



Investigación social sobre el impacto de las secuelas en las fases subaguda y crónica tras un ictus

Informe ejecutivo

**Visión de los profesionales sanitarios y las personas afectadas
Propuestas de mejora en la atención sociosanitaria del ictus**



Con el Aval Científico de la Sociedad Española de Neurología
y la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física



Contenido

BLOQUE 1	INTRODUCCIÓN	2
1.1	Contexto y justificación del estudio	2
1.2	Autoría y colaboraciones	3
BLOQUE 2	OBJETIVOS DEL PROYECTO	4
BLOQUE 3	METODOLOGÍA DE TRABAJO	5
BLOQUE 4	RESULTADOS DEL ESTUDIO: VISIÓN DEL PROFESIONAL SANITARIO	7
4.1	El recorrido asistencial	7
4.2	Manejo de las secuelas	13
4.3	El proceso informativo	16
4.4	Oportunidades y áreas de mejora	16
BLOQUE 5	RESULTADOS DEL ESTUDIO: VISIÓN DE LAS PERSONAS CON ICTUS	18
5.1	El recorrido asistencial	18
5.2	Secuelas físicas: impacto en la calidad de vida	22
5.3	Secuelas cognitivas: impacto en la calidad de vida	23
5.4	Secuelas en la comunicación: impacto en la calidad de vida ...	24
5.5	Alteraciones emocionales: impacto en la calidad de vida	25
5.6	Secuelas sensoriales: impacto en la calidad de vida	26
5.7	Valoración de todo el proceso	26
BLOQUE 6	CONCLUSIONES SOBRE EL DIAGNÓSTICO ACTUAL	28
BLOQUE 7	GUÍA DE RECOMENDACIONES: PROPUESTAS PARA LA MEJORA EN LA ATENCIÓN ASISTENCIAL	30
7.1	Objetivos	30
7.2	Recomendaciones estratégicas para cada uno de los objetivos	31
BLOQUE 8	FINANCIACIÓN Y AGRADECIMIENTOS	40
BLOQUE 9	FUENTES BIBLIOGRÁFICAS	41

BLOQUE 1

Introducción

1.1

BLOQUE 1

Contexto y justificación del estudio

En la actualidad, el ictus se ha convertido en un desafío de salud pública de gran magnitud en todo el mundo. En España, es la 2ª causa de muerte y la 1ª de discapacidad adquirida en adultos. Aproximadamente dos tercios de las personas que sobreviven a un ictus experimentan alguna secuela, afectando su independencia y calidad de vida. Además, con el envejecimiento de la población, se estima que 1 de cada 4 españoles tendrá un ictus a lo largo de su vida.

En los últimos años se han producido grandes avances en el abordaje del ictus, fundamentalmente en la fase aguda, gracias a la implantación del código ictus, al desarrollo de tratamientos más efectivos, a los avances en técnicas de neuroimagen y a los esfuerzos de protocolización de todas las intervenciones. Sin embargo, la falta de protocolos consensuados e integrados en los planes de ictus, en las fases subaguda y crónica, la insuficiente dotación de recursos, la variabilidad en los programas de rehabilitación y la escasez de recursos de apoyo a la vida después del ictus hace que muchas de las personas con secuelas no reciban una rehabilitación integral adaptada a sus necesidades, generando situaciones de inequidad tanto en el acceso como en la calidad asistencial y social prestada. Así uno de los grandes retos será proporcionar una atención individualizada, integral y coordinada a lo largo de todo el proceso. Precisamente uno de los cuatro ejes del Plan de Actuación sobre el Ictus en Europa 2018-2030, al que nuestro país se ha adherido, se centra en lograr dicha integración.

En este contexto, nace el proyecto *Investigación social sobre el impacto de las secuelas en las fases subaguda y crónica tras un ictus*, impulsado por la Federación Española del Daño Cerebral (FEDACE) y por IPSEN en colaboración con un grupo de asesores expertos en esta materia, con el fin de profundizar en el conocimiento de la situación actual en la atención que reciben las personas que han tenido un ictus y proponer una serie de recomendaciones que contribuyan a mejorar la atención socio-sanitaria y calidad de vida de estas personas.

Autoría y colaboraciones

Entidades promotoras

Federación Española Daño Cerebral (FEDACE) e IPSEN.

Comité científico asesor

Jacobo Formigo. Responsable de la Unidad de Rehabilitación Intervencionista del CHU de A Coruña y vicepresidente de la Sociedad Gallega de Rehabilitación y Medicina Física (SOGARMEF).

M^a del Mar Freijo. Responsable de la Unidad de Ictus del Hosp. Univ. de Cruces, Baracaldo y Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN.

Soledad Pérez. Coordinadora de la Unidad de Ictus del Hosp. Univ. Virgen de la Macarena, Sevilla.

Patricia Simal. Neuróloga. Unidad de Ictus del Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid y Coordinadora científica de la Estrategia en ictus del SNS.

Asesores colaboradores

Jose M^a Climent Barbera, jefe de Medicina Física y Rehabilitación en Hosp. General de Alicante (actualmente jubilado); **Helena Bascuñana**, directora del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación en Hosp. Univ. Sant Pau, Barcelona; **M^a del Mar Castellanos**, jefe de Servicio de Neurología en CHU A Coruña; **Lourdes López de Munaín**, jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación en Hosp. Univ. Marqués de Vadecilla, Santander; **Natalia Pérez de la Ossa**, jefe de Sección de la Unidad de Enfermedades Vasculares Cerebrales en Hosp. Univ. Germans Trias i Pujol, Badalona; **Alejandro Ponz de la Tienda**, Coordinador de la Unidad de Ictus en Hosp. Univ. Clínico de Valencia.

Entidades participantes del movimiento asociativo FEDACE

ADACE Castilla la Mancha, **ADACEA** Alicante, **ADACEA** Jaén, **ADACEA** Segovia, **ADACEA** Tenerife, **ADACECA** Cáceres, **ADACEN** Navarra, **AFADACS** Torrejón, **AIDA** Aragón, **ARDACEA** Rioja, **ASDACE** Salamanca, **ATECE** Araba, **ATECE** Bizkaia, **ATECE** Gipuzkoa, **ATENEU** Castelló, **DACEMUR** Murcia, **FEGADACE** Galicia, **Fundación AINDACE** Asturias, **ICAM** Madrid, **REHABICTUS** Leganés, **REHACER** Baleares, **SARELA** Santiago Compostela, **TRACE** Cataluña y **VIVIR** Almería

Coordinación del proyecto y autoría del informe

ANIMA Strategic Consulting.

BLOQUE 2

Objetivos del proyecto

Objetivo principal

El proyecto *Investigación social sobre el impacto de las secuelas en las fases subaguda y crónica tras un ictus* tiene como objetivo general profundizar en el conocimiento de la situación actual en la atención a las personas con ictus, y proponer una serie de recomendaciones que contribuyan a mejorar la atención sociosanitaria que reciben.

Objetivos específicos

El proyecto ha contemplado los siguientes objetivos específicos

- 1. Describir y analizar la ruta asistencial y necesidades no cubiertas en la atención al ictus**, desde la perspectiva de los profesionales sanitarios involucrados.
- 2. Generar evidencia cuantitativa y cualitativa** del impacto de las secuelas motoras y, en particular, la espasticidad por su elevada prevalencia, las secuelas cognitivas, sensoriales, de comunicación y las alteraciones emocionales, desde la propia experiencia de las personas que han tenido un ictus.
- 3. Conocer la opinión de las personas que han tenido un ictus en cuanto a su satisfacción con el tratamiento, la atención y la información** recibida en relación con su enfermedad y expectativas de recuperación.
- 4. Entender el impacto en la calidad de vida de la persona con ictus desde su experiencia.** Profundizar sobre el impacto en sus actividades de la vida diaria, inserción laboral y social, así como la carga económico-social que supone.
- 5. Proponer una serie de recomendaciones que contribuyan a revisar y actualizar los planes de atención al ictus**, en especial en lo relativo a las fases subaguda y crónica, para mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de las personas que convivirán con secuelas por esta causa.

BLOQUE 3

Metodología de trabajo

En este proceso de investigación se creó un **comité científico asesor formado por cuatro expertos clínicos**, que han participado de forma activa durante todas las fases del proyecto. La secuencia de trabajo que se siguió con el grupo multidisciplinar fue la siguiente:



Focus Group
Con neurólogos y médicos rehabilitadores.



Cuestionarios digitales
A personas con ictus y profesionales sanitarios.



Entrevistas en profundidad
A personas con ictus y cuidadores.



Análisis e informe
Información clave y detección de principales *gaps*.

Todas estas técnicas de investigación se agruparon en **3 fases distintas**:

FASE 1: Entender el impacto de las secuelas en personas que han tenido un ictus	Revisión de la evidencia científica	Recopilación de la evidencia más importante publicada en cada una de las fases del recorrido asistencial.
	Cuestionario digital y entrevistas a personas que han tenido ictus	Cuestionario digital a 102 personas que han tenido un ictus, complementado con 5 entrevistas en profundidad para entender su percepción sobre el impacto del ictus y sus secuelas en su vida.
FASE 2: Entender la situación actual del abordaje de las secuelas del ictus desde la perspectiva de los profesionales sanitarios	Focus group con 6 asesores colaboradores (3 neurólogos y 3 médicos rehabilitadores)	Obtención de un marco de trabajo general para entender la situación actual en el abordaje asistencial de las personas con ictus tanto en la fase subaguda como crónica.
	Sesión de trabajo con el comité asesor	Reunión con el comité científico asesor para la preparación de los cuestionarios online a profesionales sanitarios .
FASE 3: Elaboración de recomendaciones	3 sesiones de trabajo con el comité científico asesor	Con el fin de analizar los resultados del estudio de investigación social, identificar los principales gaps en el manejo de las secuelas post-ictus y definir recomendaciones para mejorar la atención al ictus.

Características de la muestra: profesionales sanitarios

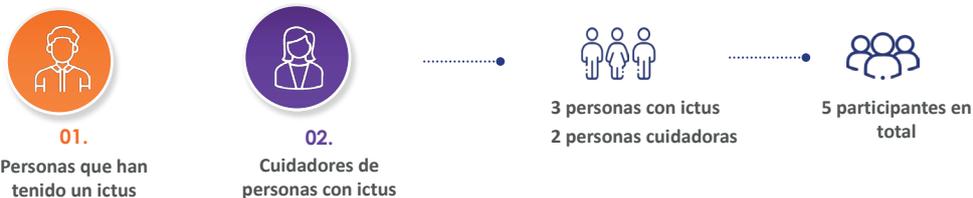


Características de la muestra: personas con ictus

a) Cuestionario digital



b) Entrevistas en profundidad



Perfil de los participantes:



Metodología:



BLOQUE 4

Resultados del estudio:

Visión del profesional sanitario

4.1

BLOQUE 4

El recorrido asistencial

Los principales hallazgos y aprendizajes extraídos han sido analizados en base a las diferentes etapas del recorrido asistencial.

4.1.1

Recorrido asistencial

Diagnóstico de la fase aguda

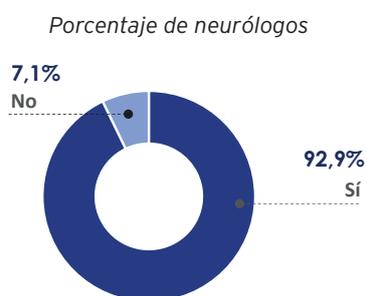
El presente estudio no profundiza en la fase aguda del ictus ya que los avances logrados en la última década han permitido que se cumplan gran parte de los objetivos de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. No obstante, se incluyen algunas cuestiones:

Organización asistencial: en las unidades de ictus, lideradas por neurólogos clínicos, **es fundamental la participación del médico rehabilitador** para valorar posibles déficits, pautar un tratamiento rehabilitador precoz y planificar el tratamiento al alta. No obstante, éstos dependen mayoritariamente del Servicio de rehabilitación o de su disponibilidad a través de interconsultas, pudiendo afectar a la coordinación entre especialidades en el momento de la planificación del alta.

Protocolos: pese al alto grado de protocolización de las intervenciones necesarias en la fase aguda, **no todas las personas ingresadas por ictus son evaluadas por un médico rehabilitador**; sólo un 58 % de los neurólogos y un 62 % de los médicos rehabilitadores afirman que más del 80 % de las personas. El 40 % restante opinan que dicho porcentaje es inferior o lo desconocen.

