

INFERMERIA



escoles universit ries
g i m b e r n a t

ADSCRITA A LA UMB

Escola Universit ria d'Infermeria

Gimbernat

Treball final de Grau

Curs acad mic 2013-2014

**Influ ncia de l'entorn en la qualitat de vida de
pacients institucionalitzats i no
institucionalitzats amb antecedents d'ictus**

Meritxell Berg s Garrido

Francisco Javier Montes Hidalgo

Sant Cugat del Vall s, Juny de 2014

ÍNDEX

RESUM.....	3
ABSTRACT.....	4
INTRODUCCIÓ.....	5
MATERIAL I MÈTODES	9
Tipus d'estudi i disseny.....	9
Variables d'estudi	9
Descripció de la població.....	10
Material i instruments.....	11
Desenvolupament de la prova pilot	14
Tractament de les dades	15
Aspectes ètics	15
Limitacions de l'estudi.....	16
Anàlisi de les dades.....	16
BIBLIOGRAFIA.....	18
ANNEXES.....	22

RESUM

El terme ictus cada vegada es sent més i és una tendència que anirà en augment al llarg dels anys degut a l'envelliment de la població. Aquesta patologia, classificada dins les malalties cardiovasculars, pot causar seqüeles importants i no existeix gaire informació sobre quina repercussió té en diferents aspectes, com podria ser el dia a dia de les persones que l'han tingut. Sent aquesta la primera causa d'invalidesa en adults i també una de les més rellevants en demència, és necessari veure com afecta a les persones en termes de qualitat de vida.

Així doncs, en aquest estudi es pretén avaluar la qualitat de vida de pacients amb una història d'ictus que estiguin institucionalitzats i fer-ne una comparació amb aquells que no ho estan per veure la influència de l'entorn en aquesta.

Per fer-ho es realitzarà una prova pilot de l'estudi que es durà a terme al barri de la Dreta de l'Eixample. Per tal d'avaluar la qualitat de vida els participants respondran un conjunt d'escales i un qüestionari amb dades personals. Les variables quantitatives a estudi seran els resultats donats a les escales de qualitat de vida següents: Escala GENCAT de Qualitat de vida, escala de qualitat de vida relacionada amb la salut específica d'ictus (ECVI-38), el qüestionari de Duke, l'Índex de Barthel i el Test de Pfeiffer. En quant a les variables sociodemogràfiques qualitatives es tindran en compte sexe, estat civil, lloc d'habitatge, entorn de convivència, situació econòmica i recolzament familiar.

Paraules clau: qualitat de vida, ictus, entorn.

ABSTRACT

The term stroke is on everybody's lips and will gain even more awareness over the coming years due to the population ageing. This pathology, which belongs to the group of cardiovascular diseases, can cause severe consequences and there is not many information about its impact on various aspects, as the day-to-day of people who have suffered it. Since the stroke is the leading cause of disability in adults and one of the most important ones in dementia, it is necessary to see how this disease affects people in terms of quality of life.

Therefore, the aim of this study is to evaluate the quality of life of patients with a history of stroke who are institutionalized and compare it to those who are not to assess the influence of their environment.

In order to achieve the objectives, a pilot test of the study will be held at the neighborhood of "la Dreta de l'Eixample". To evaluate the quality of life, the participants will answer a set of scales and a questionnaire with personal data. The quantitative variables of the study will be the results given to the following quality of life scales: the scale GENCAT of quality of life, the scale of quality of life related to stroke specific health (ECVI -38), the Duke questionnaire, the Barthel Index and the Pfeiffer Test. As for the qualitative socio-demographic variables, the following ones will be taken into account: gender, marital status, place of residence, coexistence environment, economic status and family support.

Key words: quality of life, stroke, environment

INTRODUCCIÓ

L'ictus es defineix com a un trastorn circulatori que provoca una alteració de la funció d'una o varies parts de l'encèfal. Es divideix en dos tipus: l'isquèmic i l'hemorràgic. En el primer hi ha una falta de reg sanguini en una determinada zona, i en el cas de l'hemorràgic apareix una ruptura d'un vas sanguini(1). Aquesta patologia, també anomenada accident cerebral vascular (ACV), es troba classificada dins les malalties cardiovasculars (MCV), que constitueixen la segona causa de mort en la població general, primera en les dones(2) i és actualment a Espanya un dels majors problemes de salut pública.

Es presenta en més freqüència a la població en tipus isquèmic, tal com demostra un estudi publicat l'any 2012 on es descriu una incidència de 187 casos d'AVC per cada 100.000 habitants, dels quals un 80% han sigut isquèmics i un 20% hemorràgics(3). A més, també existeix l'anomenat atac isquèmic transitori (AIT), que pot cursar amb la mateixa simptomatologia que un ictus isquèmic, amb la diferència que en aquest la recuperació és abans de les primeres vint-i-quatre hores. L'AIT és considerat un signe d'alarma, ja que en un 15-30% dels casos és predecessor d'un AVC.

La incidència d'aquesta patologia augmenta amb l'edat en ambdós sexes(3) i es preveu que, segons l'Institut Nacional d'Estadística, la població major de 64 anys es dupliqui(4). A aquest fet s'hi afegeix que l'ictus és la primera causa d'invalidesa en adults i la segona de demència(5). Ens trobem, per tant, davant d'un problema de salut que s'incrementarà al llarg del temps.

Per al diagnòstic d'aquesta patologia és necessari revisar la història clínica del pacient, realitzar una exploració general i neurològica i exploracions complementàries. Analítica, electrocardiograma, radiografia de tòrax, TC cranial, ecografia Doppler o ressonància magnètica són algunes de les tècniques diagnòstiques que s'utilitzen de manera habitual(1).

