

CALIDAD DE VIDA Y DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

QUALITY OF LIFE AND ACQUIRED BRAIN INJURY

DECS: terapia ocupacional, daño cerebral adquirido, calidad de vida.

MESH: occupational therapy, acquired brain injury, quality of life.



Autoras:

Dña. María J. Darriba Fraga

Terapeuta ocupacional. CHUAC-Hospital Marítimo de Oza (A Coruña). Servicio de Rehabilitación.

maria.jose.darriba.fraga@sergas.es

Dña. Inés Cortés Cabeza

Terapeuta ocupacional. Asociación ADACECO (A Coruña).

Como citar este documento:

Darriba Fraga MJ, Cortés Cabeza I. Calidad de vida y daño cerebral adquirido. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2011 [-fecha de la consulta-]; 8(14): [17p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/original7.pdf>

Texto recibido: 02/05/2011

Texto aceptado: 10/09/2011

Introducción

Después de un episodio de Daño cerebral adquirido (DCA) y una vez superada la fase subaguda, el paciente suele pasar a depender de otras instituciones, sanitarias o de carácter comunitario, como las asociaciones de familiares, que tratan de proporcionar a sus usuarios los servicios que, en su mayoría, no podrían sufragar de otro modo.

En este tiempo (transcurridos los 6-12 meses después del episodio de DCA), los pacientes adquieren aún nuevas competencias, y comienza la verdadera adecuación a la nueva situación, en un momento importantísimo de transición entre la atención hospitalaria y el regreso al entorno habitual.

El otro concepto relevante en este estudio es el de Calidad de vida (CV) de un paciente.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es estudiar el estado neurológico funcional de pacientes que han sufrido un proceso de daño cerebral adquirido (DCA) a través de la valoración de la ejecución (autopercebida y valoración objetiva del terapeuta ocupacional) y satisfacción autopercebida en la realización de las Actividades de la vida diaria (AVD) y extrapolar esos datos a la relación con la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). En la población analizada se constata que son muchas las actividades de la vida diaria las que no realizan de forma autónoma, especialmente actividades instrumentales, pero demuestran mucha satisfacción en el desempeño de las mismas. Las ocupaciones laborales y de ocio previas al Daño Cerebral Adquirido aparecen después seriamente restringidas, y sólo un pequeño porcentaje continúa desempeñando algún rol relacionado con el mundo laboral. Las asociaciones de afectados y familiares juegan un papel fundamental en la oferta de actividades de ocio y participación comunitaria. No podemos establecer un nexo claro entre el desempeño autónomo de las AVD y una mayor calidad de vida autopercebida. Este estudio pone de manifiesto la necesidad de diseñar herramientas específicas para valorar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en este colectivo.

SUMMARY

The target of this work is to study the neurological functionality state of the patients that suffered a process of Acquired Brain Injury (ABI) by evaluation of the executed (self detected and objectively valued by the therapist in charge) and self detected satisfaction by realisation of the Activities of daily living (ADL) and extrapolation of these datos with reference of the Quality of life related to health (QLRH). You can detect many activities of daily living in the analyzed population, especially instrumental activities, which they do not realise as an autonomic behaviour, but the execution of these shows pleasure among them. The labour exercise and leisure time before suffering of Acquired Brain Injury appears afterwards severely limited, and only a few percentage of them continue to be related to the working world. The associations of affected people and their relatives are very important for the offer of activities in the spare time and the participation in the community. We have no evident coherence between the autonomic appearance of ADL and a self-perceived higher quality of life. This study demonstrates the necessity of designing specific tools for evaluation of the Quality of life related to health in this collective.

Es definida por el Grupo de Calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "percepción individual de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual vive, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". Del mismo modo, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como "el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento o política determinada" [1].

Tienden a considerarse al menos cuatro dimensiones en la evaluación de la CVRS [2]: física, psicológica, social y funcional. La dimensión física se refiere a los síntomas físicos, dolorosos o no, causados por la enfermedad y su tratamiento.

La dimensión psicológica incluye el funcionamiento cognoscitivo, emocional, y la percepción general de la salud.

La dimensión social se refiere a la interacción del sujeto enfermo con su entorno, sus contactos sociales y el estado de autoestima personal ante una enfermedad crónica (con especial referencia al grado de aislamiento social).

