compte que no podia moure la mà, que no podia moure la cama (esquerra), després la sensació com si t'haguessin partit el cos amb un ganivet, emperò ben bé per la meitat, això era al principi el que sentia, ho tenia d'una manera molt forta com si passes una línia, ara amb el temps aquesta línia es va desdibuixant, emperò el principi era una cosa molt matemàtica.

Després les emocions doncs si, també sentia que m'emocionava com a més, des del primer moment i encara ara, les emocions molt més intenses, doncs no les controlaves tant, qualsevol cosa t'emocionava... no sé, molt fràgil.

Quan vaig arribar a la Gutman... em desmallava quan anava al gimnàs; allà primer vaig haver d'anar amb un aparell (perquè és clar, jo portava gairebé un mes en posició horitzontal) per passar a la posició vertical, era no sé com es diu, jo li deia que era com una creu; et penjaven perquè t'acostumessis a la posició vertical, i jo en aquesta posició em desmaiava moltes vegades, no podia, em desmaiava, no podia. Després quan ja vaig haver après la posició aquesta vertical, després et penjaven les mans amb unes gomes, o no sé què eren i els peus amb unes altres gomes i anar fent moviments mecànics. De moment quan et movies, la mà o sigui totes les parts del cos aquestes les senties una mica més... evidentment no són tan àgils ni molts menys, com si fossin de plastilina, no tenien pes, cosa que tenen ara; o sigui, hi ha una evolució, saps? Però de moment no notaves el pes, pel que patia més jo, era pel tema del desajustament de la temperatura, que era l'estiu, el Juliol i jo patia molt el sol, semblava que estigués a l'Àfrica, com si estès a l'Àfrica, una cosa terrible, terrible; després el nariu esquerre em donava la sensació com si estigués tapada, i encara ara, o sigui no respirava tan bé com l'altre. La boca, tenia la boca al principi en molt de patiment, jo li deia al metge, tinc la boca com un llangardaix; o sigui els llavis.. no sé... Tot el cos.



Després a vegades a la nit em venien les rampes aquestes que no em deixaven descansar, tot això el principi jo encara em podia girar d'un costat a l'altre del llit, però després cada vegada em va costar més, però al principi em podia girar. Em vaig passar tot l'estiu a la Gutman, de mica en mica em vaig anar acostumant a la posició en vertical, i llavors (allà funcionen molt amb aparells), em varen posar amb un aparell que tota l'estona havies de fer el pas endavant i endarrere, endavant i endarrere, però jo estava lligada, que per mi allò era com un altre malson perquè allà no em vaig desmaiar mai però... allà recitava poesies perquè pensava ostres... Després, de mica en mica jo vaig poder... (l'equilibri no el tenia bé no), però de mica en mica amb l'ajuda del bastó i de la barana del llit (abans de sortir de la Gutman), jo mà podia aixecar i podia caminar, arrapant-me a la barana del llit; però encara tenia el sentit de l'equilibri molt tocat.

Bueno, va arribar un moment que també em vaig acabar cansant d'allà, molt lluny de Girona, tenia una sèrie d'inconvenients, s'arriba un moment que te n'adones que (a part de lo car que pagava). Jo tenia una assegurança que no feien res, així que pensava, no pot ser que això passi sense que ells amollin res, així que bueno si vols que et paguin has d'anar a Girona en una altra, doncs al mes d'Agost, li vaig dir al metge que em volia anar, em vaig anar a la clínica Bofill (que aquella sí que entrava amb el segur), clar, jo venia de la Gutman i amb la clínica Bofill no té res a veure. Venia d'un centre totalment adaptat, et podries moure amb la cadira per dalt i per baix, doncs allà ho tens tot adaptat, estàs com a dintre d'una bombolla, no estàs en el món real, estàs en un altre món i després quan surts al món real... La clínica aquesta no en tenia ni idea. Quan estava a la Bofill, al cap de 2-3 dies, li vaig dir a la noia que em volia dutxar, que allà em dutxaven cada dia. Tant vaig insistir, que el final varen dir, va dutxa't. A l'habitació, la cadira de rodes no podia passar perquè no hi cabia, en el bany hi havia un esglaó, no estava adaptat, no hi havia ni un agafador, em vaig anar a dutxar i aquella no en tenia ni idea, m'anava a vestir i en més d'asseure'm (que jo ja ho sabia; una cosa que fan la Gutman és ensenyar-te a fer les coses), jo no li vaig dir de d'asseure'm i pataplaf, un poc més i em mato. Bueno, llavors a partir d'aquí em varen canviar d'habitació en una de més gran que hi va poder caber la cadira de rodes, però d'habitació



adaptada no en tenen ni una. Emperò allà vaig començar a fer rehabilitació i el que sí que tenen és una barana pels passadissos i a llavores vaig començar a caminar i sí, vaig començar a caminar en allà, agafada a les baranes. M'entres tant, preparava les obres del bany a casa. Quan les obres varen estar cap allà al Setembre doncs vaig venir cap a casa, i llavores a casa jo ja tenia aquesta dona però a partir d'aquest moment la vaig tenir cada dia i em vaig anar adaptant.

El primer temps anava a recuperació al CAP Güell; la cosa anava més aviat bé, diguem-ho així, quan jo ja anava bastant solta, havia passat un any, vaig tenir tan "mala pata" que vaig caure i em vaig trencar el fèmur esquerre (és que la meva història no és gaire normal). La trencadura de fèmur va ser més terrible que l'ictus, més terrible, perquè es clar, que va passar, primer vaig haver de tornar a entrar a quiròfan; i per mi tornar a entrar era com si em portessin al degollador, i després tot el que jo havia superat.. Tornem a començar tot sota 0, no a 0, sinó sota 0, tot el que havia caminat i tot, res! Sota 0, i tornar a començar.

Bueno torna a començar la recuperació, com aquell que és boig; em va afectar molt això més que primer em va afectar més emocionalment que l'ictus; perquè el primer no saps on vas, el segon jo ja sabia el que hi havia, ja sabia el que suposava, ostres altra vegada tornar a passar pel mateix. Bueno no hi ha més solució que tornar a començar, altra vegada la recuperació... i després que més em va passar.. arran de l'operació la cama esquerra em va quedar més curta que l'altre, uns 2cm, em varen dir que ara hauria de portar una mica d'alça, bueno, o sigui cada vegada més complicat, més complicat... va arribar un moment.. Jo ja portava 2 o 3 anys de recuperació, allà tenen un munt de gent i tu ja ho veus... així que cap a casa i tu "te las compones".

El principi que tens l'ictus, penses, "aviam" quan s'acabarà això, "vale", tu creus que algun dia s'acabarà això, però com que ningú et diu res i tot ho vas descobrint (almenys al meu cas), a llavors, jo el principi em pensava bueno, ara d'aquí a dos mesos, tres mesos... pot ser et passarà això, pot ser d'aquí a 1 anys o d'aquí 2, tens la vaga il·lusió de què depèn molt de tu, que et recuperis, no et recuperis... després ja vas veient que no, que no et recuperaràs mai, vas veient que la recuperació no la podràs deixar mai, emperò vas veient.... que no



fas recuperació per millorar, sinó que la fas per no empitjorar. Bueno totes aquestes coses les vas descobrint, vas lligant un cap d'aquí, un cap de més enllà, i quan ja ho tens una mica situat, et ve la depressió... em vaig deprimir bastant, sobretot arran de la trencada del fèmur, també m'havia deprimat abans, però arran d'allò encara a més; i antidepressius, psiquiatres... anava a la psiquiatra de la Gutman, que encara i vaig un cop per l'any. (plora, perquè és tornar a reviure molt). L'Ansietat que tinc quan estava a la Gutman que no em podia moure pensava; ostres, si es calés foc aquí per a on sortiries tu, i llavors pensaves, si es calés foc, tu no et podries moure, t'hauries de cremar aquí, i l'ansietat et fa venir unes suors saps? Unes suors, unes suors...després aquesta idea boja es perd, com que et vas movent et marxa una mica, emperò quan em vaig trencar la cama... altre cop pensava ostres si es calés foc aquí com sortiria, i et venen totes aquestes idees boges. A llavors, això ho sent sempre, perquè clar, abans has caminat, has corregut i ara encara que caminis tens una mobilitat molt reduïda, que et canses de seguida, jo camino però és clar, si algú em vol atrapar, de seguida m'atraparà, jo no poc, o sigui davant de qualsevol adversitat ja no sóc com abans.

