



# DESPUÉS DEL ICTUS

**Al sufrir un derrame cerebral es habitual tener que pasar por un proceso de adaptación para superar el inicial desánimo. Los expertos ofrecen claves para salir adelante y recuperar el entusiasmo para cambiar lo que se puede cambiar**

Texto Jordi Jarque

Una enfermedad trastoca más o menos. Y un ictus se sitúa en la banda alta. Quien lo sufre puede quedar desconcertado, explican los expertos, y destacan que tan importante como la prevención es el día después de haberlo sufrido, cómo se afronta y acepta para revertir positivamente el estado de ánimo. Para la persona, es necesario que le expliquen las fases por las que se pasa para entender qué le está sucediendo y así tener herramientas para afrontarlo. Esto es clave para aprovechar al máximo los ejercicios de rehabilitación.

Jaime Gállego, coordinador del grupo de estudio de enfermedades cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN), recalca que el ictus requiere un proceso adaptativo rápido para no sucumbir al desánimo. Y Carmen Aleix, presidenta de la Fundación Española de Ictus, admite que hay situaciones graves, "sobre todo aquellas en las que han perdido una parte importante de su autonomía y quedan dependientes de un cuidador". Pero también explica que no todo está perdido. Hay mucho por ganar. ¿Es posible que estas personas recuperen el entusiasmo? ¿Cómo?

No es fácil pero sí es posible, indican los expertos. Depende tanto de las personas como de las herramientas que se les dan. José López Sánchez, coordinador de la sección de Neuroterapia Ocupacional de la SEN y de la Fundación Pita López comenta que aunque requiere paciencia, constancia y tiempo, pueden volver a tener realmente ilusión por la vida. Esther Fabra, psicóloga, especializada en grupos de ayuda mutua, ha visto como algunas personas han hecho cambios profundos positivos en un año, aunque a otros les cuesta mucho más. "Cambiar el punto de vista de la vida no es rápido... pero sí se producen pequeños cambios ya es importante para ir avanzando". En este sentido, Josep Maria Grau, presidente de

la Fundació Ictus, recuerda que desde la fundación han puesto en marcha la campaña "Superar l'Ictus Barcelona" para ofrecer todo el apoyo necesario para salir adelante después de haber sufrido un ictus. Y Adela Torres, presidenta de Asociación de Voluntarios de Enfermos Sanables (AVES), donde un par de grupos de ayuda mutua reúnen a personas que han sufrido un ictus, señala que puede pasar un año antes de que la persona acepte realmente lo que le ha pasado y las secuelas, primera etapa ineludible del proceso para recuperarse emocionalmente.

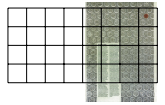
Antes que nada hay que entender y saber qué alteraciones emocionales y conductuales se pueden producir en quien padece un ictus para poder afrontarlo y revertirlo. La más frecuente es la depresión. Jaime Gállego apunta que los primeros meses después de la vuelta a casa son los más críticos. Muchas cosas han cambiado. En la mayoría de los casos se trata de depresiones leves. Aun así, la depresión puede influir en las actividades sociales e incidir en la recuperación y rehabilitación del paciente. Julia Vidal, responsable del área del dolor en la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés, coordinadora de la comisión emociones y salud de la Sociedad Española Estudios ansiedad y estrés y del Colegio de Psicólogos de Madrid y directora del centro de psicología Área humana, añade que el 31% de los pacientes que han pasado por un ictus sufre depresión en los primeros tres meses. Porcentaje que aumenta al 50% prácticamente en el transcurso de dos años, a partir del cual puede remitir en gran parte de los casos. "El principio de la enfermedad es lo que llamamos trastorno adaptativo por el shock que se sufre con el ictus, les ha cambiado la vida, pueden haber perdido capacidades o autonomía". A menudo pueden tener ganas de llorar y sentirse frágiles emocionalmente. También es bastante habitual la ansiedad y la apatía. "Además hay un cansancio físico y mental que puede llegar a producir cambios de humor exagerados", recuerda Jaime Gállego, que si se toman corticosteroides puede acentuarse. Y José López Sánchez señala que en ocasiones el sistema límbico (asociado precisamente a las reacciones emocionales) puede estar afectado por el ictus, con lo que hay una alteración orgánica de base.