La dimensión funcional hace referencia a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, su grado de deambulación, su nivel de actividad así como la capacidad para llevar a cabo las tareas familiares y laborales habituales [2,3]. Será de esta última de la que nos ocuparemos en esta investigación.

Estos cuatro aspectos están influidos por lo que se conoce como "percepciones de la salud", un conjunto integrado por la experiencia personal, las creencias y las expectativas personales y las percepciones subjetivas del individuo [2,4], aspectos todos ellos recogidos en el Modelo de Ocupación Humana de Kielhofner (MOHO) [5]. También el MOHO sugiere que las ocupaciones que son significativas y relevantes para el individuo deben ser elegidas para mejorar su eficacia [5,6] en el contexto de las tareas de la vida diaria.

Después de un episodio de Daño Cerebral Adquirido, muchas personas experimentan dificultades en retomar ocupaciones significativas, especialmente durante la transición del hospital al domicilio. Turner (2009) señala en su estudio que todavía quedan por identificar las ocupaciones más relevantes en importancia para las personas con DCA durante esta fase [7]. Han sido varios los estudios [8] que han demostrado que adultos con DCA mejoraron en la ejecución de tareas después de programas de rehabilitación en terapia ocupacional en una fase de mantenimiento crónico como el de Panikoff (1983), o el de Schwartz (1995). Otros estudios como el de Trombly, Radomski y Davis (1998) también han abordado la satisfacción del usuario en la ejecución de estas tareas.

Erikson, Tham y Borg (2006) han estudiado la adaptación y participación, examinando la discordancia existente entre lo que el paciente quiere hacer, y lo

que hace realmente en lo referido a las actividades de la vida diaria, antes y después del daño cerebral [9]. Su conclusión subraya la necesidad de programas individualizados de rehabilitación, que incluyan el abordaje de la propia perspectiva del usuario acerca de su adaptación en las AVD, como parte importante en la consolidación de ese mismo proceso para alcanzar una participación plenamente satisfactoria en las distintas áreas ocupacionales.

El estudio de Gunilla Erikson et al. (2009) concluyó que existía una fuerte correlación entre la participación en ocupaciones diarias deseadas y la satisfacción vital entre 1 y 4 años después del episodio de daño cerebral [9, 10]. Así mismo, este estudio recoge la existencia de estudios previos que muestran que la satisfacción vital percibida es menor después de haber sufrido un episodio de DCA. Algunos factores como tener un empleo o recuperar actividades de ocio que realizaba previamente, influyen en la calidad de vida del paciente.

En este trabajo se pretende relacionar la valoración propia de la disciplina de terapia ocupacional (TO) referida a las Actividades de la vida diaria (AVD) con la Calidad de vida, como elemento esencial a tener en cuenta para ponderar los efectos del tratamiento, dado que éste pudiera considerarse exitoso aún cuando el funcionamiento ocupacional o las competencias ocupacionales pudieran ser deficientes o ineficaces. De este modo, podremos relacionar áreas tales como la salud, la actividad y la calidad de Vida. Por ejemplo, pacientes que hayan sufrido un traumatismo craneoencefálico, pueden ser independientes en las actividades básicas de la vida diaria (AVDB) según la puntuación del índice de Barthel, pero no ser competentes en el área productiva o en la participación social [11].

El objetivo de este trabajo es dar este primer paso en relación con el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud, mediante la recogida de la valoración de la propia competencia en la ejecución de las Actividades de la vida diaria por parte de los pacientes y la satisfacción autopercebida en su

realización, uno de los aspectos que Kielhofner asume como fundamentales en el proceso de adaptación ocupacional [5] y que también recoge el Canadian Occupational Performance Measure (COPM) [12].

METODOLOGÍA

Para esta investigación fue importante la obtención del consentimiento de la institución, explicándoles el objeto de estudio y la metodología a emplear. Nos referiremos a continuación a la metodología y técnicas empleadas.

Los objetivos planteados en esta investigación parten de estos dos supuestos:

- La realización autónoma de las AVD reporta satisfacción a los pacientes, lo que podría suponer que su valoración y reentrenamiento, en un contexto de trabajo de práctica centrada en el cliente, puede ser la base para una herramienta de valoración de la dimensión funcional de la CVRS.
- Los usuarios valoran en mayor medida aquellas actividades que pueden realizar de forma autónoma y son aquellas que más relacionan con su satisfacción.