Quines conseqüències ha tingut l'ictus per vostè? I amb la seva família?

Doncs la depressió que és molt gran, i després que t'has de ressituar, i arriba un moment que amb ajuda dels altres o tu sola has de veure que hi ha això, i s'ha acabat, i això no desapareixerà i has de viure amb això, perquè a mi, a part de l'ansietat m'ha deixat que tinc moltes molèsties a les cervicals, o sigui, jo no només tinc els mals de l'ictus, tinc l'ictus, més les cervicals, més el fèmur i això va sumant, va sumant...i total que hi ha molts moments que quan tot es suma penses, més valdria ser mort. Emperò després altres moments doncs, mira jo que sé, busques coses per Internet, llegeixes, llegeixes i et ressitues una mica, et senties una mica, penses amb el que hi ha, i et dones conta que encara pot fer alguna cosa, o sigui que no puc fer res físicament però el tros de cervell que tinc sí; sí que puc escriure, abans feia poesia, ara no n'he fet més però sí que puc escriure, llegir, puc signar, fer encàrrecs per telèfon, o sigui tot una sèrie de coses...fer la compra per Internet... o sigui encara d'alguna manera dirigeixo la batuta de tot, encara tinc el control de la meva vida i de tot,



jo encara faig papers meus i per la cuidadora; o sigui, jo tinc el control d'aquesta dona, jo decideixo cada dia el que mengem, jo compro setmanalment, jo li dic fes això, fes allò, jo em passo ànsia... una mica de tot, faig més o menys el que feia abans però amb una variable, que si jo abans tenia la capacitat de treball 10, ara la tinc 5; em canso molt més, a les 7 de la tarda jo ja me'n he d'anar en llit, després de dinar m'he d'estirar... o sigui les meves capacitats no són les mateixes saps?, emperò si, encara m'he embolicat en l'associació, perquè et dones compte que el problema és molt gros, aquí no hi ha associació pel que això s'ha de moure, perquè bueno, jo sempre m'he dedicat a mi com als altres, ja havia portat la direcció del centre, ja tenia una història en aquest sentit i havia fet molt de voluntariat amb aquesta gent, i clar després tot això de cop i volta no desapareix, o sigui, jo encara hi ha un exalumna meva que ve aquí i l'intento ajudar.

La gent no canvia d'un dia per l'altre, bueno, dintre d'aquesta situació jo pot ser tinc la sort de què tinc molt bons amics, grup d'amigues i m'han ajudat bastant, perquè jo no tinc família ni el meu marit tampoc, no tenim germans. Quan a mi em va venir això, al meu home feia tres mesos que l'havien diagnosticat parkinson, o sigui que, si és com de cop i volta hagués caigut un llamp, i tota la situació familiar va canviar totalment; a mi d'un dia per l'altre em van sumar 20 anys, vaig passar dels 60 als 80, o sigui no ha sigut una vellesa gradual, sinó que ha sigut paf!. El conjunt familiar: el marit, la filla... o de cop i volta, la filla de cop i volta que ho portaven tot, de cop i volta no portaven res, no podia fer res, doncs això costa pair, de ser tu cuidada doncs de cop i volta, els has de cuidar amb ells; però això no gradualment, sinó en 24h. És clar, llavors d'entrada un fuig d'aquestes situacions, de mica en mica les va paint, però costa, és un trauma per tot el conjunt. No té res a veure, o sigui res... nosaltres veníem de fer un creuer i a partir d'aquí, veníem el setembre; vaig començar a notar canvis en el moviment del marit, li diagnostiquen el seu, per Nadal passa el meu i va passant tot clac, clac, clac, les coses així seguides una endarrere l'altre però totes coincidint, canviant la situació totalment, i costa molt, i molt; i després jo, el meu caràcter ha canviat molt, i en sóc conscient; si abans era una persona que tenia molta paciència i m'anava adaptat, no era una persona conflictiva, ara tampoc ho sóc però les paraules, no les controles, això ja me'n



vaig adonar al principi, o sigui et surten paraulotes i paraules que no hauries dit mai; i això ara que en sóc més conscient intentes controlar-ho més, emperò encara a vegades em surten expressions que jo abans no deia mai; o sigui, seria un altre variant.

Jo em penso que té les he dites totes, té parlat de la depressió, això del llenguatge, té dit això dels sentits, a! després l'orella esquerra tenia un xiulet que ha tardat molt a marxar, i ara ja no ho tinc normalment, però si em canso molt i estic molt... em torna a venir, o sigui l'orella esquerra no està com abans; em varen fer anar amb l'otorrino i aquest em va dir que sentia per igual, però mentida, ni sento igual, ni els ulls veig igual... mentida, em vaig haver de canviar d'ulleres, no res... dels sentits del costat esquerre, res funciona igual.

La majoria dels que hem rebut del costat dret quedem molt afectat en la part de motricitat, emperò pot ser de la parla estem millor; en canvi els que han rebut del costat esquerre els passa el revés, pot ser es mouen molt bé, però riuen tot el temps, és diferent.

El final de la pel·lícula et reconfortes amb això, que pots parlar, escriure, que la majoria són molts, saps que d'això la majoria no sen en surt, i els que ens hem ensordit, que puguin enraonar bé molt pocs. No faig solament la compra per Internet, sinó que també la roba, els mobles, tota la compra de la casa. Per mi l'ordinador és la finestra al món, l'utilitzo per comunicar-me, per comprar, i també per llegir i per buscar, o sigui l'utilitzo per tot.

Està contenta amb l'atenció que ha rebut dels professionals sanitaris o veu alguna millora?