El mismo experto también señala que esto no quita que el paciente no pueda establecer un aprendizaje positivo de la situación. "El paciente puede tomar conciencia de que algo que no valoraba antes del ictus, ahora sí se le da importancia, lo valora positivamente. También va unido a la recuperación en un nivel óptimo, aunque para cada persona esto es variable. Aceptar lo que no puedes cambiar y luchar por lo que se puede cambiar". Una gran clave.

Ante todo este panorama, Adela Torres considera importante que el enfermo llegue a la comprensión de la necesidad de tomar parte activa en el

## ¿Qué es?

Tal como explican la Fundación del Cerebro (FEEN), el ictus es un conjunto de enfermedades que afectan a los vasos sanguíneos que suministran la sangre al cerebro. Este grupo de patologías, conocidas también como embolias, se denominan accidentes cerebrovasculares (ACV) y se manifiestan súbitamente. El ictus es el equivalente a un infarto de corazón, pero en el cerebro. Aproximadamente una de cada seis personas sufre un ictus a lo largo de la vida. Según datos del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, en Europa mueren cada año 650.000 personas por esta causa. Esta mortalidad se puede reducir un 25-30% si se acude al hospital en las 4,5 horas siguientes al comienzo del ictus. Al año se detectan más de 120.000 casos nuevos en España. Y en Catalunya se producen unos trece mil ingresos anuales, señala Josep Maria Grau, presidente de la Fundació Ictus. Es además la primera causa médica de discapacidad y la segunda causa de demencia. Esta enfermedad es más frecuente a partir de los 55 años, pero cada vez la padecen personas más jóvenes, hasta el punto que la Fundació Ictus tiene un área específica dedicada a los más jóvenes en su proyecto "Superar l'Ictus Barcelona".



#### Claves para el cuidador

Vivir con un familiar que ha sufrido un ictus puede sobrepasar al cuidador, función que ejerce en muchas ocasiones la propia pareja. Pero esta sobrecarga puede aliviarse si tiene presente algunas indicaciones. En primer lugar no hay que culpabilizar al paciente de su situación. Más que resaltar los errores, hay que intentar explicarle dónde se ha equivocado y reforzar sus logros, sobre todo su esfuerzo para intentarlo, y tratar de no irritarse por sus fallos. La calma, la tranquilidad, el cariño y la naturalidad deben estar presentes en la resolución de los problemas. Hay que mantener buena comunicación con los profesionales sanitarios que le atiendan, y pedir ayuda a sus allegados cuando lo necesite, de forma calmada y sincera. En ocasiones el entorno no es consciente de las necesidades de los cuidadores o no percibe que estos necesiten y deseen ser ayudados. Es normal que presente desinterés y falta de ganas de hacer las cosas que antes le gustaban, así como pensamientos negativos sobre sí mismo. Se le debe tratar de distraer con temas de conversación y actividades que le gusten, promover su independencia y autonomía en todos los campos, no sobreprotegerlo, ni fomentar el rol de enfermo. Si se establecen rutinas y el ambiente

es tranquilo, la persona afectada estará mejor. Pero no hay que hablarle como si fuera un niño, pues fomenta la sensación de incapacidad, su frustración y su hostilidad hacia el entorno ("nadie me comprende"). El llamado síndrome del cuidador es un estado generalizado de desgaste físico y emocional (ansiedad, depresión) como consecuencia de la sobrecarga de cuidar de un modo desmedido a un enfermo crónico. Para evitar llegar a este extremo hay que compartir el diagnóstico con otros familiares y amigos para comprender mejor la enfermedad, procurar disponer de tiempo para uno mismo y mantener, en lo posible, las amistades próximas. También, contactar con asociaciones de familiares, y no aislarse, sino buscar y solicitar ayuda profesional cuando sea necesario. Y por último, se debe recordar que la experiencia de cuidar no siempre es negativa. Aunque nadie duda de que es un reto y no siempre es fácil. También hay grupos de ayuda mutua para cuidadores. Allí se pueden compartir todas las inquietudes y encontrar apoyo y comprensión. Hay más personas que están viviendo esta misma situación o similar. Y cada una ha ido desarrollando recursos y pequeños trucos que son compartidos en estos pequeños grupos. La experiencia en estos grupos suele ser muy positiva.



## LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA SIRVEN DE APOYO PARA AFRONTAR EL ICTUS

## LA ACTITUD DE LOS FAMILIARES Y ENTORNO SOCIAL TAMBIÉN ES VITAL

► proceso. Una de las primeras indicaciones más importantes es que tengan la convicción de que ellos no son enfermos, sino que están enfermos. Requerirá una adaptación emocional a las nuevas circunstancias vitales, así como una adaptación al entorno social y familiar. Para ello es necesario hacer una valoración, indica Julia Vidal. "Sería necesario una analítica emocional para determinar cómo era esa persona antes del ictus". Se habla de cómo afecta la pérdida de autonomía o las secuelas en el vaivén emocional, y pocas veces cómo afecta la biografía previa del paciente. "Las investigaciones realizadas hasta ahora indican que las personas que sufrían estrés laboral, con tendencia a la ansiedad y a la depresión, son más propensas a manifestar estos síntomas con más intensidad después de sufrir un ictus".

Jaime Gállego también indica que no influye tanto la edad ni la gravedad del ictus como la historia previa del paciente. "Los estados de fragilidad emocional parecen más propicios en las mujeres y con historias previas de depresión". Haya más o menos depresión o ninguna, en cualquier caso prácticamente a todos los afectados les cuesta en una primera etapa aceptar la situación, señala Carmen Aleix. La primera tarea es incorporar esta aceptación.

Julia Vidal aclara que aceptar la situación no es sinónimo de resignación, sino valorar qué nos trae las nuevas circunstancias. "Esto es posible si se le explica al paciente lo que le pasa y lo que se va a hacer por fases y con objetivos. Esta persona percibe control de su vida y esto anima. Si se le empuja a que vaya al cine sin que tenga ganas, hay que decirle que seguramente se va a sentir mal, no bien, pero que tiene que hacerlo porque forma parte del proceso de mejora. Se trata de ajustar expectativas". José López Sánchez añade que hay personas que quieren volver a como estaban antes del ictus y eso no puede ser. Mejor centrarse en una alternativa realista. "Una de ellas es la superación. He visto como mujeres embarazadas que han sufrido un ictus severo han tenido una recuperación increíble porque estaban motivadas por cuidar cuanto antes al bebé. La clave son las ganas de recuperación, el entusiasmo". Pero es normal pasar por distintas etapas, de la negación antes mencionada a la rabia, tristeza o depresión, y finalmente la adaptación, tal como explica Esther Fabra. "En los grupos de ayuda mutua es habitual

observar este proceso". Los grupos de ayuda mutua están compuestos por personas cuyo denominador común es haber sufrido el mismo tipo de enfermedad, en este caso un ictus. Son personas que quieren salir del aislamiento, conocerse mejor, obtener información de la enfermedad y sus problemas, encontrar comprensión en otras personas que están en la misma situación y dar apoyo a otros miembros del grupo.

"Los grupos de ayuda les van bien. Les ayudan a romper con el aislamiento. Sienten que están acompañados, incluso se encuentran útiles porque ayudan a otros", detalla Esther Fabra. En estos encuentros van saliendo temas como el entorno social y las reivindicaciones, la familia, la autoestima y la imagen personal, la dependencia, la salud, la muerte, la afectividad y la sexualidad. "Hay personas que antes del ictus se podían ahogar en un vaso de agua y ahora han aprendido a valorar la vida de otra manera", añade.