Nuestro interés principal ha sido valorar la competencia autopercibida y valorada externamente en las Actividades de la vida diaria por el equipo de terapeutas ocupacionales que han participado en la investigación, así como consultar a los pacientes en la satisfacción percibida en su realización. Las actividades han sido seleccionadas siguiendo el *Marco de Trabajo para la práctica de la terapia ocupacional*, seleccionando aquellas actividades contenidas en las áreas de Actividades Básicas de la Vida diaria (AVDB) e instrumentales (AVDI) [13], y se han recogido los hándicaps y limitaciones descritos por los pacientes en su realización, contemplando también la ausencia de actividad. Se han limitado las áreas de educación/laboral, de juego/ocio y de participación social.

Se ha elaborado un cuestionario que recoge 20 ítems englobados dentro de las Actividades de la vida diaria básicas e instrumentales. Se ha preguntado acerca de la realización de actividades productivas y de ocio y participación en la comunidad, tanto anteriormente al episodio de daño como en la actualidad. La fase de entrevistas se realizó durante el mes de febrero de 2010 en el departamento de Terapia ocupacional de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (ADACECO).

Para su confección nos hemos inspirado en el Self-Awareness of Deficits Interview (SADI) [6]. Esta herramienta permite recoger información cuantitativa y cualitativa en relación a la autoconciencia del paciente de sus déficits (que en nuestro estudio se refiere a los déficits percibidos en la realización autónoma de las ADV), a la conciencia del paciente de las consecuencias funcionales de los déficits y a la capacidad del paciente para marcarse metas realistas para el futuro (Fleming et al., 1996). Estos dos últimos apartados no se han incluido en este estudio, y se ha sustituido por la percepción del paciente de su satisfacción en la realización de las mismas, por la valoración del equipo de terapeutas ocupacionales implicados en las repercusiones funcionales reales de sus déficits (en realidad, la discrepancia de la percepción entre ambos), y por la comparativa entre las actividades que realizaba previamente al daño y en su estado actual (mantenimiento de actividades significativas y adaptación al cambio).

La sencillez del cuestionario y consecuentemente una limitación en la información que hemos podido recopilar, obedece a la intención de permitir que los usuarios pudieran contestar del modo más independiente posible a las preguntas de la encuesta. La respuesta al mismo se realizó en la sala de terapia ocupacional de la asociación ADACECO, en presencia del equipo de terapeutas ocupacionales que han colaborado en este estudio, explicando en cada caso en qué consistía cada AVD, y qué requisitos se admitían para considerar que su ejecución se hacía de forma autónoma. Además, ha sido necesaria la supervisión activa por parte de estas profesionales (en el caso de

que el paciente no pudiera leer/escribir, para recordarle las consignas, o para confirmar la veracidad de sus respuestas).

Los datos obtenidos a través de los cuestionarios se recogieron en una base de datos diseñada con ese fin, siendo procesados mediante el programa estadístico SPSS 10.0 para Windows. Para calcular las medias se llevó a cabo un procesamiento estadístico descriptivo. Medias y rangos se han usado para demostrar las diferencias entre los grupos.

En todo momento se ha mantenido la confidencialidad de los datos de las personas encuestadas, según la ley orgánica 15/199, de 13 de Diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Los pacientes fueron seleccionados en función de la patología (35 casos de ACV, 8 casos de TCE, 3 casos de Tumor cerebral y 2 casos de Anoxia cerebral) y del tiempo de tratamiento de Terapia Ocupacional en el dispositivo comunitario al que acuden (superior a 6 meses; sin diferenciar entre la duración del tratamiento en este dispositivo. Esta decisión ha estado motivada por la inclusión de un mayor número de participantes además de asumir que el tiempo transcurrido desde el daño cerebral no tiene efectos significativos en el número de hándicaps ocupacionales existentes en este momento del proceso de rehabilitación [9]).

RESULTADOS

La media de edad de los participantes es de 56 años (ME: 56'40; DE: 16'61; amplitud: 21-88 años). Las mujeres son un 29'78% de la muestra (14 casos).

