



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULDADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Factores determinantes de la Calidad de Vida
Relacionada con la Salud en personas con
Accidente Cerebrovascular**

Ana M^a Sánchez Martínez

Junio 2013

TUTORES

- Tania Romeu Ces.
- Sergio Santos del Riego.

ÍNDICE

Indice de anexos	5
Resumen	6
Introducción	8
Justificación	13
Bibliografía	14
Hipótesis	17
Objetivos	18
Metodología	19
1. Tipo de estudio.....	19
2. Ámbito de estudio.....	19
3. Período de estudio.....	19
4. Búsqueda bibliográfica.....	19
5. Tipo de muestreo.....	20
6. Población de estudio.....	20
7. Selección de los informantes.....	20
8. Instrumentos de medida.....	21
9. Variables incluidas en el estudio.....	22
10. Justificación del tamaño muestral.....	22
11. Análisis estadístico.....	22
12. Limitaciones del estudio.....	23

Plan de trabajo.....	24
Aspectos éticos.....	26
Plan de difusión de resultados.....	27
Financiación de la investigación.....	28
1. Recursos necesarios.....	28
2. Posibles fuentes de financiación.....	29
Agradecimientos.....	30
Anexos.....	31

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	32
Anexo II: Búsqueda bibliográfica.....	33
1. Scopus.....	33
2. Pubmed.....	34
3. PsycINFO.....	34
4. Dialnet.....	35
5. CSIC.....	36
6. Cochrane Plus.....	37
Anexo III: Escala ECVI-38.....	38
Anexo IV: Índice de Barthel.....	42
Anexo V: Cuestionario.....	46
Anexo VI: Hoja de información a los participantes.....	47
Anexo VII: Consentimiento informado.....	49
Anexo VIII: Solicitud de autorización al centro.....	50

RESUMEN

El accidente cerebrovascular es la primera causa de discapacidad física en el adulto. La hemiparesia, disartria, disfagia, afasia y depresión son algunas de las secuelas más frecuentes. Esto implica graves repercusiones en la calidad de vida de la persona. Es importante conocer el efecto de la enfermedad y sus consecuencias en la capacidad funcional y el estilo de vida del individuo y la manera en que éste percibe y valora su situación.

Hipótesis: Como hipótesis de este proyecto se plantea demostrar la influencia que determinados factores personales y del entorno tienen sobre la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con accidente cerebrovascular. Asimismo, se compara la calidad de vida relacionada con la salud de estas personas con el grado de autonomía personal conseguido ante diferentes protocolos de actuación.

Objetivo general: Analizar la calidad de vida relacionada con la salud de personas afectadas por un accidente cerebrovascular y determinar la influencia de distintos factores, así como la relación con el nivel de independencia del usuario.

Metodología: Este proyecto se desarrollará desde un enfoque cuantitativo, con un tipo de estudio de asociación cruzada.

La duración del mismo abarca desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre del 2013.

Palabras clave: Calidad de vida, dependencia, ictus, accidente cerebrovascular.

ABSTRACT

Stroke is the first cause of physical disability in adults. The hemiparesis, dysarthria, dysphagia, aphasia and depression are some of the most common sequel. This implies severe repercussions on the quality of life of the person. It is important to know the effect of the disease and its impact on functional ability and lifestyle of the individual and how he perceives and assesses their situation.

Hypothesis: As hypothesis of this project is to demonstrate the influence that certain personal and environmental factors have on the health-related quality of life of people with stroke. Also compared the health-related quality of life of these people with personal autonomy achieved with different protocols.

General objective: Analyze the health-related quality of life of people affected by a stroke and to determine the influence of different factors, and the relationship with the user's level of independence.

Methodology: This project will run from a quantitative approach with a type of cross-association study.

The duration of the same one includes from 1 January to 31 December 2013.

Keywords: Quality of life, dependence, stroke, cerebrovascular accident.

INTRODUCCIÓN

El accidente cerebrovascular (ACV) o ictus es un trastorno brusco de la circulación cerebral¹. Se produce tras la alteración de los vasos encefálicos y puede modificar transitoria o definitivamente el funcionamiento de una o varias partes del encéfalo^{1,2}.

Según el mecanismo de producción de la lesión, se pueden distinguir dos grandes tipos de ACV: isquémico, causado por la disminución o falta de aporte sanguíneo en una determinada zona del cerebro, y hemorrágico, debido a la rotura espontánea de un vaso sanguíneo encefálico, provocando extravasación de sangre fuera del sistema circulatorio. En ambos casos, los síntomas a los que da lugar dependen de la localización de la lesión¹.

Cada año, 15 millones de personas sufren un ACV en el mundo. En España, se estima una incidencia de 150 casos por 100.000 habitantes y año y una prevalencia de 4.000 a 8.000 por 100.000 habitantes².