A la història clínica es valora la presència de factors de risc que puguin desencadenar una malaltia cardiovascular. Aquests es classifiquen dins dels anomenats factors de risc vascular o FRV i inclouen hipertensió, dislipèmia, diabetis mellitus, tabaquisme, fibril·lació auricular, sedentarisme, obesitat, malaltia coronària, enolisme, malaltia arterial perifèrica, insuficiència cardíaca i ictus previ(2). El sexe masculí es veu afectat per aquesta patologia més freqüentment que el femení, i també n'és un factor de risc l'edat superior a 65 anys. Tot i això, en edats més avançades hi ha un percentatge més elevat de casos en dones que en homes(2).

L'AVC previ també es un factor a tenir em compte ja que en un estudi sobre prevenció primària i secundària de l'ictus es va demostrar que hi ha un 47% de probabilitats de tenir un altre episodi, especialment durant el primer any posterior (6). Afegint-se a les anteriors circumstàncies, també hi ha una certa predisposició genètica associada al gen CAD(7).

Els símptomes més habituals són la pèrdua de força o sensibilitat a la meitat del cos, la pèrdua del coneixement, trastorns del llenguatge i alteracions visuals com la diplopia(5).

El tractament de l'ictus requereix d'una terapèutica durant les primeres sis hores després de l'inici dels símptomes, fet que ressalta la importància d'un bon diagnòstic i de la detecció dels símptomes per part del pacient. El tractament trombolític és el d'elecció en cas de que el pacient estigui en les sis primeres hores després de l'episodi, tot i que la seva efectivitat màxima està demostrada en el ventall de les tres primeres hores(1).

Aquesta patologia és considerada de gran rellevància atès el nivell de discapacitat i de demència que pot provocar i que pot afectar en gran mesura a la vida diària dels pacients. Per aquest motiu és fonamental valorar la qualitat de vida que tenen actualment les persones que han passat per un episodi d'aquest tipus i veure com afecten la seva vida les diferents circumstàncies que es poden donar.

Tal com defineix la OMS el concepte de salut, “un estat de complet benestar físic, mental i social, i no només l’absència d’afeccions o malalties”(8) podem apreciar que hi ha molts més factors que afecten a la salut de la població que la pròpia patologia. Quan parlem de qualitat de vida relacionada amb la salut estem incloent, a més de les conseqüències de la patologia sobre la persona (com podrien ser problemes de mobilitat o símptomes que afectin al seu estat general) tots aquells factors que tenen també un pes important en la valoració. Aquests serien tals com socials, econòmics, polítics, culturals, psicològics i ambientals(9).

Per tal de poder mesurar la qualitat de vida de les persones, existeixen diversos tipus d’escala que valoren les diferents dimensions comentades anteriorment. Algunes d’aquestes són:

- Índex de Barthel: avalua el nivell de dependència de la persona a l’hora de realitzar les activitats bàsiques de la vida diària, com menjar, vestir-se, caminar, etc(10).
- Test de Pfeiffer: s’utilitza per avaluar el deteriorament cognitiu d’una persona(11).
- Escala GENCAT: és una de les eines més completes per a mesurar l’índex de qualitat de vida. Es centra en les diferents dimensions que poden afectar a la qualitat de vida d’una persona en vuit apartats diferents i a més, permet diferenciar el barem en situacions particulars (gent gran, persones amb discapacitat intel·lectual, problemes de salut mental o drogodependències, etc)(12).
- Qüestionari Duke: es tracta d’un qüestionari que permet saber si el recolzament social percebut per la persona és normal o baix(13).

Tot i així, no hi ha gaires estudis enfocats a l’anàlisi o la millora de la qualitat de vida en pacients que hagin passat un episodi d’ictus, però dels existents es destaca la importància dels factors psicològics i com modificar-los per tal d’augmentar-la(14). La gran majoria d’aquests estudis també relaciona les seqüeles neurològiques i els problemes motors amb una disminució de la qualitat de vida(10). N’hi ha també que atribueixen la disminució de la

qualitat de vida amb alguna seqüela específica, com per exemple l'apatia(16). Tot i això, en estudis que tenen en compte més factors que els dits anteriorment, es destaca la depressió, la disfunció sexual, el grau d'incapacitat, la xarxa social insuficient, l'afàsia i l'estat cognitiu com a referents en la disminució d'aquesta(17).

Els professionals d'infermeria tenen un paper important en detectar situacions on la malaltia està limitant les activitats bàsiques de la vida diària i la qualitat de vida dels pacients per tal de buscar opcions de millora tenint en compte factors holístics, com podria ser l'entorn on es troben les persones afectades i les condicions d'aquest. És per això que en aquest estudi es vol treballar la comparativa entre la qualitat de vida de pacients que han tingut un ictus i estan institucionalitzats, i els que no.

Per tant, l'objectiu principal d'aquest estudi és realitzar una comparació de la qualitat de vida, tant objectiva com subjectiva, de pacients que hagin tingut un ictus i estiguin institucionalitzats amb els que no ho estan. També s'observarà si existeixen factors en els que esdevingui una diferència significativa.

La hipòtesi plantejada és que en un entorn familiar els subjectes perceben una major qualitat de vida que els que resten institucionalitzats.

MATERIAL I MÈTODES

Tipus d'estudi i disseny

Es realitzarà una prova pilot de l'estudi per tal de comprovar la viabilitat d'aquest, detectar possibles defectes en la planificació i poder establir elements de millora per perfeccionar-lo. L'estudi serà de tipus analític ja que es busca establir una relació entre les diferents variables.