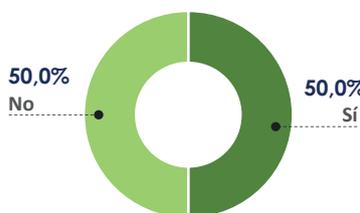
Plan de rehabilitación al alta: tiende a estar consensuado entre los diversos especialistas, aunque un 37,5 % de médicos rehabilitadores afirma no participar en el proceso de alta, siendo dicho **proceso poco homogéneo y variable**.

¿La decisión del alta de ingreso (fase aguda) es compartida o comunicada al equipo rehabilitador?



¿Participa el rehabilitador en la decisión del alta de ingreso (fase aguda)?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



¿El equipo rehabilitador tiene conocimiento de todas las altas de ingreso por ictus?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

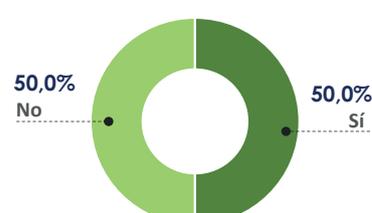


Figura 1. Proceso del alta del ingreso.

Coordinador de enlace o gestor de casos: aunque se considera una **figura clave para la coordinación entre especialidades y entre niveles asistenciales**, dicha figura **no está implementada en todos los centros** y, donde está disponible, suele ser compartida con otros servicios.

4.1.2

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase subaguda

Una vez superada la fase hospitalaria aguda, que cuenta con una gran homogenización, los programas de rehabilitación se adaptan a los recursos disponibles en cada centro, región o CC. AA. Esta circunstancia conlleva un **alto grado de heterogeneidad en la prestación sanitaria que reciben las personas con secuelas tras un ictus**. Los **principales hallazgos** de esta etapa al analizar el recorrido asistencial y en función de destino al alta son:

Alta a domicilio sin tratamiento rehabilitador. Se estima en un 30% y correspondería a aquellas personas que previsiblemente tendrán una buena recuperación o algún déficit leve. Solo el 37,5% de los profesionales de rehabilitación afirma que este tipo de personas reciben un seguimiento posterior al alta por parte del equipo de rehabilitación. La **falta de protocolos y la escasa coordinación con Atención Primaria** pueden suponer un **riesgo de no detección de posibles secuelas**.

¿Considera que desde Atención Primaria se hace una correcta identificación de posibles secuelas?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

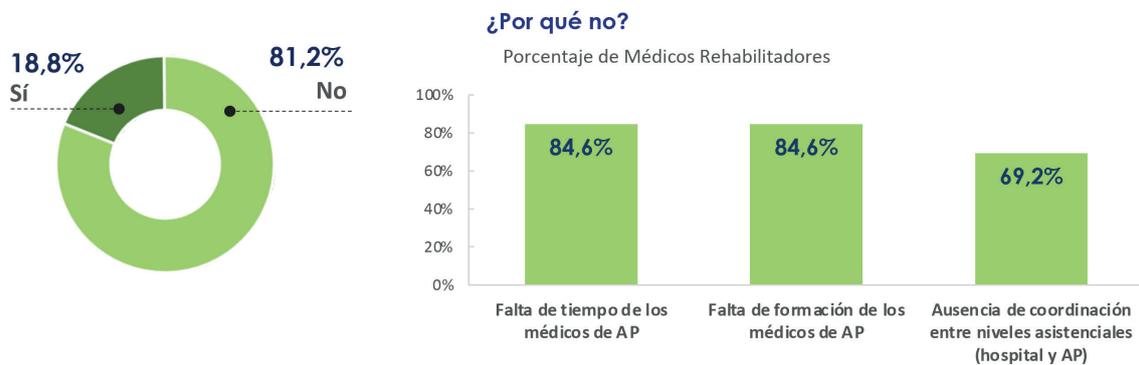


Figura 2. El rol de Atención Primaria en la detección de posibles secuelas.

Alta a domicilio con rehabilitación ambulatoria / domiciliaria. Es la ruta asistencial más habitual para las personas con secuelas leves-moderadas tras un ictus. En esta situación cabe destacar:

Retrasos en el tiempo de activación del tratamiento rehabilitador. Solo el 12,5 % de los médicos afirman que la activación se produce en un tiempo igual o inferior a una semana tras el alta hospitalaria.

En estos pacientes, ¿cuánto tiempo tarda en activarse el tratamiento rehabilitador?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

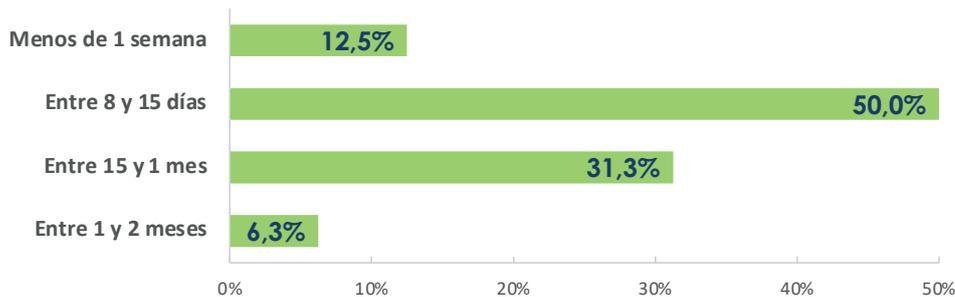
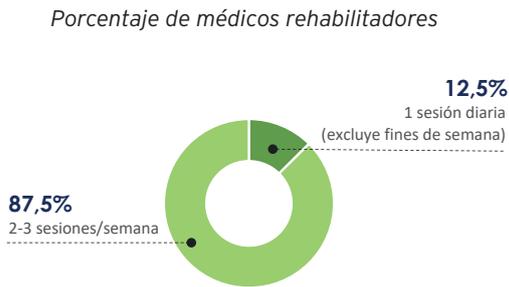


Figura 3. Tiempo de activación del tratamiento rehabilitador

Duración e intensidad insuficiente de los programas de rehabilitación. La mayoría de las personas con secuelas tras un ictus reciben solo de 2 a 3 sesiones de rehabilitación/semana con un tiempo medio de 30 min/sesión según el 56% de los médicos rehabilitadores.

¿Cuál es el tiempo promedio de las sesiones de rehabilitación?



¿Cuál es el tiempo promedio diario del tratamiento?

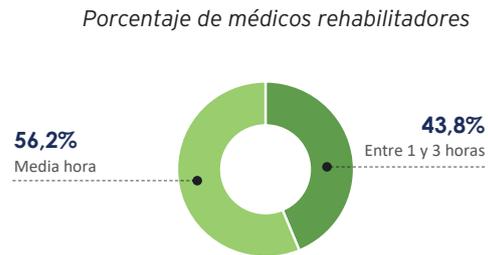
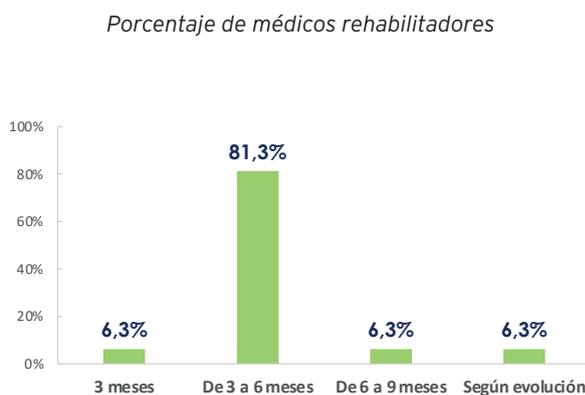


Figura 4. Promedio de sesiones y duración diaria del tratamiento rehabilitador

La duración promedio de los programas de rehabilitación, también es considerada insuficiente para el 50 % de médicos rehabilitadores.

¿Cuál es la duración promedio del tratamiento rehabilitador?



¿Considera que la duración del tratamiento rehabilitador es suficiente para que los pacientes logren su máximo grado de recuperación?

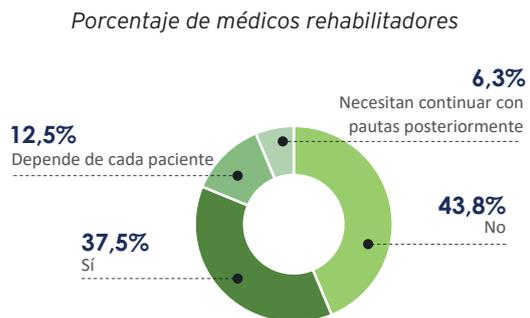


Figura 5. Duración del tratamiento rehabilitador

Rehabilitación hospitalaria o derivación a un centro de neurorrehabilitación. Esta ruta la siguen aproximadamente el 20-30 % de las personas que han tenido un ictus, ya sea con ingreso en el propio hospital o derivación a un centro específico de neurorrehabilitación. Se prescribe principalmente a pacientes complejos con un tratamiento no intensivo o personas que requieren un tratamiento de alta intensidad. En esta situación cabe destacar:

Acceso limitado a algunos tratamientos: la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia y los cuidados de enfermería son los más habituales. Pese a que en esta fase un porcentaje alto de personas con secuelas físicas ya habrán desarrollado espasticidad, la toxina botulínica parece tener un uso limitado.

El apoyo neuropsicológico es limitado e insuficiente, coincidiendo en este caso con la falta de estos especialistas en la mayoría de los hospitales.

Tiempos de rehabilitación insuficiente: la duración promedio de la estancia en estos centros es considerada insuficiente. Los médicos rehabilitadores reclaman además disponibilidad de más profesionales sanitarios y una mayor continuidad asistencial.

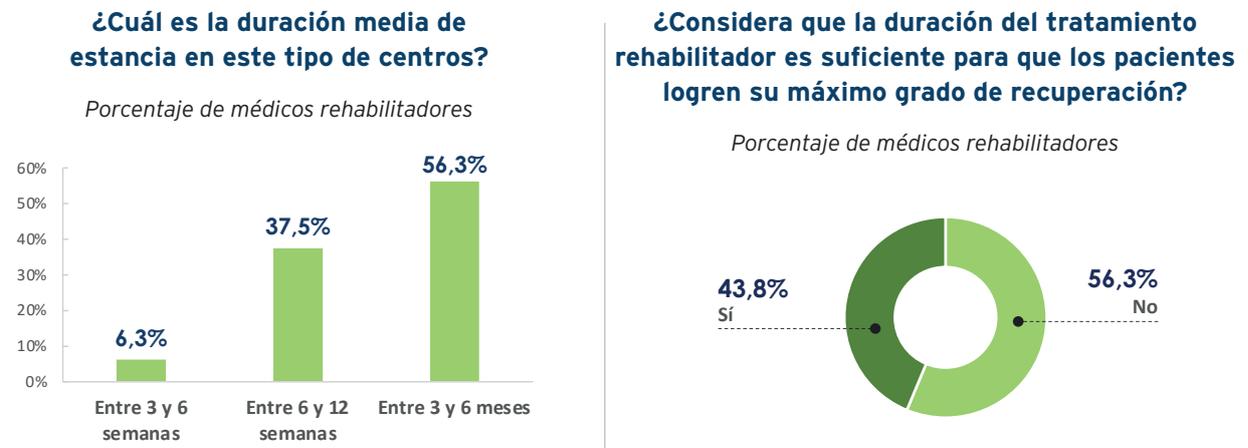


Figura 6. Duración del tratamiento rehabilitador en ingreso hospitalario

Derivación a un centro de convalecencia / media estancia. Es la derivación menos utilizada. Se considera para personas sin apoyo familiar, algunas personas con discapacidad moderada-grave o en edad geriátrica. En este contexto, **la intensidad de la rehabilitación y el acceso a otras terapias es muy limitado**, condicionando las posibilidades de mejoría física o cognitiva de aquellas personas con expectativas. El 12,5% de los médicos afirma que dichas personas carecen de seguimiento posterior por falta de tiempo y recursos.

4.1.3

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase crónica

Finalizada la etapa de rehabilitación, **2 de cada 3 personas con ictus tendrán que convivir con algún tipo de secuela** y hasta un 45% de ellas tendrán una discapacidad moderada-grave que dificultará su inclusión social. Prestar atención a las necesidades después del ictus es un tema de gran preocupación para las personas afectadas y sus familias, y una asignatura pendiente para los sistemas públicos que deberán, por un lado, seguir prestando atención hospitalaria a personas que lo requieran, y a su vez desarrollar planes de apoyo y cobertura social.

Los datos arrojados sobre esta etapa son los siguientes:

Seguimiento una vez se ha completado el proceso de rehabilitación: un alto porcentaje de hospitales no disponen de protocolos específicos para abordar la necesidad de seguimiento continuo de las personas que lo precisan. Esto, sumado a la enorme

variabilidad en la disponibilidad de recursos en las diferentes CC. AA., conllevará una **inequidad en las intervenciones, así como en los resultados en salud** y en la calidad de vida de las personas con secuelas tras el ictus.