El ACV ocupa el segundo lugar en cuanto a la “carga de enfermedad” en Europa, siendo el responsable de la pérdida de un 6,8% de los años de vida perdidos ajustados por discapacidad (AVAD: años de vida perdidos + años vividos con discapacidad)¹.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el ictus es la primera causa de discapacidad física y la segunda de demencia en el adulto^{1,3}. La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE 1999) concluye que el 13% de las personas con dependencia esta es causada por un ACV y, dentro de ellas, un tercio presenta un grado de dependencia moderada, el 50% dependencia grave, y el 16% dependencia absoluta³.

En la actualidad, más de 300.000 habitantes españoles presentan dificultades para llevar a cabo las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, como consecuencia de haber sufrido un ictus^{4,5}.

Supone un importante problema sociosanitario, dado que consume entre el 3-4% del gasto sanitario en los países desarrollados. Esto no es sólo debido a la atención durante la fase aguda, sino que es causa de secuelas de distinto grado, lo que provoca dependencia en muchos casos, haciendo necesaria la organización de un sistema de atención en todas las etapas de la enfermedad^{1,3}.

Tras un episodio de ACV, las secuelas más frecuentes son: Las limitaciones en la función motora, las alteraciones sensoriales y cognitivas, de la visión, del lenguaje y emocionales⁵. Destacan entre ellas la hemiparesia, disartria, disfagia, afasia y depresión². Estos síntomas implican graves repercusiones en la calidad de vida (CV), no sólo de la persona, sino también de sus familiares, ya que cuando todas estas dificultades limitan al individuo en la realización de las actividades de la vida diaria, se hace necesaria la presencia de otra persona que preste estos cuidados⁵. En la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia realizada por el INE (EDAD 2008) se define el perfil del cuidador principal: Se trata de una mujer, de entre 45-64 años y que en un 78,9% reside en el mismo hogar que la persona con ACV⁶.

No sólo es importante conocer el efecto de la enfermedad y sus consecuencias en la capacidad funcional y el estilo de vida del individuo, sino también la manera en que éste percibe y valora su situación⁵.

La evaluación de la CV es útil para conocer y comprender cómo afrontan las personas las alteraciones derivadas de la enfermedad, así como para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas⁷.

La OMS define la CV como: *“La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses”*. Es un concepto que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de dependencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones con las características del entorno⁸.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como: *“El valor que se asigna a la duración de la vida modificada por la incapacidad, el estado funcional, la percepción y las consecuencias sociales debidas a una enfermedad, un accidente o a una decisión política, social o sanitaria”*⁷.

En la evaluación de la CVRS se consideran cuatro dimensiones: física, psicológica, social y funcional. Dentro de la dimensión física se incluyen los síntomas, dolorosos o no, que se dan como consecuencia de la enfermedad y la intervención terapéutica. En la dimensión psicológica se incluye el funcionamiento cognitivo, emocional y la percepción general que el individuo tiene sobre la salud. La dimensión social hace referencia a la interacción de la persona enferma con su entorno, los individuos que lo rodean y el estado de autoestima ante una enfermedad crónica. La dimensión funcional se refiere a la habilidad y capacidad que tiene el usuario para cuidarse por si mismo, el grado de deambulación, el nivel de actividad y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria^{7,9}.

Todos estos aspectos pueden estar influenciados por lo que se conoce como “percepciones de salud”. Dentro de este concepto se engloba la experiencia personal, las creencias y las expectativas y todas las percepciones subjetivas del individuo⁷.

Fernández-Concepción, Fiallo-Sánchez y Álvarez-González destacan el papel que desempeñan factores psicosociales sobre la CV en las personas con ACV, siendo mayor la influencia que ejercen sobre ella los factores subjetivos de la enfermedad frente a los objetivos. Personas con el mismo estado de salud y con la misma capacidad funcional perciben su CV de forma diferente, dependiendo de sus herramientas psicológicas y de los recursos sociales y familiares en los que se pueden apoyar para hacer frente a la nueva situación¹⁰.

Abu Tariah, Hersch y Ostwals afirman que la percepción de la CV de las personas con ACV depende de la capacidad de la persona para enfrentar

la nueva situación, así como de la gravedad de la enfermedad y las consecuencias socioeconómicas y psicológicas¹¹.

Martins, Ribeiro y Garrett sostienen que la autopercepción del estado de salud está fuertemente relacionada con el estado afectivo-emocional, así como con la capacidad para desenvolverse de forma autónoma en las actividades de la vida diaria e incluso con el entorno⁵.

La evaluación de la CVRS resulta de especial importancia tanto en investigación como en la práctica clínica¹². Gran parte de los estudios de CVRS en ACV se han realizado con instrumentos genéricos, como el *Perfil de Consecuencias de la Enfermedad (Sickness Impact Profile, SIP)* o el *Short-Form 36 (SF-36)*. Estas escalas permiten comparaciones entre diversos grupos de usuarios y enfermedades, así como explorar una amplia variedad de características de la salud^{12,13}. Sin embargo, no cubren algunas áreas de interés en las personas con ictus, además de presentar problemas de sensibilidad al cambio¹².

