



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

**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 | 3 |
| 1.1 | Contexto | 3 |
| 1.2 | Justificación del estudio | 4 |
| 1.3 | Autoría y colaboraciones | 6 |
| BLOQUE 2 | OBJETIVOS DEL PROYECTO | 8 |
| BLOQUE 3 | METODOLOGÍA DE TRABAJO | 9 |
| BLOQUE 4 | RESULTADOS DEL ESTUDIO: VISIÓN DEL PROFESIONAL SANITARIO | 11 |
| 4.1 | Características de la muestra | 11 |
| 4.2 | Análisis del recorrido asistencial: visión del profesional sanitario | 12 |
| 4.2.1. | Recorrido asistencial: diagnóstico de la fase aguda | 13 |
| 4.2.2. | Recorrido asistencial: diagnóstico de la fase subaguda .. | 19 |
| 4.2.3. | Recorrido asistencial: diagnóstico de la fase crónica | 31 |
| 4.3 | Manejo de las secuelas | 34 |
| 4.3.1. | Secuelas motoras: la espasticidad | 34 |
| 4.3.2. | Secuelas cognitivas y otras alteraciones | 38 |
| 4.4 | El proceso informativo | 40 |
| 4.5 | Oportunidades y áreas de mejora | 43 |

| | | |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| BLOQUE 5 | RESULTADOS DEL ESTUDIO: VISIÓN DE LAS PERSONAS CON ICTUS | 45 |
| 5.1 | Características de la muestra | 46 |
| 5.2 | Análisis del recorrido asistencial: visión de las personas con ictus | 47 |
| 5.2.1. | Recorrido asistencial: diagnóstico de la fase aguda | 47 |
| 5.2.2. | Recorrido asistencial: diagnóstico de la fase subaguda. | 48 |
| 5.2.3. | Recorrido asistencial: diagnóstico de la fase crónica. | 53 |
| 5.3 | Secuelas físicas e impacto en la calidad de vida de las personas con ictus | 55 |
| 5.4 | Secuelas cognitivas e impacto en la calidad de vida de las personas con ictus | 59 |
| 5.5 | Secuelas en la comunicación e impacto en la calidad de vida de las personas con ictus | 61 |
| 5.6 | Alteraciones emocionales e impacto en la calidad de vida de las personas con ictus | 63 |
| 5.7 | Secuelas sensoriales e impacto en la calidad de vida de las personas con ictus | 65 |
| 5.8 | Información y valoración del proceso asistencial | 67 |
| BLOQUE 6 | CONCLUSIONES DEL ESTUDIO | 70 |
| 6.1 | Conclusiones generales | 70 |
| 6.2 | Conclusiones sobre el recorrido asistencial | 71 |
| 6.3 | Conclusiones sobre el abordaje de las secuelas | 72 |
| 6.4 | Conclusiones sobre el impacto de las secuelas: visión de las personas con ictus | 74 |
| BLOQUE 7 | GUIA DE RECOMENDACIONES: PROPUESTAS PARA LA MEJORA EN LA ATENCIÓN ASISTENCIAL A LAS PERSONAS CON ICTUS | 76 |
| 7.1 | Objetivos a conseguir | 76 |
| 7.2 | Recomendaciones para la fase aguda | 77 |
| 7.3 | Recomendaciones para la fase subaguda | 78 |
| 7.4 | Recomendaciones para la fase crónica | 81 |
| 7.5 | Recomendaciones transversales | 83 |
| BLOQUE 8 | FINANCIACIÓN Y AGRADECIMIENTOS | 86 |
| BLOQUE 9 | FUENTES BIBLIOGRÁFICAS | 87 |

BLOQUE 1

Introducción

1.1

BLOQUE 1

Contexto

En la actualidad, el ictus se ha convertido en un desafío de salud pública de gran magnitud en todo el mundo. Esta enfermedad cerebrovascular, que afecta a personas de todas las edades, géneros y condiciones sociales, no solo representa una amenaza para la salud física y mental, sino que también tiene un **profundo impacto en la calidad de vida** de quienes la padecen.

En España, supone la 2ª causa de muerte (la 1ª en mujeres), la 1ª causa de discapacidad adquirida en adulto y la 2ª causa de demencia. Además, con el envejecimiento que se prevé de la población europea (cuyo incremento se sitúa en un 35% entre 2017-2050), se estima que 1 de cada 4 españoles sufrirá un ictus a lo largo de su vida.

En este contexto, **es crucial comprender no solo la dimensión clínica del ictus, sino también su repercusión en la vida cotidiana** de las personas que han experimentado esta enfermedad. Las secuelas físicas, cognitivas y emocionales que a menudo siguen a un episodio de ictus pueden transformar drásticamente la vida de las personas afectadas y sus familias, presentando desafíos significativos para su recuperación y adaptación. **Se estima que 2 de cada 3 personas que sobreviven a un ictus presentan algún tipo de secuela, en muchos casos discapacitantes**, lo que implica una pérdida de productividad en el caso de personas en edad laboral, una necesidad de rehabilitación y de cuidados, y un consumo de recursos que los países deberán abordar.

Este documento explorará en detalle el impacto del ictus en la calidad de vida de quienes lo sufren, así como las medidas y recomendaciones para mejorar su atención y avanzar hacia una atención integral centrada en el paciente, en línea con las aspiraciones de **la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud y el Plan de Actuación sobre el Ictus en Europa 2018-2030**.

Justificación del estudio

El ictus, como enfermedad cerebrovascular, ejerce un notable impacto tanto en el ámbito sanitario como en el social debido a su elevada incidencia y prevalencia. Por ende, un abordaje integral y holístico de esta patología podría contribuir a mitigar su impacto.

Las consecuencias de un ictus pueden variar ampliamente, desde pérdida de movilidad, dolor, espasticidad, deterioro cognitivo, problemas en la deglución, trastornos del lenguaje, sensoriales, dificultades en la comunicación, trastornos conductuales emocionales, depresión, entre otros. Hasta un 45% de las personas que han tenido un ictus presentarán una discapacidad moderada-grave afectando de manera importante a su independencia, autonomía y calidad de vida. Después de superar un ictus, la rehabilitación se convierte pues en una parte crucial del proceso de recuperación, ayudando a las personas con secuelas a adaptarse a las nuevas circunstancias y a trabajar en la restauración de habilidades perdidas.

Una amplia revisión bibliográfica sobre los actuales Planes de Atención al Ictus, así como de la Evaluación de la Estrategia Nacional, pone de manifiesto el logro de un gran número de objetivos, fundamentalmente relacionados con el abordaje de la fase aguda del ictus. La implementación del código ictus en la mayoría de CC.AA., el avance en las terapias, las técnicas de neuroimagen, la neurocirugía y el inmenso esfuerzo de protocolización de todas las intervenciones ha conllevado que nuestro sistema sanitario garantice una atención homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando la persona se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario.

A partir de ese momento, una vez se entra en la fase subaguda, la escasez de protocolos consensuados e integrados en los planes de ictus, la insuficiente dotación de recursos y la variabilidad en las intervenciones, continúa generando situaciones de inequidad tanto en el acceso como en la calidad de la sanidad prestada. De manera similar, cuando se entra en la fase de cronicidad donde la persona debe iniciar su inclusión social los recursos previstos se consideran insuficientes. Todo ello generando un impacto negativo en la recuperación y evolución de quienes lo sufren. 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 4 ejes del [Plan de Actuación sobre el Ictus para Europa 2018-2030](#), al que nuestro país se ha adherido, se centra en lograr dicha integración. Y si ponemos el foco en el proceso de rehabilitación, el plan contempla objetivos aún más específicos:

- Garantizar que al menos el 90 % de la población tenga acceso a la rehabilitación precoz en una unidad de ictus.
- Proporcionar el alta precoz con apoyo, a por lo menos, el 20 % de los pacientes de ictus en todos los países.
- Ofrecer programas de acondicionamiento físico a todos los supervivientes de ictus.
- Proporcionar un plan documentado para la rehabilitación en la comunidad y apoyo a la autogestión para todos los pacientes con secuelas al ser dados de alta del hospital.
- Garantizar que todos los pacientes de ictus tengan una revisión de la rehabilitación y otras necesidades entre tres y seis meses después del ictus y, posteriormente, cada año.

Así, la falta de criterios consensuados, estrategias y actuaciones específicas que aborden el manejo de secuelas en las fases subaguda y crónica dentro de los planes de ictus hace que, a pesar de la evidencia disponible, muchas personas que han tenido un ictus no reciban una rehabilitación adecuada (variabilidad de las intervenciones, duración e intensidad insuficiente, uso limitado de ciertas terapias o de acceso a algunos recursos) ni un soporte adecuado a sus necesidades.

Adicionalmente, cabe destacar que existe un claro déficit de estudios que evidencien la situación real de las personas que han tenido un ictus y cómo este hecho está impactando a su vida cotidiana y su reinserción en la sociedad.

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, en las fases subaguda y crónica, y proponer una serie de recomendaciones que permitan avanzar hacia una mejor atención y calidad de vida a estas personas.

Entidades promotoras

Federación Española Daño Cerebral (FEDACE).
IPSEN.

Comité científico asesor

Jacobo Formigo. Responsable de la Unidad de Rehabilitación Intervencionista del Complejo Hospitalario Universitario 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 Hospital Universitario de Cruces (Baracaldo) y Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN.

Soledad Pérez. Coordinadora de la Unidad de Ictus del Hospital Universitario 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

Helena Bascuñana. Directora del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitario Sant Pau Sant Pau (Barcelona).

Mar Castellanos. Jefe de Servicio de Neurología. Complejo Universitario A Coruña.

Jose M^a Climent Barbera. Jefe de Medicina Física y Rehabilitación (actualmente jubilado). Hospital Universitario General de Alicante.

Lourdes López de Munaín. Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander).

Natalia Pérez de la Ossa. Jefe de Sección de la Unidad de Enfermedades Vasculares Cerebrales. Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (Badalona).

Alejandro Ponz de la Tienda. Coordinador de la Unidad de Ictus. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Entidades participantes del movimiento asociativo FEDACE

ADACE Castilla la Mancha



ATECE Bizkaia



ADACEA Alicante



ATECE Gipuzkoa



ADACEA Jaén



ATENEU Castelló



ADACEA Segovia

DACEMUR Murcia



ADACEA Tenerife



FEGADACE Galicia



ADACECA Cáceres

Fundación AINDACE Asturias



ADACEN Navarra



ICAM Madrid



AFADACS Torrejón



REHABICTUS Leganés



AIDA Aragón



REHACER Baleares



ARDACEA Rioja



SARELA Santiago Compostela



ASDACE Salamanca



TRACE Cataluña



ATECE Araba



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, en las fases subaguda y crónica, y proponer una serie de recomendaciones que contribuyan a mejorar la atención sociosanitaria que reciben.

Objetivos específicos

En concreto, el proyecto en su conjunto 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

Con el propósito de llevar a cabo este proceso de investigación, que ha servido de base para la posterior elaboración de una guía de recomendaciones, se creó un comité científico asesor formado por cuatro expertos clínicos, que han participado de forma activa durante todas las fases del proyecto.

Proceso de trabajo: técnicas de investigación utilizadas

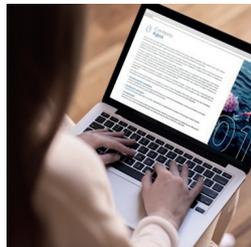
La secuencia de trabajo que se siguió con el grupo multidisciplinar fue la siguiente:

1.



Focus Group
Con neurólogos y médicos rehabilitadores.

2.



Cuestionarios digitales
A personas con ictus y profesionales sanitarios (neurólogos y médicos rehabilitadores).

3.



Entrevistas en profundidad
A personas con ictus y cuidadores.

4.



Análisis e informe
Información clave y detección de principales *gaps* en la atención asistencial.

