

ÍNDICE

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

PARTE II

EL ESTUDIO ISEDIC: EL IMPACTO SOCIAL DE LOS ENFERMOS

DEPENDIENTES POR ICTUS 49

CAPÍTULO II. LOS ENFERMOS DEPENDIENTES POR ICTUS 51

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

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

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