Los instrumentos específicos tienen la ventaja de poder identificar mejor los problemas relacionados con una enfermedad concreta¹³. En los últimos años se han desarrollado escalas específicas de CVRS en ictus como el *Stroke-specific Quality of Life Scale (SS-QOL)* y la *Stroke-adapted Sickness Impact Profile 30-item version (SA-SIP 30)*. La *Escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38)* es el primer instrumento específico desarrollado en lengua hispana para la evaluación de la CVRS¹².

La medición de la CV también es útil para realizar valoraciones objetivas y percibidas de los programas y servicios dirigidos a las personas en situación de discapacidad, por lo que el éxito de dichas intervenciones sanitarias deben valorarse teniendo en cuenta la CV de las personas, y nunca se pueden centrar exclusivamente en el tiempo de supervivencia^{10,13,14}.

Pese a la evidencia que la rehabilitación después del ACV influye en los resultados, las actividades o enfoques de la intervención incluidos durante este proceso no han sido establecidos¹⁵.

Los terapeutas ocupacionales desempeñan un papel importante en el proceso de rehabilitación, puesto que los individuos afectados por un ACV presentan alteraciones a nivel motor, cognitivo y sensorial, las cuales a menudo provocan disfunciones ocupacionales que afectan a la CV^{15,16}.

Las intervenciones se centran en la mejora de la CV de los usuarios, ya que su consideración hace que el proceso de rehabilitación sea más relevante para el individuo, lo cual supone un enfoque centrado en la persona^{14,17}.

Es difícil describir y determinar que estrategias de actuación tienen mejores resultados, ya que estas están personalizadas y adaptadas a las necesidades de cada individuo¹⁸.

La intervención de Terapia Ocupacional (TO) abarca las áreas funcional, motriz, sensorial, perceptivo y cognitiva¹⁹. Trabaja la reeducación de las actividades de la vida diaria, potenciando aquellas funciones que han sido afectadas tras el episodio de ACV y trata de compensar las dificultades permanentes con nuevas estrategias para la ejecución de las actividades¹⁶.

La meta final es conseguir que la persona alcance el máximo nivel de adaptación dentro de su entorno social y familiar, con el mayor grado de autonomía posible, para conseguir una mejora en su CV¹⁹.

JUSTIFICACIÓN

Para planificar una intervención, es imprescindible considerar cómo los usuarios valoran las consecuencias del ACV en sus vidas, en el entorno y en la familia, así como las dificultades que presentan en la realización de las actividades de la vida diaria.

Los terapeutas ocupacionales deben conocer la percepción de la CV de las personas, ya que sus necesidades varían y deben ser detectadas por ellas mismas, para asegurarnos que los objetivos establecidos cumplen con sus preferencias.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) (Anexo I) se reconoce *“la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, considerando que deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”*²⁰.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estudios sobre la calidad de vida de pacientes afectados por determinados patologías. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009.
- 2- De la Casa-Fages B, Vela-Desojo L. Enfermedad neurológica en el paciente adulto. En: Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S. Neurorehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento. 1ª Ed. Madrid: Médica Panamericana; 2012. p. 21-32.
- 3- Murie-Fernández M, Irimia P, Martínez-Vila E, John-Meyer M, Teasel R. Neurorehabilitación tras el ictus. Neurología. 2010; 25(3): 189-96.
- 4- García-Moriche N, Rodríguez-Gonzalo A, Muñoz-Lobo MJ, Parra-Cordero S, Fernández-De Pablos A. Calidad de vida en pacientes con ictus: Un estudio fenomenológico. Enferm Clin. 2010; 20(2): 80-7.
- 5- Martins J, Ribeiro JP, Garrett C. Incapacidad y calidad de vida del paciente afectado por un accidente vascular cerebral: evaluación nueve meses después del alta hospitalaria. Rev Neurol. 2006; 42(11): 655-9.
- 6- Carrillo Esteban JM, Collado Vázquez S. Impacto psicosocial de las enfermedades neurológicas. En: Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S. Neurorehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento. 1ª Ed. Madrid: Médica Panamericana; 2012. p. 33-9.
- 7- Carod-Artal FJ. Medición de la calidad de vida en supervivientes de un ictus. Rev Neurol. 1999; 29(5): 447-56.
- 8- Gómez Mengelberg E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2009 [Acceso 14 de marzo de 2013];

6(9): [10 p.] Disponible en:
<http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>