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

| | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>FASE 1:</p> <p>Entender el impacto de las secuelas en personas que han tenido un ictus</p> | <p>Revisión de la evidencia científica</p> | <p>Recopilación de la evidencia más importante publicada en cada una de las fases del recorrido asistencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Identificación de los distintos planes de atención al ictus de las CC. AA. <i>(10 documentos revisados)</i> ○ Identificación de guías de práctica clínica en neurorrehabilitación <i>(11 documentos revisados)</i> ○ Revisión de artículos sobre el impacto del ictus en la fase subaguda y crónica <i>(8 documentos revisados)</i> ○ Revisión de artículos sobre la continuidad asistencial después del ictus <i>(13 documentos revisados)</i> ○ Otros documentos relevantes sobre la atención al ictus <i>(8 documentos revisados)</i> |
| | <p>Cuestionario digital y entrevistas a personas que han tenido ictus</p> | <p>Cuestionario digital a 102 personas que han tenido un ictus, complementado con 5 entrevistas en profundidad (3 a personas con ictus y 2 a cuidadores) para entender su percepción sobre el impacto del ictus y sus secuelas en su vida.</p> |
| <p>FASE 2:</p> <p>Entender la situación actual de abordaje de las secuelas del ictus desde la perspectiva de los profesionales sanitarios</p> | <p>Focus group con 6 asesores colaboradores</p> | <p>Realización de un focus group con 6 asesores colaboradores (3 neurólogos y 3 médicos rehabilitadores) con el fin de obtener un marco de trabajo general para entender la situación actual en el abordaje de las personas con ictus tanto en la fase subaguda como crónica.</p> |
| | <p>Sesión de trabajo con el comité asesor y cuestionario online a 30 profesionales sanitarios</p> | <p>Reunión con el comité científico asesor para la preparación de los cuestionarios dirigidos a profesionales sanitarios.</p> <p>Realización de cuestionario online a 16 médicos rehabilitadores y 14 neurólogos.</p> |
| <p>FASE 3:</p> <p>Elaborar recomendaciones que contribuyan a mejorar la atención asistencial al ictus</p> | <p>3 sesiones de trabajo con el comité científico asesor</p> | <p>Cada sesión tuvo un objetivo específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Análisis de los resultados del estudio de investigación social. ○ Identificación de los principales gaps en el manejo de las secuelas post-ictus. ○ Definición de recomendaciones y/o propuestas para mejorar la atención al ictus. |

BLOQUE 4

Resultados del estudio: Visión del profesional sanitario

4.1

BLOQUE 1

Características de la muestra

Para poder entender el abordaje actual del recorrido asistencial de una persona con ictus se decidió incorporar en el estudio la participación de **30 profesionales sanitarios** (neurólogos y médicos rehabilitadores) involucrados en la coordinación y planificación de la atención sanitaria al ictus, con el fin de tener, desde su perspectiva, una visión completa del proceso asistencial.



*“La fase aguda está perfectamente protocolizada.
No así la subaguda y la crónica.”*



“No se tiene un seguimiento adecuado de pacientes con secuelas y no se tienen recursos adecuados en el hospital para neurorrehabilitación.”

4.2 Análisis del recorrido asistencial: visión del profesional sanitario

Los principales hallazgos y aprendizajes extraídos del proceso de investigación con los profesionales sanitarios han sido analizados en base a las diferentes etapas del recorrido asistencial (fase aguda, subaguda y crónica), teniendo en cuenta aquellos aspectos que son comunes a todas las personas que han tenido un ictus, así como aquellos que son propios según los diferentes destinos a los que van las personas con ictus una vez que han recibido el alta hospitalaria de neurología.

De forma paralela, este análisis ha pretendido *entender el abordaje de las diferentes secuelas* poniendo especial énfasis en las secuelas más prevalentes y discapacitantes como la espasticidad, las secuelas cognitivas, de comunicación, sensoriales o las alteraciones emocionales.



Cabe destacar que los profesionales médicos encuestados provienen en su mayoría de hospitales grandes, que cuentan con unidades de ictus (85,7 % de los neurólogos y 100 % de médicos rehabilitadores), y donde la dotación de recursos es mayor comparada con la existente en otros hospitales, pudiendo dar lugar a resultados mejores.



4.2.1

Recorrido asistencial

Diagnóstico de la fase aguda

El análisis en detalle de la fase aguda no es el foco del presente estudio, ya que los avances logrados en la última década y la implantación del código ictus en la mayoría de CC. AA. ha permitido que se cumplan gran parte de los objetivos de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. No obstante, el comité científico asesor decidió desde un inicio incluir en este análisis algunas cuestiones relacionadas con la atención multidisciplinar en la fase de ingreso y el proceso de alta por su importancia en las siguientes fases de la atención al ictus.

A continuación, se detallan los principales resultados obtenidos.

Organización asistencial

Las unidades de ictus están coordinadas por **neurólogos clínicos** con formación específica en patología cerebrovascular y son el pilar fundamental para el diagnóstico y el tratamiento en esta fase, acompañados de un equipo multidisciplinar. Para valorar posibles déficits, pautar el tratamiento rehabilitador precoz y planificar el tratamiento al alta es fundamental la **participación del médico rehabilitador**.

Los resultados de este estudio muestran que **la figura del médico rehabilitador tiene un rol relevante**, estando involucrado desde etapas bien tempranas. A pesar de ello, **en la mayoría de los casos no forman parte de la propia unidad de ictus** (87,5 %), sino que dependen en gran parte del propio servicio de rehabilitación (62,5 %) o son accesibles a través de interconsultas (25 %).

El acceso al médico rehabilitador es del 100 % y en menor medida se tiene acceso al resto de profesionales.

En el caso de las **interconsultas**, estas **funcionan de forma eficiente y ágil, ya que mayoritariamente se activan en 24h-48h, aunque el procedimiento está poco automatizado**: el 88 % de los médicos afirman que la activación se produce a través de la **petición del neurólogo o el médico responsable**.

**La unidad de ictus / equipo de ictus que atiende el ictus en fase aguda de su hospital
¿tiene adscritos profesionales sanitarios del ámbito de la neurorrehabilitación?**

Porcentaje de médicos rehabilitadores

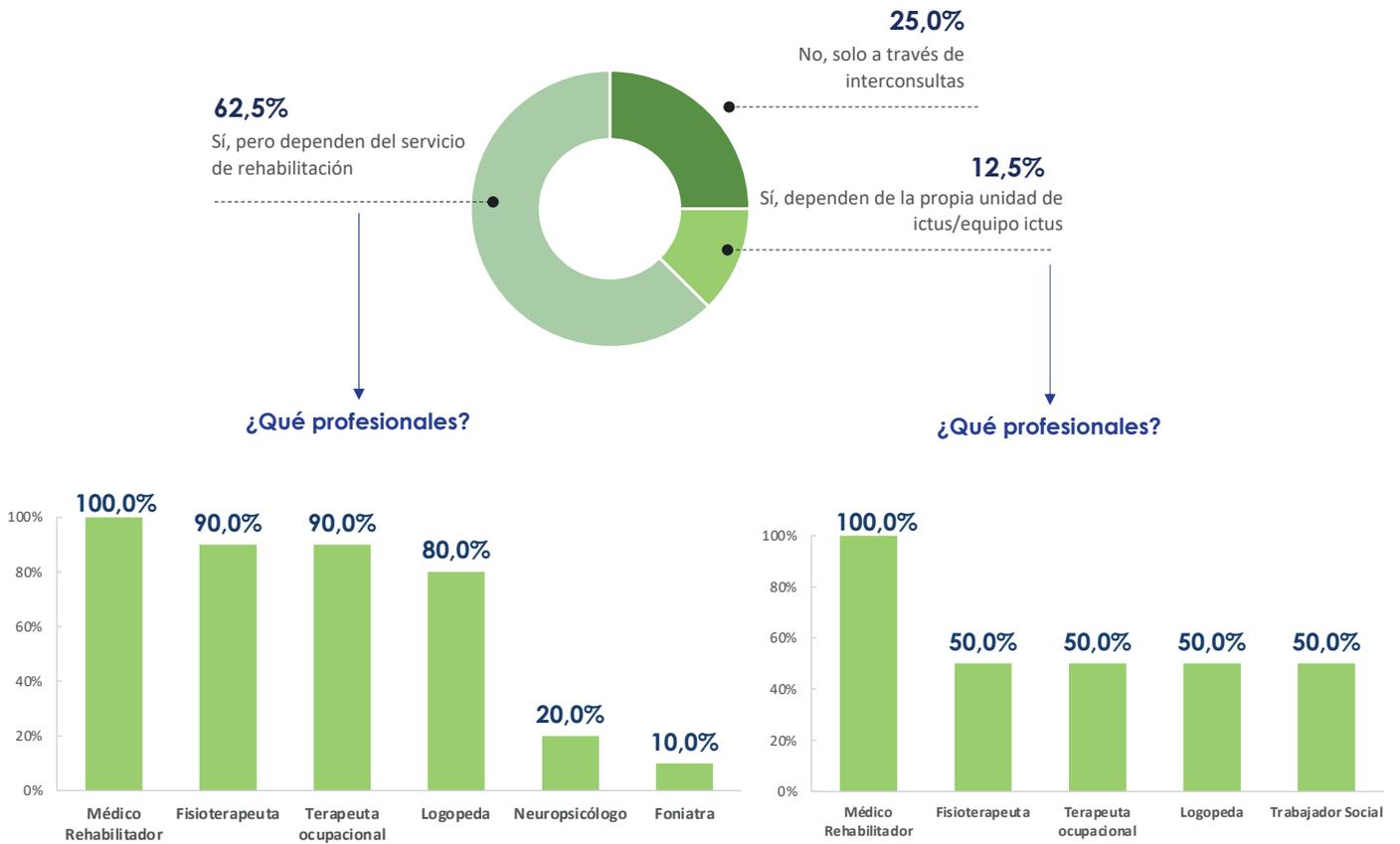


Figura 1. Profesionales adscritos en el ámbito de la neurorrehabilitación.

En caso de no disponer de médico rehabilitador adscrito, ¿cómo funciona el proceso de interconsulta al equipo rehabilitador?

Porcentaje de neurólogos



¿Cuánto tiempo se tarda en activar al equipo rehabilitador (en días laborales)?

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

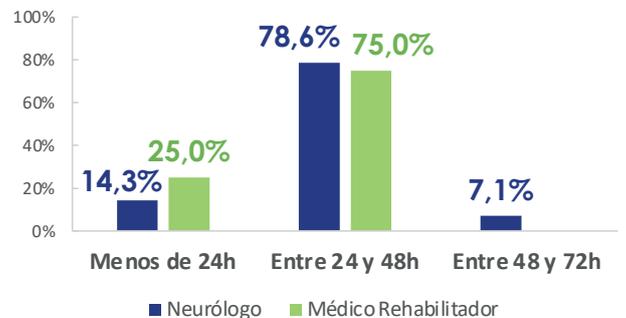


Figura 2. Interconsultas.

Existencia de protocolos en la fase aguda y valoración del paciente ictus

Existe **unanimidad** por parte de los neurólogos en afirmar que **disponen de protocolos para la mayoría de las situaciones** relacionadas con la presencia de alteraciones y complicaciones del ictus que pueden aparecer en la fase aguda; no obstante, **no todas las personas ingresadas por ictus son evaluados por un médico rehabilitador**.

Sólo un 58 % de los neurólogos y un 62 % de los médicos rehabilitadores opinan que más del 80 % de las personas con ictus tiene una evaluación por parte de un médico rehabilitador. El resto opinarían que dicho porcentaje es inferior o lo desconocen.

¿Disponen de protocolos específicos para...?