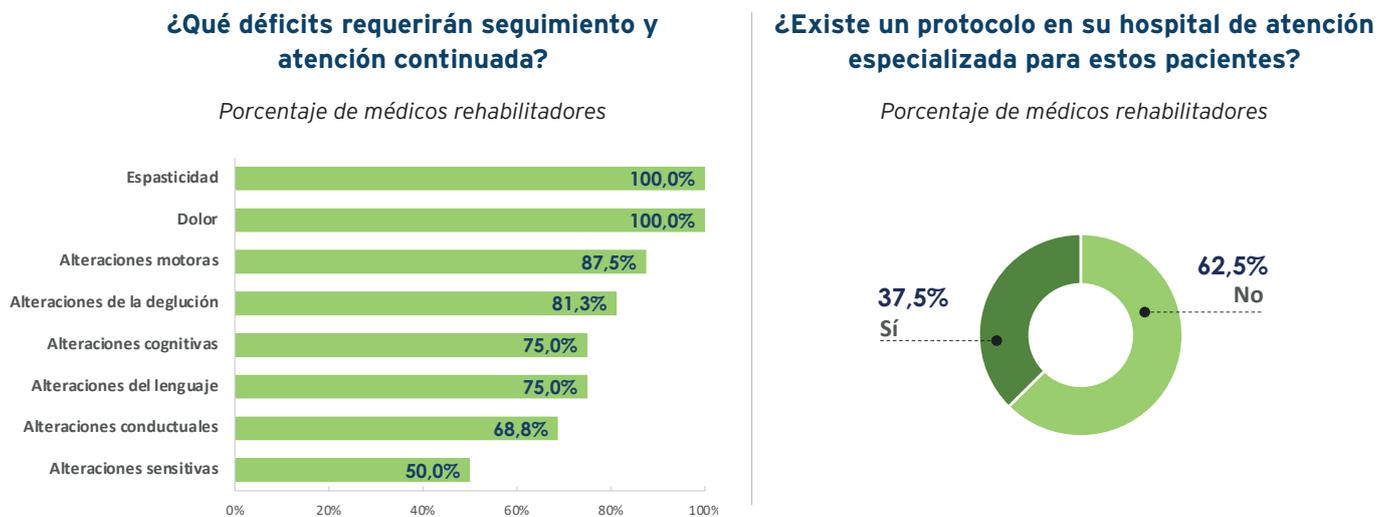


Figura 7. Déficits que requieren seguimiento y atención continua (fase crónica).

Coordinación entre niveles asistenciales: especialmente escasa con Atención Primaria, es un reto en la fase crónica. Atención Primaria se centra en controlar factores de riesgo (87,7 %) y promover hábitos saludables (71,4%), prestando una baja atención a la detección y seguimiento de complicaciones del ictus (21,4%).

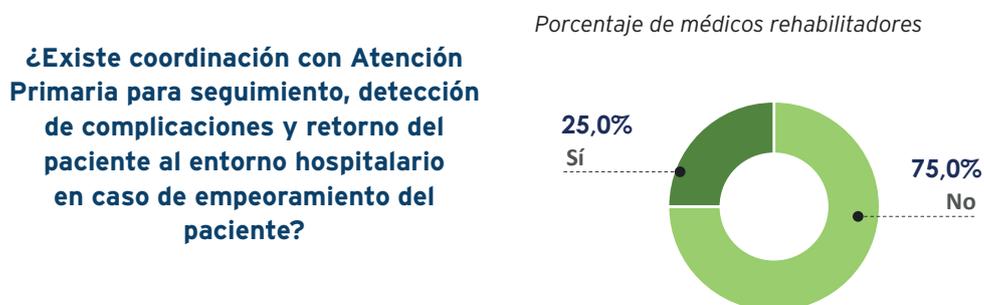


Figura 8. Coordinación entre niveles asistenciales en la fase crónica.

Acceso a programas de rehabilitación continua: es **muy reducido**, según el 50 % de los médicos rehabilitadores menos del 25 % de las personas con ictus tienen acceso. Entre los principales motivos señalan: **mala planificación de los recursos existentes, falta de personal y escasez de recursos.**

¿Qué porcentaje de personas con necesidades de atención especializada tienen realmente acceso a programas y terapias de forma continuada?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

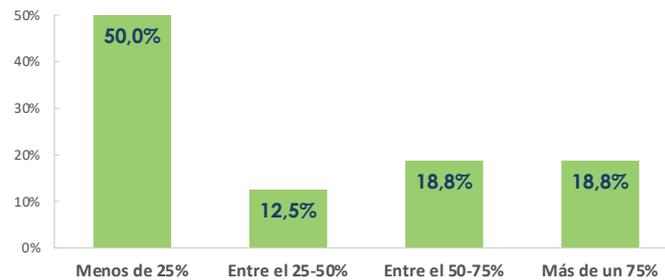


Figura 9. Acceso a programas de rehabilitación continuada.

La telemedicina: aunque demandada, tiene una **baja implementación**, a pesar de su utilidad.

Percepción del profesional: los médicos indican que todo este cúmulo de circunstancias alrededor del necesario soporte asistencial puede llevar a que las **personas que han tenido un ictus se sientan abandonadas**, debido a la falta de seguimiento, expectativas de recuperación no cumplidas y secuelas permanentes que pueden quedar.

4.2

BLOQUE 4

Manejo de las secuelas

4.2.1

Secuelas motoras: manejo de la espasticidad

La espasticidad es uno de los trastornos motores más frecuentes y constituye un problema grave en personas que han tenido un ictus. La espasticidad tiene un carácter dinámico y evoluciona hacia la cronicidad. Se estima que hasta un 50% de los pacientes podrían desarrollarla.

Tratamiento temprano de la espasticidad: no parece estar suficientemente consensuado en la fase aguda, aunque sí existe evidencia de la **importancia de iniciarse cuanto antes mejor** para aprovechar la ventana de neuroplasticidad del cerebro y así evitar complicaciones futuras.

Porcentaje de personas que reciben tratamiento precoz de espasticidad

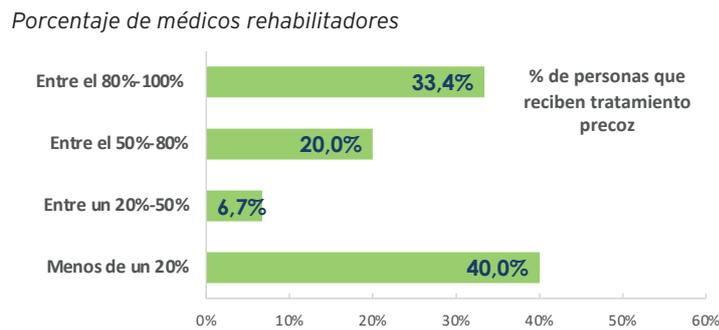


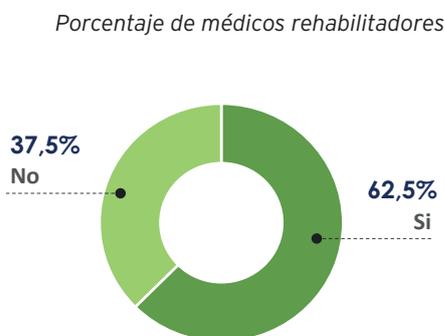
Figura 10. Personas con ictus que reciben un tratamiento precoz de la espasticidad.

La espasticidad en la fase aguda del ictus se trata principalmente mediante **movilizaciones pasivas (92 %)** aunque algunos profesionales no la consideran un tratamiento en sí.

Aunque no todas las personas con ictus van a beneficiarse de un tratamiento temprano, en función del origen del ictus o del estado evolutivo de la espasticidad, **sí sería necesario establecer qué tipo de personas podrían beneficiarse de un tratamiento precoz** y, por lo tanto, establecer protocolos para realizar una intervención más homogénea y eficaz de este problema.

Tratamiento de la espasticidad en fase subaguda y crónica: la fisioterapia, la terapia ocupacional y la toxina botulínica son los tratamientos preferentes en el abordaje de la espasticidad. Sin embargo, la **duración limitada de los programas de fisioterapia o terapia ocupacional**, las **barreras para el uso de toxina botulínica** en algunos centros, y la **escasa implantación de la telemedicina** en la fase de cronicidad puede conducir a resultados insuficientes, con un menor grado de recuperación funcional o incluso riesgo de empeoramiento a largo plazo.

¿Puede su servicio tratar a todos los pacientes que deberían ser subsidiarios de recibir tratamiento con toxina botulínica?



¿Qué barreras o motivos tiene para no poder tratar a todos los pacientes candidatos con toxina botulínica?

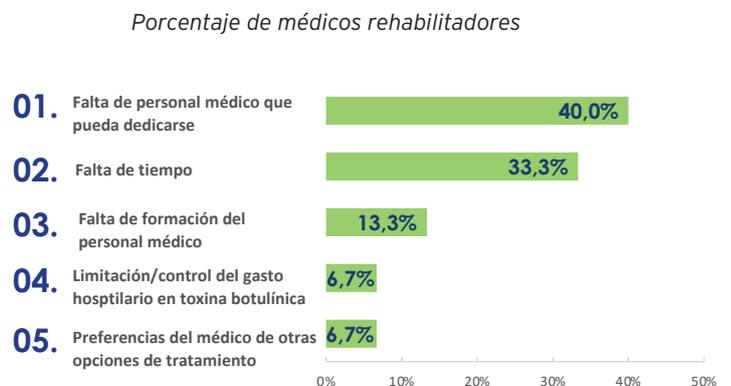


Figura 11. Barreras en el uso de la toxina botulínica.

4.2.2 Secuelas cognitivas y otras alteraciones

Manejo de las secuelas cognitivas: la mayoría de las unidades de ictus **no disponen de especialistas en neuropsicología** y el acceso a estos profesionales desde los servicios de rehabilitación es también limitado. Solo un 37,5 % de los médicos rehabilitadores afirman tener acceso a psiquiatras y neuropsicólogos, y hasta un 87,5 % opinan que dichos recursos son insuficientes. Existe unanimidad a la hora de constatar que la falta de neuropsicólogos, psicólogos y psiquiatras es la limitación mayor para un correcto abordaje de las secuelas cognitivas, seguido de la falta de unidades interdisciplinarias especializadas en rehabilitación.

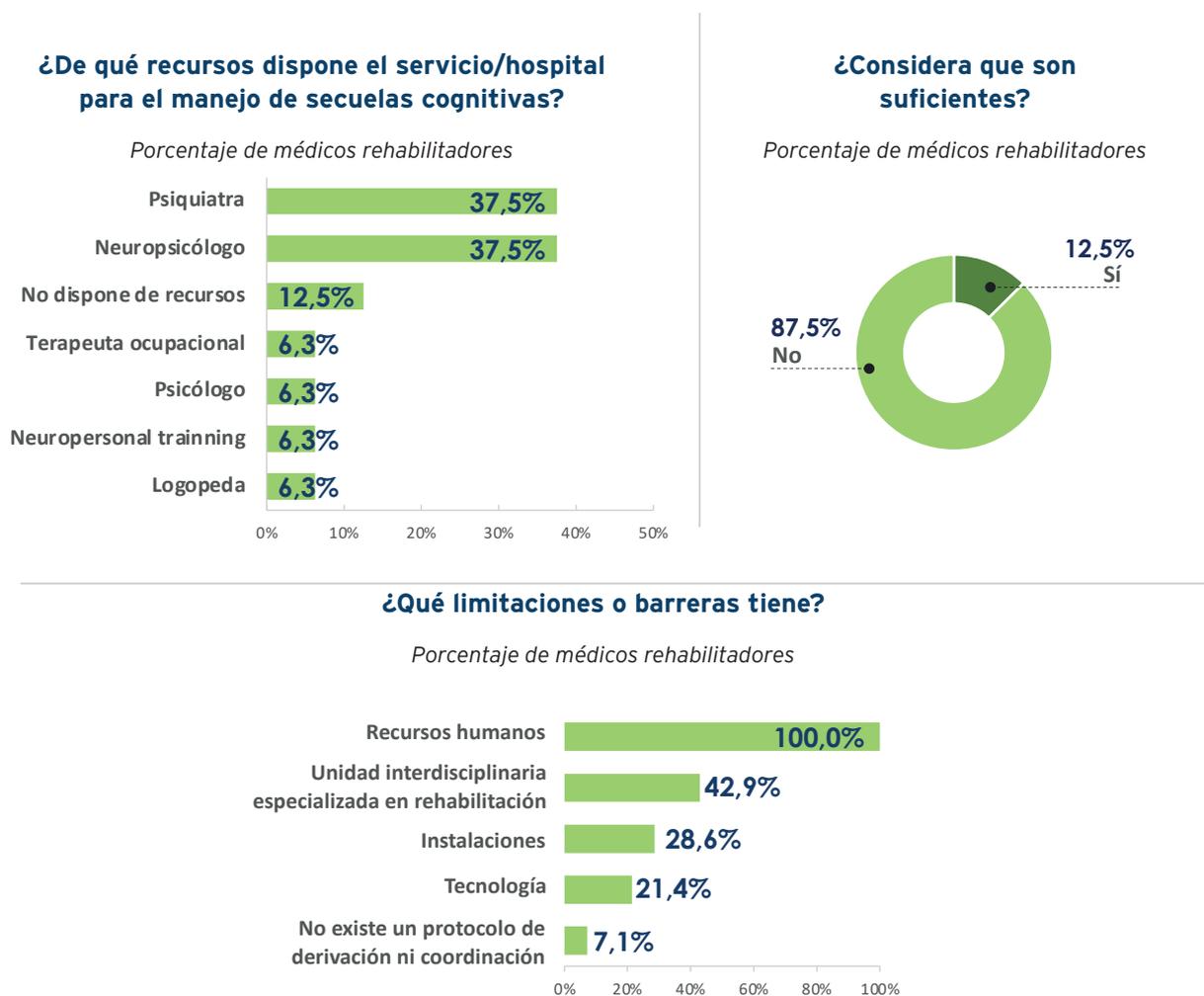


Figura 12. Manejo de las secuelas cognitivas.