Adela Torres comenta que la gracia del grupo es poder expresar todo lo que llevas dentro. "Esta persona ha hecho que toda la familia cambie ante su enfermedad. No se atreve a expresar todo lo que esto le produce, qué sensaciones le despierta. No se atreve expresarlo en familia y para eso está el grupo. Es importante poder expresar. Es una válvula muy importante", asegura Fabra. Adela Torres también comenta que hay personas que no se habían dado cuenta de lo bastante bien que han quedado hasta que en estos encuentros de grupos de ayuda mutua han coincidido con personas que sufrían secuelas mucho más graves. "Les va muy bien porque es una forma de salir y encontrarse con otras personas. Sólo esto ya es muy importante. Incluso conozco algún caso que después se ha puesto a estudiar". A estos grupos de ayuda mutua asisten tanto personas de treinta años o menos como de 80 años y más. Comparten la afectación. "La lástima -indica Carmen Aleix- es que ni el 1% de las personas que han sufrido un ictus acude a este tipo de grupos de ayuda mutua".

La actitud del paciente es esencial, pero también su entorno familiar y social. Es importante que las personas que están a su alrededor sean conscientes de su situación. En términos generales, el enfermo con un buen entorno familiar se recupera mejor que el que no lo tiene. Pero la familia, principalmente la pareja o las personas que estén conviviendo con el enfermo, también tienen que pasar por su proceso de aceptación. La familia forma parte del proceso, y es necesario explicarle también qué sucede y las etapas por las que se va a pasar, señala José López Sánchez. "La familia no es coterapeuta. La familia es la familia, y hay que dar también pautas para evitar el síndrome del cuidador quemado" (ver texto adjunto "Claves para el cuidador"). Sea lo que sea, "estas situaciones, estas vivencias te enseñan a valorar las cosas, la vida, de otra manera", comparte este experto. Un reto difícil de valorar. ■

## CÓMO AYUDAR

Según cuál sea el área del cerebro que se lesiona después del ictus, las consecuencias pueden ser variables. Pero hay estrategias para ayudar a que mejore. Requiere paciencia y constancia. En los casos de dificultades de atención no deben hablarle varias personas a la vez. Le será más fácil centrar la atención si le hablan de uno en uno, sin prisas, sin acelerarse, asegurándose de que le mira a los ojos cuando está hablando. Es bueno que descansen con tanta frecuencia como necesite. Sin embargo es mejor intentar evitar las cabezadas diurnas derivadas de la inactividad, o siestas demasiado largas. Si alguna extremidad ha perdido fuerza y precisión, hay que animarle a que se ejercite con ella, sea cogiendo objetos, escribiendo, cepillándose los dientes o subiendo escaleras y paseando. Siempre sin prisas ni exigencias.

En el caso de problemas con la memoria, repasar juntos momentos vividos, fotografías, los nombres de los amigos actuales, y establecer rutinas claras de la vida diaria (sueño, comida, aseo, rehabilitación, programa favorito...). Si le cuesta razonar con la agilidad de antaño, debemos ayudarle a establecer los pasos requeridos para realizar cualquier tarea. Hay que proporcionar instrucciones claras y sencillas, procurar implicarle en la toma de decisiones de la familia, de las actividades a realizar, e intentar aclarar y razonar con él todos los factores implicados en las mismas. Es normal que presente desinterés y falta de ganas de hacer las cosas que antes le gustaban, así como pensamientos negativos sobre sí mismo. Para ayudar a revertir este desinterés, podemos organizar actividades que le sean gratificantes y motivadoras. Y en el caso de no conseguirlo hay que hablar con él para que lo haga a pesar de la desgana, como si se tratara de un ejercicio de rehabilitación de su ánimo. También podemos tratar de distraerlo con temas de conversación. Es bueno promover su independencia y autonomía en todos los campos.

## WEBS

Grupo de estudio de enfermedades cerebrovasculares de la SEN (Sociedad Española de Neurología)  
Ictussen.org  
Una guía para superar el ictus  
Gencat.cat/salut/depans/units/aatrm/pdf/gp05ictuspacientes.pdf  
Federación Española de Ictus  
Ictusfederacion.es  
Fundació Ictus  
Fundacioictus.com  
Fundación Pita López  
Fundacionpitalopez.es  
Grupos de ayuda mutua  
Avesgams.org  
Associació Catalana de Persones amb Accident Vascular Cerebral  
Avece.org  
Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica  
Cocemfe.es  
Federación Española de Daño Cerebral  
Fedace.org/web/  
Portal Daño Cerebral  
Infolesioncerebral.wordpress.com/  
Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés  
Ansiedadystres.org