Porcentaje de neurólogos

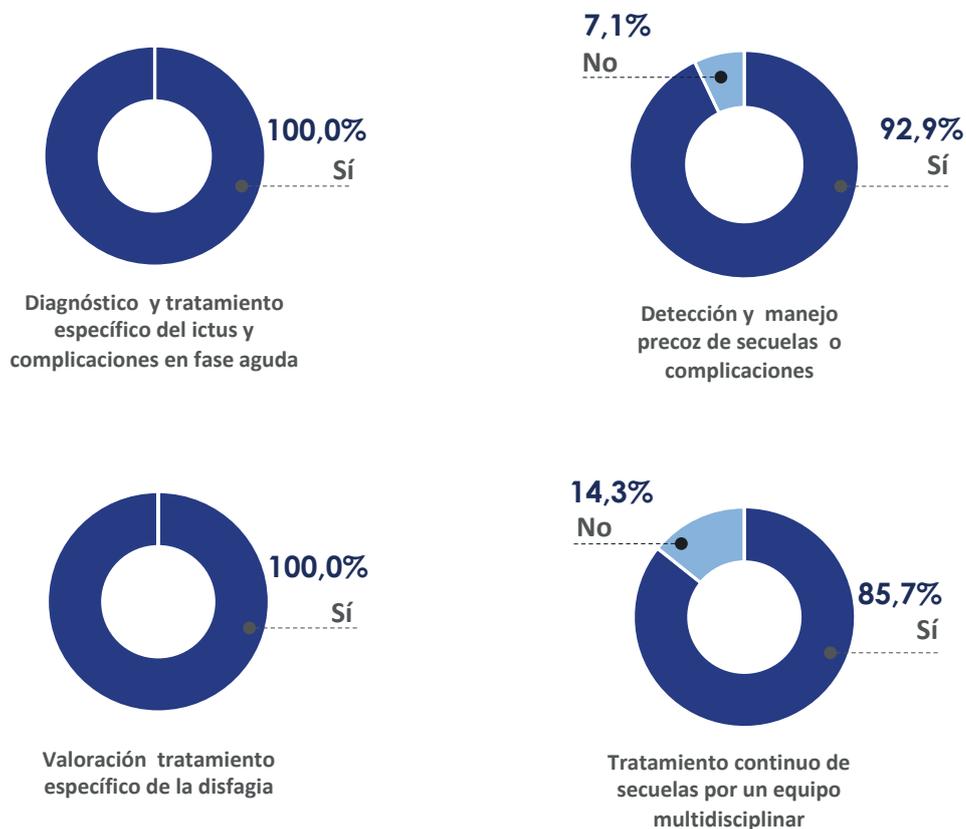


Figura 3. Protocolos en la fase aguda.

De todas las personas ingresadas por ictus, indique qué % son valoradas por el equipo/unidad de rehabilitación.

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

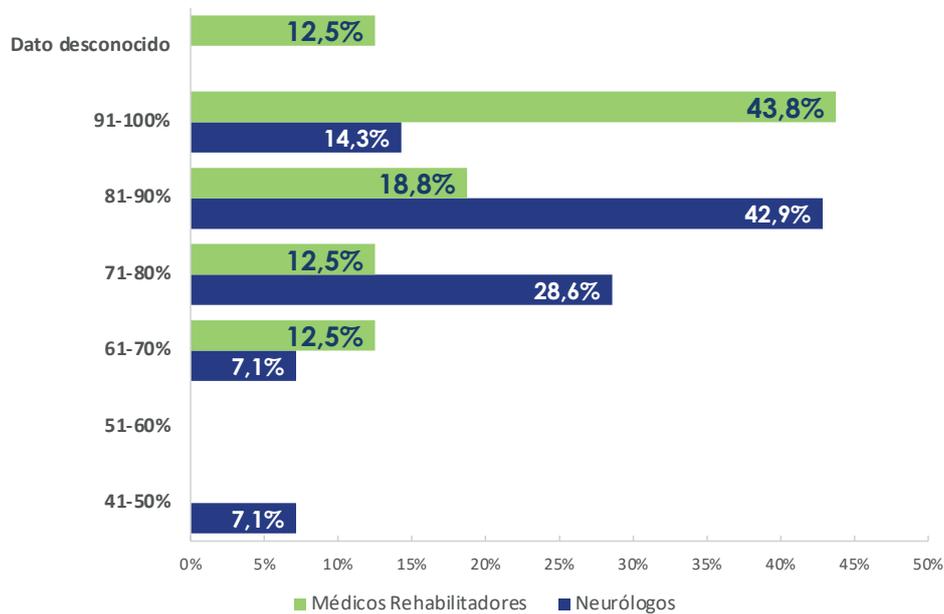


Figura 4. Personas ingresadas por ictus valoradas por el equipo/unidad de neurorrehabilitación.

Opciones de tratamiento rehabilitador temprano

Tanto neurólogos como médicos rehabilitadores coinciden en señalar que las personas con ictus tienen un amplio abanico de opciones de tratamiento rehabilitador temprano, aunque no todos tienen acceso a ellos.

Entre los tratamientos rehabilitadores más utilizados se encuentran las movilizaciones, la reeducación postural y la fisioterapia, prácticas que según ambos especialistas son implementadas en el 100 % de los casos, coincidiendo con las recomendaciones que se hacen en los planes de atención al ictus. Los cuidados de enfermería también se erigen como un pilar fundamental en esta etapa. Respecto a la terapia deglutoria para las personas que la precisen, alrededor del 70 % de los neurólogos y médicos rehabilitadores afirma disponer de esta opción ya en la fase aguda.

Sin embargo, en estas etapas tempranas, algunos tratamientos tienen un uso más limitado. El apoyo neuro-psicológico, por ejemplo, está poco integrado en esta fase, coincidiendo con la ausencia de este especialista en la mayoría de los centros. De manera similar, el uso de toxina botulínica en personas con ictus que desarrollan espasticidad temprana emerge como una opción menos explorada, se introduce más tardíamente o bien se espera a valorar la evolución de dicha espasticidad.

¿Qué opciones de tratamiento rehabilitador temprano se realizan durante el ingreso?

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

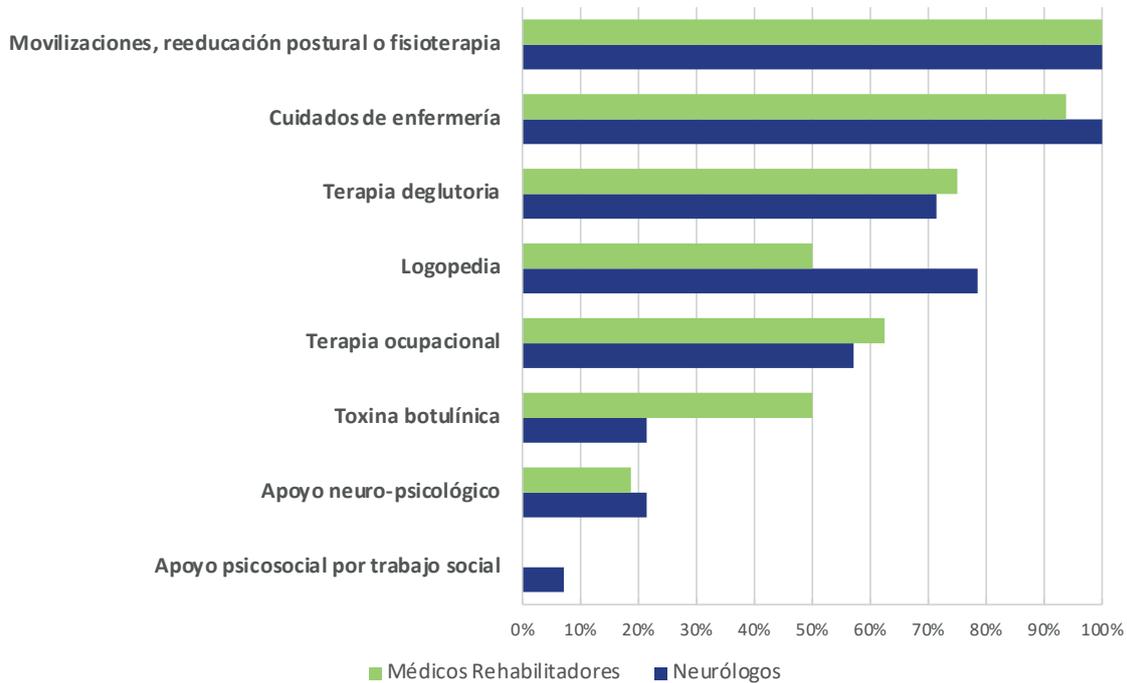


Figura 5. Opciones de tratamiento rehabilitador temprano.

Proceso del alta y plan de rehabilitación

Se observa una tendencia a consensuar el plan de rehabilitación previo al alta entre los diversos especialistas, pero hay que destacar que los médicos rehabilitadores evidencian que no siempre sucede así: un 37,5 % afirma que no participa en dicho plan.

En lo que respecta al [proceso de alta como tal, este se percibe poco homogéneo y variable](#) en función de las características de cada centro, y muestra diferencias claras entre la visión del neurólogo y el médico rehabilitador.

Mientras la mayoría de los neurólogos encuestados afirman que la decisión de alta es compartida o comunicada al médico rehabilitador, [solo el 50 % de los médicos rehabilitadores afirma participar en la decisión de alta, y un 50 % dice no tener conocimiento de todas las altas de la unidad de ictus.](#)

Esta situación podría derivar en cierta dificultad para hacer un correcto seguimiento de los pacientes con necesidades de rehabilitación, con la consiguiente pérdida de oportunidad o retraso en este proceso en las etapas posteriores al ingreso inicial.

¿Se determina un plan de rehabilitación de las secuelas antes del alta de neurología?

Porcentaje de neurólogos



100%

Afirma que se establece un plan de rehabilitación

En caso afirmativo, ¿está dicho plan coordinado con el médico rehabilitador y otras especialidades?

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

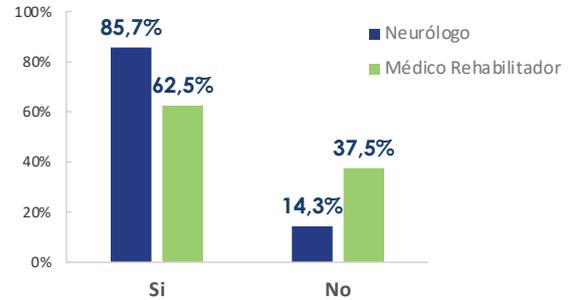
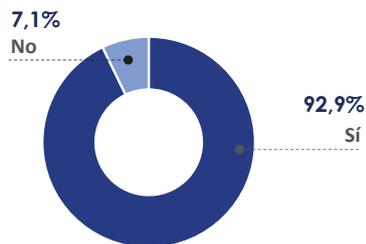


Figura 6. Plan de rehabilitación.

¿La decisión de dar el alta de neurología del paciente es compartida o comunicada al equipo rehabilitador?

Porcentaje de neurólogos



¿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 7. Proceso del alta del ingreso.

El rol de coordinador de enlace

La enfermera de enlace o gestor de casos es considerada como una figura clave en los servicios que tratan patologías complejas como sucede en oncología o en el caso del ictus. Si bien este rol parece ganar terreno, aún queda un amplio margen de mejora. El 64,3 % de los neurólogos afirma que su centro dispone de la figura de una enfermera o coordinadora de enlace; sin embargo, solo un 21,4 % disponen de este perfil profesional en exclusiva y en el resto suele estar compartido con otros servicios.

La función principal de esta figura es la de actuar de enlace entre el nivel hospitalario y la Atención Primaria (67,7 %). En algunos casos suele coordinar el seguimiento de todas las personas con ictus y no siempre entre todas las disciplinas posibles.

¿En su centro existe la figura de una coordinadora o enfermera de enlace?

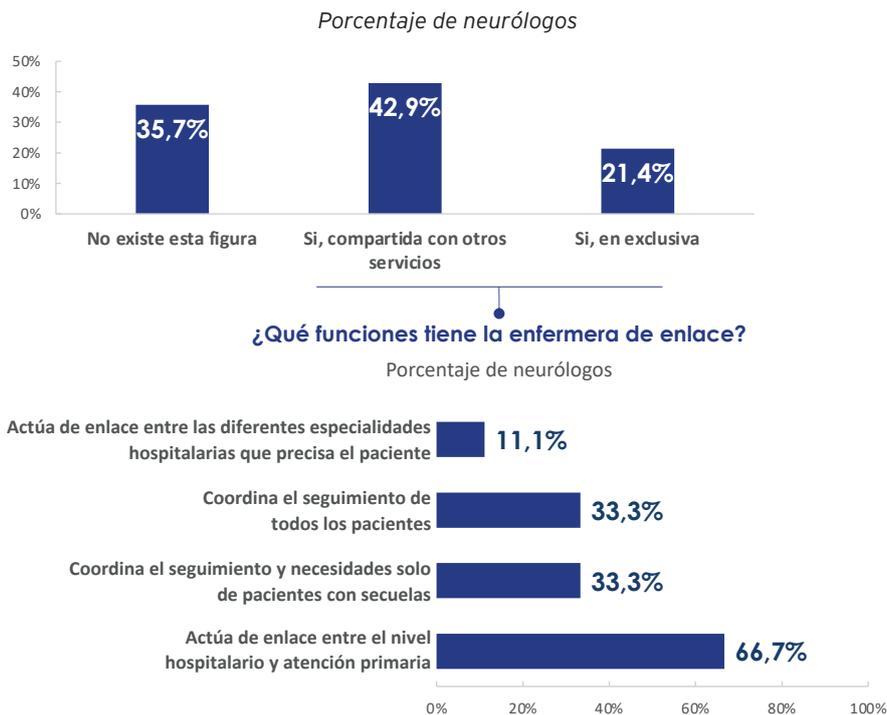


Figura 8. La figura de la coordinadora o enfermera de enlace.