Tan sólo un 17'02% de los usuarios no presentaba ninguna dificultad para la realización de todas las Actividades Básicas de la Vida Diaria y el 4'25% no presentaban limitaciones en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

Las AVD básicas son las más presentes en el cotidiano de los usuarios de la asociación. Tan sólo un 12'76% realizan 7 ó más AVD instrumentales, frente al 46'8% que realizan 7 ó más AVD básicas. También resulta significativo que 8 de los 47 usuarios no realizan ninguna AVD. En estos casos, las ABVD están también limitadas (Gráfico 1).

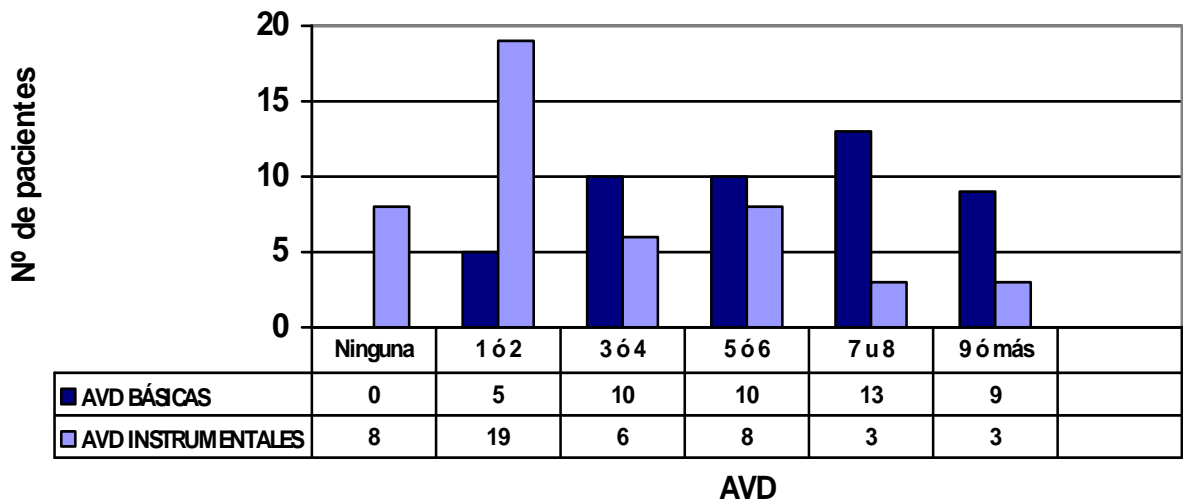


Gráfico 1. Relación entre número de pacientes y realización de las AVD

De los pacientes que realizan 16 ó más AVD de forma autónoma, aquellas en las que con mayor frecuencia resultan no ser independientes son la preparación de menús/limpieza, la crianza de los niños, la actividad sexual, el cuidado de otros y el cuidado de animales domésticos.

De los pacientes participantes en este estudio, un 91'48% manifestaron sentir MUCHA SATISFACCIÓN en la realización autónoma de las AVD en más de la mitad de los ítems (o actividades que realizan de forma independiente). Las Actividades de la vida diaria que registran una puntuación más positiva en cuanto a satisfacción son las Actividades básicas de la vida diaria. Un 100% de los pacientes manifestaron sentir MUCHA SATISFACCIÓN en la realización autónoma de alguna de estas ABVD.

Tan sólo dos de los participantes mantienen alguna actividad productiva o formativa (frente a los 44 que sí tenían este rol), y que en un 21'27% de los

casos se pasó de desempeñar alguna actividad de ocio y participación en la comunidad previamente al Daño cerebral adquirido, a no realizar en la actualidad ninguna (Gráfico 2).