Per a obtenir els resultats de l'estudi els participants contestaran les diferents escales descrites a continuació que permeten mesurar la qualitat de vida. Tot i que hi ha diverses escales i qüestionaris per a fer-ho, n'hi ha que s'utilitzen específicament en casos d'ictus, ja que hi ha molts factors específics a tenir en compte que altres valoracions no inclouen(17).

Variables d'estudi

- Variable independent

La variable independent de l'estudi és el fet d'estar institucionalitzat o no. En aquest cas estar institucionalitzat significarà viure a una residència per a gent gran i no estar-ho serà viure al domicili però assistir a un centre de dia durant el dia.

- Variables dependents

Les variables dependents de l'estudi són les puntuacions resultants de les escales GENCAT que mesura l'índex de qualitat de vida tenint en compte un barem específic per edat, ECVI-38 que mesura l'impacte de l'ictus en la salut i la vida de la persona de manera subjectiva, el qüestionari de Duke que valora el recolzament social percebut per la persona, l'índex de Barthel que valora el grau de dependència de la persona per a realitzar les activitats bàsiques de la vida diària i el test de Pfeiffer que mesura el deteriorament cognitiu.

Altres variables dependents que s'inclouen són les variables sociodemogràfiques que es tindran en compte: edat, sexe, estat civil, lloc d'habitatge (domicili o residència), entorn de convivència (residència o centre de dia), situació econòmica i recolzament familiar.

Descripció de la població

La prova pilot de l'estudi es realitzarà al districte de l'Eixample, que està situat al centre de la ciutat de Barcelona i compta amb una superfície d'aproximadament 747 hectàrees(18). Les dades més actuals del padró municipal d'habitants daten de 2012, quan hi havia una població de 265.592 persones. D'aquestes, un 22% són gent gran major de 65 anys(19). En termes de renda familiar, l'Eixample ocupa la tercera posició per darrere dels districtes de Sarrià-Sant Gervasi i Les Corts(20).

En aquest districte hi ha 3.543 places residencials (el 26% de tot Barcelona) i 375 places en centres de dia(21). Per tal de reduir i concretar la zona geogràfica on es realitzarà l'estudi, aquest es centrarà en el barri de la Dreta de l'Eixample, ja que aquest és el que compta amb més majoria de centres de dia i residències per a la gent gran. Hi ha aproximadament unes 75 places de centre de dia i unes 1550 de residència repartides en 59 centres(22).

La població a estudi són homes i dones majors de 65 anys amb una història d'ictus previ i que no presentin trastorns cognitius o de la comunicació. De la població total de l'estudi, la meitat resten en alguna institució de llarga estada i l'altra meitat viuen al seu propi domicili o al d'un familiar i acudeixen a un centre de dia. El càlcul de la mostra es farà tenint en compte un error de tipus I del 5% unilateral i un poder estadístic del 80%.

Els criteris d'inclusió i exclusió són els següents:

- Criteris d'inclusió
 - Pacients amb antecedents d'ictus
 - Edat igual o superior als 65 anys
 - Persones que visquin en una residència de gent gran de la Dreta de l'Eixample
 - Assistents diaris a un centre de dia de la Dreta de l'Eixample
 - Haver signat el document de consentiment informat
- Criteris d'exclusió
 - Pacients amb trastorns cognitius o de la comunicació
 - Pacients amb dificultats de comprensió lectora o analfabets
 - Residents o assistents a la residència o centre de dia de menys de tres mesos d'antiguitat

Material i instruments

Les variables quantitatives de l'estudi són les puntuacions obtingudes a les escales de qualitat de vida següents:

- Escala GENCAT (annex 1): és una de les escales més utilitzades actualment ja que valora diferents dimensions de la persona i és molt completa. Hi apareixen vuit apartats diferents, cadascun amb els seus ítems a valorar. Aquests apartats són: benestar emocional (si la persona presenta símptomes de depressió o ansietat, si està alegre i satisfeta amb la seva vida, etc.), relacions interpersonals (contempla si existeixen bones relacions amb la família i amics, si es sent estimada, etc.), benestar material (valora els ingressos, l'habitatge i les seves condicions, etc.), desenvolupament personal (aprenentatge d'habilitats noves, adaptació a les diferents situacions, accés a noves tecnologies...), benestar físic (es valoren problemes de salut, higiene, accés a recursos d'atenció sanitària i altres), autodeterminació (contempla si la persona és autònoma en

les seves decisions i si es respecten les seves opinions i creences, entre altres), inclusió social (utilització d'entorns comunitaris com cinemes, biblioteques, etc., suport familiar i amistats) i drets (si es vulnera la seva intimitat, si és tractada amb respecte o té límits per exercir drets legals, etc.). De cada dimensió a tractar s'obté una puntuació directa total, que permet calcular l'índex de qualitat de vida al sumar totes les puntuacions i fer-ne una gràfica en una taula. A més, el barem a utilitzar s'adapta a la persona ja que es classifica en mostra general, gent gran a partir de 50 anys, persones amb discapacitat intel·lectual i altres col·lectius com persones amb drogodependències, VIH, sida, discapacitats físiques o problemes de salut mental(23).

- Escala de qualitat de vida per a l'ictus (ECVI-38, annex 2): en aquest qüestionari es busca avaluar l'impacte de l'ictus en la salut i la vida de la persona de manera subjectiva. Es divideix en problemes físics (de mobilitat, comunicació, escriptura i lectura, memòria i concentració, etc.), problemes emocionals o sentiments (autoestima, estat d'ànim, confiança en un mateix i altres), capacitat de dur a terme activitats de la vida quotidiana (com arreglar-se, banyar-se, desplaçar-se, tenir independència econòmica, etc.) i finalment un apartat on la persona respon en quin grau creu que s'ha recuperat de la malaltia. Cada ítem a valorar presenta un interval de l'1 al 5 i un cop contestats tots cal aplicar la fórmula:

$$Puntuació = (mitja - 1) \times 100 / 5 - 1$$

A partir d'una puntuació de 25 es considera que hi ha una afectació lleu de la malaltia sobre la qualitat de vida de la persona(24).