4.2.2

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase subaguda

A continuación, se detallan los principales hallazgos vinculados con la fase subaguda:

Personas que acaban desarrollando secuelas

No se tiene conocimiento exacto del porcentaje de personas que acaban desarrollando cualquier tipo de secuelas. Este hecho queda reflejado en los amplios rangos o dispersión entre las respuestas y pone de manifiesto la necesidad de disponer de registros y/o establecer indicadores que nos permitan medir esta información.

A pesar de estas limitaciones la mayoría de los médicos rehabilitadores apunta a que **entre un 31 y 60 % de las personas con ictus acabará desarrollando secuelas físicas**, mientras que **el resto de las secuelas se situarían en un rango del 20-50 %**.

Si comparamos estos datos con los indicados en el *Plan de Actuación sobre el Ictus para Europa 2018-2020*, observamos que siguen la misma tendencia, con algún porcentaje superior quizá relacionado con diferencias entre países. En el caso de los déficits asociados a la función motora se sitúan en rangos de entre un 50 y un 85 %; las secuelas cognitivas están alrededor del 50 %, y las de comunicación en torno al 33 %.

Del total de ingresos por ictus, ¿qué porcentaje de personas desarrollan las siguientes secuelas o alteraciones?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



Figura 9. Porcentaje de personas con ictus que desarrollan secuelas.

Protocolo para la detección de posibles secuelas

Cuando las personas que han tenido un ictus reciben el alta de ingreso en neurología pueden seguir diferentes rutas asistenciales según su situación, déficits desarrollados o recursos disponibles en cada CC. AA.

Un porcentaje elevado de los neurólogos (57,1 %) que afirma no disponer de ningún tipo de protocolo para la detección de secuelas del ictus tras dicho proceso de alta.

¿Existe un protocolo para la detección de posibles secuelas del ictus tras el alta?

Porcentaje de neurólogos

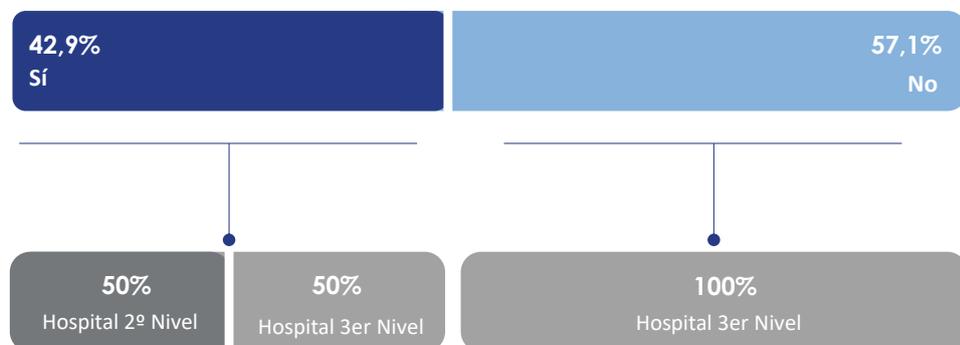


Figura 10. Protocolo para la detección de secuelas del ictus tras el alta.

Seguimiento médico en la fase subaguda

La mayoría de las personas que han superado un ictus tendrán algún tipo de seguimiento desde las consultas de neurología. Sin embargo, no parece estar claramente establecido qué personas deberían tener seguimiento y hasta cuándo. El 21 % de los médicos encuestados afirman hacer seguimiento solo a personas con secuelas, o personas que requieran pruebas complementarias para completar el estudio etiológico.

Respecto al seguimiento que se hace de las personas con ictus desde los servicios de rehabilitación, mayoritariamente se lleva a cabo solo a aquellas personas con secuelas y a quienes han continuado tratamiento rehabilitador ambulatorio. De hecho, solo el 31 % de los médicos rehabilitadores afirma hacer seguimiento a todas las personas que han tenido un ictus.

En este contexto, personas con ictus que reciben el alta sin rehabilitación (algunos de ellos susceptibles de tener algún déficit leve), personas que son derivadas a un centro de media estancia o convalecencia e incluso personas derivadas a otros centros para tratamiento neurorrehabilitador podrían quedar sin continuidad asistencial desde su hospital de referencia por la escasa coordinación entre niveles asistenciales.

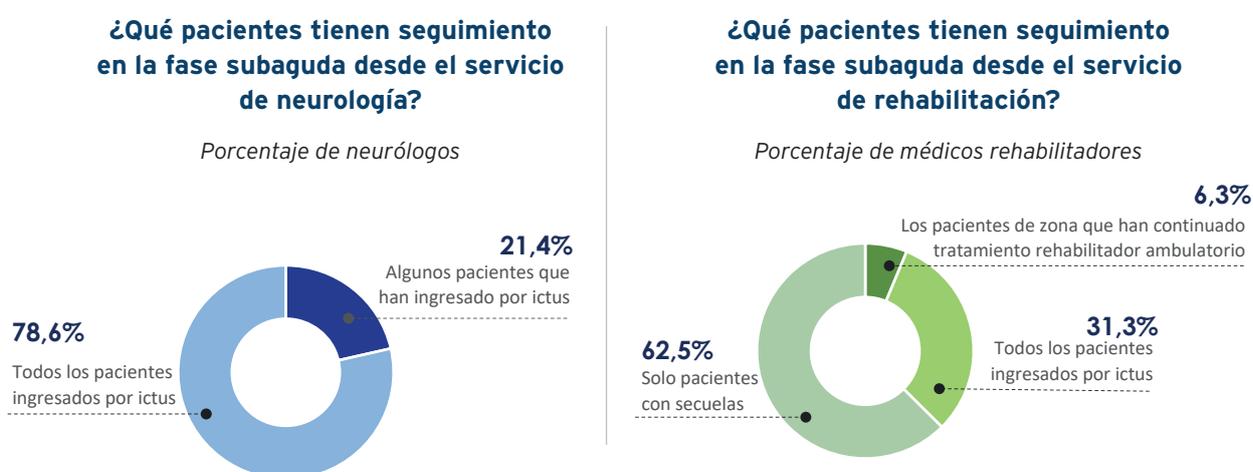


Figura 11. Seguimiento por parte de neurología y equipo de rehabilitación.

Análisis según el destino al alta hospitalaria

Existe una amplia variabilidad entre los distintos sistemas sanitarios de nuestro país a la hora de valorar la necesidad de rehabilitación y, en consecuencia, en la prestación sanitaria ofrecida. Mientras que la fase aguda cuenta con una homogenización en las intervenciones clínicas en las diferentes CC. AA., una vez superada la fase hospitalaria aguda, los programas de rehabilitación se adaptan a los recursos disponibles.

Esta circunstancia conlleva un alto grado de heterogeneidad en las intervenciones de rehabilitación basada en las infraestructuras o recursos disponibles en cada centro, región o CC. AA.

A continuación, se han explorado los principales destinos de derivación y las diferencias en cuanto a la atención recibida en cada uno de ellos.



Esta situación que se da en alrededor del 30 % de las personas que han tenido un ictus, y correspondería a aquellas personas que previsiblemente tendrán una buena recuperación tras el ictus o algún déficit leve.

Uno de los principales problemas identificados en esta ruta es la **ausencia de protocolos estandarizados para abordar el seguimiento** de este perfil de personas: sólo el 37,5 % de los profesionales de rehabilitación afirma que este tipo de personas reciben un seguimiento por parte del equipo de rehabilitación (Figura 12).

A este hecho se le suma la **escasa coordinación entre niveles asistenciales**. En concreto, la ausencia de un papel activo por parte de Atención Primaria (AP) en la identificación de posibles secuelas, ya que el 81,2 % de los médicos rehabilitadores sostiene que AP no desarrolla esta función: en gran medida por la falta de tiempo, dada la presión asistencial a la que están sometidos, pero también por falta de una formación adecuada de dichos profesionales (Figura 13).

Esta ausencia de protocolos de seguimiento, combinado con la escasa coordinación con AP, **aumenta el riesgo de no detectar posibles secuelas a tiempo**. Así, según la mayoría de los médicos rehabilitadores (87,5 %) existe un **riesgo considerable de que se desarrollen secuelas a medio plazo**.

¿Hay seguimiento posterior de estos pacientes desde el Servicio de Rehabilitación?

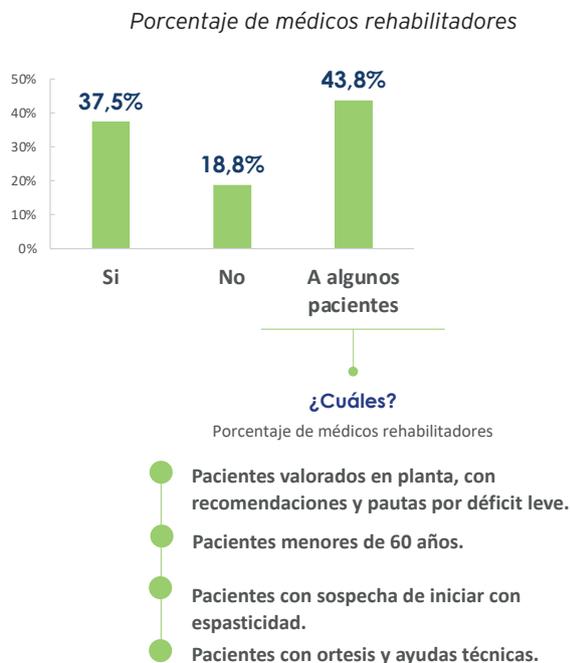


Figura 12. Seguimiento de personas con alta a domicilio sin tratamiento rehabilitador.

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

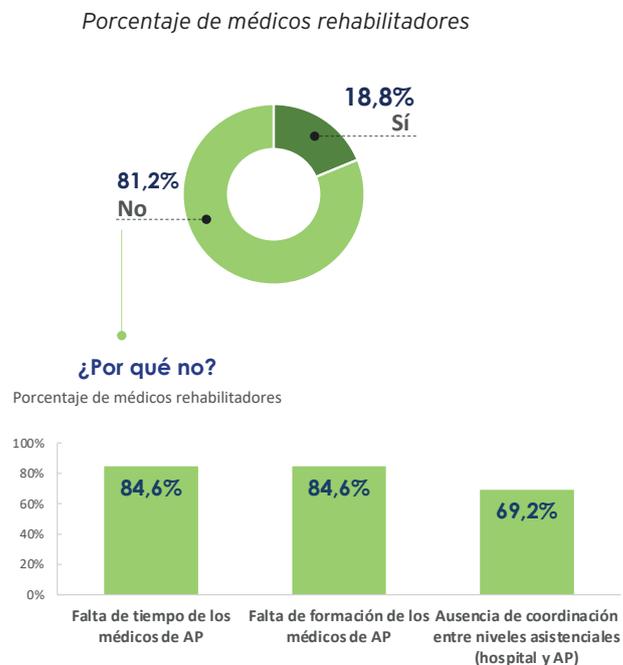


Figura 13. El rol de Atención Primaria en la detección de posibles secuelas.

¿Qué tipo de secuelas a medio plazo podrían desarrollar estos pacientes?