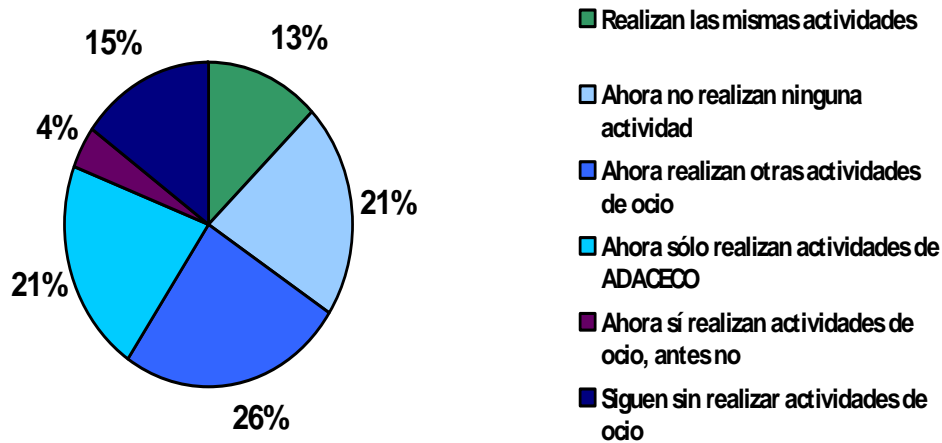


Gráfico 2. Ocio y participación en la comunidad

En un 14'89% de los casos, los usuarios reconocen como únicas actividades lúdicas y de ocio las propuestas por la asociación ADACECO.

También se observa que los pacientes valoran positivamente la satisfacción percibida en aquellas actividades en las que participan de forma activa, aun siendo parcialmente dependientes de una tercera persona.

Sólo cuatro de ellos viven solos, lo que nos obliga a tener en cuenta a la familia como factor compensador de aquellas áreas de ocupación y actividades que aparecen restringidas en el momento de realizar el estudio.

DISCUSIÓN

La participación (entendida como implicación en las distintas posibilidades vitales) ha sido analizada en varios estudios con personas con Daño cerebral adquirido, demostrando la disminución en la competencia en las Actividades de la vida diaria con respecto a aquellas en que estaban implicados antes del episodio. La ICIDH-2 (Clasificación internacional de Funcionamiento y

Discapacidad) describe que la *participación* se concibe como una compleja y dinámica interacción entre el estado de salud de un individuo, las funciones corporales, el estado funcional o actividades, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive el individuo [14]. Esto nos lleva al concepto de adaptación, uno de los ejes con que se trabaja en la literatura de terapia ocupacional centrada en la intervención con las AVD. La mayor parte de los autores coinciden en señalar que la adaptación es un proceso que implica a la persona, su entorno y a la interacción de ambos [9], y que se relaciona con el concepto de desempeño ocupacional, entendido como producto de las contribuciones del sistema humano, la tarea, y el entorno (Kielhofner & Forsyth, 1997) [6]. En los pacientes con DCA, la participación en las actividades cotidianas exige una redefinición del proceso de adaptación a las nuevas circunstancias vitales. Es en este proceso donde surgen disonancias y hándicaps, y es ahí donde intervienen los programas rehabilitadores, preferiblemente a través de prácticas centradas en el cliente [15,16]. La consecución de autonomía es uno de los fines últimos del proceso rehabilitador, y un requisito esencial para lograr la participación plena y una lectura satisfactoria de nuestra calidad de vida. Las escalas de calidad de vida no pueden admitirse como indicadores globales del impacto de la lesión o daño, a menos que valoren la participación en relación con la autonomía [17].

No hemos podido hallar una relación significativa entre la patología y la percepción de la satisfacción en el desempeño autónomo de las Actividades de la vida diaria, dado el limitado número de casos de otros grupos que no sean el de Accidente cerebral vascular.

En este trabajo no se ha establecido una relación lineal entre la ejecución autónoma de las Actividades de la vida diaria y la Calidad de vida relacionada con la salud, sino que la pretensión ha sido consolidar la hipótesis de que la realización autónoma de las AVD reporta satisfacción a los pacientes, lo que podría suponer que su valoración y reentrenamiento, en un contexto de trabajo de práctica centrada en el cliente, puede ser la base para una herramienta de

valoración de la dimensión funcional de la CVRS. Los estudios de Erikson et al. (2006 y 2009) [18, 19] concluyeron que podía establecerse una relación entre los desafíos ocupacionales (aquellas áreas de intervención percibidas por el propio paciente como objetivos de tratamiento) y la satisfacción vital. A la vista de los resultados, se puede confirmar que los usuarios demuestran gran satisfacción con la realización de las actividades de forma autónoma, si bien la lectura que podemos hacer de esto es que un gran número de actividades en las que no demuestran competencia, no suponen una merma significativa en la calidad de vida percibida por el usuario, sino que pasadas las primeras fases del proceso, e instalados ya en un momento de cronificación y mantenimiento, son aquellas que sí puede hacer las que se relacionan más con su satisfacción. Se podría atribuir esto al proceso de adaptación al que ya hemos aludido, y que repercute en una mayor participación en las distintas áreas, en la medida en que se acoplan las expectativas del usuario, las demandas del entorno y el ajuste entre ellas, a través de elementos tales como la familia, el entorno físico y los dispositivos comunitarios que intervienen en este ajuste. En ese sentido, cabe destacar la función que realizan las asociaciones de familiares de enfermos con daño cerebral, prestando una serie de servicios al usuario y a sus familias que de otro modo quedarían descubiertos de la asistencia sanitaria pública [20,21,22,23, 24,25].