- Qüestionari Duke (annex 3): valora el recolzament social percebut per la persona enquestada i consta d'onze ítems on es pregunta per la relació amb amics i familiars, si rep ajuda quan la necessita, si pot parlar amb algú quan té problemes, etcètera. Les puntuacions de

cada pregunta oscil·len entre l'1 i el 5. El resultat obtingut per la suma de totes les puntuacions és el que s'utilitza per a obtenir el resultat, en aquest cas una puntuació inferior a 32 indica un recolzament social percebut baix(13).

- Índex de Barthel (annex 4): és una escala on es valora el grau de dependència de la persona per a realitzar les activitats bàsiques de la vida diària com menjar, rentar-se, vestir-se, arreglar-se, miccionar i fer deposicions, utilitzar el bany, traslladar-se, deambular i pujar escales. La puntuació màxima és de 100 punts, 90 en cas de persones que van en cadira de rodes, i es considera que a partir de 60 punts hi ha una dependència lleu(10).
- Test de Pfeiffer (annex 5): es tracta d'un qüestionari que permet avaluar el deteriorament cognitiu de la persona que el respon i consta de 10 ítems. Alguns d'aquests són preguntes d'actualitat (en quin dia estem, on està en aquell moment, qui és el president del govern i quin era l'anterior, etc) i algunes preguntes personals (data de naixement, edat, cognoms de la mare i altres). A partir de tres errors al test es considera que la persona presenta un deteriorament cognitiu lleu, arribant a ser important en puntuacions superiors. En cas de que la persona sigui analfabeta, sempre es restarà un error a la puntuació final(11).

Les variables sociodemogràfiques que es tindran en compte seran:

- Edat
- Sexe
- Estat civil
- Lloc d'habitatge (domicili propi o d'un familiar o residència)
- Entorn de convivència (residència o centre de dia)
- Situació econòmica
- Recolzament familiar (existent o no)

Desenvolupament de la prova pilot

La prova pilot de l'estudi es realitzarà al llarg de nou mesos, iniciant-se al setembre del 2014 amb la recerca bibliogràfica. El cronograma complet es pot visualitzar a l'annex 6.

En primer lloc, després d'haver planificat on es portarà a terme l'estudi, quants subjectes hi participaran i quins són els criteris d'inclusió i exclusió, es procedirà a posar-se en contacte amb els respectius centres per tal d'obtenir les autoritzacions per a poder efectuar l'estudi. Es contempla que el període per a obtenir-les serà d'un mes.

Un cop obtingudes les autoritzacions, la investigadora visitarà tots els centres per a explicar al personal en què consisteix l'estudi i la necessitat de dur-lo a terme. Aquesta etapa és necessària per tal de demanar la col·laboració del personal assistencial més proper al pacient (infermeres, auxiliars d'infermeria, treballadores socials, etc.) i poder així detectar quins dels pacients poden ser candidats a l'estudi per avaluar la seva idoneïtat a l'hora de complir els criteris d'inclusió i exclusió per a ser inclosos a l'estudi. També es necessitarà que certes professionals del centre estiguin disposades a contestar una de les escales, la GENCAT, ja que està pensada per ser complerta per una persona que conegui al pacient des d'almenys tres mesos abans. Tot això es realitzarà també en el període d'un mes, posterior a l'obtenció dels permisos.

El següent pas serà la recopilació de les dades. S'estima que es necessitaran dos mesos per a efectuar-la i que per a cada pacient es necessitarà una hora per a respondre a les escales. La investigadora estarà present en tot moment a disposició dels participants per a respondre dubtes i per a avaluar el test de Pfeiffer, que no pot ser auto-aplicat.

El procediment serà posar-se en contacte amb els pacients que compleixen els criteris d'inclusió i explicar-los en què consisteix l'estudi per posteriorment demanar-ne la seva col·laboració. Si el pacient accedeix, en primer lloc haurà de complimentar i signar el document de consentiment

informat (annex 7) i se l'informarà de que en qualsevol moment tindrà a la seva disposició un document per tal revocar aquest consentiment. Posteriorment se li facilitaran totes les escales que ha de respondre i la investigadora avaluarà el test de Pfeiffer. Un cop obtingut el consentiment del pacient també es demanarà a les professionals del centre que han accedit a col·laborar que responguin l'escala GENCAT. Aquesta escala serà recollida al final del període d'obtenció de dades, donant així més temps a les professionals per a respondre-la.

Les escales respostes pels pacients seran recollides per la investigadora al final de la jornada, donant la possibilitat a aquells que no hagin tingut suficient temps a continuar el dia següent.

Passat el període de recollida de dades es procedirà amb l'anàlisi estadístic, discussió dels resultats i conclusions de la prova pilot, acabant aquesta definitivament al maig del 2015.

Tractament de les dades

Per tal de mantenir l'anonimat i la confidencialitat de les dades, cada subjecte comptarà amb un codi numèric aleatori atorgat mitjançant un programa informàtic que no permetrà identificar a la persona que ha respost les escales. La recollida d'aquestes es realitzarà per part de la investigadora, que etiquetarà degudament cadascuna de les escales i les col·locarà dins un sobre. Així mateix, el posterior anàlisi de les dades obtingudes només serà efectuat per la investigadora principal.