Abordaje de los trastornos emocionales y de conducta: existe un claro consenso (81,2 %) sobre la **insuficiencia de recursos** para manejar estas alteraciones, especialmente por la falta de profesionales sanitarios (100 %), seguido de los cortos tiempos de terapia en este tipo de intervenciones (61,5 %) y la dificultad de coordinación entre niveles asistenciales (53,8 %).

4.3

BLOQUE 4

El proceso informativo

Otro de los aspectos relevantes de todo el recorrido asistencial es la gestión de la información proporcionada a las personas que han tenido un ictus y a sus familiares.

El proceso informativo en la fase aguda: el **neurólogo** es la persona principalmente involucrada en el proceso informativo dado que es el responsable del manejo agudo del ictus. El informe de alta es el documento compartido con pacientes y familiares en todos los casos, pero hay una **variabilidad sobre diferentes aspectos de los que se informa**, siendo llamativo que la información sobre posibles secuelas no sea una de las cuestiones más ampliamente tratadas. El 42,9 % de los neurólogos opina que el **tiempo** que pueden dedicar a sus pacientes y/o familiares para informar es insuficiente.

El proceso informativo en la fase subaguda: aquí la figura sobre la que generalmente recae la labor de informar es el **médico rehabilitador**. Predomina toda la información relacionada con el proceso de rehabilitación: secuelas, plan de rehabilitación y, **en menor medida, información sobre recursos o redes de apoyo o recursos sociales disponibles**.

4.4

BLOQUE 4

Oportunidades y áreas de mejora

Tanto neurólogos como médicos rehabilitadores consideran parcialmente eficiente el modelo actual a atención al ictus.

¿Considera que el modelo actual de atención de las personas con ictus es eficiente?

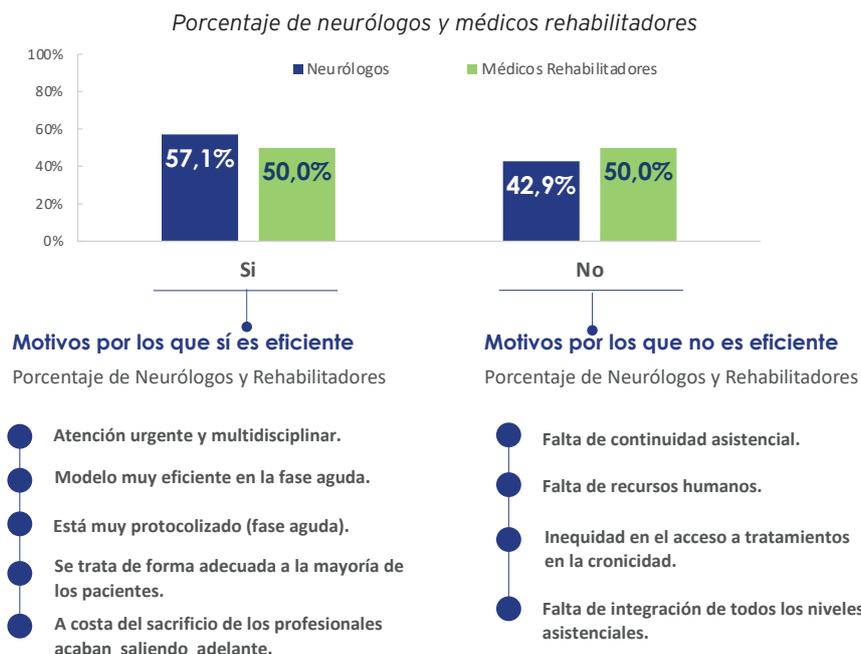


Figura 13. Valoración del modelo actual de atención de las personas con ictus.

El modelo ideal que reclaman los profesionales sería:



Con un equipo multidisciplinar y coordinado que permita un tratamiento integral desde el inicio y durante todo el proceso.



Atención precoz desde el ingreso, con atención rápida inicial e inicio temprano de las terapias una vez los pacientes estén estabilizados.



Con protocolos de manejo en las fases subaguda y crónica, con un plan de rehabilitación al recibir el alta hospitalaria, y con una atención continuada.



Mayor implicación de Atención Primaria en la fase subaguda-crónica. Trabajando la comunicación desde AP con el resto de las especialidades.



Con mayor dotación de recursos profesionales dedicados en exclusiva a este tipo de personas.



Centrado para y por la persona con ictus teniendo en cuenta a la vez su entorno más cercano.

BLOQUE 5

Resultados del estudio:

Visión de las personas con ictus

5.1

BLOQUE 5

El recorrido asistencial

Todas personas con ictus incluidas en el estudio han sido invitadas a participar por FEDACE a través de sus entidades asociadas y todas ellas presentaban como criterio de inclusión presencia de al menos una secuela (física).

5.1.1

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase aguda

La fase aguda después de un ictus es un **período de incertidumbre**: el tipo de ictus, la gravedad, la edad, el estado de salud previo, así como el tiempo transcurrido desde la sospecha del episodio de ictus hasta el ingreso, entre otras causas, influirán en la evolución posterior de la persona y el grado de secuelas.

Alteraciones en la fase aguda: el ictus es una enfermedad compleja cuyas alteraciones y secuelas generalmente afectan a más de un área y se evidencian desde las primeras etapas.

¿Qué tipo de alteraciones o cambios aparecieron en los primeros días del ingreso?

Porcentaje de personas con ictus (selección múltiple)

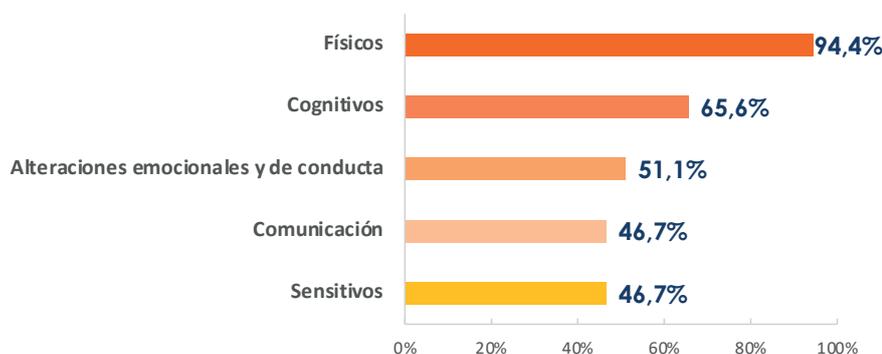


Figura 14. Alteraciones o cambios aparecidos en los primeros días del ingreso

5.1.2

Recorrido asistencial

Diagnóstico de la fase subaguda

Al iniciar la fase subaguda, el 100% de las personas presentaba secuelas físicas. También alteraciones emocionales (tristeza en el 69%), y cognitivas (dificultad para pensar y desorientación, hasta en un 50%). Las dificultades en el lenguaje y la comunicación afectaron al 53% de las personas, mientras que las alteraciones sensitivas tuvieron una prevalencia del 43%.

Tratamiento rehabilitador recibido: la fisioterapia (91,1%) y la terapia ocupacional (70%) son las opciones de tratamiento rehabilitador más utilizadas en la fase subaguda. La toxina botulínica a pesar de ser un tratamiento específico de la espasticidad focal no llega al 50% de las personas afectadas por esta secuela.

¿Qué opciones de tratamiento rehabilitador recibiste?

Porcentaje de personas que acceden a diferentes opciones de rehabilitación (selección múltiple)

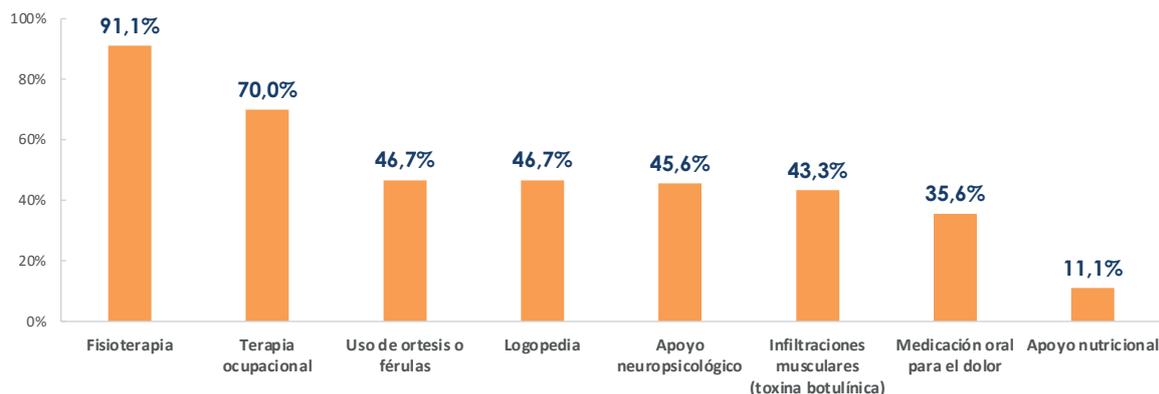


Figura 15. Opciones de tratamiento rehabilitador.

¿Cuánto tiempo duró la rehabilitación?

Porcentaje de personas según duración de la rehabilitación

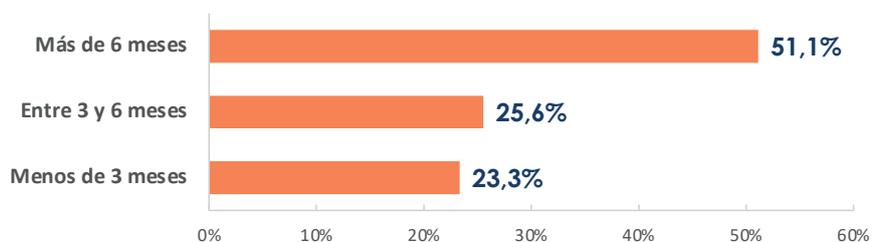


Figura 16. Duración de la rehabilitación.

Promedio de duración de las sesiones: las entrevistas en profundidad revelaron tiempos de rehabilitación ambulatoria de 1 hora o menos por sesión y de 2 a 3 sesiones semanales, **por debajo de las recomendaciones actualmente establecidas.**

Resultados del tratamiento rehabilitador: se observó una **opinión dividida sobre el efecto de la rehabilitación entre las personas que perciben beneficio y las que no.** Este hecho puede deberse no solo a que algunos de los déficit persistirán o a que no se hayan cumplido las expectativas de recuperación, sino también a una **combinación de múltiples factores:** la falta de protocolos, la insuficiente duración e intensidad de los programas de rehabilitación, o la demora en los tiempos de activación de los programas de rehabilitación, entre otros, pueden contribuir a una menor eficiencia del proceso rehabilitador y, por lo tanto, mermar las posibilidades de recuperación de las personas con ictus.

¿Para qué te sirvió la rehabilitación?