- 9- Darriba Fraga MJ, Cortés Cabeza I. Calidad de vida y daño cerebral adquirido. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2011 [Acceso 14 de marzo de 2013]; 8(14): [17 p.]. Disponible en:
<http://www.revistatog.com/num14/pdfs/original7.pdf>
- 10- Fernández-Concepción O, Fiallo-Sánchez M^aC, Álvarez-González MA, Roca MA, Concepción-Rojas M, Chávez L. La calidad de vida del paciente con accidente cerebrovascular: una visión desde sus posibles factores determinantes. Rev Neurol. 2001; 32(8): 725-31.
- 11- Abu Tariah H, Hersch G, Ostwald SK. Factors Associated with Quality of Life: Perspectives of Stroke Survivors. Phys Occup Ther Geriatr. 2006; 25(2): 33-50.
- 12- Rodríguez-Blázquez C, Forjaz MJ, Martínez-Martín P. Calidad de vida relacionada con la salud en neurología. En: Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S. Neurorrehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento. 1^a Ed. Madrid: Médica Panamericana; 2012. p. 41-50
- 13- Henao Lema CP, Gil Obando LM. Calidad de vida y situación de discapacidad. Promoción Salud. 2009; 14(2): 112-25.
- 14-B. Lynch E, Butt Z, Heinemann A, Victorson D, J. Nowinski C, Perez L et al. A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. J Rehabil Med. 2008; 40(7): 518-23.
- 15- K. Latham N, V. Jette D, Coster W, Richards L, J. Smout R, A. James R et al. Occupational Therapy Activities and Intervention Techniques for Clients with Stroke in Six Rehabilitation Hospitals. Am J Occup Ther. 2006; 60(4): 369-78.

- 16- Pérez de Heredia-Torres M, Cuadrado-Pérez ML. Terapia ocupacional en Neurología. Rev Neurol. 2002; 35(4): 366-72.
- 17- Liddle J, Mckenna K. Quality of life: An overview of issues for use in occupational therapy outcome measurement. Aust Occup Ther J. 2000; 47(2): 77-85.
- 18- Smallfield S, Karges J. Classification of Occupational Therapy Intervention for Inpatient Stroke Rehabilitation. Am J Occup Ther. 2009; 63(4): 408-13.
- 19- Domingo, A.M^a. Tratamiento de terapia ocupacional en el accidente cerebrovascular. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2006 [Acceso el 20 de marzo de 2013]; (3): [24 p.]. Disponible en: www.revistatog.com/num3/pdfs/num2.pdf
- 20- Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006 [Acceso el 15 de abril de 2013]. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=13&pid=497>
- 21- Fernández-Concepción O, Ramírez-Pérez E, Álvarez M.A, Buergo-Zuáznabar M.A. Validación de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38). Rev Neurol. 2008; 46(3): 147-52.
- 22- Barrero Solís CL, García Arrijoja S, Ojeda Manzano A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. Plast & Rest Neurol. 2005; 4(1-2): 81-5.

HIPÓTESIS

Como hipótesis de este proyecto se plantea demostrar la influencia que determinados factores personales y del entorno tienen sobre la CVRS de las personas con ACV. Asimismo, se compara la CVRS de estas personas con el grado de autonomía personal conseguido ante diferentes protocolos de actuación.

OBJETIVOS

El objetivo general es analizar la CVRS de personas afectadas por un ACV y determinar la influencia de distintos factores, así como la relación con el nivel de independencia del usuario.

Los objetivos específicos serán:

- Describir el perfil de las personas con ACV.
- Conocer la percepción de los usuarios sobre su CVRS.
- Analizar el nivel de independencia de los usuarios.
- Comparar la CVRS con el nivel de independencia.
- Analizar si los usuarios que acuden a TO presentan una mejor CVRS.
- Detectar los factores determinantes de la CVRS de forma individual para mejorar las intervenciones de TO, basándolas en las prioridades detectadas por los usuarios.

METODOLOGÍA

1. Tipo de estudio

Este proyecto se realizará desde un enfoque cuantitativo, con un tipo de estudio de asociación cruzada.

2. Ámbito de estudio

El estudio se realizará en dos asociaciones y dos clínicas de neurorrehabilitación de la ciudad de A Coruña.

3. Período de estudio

Desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre del 2013, con una duración de 12 meses.

4. Búsqueda bibliográfica

La revisión bibliográfica se ha llevado a cabo a través de las siguientes bases de datos o buscadores: Dialnet, CSIC, Pubmed, Scopus, Cochrane plus, PsycINFO, revistas electrónicas y catálogo de la biblioteca de la UDC. También se han utilizado libros de referencia en la materia.

Los términos libres empleados en las diferentes bases, tanto en español como en inglés, han sido los siguientes: calidad de vida, dependencia, accidente cerebrovascular, ictus, terapia ocupacional, daño cerebral adquirido y neurología.

El operador booleano utilizado para relacionar los términos ha sido “y/AND”

En la búsqueda se han establecido los siguientes límites:

- Artículos publicados entre el 2005 y la actualidad.
- Artículos en inglés y español.

- Artículos de revistas.

En algunos casos se amplió la búsqueda eliminando estos límites al no encontrarse bibliografía suficiente sobre el tema buscado.

En total se han seleccionado 14 artículos en las bases de datos referenciadas anteriormente. Estas búsquedas se encuentran especificadas en el anexo II.