Aspectes ètics

Per tal de poder dur a terme la prova pilot, tots els subjectes participants hauran de donar el seu consentiment com a requisit per entrar a l'estudi. Abans d'això se'ls haurà informat en què consisteix la investigació, la

importància de la mateixa i de quina manera hi poden participar. Per fer-ho hauran de complimentar i signar un document de consentiment informat que aclarirà que totes les dades proporcionades per la persona seran totalment confidencials i que en cap moment es podrà relacionar ningun concepte de l'estudi amb aquesta, garantint així l'anonimat en la resposta de les diverses escales a respondre.

També seran informats de que resta a la seva disposició un document de revocació del consentiment informat que poden demanar per tal d'abandonar la seva participació a l'estudi.

Limitacions de l'estudi

Aquesta prova pilot depèn en gran mesura de la col·laboració dels professionals de les residències i centres de dia, donat que una de les escales a respondre presenta com a requisit ser avaluada per algun professional que conegui al subjecte en qüestió amb tres mesos d'anterioritat.

També existeix la possibilitat de que el temps establert per a la resposta de les enquestes per part dels participants sigui insuficient o que presentin dificultats a l'hora de respondre-les i necessitin de l'ajuda de la investigadora principal en major grau de l'esperat.

Anàlisi de les dades

Un cop obtingudes totes les dades i per tal de presentar-les de manera ordenada s'introduiran tots els valors obtinguts a les escales i el qüestionari de dades sociodemogràfiques al programa SPSS en l'última versió disponible, actualment la 22.0.0.

L'anàlisi de les dades es realitzarà en les fases següents:

- Anàlisi descriptiu

Ja que les variables de l'estudi són quantitatives, es realitzaran estadístiques de dispersió (desviació, variància) , centralització (mitjana, mediana i moda) i forma de la distribució de les dades (coeficient d'asimetria). També es generaran les descripcions numèriques de les variables que siguin necessàries per tal de poder controlar la presència de possibles errors a la introducció de les dades i veure si hi ha valors perduts.

- Anàlisi inferencial

En aquest apartat s'analitzaran les diferències o semblances entre els dos grups de subjectes (institucionalitzats o no institucionalitzats). Les proves que s'utilitzaran seran la "t" de Student per a mostres independents per tal de veure si hi ha diferències en les mitjanes d'ambdues mostres, la prova de Kolmogorov-Smirnov per comprovar la normalitat d'aquestes i la de Levene per saber si hi ha homogeneïtat entre variàncies.

També es mesurarà el coeficient de correlació de Pearson per conèixer si hi ha associació entre les diferents variables.

BIBLIOGRAFIA

1. Ustrell Roig X, Serena Leal J. Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. *Rev Esp Cardiol.* 2007;60(Vi):753–69.
2. Brea A, Laclaustra M, Martorell E, Pedragosa A. Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España. *Clin Invest Arter.* 2013 Nov 12;25(5):211–7.
3. Díaz-Guzmán J, Egido J-A, Gabriel-Sánchez R, Barberá-Comes G, Fuentes-Gimeno B, Fernández-Pérez C. Stroke and transient ischemic attack incidence rate in Spain: the IBERICTUS study. *Cerebrovascular diseases.* 2012 Jan;34(4):272–81.
4. Instituto Nacional de Estadística. Proyección de la Población de España a Largo Plazo, 2009-2049. Pàgina web. [consultat el 22/03/2014]. Disponible a <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>
5. Pérez-Lázaro C, Iñiguez-Martínez C, Santos-Lasaosa S, Alberti-González O, Martínez-Martínez L, Tejero-Juste C M-ME. Estudio sobre el conocimiento de la población acerca del ictus y de los factores de riesgo vascular. *Rev Neurol.* 2009;49(3):113–8.
6. Clua-Espuny JL, Piñol-Moreso JL, Gil-Guillén VF, Orozco-Beltrán D, Panisello-Tafalla A, Lucas-Noll J, et al. Resultados de prevención cardiovascular primaria y secundaria en pacientes con ictus: riesgo de recurrencia y supervivencia asociada (estudio Ebrictus). *Rev Neurol.* 2012;54(2):81–92.
7. Dichgans M, Malik R, König IR, Rosand J, Clarke R, Gretarsdottir S, et al. Shared Genetic Susceptibility to Ischemic Stroke and Coronary Artery Disease: A Genome-Wide Analysis of Common Variants. *Stroke.* 2013 Nov 21;45(1):24–36.

8. OMS | Preguntas más frecuentes. World Health Organization. Pàgina web. [consultat el 24/03/2014]. Disponible a <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
9. Tuesca Molina R. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. Salud Uninorte. 2005;21:76–86.
10. Departamento de Salud Alicante. INDICE DE BARTHEL. Actividades básicas de la vida diaria. Pàgina web. [consultat el 24/03/2014]. Disponible a [http://www.dep19.san.gva.es/servicios/Neurologia/Nueva carpeta WEB/Escalas/Indice Barthel.pdf](http://www.dep19.san.gva.es/servicios/Neurologia/Nueva_carpeta_WEB/Escalas/Indice_Barthel.pdf)
11. Servicio Andaluz de Salud. CRIBADO DE DETERIORO COGNITIVO -TEST DE PFEIFFER VERSIÓN ESPAÑOLA-. Pàgina web. [consultat el 28/03/2014]. Disponible a http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT6_DetCognitivo_Pfeiffer.pdf
12. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Pàgina web. [consultat el 20/04/2014]. Disponible a [http://www20.gencat.cat/docs/dasc/01Departament/08Publicacions/Ambits tematics/Serveis socials/14escalagencatformularimanual08/2008EscalaGencatformulari.pdf.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/dasc/01Departament/08Publicacions/Ambits_tematicos/Serveis_socials/14escalagencatformularimanual08/2008EscalaGencatformulari.pdf.pdf)
13. Servicio Andaluz de Salud. Cuestionario Duke -UNC-. Pàgina web. [consultat el 20/04/2014]. Disponible a http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_duke_unc.pdf
14. Van Mierlo ML, Schröder C, van Heugten CM, Post MWM, de Kort PLM, Visser-Meily JMA. The influence of psychological factors on

Health-Related Quality of Life after stroke: a systematic review. *Int J Stroke*. 2013 Oct 22;9(3):341–8.