Porcentaje de personas según impacto de la rehabilitación (selección múltiple)

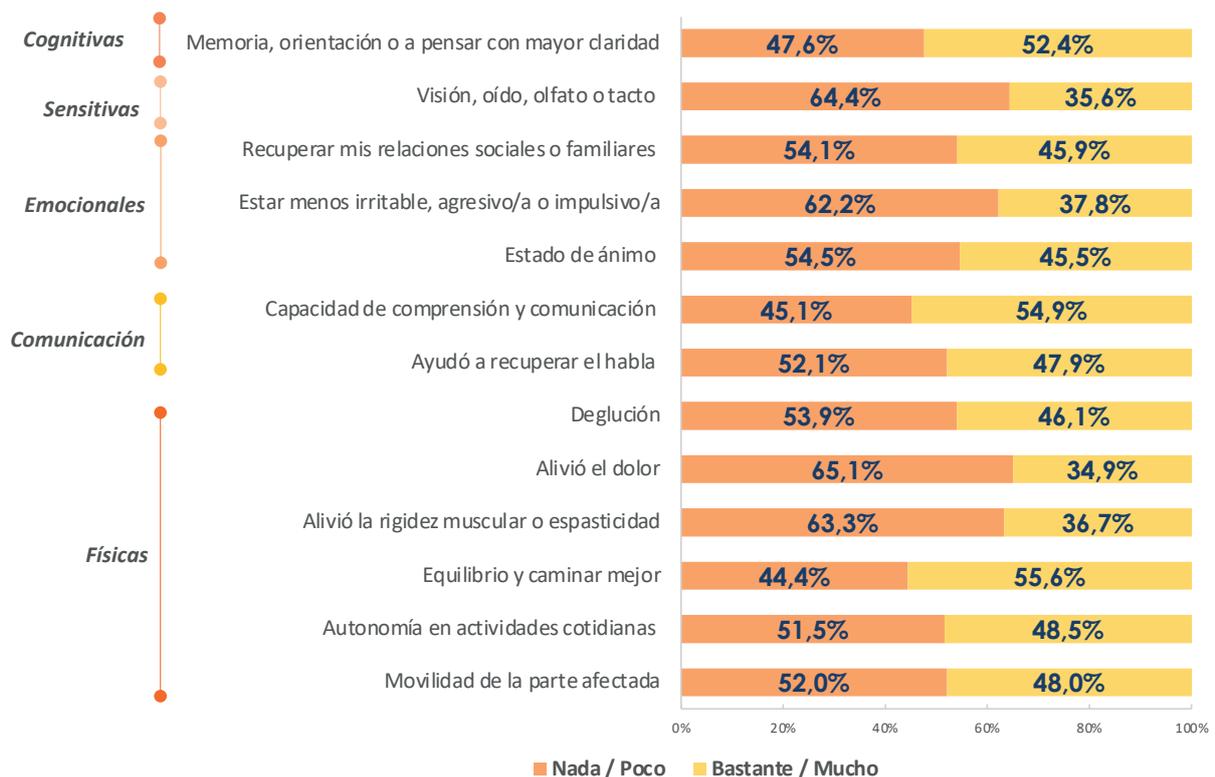


Figura 17. Valoración del proceso de rehabilitación.

5.1.3

Recorrido asistencial

Diagnóstico de la fase crónica

Una vez que las personas con secuelas tras un ictus entran en la etapa de la cronicidad, se pueden observar los siguientes hallazgos:

Seguimiento en la cronicidad: hasta un 60 % siguen teniendo algún tipo de seguimiento o control desde las consultas de neurología y rehabilitación, y un 28 % desde atención primaria, aunque este tipo de seguimiento tiende a disminuir con el tiempo.

Continuidad del tratamiento rehabilitador: entre un 20-50 % continúan con algún tipo de tratamiento rehabilitador público o privado (fisioterapia, toxina botulínica, logopedia), y un 53 % reciben el apoyo de las asociaciones de personas con Daño Cerebral (dato muy superior al real, condicionado a que los participantes provienen del movimiento FEDACE).

¿Qué tipo de atención sanitaria o recurso de apoyo recibes en la actualidad?

Porcentaje de personas con ictus <3 años ó entre 3 y 5 años (selección múltiple)

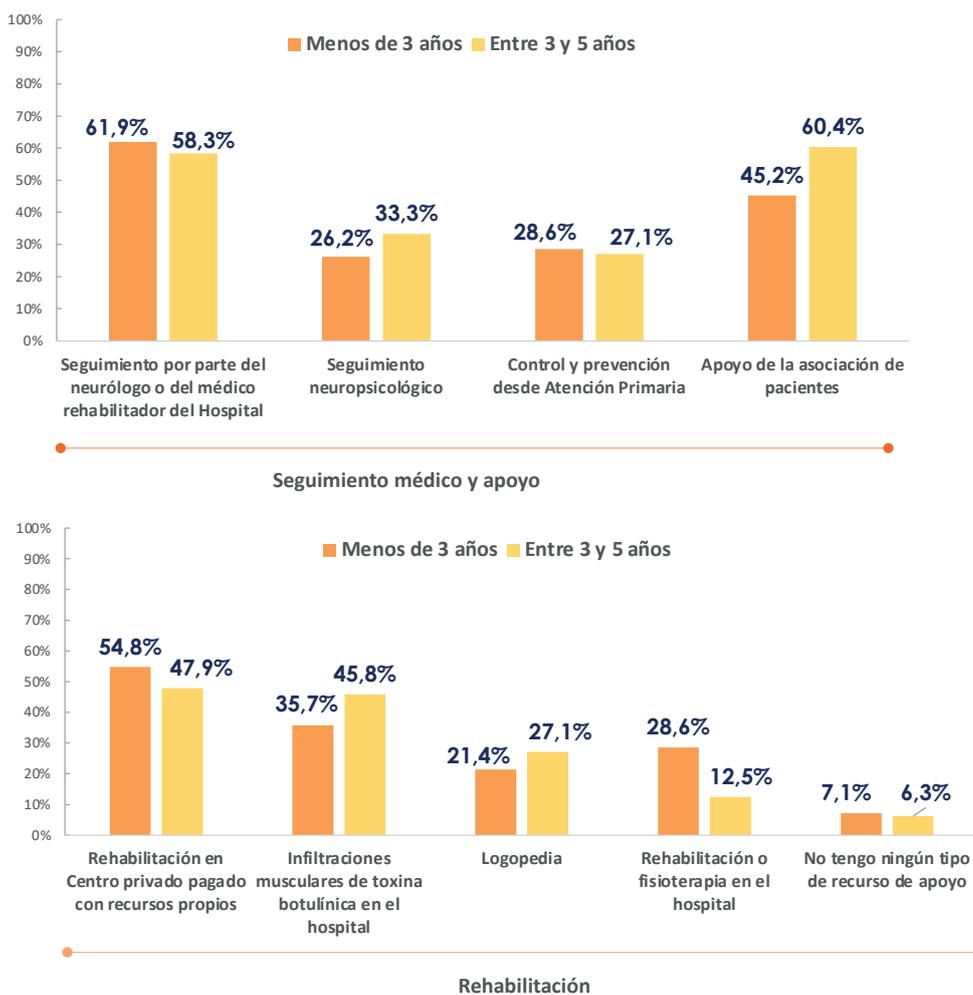


Figura 18. Atención sanitaria y apoyo en la fase crónica.

5.2

BLOQUE 5

Secuelas físicas: impacto en la calidad de vida

Las secuelas físicas consecuencia de un ictus pueden tener **diferentes manifestaciones o condiciones clínicas**, las más frecuentes en forma de déficits motores.

Todas las personas encuestadas cumplían el criterio de al menos presencia de secuelas físicas (espasticidad) por lo que todos presentaban problemas de movilidad y rigidez en el miembro superior, y hasta un 76,7 % pérdida de equilibrio o dificultad para caminar.

Impacto sobre la calidad de vida: las personas valoran con un **4,3/5** el impacto de las secuelas físicas en su calidad de vida. La **pérdida de movilidad es la condición que más afectación tiene** en actividades que previamente realizaban como vestirse, asearse, desplazarse o conducir. Cabe señalar también el **impacto en la economía personal y familiar, así como la pérdida del empleo.**

¿Qué impacto tienen en tu vida las secuelas físicas?

Porcentaje de personas e impacto de las secuelas físicas (selección múltiple)

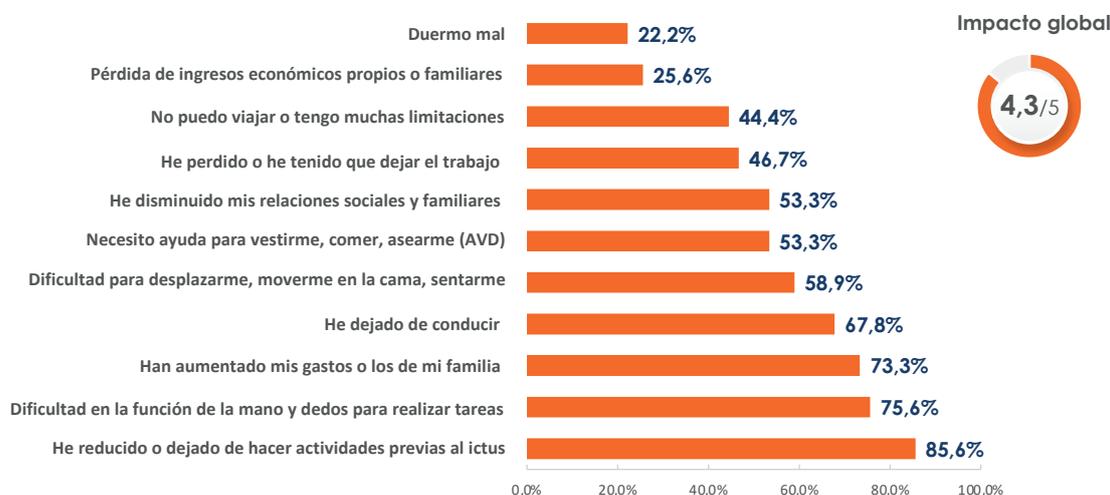
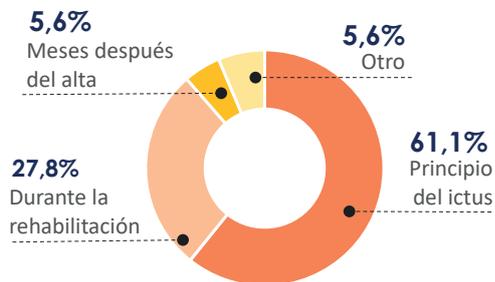


Figura 19. Impacto de las secuelas físicas en la cronicidad.

Abordaje médico de la espasticidad: entre los tratamientos que han recibido estas personas destacan la fisioterapia y la terapia ocupacional como la principal opción. Un 44,4 % reciben o han recibido toxina botulínica y de éstas el 43,6 % con intervalos de administración de 5-6 meses, superior al recomendado.

¿En qué momento empezaste a notar espasticidad?

Porcentaje de personas con espasticidad por ictus



¿Qué tratamiento recibes?

Porcentaje de personas con espasticidad por ictus y tratamiento actual (selección múltiple)



Figura 20. La espasticidad y su abordaje.

5.3

BLOQUE 5

Secuelas cognitivas: impacto en la calidad de vida

Los problemas cognitivos son relevantes y frecuentes, y no siempre son tan evidentes como el resto de secuelas y podrían pasar desapercibidos si no se hace una valoración específica.

Principales alteraciones: un 44% de las personas encuestadas revela enfrentar en la actualidad dificultades para pensar y recordar. En menor proporción, un 26,7% también manifiestan experimentar desorientación o confusión.

Evolución de las alteraciones: se destaca una mejoría a lo largo del tiempo en la afectación de estas secuelas, tanto en las “dificultades para pensar y recordar” como con la “desorientación o confusión”.

Impacto sobre la calidad de vida: la *evaluación del impacto es alta 4,2/5*. Destacan las dificultades para leer y escribir, ligeramente por encima de las demás (80,4%). Además, estas secuelas impactan en la movilidad (como la imposibilidad de conducir) y sobre la necesidad de tener que abandonar parte de sus aficiones y relaciones sociales. Asimismo, es importante el impacto en la economía personal y familiar.

¿Qué impacto tienen en tu vida las secuelas cognitivas?