Se ha realizado una búsqueda en la bibliografía de algunos artículos que resultaban de gran interés. Se han seleccionado 5 artículos.

Se ha llevado a cabo, asimismo, una búsqueda en libros relacionados con la materia. Se han utilizado 3 referencias.

5. Tipo de muestreo

La selección de los informantes se realizará mediante muestreo no probabilístico de conveniencia.

6. Población de estudio

La población de este estudio estará compuesta por hombres y mujeres, mayores de 18 años, que han tenido al menos un episodio de ACV y que cumplan los criterios de inclusión establecidos en el siguiente apartado.

7. Selección de los informantes

Criterios de inclusión:

- Personas con ACV.
- Edad igual o superior a 18 años.
- Acudir a los centros donde se desarrolla el estudio.
- Tiempo transcurrido desde el ACV igual o superior a 6 meses.

- Consentir la participación en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Tener otras patologías que puedan influir en su independencia y CVRS.
- Presentar dificultades graves de comprensión/expresión.
- Presentar alteraciones conductuales.

8. Instrumentos de medida

Los instrumentos de medida que se van a utilizar son:

- *ECVI-38* (Anexo III): Es un instrumento desarrollado en español para valorar la CVRS en los supervivientes a un ACV. Consta de 38 ítems agrupados en ocho dominios: estado físico, comunicación, cognición, emociones, sentimientos, actividades básicas de la vida diaria, actividades comunes de la vida diaria y funcionamiento sociofamiliar.

La forma de respuesta es una escala con cinco puntos, en la cual 5 representa la peor situación respecto al aspecto evaluado y 1, la ausencia del problema.

Para calcular la puntuación hay que realizar la siguiente fórmula: $\text{puntuación} = [(\text{media} - 1) \times 100] / 5 - 1$. Cada dominio tiene un rango entre 0 y 100. La puntuación total de la escala se obtiene del promedio de la puntuación de los dominios²¹.

- *Barthel* (Anexo IV): Es una medida genérica que valora el nivel de independencia del usuario con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Las ABVD incluidas en el índice original son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas),

subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 ó 15 puntos. El rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente)²².

Se pasará un cuestionario para recoger datos necesarios para la investigación (Anexo V).

9. Variables incluidas en el estudio

Variable dependiente:

- Calidad de vida.....cuantitativa.

Variable independiente:

- Edad.....cuantitativa.
- Sexo (hombre/mujer).....cualitativa.
- Tipo de ACV (isquémico/hemorrágico).....cualitativa.
- Recibir o no Terapia Ocupacional.....cualitativa.
- Puntuación Barthel.....cuantitativa.

10. Justificación del tamaño muestral

Conociendo que la desviación estándar en la puntuación del cuestionario ECVI-38 es de 20,4 puntos y queriendo estimar la media de puntuación en dicho cuestionario con una precisión del 5%, se necesitan estudiar un total de 64 pacientes.

11. Análisis estadístico

Inicialmente se realizará un análisis descriptivo de las variables incluidas en el estudio. Las variables cualitativas se presentarán como valores

absolutos y porcentajes; las cuantitativas como media, mediana, desviación estándar y valores máximos y mínimos.

Para la comparación de dos variables cuantitativas se realizará una regresión lineal simple. Para la comparación de dos medias se realizará una t de student para muestras independientes o test de Mann_Whitney, según proceda, tras determinar la Normalidad con la prueba de Kolmogorov-Smirnov.

Finalmente, para determinar que variables se relacionan con una mejor o peor calidad de vida, se realizará una regresión lineal múltiple en la que la variable dependiente será la calidad de vida y como variables independientes se introducirán en el modelo todas aquellas que en el análisis univariante hayan mostrado una relación estadísticamente significativa ($p < 0,05$).

12. Limitaciones del estudio

Sesgo de información: se podrá dar debido a la falta de sinceridad en las respuestas por parte de los usuarios que participen en el estudio.

Sesgo de selección: se podrá dar debido a la no aleatorización de la población de estudio o en caso de abandono por parte de alguno de los participantes.

PLAN DE TRABAJO

A continuación se detalla el plan de trabajo de este proyecto, que incluye el período que va desde enero del 2013 hasta diciembre del mismo año. La planificación se divide en siete fases:

La búsqueda bibliográfica se ha realizado durante los meses de enero y febrero.

Tras la revisión de la bibliografía más relevante, se ha procedido a la elaboración de la introducción y posteriormente a la metodología, durante los meses de marzo y abril.

La siguiente fase del plan corresponde a la búsqueda y selección de los informantes, desarrollada durante el mes de mayo.

Tras haber leído la hoja de información y haber aceptado y firmado el consentimiento cada participante, se procederá a la recogida de los datos a través de un cuestionario y de dos escalas (Barthel y ECVI-38). Este período engloba los meses de junio y julio.