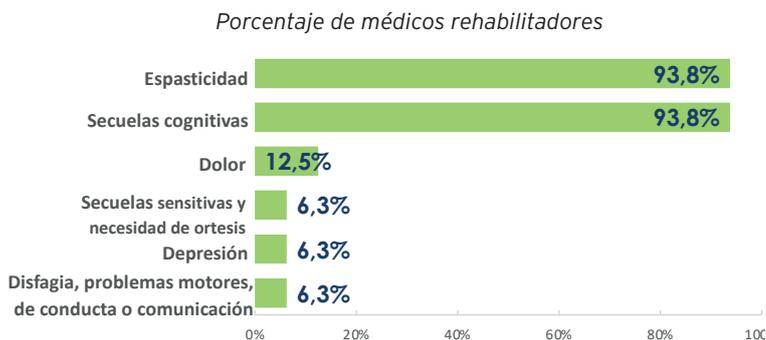
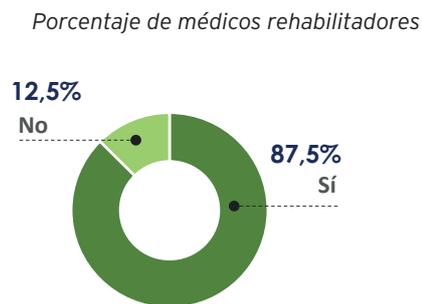


Figura 14. Secuelas que pueden desarrollar a medio plazo - En domicilio sin tratamiento rehabilitador.

¿Existe riesgo de no identificar pacientes que desarrollen secuelas a medio plazo?





(2) Alta a domicilio con rehabilitación ambulatoria / domiciliaria



Esta parece ser la ruta más habitual en la mayoría de los casos (entre un 20 y 40 % de las personas que han tenido un ictus), siendo la rehabilitación ambulatoria mucho más frecuente que la rehabilitación domiciliaria. Esta última se reserva exclusivamente para aquellas personas con dificultades para desplazarse al centro hospitalario y no está implantada en todas las CC. AA.

En cuanto a las opciones de tratamiento rehabilitador, se observa una **amplia variedad de opciones de tratamiento disponibles, pero no todas se usan de manera recurrente** y se desconoce el porcentaje de personas que se benefician de cada uno de ellos, al no haber registros o indicadores de uso de dichas terapias, así como de su efectividad.

¿Qué opciones de tratamiento de rehabilitación se da a estas personas que han tenido un ictus?

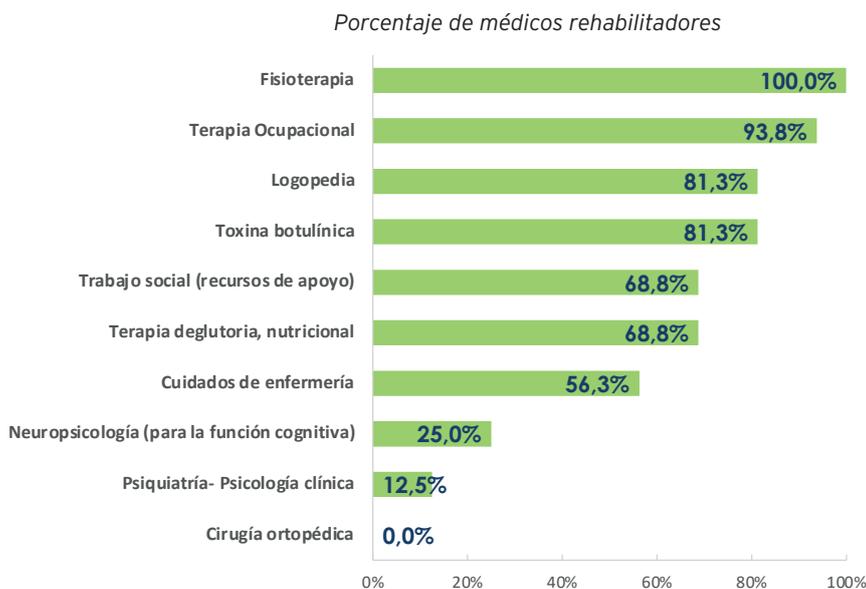


Figura 15. Opciones de tratamiento rehabilitador - Alta a domicilio con rehabilitación ambulatoria/ domiciliaria.

Existe evidencia de que recibir tratamiento tan pronto como sea posible después de un ictus y en la intensidad adecuada tiene un enorme impacto en la recuperación, siendo este uno de los objetivos prioritarios *del Plan de Actuación sobre el Ictus en Europa 2018-2030*. En este sentido, la guía *Principios básicos de la neurorrehabilitación del paciente con daño cerebral adquirido. Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurorrehabilitación* establece unas recomendaciones específicas que se recogen al final de este documento (Apartado 5.2).

Entre los hallazgos de este estudio, caber resaltar que **solo un 12,5 % de los médicos afirma que el tiempo de activación del tratamiento rehabilitador es igual o inferior a 1 semana** (periodo óptimo definido por los expertos) (Figura 15 y 16).

En lo que respecta a la intensidad y duración de las sesiones de rehabilitación, la mayoría de los médicos (87,5 %) afirma que las personas con ictus reciben un **promedio de 2 a 3 sesiones por semana, con una duración diaria promedio que varía entre 30 minutos/día, según el 56 %, y de 1 a 3 horas/día según el 44 %** (Figura 17), siendo estos tiempos muy inferiores a los recomendados por la citada Sociedad Española de Neurorrehabilitación.

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

Porcentaje de médicos rehabilitadores

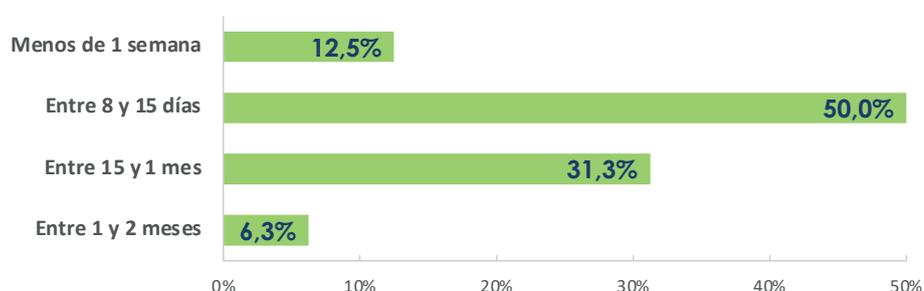
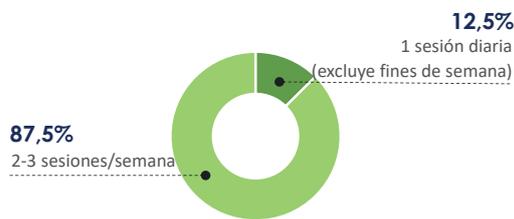


Figura 16. Tiempo de activación - Alta a domicilio con rehabilitación ambulatoria/ domiciliaria.

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

Porcentaje de médicos rehabilitadores



¿Cuál es el tiempo promedio diario del tratamiento?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

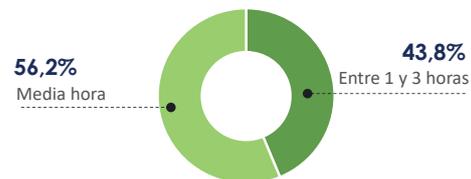


Figura 17. Promedio de sesiones y duración diaria del tratamiento rehabilitador -Alta a domicilio con rehabilitación ambulatoria/ domiciliaria.

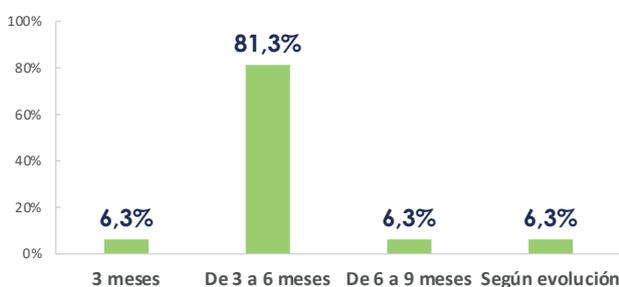
Otro aspecto relevante es la **duración los programas de rehabilitación**. La recuperación del ictus puede ser un proceso largo y muchas personas con ictus perciben mejoras en la movilidad o la comunicación después de meses o incluso años.

La mayoría de los médicos afirma que dichos programas tienen una **duración promedio de 3 a 6 meses** (Figura 18), y casi la mitad de ellos considera insuficiente la duración de los programas de rehabilitación y/o que requerirán una continuidad posterior.

Entre los principales aspectos destacados como necesarios para mejorar la efectividad del tratamiento rehabilitador, los médicos rehabilitadores **señalan la necesidad de una mayor dotación de recursos (50 %)**, tanto en términos de personal como de tecnología.

¿Cuál es la duración promedio del tratamiento rehabilitador?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



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

Porcentaje de médicos rehabilitadores



Figura 18. Duración del tratamiento rehabilitador - Alta a domicilio con rehabilitación ambulatoria / domiciliaria.



(3) Alta con rehabilitación hospitalaria o derivación a centro de neurorrehabilitación



En este caso, el número de personas que acaban realizando la rehabilitación a través de estas rutas es inferior al 30 % y, en la mayoría de las ocasiones, lo hacen en un centro público o concertado, siendo menos frecuente la derivación a centros privados.

El perfil de personas que acaban yendo a este tipo de centros, son principalmente aquellos **pacientes complejos con un tratamiento no intensivo** (62,5 %), pero también aquellas **personas que requieren un tratamiento de alta intensidad**, tanto si se trata de pacientes complejos como no complejos (50 %).

En estos casos **los tratamientos más habituales son la fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y cuidados de enfermería** (opciones referentes en más del 80 % de los casos). 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** también es limitado, coincidiendo en este caso con la falta de estos especialistas en la mayoría de los hospitales.

Finalmente, la cirugía ortopédica es menos común en la fase subaguda, ya que esta opción se reserva para complicaciones que aparecen más a largo plazo.

¿Qué opciones de tratamiento rehabilitador están disponibles en estos centros?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

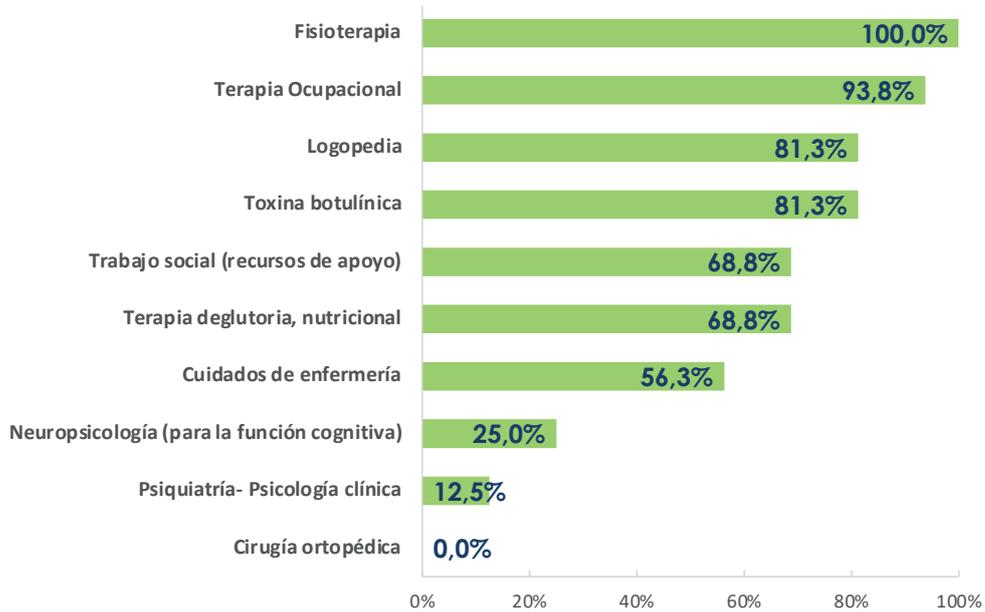
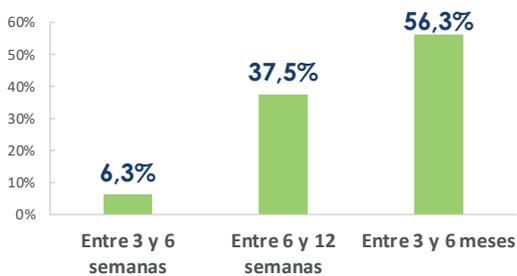


Figura 19. Opciones de tratamiento rehabilitador - Rehabilitación hospitalaria.

En cuanto a la duración del proceso de rehabilitación en personas hospitalizadas o derivadas a un centro de neurorrehabilitación, casi la mitad de los médicos estiman esta **duración inferior a 3 meses** y un **56,6 % en un promedio de entre 3 y 6 meses**. Un porcentaje similar de estos médicos considera insuficiente la duración promedio de estos programas de rehabilitación para lograr los objetivos de máxima recuperación posible.