Porcentaje de personas con ictus e impacto de las secuelas cognitivas (Selección múltiple)

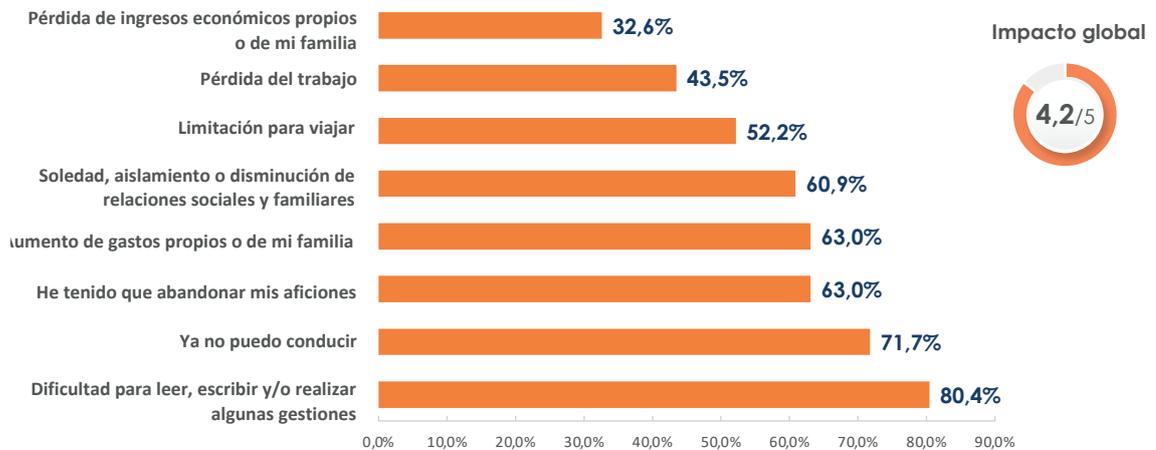


Figura 21. Impacto de las secuelas cognitivas en la cronicidad.

5.4

BLOQUE 5

Secuelas en la comunicación: impacto en la calidad de vida

Tras una lesión cerebral la forma de comunicación de la persona y su capacidad de entender y/o expresarse a través del lenguaje pueden verse alteradas. Existen diversos trastornos del lenguaje, aunque el más conocido es la afasia.

Principales alteraciones: dificultad para hablar, leer o escribir (43,3%) combinado con la dificultad para la comprensión de la información (30%).

Evolución de las alteraciones: suelen tener una mayor incidencia en las fases iniciales del proceso, y se reducen sustancialmente transcurrido un tiempo gracias a la rehabilitación. En primera instancia solo un 25,6% de los participantes afirmaba no tener secuelas de comunicación, mientras que, en la actualidad, el 50% mencionan que ya no tiene ninguna secuela vinculada con la comunicación.

Impacto sobre la calidad de vida: aunque esta secuela impacte en menos esferas de la vida cotidiana en comparación a otras secuelas, la valoración del impacto sigue siendo alta con un 4,1/5.

¿Qué impacto tienen en tu vida las secuelas de comunicación?

Porcentaje de personas con ictus e impacto de las secuelas de comunicación (selección múltiple)

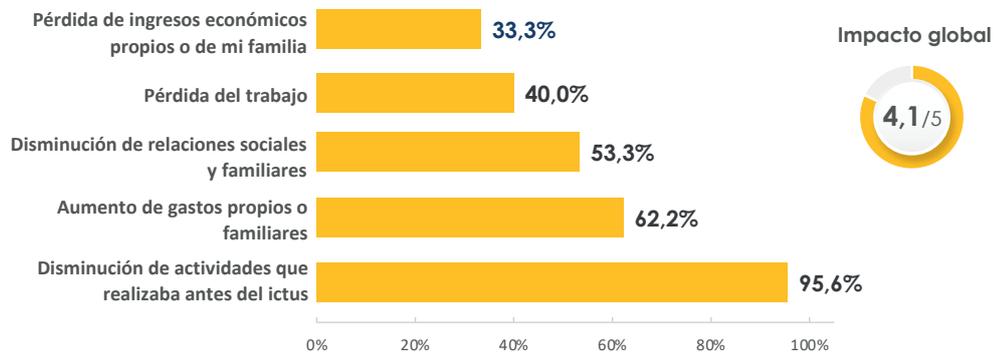


Figura 22. Impacto de las secuelas de comunicación en la cronicidad

5.5

BLOQUE 5

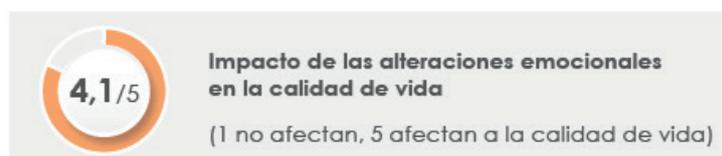
Alteraciones emocionales: impacto en la calidad de vida

Las alteraciones emocionales y de la conducta afectan a un número importante de personas que han tenido un ictus. Dada la heterogeneidad y multidimensionalidad del tipo de alteraciones y del grado de estas, es complicado medirlas y conocer su incidencia real.

Principales alteraciones: destacan la tristeza, apatía o depresión (52,2%) seguidas de la irritabilidad y agresividad (33,3%).

Evolución de las alteraciones: se observa una escasa mejoría percibida en términos de tristeza, depresión e irritabilidad desde el inicio de la rehabilitación hasta la actualidad, en parte por la complejidad asociada para resolver estas secuelas.

Impacto sobre la calidad de vida: el hecho de tener que **dejar de hacer lo que antes hacían** (83,3%) es la condición que mayor afectación tiene en las diferentes esferas de la vida. También destacan, con gran impacto, la afectación en la esfera social, generando una sensación de soledad y asilamiento. [La evaluación del impacto percibida sigue siendo alta en este caso.](#)



5.6

BLOQUE 5

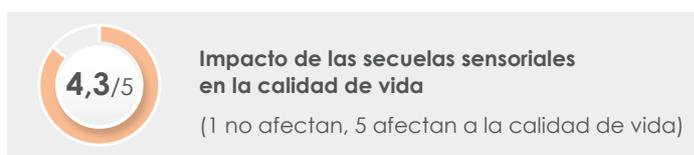
Secuelas sensoriales: impacto en la calidad de vida

Las alteraciones sensoriales son aquellas que están vinculadas con cómo recibimos información de nuestro entorno.

Principales alteraciones: la **pérdida del sentido del oído, olfato o tacto** (32,2 %) seguido de la pérdida de visión (24,4 %).

Evolución de las alteraciones: suelen tener una **menor incidencia** que el resto de las secuelas analizadas, tanto en el inicio como en la evaluación actual de sus condiciones. Destaca la mejoría de la visión, pasando de un 28,9 % a un 24,4 % de afectación.

Impacto sobre la calidad de vida: destacan la reducción de las actividades realizadas previamente (97,5 %) y la dificultad para llevar a cabo tareas o gestiones cotidianas (92,5 %), incluida la conducción (82,5 %); nuevamente **con una evaluación alta del impacto percibido (4,3/5)**.



5.7

BLOQUE 5

Valoración de todo el proceso

Proceso de información: Hay una percepción generalizada de que **la cantidad y calidad de la información proporcionada no alcanzan un nivel satisfactorio**. En una evaluación donde 5 representaba la máxima puntuación, el promedio obtenido es de 2,89. La información se centra en el tipo de ictus (82,2 %) y las posibles alteraciones o secuelas asociadas (60,0 %), con **carencias** en temas como la prevención secundaria, el plan de rehabilitación y los recursos disponibles.

Nivel de satisfacción sobre el todo el proceso: se percibe un claro espacio para mejoras en muchos aspectos asistenciales. En el recorrido post-ictus, la atención y el trato recibido de los profesionales sanitarios emergen como el punto más positivo en la experiencia. Sin embargo, se revelan carencias en las fases subaguda y crónica, especialmente en la rehabilitación. Entre los aspectos peor valorados destacan el acompañamiento emocional y la falta de recursos y ayudas recibidas.

Nivel de satisfacción de diferentes aspectos vinculados al proceso vivido tras el ictus.

Puntuación promedio (1 significa: nada satisfecho y 5 significa: muy satisfecho)

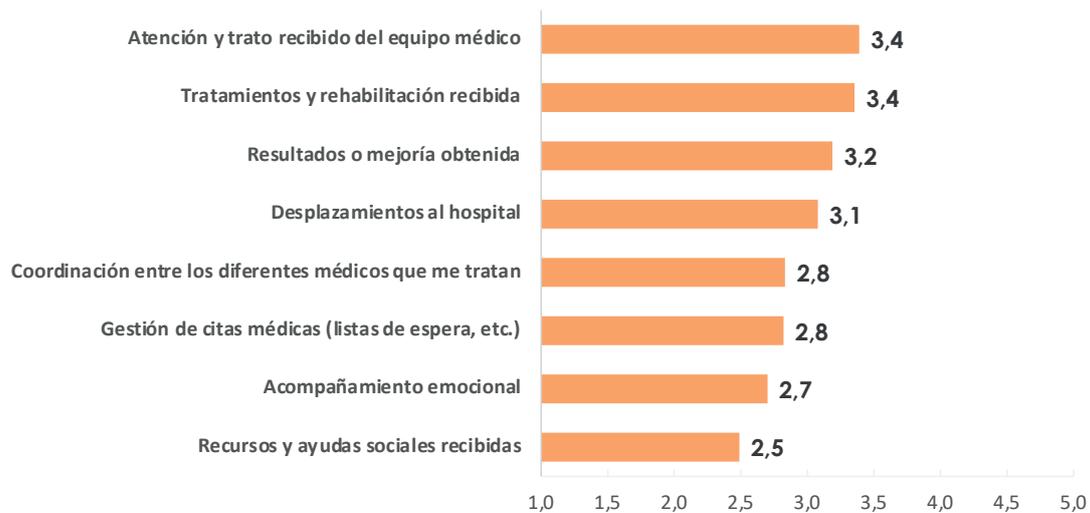


Figura 23. Nivel de satisfacción en el proceso tras el ictus.

BLOQUE 6

Conclusiones sobre el diagnóstico actual

A partir de los resultados obtenidos durante todo el proceso de investigación, tanto con personas con ictus como con los profesionales sanitarios, se ha concluido lo siguiente.

01 El ictus es y seguirá siendo una enfermedad con **alto impacto en la sociedad**.

02 Tras los avances significativos en la atención al ictus agudo, **urge mejorar la atención integral** con especial atención a la fase de rehabilitación y la vida después del ictus.

03 Fase aguda: existe la necesidad de **establecer criterios homogéneos para la evaluación del déficit y derivación o destino** una vez recibida el alta.

04 Fase subaguda: existe la necesidad de **protocolizar los programas de rehabilitación**.

05 Fase subaguda: **faltan recursos y profesionales sanitarios**, especialmente, neuropsicólogos, logopedas y figuras de enlace, para garantizar una rehabilitación coordinada y de calidad.

06 **La coordinación entre niveles asistenciales es insuficiente**, especialmente con atención primaria a lo largo de todo el proceso asistencial.

07 Fase crónica: hay **escasez de recursos y carencias** en la planificación y atención sociosanitaria **para la inclusión en la comunidad**.

08 Secuelas físicas / espasticidad: necesidad de desarrollar **protocolos a nivel hospitalario** para la rehabilitación precoz y el tratamiento continuado de la espasticidad y otros déficits motores.

09 Secuelas físicas / espasticidad: necesidad de **mejorar los programas de rehabilitación, el acceso a terapias y recursos** para la continuidad asistencial.

10 Secuelas del área cognitiva y alteraciones emocionales: **escasez de especialistas en psicología** en las unidades y servicios de rehabilitación.

11 Secuelas del área cognitiva y alteraciones emocionales: **falta atención** a las secuelas de la esfera cognitiva y las alteraciones emocionales.

12 Secuelas sensoriales y alteraciones de la comunicación: asegurar una **correcta evaluación y tratamiento** de las secuelas sensoriales, así como informar de los riesgos asociados.

13 Secuelas sensoriales y alteraciones de la comunicación: necesidad de **protocolizar las intervenciones** sobre las alteraciones de la comunicación y el lenguaje.

14 Independientemente del tipo de secuelas que hay después de un ictus, **su impacto en la vida de las personas es elevado**.

15 El **modelo de atención al ictus** en la fase subaguda se percibe como **insuficiente**.

16 Las personas afectadas por un ictus se enfrentan a **necesidades no cubiertas al finalizar el proceso rehabilitador**.

17 El ictus supone una importante **carga en la economía personal y familiar**.

18 Necesidad de **mejorar la información** que reciben las personas afectadas y su entorno familiar.

BLOQUE 7

Guía de recomendaciones:

Propuestas para la mejora en la atención asistencial

7.1

BLOQUE 7

Objetivos

Con el fin de abordar de manera efectiva y holística estas carencias, se han identificado objetivos y recomendaciones estratégicas para contribuir a mejorar la atención sanitaria y social de las personas con ictus.