m... jo... avera. Em sap molt greu criticar, però jo... els metges sí que els he classificat, les infermeres més que res la majoria trobo que bastant bé, ara els metges, com n'hi ha de tres classes, bàsicament els que ells estan a dalt i tu ets una cuca, mai de la vida parlareu com a dues persones humanes, perquè ells són el "todo poderoso" i tu ets una formiga, que ja no t'hi atreveixes a parlar; n'hi ha algun que són més humanament proper, perquè jo després de tot el que va passar vaig estar molt menjant-me el cap i tenia ganes de denunciar-los perquè clar són tant errors sumats un darrere l'altre que m'han portat a mi a



la cadira, vull dir que és clar, això no pot ser; i els hauria denunciat però al final no; perquè tornar a viure tot això, i després que encara algú negui el que jo he viscut m'afectaria tant que no el voldria ni veure, ni sentir-ne parlar més. He de mirar endavant, no vull tocar més això. Va arribar un moment que vaig pensar no ti fiquis, però si els hi diràs el que penses, els hi diràs això si, els hi diràs però no els denunciaràs, i vaig pensar en el metge aquest que t'ha operat i li ha passat això l'has de tornar a veure perquè d'entrada era la persona en la qual jo em sentia més... l'has de tornar a veure, t'has d'enfrontar amb aquesta persona així que ho vaig fer, el vaig anar a veure. El cap d'un any vaig demanar hora de visita; ell es va posar molt nerviós, tant nerviós es va posar, vaig pensar em penso que estàs millor tu per comprendre'l a ell que ell comprendre't a tu, i és veritat, li vaig dir, és que no em vull barrellar, no he vingut aquí a barallar-me, tranquil, tranquil; però ja em va anar bé fer la visita perquè després ja vaig entrar en una fase que és clar, no és que aquella persona volgués fer mal sinó que va ser un accident, vaig acceptar-ho, que va ser un accident, que havia de passar perquè estava escrit en el destí; si creus en el destí creu, si no creu en un altre cosa, però jo havia de tenir aquesta experiència i totes les coses es varen anar alimentant perquè tinguéssis l'experiència; si perquè quan jo parlava amb l'advocat que els volia denunciar em deia, és que mai he vist un cas com el teu que tantes coses hagin sortit malament una darrera l'altra, i un altre, mai havia vist tants falls; i efectivament, però després un altre metge que es va equivocar amb mi perquè no va fer la radiografia i es va refiar de l'informa del Trueta i ma les podria haver fet, com es va adonar compte, em va demanar perdó, i si no vaig denunciar va ser una mica per aquesta persona, perquè em va demanar perdó, no es va portar com els altres, es va portar diferent, i llavors jo tenia molt clar que no li volia fer cap mal a n'aquest; i després vaig comprendre, vaig pair que aquest home evident, que va ser un accident, com pot un metge pensar que et farà mal, això solament ho pots pensar quan estàs molt empenyada i quan vaig anar comprenent la situació vaig dir prou, mirant endavant; i a partir d'aquí si pots fer alguna cosa bé endavant, sinó no els hi vas cap mal a ningú doncs.



I ara està ajudant a altre gent?

Bueno ara havera si podem aixecar l'associació. Jo crec que fa molta falta, jo ja entenc els metges, al principi pensava, com pot ser que els metges no et diguin res, ells ja saben moltes coses i perquè no et diuen res, que tota la vida hauràs de fer recuperació, que si no ho fas, tornaràs a anar endarrere, no tu expliquen a n'això; ho has d'anar descobrint tu, després al final ho entens, perquè hi ha gent que no li passa a penes res, no té res a veure una lesió amb una altra; pel que és molt arriscat dir aquest parlar-la, aquest no, caminarà o no... perquè a dintre del cap no hi han entrat suposo; perquè cada persona és diferent i hi intervenen molts factors, emperò si, crec que hi ha un conjunt de característiques que pot ser si tu pots ajudar a un altre malalt i un altre malalt et pot ajudar a tu. Però és clar, encara no estan muntats aquests serveis, jo crec que a la sala d'ictus, a part d'haver-hi metges, infermeres i tot... arriba un moment que tu te'n dones compte que per més que hagin estudiat i sàpiguen, la sensació que jo tinc no l'han tinguda mai, pel que no ho saben, només l'he tinguda jo. Si doncs, per exemple la sensació d'haver tingut aquesta cama primer com a plàstic, després com a fusta, i ara la tinc com a ferro i al final no se com la tindrà, pot ser com a or; full dir que potser és un procés, que tan sols el sé jo i un altre que ho hagi tingut; però tampoc serà el mateix.

El meu marit té els seus problemes, en algun moment jo el puc ajudar una mica o ell em pot ajudar a mi, o sigui ni ell està al 100 ni joestic al 100, entre el 50 i 50 en fem un saps?, o sigui amb el "pito" (teleassistència) si a ell li passa algú, em crida a mi, jo toco el "pito"... ara si a mi en passa algú a vegades ell no em sent, però ja procuro que no em passi res. Bueno, jo pot ser sóc una mica egoista, però penso que jo em preocupo i me'n cuido més de ell que ell de mi. La filla la veiem el cap de setmana, entra setmana ella treballa; tenim un acord que ell m'arregla el que són papers de banc o si hem d'anar al metge o alguna cosa més específiques.

A mi, per exemple un llibre que vaig torbar per Internet i moltes coses que he trobat si que m'han ajudat. He anat a teràpia de grup, i m'ha anat molt bé alguns no tenien res a veure amb mi però de tot s'aprèn. He anat a un curs amb persones d'esclerosis múltiple i teníem moltes coses en comú, ells també



són persones que van amb cadira de rodes, d'altres estan molt bé, era una mica semblant el que ens passava uns i als altres. Ho feia una noia que en sabia molt i va estar molt bé.

A partir d'aquestes ajudes i de tot el que he anat buscant i llegint, pot ser sí que m'he situat una mica, és que no hi ha més volta de full; perquè a vegades hi ha gent que diu, Ai has sigut molt valenta, molt valenta, i dic no hi ha cap més camí que aquest o tirar-se per la finestra, no n'hi ha cap altre o ho agafes o et suïcides, perquè no hi ha un entremig, no et pots pas passar tota la vida plorant. La vida no ha estat mai fàcil per mi, i la vida de tant en tant et posarà proves i quan n'hagis passat una, ten posarà una altra de més difícil i no s'acaba mai; i és com anar superant proves, no se.. jo crec que hem vingut aquí per aprendre alguna cosa, ara hi ha gent que no aprèn, hi ha gent molt diferent, emperò tots els que treballeu amb persones, si no tens un mínim de sensibilitat més val que et dediquis a una altra cosa, perquè l'empatia i el filling es nota molt, el tracta amb la persona, es nota molt, si ho fas.

Quan tu has tingut una vida normal, i en un dia o en menys set canvia completament costa una mica.

Per ara deu gràcies, puc aixecar-me sola, puc vestir-me sola, puc dutxar-me sola... ara per exemple si hi ha la noia doncs ella m'ajuda i anem més de pressa; sé que això no ho hauria de fer però ho fem. La cuidadora són les teves mans i les teves cames, és molt important tenir confiança, ara imagina tenir una dona que et produeix un neguit i no te n'acabes d'enfilar no, no.

Moltes gràcies per tot

Ha estat un plaer.



9.4.2. Pacient amb ictus 2

Dades sociodemogràfiques, característiques del nucli familiar i dades sobre la malaltia

Té 73 anys, la primera vegada que li va agafar un ictus va ser amb 65 anys (però no l'hi va deixar seqüeles), la segona va ser amb 68 anys. Hemiplègia braç dret i hemiparèsia cama dreta, afàsia d'expressió.

Pel que fa a problemes de salut anteriors, tenia una malaltia congènita del cor (no tenia paret entre les aurícules), el van operar quan ja havia tingut l'ictus. Viu amb la seva dona de 72 anys, la qual és la cuidadora principal. També té una filla.

Entrevista

Com era la seva vida abans de tenir l'ictus i com la veu ara?

Abans feia vida normal, estava jubilat però seguia anant al lloc on hi tenia alguns animals, muntava a cavall i passava l'estona. Quan em va agafar l'ictus vaig haver de deixar tot això, va ser tot de cop i volta sense esperar-m'ho. Ara no puc anar al camp i el que faig és anar amb la moto adaptada al casal dels jubilats, a fer una volta...

Com he dit tinc una moto adaptada, perquè el costat dret no em va massa bé. La cama es mou una mica (molt poc) però el braç gens, el tinc com a mort.

Quines conseqüències ha tingut l'ictus per vostè? I amb la seva família?

