



SOBREVIVIENDO AL CAMBIO

ASOCIACION ICTUS DE ARAGON

ZARAGOZA

aida.ictus@yahoo.com

ICTUS: CARA A CARA CON LA REALIDAD

Más de 3000 personas en Aragón sufren un ICTUS cada año y más de 6000 aragoneses sufren secuelas derivadas de la enfermedad.

120.000 casos se detectan cada año en España.

Si no se revierten las tornas, advierten, en 2030 podría haber unos 12 millones de muertes debidas al ictus e incontables problemas de discapacidad y recuperación.

Además en los últimos años ha habido un gran aumento de pacientes con Ictus, cada vez más jóvenes, y esta enfermedad que se ha convertido ya en la segunda causa de mortalidad en España y la primera en la mujer.

Esta enfermedad es más frecuente a partir de los 55 años y su riesgo aumenta proporcionalmente con la edad. Así, se estima que más del 21% de la población mayor de 60 años de nuestro país, casi dos millones de personas, presenta un alto riesgo de sufrir un ictus en los próximos 10 años, según los datos del estudio PREVICTUS.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) va más allá en sus previsiones. Según sus estimaciones y teniendo en cuenta que en el año 2050 la población mayor de 65 años representará el 46% del total, casi la mitad podría sufrir un accidente cerebrovascular.

Una enfermedad que se puede prevenir siempre y cuando se sepan identificar las señales de aviso de un posible Ictus, así como la forma de actuar para evitarlo, ya que cada segundo, cada hora que pasa en ser atendido el paciente, el cerebro envejece cuatro años. Un deterioro que se puede evitar hasta en un 80%, si se siguen las recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología, y que consisten en llevar una dieta rica y saludable; hacer ejercicio moderado; controlar el peso, la presión arterial, el nivel de colesterol y azúcar en sangre; abandonar el tabaco, el consumo de alcohol y controlarse el pulso regularmente. Para quienes estén en tratamiento con anticoagulantes es fundamental llevar un buen control del INR, así como saber detectar los síntomas, aunque desaparezcan a los pocos minutos de padecerlos: pérdida repentina de visión, alteración del lenguaje, pérdida de fuerza o sensibilidad

Pero la alarma se ilumina todavía con mayor intensidad cuando a los datos señalados se suman en los últimos años factores de riesgo unidos a la situación actual de crisis que está generando graves índices de desempleo y marginación y un sentimiento general de desolación.

Algunos datos que evidencian este riesgo son los que se detallan a continuación y que se derivan de un estudio realizado en los últimos meses a pacientes en riesgo:

14/01/2014 | *¿Podría la ansiedad aumentar el riesgo de accidente cerebrovascular (ACV)? Eso es lo que sugiere un nuevo estudio¹ a largo plazo: mientras mayor es la ansiedad, mayor es el riesgo de ACV.*

*Los participantes del estudio que sufrían de la mayor **ansiedad** tenían un **riesgo de ACV un 33 por ciento más elevado** en comparación con las que tenían los niveles de ansiedad más bajos, hallaron los investigadores.*

29/10/2013 | *Se necesitan medidas preventivas urgentemente para revertir esta tendencia, afirman los investigadores. Las tasas de accidentes cerebrovasculares (ACV) entre las personas jóvenes y de mediana edad a nivel mundial están aumentando y estos grupos ahora conforman casi un tercio de todos los ACV, según un estudio reciente.*

El análisis de los datos recogidos entre 1990 y 2010 halló que el número de ACV en las personas de 20 a 64 años de edad aumentó en un 25 por ciento durante ese periodo, y que este grupo de edad ahora supone el 31 por ciento de la cifra total de ACV, en comparación con el 25 por ciento antes de 1990.

Más de 83,000 personas de 20 años y menores sufren un ACV cada año y conforman el 0.5 por ciento de todos los ACV a nivel mundial, según el estudio publicado el 23 de octubre en la revista The Lancet.