Durante los meses de agosto y septiembre se realizará el análisis de los datos obtenidos a partir de las herramientas de recogida de información utilizadas.

Desde inicios de octubre hasta mediados de noviembre, se elaborará el documento de resultados, donde se detallará las conclusiones obtenidas a partir del análisis de los datos.

Una vez finalizada esta etapa, se procederá a la difusión de las conclusiones durante la segunda mitad del mes de noviembre y diciembre.

En el siguiente cronograma se presenta la temporalización del proyecto:

ASPECTOS ÉTICOS

Tras la selección de los usuarios que participarán en el estudio, se les entregará una hoja de información (Anexo VI) donde se explica de forma detallada en que consiste el proyecto, así como sus derechos, obligaciones, riesgos y beneficios. Posteriormente deberán firmar un consentimiento informado (Anexo VII), siempre que acepten participar de forma voluntaria.

Se solicitará el permiso por parte de las instituciones donde se va a desarrollar el proyecto (Anexo VIII).

En todo momento se garantizará la confidencialidad de los datos y de la información, siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, con el fin de no vulnerar los derechos de los usuarios.

Los participantes pueden abandonar el estudio y restringir el consentimiento y el uso de sus datos personales cuando lo estimen oportuno.

Por último, este proyecto será sometido al Comité Ético de la Universidad de la Coruña (UDC).

PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Los resultados y conclusiones obtenidos tras la realización de este proyecto se publicarán en las siguientes revistas:

- Revista de terapia ocupacional Galicia. TOG. ISSN: 1885-527X.
- Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. APETO. ISSN: 1575-5606.
- British Journal of Occupational Therapy (BJOT).
- American Journal of Occupational Therapy (AJOT). Factor de impacto en el año 2011: 1,697. ISSN: 1943-7676.
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy (CJOT) Factor de impacto en el año 2011: 1,07. ISSN: 1651-2014.
- Australian Occupational Therapy Journal (AOTJ) Factor de impacto en el año 2011: 0,677. ISSM: 1440-1630.

La búsqueda del factor de impacto de las revistas se ha realizado a través de ISI JCR y Scopus.

Y se expondrán en los siguientes congresos:

- Congreso Internacional de la Sociedad Gallega de Geriátría y Gerontología (SGGG), celebrado anualmente.
- Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG), celebrado anualmente.
- European Network of Occupational Therapy in Higher Education (Enothe), celebrado anualmente.
- Council of Occupational Therapist from the European Countries (COTEC), celebrado anualmente.

FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

1- Recursos necesarios:

	Unidades	Coste / unidad	Total
Infraestructura			
			0€
Recursos humanos			
Terapeuta Ocupacional	1	0€	0€
1 Estadístico a media jornada durante 3 meses		850€	2550€
Material inventariable			
Ordenador	1	700€	700€
Impresora	1	150€	150€
Material fungible			
Folios			100€
Material de oficina (bolígrafos, grapas, lápices...)			150€
Cartuchos tinta	5	19€	95€
Viajes y dietas			
Desplazamientos			2000€
Dietas			1000€
Total			6.745€

2- Posibles fuentes de financiación:

- Xunta de Galicia. Plan Gallego de Investigación, Desarrollo, Innovación y Crecimiento 2011-2015.
- Convocatoria de ayudas de la Acción Estratégica de Salud, en el marco del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Economía y Competitividad.
- Convocatoria anual de ayudas correspondientes al subprograma de proyectos de investigación fundamental no orientada, en el marco del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica, del Ministerio de Economía y Competitividad.
- Convocatoria de proyectos de investigación de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN).

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer ante todo a mis tutores, D^a Tania Romeu Ces y el Profesor Sergio Santos del Riego, por su apoyo, dedicación y disponibilidad durante todo este proceso.

A todas aquellas personas, tanto profesionales como compañeros, que me han ayudado en momentos puntuales.

Por último, el apoyo incondicional de mi familia y amigos, ya que sin ellos esto no hubiera sido posible.

ANEXOS

Anexo I. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Preámbulo

n) Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

o) Considerando que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente.

Anexo II. Búsqueda bibliográfica

Tabla II. Búsqueda bibliográfica en Scopus

Scopus			
Comandos utilizados	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Quality of life AND stroke	307	13	3
Quality of life AND cerebrovascular accident	4	0	0
Dependence AND stroke	17	0	0
Occupational Therapy AND stroke	57	4	1
Occupational Therapy AND cerebrovascular accident	1	0	0
Occupational Therapy AND quality of life	11 (se amplía búsqueda hasta el 2000)	1	1

Tabla III. Búsqueda bibliográfica en Pubmed

Pubmed			
Comandos utilizados	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Quality of life AND stroke	1500	0	0
Quality of life AND cerebrovascular accident	1513	0	0
Dependence AND stroke	241	8	0
Occupational Therapy AND cerebrovascular accident	243	0	0