M'ha deixat lesionat. Em sent més esgotat, no camino massa bé, he d'anar molt a poc a poc i amb un bastó o un caminador.

Jo em vaig dormir i ja vaig tenir això; el cap d'uns quants dies vaig veure que el braç no s'aixecava i que la cama no es movia. Anava a rehabilitació i la veritat és que notava una millora, però el cap d'un temps ja no vaig avançar, vaig acabar entenent que no hi puc fer res més i s'ha acabat.



Amb això no hi pots fer res, si et toca et toca i per avall. No vaig tenir altra alternativa que anar cap endavant, vaig haver d'acceptar això, això és el que hi ha i no hi ha més.

Amb la dona ha canviat molt la cosa, ella és la que m'ha d'ajudar a vestir-me, a rentar-me...la necessito per poder fer el dia a dia, perquè jo tot sol no ho puc fer; a més no podem anar a segons quins llocs perquè necessito la cadira de rodes o la moto i a aquesta última ella no la pot moure. Tinc la filla que ve cada dia o cada dos dies, antes venia més sovint però ara que ja estic molt millor no cal que vingui tant; m'ajuda i passem un temps junts.

Està content amb l'atenció que ha rebut dels professionals sanitaris o veu alguna millora?

Sí, bé està; no canviaria res. Tot va anar molt bé. Pot ser voldria haver tingut un poc més d'informació quan vaig sortir de l'hospital, perquè no sabia que havia de fer ni com.

Moltes gràcies per tot

De res

9.4.3. Cuidador informal 1

Dades sociodemogràfiques, característiques del nucli familiar i dades sobre la malaltia

Dona de 77 anys resident al poble d'Alaior. Viu ella sola amb el marit amb ictus. És la cuidadora principal del seu marit; aquest és totalment dependent. Té tres fills els quals l'hi donen un suport constant.



Entrevista

Com era la seva vida abans que el familiar patís l'ictus i com és ara?

Tinc 77 anys. Avui per avui el 7 d'Abril fa 5 anys que al meu marit li va agafar la malaltia. I és una malaltia terrible, perquè si aquesta malaltia li agafa a una persona i fa dos o tres dies dins la UCI i es mor doncs mira ja està, és com un infart o com una altra cosa i dius ja està acabat. Però si la persona és prou forta per sortir d'això i treure la malaltia endavant, en el meu cas és espantós, ha estat espantós perquè ell no camina, no xerra, l'hi han de donar el menjar a la boca, li han de fer tot, allò que es diu tot. Després ell es posa a cridar, com que no xerra; no s'entreté amb la televisió, no s'entreté en res, el dúiem a voltar amb el cotxe i es posa amb el cap baix, no sap on el dúiem perquè no ho veu: li diem mira això i no s'ho mira... està com inconscient, saps? Com una cosa... jo dic que ell viu perquè està viu, però ell no pren gust en res, l'única cosa que pren un poc de gust és amb el menjar, perquè menja tot el que li dones, però la resta res de res.

A les 9:30h del matí l'aixequem del llit, tinc qui vénen a dutxar-lo i a posar-lo bé, perquè amb l'edat que tinc jo ja no puc. Estic operada d'un genoll, duc una pròtesi i aquest any em varen operar de la cadera, tot del mateix costat; i tot és de la gran força que he fet durant aquests 5 anys, d'aixecar-lo, d'asseure'l... perquè ell tot és cridar perquè l'aixequis de la butaca, l'aixeques i el tens un temps dret, després el tornes a seure o l'aixeques i el dus amb la cadira de rodes al lavabo i... tot el dia és això, "alces i cotes", "alces i cotes". I després a les 18h ara, hi ha més d'un any que vol anar en llit, i nosaltres no li fèiem el contrari, com que jo principalment que estic 24h el seu costat estic farta fins dalt, i penso a les sis vols anar el llit, doncs així tinc unes hores de descans, i el posem en llit i fins l'endemà matí. Ara hi ha un any que dorm els vespres, però hem fet un parell d'anys que no hem dormit ni de nit, ni de dia. De nit cridava ben igual que de dia, com si fos de dia; l'hi donaven pastilles i més pastilles, i el doctor venia i res.

Amb aquests 5 anys l'han operat dues vegades, pedres a la vesícula, pedres a la bufeta, després va tenir pròstata, o sigui que han estat 5 anys de desastre, ell no viu, perquè la realitat és aquesta, ell no viu i el que està el seu costat tampoc; jo hi ha 5 anys que no he sortit d'aquí.

***Així la seva vida ha canviat....***

Jo la meva vida ha canviat molt, ara és un desastre. Jo era molt dinàmica, feia teatre i tot, a aquesta edat feia teatre i m'agradava molt; també donava xerrades per la televisió menorquina i jo això era el meu, era el hobby meu. Jo li deia a ell, jo ara vull fer la meva vida, que a jo m'agrada molt i sempre tothom m'ho ha aturat, o perquè tenia fills, o perquè aquest no ho vol o perquè aquell no ho vol... i ara ho faig i ho feia i xalava molt, "disfrutava" de la meva vida. I agafar-li això va ser tallar-me les comes, no he anat a cap lloc més. Si he de sortir a la perruqueria he de deixar gent aquí dintre i sempre he d'estar pendent de què vingui gent a qui dins, sinó no puc sortir. Perquè ell crida tot el dia i penses, si passes una cosa o l'altre pensarien mira! Encara l'ha deixat i no. Jo sóc molt oberta i m'agrada molt xerrar, i prenc molt de gust en anar a reunions i xerrar, i sentir xerrar als altres per agafar experiència, a jo sempre m'ha agradat, però ara no prenc gust. Els fills a vegades em diuen, nosaltres quedarem i tu vés-hi, però no prenc gust i no hi vull anar, perquè jo crec que estic tan oprimida que m'agafa plorera, per tot allà on vaig i plor i no prenc prou gust, i com que no prenc gust i penso... amb tot el que tinc a casa... Encara que hi hagi un fill penso, ara arribaré i tornaré a trobar el mateix, perquè he de sortir, i això és la meva vida.

Quines conseqüències ha tingut aquest fet per vostè? I per la seva família?

Desastre, per jo fatal, fatal, fatal, fatal, que jo he arribat a la conclusió que he dit que la mort és molt polida, veig les coses d'una altra manera, pel que he passat, la mort és molt polida (plora...), perquè plorem una mort i no sé per què, no sé per què, jo el meu pare va morir d'un infart, em va dir bona nit i ja no es va despertar més, el cap d'una hora d'haver-me dit bona nit va ser mort; el vaig plorar molt perquè va ser una mort espantosa i avui per avui, la vull tenir jo a aquella mort, jo vull allò, perquè el meu pare se'n va anar feliç, vam veure que ell no havia sofert gens, i això quan veus que sofreix, no saps si és en el món, li mostres un partit de futbol (ell li agradava molt el futbol), i no se'l mira, no sap si hi ha futbol o si hi ha res, sempre ens refusa, i penses... perquè ha de viure així una persona, una mort és preciosa, en aquest home una mort seria preciosa



per a ell, perquè això és espantós, diuen; ai!! No desitgeu cap mort, “bonu”, hi ha moments que sí, jo he de dir que la mort, en aquest moment la veig preciosa; té de dir la veritat, jo moltes vegades (no ho dic els fills perquè... els fills segons que els hi pots dir, però segons que no, perquè encara són joves i pensen que tu ets acaserada) penso, si a ell no li envien la mort, perquè no ma l'envien a mi, jo m'ha n'aniria feliç, tu dic de veritat, jo si, jo avui per avui per fer la vida que faig, tinc 77 anys i per fer la vida que faig, penso que reposaria i estaria bé, i sé cert que en el món hi ha moltes persones que pensen com jo, però no ho diuen.