15. Park JH, Kim BJ, Bae H-J, Lee J, Lee J, Han M-K, et al. Impact of Post-Stroke Cognitive Impairment with No Dementia on Health-Related Quality of Life. *J STROKE*. 2012 Dec 28;15(1):49–56.
16. Tang W-K, Lau CG, Mok V, Ungvari GS, Wong K-S. Apathy and Health-Related Quality of Life in Stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013 Nov 1;95(5):857–61.
17. Carod-Artal F. Escalas específiques para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol*. 2004;39(11):1052–62.
18. Ajuntament de Barcelona. Superfície per districte i barris. 2012. Pàgina web. [consultat el 25/04/2014]. Disponible a <http://www.bcn.cat/estadistica/catala/dades/guiadt02/terri02/t1.htm>
19. Ajuntament de Barcelona. Evolució del districte segons grans grups d'edat. 1991-2012. Pàgina web. [consultat el 25/04/2014]. Disponible a <http://www.bcn.cat/estadistica/catala/dades/guiadt02/pob02/t4.htm>
20. Ajuntament de Barcelona. Distribució territorial de la Renda Familiar a Barcelona. Pàgina web. [consultat el 25/04/2014]. Disponible a <http://www.bcn.cat/publicacions/pdf/rfd.pdf>
21. Ajuntament de Barcelona. Places d'establiments per a gent gran del districte. 2012. Pàgina web. [consultat el 26/04/2014]. Disponible a <http://www.bcn.cat/estadistica/catala/dades/guiadt02/altr02/t8.htm>
22. Ajuntament de Barcelona. Guia de Barcelona - Ajuntament de Barcelona. Pàgina web. [consultat el 08/05/2014]. Disponible a <http://guia.bcn.cat/guia-barcelona.html>

23. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials. Formulari de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Pàgina web. [consultat el 26/04/2014]. Disponible a <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAT.pdf>
24. Fernández Concepción O, Ramírez Pérez E, Álvarez MA, Buergo Zuáznabar MA. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38). Rev Neurol. 2008;46:147–52.

ANNEXES

ESCALA GENCAT (ANNEX 1)

BENESTAR EMOCIONAL		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
1	Es mostra satisfet/a amb la seva vida present.	4	3	2	1
2	Presenta símptomes de depressió.	1	2	3	4
3	Està alegre i de bon humor.	4	3	2	1
4	Mostra sentiments d'incapacitat o inseguretat.	1	2	3	4
5	Presenta símptomes d'ansietat.	1	2	3	4
6	Es mostra satisfet/a amb si mateix/a.	4	3	2	1
7	Té problemes de comportament.	1	2	3	4
8	Es mostra motivat/ada a l'hora de realitzar algun tipus d'activitat.	4	3	2	1
Puntuació directa TOTAL					

RELACIONS INTERPERSONALS		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
9	Fa activitats que li agraden amb altres persones.	4	3	2	1
10	Manté amb la seva família la relació que desitja.	4	3	2	1
11	Es queixa de la falta d'amics/igues estables.	1	2	3	4
12	Valora negativament les seves relacions d'amistat.	1	2	3	4
13	Manifesta sentir-se infravalorat/ada per la seva família.	1	2	3	4
14	Té dificultats per iniciar una relació de parella.	1	2	3	4
15	Manté una bona relació amb els seus companys i companyes de treball.	4	3	2	1
16	Manifesta sentir-se estimat/ada per les persones que són importants per a ell/a.	4	3	2	1
17	La majoria de les persones amb qui interactua tenen una condició similar a la seva.	1	2	3	4

18	Té una vida sexual satisfactòria	4	3	2	1
Puntuació directa TOTAL					

ÍTEM 15: si la persona no treballa, valoreu la seva relació amb els companys del centre.

ÍTEM 17: tenen discapacitat, són persones grans, van ser o són drogodependents, problemes de salut mental, etc.

BENESTAR MATERIAL		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
19	El lloc on viu li impedeix portar un estil de vida saludable (sorolls, fums, foscor, ventilació escassa, desperfectes, inaccessibilitat, etc.).	1	2	3	4
20	El lloc on treballa compleix les normes de seguretat.	4	3	2	1
21	Disposa del béns materials que necessita.	4	3	2	1
22	Es mostra descontent/a amb el lloc on viu.	1	2	3	4
23	El lloc on viu està net.	4	3	2	1
24	Disposa dels recursos econòmics necessaris per cobrir les seves necessitats bàsiques.	4	3	2	1
25	Els seus ingressos són insuficients per permetre-li accedir a capritxos.	1	2	3	4
26	El lloc on viu està adaptat a les seves necessitats.	4	3	2	1
Puntuació directa TOTAL					

ÍTEM 20: si la persona no treballa, valoreu la seguretat del centre.

DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
27	Mostra dificultat per adaptar-se a les situacions que se li presenten.	1	2	3	4
28	Té accés a noves tecnologies (Internet, telèfon mòbil, etc.).	4	3	2	1
29	El treball que exerceix li permet aprendre habilitats noves.	4	3	2	1

30	Mostra dificultats per resoldre amb eficàcia els problemes que se li plantegen.	1	2	3	4
31	Desenvolupa el seu treball de manera competent i responsable.	4	3	2	1
32	El servei al qual acudeix pren en consideració el seu desenvolupament personal i l'aprenentatge d'habilitats noves.	4	3	2	1
33	Participa en l'elaboració del seu programa individual.	4	3	2	1
34	Es mostra desmotivada en el seu treball.	1	2	3	4
Puntuació directa TOTAL					

ÍTEMS 29, 31 i 34: si la persona no treballa, valoreu si les activitats que fa al centre li permeten aprendre habilitats noves, si fa aquestes activitats de manera competent i responsable, i si es mostra desmotivada quan les fa.

BENESTAR FÍSIC		Sempre o gairebé sempre	Freqüent ment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
35	Té problemes de son.	1	2	3	4
36	Disposa d'ajudes tècniques si les necessita.	4	3	2	1
37	Els seus hàbits d'alimentació són saludables.	4	3	2	1
38	El seu estat de salut li permet portar una activitat normal.	4	3	2	1
39	Té una bona higiene personal.	4	3	2	1
40	En el servei al qual acudeix se supervisa la medicació que pren.	4	3	2	1
41	Els seus problemes de salut li produeixen dolor i malestar.	1	2	3	4
42	Té dificultats d'accés a recursos d'atenció sanitària (atenció preventiva, general, a domicili, hospitalària, etc.).	1	2	3	4
Puntuació directa TOTAL					

ÍTEM 36: si no necessita ajudes tècniques, valoreu si en disposaria en el cas que arribés a necessitar-les.

ÍTEM 39: es pregunta si la persona va polida o no; no importa que faci la higiene personal per si mateixa o que compti amb suports per fer-la.

ÍTEM 40: si la persona no pren cap medicació, marqueu l'opció que considereu més adequada si la prenguéss. Es refereix a si es revisa periòdicament l'adequació de la medicació.

ÍTEM 41: si la persona no té problemes de salut, marqueu "Mai o gairebé mai".

AUTODETERMINACIÓ		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
43	Té fites, objectius i interessos personals.	4	3	2	1
44	Escull com passar el seu temps lliure.	4	3	2	1
45	En el servei al qual acudeix tenen en compte les seves preferències.	4	3	2	1
46	Defensa les seves idees i opinions.	4	3	2	1
47	Altres persones decideixen sobre la seva vida personal.	1	2	3	4
48	Altres persones decideixen com gastar els seus diners.	1	2	3	4
49	Altres persones decideixen l'hora a la qual va a dormir.	1	2	3	4
50	Organitza la seva pròpia vida.	4	3	2	1
51	Escull amb qui viure.	4	3	2	1
Puntuació directa TOTAL					

ÍTEMS 43, 44 i 50: en el cas de persones amb drogodependències, valoreu si les seves metes, objectius i interessos són adequats, si elegeix activitats adequades per passar el seu temps lliure i si organitza la seva pròpia vida de manera adequada.

Amb adequats ens referim que no tingui relació amb el consum de drogues.

INCLUSIÓ SOCIAL		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
52	Utilitza entorns comunitaris (piscines públiques, cinemes, teatres, museus, biblioteques, etc.).	4	3	2	1
53	La seva família li dóna suport quan ho necessita.	4	3	2	1
54	Existeixen barreres físiques, culturals o socials que dificulten la seva inclusió social.	1	2	3	4
55	Li manquen els suports necessaris per participar activament en la vida de la seva comunitat.	1	2	3	4
56	Els seus amics/igues li donen suport quan ho necessita.	4	3	2	1
57	El servei al qual acudeix fomenta la seva participació en diverses activitats en la comunitat.	4	3	2	1

58	Els seus amics/igues es limiten als que assisteixen al mateix servei.	1	2	3	4
59	És rebutjat/ada o discriminat/ada pels altres.	1	2	3	4
Puntuació directa TOTAL					

DRETS		Sempre o gairebé sempre	Freqüentment	Algunes vegades	Mai o gairebé mai
60	La seva família vulnera la seva intimitat (llegeix la seva correspondència, entra sense trucar a la porta, etc.).	1	2	3	4
61	En el seu entorn és tractat/ada amb respecte.	4	3	2	1
62	Disposa d'informació sobre els seus drets fonamentals com a ciutadà/ana.	4	3	2	1
63	Mostra dificultats per defensar els seus drets quan aquests són violats.	1	2	3	4
64	En el servei al qual acudeix es respecta la seva intimitat.	4	3	2	1
65	En el servei al qual acudeix es respecten les seves possessions i el seu dret a la propietat.	4	3	2	1
66	Té limitat algun dret legal (ciutadania, vot, processos legals, respecte a les seves creences, valors, etc.).	1	2	3	4
67	En el servei al qual acudeix es respecten i defensen els seus drets (confidencialitat, informació sobre els seus drets com a usuari/ària, etc.).	4	3	2	1
68	El servei respecta la privacitat de la informació.	4	3	2	1
69	Pateix situacions d'explotació, violència o abusos.	1	2	3	4
Puntuació directa TOTAL					

ESCALA ECVI-38 (ANNEX 2)

1. ¿Cuánta dificultad tiene usted para o con?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Mover las extremidades	5	4	3	2	1
b. Utilizar las manos	5	4	3	2	1
c. Caminar	5	4	3	2	1
d. Mantener el equilibrio	5	4	3	2	1
e. Dolor o molestias físicas	5	4	3	2	1

2. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Hablar	5	4	3	2	1
b. Comunicarse con otras personas	5	4	3	2	1
c. Leer	5	4	3	2	1
d. Escribir	5	4	3	2	1

3. ¿Cuánta dificultad tiene usted en...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Su concentración	5	4	3	2	1
b. Su memoria	5	4	3	2	1
c. Su capacidad mental	5	4	3	2	1