Esta propuesta está diseñada para fortalecer y optimizar la atención a lo largo de todo el recorrido asistencial, haciendo hincapié en el manejo específico de los diferentes tipos de secuelas.

Objetivos definidos para cada etapa del recorrido asistencial:

 Fase aguda	OBJETIVO 1: Mejorar el proceso de alta de la fase aguda.
 Fase subaguda	OBJETIVO 2: Mejorar la atención asistencial, la organización y la dotación de los recursos sanitarios.
	OBJETIVO 3: Mejorar la autonomía y máxima capacidad funcional posible de las personas con ictus.
 Cronicidad	OBJETIVO 4: Mejorar las intervenciones, la intensidad y duración de los programas de rehabilitación cognitiva y de atención a otros déficits.
	OBJETIVO 5: Garantizar la continuidad asistencial y el acceso a las medidas terapéuticas de mantenimiento en la fase crónica.
»» Transversales	
OBJETIVO 7: Mejorar la coordinación entre niveles asistenciales.	OBJETIVO 8: Optimización y mejora del proceso de información y comunicación con la persona y su familiar/cuidador.

Recomendaciones estratégicas para cada uno de los objetivos

A continuación, se detallan las recomendaciones del comité científico asesor para dar respuesta a los objetivos establecidos en el punto anterior.



Recomendaciones de la **fase aguda**

OBJETIVO 1: Mejorar el proceso de alta de la fase aguda

01 Valoración precoz y reevaluación previa al alta por parte de un médico rehabilitador a todas las personas ingresadas por un ictus.

Todas las personas con ictus deben tener una **evaluación inicial por parte de un médico rehabilitador transcurridas las primeras 24 h, y preferentemente antes de las 72 h**, para asegurar la detección y el tratamiento precoz de déficits y complicaciones, como por ejemplo la disfagia, la espasticidad, el dolor, etc.

Asimismo, todas las personas que han tenido un ictus deben recibir una **reevaluación previa al alta** para valorar su evolución y determinar las necesidades de rehabilitación.

02 Planificación multidisciplinar del proceso de alta y continuidad asistencial.

El proceso de alta y destino o derivación en función de las características clínicas y sociales de las personas con ictus ha de establecerse de **manera multidisciplinar, con el equipo de ictus o el responsable del ingreso y la participación de un médico rehabilitador**. Además, debe definirse un plan de neurorrehabilitación individualizado con seguimiento posterior por parte del servicio de rehabilitación.

Los planes de atención al ictus deberían alentar a los hospitales a **protocolizar, revisar y medir dicho proceso de manera continua**.

03 Identificación precoz de las necesidades sociales.

El médico responsable del ingreso debe asegurar que se realice una **identificación precoz** de las necesidades sociales de las personas con ictus previa al alta, para **permitir a los trabajadores sociales organizar los recursos disponibles e informar** adecuadamente a la persona con ictus y sus familiares.



Recomendaciones de la **fase subaguda**

OBJETIVO 2: Mejorar la atención asistencial, la organización y la dotación de recursos sanitarios

01 Protocolización de la atención a la persona con ictus en fase subaguda.

Todas las CC. AA. deberían incluir en sus *planes de atención al ictus* objetivos y actuaciones específicas para la atención al ictus en fase subaguda, **orientando el diseño y la implementación de protocolos a nivel hospitalario para avanzar en una intervención homogénea e individualizada** basada en la evidencia, que describan de manera específica el proceso asistencial. También deben incorporar herramientas de medida (escalas de evaluación) para la valoración de los déficits según el área afectada, a fin de **garantizar una menor variabilidad clínica** y, establecer **indicadores para evaluar resultados y la calidad asistencial con el fin de promover mejoras**.

02 Optimización y ampliación de los recursos asistenciales.

Promocionar por parte de los servicios de salud el **desarrollo de plantas o centros de neurorrehabilitación** para garantizar el acceso al tratamiento rehabilitador oportuno para todas las personas con secuelas tras un ictus.

Asegurar **la dotación de personal suficiente para garantizar programas de rehabilitación de alta intensidad** en personas con ictus que los puedan tolerar: médicos rehabilitadores, personal de enfermería, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y neuropsicólogos.

Garantizar la figura de la [enfermera de enlace](#) que facilite la coordinación con otros profesionales que interviene en la atención al ictus (por ejemplo: nutricionistas o trabajadores sociales) y entre niveles asistenciales.

OBJETIVO 3: Mejorar la autonomía y máxima capacidad funcional posible de las personas con ictus.

01 Agilizar la transición al ámbito ambulatorio.

Las personas con ictus con déficits motores como la espasticidad deben tener garantizada la continuidad asistencial en el tiempo. Los planes de atención al ictus, así como los protocolos de hospital, deberían [incluir como objetivo el inicio de los programas de rehabilitación ambulatoria entre las 24 y 72 horas del alta hospitalaria](#) e incorporar medidas para su evaluación.

02 Optimizar la intensidad y duración de los programas de rehabilitación física.

Los *planes de atención al ictus* suelen incluir como objetivo establecer programas de rehabilitación individualizados y adaptados a la intensidad máxima que la persona con ictus pueda tolerar; no obstante, y de manera específica, deberían incorporar actuaciones basadas en la evidencia más reciente. Así, toda persona con ictus subsidiaria de [programas de rehabilitación de alta intensidad](#) debe tener la posibilidad de recibir [al menos 3 horas de terapia al día \(45 a 60 min de cada modalidad específica que precise\)](#) durante 5 días a la semana.

La [duración](#) de los programas de rehabilitación debe asegurarse [hasta la consecución de los objetivos y estabilización del déficit](#).

03 Fomentar el desarrollo de programas de neurorrehabilitación domiciliaria.

Los servicios de salud deben avanzar en adaptar los modelos de [rehabilitación ambulatoria ampliando las opciones de rehabilitación domiciliaria en personas en las que la relación beneficio/riesgo así lo aconseje](#) (por ejemplo, personas con ictus con movilidad reducida y con dificultades de desplazamiento al servicio o centro de rehabilitación). El Plan de Actuación sobre el Ictus en Europa 2018-2030 indica que hasta un 30 % de las personas con ictus con déficits leves-moderados se podrían beneficiar de un alta precoz asistida en el domicilio.

04 Asegurar un acceso equitativo a las diferentes terapias.

Además de las **terapias físicas y otras técnicas de neurorrehabilitación**, los servicios de salud deben organizarse para tratar (o derivar en caso necesario) a todas las personas con espasticidad u otros déficits motores subsidiarios a tratamiento con: **toxina botulínica** (en dosis y frecuencia óptima de administración), **fármacos orales, férulas y ortesis**, u otras terapias con evidencia clínica demostrada.

Debe asegurarse la **continuidad, más allá de la fase subaguda, de aquellos tratamientos que sigan aportando beneficio clínico** y dotar a los servicios del personal suficiente para proporcionar dichos tratamientos.

05 Fomentar la participación y educación de la persona con ictus y familiares.

Ver recomendación 2 y 5 del Objetivo transversal 8.

06 Promover el desarrollo de la telemedicina.

Implantar sistemas de telemedicina (llamadas telefónicas, videollamadas, plataformas, aplicaciones, etc) que aseguren **combinar la atención presencial con el seguimiento y rehabilitación telemática para favorecer la continuidad asistencial** en personas con dificultades de movilidad, personas que vivan en entorno rurales o lejos del hospital de referencia.

OBJETIVO 4: Mejorar las intervenciones, la intensidad y duración de los programas de rehabilitación cognitiva y de atención a otros déficits.

01 Prestar una mayor atención a la evaluación, tratamiento de los déficits cognitivos y alteraciones de la conducta.

A través de la **incorporación de un mayor número de especialistas en neuropsicología, el desarrollo específico de programas de entrenamiento cognitivo**, para trabajar la capacidad de atención, comprensión y razonamiento, con más horas de dedicación **y el establecimiento de protocolos** de actuación en personas con alteraciones importantes de la conducta.

02 Mejorar la detección y el tratamiento de la depresión.

Puede afectar hasta a un 30% de las personas con ictus e interferir negativamente en el proceso de neurorrehabilitación. Según las recomendaciones europeas cada unidad de ictus debe tener un [neuropsicólogo en el equipo](#) y una mayor disponibilidad de estos profesionales a lo largo del proceso de rehabilitación.

03 Evaluación a todas las personas con problemas de afasia.

Evaluación por un especialista foniatra o logopeda facilitando el [tratamiento logopeda intensivo \(2-4 h/semana\)](#) en personas con afasia candidatas y adaptando la duración a las necesidades individuales de cada persona.



Recomendaciones de la **fase crónica**

OBJETIVO 5: Garantizar la continuidad asistencial y el acceso a las medidas terapéuticas en la fase crónica.

01 Protocolizar la atención sanitaria y planificar los recursos necesarios para la continuidad asistencial.

Los planes de atención al ictus deben incorporar objetivos y estrategias para la [continuidad asistencial en fase crónica](#), estableciendo los circuitos y recursos necesarios para el seguimiento y atención de la persona con secuelas y necesidades de atención a largo plazo.

Una vez alcanzada la fase de estabilidad, [las complicaciones más frecuentes que precisarán valoración y tratamiento](#) van a ser: la espasticidad, el hombro doloroso, el dolor, las caídas, las fracturas, el deterioro funcional, la disfagia, la depresión y alteraciones de la conducta o el deterioro cognitivo.

02 Mejorar la coordinación y el seguimiento desde Atención Primaria.

Definir protocolos de actuación en Atención Primaria para el seguimiento de factores de riesgo, [prevención secundaria y la detección de complicaciones o deterioro](#) que requiera derivación para valoración desde la consulta de neurología o rehabilitación.

En este caso, se recomendará la implantación en Atención Primaria del [cuestionario Post Ictus](#) (o *Post Stroke Checklist*, PSC, según sus siglas en inglés) disponible para tal fin, así como prever la formación necesaria a dichos profesionales sanitarios.

03 Mapeo de los recursos disponibles especializados en neurorrehabilitación y en inclusión de personas con ictus a nivel estatal.

Identificación de los [recursos de atención disponibles](#) (servicios sociosanitarios, sociales y comunitarios) para establecer ratios, identificar posibles deficiencias y promover mejoras.

OBJETIVO 6: Mejorar el soporte para la inclusión en la comunidad.

01 Planificar y mejorar la atención sociosanitaria.

Los planes de ictus deben incluir la [evaluación sociosanitaria a través de la figura del Trabajador Social](#) desde las etapas iniciales del proceso de ictus y en el momento de la cronicidad e integración en la comunidad.

La atención sociosanitaria [debe incluir](#):

- a) la evaluación sociolaboral y posibilidades de reinserción laboral,
 - b) la evaluación de la situación familiar y recursos de apoyo para el cuidado en domicilio (ej. teleasistencia),
 - c) necesidades de adaptación en domicilio,
 - d) la gestión del reconocimiento de la discapacidad y ayudas a la dependencia,
 - e) la coordinación con las asociaciones de familiares y personas con ictus.
-

02 Aproximación al movimiento asociativo.

Dar a conocer a las personas con ictus y sus familiares el movimiento asociativo, “prescribiendo” el acercamiento a las [organizaciones de personas con ictus y entidades sociales](#), facilitando así el acceso a recursos de apoyo.

Estas pueden ayudar a [mantener y mejorar las habilidades sociales, relacionales, emocionales](#), así como los espacios de ocio. También proveer otros servicios de apoyo, como por ejemplo el acceso a terapia ocupacional, fisioterapia, etc. o el impulso de perfiles de apoyo (cuidadores no profesionales o asistentes personales).



Recomendaciones **transversales**

OBJETIVO 7: Mejorar la coordinación entre niveles asistenciales.

01 Integración del médico rehabilitador en la fase aguda del ictus.

Ya sea como parte de la unidad de ictus, equipo ictus o a través de interconsultas, [el médico rehabilitador debe participar en la evaluación inicial de la persona con ictus y en el proceso de alta](#). La planificación del destino, una vez recibida el alta, y necesidad de tratamiento rehabilitador posterior debe realizarse de manera multidisciplinar.

02 Disponibilidad de un gestor de casos.

Los hospitales deben disponer de la figura de un [gestor de casos en exclusiva para la atención de las personas con ictus que facilite la comunicación y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales](#), es decir, la coordinación entre diferentes especialidades a nivel hospitalario y como enlace con Atención Primaria para asegurar la continuidad asistencial de la persona con ictus.