¿Cuál es la duración media de estancia en este tipo de centros?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



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

Porcentaje de médicos rehabilitadores

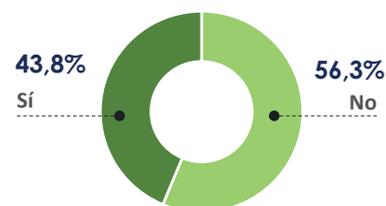


Figura 20. Duración del tratamiento rehabilitador - Rehabilitación hospitalaria.

En este contexto, **existen múltiples factores** que podrían favorecer la mejora de la efectividad del tratamiento rehabilitador. De nuevo son la **disponibilidad de más profesionales sanitarios** (33,3 %) combinado con una **mayor continuidad asistencial** (22,2 %) los más relevantes para lograr dicho objetivo.

(4) Alta con derivación a centro de convalecencia / media estancia



Según los neurólogos y médicos rehabilitadores encuestados, menos del 30 % de las personas que han tenido un ictus son derivados a esta opción. Con relación a este dato, el estudio *Características de las unidades de ictus y equipos de ictus en España en el año 2018. Proyecto Pre2Ictus*, indica que el porcentaje de personas con ictus derivadas a estos centros sería inferior, del 15 % +/- 9; dato que consideramos más ajustado por el hecho de que algunas CC. AA. no disponen de esta vía de derivación.

Existen varios criterios que pueden determinar que una persona pueda llegar a ser candidata este tipo de derivación. El principal (87,5 %) es **la falta de un entorno propicio o de apoyo familiar**, mientras que también destacan factores como el hecho de **tener una discapacidad moderada-grave** (68,8 %) o de haber tenido el **ictus en una edad geriátrica** (68,8 %)

En este contexto, **la intensidad y las opciones de tratamiento rehabilitador serán más limitadas**. No todos los personas tendrán acceso a programas de rehabilitación y aquellas que reciban fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia serán de baja intensidad. En general se considera que las personas que son derivadas a estos centros tienen menores posibilidades de recuperación.

Además, es importante destacar que **el nivel de seguimiento** de este perfil de personas por parte de los servicios de rehabilitación **es escaso**. El 12,5 % de los médicos afirma que dichas personas carecen de seguimiento posterior por **falta de tiempo y recursos**.

¿Qué opciones de tratamiento rehabilitador están disponibles en estos centros?

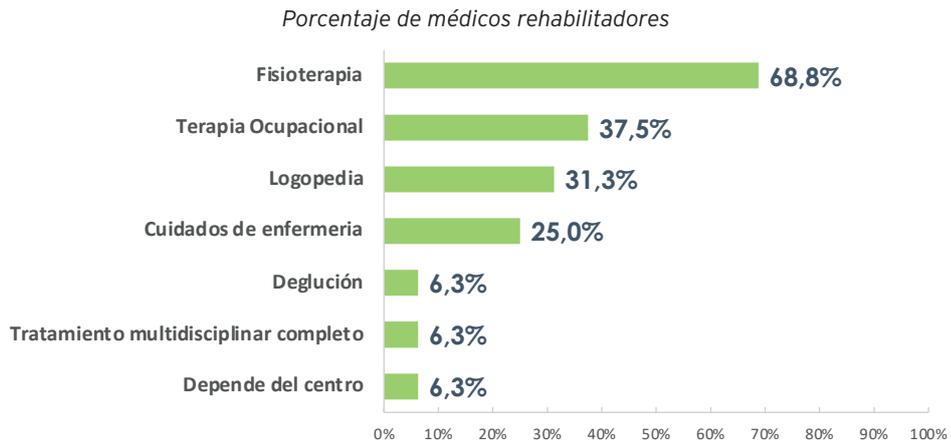


Figura 21. Opciones de tratamiento rehabilitador - Derivación a centro convalecencia / media estancia.

Al finalizar la estancia en estos centros, ¿se hace seguimiento posterior a estos pacientes desde las consultas de rehabilitación del hospital?

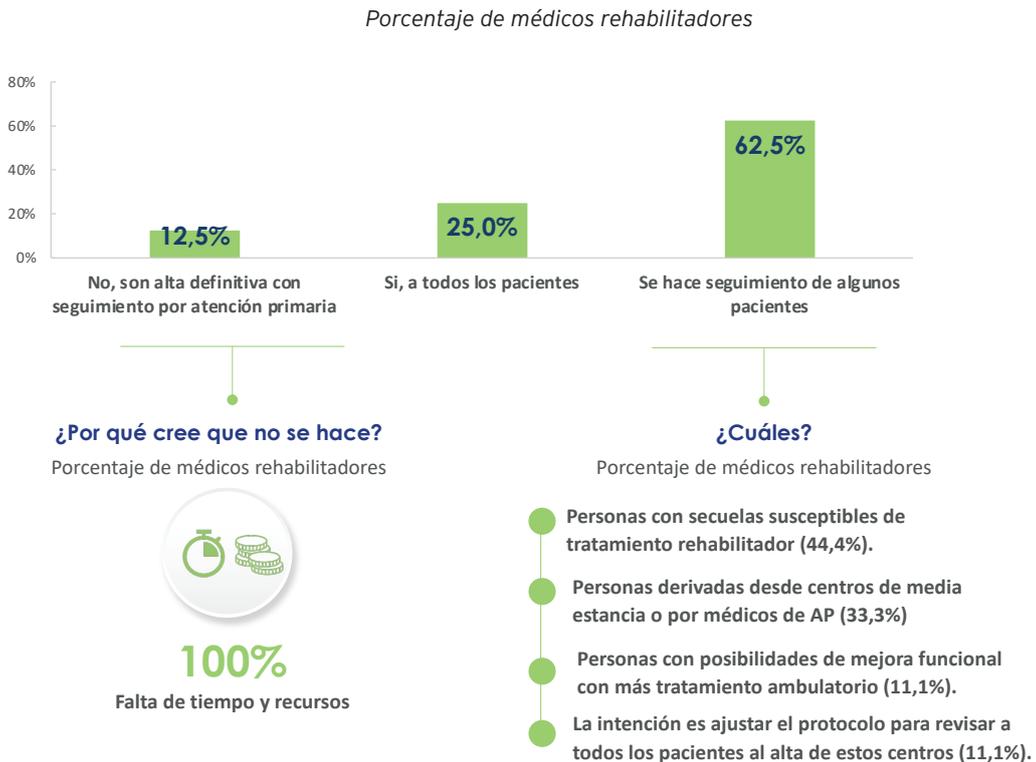


Figura 22. Seguimiento posterior desde consultas de rehabilitación del hospital - Derivación a centro convalecencia / media estancia.



4.2.3

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase crónica

Una vez 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 con secuelas 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.

Según el *Informe de Evaluación y líneas prioritarias de actuación sobre la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud* publicado por el Ministerio de Sanidad en el 2022, las CC. AA. no habían alcanzado en 2020 la mayoría de los objetivos relacionados con prestar atención y apoyo a la persona con discapacidad y a su familia, enmarcados en la línea estratégica de rehabilitación e inclusión.

Seguimiento una vez completado el proceso de rehabilitación

Existe un grupo de personas que por sus características precisarán seguimiento de forma continuada en el ámbito hospitalario: personas con déficits motores y espasticidad subsidiarios de tratamiento con toxina botulínica, personas con dolor, las que requieren un seguimiento de la disfagia, de la afasia y personas con alteraciones de la esfera cognitiva.

Sin embargo y a pesar de la necesidad de una atención continuada a las personas con secuelas en la fase crónica, **en general no existen protocolos específicos para abordar estas situaciones.** 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.

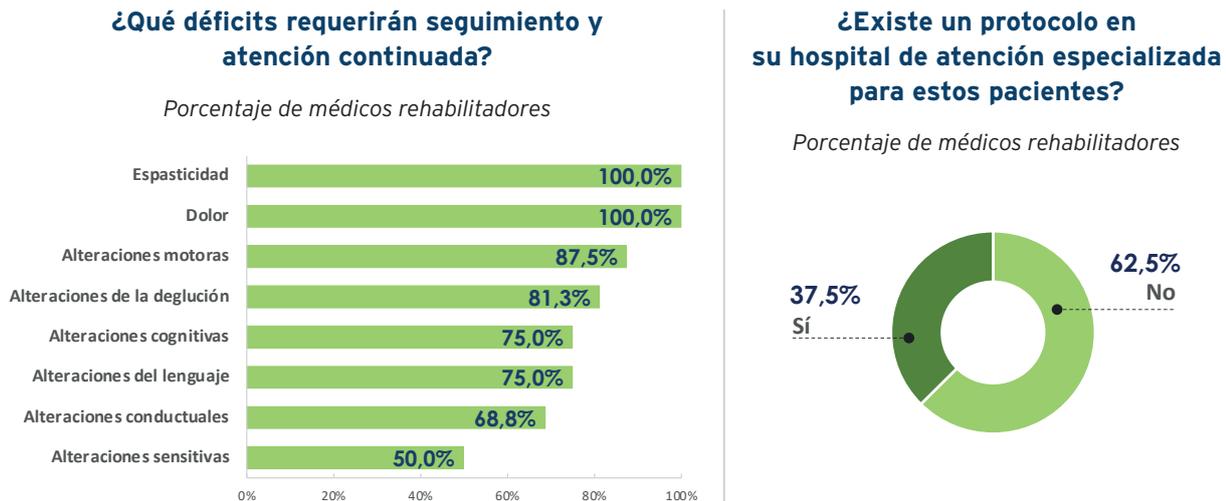


Figura 23. Déficits que requieren seguimiento y atención continua (fase crónica).

Coordinación entre niveles de asistenciales y seguimiento desde Atención Primaria

Otro de los retos que se hacen aún más presentes una vez se entra en la cronicidad es la falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales. Aunque parece haber una correcta coordinación entre neurología y rehabilitación, no sucede lo mismo con **Atención Primaria, un pilar fundamental en la fase crónica.**

En esta etapa del proceso, el principal rol de Atención Primaria es llevar un **control de los posibles factores de riesgo (85,7 %)** combinado con la **promoción de hábitos saludables (71,4 %)** que contribuyan a no aumentar dichos factores. Sin embargo, destaca la **poca atención que se presta (21,4 %)** a la detección o al seguimiento de las propias complicaciones del ictus.

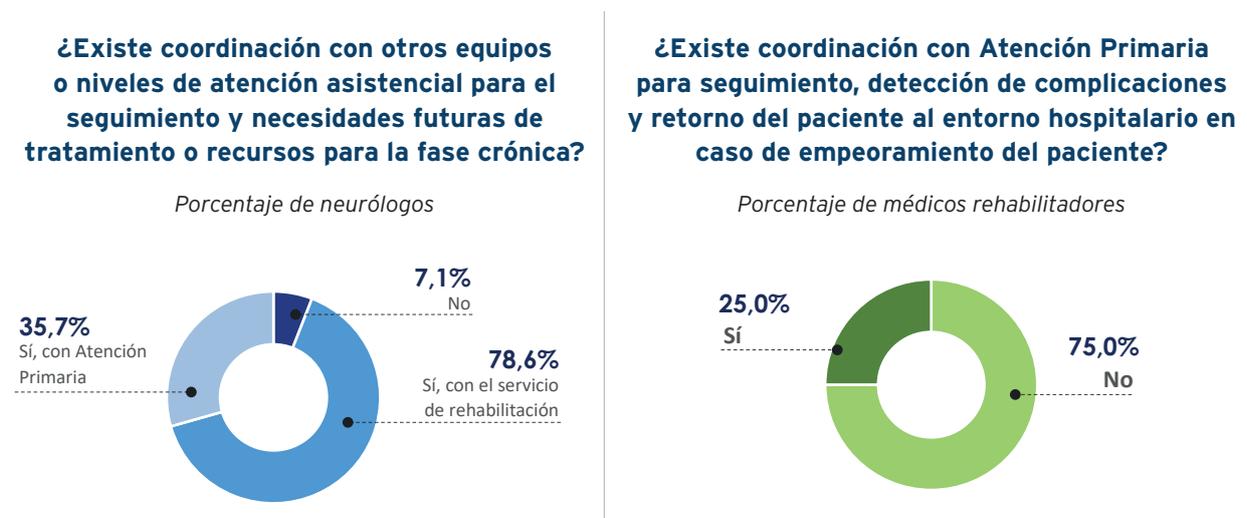


Figura 24. Coordinación entre niveles de atención asistencial en la fase crónica.