20/06/2013 | *Muchas de las personas suficientemente afortunadas como para sobrevivir a un accidente cerebrovascular (ACV) se encuentran con que pronto han de enfrentarse a una nueva y grave dificultad. Casi una cuarta parte desarrollará síntomas de trastorno por estrés postraumático (TEPT), según un nuevo estudio.*

*Los datos muestran que **experimentar una crisis de salud potencialmente mortal puede plantear graves problemas psicológicos**, señaló el autor líder del estudio, Donald Edmondson, profesor asistente de medicina conductual del Centro Médico de la Universidad de Columbia en la ciudad de Nueva York.*

06/02/2013 | ***La autoestima y el optimismo influyen en la depresión tanto de los pacientes que sobrevivieron a un accidente cerebrovascular (ACV) como de los cónyuges que cuidan de ellos, y ambas personas deberían recibir un tratamiento conjunto, según el estudio, que fue presentado en la reunión anual de la Asociación Americana de Accidentes Cerebrovasculares (American Stroke Association) en Honolulu²***

Realizaron un seguimiento a 112 personas que sobrevivieron a un ACV y con depresión y a sus parejas durante hasta ocho semanas después de haber sido dados de alta del hospital. La edad promedio de los pacientes era de 62 años, y el 66 por ciento eran hombres. La edad

promedio de los cónyuges que cuidaban a los pacientes era de 60 años, y el 66 por ciento eran mujeres.

Sin embargo, la depresión es habitual en los pacientes que sufrieron un ACV y en las esposas o los maridos que cuidan de ellos, afirman los investigadores.

AIDA: REALIDAD, CRECIMIENTO Y APORTACION

Desde AIDA somos conscientes de que en los últimos cuatro años ha habido un cambio sustancial respecto a la situación de las familias que solicitan el apoyo de los diferentes servicios que ofrecemos.

Actualmente han aumentado los casos de familias que además de estar pasando por esta enfermedad con el impacto que genera en todo el núcleo familiar, se suman al amplio abanico de problemáticas que están acabando con la tranquilidad de la sociedad ubicándolas de manera radical en una posición de total vulnerabilidad. Situaciones que dificultan la mejora y la calidad de vida de las familias.

Nos encontramos con familias en riesgo, familias en las que ambos miembros de un matrimonio están en paro y tienen menores a su cargo, familias cuyos sueldos son ínfimos y no pueden asumir un tratamiento adecuado a sus necesidades limitando por tanto sus posibilidades de mejora y vida normalizada, personas sin ningún tipo de apoyo dentro de su red social, y en los últimos meses se suman personas sin hogar y otras con diferentes tipos de adicciones, en ocasiones derivadas de una situación anterior de crisis laboral y/o personal que se ha manifestado de la manera más cruel, en forma de Infarto cerebral.

Esta situación nos ha llevado a buscar nuevas alternativas y nuevos proyectos que poner en práctica destinados a responder a esta demanda y cubrir las carencias detectadas.

AIDA comenzó asesorando e informando, posteriormente, con los recursos obtenidos ofrecía de manera parcial tratamiento de estimulación y actualmente, derivado del crecimiento de la entidad y de la situación actual se ha convertido en un punto esencial para las personas que se encuentran en esta situación ofreciendo tratamientos completos que incluyen a todo el núcleo familiar

AIDA surge en el año 2000 con el objetivo de cubrir las necesidades detectadas a nivel sanitario y social y hoy más que nunca cumple una labor fundamental de apoyo, no solo al paciente sino a familias enteras que se han visto arrastradas a una situación de riesgo y exclusión social.

La misión de AIDA es: 1. AGRUPAR a personas que han sufrido un ICTUS, a sus familiares y allegados, así como a los profesionales involucrados en su atención. 2. INFORMAR a la sociedad sobre la importancia del ICTUS como causa de muerte y minusvalía, su prevención, síntomas precoces, tratamientos, etc. y estimular la investigación en estos campos. 3. REIVINDICAR mejoras en la asistencia, rehabilitación, apoyo socioeconómico e integración social y laboral de los afectados. 4. ASESORAR a los afectados y familiares de los recursos disponibles para su atención. 5. REHABILITAR e INTEGRAR.