És molt trist, perquè quan agafa això, dins una família, tot d'una penses, tot d'una fas; mira a ell l'hi ha agafat això, està malalt i tu et veus encara amb un apogeu i penses farem això, farem allò. Però arriba un moment que tot això va decaient, decaient i dius, perquè lluites, perquè, no cal lluitar per això, això no és vida, això és sofriment, això és un sofriment, jo moltes vegades me'n vaig en llit plorant. A vegades m'aixeco que estic inspirada i penso ai! Faria això, feria allò, feria així, i després penso... ops... no pensis tant perquè no faràs res, i et poses a plorar perquè dius, bo quina vida més flaca i més trista que m'ha tocat, amb les velleses ara jo, amb les velleses tan polides que tenia, i ell també; perquè ell era un home de no sortir, li agradava sortir però un dia, allò d'anar a sopar a algun lloc o ajuntar-nos amb un parell de parelles que teníem d'amics i sortíem, però no era molt sortidor. Però jo si!, m'agradaven molt aquestes coses, molt i com que m'agradaven, jo ara havia entrat a tindre d'un apogeu i un punt que semblava que tenia 30 anys, no diré 20, però 30 si, perquè feia el que sempre m'havia agradat i de jove no ho havia pogut fer, i et tornen a tallar les cames, tornes a fer patapuf, i penses... No!, és que jo estic destinada a no poder fer res, a estar esclavitzada i aguantar fins que et moris, i és trist, molt trist.

Jo quan sent, una persona posem de 80 anys, direm així de 80 anys, ai!, s'ha mort... I és veritat, avui per avui una persona de 80 anys si s'aguanta bé se'n va per tot, perquè jo ho veig, condueixen cotxe i tot i dius, és un gustà i fan ai... mesquí... estava beníssim... i jo penso, però no digueu res, si estava beníssim, ha viscut fins a 80 anys feliç aquesta persona, calleu, perquè tots tenim un punt que ens hem de morir, tots, podem arribar fins als 100 anys, però ens hem de



morir i si aquest home o dona s'ha mort als 80 anys i ha "disfrutat" fins a aquesta edat no digueu res, perquè l'hi ha arribat l'hora.

El meu marit havia de fer els 73 quan li va agafar, i 73 anys ets jove, jo en tenia 70, jo tu dic, em movia desastres damunt l'escenari, jo sóc molt xerradora i jo quan m'enrotllava no m'aturava ningú... a vegades el director em deia, ara has fet llarg eh! Ara has dit cosa que no hi entrava, i jo deia perquè no sabia que havia de dir, i com que jo m'enrotllo molt, prenia un gust i "disfrutava" i reia. Perquè en aquesta edat et dona vida, jo veig persones de la tercera edat que se'n van de viatge, juguen a les cartes, se'n van al ball dels jubilats, ballen, i penso, bé fan perquè ho passen beníssim, però quan et ve una cosa d'aquesta ha acabat tot, i no ha acabat la persona a qui li agafa, sinó que ha acabat la persona a qui li agafa i el que està el seu costat, perquè jo no he sofert la malaltia però he sofert bastant. Moltes vegades el doctor em diu, t'has de cuidar, perquè no saps com acabaràs, jo tu dic, a jo m'han operat dues vegades, i ara la darrera vegada que va ser de la cadera (ara farà un any que em van operar) el vaig agafar i el vaig portar a Ciutadella, a Santa Rita, un centre d'aquests, un geriàtric. Jo vaig anar a demanar un respir, i és que moltes persones el van a demanar per fer un viatge; tenen una persona gran dins casa seva que no la poden deixar, diuen, jo necessito un viatge i l'he de fer si no jo em moriré, com es meu cas, que podria dir, me'n tinc que anar, me'n he d'anar a fer 15 dies a algun lloc perquè si no explotaré, i es diu un respir, i jo el vaig anar a demanar per operar-me; vaig dir, tinc aquest cas i dins casa nostra no el vull deixar, jo no vull donar el turment als fills, perquè els fills treballen. El varen venir a mirar, varen veure el cas que era i jo que m'havia d'operar de la cadera i em van dir que sí. El vaig tenir un mes i mig allà, a Ciutadella, i beníssim, jo em vaig poder recuperar, els fills anaven a veure'l, ningú va passar gens de pena perquè sabien que estava bé... Però per sempre els fills no l'han volgut dur mai clar, jo crec que no l'hi volen dur perquè em tenen a mi, i saben que estic 24h aquí a dintre i per això no li volen portar allà. En el respir tampoc l'hi pots tenir sempre, primera perquè ells tenen aquestes places lliures per aquesta gent, per aquest desespero, i després que pagues molt, no pagués igual que si dius ve per sempre, saps que vull dir, no l'hi pots dur, emparó que jo moltes vegades estic a punt de tirar la tovallola, sí!, perquè no puc, a vegades no puc, ho he



ben explicat els fills però no l'hi volen portar, tinc un home que el ve a dutxar el matí (perquè jo no puc) el vesteix, el posa bé, l'entra al menjador i jo ja l'hi tinc l'esmorzar preparat, després el torna a porta al lavabo, me'l col·loca a la butaca... el matí ho tinc aclarit. A les 12:30h ve un fill i el porta al lavabo, porta bolquer però no en vol fer dins, l'han de dur al lavabo, després a més a més, són molt caparruts, saps!, es posa amb una cosa. Ara fèiem, una setmana per cada un, els fills el vénen a posar el llit, aquesta setmana toca es fill major i es van tornant cada setmana un. Jo no ho podria fer. Ara són les hores bones meves, ara, de les 18h fins que me'n vaig en llit, estic tranquil·la perquè no sent ni una mosca, estic tranquil·la, penso ai que bé, clar tinc el cap per pensar molt però penso, ai que bé que estic ara... i això, això és la vida meva.

Els amics vénen de tant en tant, ara avui mateix ha vingut una parella que en feia d'estona que no havien vingut, ell no els ha volgut veure ni siquiera, i aquesta parella diuen per això no venim, perquè ho veus, encara sembla com si s'inquieti, i dic això fa, aaaaaa! i aaa!. Li ha dit que estava bé amb el cap i ja no vol veure a ningú, com a mal humorat, jo crec que ells, aquests tipus de persones estan farts de veure's de la manera que es veuen, si té un minut de consciència, pot pensar i jo que faig; i si ens vénen a veure colca dia els amics, em demanen com estic, xerren amb jo una estona i giren i se'n van perquè ell, és que ell, ara ell hagués estat aquí el costat no hauríem sentit ni una paraula dels crits que hauria fet, com qui digui i ara aquesta per a què ve, com un qui molesti. I arriba que no saps que té, no res... que és molt trist, que és molt trist sí.