¿Qué seguimiento se realiza desde Atención Primaria en pacientes que han tenido un ictus?

Porcentaje de neurólogos

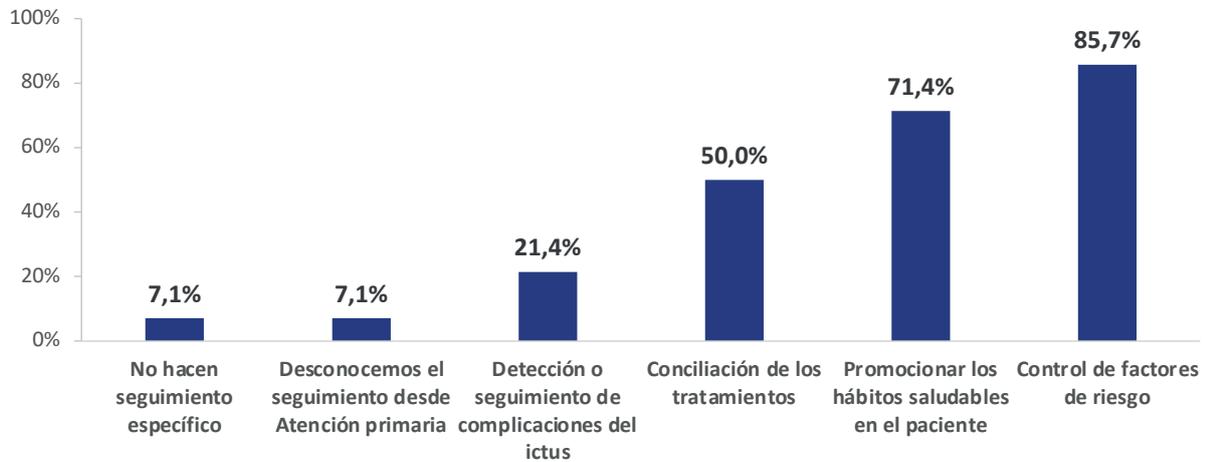


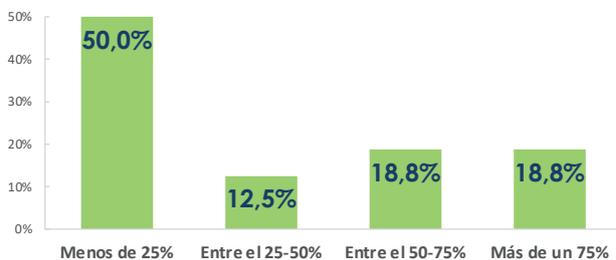
Figura 25. Seguimiento desde Atención Primaria en la fase crónica.

Acceso a programas de rehabilitación de forma continuada y a telemedicina

El número de personas que pueden acceder a programas de rehabilitación de forma continuada **es muy reducido**. La mayoría de los médicos rehabilitadores opina que menos del 25 % de las personas con ictus puede tener acceso. Adicionalmente, se observa un **bajo nivel de implementación de la telemedicina**. Un servicio cada vez más solicitado tanto por los profesionales sanitarios como por los propios pacientes.

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

Porcentaje de médicos rehabilitadores



¿Existen programas de telemedicina para la continuidad asistencial?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

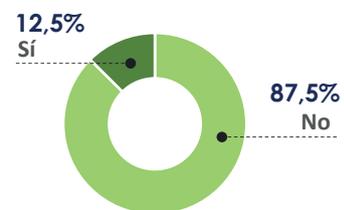


Figura 26. Acceso a programas de rehabilitación y terapia de forma continuada y telemedicina en la fase crónica.

Finalmente, los motivos de la falta de continuidad asistencial en personas con necesidades de rehabilitación a largo plazo son fundamentalmente: la subóptima planificación de los recursos existentes, la falta de personal y la escasez de recursos.

¿Cuáles son los motivos de la falta de continuidad asistencial en la fase de cronicidad?

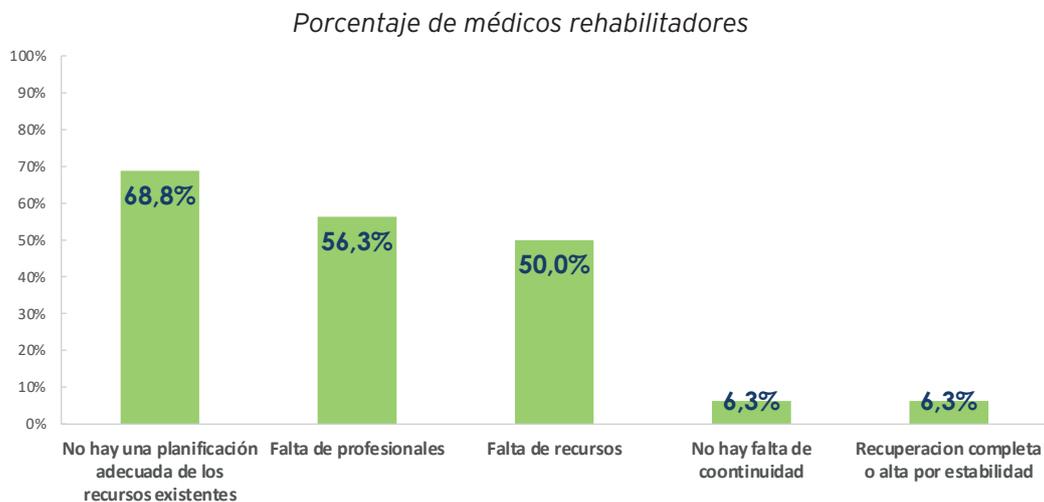


Figura 27. Motivos de la falta de continuidad asistencial.

Percepción de la atención en la fase de cronicidad

En opinión de los profesionales médicos, todo este cúmulo de circunstancias alrededor de la falta de un correcto soporte asistencial en la fase de cronicidad contribuyen a que algunas personas después del ictus puedan tener una sensación de abandono por falta de seguimiento médico, por las expectativas de recuperación que no se cumplen y por las secuelas permanentes que pueden quedar.

4.3

BLOQUE 4

Manejo de las secuelas

4.3.1

Secuelas motoras: manejo de la espasticidad

En este apartado se analiza de forma más específica y a lo largo de todo el recorrido asistencial, la espasticidad.

La espasticidad es uno de los trastornos motores más frecuentes y constituye un problema grave en personas que han tenido un ictus. Consiste en una hiperactividad muscular que se manifiesta como rigidez muscular y resistencia al estiramiento de los músculos afectados. La espasticidad produce alteraciones en los tejidos blandos, con instauración de fibrosis, retracciones, deformidades articulares y dolor que conlleva pérdida de la movilidad, produciendo discapacidad y afectando a calidad de vida de la persona que la padece y a sus familiares.

La espasticidad tiene un carácter dinámico y cambiante y evoluciona hacia la cronicidad, de ahí la importancia de su detección y tratamiento temprano para evitar la instauración de deformidades que luego serán irreversibles.

En términos generales los médicos rehabilitadores sostienen que la probabilidad de desarrollo de espasticidad en la etapa inicial o fase aguda está en torno al 20 %. A medida que se entra en la fase subaguda, la probabilidad de aparición puede aumentar hasta el 50 % y se estima que algunas personas pueden llegar a desarrollar espasticidad en la fase de cronicidad. Aunque la espasticidad es más frecuente en los primeros meses, se estima que hasta 1 año después del ictus algunas personas podrían desarrollarla.

Tratamiento precoz de la espasticidad

La rehabilitación temprana del ictus y, en concreto el tratamiento precoz de la espasticidad, no parece estar suficientemente consensuado, aunque sí parece haber evidencia de la importancia de iniciarse cuanto antes mejor para aprovechar la ventana de neuroplasticidad del cerebro y así evitar complicaciones futuras.

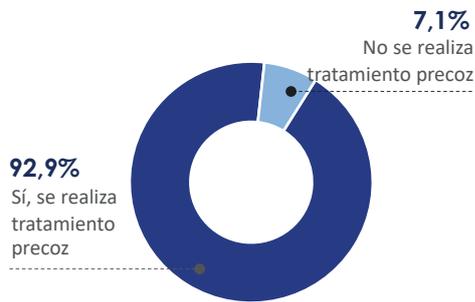
Enfocándonos en los primeros momentos, se observan discrepancias claras entre neurólogos y médicos rehabilitadores, y entre estos mismos, acerca del tratamiento temprano de la espasticidad.

La mayoría de los neurólogos (92,9 %) afirma que se realiza tratamiento precoz de la espasticidad en fase aguda, aunque no se ha llegado a determinar qué porcentaje de personas se benefician de esta rehabilitación.

Fundamentalmente el tratamiento temprano de la espasticidad consiste en movilizaciones pasivas (92 %). Solo un 7 % de neurólogos afirma realizar tratamiento temprano con toxina y los motivos del uso limitado serían: a) no está protocolizado, b) esperan a ver evolución y c) se trata desde los servicios de rehabilitación.

¿Se realiza tratamiento precoz de la espasticidad en la fase aguda?

Porcentaje de neurólogos



¿Qué abordaje terapéutico se hace?

Porcentaje de neurólogos



Figura 28. Tratamiento precoz de la espasticidad y su abordaje.

El tratamiento de la espasticidad es complejo y requiere de la utilización de diferentes intervenciones y tratamientos. Las movilizaciones pasivas a veces no se consideran un tratamiento en sí, de ahí que la visión sobre el tratamiento temprano entre unos y otros especialistas difiera y entre los propios médicos rehabilitadores.

Un 33,3 % de los médicos rehabilitadores afirma que entre el 80 al 100 % de las personas con ictus reciben un tratamiento temprano de la espasticidad, frente al 40 % de médicos rehabilitadores que afirma que menos de un 20 % de las personas reciben tratamiento temprano.

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, pero sí sería necesario establecer qué tipo de personas podrían beneficiarse de un tratamiento precoz y por lo tanto serían necesarios protocolos para realizar una intervención más homogénea y eficaz de este problema.

Porcentaje de personas que reciben tratamiento precoz de espasticidad

Porcentaje de médicos rehabilitadores

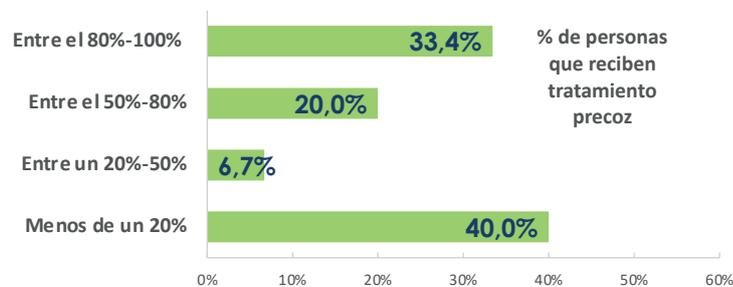


Figura 29. Personas con ictus que reciben un tratamiento precoz de la espasticidad.

Tratamiento de la espasticidad en fase subaguda y crónica

La **fisioterapia y la terapia ocupacional** son los **tratamientos preferentes** en el abordaje de las secuelas físicas o motoras en la fase subaguda del ictus, muy por encima de otras opciones. No obstante, cuando preguntamos sobre el tratamiento a largo plazo, incluida la fase de cronicidad una vez los déficits están establecidos, la **toxina botulínica** parece ser la opción preferente para la mayoría de los médicos rehabilitadores (100 %), seguida de la fisioterapia (75 %) que suele tener una duración más limitada en el tiempo y el uso de férulas y ortesis (37,5 %), que sólo estará indicado en algunas situaciones.

Llama la atención que la terapia ocupacional solo se mencione como opción preferente por un 12,5 % de los médicos rehabilitadores dada su relación con las actividades de la vida diaria (AVD), hecho quizá motivado por la limitada duración de los programas de rehabilitación, acotados generalmente a la fase subaguda y la escasa implantación de opciones de telemedicina en la fase de cronicidad.