Tabla IV. Búsqueda bibliográfica en PsycINFO

PsycINFO			
Comandos utilizados	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Occupational Therapy AND stroke	352	8	1
Occupational Therapy AND cerebrovascular accident	371	4	0

Tabla V. Búsqueda bibliográfica en Dialnet

Dialnet			
Comandos utilizados	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Calidad de vida y ictus	17	4	2
Calidad de vida y accidente cerebrovascular	7	0	0
Dependencia y ictus	12	2	1
Dependencia y accidente cerebrovascular	7	2	0
Terapia Ocupacional y ictus	8	1	0
Terapia Ocupacional y accidente cerebrovascular	8	0	1
Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido	5	2	0
Terapia Ocupacional y neurología	1	0	0
Calidad de vida y daño cerebral adquirido	4	1	1

Tabla VI. Búsqueda bibliográfica en CSIC

CSIC*			
Comandos utilizados	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Calidad de vida y ictus	18	4	1
Calidad de vida y accidente cerebrovascular	18	4	1
Dependencia y ictus	8	1	0
Dependencia y accidente cerebrovascular	3	0	0
Terapia Ocupacional y ictus	1	0	0
Terapia Ocupacional y accidente cerebrovascular	2	1	0
Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido	2	2	0
Terapia Ocupacional y neurología	2	1	1

*En esta búsqueda no se han establecido límites temporales

Tabla VII. Búsqueda bibliográfica en Cochrane Plus

Cochrane Plus			
Comandos utilizados	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Artículos utilizados
Calidad de vida y ictus	7	0	0
Calidad de vida y accidente cerebrovascular	320	0	0
Dependencia y ictus	6	0	0
Dependencia y accidente cerebrovascular	93	0	0
Terapia Ocupacional y ictus	0	0	0
Terapia Ocupacional y accidente cerebrovascular	28	1	0
Terapia Ocupacional y daño cerebral adquirido	0	0	0
Terapia Ocupacional y neurología	7	0	0

Anexo III. Escala ECVI-38

El propósito de este cuestionario es evaluar como el accidente cerebrovascular que usted sufrió, ha impactado en su salud y en su vida. Queremos saber desde SU PUNTO DE VISTA como esta enfermedad le ha afectado. Le haremos algunas preguntas acerca de los problemas causados por su enfermedad, y la manera en que se ha afectado su calidad de vida.

1. A continuación le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas físicos que pueden presentar las personas que han sufrido un accidente cerebrovascular.

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

2. A continuación le presentamos un grupo de preguntas sobre problemas emocionales o sentimientos que pueden experimentar las personas que han sufrido un ictus. Usted responderá como se siente.

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 que 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

3. Seguidamente le describimos un grupo de actividades de la vida cotidiana para cualquier persona en su vida personal, familiar y social. Usted responderá si tiene alguna dificultad para realizar las actividades que aparecen.

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

7. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Moverse a lugares distantes de la casa	5	4	3	2	1
b. Realizar sus actividades de ocio, entretenimiento o recreación	5	4	3	2	1
c. Participar en actividades fuera del marco familiar	5	4	3	2	1
d. Participar en actividades de la comunidad	5	4	3	2	1

8. ¿Cuánta dificultad tiene usted para...?	Extrema	Mucha	Bastante	Poca	Ninguna
a. Tener independencia económica	5	4	3	2	1
b. Aportar económicamente a la familia como antes	5	4	3	2	1
c. Cumplir sus funciones dentro del hogar	5	4	3	2	1
d. Elaborar ideas y dar soluciones a problemas cotidianos	5	4	3	2	1
e. Participar en las decisiones familiares	5	4	3	2	1
f. Cumplir su papel como esposo o esposa	5	4	3	2	1
g. Sus relaciones sexuales	5	4	3	2	1
h. Realizar su vida laboral	5	4	3	2	1

Finalmente nos interesa conocer cuánto se ha recuperado de su enfermedad.

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

Anexo IV. Índice de Barthel

1- COMER

(10) Independiente: Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

(5) Necesita ayuda: Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.

(0) Dependiente: Necesita ser alimentado por otra persona.

2- LAVARSE (BAÑARSE)

(5) Independiente: Capaz de levantarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo en pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede ser realizado todo sin estar una persona presente.

(0) Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión.

3- VESTIRSE

(10) Independiente: Capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa sin ayuda.

(5) Necesita ayuda, pero realiza solo, al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.

(0) Dependiente.

4- ARREGLARSE

(5) Independiente: Realiza todas las actividades personales (lavarse la cara, las manos, peinarse, etc) sin ayuda alguna. Incluye afeitarse y

lavarse los dientes. Incluye manejar el enchufe si la maquinilla es eléctrica.

(0) Dependiente: Necesita alguna ayuda.

5- DEPOSICIÓN

(10) Continente: Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrarlos por sí solo.

(5) Accidente ocasional: Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.

(0) Incontinente: Administración de enemas o supositorios por otros

6- MICCIÓN

(10) Continente: Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo.