4. ¿Cómo se siente habitualmente con relación a su...?	Muy mal	Mal	Regular	Bien	Muy bien
a. Estado de ánimo	5	4	3	2	1
b. Vitalidad	5	4	3	2	1
c. Autoestima	5	4	3	2	1
d. Capacidad de mantener la calma	5	4	3	2	1
e. Control sobre sus emociones	5	4	3	2	1

5. ¿Con qué frecuencia siente usted...?	Nunca	Muy poco tiempo	Parte del tiempo	Mucho tiempo	Siempre
a. Ganas de vivir	5	4	3	2	1
b. Confianza en el futuro	5	4	3	2	1
c. Sensación de ser útil	5	4	3	2	1
d. Sensación de tranquilidad	5	4	3	2	1

e. Confianza en sí mismo	5	4	3	2	1
--------------------------	---	---	---	---	---

6. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Su cuidado personal (vestirse, afeitarse, arreglarse)	5	4	3	2	1
b. Bañarse	5	4	3	2	1
c. Realizar sus actividades domésticas acostumbradas	5	4	3	2	1
d. Moverse libremente dentro de la casa	5	4	3	2	1
e. Moverse a lugares distantes de la casa	5	4	3	2	1
f. Realizar sus actividades de ocio, entretenimiento o recreación	5	4	3	2	1
g. Participar en actividades fuera del marco familiar	5	4	3	2	1
h. Participar en actividades de la comunidad	5	4	3	2	1

7. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Tener independencia económica	5	4	3	2	1
b. Aportar económica a la familia como antes	5	4	3	2	1
c. Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos	5	4	3	2	1
d. Participar en las decisiones familiares	5	4	3	2	1

8. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Cumplir su papel como esposo o esposa	5	4	3	2	1
b. Sus relaciones sexuales	5	4	3	2	1
c. Realizar su actividad laboral	5	4	3	2	1

Estado de Salud General	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Totalmente
¿En qué grado se ha recuperado de su enfermedad?	5	4	3	2	1

QÜESTIONARI DUKE (ANNEX 3)

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
Recibo visitas de mis amigos y familiares					
Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
Recibo amor y afecto					
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

ÍNDICE DE BARTHEL (ANNEX 4)

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	Continencia normal	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
Usar el retrete	Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0

Escalones	Independiente para bajar y subir escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	Dependiente	0
TOTAL		

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

TEST DE PFEIFFER (ANNEX 5)

Ítems	ERRORES
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
PUNTUACIÓN TOTAL	

CRONOGRAMA (ANNEX 6)

	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig
Recerca bibliogràfica									
Introducció i marc teòric									
Material i mètodes									
Obtenció de permisos dels centres									
Xerrades informatives al personal dels centres									
Obtenció de les dades									
Anàlisi estadístic									
Discussió i conclusions									

INFORMACIÓ PER AL PACIENT

INFLUÈNCIA DE L'ENTORN EN LA QUALITAT DE VIDA DE PACIENTS INSTITUCIONALITZATS I NO INSTITUCIONALITZATS AMB ANTECEDENTS D'ICTUS

L'objectiu d'aquest estudi és avaluar la influència de l'entorn en la qualitat de vida de pacients amb antecedents d'ictus. Amb aquesta finalitat participaran a l'estudi pacients que compleixin els criteris d'inclusió establerts per la investigadora i que visquin a una residència o assisteixin a un centre de dia.

La participació a l'estudi és totalment voluntària i consta de respondre una sèrie d'escales que permetran avaluar la qualitat de vida de cada persona.

Si vostè decideix participar a l'estudi se li assignarà un codi numèric aleatori per tal de preservar l'anonimat i tota la informació proporcionada serà estrictament confidencial seguint la Llei de Protecció de Dades de Caràcter Personal (Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre).

Per a qualsevol pregunta o per ampliar informació sobre aquesta investigació es pot posar en contacte amb la investigadora principal, Meritxell Bergés Garrido a la direcció de correu electrònic mberges46@gmail.com.

Data __/__/____

Signatura del participant

Signatura de la investigadora

CONSENTIMENT INFORMAT

INFLUÈNCIA DE L'ENTORN EN LA QUALITAT DE VIDA DE PACIENTS INSTITUCIONALITZATS I NO INSTITUCIONALITZATS AMB ANTECEDENTS D'ICTUS

Jo, manifesto que he llegit el full d'informació per al pacient, he rebut tota la informació necessària sobre l'estudi i estic satisfet/a amb la informació que m'ha sigut proporcionada després de realitzar les preguntes que he cregut oportunes.

També accepto la meva participació voluntària en aquest estudi. Per això autoritzo a a recopilar i utilitzar per a aquesta investigació les dades que esdevinguin de la meva participació.

Data __/__/____

Signatura del participant

Signatura de la investigadora

REVOCACIÓ DEL CONSENTIMENT INFORMAT
INFLUÈNCIA DE L'ENTORN EN LA QUALITAT DE VIDA DE PACIENTS
INSTITUCIONALITZATS I NO INSTITUCIONALITZATS AMB
ANTECEDENTS D'ICTUS

Jo, revoco el consentiment informat prestat a data __/__/____ i declaro la meva negativa a participar en aquest estudi.

Data __/__/____

Signatura del participant

Signatura de la investigadora

QUESTIONARI DE DADES PERSONALS (ANNEX 8)

Inicials:

Edat:

Sexe: Home Dona

Estat civil: Solter/a Casat/da Divorciat/da
Vidu/a Separat/da

Lloc d'habitatge: Residència Domicili

Entorn de convivència: Residència Centre de dia

Situació econòmica:

Recolzament familiar: Sí No