03 Creación de rutas asistenciales.

Elaborar [protocolos y vías de comunicación entre los hospitales de referencia y el resto de los niveles asistenciales](#): hospitales de segundo nivel, centros de neurorrehabilitación, centros de convalecencia o sociosanitarios y Atención Primaria, para gestionar las necesidades de las personas con ictus en todo el proceso, garantizar su continuidad asistencial y obtener así mejores resultados.

04 Promover la realización de sesiones clínicas interdisciplinarias.

Fomentar las **reuniones interdisciplinarias** y contribuir a la **formación de profesionales sanitarios** de diferentes especialidades y niveles asistenciales **en contenidos y competencias** para mejorar la gestión en la atención al ictus.

05 Gestión de todo el proceso ictus a través de la historia electrónica compartida.

La historia clínica compartida debe ser **accesible entre los diferentes niveles asistenciales** y recoger: todas las decisiones clínicas, informes, derivaciones, plan rehabilitador, prescripciones médicas, así como las recomendaciones y cuidados para el seguimiento.

La histórica clínica compartida **agiliza la toma de decisiones**, independientemente del destino tras el alta de la persona con ictus.

06 Facilitar el seguimiento de las personas con ictus y personas cuidadoras.

Posibilitar la **implementación de aplicaciones** que permitan a la persona con ictus y/o familiar recoger datos y compartirlos con el equipo médico para facilitar su seguimiento.

Instaurar una **tarjeta sanitaria para personas cuidadoras de grandes dependientes** que facilite un acceso más rápido a los servicios de atención sanitaria sin esperas en aquellas CC. AA. donde no exista.

OBJETIVO 8: Optimización del proceso de información y comunicación con la persona y su familia/cuidador.

01 Adaptación y continuidad de la información a personas con ictus y sus familiares a lo largo del proceso asistencial.

Las personas con ictus y sus familiares o personas cuidadoras deben recibir **información clara y comprensible** sobre su episodio de ictus, posibles secuelas y déficits, expectativas de recuperación, en qué consiste el tratamiento en cada etapa y el **control de los factores de riesgo vascular**. Debe facilitarse en formatos comprensibles.

02 Incorporación de la persona con ictus y sus familiares.

Incluir a las personas con ictus y sus familiares en el proceso de neurorrehabilitación y en la toma de decisiones.

Facilitarles encuestas de satisfacción y mejora para todos los implicados en el proceso.

03 Formación a profesionales sanitarios en habilidades de comunicación.

Formación a profesionales sanitarios sobre habilidades de comunicación para informar de la forma más precisa y empática a las personas que han tenido un ictus y a sus familiares/personas cuidadoras.

04 Información completa sobre recursos de apoyo para la reinserción a la comunidad.

Los planes de ictus deben incorporar estrategias orientadas a mejorar el proceso de información en relación con los recursos disponibles para la reinserción social como: la existencia del tejido asociativo, información de los recursos sociosanitarios disponibles en su CC. AA., incluida la información sobre ayudas sociales/económicas y su tramitación.

05 Empoderamiento de la persona con ictus.

A través de la creación de escuelas de pacientes y la participación de personas con ictus y sus familiares donde se combina la información con la formación en sesiones educativas impartidas por profesionales sanitarios y personas con ictus expertas.

BLOQUE 8

Financiación y agradecimientos

Financiación

Ipsen Pharma SAU (Ipsen) ha colaborado con la financiación para el soporte técnico del estudio de investigación social. A efectos de transparencia Ipsen no ha intervenido en los resultados, análisis ni recomendaciones incluidas en el presente informe.

Contribución de los autores

Todos los autores han contribuido, al desarrollo del proyecto de investigación social (objetivos, desarrollo de cuestionarios, análisis de resultados, identificación de gaps y propuesta de recomendaciones) así como a la redacción, revisión y aprobación del documento final. Igualmente declaran no haber recibido contraprestación por la redacción del presente documento.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a Anima Strategic Consulting el soporte metodológico brindado en la coordinación de proyecto y la elaboración del documento, así como a FEDACE y a Ipsen por impulsar este trabajo de investigación social.

BLOQUE 9

Fuentes bibliográficas

Planes de Atención al Ictus de las CC. AA.

- (1) Código Ictus Asturias. Programa Clave de Atención Interdisciplinar Ictus (Marzo 2019)
- (2) Código Ictus de Castilla y León. Atención al ictus en fase hiperaguda (Febrero 2023)
- (3) Plan Andaluz de Atención al Ictus (2011-2014)
- (4) Plan ictus. Plan de asistencia ao ictus en Galicia (2016)
- (5) Plan de Atención al ictus en Aragón (2019-2022)
- (6) Plan de Atención al Ictus en la Comunitat Valenciana (2019-2023)
- (7) Pla Director de malalties de l'aparell circulatori 2017-2019
- (8) Atención a los pacientes con ictus en la Comunidad de Madrid (2014)
- (9) Programa de Atención al Ictus en la Región de Murcia (2009-2011)
- (10) Guía de Atención al ictus Canarias (2014)

Otros documentos relevantes sobre la atención al ictus

- (11) Declaration stroke Action Plan for Europe (2018-2030)
- (12) Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación. Ministerio de Sanidad y Política social (2022)
- (13) Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política social (2009)
- (14) Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Ministerio de Sanidad y Política social (2009)
- (15) Plan de atención sanitaria al ictus. Grupo de Estudio de Enfermedad Cerebrovasculares de la S.E.N.
- (16) Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento del ictus de la S.E.N. (2006)
- (17) Estudio de investigación de modelos de atención al daño cerebral en España de FEDACE (2019/2020)

- (18)** Logros y retos en la atención del ictus en España (2021). Desde la estrategia del Sistema Nacional de Salud al Plan de Acción Europeo (2018-2030)
- (19)** Características de las unidades de ictus equipos de ictus en España en el año 2018. Proyecto Pre2Ictus (2021)
- (20)** Poststroke checklist: un cuestionario para detectar las necesidades de rehabilitación después del ictus. Duarte E et al. *Rehabilitación* 2015;49(3):150-155. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2015.01.004>
- (21)** Atlas del ictus en España 2019. Estudio elaborado por la SEN. <https://www.sen.es/actividades/91-articulos/2617-el-atlas-del-ictus>

Impacto del ictus en las fases subaguda y crónica

- (22)** Singh RJ, Chen S, Ganesh A, Hill MD. Long-term neurological, vascular, and mortality outcomes after stroke. *Int J Stroke* 2018;13(8):787-96. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30160619/>
- (23)** Soto A, Guillén-Grima F, Morales G, Muñoz S, Aguinaga-Ontoso I, Fuentes-Aspe R. [Prevalence and incidence of ictus in Europe: systematic review and meta-analysis]. *Soto An Sist Sanit Navar* 2022;45(1):e0979. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34751194/>
- (24)** Heuschmann PU, Wiedmann S, Wellwood I, Rudd A, Di Carlo A, Bejot Y, et al. European Registers of Stroke. Three-month stroke outcome: the European Registers of Stroke (EROS) investigators. *Neurology* 2011;76:159-65. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21148118/>
- (25)** Broussy S, Saillour-Glenisson F, García-Lorenzo B, Rouanet F, Lesaine E, Maugeais M, et al. Sequelae and quality of life in patients living at home 1 year after a stroke managed in stroke units. *Front Neurol* 2019;10:907. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31496987/>
- (26)** Lo RSK, Cheng JOY, Wong EMC, Tang WK, Wong LKS, Woo J, et al. Handicap and its determinants of change in stroke survivors: one-year follow-up study. *Stroke* 2008;39:148-53. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18048853/>
- (27)** D'Arcy RCN, Lindsay DS, Song X, Gawryluk JR, Greene D, Mayo C, et al. Long-term motor recovery after severe traumatic brain injury: beyond established limits. *J Head Trauma Rehabil* 2016;31:E50-8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26360005/>
- (28)** D'Arcy RCN, Lindsay DS, Song X, Gawryluk JR, Greene D, Mayo C, et al. Long-term motor recovery after severe traumatic brain injury: beyond established limits. *J Head Trauma Rehabil* 2016;31:E50-8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26360005/>
- (29)** Vasudevan V, Amatya B, Khan F. Overview of systematic reviews: Management of common Traumatic Brain Injury-related complications. *PLoS One* 2022;17(9):e0273998 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36048787/>

Continuidad asistencial en el ictus

- (30)** Noé E, Gómez A, Bernabeu M, Quemada I, Rodríguez R, Pérez T, et al; on behalf of the ad-hoc committee of the Spanish Society of Neurorehabilitation. Guidelines: basic principles of neurorehabilitation for patients with acquired brain injury. Recommendations of the Spanish Society of Neurorehabilitation. *Neurologia (Engl Ed)* 2023;S2173-5808(23)00017-2.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37116696/>
- (31)** Kapoor A, Lanctôt KL, Bayley M, Kiss A, Herrmann N, Murray BJ, et al. “Good Outcome” Isn’t Good Enough. *Stroke* 2017;48:1688-90.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28438907/>
- (32)** Winstein CJ, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney LR, Cramer SC, et al; American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Quality of Care and Outcomes Research. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/ American Stroke Association. *Stroke* 2016;47:e98-e169.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27145936/>
- (33)** Küçükdeveci AA, Stibrant Sunnerhagen K, Golyk V, Delarque A, Ivanova G, Zampolini M, et al. Evidence-based position paper on Physical and Rehabilitation Medicine professional practice for persons with stroke The European PRM Position (UEMS PRM Section). *Eur J Phys Rehabil Med* 2018;54:957-70.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30160440/>
- (34)** Hornby TG, Reisman DS, Ward IG, Scheets PL, Miller A, Haddad D, et al; and the Locomotor CPG Appraisal Team. Clinical Practice Guideline to Improve Locomotor Function Following Chronic Stroke, Incomplete Spinal Cord Injury, and Brain Injury. *J Neurol Phys Ther* 2020;44(1):49-100.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31834165/>
- (35)** Duncan PW, Bushnell C, Sissine M, Coleman S, Lutz BJ, Johnson AM, et al. Comprehensive Stroke Care and Outcomes: Time for a Paradigm Shift. *Stroke* 2021;52(1):385-93.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33349012/>
- (36)** Morone G, Baricich A, Paolucci S, Bentivoglio AR, De Blasiis P, Carlucci M, et al. Long-Term Spasticity Management in Post-Stroke Patients: Issues and Possible Actions-A Systematic Review with an Italian Expert Opinion. *Healthcare (Basel)* 2023;11(6):783.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36981442/>
- (37)** Chen L, Xiao LD, Chamberlain D, Newman P. Enablers and barriers in hospital-to-home transitional care for stroke survivors and caregivers: A systematic review. *J Clin Nurs* 2021;30(19-20):2786-807.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33872424/>
- (38)** Leigh JH, Kim WS, Sohn DG, Chang WK, Paik NJ. Transitional and Long-Term Rehabilitation Care System After Stroke in Korea. *Front Neurol* 2022;13:786648. doi: 10.3389/fneur.2022.786648.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35432175/>

- (39)** Kinoshita S, Abo M, Okamoto T, Miyamura K. Transitional and Long-Term Care System in Japan and Current Challenges for Stroke Patient Rehabilitation. *Front Neurol* 2022;12:711470.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35087461/>
- (40)** Broderick JP, Abir M. Transitions of care for stroke patients: opportunities to improve outcomes. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2015;8(6 suppl 3):S190-S192.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26515208/>
- (41)** Philp I, Brainin M, Walker MF, Ward AB, Gillard P, Shields AL, et al; Global Stroke Community Advisory Panel. Development of a poststroke checklist to standardize follow-up care for stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2013;22:e173-e180.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36971010/>
- (42)** Lutz BJ, Reimold AE, Coleman SW, Guzik AK, Russell LP, Radman MD, et al. Implementation of a transitional care model for stroke: perspectives from frontline clinicians, administrators, and COMPASS-TC implementation staff. *Gerontologist* 2020;60:1071-084.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32275060/>

© FEDACE & Ipsen Pharma, SAU

Fecha de edición: 11 de marzo de 2024

Advertencia:

Los datos, opiniones y documentos reseñados en este Informe han sido recabados de fuentes de información pública. La legislación y reglamentaciones que igualmente se citan y en las que se apoya se encuentran en vigor en el momento de su elaboración, quedando, en consecuencia, sujeto a posibles cambios y actualizaciones posteriores.

Diseña y produce:

Grafime

Impreso en España



Con el Aval Científico de la Sociedad Española de Neurología
y la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física