(5) Accidente ocasional: Máximo uno en 24 horas, incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos.

(0) Incontinente: Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.

7- IR AL RETRETE

(10) Independiente: Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barreras para soportarse). Si usa bacenilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar.

(5) Necesita ayuda: Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.

(0) Dependiente: Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.

8- TRASLADARSE SILLÓN-CAMA

(15) Independiente: Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y se tumba y puede volverse a la silla sin ayuda.

(10) Mínima ayuda: Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.

(5) Gran ayuda: Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir/entrar en la cama o desplazarse.

(0) Dependiente: Necesita de la grúa o complemento alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

9- DEAMBULACIÓN

(15) Independiente: Puede caminar al menos 50 m o su equivalente en su casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc) excepto andador. Si utiliza prótesis, es capaz de ponérsela y quitársela solo.

(10) Necesita ayuda: Supervisión o pequeña supervisión física (persona no muy fuerte) para andar 50 m. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador).

(5) Independiente en la silla de ruedas en 50 m: Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.

(0) Dependiente: Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

10- SUBIR Y BAJAR ESCALERAS

(10) Independiente: Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos.

(5) Necesita ayuda: Supervisión física o verbal.

(0) Dependiente: Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor).

Puntuación: de 0 a 100 (90 para personas en silla de ruedas)

Puntuación TOTAL:

- Menor de 20: **Dependencia total.**
- 20-35: **Dependencia severa.**
- 40-55: **Dependencia moderada.**
- Mayor o igual a 60: **Dependencia leve.**
- 100: **Independencia total** para las AVD básicas.

Anexo V. Cuestionario

Fecha de nacimiento:

Edad:

Sexo:

Tipo de ACV:

Tiempo transcurrido desde el ACV:

¿Acude a Terapia Ocupacional?

Anexo VI. Hoja de información a los participantes

“Factores determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con accidente cerebrovascular”

Ana M^a Sánchez Martínez, con DNI _____, estudiante de 4^o curso de Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, le invita a participar en un trabajo de investigación.

El objetivo de este estudio es “analizar la calidad de vida relacionada con la salud de personas afectadas por un accidente cerebrovascular y determinar la influencia de distintos factores, así como la relación con el nivel de independencia del usuario”.

La participación en el mismo es totalmente voluntaria. Usted puede rechazar la invitación o, en caso de aceptarla, es libre de abandonar el estudio cuando lo estime oportuno, sin necesidad de dar explicaciones y sin ningún tipo de repercusión hacia su persona.

En caso de participar, se le pasarán dos escalas y un cuestionario con el fin de obtener la información necesaria para el desarrollo del trabajo. En caso de no querer responder a algunas de las preguntas, está en todo su derecho y así debe comunicárselo a la investigadora.

Los datos obtenidos serán confidenciales, siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. En ningún momento se utilizarán con otro propósito al aquí expuesto. Dichos datos serán codificados y, por lo tanto, anónimos.

La participación en la investigación no presenta riesgos asociados y no le proporcionará ningún beneficio directo, sin embargo, se espera que la información obtenida del mismo pueda ser de utilidad para intervenciones futuras.

A lo largo del proceso, podrá aclarar todas las dudas que le surjan sobre el mismo.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo VII. Consentimiento informado

“Factores determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con accidente cerebrovascular”

Yo _____
con DNI _____

He leído la hoja de información que se me ha proporcionado y acepto participar en el estudio “....”.

He comprendido el objetivo y el modo de desarrollar el estudio y se me ha dado la posibilidad de hacer preguntas sobre el mismo y aclarar todas mis dudas.

Por lo tanto, cedo los datos que puedan surgir de mi participación y que resulten de interés para el objetivo de esta investigación, autorizando con ello la posterior difusión de los mismos, respetando el anonimato y siguiendo lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

A Coruña, a ____ de _____ del 2013

Firma de la persona que consiente

Firma de la investigadora

Anexo VIII. Solicitud de autorización al centro

“Factores determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con accidente cerebrovascular”

Yo, Ana M^a Sánchez Martínez, con DNI _____, estudiante de 4^o curso de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, solicito su permiso para llevar a cabo un trabajo de investigación en su centro, así como para acceder a la información recogida en las historias clínicas.

La información será utilizada única y exclusivamente para la realización del estudio, cuyo objetivo es “analizar la calidad de vida relacionada con la salud de personas afectadas por un accidente cerebrovascular y determinar la influencia de distintos factores, así como la relación con el nivel de independencia del usuario”

La recogida de la información se realizará a través de dos escalas y un cuestionario.

Los datos obtenidos serán confidenciales y en ningún momento se utilizarán con otro propósito al aquí expuesto. Serán codificados y, por lo tanto, anónimos.

Yo _____
con DNI _____, como responsable del centro, autorizo la realización del estudio en el mismo, tras leer y comprender la información presente en este documento.

A Coruña, a ___ de _____ del 2013

Firma de la persona que consiente

Firma de la investigadora