Hi ha malalties molt tristes en el món avui en dia, avui per avui hi ha malalties molt tristes perquè n'hi ha moltes, hi ha l'alzheimer aquest, el parkinson, el càncer... és veritat, però aquesta quan arriba en aquest punt que no xerren, no caminen, no entenen res, els hi has de fer tot... penses ho és trist, això és trist, que trist que és. És molt flac, i ell que era un home que no havia tingut res mai, sempre estava beníssim, li agradava molt el camp i sempre era el camp i ara faig això, ara faig allò, ara venc d'aquí, ara venc d'allà... i moltes vegades li deia ai que cansat que ets!! Sempre em xerres del mateix saps? Un home que era molt del camp, animals i camp i no li diguis res més, això era lo seu i el veus ara així... i queda acabat, la vida queda acabada. Que no m'expliquin a jo que



la vida segueix perquè la vida no segueix, la vida queda terminalment acabada, som vius però la vida acabada, perquè ell va de la butaca al llit i del llit a la butaca i crida tot el dia, ja m'ha diràs tu quina vida. Jo 24h el seu costat, vaig a comprar, faig el menjar i rentadores, i la vida està acabada perquè cada dia, jo quan m'aixeco i penso amb això, penso altra vegada el mateix, i és una rutina perquè quan estàs bé a vegades ho dius a aquesta paraula; oh rutina tenim! demà dilluns hem de fer això, hem de fer allò... però no és igual, no... és un altre tipus de rutina perquè o et surt això o et surt allò, ai mira avui aniré aquí, aquesta m'ha telefonat, si que vendré; no és igual no, si hi ha salut a dins d'una casa, és una rutina però molt diferent.

Jo ara mateix diria, em canvio la roba i me'n vaig, i no ho puc fer; jo tu dic, pas l'estiu asseguda al balco, perquè a vegades m'he atrevit a anar a fer una volta i quan arribo em trobo un desastre que des del carrer el senten, i és en llit, no cau perquè hi ha baranes, no és perquè pugui caure, però només sentir aquells crits quan arribes, et fa un mal a dintre que penses; i jo perquè me'n vaig, perquè m'ha n'he anat, i tot és perquè en el primer crit vol sentir que li diguis: calla!! Som aquí, o, que vols? Ara venc; si tu això no li contestes, si tu no hi ets, ell comença a cridar, tu que et pots moure trobes? Per això jo moltes vegades si vaig, a algun lloc ha de quedar algú amb ell. Amb el quadre que tinc a casa, arriba un punt que no tens il·lusió de res, ni de mudar-te, de canviar-te la roba, cada dia vas igual, i jo moltes vegades passen els dies i no se on em trobo, ara mateix ha passat setmana santa i no sabia si érem divendres o com; arriba que no saps a quin dia vius, els anys et passen i tu no saps si passen ràpid o a poc a poc, estàs a tindre d'una cosa que no saps.

Jo no prenc cap gust en anar a cap lloc, perquè jo quan sóc allà on vaig tinc el cap amb ell, que deu fer, que deu anar bé i jo penso... i hi ha un fill, em cridarà i si no em crida mira l'agafarà i el durà a l'hospital, passes una cosa o l'altre... jo mateixa faig el so i el ball, i no sé per a què pas tanta pena, que m'entens? Jo tinc el cap a casa i penso, com he d'anar a algun lloc; i penses, això que és vida? No, no, no i no. A jo m'ha tocat aquesta i la he d'aguantar i ja està.

Vaig tenir càncer de pit ja fa 13 anys i em van posar radioteràpia, vaig haver d'anar a Palma, perquè aquí no la posen, i... jo no vaig passar tant, jo sabia que tenia càncer, vaig fer 9 setmanes a Palma i no sé com tu he de dir, em vaig



prendre el càncer com un jo no m'he de morir, d' això no em moriré, que no m'havia de passar res, m'ho vaig agafar com un jo això ho passaré sí o sí, i pensava... això no em dominarà i allà on estava em deien, però que ho saps que ho ets forta tu, és que i ara de on vens? Venc de caminar, he fet tot el passeig marítim; bo que dius!!, no estàs cansada? I jo no estic cansada! El doctor em deia, com va? I jo bé, estupendament, i un dia el doctor em va arribar a dir, i a vostè sempre li va bé i jo sí!, jo no vull dir que... és que estic bé, si jo estigués malament, els hi diria, però estic bé. Quan penso que jo vaig poder guanyar el càncer, que vaig poder lluitar i que com si res! Arribava a Alaior i donava lata a tothom, a tot déu, i ara veig això i penso, ho és un ball, però res, res.

Ara a partir de les 18h miro un poc la televisió o escolto música per no sentir tanta televisió, i estic en quietud, ni llegir, a vegades els fills en duen revistes, tinc llibres però és que no puc llegir, el cap no li tinc per llegir. A jo em donaven una obra de teatre i en 15 dies la tenia tota memoritzada, i tenia 65 anys quan ho vaig armar, m'havia acabat d'operar de càncer i després em vaig fer sòcia d'Alba (és una associació de Maó de persones que han passat es càncer de mama) i d'aquí em va venir tot. Prenia gust en tot, i ara, ni puc llegir, em miro una revista o un llibre i tan sols el miro per sobre, miro un trosset i em sembla que ja sé el final, i és perquè el cap no hi és.

Un dia els hi dic als fills, si un dia arribeu i no em trobeu, no em cerqueu eh!, no em cerqueu perquè no em trobareu, dic ni nombre de telèfon deixaré així que no em cerqueu; perquè agafaré rumb i no em trobareu, perquè penso, m'agradaria anar-me'n a desconnectar, a fer mig any i després de mig any ja tornaria i demanaria com estan les coses aquí? Sou vius tots o morts? Perquè amb el desastre que hi ha aquí dins, el cap meu no es pot desconnectar, has de pensar que vaig a estendre i tant com estenc sento: aiaiai... has de pensar que jo així estant en quietud el sento, encara que sé que no; però jo dins el cap el sento, jo moltes vegades vaig a estendre dins el patí perquè tenim un hort molt gran i tant com estenc de veritat el sento haaa haaa i haaa i haaa i allò penses i no callaries, pugues dalt i dius però calla jo era aquí baix que estenia, era dins l'hort, però deixem fer, però calla, que és que tens, que tens set i haaaa, haaaa i no et diu ni si ni no; jo li dic: que ho saps que em tens farta? I



em mira, i a vegades el convenç i farà un quart, 20 minuts d'estar en calma però després torna, i torna... és molt serio i molt gros, és que té això, és un corc, i jo dic, és un corc que et mina, et mina encara que tu no ho vulguis que et mini, perquè moltes vegades jo penso m'ho he de tirar darrere i prou n'hi ha; si vol cridar que cridi, que faixi el que vulgui, però no és veritat no, corca, corca et mina.

Els fills fan tot el que poden, ja no poden fer més, venen i diuen: mama que fas!, et duré això, l'altre dia en ve un i em porta una ampolla de vi; calla que vam riure.... això és perquè un dia va menjar una formatjada o dues, no sé que va menjar i diu, ara beuria un vas de vi i jo li dic ai... no en tinc gens aquí, des de Nadal que ens ho vam acabar tot (perquè per Nadal solen venir a dinar tots i a sopar, així em van companyia) i dic, com que jo no en bec no penso a comprar-ne, hi anéssiu a dur-ne i el dugéssiu, quan aneu a comprar vosaltres, dius tres o quatre ampolles de vi i en tendre, que a jo no m'agrada no tenir-ne, perquè a vegades pot venir gent i no tinc res. I l'han demà, em toca el tindre (perquè no duia les claus) i diu té, ala beu! No te l'acabis tot d'una vegada que no et trobi estirada el terra (riu), i em va portar una ampolla de vi... i dic hi ara? Diu, perquè has de tenir una ampolla de vi. Vull dir que ells fan tot el que poden, fan un pastel, un tros per l'àvia, fan jo que sé... n'hi ha un que té un hort molt gran; gallines i verdures... doncs va ara ous, ara faves tendres, ara això, ara cebes... vull dir que sempre seguit els tinc aquí dins, no és que estigui tota sola. Avui no has torbat les netes, però sempre hi ha dues netes, avui alguna cosa deuen tenir, deuen ser a l'hort, clar ara tenen vacances... vull dir que sempre tinc netes, de companyia en tinc un desastre, així i tot... és molt mal de passar, i prou, i que hi has de fer, ho has d'aguantar i... i t'ha tocat aquesta, i jo giro full i dic m'ha tocat el "gordo", jo mateixa dic això, m'ha tocat el "gordo" i.. l'he d'aguantar i no el puc donar a ningú, i ja està, és així... i és molt trist però, perquè altres persones han tingut el mateix però no han quedat tan tocats i poden fer coses; jo no ho he pogut fer mai!, cada un és un món diferent, però això ja ens ho va dir el doctor, ictus n'hi ha molts però cap d'igual.

