

PARTE II

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

CAPÍTULO II

LOS ENFERMOS DEPENDIENTES POR ICTUS

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

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

Tabla II.1
Enfermos/as según sexo

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

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

Tabla II.2
Enfermos/as según estado civil

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

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

Tabla II.3
Enfermos/as según nivel de estudios

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

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

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

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

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

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

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

II.2. Evolución y duración de la enfermedad

II.2.1. Tiempo transcurrido desde la incidencia

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

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

Tabla II.4
Tiempo desde que sufrió el ictus

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

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

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

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

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

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

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

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

II.2.2. Evolución

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

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

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

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

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

II.2.2.b. Mejoras, estancamientos y repeticiones

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabla II.5
Situación física y mental del enfermo

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

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

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

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

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

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

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

II.4. Cambios en la personalidad del enfermo

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

II.5. La dependencia de los otros

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

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

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

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

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

Tabla II.6
La dependencia permanente de los otros

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

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

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

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

II.6. La dependencia en las tareas cotidianas

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

II.7. La pérdida de movilidad

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

Tabla II.9
Afectación de las condiciones de movilidad

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

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

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

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

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

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

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

II.8. Participación y retracción social

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

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

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

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

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

II.9. La relación con el sistema sanitario

II.9.1. El ajuste a la situación

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

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

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

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

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

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

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

II.9.2. El prestigio de la tecnología

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

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

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

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

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

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

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

II.9.3. Seguridad Social y asistencia sanitaria privada

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

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

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

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

Tabla II.11
Sistema sanitario actual del enfermo

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Así lo refleja este fragmento:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

II.11. Litigiosidad e inestabilidad social

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

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

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

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

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

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

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

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

II.12.1. La ayuda social

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

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

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

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

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

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

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

II.12.2. Asociacionismo y dimensión política de la enfermedad

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

II.13. La situación económica de los enfermos

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

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

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

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

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

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

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

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

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