Propuesta de posibles estudios futuros

Existen algunas escalas para medir la calidad de vida en el caso del ACV (no hemos hallado escalas reconocidas para el TCE u otros grupos); como medidas genéricas tenemos la Sickness Impact Profile (SIP), la SF-36, la Euro QoL, la Well-being scale, o la Nottingham health profile. Otras escalas son más específicas y más sensibles a los cambios que los instrumentos genéricos. Algunas de ellas son la Escala de calidad de vida de Niemi (QLS), la Entrevista de satisfacción de vida de Viitanen, la 30-item SIP adaptada para ACV, la Escala de CV específica del ictus- ECVEI (49 ítems), la Escala de las consecuencias del

ictus-ECI 2 (64 ítems), la SAQQL-39 (para ACV y Afasia), la medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle (NEWSQQL), y la QLS para jóvenes que han sufrido hemorragia cerebral (54 ítems). Se observa también la carencia de escalas validadas al español y a la cultura local.

En la Tabla 1 se recogen sólo algunas de las herramientas que nos han parecido más interesantes, y que como puede verse en las áreas evaluadas, coinciden en gran medida con aspectos que se contemplan en otras escalas de valoración específicas de las AVD como el Índice de Barthel o el Routine Task Inventory-RTI. También conviene señalar que la Terapia Ocupacional cuenta en su corpus teórico con herramientas altamente efectivas como el OPHI-II (Entrevista histórica del funcionamiento ocupacional) o el COPM (Canadian Occupational Performance Measure) [5, 12,13] que orientan hacia la distorsión que se produce en la trayectoria vital del individuo con DCA, sus intereses y expectativas desde una práctica centrada en el cliente.

Las herramientas que se usan actualmente para valorar la Calidad de vida, y sólo refiriéndonos al ictus, adolecen de varios sesgos, tales como la falta de validez, de sensibilidad al cambio o, aquellas genéricas, de no contemplar algunos aspectos específicos tales como la evaluación del brazo parético, o las alteraciones en la visión y el lenguaje [4]. Otra de las conclusiones del presente estudio es la necesidad de desarrollar herramientas de evaluación específicas para la Calidad de vida, que puedan ser aplicadas con facilidad y en un tiempo razonable en la práctica clínica convencional (Tabla 2).

La Calidad de vida debería ser un factor a tener en consideración para evaluar la eficacia de las estrategias rehabilitadoras.

Escala específica de CV en el Ictus [2]	Áreas evaluadas	¿Qué aporta cada una específicamente?
ECVEI (Escala de calidad de vida específica del ictus), Williams et al. (1999)[26]	Energía, papel familiar, lenguaje, movilidad, humor, personalidad, autocuidados, papel social, pensamiento, función de la extremidad superior, visión, productividad/trabajo.	Incorporación de roles (familiar, social y productivo); visión y función de la extremidad superior.
SAQQL-39 (escala de calidad de vida de ictus y afasia)[27]	Física, psicosocial, comunicación y energía	Adaptada para la evaluación de personas con afasia
Entrevista de satisfacción de vida de Viitanen	Vida, autocuidado, AVD, placer, amistades, familia, matrimonio, sexualidad	Valoración de la sexualidad
Índice de calidad de vida de Ferrans y Powers	Socioeconómica, psicológica/espiritual, familiar y salud	Contempla el área espiritual y socioeconómica
Medida de calidad de vida específica del ictus de Newcastle (NEWSQQL)	Sentimientos, AVD/autocuidados, cognición, movilidad, emociones, sueño, relaciones interpersonales, comunicación, dolor/sensaciones, visión y fatiga	Introduce la valoración de aspectos cognitivos, los ciclos actividad/descanso, la visión y sensaciones de dolor y emociones.
Escala de las consecuencias del ictus-ECI 2 [28]	Fuerza, función manual, AVD, movilidad, comunicación, emoción, memoria/pensamiento, participación social	Valoración más completa de las AVD
Sickness Impact Profile o perfil de las consecuencias de la enfermedad [3]	Deambulación, cuidado personal/movimiento corporal, movilidad, tareas domésticas, ocio, actividad social, emoción, alerta, sueño/descanso, alimentación, comunicación y trabajo	Tiene una alta fiabilidad. Existen dos versiones adaptadas culturalmente al español. Es uno de los más empleados en nuestro entorno.
Cuestionario de salud SF-36[3]	Función física, función social, papel físico, papel emocional, salud mental, vitalidad, dolor, salud general, cambio de salud	Autocompletado en 10-15 minutos. Versión en español. Es uno de los más empleados en nuestro entorno.
Perfil de salud de Nottingham [3]	Energía, dolor, reacciones emocionales, sueño, aislamiento social y movilidad física, presencia de limitación por causa de la salud en las actividades habituales.	Fácilmente autoadministrable en 5-10 minutos. Validado al español. Es uno de los más empleados en nuestro entorno.