Durant un any vam anar a una logopeda a Maó, dos dies per setmana, i jo ja estava farta, sortíem i quan agafàvem l'ascensor per baixar li demanava, que ha anat bé? I ni una... bo però digues, que has dit? Que no ha anat bé? I res...



m'acotava el cap i jo pensava... i em fas fer aquestes fatigues? Dos dies per setmana? I un dia arribo a Maó i li dic a la logopeda, sap que passa... que jo tiro la tovallola, estic farta i jo no vindré més, si el vols l'enviaré amb una ambulància, així de clar li vaig dir, i ella em mira i diu; jo no tu volia dir, però jo fa temps que la volia tirar a la tovallola. Són persones que es posen amb el no ho diré, i no ho diuen... i ella m'ho va ben explicar; ell pot xerrar beníssim, com tu i com jo, però té un caràcter, que jo li faig dir perquè em veu a jo que sóc un soldat el seu costat, però quan sortia d'allà s'embarcava i deia... si! Aquesta m'ho fa dir però no hi haurà por que jo xerri; arribaven a casa, teníem cartes damunt la taula, puzles i res.. no hi havia por, va jugarem a l'escombris avui i acotava cap i res... agafa les cartes (ell té una mà bona, jo els hi donava i tot), però tira una carta... i res... i això arriba un punt que dius prou! Res...

Està contenta amb l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris i veu alguna millora?

Si! Estic molt contenta. Quan li va agafar, tot d'una el van atendre i tot d'una ens van cridar i ens van dir que era un ictus, no ens vam enredar gens, i ja ens vam dir que quedaria dins la UCI. Però li va repetir, el van dur a planta quan van veure que estava mig bé, xerrava, t'estrenyia amb la mà bona que dèiem, jo li deia no passis pena que haurà estat una passadeta, ara et medicaran i anirà tot bé; però el cap d'un dia li va tornar a agafar, i quan va tornar a pujar ja no era ell, ja era el que és ara. Jo sempre he quedat molt satisfeta, tothom molt atent i... l'hi han fet tot el que han pogut.

Aquesta malaltia és molt trista, et capgira la vida en dos segons. Ho has de canviar tot, t'has d'adaptar a una nova situació i és molt trist... estic molt farta però és el que hi ha. S'ha d'aguantar i seguir endavant, això és el que m'ha tocat viure. Però que et desmunta el món que tenies sí! Tot canvia dràsticament.

Moltes gràcies per tot

De res, jo encantada, ja saps si necessites colca cosa més m'ho dius.



9.4.4. Cuidador informal 2

Dades sociodemogràfiques, característiques del nucli familiar i dades sobre la malaltia

Té 72 anys i el seu marit té ictus des de fa 6 anys. Té osteoporosis i artrosis, a més d'hipoacúsia a l'orella dreta.

Entrevista

Com era la seva vida abans que el familiar patís l'ictus i com és ara?

La meua vida abans que ell tingués l'ictus era molt normal; vivíem al poble des de feia alguns anys, perquè abans havíem viscut al camp. Feia punt de creu, cuidava la casa, feia el menjar. I ara... també però ara estic més limitada, perquè l'he d'aixecar, l'he d'ajudar a anar al lavabo, l'he d'ajudar a posar-se al llit... l'he d'ajudar a fer allò que es diu quasi tot. Però altrament ens passem amb la cadira de rodes o la moto adaptada, anem a fer un cafè... i amb la cadira de rodes la pujo al cotxe (perquè és lleugera) i anem a fer una volta a altres pobles, tenim sort que jo tinc el carnet de cotxe i això ens dona més llibertat.

Pas molta pena per si l'hi torna a passar, estic molt pendent d'ell i això em fa estar un poc malament. Al principi em costava anar-me'n de casa i deixar-lo sol encara que fos per anar a la perruqueria (que està a tres minuts de casa), però ara que ja han passat 6 anys doncs ja no estic tant a sobre d'ell, però, segueixo tenint la por d'un altre atac.

La vida ens ha estat una putada, perquè quan fèiem feina només pensàvem: en ser vells farem molts de viatges. Però la realitat és aquesta, si no ens acompanyen, no podem fer-ho. Però si tenim companyia doncs podem fer algun viatge; per exemple, amb la filla i el gendre hem anat de viatge a Palma.

Ara em sento més cansada que abans però també tinc més anys, moltes coses no les faig com abans, he hagut d'adaptar la rutina de la casa. He acceptat aquest fet, no hi puc fer res, això és el que hi ha.



La relació amb ell ha canviat un poc, ens hem adaptat a la situació, però la besadeta de bon de matí no falla.

Quines conseqüències ha tingut aquest fet per vostè?

Doncs he acceptat com és ell, i que és el que tinc. Ara ho controlo quasi tot, perquè ell al començament de tot quan va estar malament, no podia controlar res i jo ho feia tot; ara per ara, però, segons què li demano opinió, però al cap i a la fi hi ha hagut un canvi.

Estem limitats allà on podem anar però anem per tot, anem a fer una volta, anem a sopar amb els amics... per exemple a un poble que hi hagi moltes costes no hi podem anar perquè jo no puc dur la cadira, a un restaurant si no hi ha rampa tampoc perquè no ho puc dur. Estem limitats, però altrament accepto el que tenim.

Tenim sort que tota sa gent que ens envolta ens ajuda. La filla i el gendre així com es nets fan molt per nosaltres, quan els crido venen de seguida i sempre que hem necessitat alguna cosa han estat allà, així com la germana meva i la germana d'ell. Però per exemple el tema dels amics, alguns es varen allunyar quan va passar això, però d'altres ens estan ajudant i són allà sempre que els necessitem; a més, tenim mig poble que ens dóna suport perquè ell era una persona molt coneguda i sempre que hem necessitat alguna cosa ens ho han facilitat.

Està contenta amb l'atenció que ha rebut dels professionals sanitaris o veu alguna millora?

Estic molt contenta, sí que és veritat que pot ser quan mus en vam anar de l'hospital no mus van explicar massa cosa i ens haurien d'haver dit que havíem de fer i com havíem d'adaptar la casa... tot ho vàrem haver d'aprendre nosaltres mateixos, i sort de la filla que ens va ajudar en tot moment. Mai hem tingut cap problema a l'hora d'adaptar la casa per ell, hem fet obres al bany, hem posat una cadira per pujar les escales, una corda damunt el llit d'ell perquè es pugui agafar i girar... són coses que hem hagut d'anar aprenent i adaptant



sense que ningú ens hagi dit res, i crec que això és una de ses coses que s'hauria d'explicar una vegada surts de l'hospital.

Moltes gràcies per tot

De res, qualsevol cosa que necessitis estic aquí.