Acoge a cualquier familia sea cual sea su situación y orienta y asesora hacia el camino más adecuado siempre teniendo en cuenta que tanto la familia como el equipo profesional tienen

que estar directamente involucrados en el proceso de mejora del paciente favoreciendo por tanto el bienestar de todos los miembros de la unidad familiar.

AIDA de la mano de cada una de las personas que forman la entidad comienza en este punto a sobrevivir al cambio.

Para hacer referencia a la cobertura y colaboración de AIDA sobre los servicios públicos existentes hemos rescatado las siguientes líneas de La Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria del año 2009 avalada por el Ministerio de Sanidad y servicios sociales donde se explica entre otras cosas:

³Los servicios de rehabilitación que ofrecen terapias (fisioterapia, terapia ocupacional y otras intervenciones multidisciplinares) son eficaces a la hora de reducir la probabilidad de un mal pronóstico (OR=0,72; IC95%:0,57 a 0,92) y mejorar la independencia para las Actividades de la Vida Diaria (AVD) ($p=0,02$) en pacientes ambulatorios que han sufrido un ictus, o han sido dados de alta tras un ictus, hace menos de un año

Resumen de la evidencia

1+/2++ Un inicio precoz de la rehabilitación se asocia con mejores resultados

1+ El equipo de rehabilitación debe ser multidisciplinar e incluir médicos, enfermeras, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales

1++ Los pacientes ambulatorios, que han sufrido un ictus o han sido dados de alta tras un ictus hace menos de un año, y reciben asistencia por servicios de rehabilitación, tienen una menor probabilidad de un mal pronóstico y mayor independencia para las actividades de la vida diaria

4 Los pacientes que no presentan secuelas no precisan rehabilitación, y aquellos que han padecido un ictus grave con gran deterioro funcional o muy dependientes para las AVD con un pronóstico de recuperación desfavorable, no son candidatos a la rehabilitación. **En estos casos, los familiares y cuidadores deben ser educados e instruidos en su cuidado**

4 **La rehabilitación debe durar hasta que no se identifiquen objetivos funcionales que lograr**

Recomendaciones

B Se recomienda un programa de rehabilitación llevado a cabo por un equipo profesional multidisciplinar que cuente con la **participación activa de pacientes y familiares** e incluya al especialista en Rehabilitación y Medicina Física como coordinador del proceso rehabilitador en la fase posterior al alta hospitalaria y durante el año siguiente al episodio ictal

A Tras el alta hospitalaria, se recomienda que el médico de familia compruebe que los pacientes estén cumpliendo o hayan cumplido el tratamiento rehabilitador indicado en cada caso. **Hay que asegurar que se realice el tratamiento rehabilitador pertinente según los déficits que el paciente presente**

D Se recomienda instruir a los cuidadores o familiares de pacientes con gran deterioro funcional y no candidatos a rehabilitación en los cuidados necesarios para estos pacientes

Desde AIDA contamos con una realidad algo diferentes y que llega a la entidad de la mano de personas que no reciben la atención adecuada por falta de recursos y de familiares que no reciben formación necesaria para el día a día en el entorno habitual. Formación que facilitaría la relación entre los diferentes actores en la convivencia y en muchas ocasiones favorecería la estancia del paciente en el domicilio sin necesidad de ser internado en un centro residencial para el cual en muchas ocasiones no reciben ningún tipo de ayuda y supone una dificultad y un trastorno añadido.

CONCLUSIONES

AIDA, como entidad sin ánimo de lucro trabaja cada día por alcanzar el bienestar de las familias que tiene que enfrentarse a la difícil situación derivada del ICTUS con las limitaciones sobrevenidas.

Desde hace varios años buscamos la manera de financiarnos y adaptarnos a las necesidades para poder atender a todas las personas que lo necesiten.

En el año 2013 nos unimos con otra entidad tratando de aprovechar sinergias que nos han permitido tener mayor solidez dando prioridad a la atención directa a las familias por encima de los bienes materiales.