Tabla 2. Aspectos que podrían ser incluidos en futuras herramientas de valoración global de CVRS en el DCA [29]

Desempeño en áreas de ocupación	AVDB AVDI Educación y/o trabajo Juego y ocio Participación social	-Equivalente a la valoración del aspecto funcional de la CVRS.
Habilidades de desempeño	Destrezas motoras	-Postura (P.ej. patrón pléjico miembro superior) -Movilidad y deambulación (incluyendo equilibrio y transferencias)
	Destrezas de procesamiento	-Alteraciones cognitivas. Ej. apraxia
	Destrezas de comunicación e interacción	-Alteraciones del lenguaje. Ej. afasia -Relaciones interpersonales
Patrones de desempeño	Hábitos	-Exploración de intereses previos al episodio
	Rutinas	
	Roles: transición en la asignación de nuevos roles y mantenimiento de los anteriores	
Contextos de desempeño	Cultural, físico, social, espiritual, personal, temporal y virtual	Recogida de datos relevantes sobre la unidad convivencial y entorno del paciente. P.ej. barreras arquitectónicas
Factores del paciente (alteraciones relacionadas con el grupo de DCA)	-Aspecto físico: hombro doloroso, subluxación de hombro, distrofia simpático-refleja -Alteración de la sensibilidad: superficial, profunda, térmica. -Sensorial: oído, visión. -Dolor y/o espasticidad. -Fatiga. -Alteraciones emocionales: ej. actitud ante las nuevas circunstancias y pérdida de independencia -Alteraciones conductuales -Alteraciones perceptivas -Presencia de disfagia -Riesgo de caídas	

De todos modos habría que señalar que en muchas ocasiones se confunde la evaluación de las Actividades de la vida diaria y de la Calidad de vida. Sobre todo cuando, como en nuestro caso, se presta especial atención a uno de los aspectos de la CVRS, la dimensión funcional. Una de las aportaciones de este estudio es precisamente fusionar estos aspectos, que si bien aparecen claramente diferenciados para un profesional de la TO en su praxis diaria, no parece que pueda ser extrapolable a otras prácticas, con lo que se hace imperativo el diseño de un instrumento específico de valoración.

A pesar de que este trabajo insinúa algunas posibles líneas de investigación, y algunos hallazgos interesantes en los que convendría profundizar, sus resultados deben ser leídos con cautela, al contar con un número reducido de casos, y no poder establecer relaciones con otros grupos o grupo control.