9.4.5. Cuidador informal 3

Dades sociodemogràfiques, característiques del nucli familiar i dades sobre la malaltia

Dona, és infermera. Viu amb el seu marit que ha tingut un ictus, aquest ha quedat amb molt poques seqüeles i és independent.

Entrevista

Com era la seva vida abans que al familiar patís l'ictus i com és ara?

Avera... he hagut de fer canvis en la meva vida, perquè la seva malaltia, l'ictus, ha creat una dependència i inclòs jo era professora associada de l'escola, he hagut de deixar feines, perquè sinó no podia estar per ell. Sobretot pel que fa a la part física, a la independència física, ara ja és més independent. Però té molta dependència emocional, perquè és clar, ell era una persona molt activa, era fotoperiodista; treballava als diaris, es movia molt, era també president d'una ONG que se anava a Ruanda, Libèria.... vull dir que feia molta activitat, i de cop i volta està a casa, i no poder treballar de la seva feina que estima molt, llavors va representar una "patagada" molt grossa per ell i per nosaltres, és clar.

El dia a dia pot ser tinc l'avantatge que el fet de ser infermera, sé més o menys el que representa, el que passa, com es representa a com ho vius és molt diferent, és molt diferent; hi ha una dependència, entre cometes seria com un esclavatge no?, però no, avera jo... ho entenc molt bé perquè gràcies a la meva feina, però conec de gent que ho sent com un esclavatge. És molt important



l'estimació amb aquesta persona, perquè jo a vegades penso, imagina aquesta malaltia amb una persona que no estimes, amb una persona que toleres, si no hi ha a través de l'estimació la possibilitat, no aconsegueixes tirar endavant, t'encalles.

Quines conseqüències ha tingut aquest fet per vostè? I per la seva família?

Per mi, pues deixar feines que a mi m'agradaven, com era la docència, vaig haver de triar entra la feina principal que és la meva d'infermera i com que a mi m'agrada molt la feina d'infermera doncs ara he tingut l'oportunitat de fer una feina que m'agrada molt que és la d'infermera gestora de casos i a mi això m'omple i a llavors també em serveix la malaltia del meu marit per aprendre, o sigui es beneficien també els meus pacients. És un aprenentatge dia a dia, i és un tema de resistència, de fortalesa, de voluntat i de tenir projectes, tenir projectes perquè si no la persona s'enfonsaria. Si no hi ha coses que tiren endavant, reptes, encara que siguin impossibles, costa molt tirar endavant emocionalment parlant.

Relacionat amb l'oci has tingut que canviar alguna cosa?

Sí, és clar; perquè has de pensar que en l'entorn social no tothom entén aquesta malaltia, perquè si no t'estàs morint o estàs en un llit enllitat, o no et veuen amb una cadira de rodes (perquè ell ha pogut superar el pas de deixar la cadira de rodes i va amb un bastó caminant, porta un cotxe adaptat), doncs es pensen que ja està la cosa, no saben que no pot corre, no saben que... no entenen que es pot cansar, el seu entorn no entén que el seu cos ha de descansar durant unes hores perquè si no no podrien anar a la reunió que han quedat, o no podria anar a la presentació d'una exposició.... això els hi costa molt entendre a l'entorn, i evidentment, sí que, per la meva part no, però per la seva part sí, això és una cosa dura per ell, quan hi ha malalties fas com una tria de les amistats, és a dir vas triant, hi ha algunes amistats que les vas deixant perquè veus que no eren amistats, la cosa canvia. Sí que hi ha una incomprensió social, en general.



Així vostè personalment ha hagut de fer algun canvi en les seves activitats d'oci?

Faig pràcticament el mateix, intento fer molta activitat; pot ser no faig tanta formació, la docència si la faig és a dintre de la meva feina principal i intento no renunciar a gaires coses perquè jo penso que sinó jo perdria la identitat i és molt important, és un sobre esforç això per la persona, no deixar-te absorbir per la malaltia del familiar, és una lluita perquè si perds la identitat, ja deixes de ser tu, ja no t'estimes, no t'estimaria i ja no series tu, series un fantasma. Perquè sinó llavors passa el que jo he vist, com és el cas de si es mor el familiar que estava malalt i t'hi has bolcat completament a llavors no et queda res, estàs sola, tens un buit total; a més crec que si tu intentes lluitar pel teu espai, el familiar que està malalt estarà content, sempre i quan hi hagi una bona relació de parella, és clar.

En quan al nucli familiar...

Hi ha hagut canvis, ens hem hagut d'adaptar. No està tan participatiu en les tasques de la casa, gens. Hem agafat una persona que ens ajudi, perquè amb l'ajuda que ens han donat per la invalidesa d'ell doncs agafo una persona que m'ajuda i em dóna suport a la feina de casa. I bueno... si que dedico moltes hores amb ell, amb lo que ell li agrada, per ajudar-lo a fer les coses que l'il·lusionen; perquè ell era fotògraf de premsa i ara gràcies a la càmera ha començat a tirar endavant i fa fotografia artística, vale, i bueno... i fa exposicions i tot, és un repte a vegades, molts dies quan arribo de treballar haig d'estar un "ratu" per ell perquè m'explica tot el que ha fet durant el dia; i gràcies a l'internet i tot se n'està en sortint molt bé, ajuda molt, es comunica amb el món perquè els dies que no està bé, està a casa que no es pot moure; perquè a més hi ha una malaltia cardíaca. I clar, llavors hi ha dies que no es pot moure, però gràcies a l'internet es comunica.

Tenim nets, inclòs ara jo l'he "apretat" a què participés amb els nets, perquè no participava gaire amb ells, havia fet com una negociació per l'avi com seria. I dic, els nets t'acceptaran tal com ets, i ara ja els cuida, avera, de la seva manera, per exemple assegut en el sofà, o me'ls vigila quan donem el menjar o així, coses que ell pugui fer, o ens ve a buscar amb el cotxe i els anem a recollir del



col·legi, ens fa de xofer. Això ens emplena molt. Però per part de la filla també li ha costat deixar-nos els nens, perquè clar, mentre ell no estava bé no ens els volia deixar, i dic, escolta, no pots pas, ja ens adaptarem, si no podem no et preocupis que tu direm. I bueno bé... un dia estàvem amb els nens i li va agafar una angina de pit i bueno... allò que, són d'aquelles coses que a poc a poc. Si que no li deixo mai sols amb ell, està clar, ell s'enfada i es pensa que ho fas perquè ell està malalt; i dic si és clar, no acaba de veure la seva realitat, que si cau (perquè a vegades ha caigut perquè no té estabilitat) diu a! No ja vigilo, dic sí però igualment. És una lluita entre nosaltres, perquè a ell li costa molt, i sense dir-ho massa no li deixem els nens sols, quan siguin més grans si, que caminin bé i tot.

Està contenta amb l'atenció rebuda per part dels professionals sanitaris o veu alguna millora?

Molt bé, molt bé. Avera... a nivell d'hospital surts una mica així descol·locat, sense massa informació, surts amb les mans al cap, amb les mans al cap, sense gaire informació; jo perquè era infermera i sabíem el que hi havia i el que s'havia de fer, però clar jo era una part afectiva per ell i per la família, però necessitàvem algú amb cara i ulls amb bata blanca que els hi vingués a explicar que passava, que tardaria a fer rehabilitació, vale!. Falta informació del que passarà, de què consisteix un ictus, que hauràs de fer molta rehabilitació, que necessites molta voluntat... hi ha moltes maneres de dir-ho. Ho poden dir en 5 minuts o 10, però no entra, perquè en aquell moment et trobes en fase de xoc de què acaba de passar.

Moltes gràcies

Ha estat un plaer