Atendemos a todo el núcleo familiar como parte implicada y afectada del ICTUS. Cada miembro de la unidad de convivencia necesita apoyo y asesoramiento en el proceso de adaptación y superación suponiendo una lucha continua de supervivencia.

Entidades no lucrativas como AIDA suponen una oportunidad de cambio para estas familias, una luz dentro de la oscuridad a la que están sometidos.

Les ayudamos a abrir nuevas vías de inserción, a ampliar su red social y encontrar nuevas oportunidades y sobretodo tratamos de mostrar un camino en el que tras el diluvio comienzan a brotar hojas verdes de esperanza.

Nuestra labor está centrada en cubrir las carencias detectadas y luchamos por buscar la manera de acercar a las familias aquello de lo que la administración les priva o simplemente no le ofrece porque no dispone de medios suficientes para dar respuesta a las demandas existentes.

Estas familias... están sobreviviendo al cambio, a todos aquellos cambios a los que han visto abocados y que son la consecuencia de decisiones políticas que evidencian una falta de responsabilidad con una sociedad que merece tener no solo vida sino calidad de vida.

Somos conscientes de que corren tiempos difíciles para poder conseguir objetivos ambiciosos. Tenemos una administración en ocasiones poco sensible y sin recursos, a una realidad empresarial que no dispone de tiempo ni de dinero para ayudarnos; pero, precisamente por todo ello, es ahora cuando tenemos que estar presentes con más fuerza y unión que nunca.

AIDA, con su esfuerzo y trabajo continuado, ha alcanzado la fuerza suficiente como para poder ofrecer su mano a la administración y a todos aquellos que estén dispuestos a colaborar con capacidad de respuesta.

Estamos convencidos de que la administración tiene en sus manos la posibilidad de favorecer la labor que llevamos a cabo y de que eso sucederá en el momento en que haya una

sensibilidad más desarrollada con la enfermedad del ICTUS y se vea que detrás de una enfermedad hay familias enteras afectadas, desestructuradas y en una situación de riesgo muy delicada que precisa obtener una respuesta urgente.

Y que el ICTUS, la dependencia que genera y la discapacidad, la incapacidad y demás problemáticas derivadas de la enfermedad no se paraliza por estar en crisis. Por lo que necesitamos capacidad de respuesta inmediata. Para ello es importante contar con el Tercer Sector, entidades como AIDA, que cuentan con cierta solidez. El tercer sector se ha convertido en un pilar fuerte con capacidad de reacción inmediata, que se involucra y procura llegar a todo lo que no se cubre desde otros ámbitos, se supone, que poseen mayor fuerza y poder.

Fomentemos la importancia de las entidades sin ánimo de lucro, el valor del trabajo realizado por profesionales con una amplia formación, valoremos el esfuerzo que supone para las entidades no lucrativas salir adelante en una época de recortes y ayudemos a las medianas entidades a crecer para que a su vez generen nuevas oportunidades.

Y es que hoy no basta con ver que hay decenas de asociaciones y transmitir lo bien que esta su labor sino que es necesario que las personas que están en cargos políticos y tienen la posibilidad de ayudarnos vengan a conocer nuestra labor, conozcan la problemática real de esta enfermedad, le pongan cara y se empiece a primar la atención a las personas por encima de protocolos, méritos y reconocimientos.

AIDA por su parte, como entidad privada sin ánimo de lucro, seguirá luchando por sobrevivir al cambio y reinventándose para estar cerca de las familias afectadas por esta situación y por supuesto seguirá priorizando la atención y la búsqueda de alianzas por encima de la lucha y la competitividad.

BIBLIOGRAFIA

¹ Fuente: MedlinePlus. El informe aparece en la edición en línea del 19 de diciembre de la revista Stroke

² Asociación Americana de Accidentes Cerebrovasculares (American Stroke Association)

³ Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria:
http://www.guiasalud.es/egpc/ictus_ap/completa/apartado08/alta_hospitalaria.html#a82