Bibliografía

1. Díaz Tapia J, Gana M, Sobarzo A, Jaramillo-Muñoz S, Illanes-Díez V. Estudio sobre la calidad de vida en pacientes con accidente vascular cerebral isquémico. *Rev Neurol.* 2008; 46 (11): 652-655.
2. Carod-Artal FJ. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Rev Neurol.* 2004; 39 (11): 1052-62.
3. Carod-Artal FJ. Medición de la calidad de vida en supervivientes de un ictus. *Rev Neurol.* 1999; 29 (5): 447-456.
4. De Haan R, Aaronson N, Limburg M, Langton Hewer R, Van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke.* 1993; 24: 320-327.
5. Kielhofner G. Terapia ocupacional. Modelo de Ocupación humana: teoría y aplicación. 3ª ed. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2004.
6. Fleming JM, Lucas Sarah E, Lightbody S. Using occupation to facilitate self-awareness in people who have acquired brain injury: a pilot study. *Can J Occup Ther.* 2006; 73 (1): 44-55.
7. Turner B, Ownsworth T, Cornwell P, Fleming J. Reengagement in meaningful occupations during the transition from hospital to home for people with acquired brain injury and their family caregivers. *Am J Occup Ther.* 2009; 69 (5): 609-620.
8. Huebner RA, Johnson K, Bennett CM, Schneck C. Community participation and quality of life outcomes after adult traumatic brain injury. *Am J Occup Ther.* 2003; 57 (2): 177-185.
9. Eriksson G, Tham K, Borg J. Occupational gaps in everyday life 1-4 years after acquired brain injury. *J Rehabil Med.* 2006; 38: 159-165.
10. Eriksson G, Kottorp A, Borg J, Tham K. Relationship between occupational gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury. *J Rehabil Med.* 2009; 41: 187-194.
11. Moruno Miralles P. Introducción al marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional: dominio y procesos. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2009 [8 de marzo de 2010]; Vol.6, Supl. 5: p. 89-104. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num5/marco.pdf>.
12. Law M. The Canadian occupational performance measure. 3ª ed. Ottawa, Ontario: CAOT Publications; 1998.
13. Moruno Miralles P, Romero Ayuso DM. Actividades de la vida diaria. Barcelona: Masson; 2006.
14. Cardol M. Beyond disability: perceived participation in people with chronic disabling condition. *Clinic Rehab.* 2002; 16:27-35.
15. Townsend E. Enabling Occupation: an occupational therapy perspective. Ottawa, Ontario: CAOT Publications; 2002.
16. Townsend E, Polatajko H. Enabling occupation II: Advancing an OT vision for health, well-being & justice through occupation. Ottawa, Ontario: CAOT-ACE Publications; 2007.
17. Cardol M, De Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Dis Rehab.* 2002; 24(18):970-974.
18. Arrazola A, Beguiristain JM, Garitano B, Mar J, Elizalde B. Atención hospitalaria a la enfermedad cerebrovascular aguda y situación de los pacientes a los 12 meses. *Rev de Neurol.* 2005; 40 (6): 326-330.
19. Bartfai A. A retrospective follow-up of persons with acquired brain injury. Factors associated with life satisfaction. *Rev Esp Neuro.* 2003; 5(2): 121-135.

-
20. Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez JL, Egido-Herrero JA, Horan T, Varela de Seijas E. Functional recovery and instrumental activities of daily living in stroke patients discharged from a stroke unit. One year follow up. *Brain Injury*. 2002; 16: 207-216.
21. Carod-Artal FJ, Egido-Herrero JA, González-Gutiérrez JL, Horan T, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated one year after stroke. The experience of a Stroke Unit. *Stroke*. 2000; 31: 2995-3000.
22. Crepeau E, Cohn E, Schell B. Willard & Spackman: *Terapia Ocupacional*. 10ª ed. Madrid: Ed. Médica Panamericana, 2005.
23. Daño cerebral. Dossier. *Minusval*. Nov/Dic 2007. 13-32.
24. Daño cerebral adquirido: epidemia latente y reto asistencial. *Bol Inf Asoc Esp Ter Bobath*. 2003 (11): 11-13.
25. Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Oficina del Defensor del Pueblo. Coordinador: Bascones Serrano LM. Colaboradores: Quezada García MY, Fernández-Cid M, López Calle P, Tejero González M. Madrid, 28 de mayo de 2005.
26. Dijkers M. Quality of life after traumatic brain injury: a review of research approaches and findings. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004; 85 Suppl 2: 21-35.
27. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The Stroke Impact Scale Version 2.0. Evaluation of reliability, validity and sensitive to change. *Stroke*. 1999; 30: 2131-2140.
28. Ejlersen Waehrens E, Fisher AG. Improving quality of ADL performance after rehabilitation among people with acquired brain injury. *Scan J Occup Ther*. 2007; 14: 250-257.
29. Farmer JE, Eakman AM. The relationship between neuropsychological functioning and instrumental activities of daily living following acquired brain injury. *Applied Neuro*. 1995; 2 (3-4): 107-115.