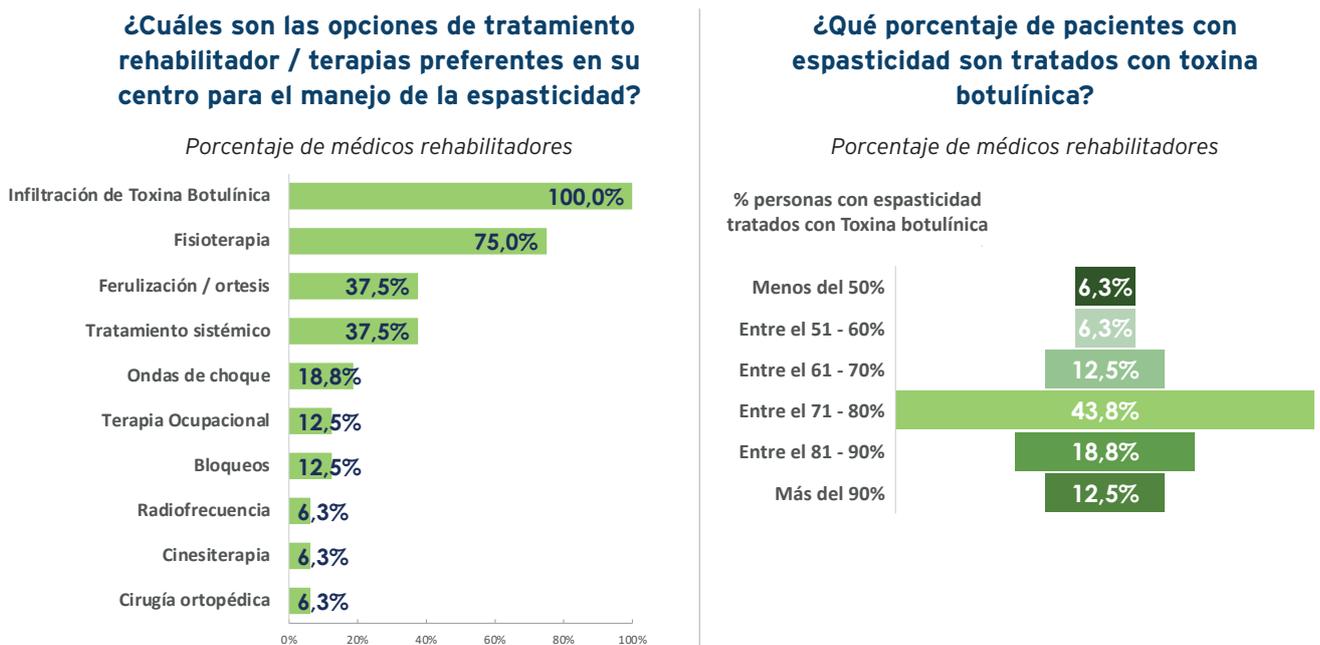
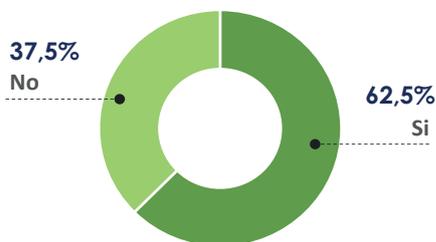


Figura 30. Opciones de tratamiento rehabilitador y uso de toxina botulínica.

La **toxina botulínica**, a pesar de ser una de las opciones preferentes para la espasticidad, tiene un uso inferior al que los médicos rehabilitadores consideran debería ser, ya que en la práctica aparecen **barreras significativas** para su administración. Un 37,5 % de los médicos rehabilitadores afirman no poder tratar a todas las personas con ictus subsidiarias de recibir esta opción de tratamiento. Las principales barreras para su uso son: la falta de personal médico, y vinculado a esto, la falta de tiempo.

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

Porcentaje de médicos rehabilitadores



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

Porcentaje de médicos rehabilitadores

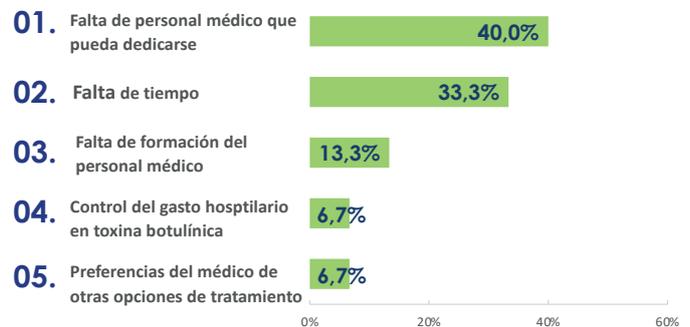


Figura 31. Barreras en el uso de la toxina botulínica.

La espasticidad requiere un seguimiento continuo en el tiempo ya que, en caso contrario, el riesgo de empeoramiento es elevado. Este hecho sería atribuible a la corta duración de los tratamientos rehabilitadores (78,6 %), combinado con la dificultad de mantener la actividad física en domicilio por parte de las personas con espasticidad (71,4 %), la falta de continuidad asistencial (50 %) o el uso subóptimo del tratamiento con toxina botulínica.

4.3.2. Secuelas cognitivas y otras alteraciones

Alrededor de un tercio de las personas que han superado un ictus van a tener algún tipo de secuela vinculada a la esfera cognitiva y una salud mental deficiente que afectarán de manera importante a su inclusión social por el aislamiento, la soledad, las dificultades de socialización y la discriminación que supondrá para muchas de estas personas.

En el siguiente apartado, se analiza el abordaje de las secuelas de la esfera cognitiva incluyendo alteraciones emocionales y de la conducta.

Manejo de las secuelas cognitivas

Hay una clara evidencia de que el manejo de las secuelas cognitivas presenta limitaciones notables, en línea con las reflexiones del *Plan de Actuación sobre el Ictus para Europa 2018-2030* y con los datos ofrecidos en el último informe de evaluación de la *Estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud*.

Los hallazgos de nuestro estudio revelan que **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 (100 %) 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 (42,9 %).

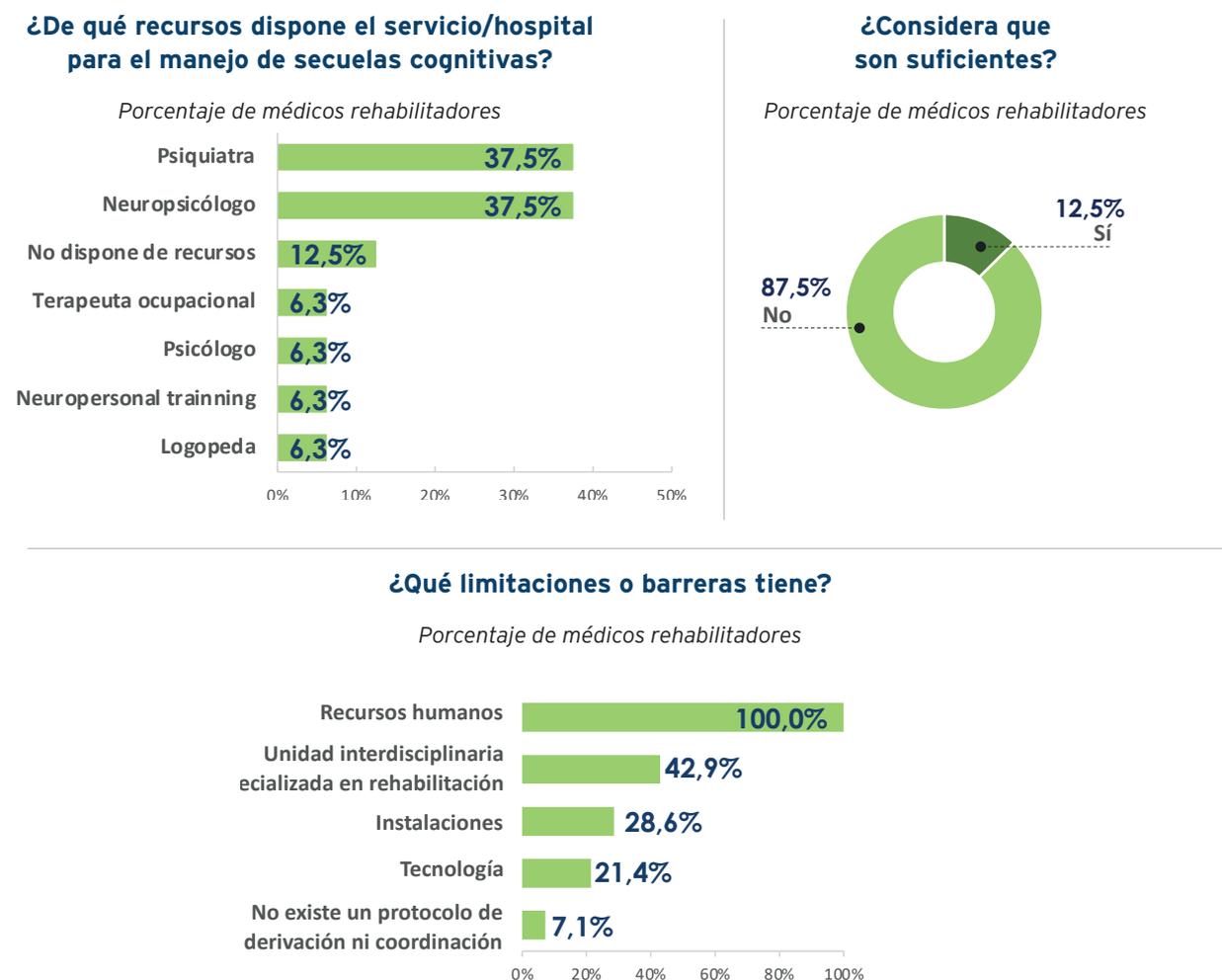


Figura 32. Manejo de las secuelas cognitivas.

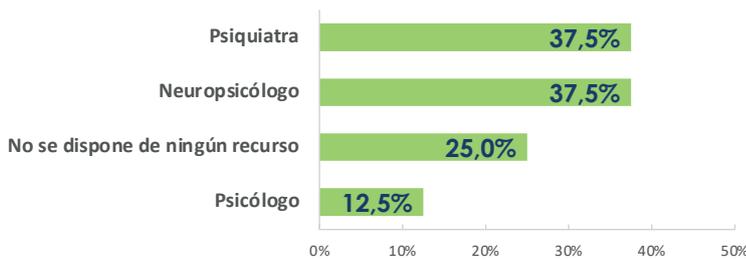
Manejo de los trastornos emocionales y de la conducta

El abordaje de este tipo de alteraciones o trastornos **presenta datos muy similares** dado que están íntimamente relacionados con la esfera cognitiva y su abordaje requiere de los mismos profesionales médicos.

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%).

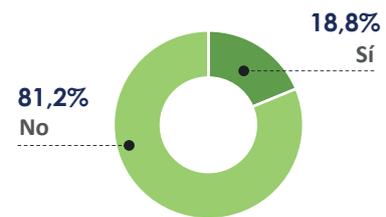
¿De qué recursos dispone el servicio/hospital para el manejo de secuelas emocionales y trastornos de la conducta?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



¿Considera que son suficientes?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



¿Qué limitaciones o barreras tiene?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



Figura 33. Manejo de las secuelas emocionales y trastornos de la conducta.

4.4

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. Tanto el *Plan de Actuación sobre el Ictus en Europa 2018-2030* de la *Stroke Alliance For Europe* (SAFE) como el *Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*, ponen el acento en la necesidad de mejorar este proceso.

A continuación, mostramos los hallazgos en este ámbito desde la perspectiva de los profesionales sanitarios.

El proceso de información en la fase aguda

En esta etapa el neurólogo es la persona principalmente involucrada en el proceso informativo dado que es el responsable del manejo agudo del ictus. No obstante, hasta un 62,5% de los médicos rehabilitadores opinan participar en el proceso informativo a personas con ictus y familiares. El informe de alta es el documento compartido con pacientes y familiares en todos los casos y luego 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.

En todo caso, uno de los aspectos más relevantes destacados es la falta de tiempo para explicar de manera adecuada la información. El 42,9% de los neurólogos opina que el tiempo que pueden dedicar a sus pacientes y/o familiares para informar es insuficiente.

¿Participa el rehabilitador en el proceso de información al paciente o cuidador en el momento de alta de ingreso (fase aguda)?

Porcentaje de médicos rehabilitadores



¿Qué tipo de información se suele comunicar o entregar al paciente / cuidador en el momento del alta?

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

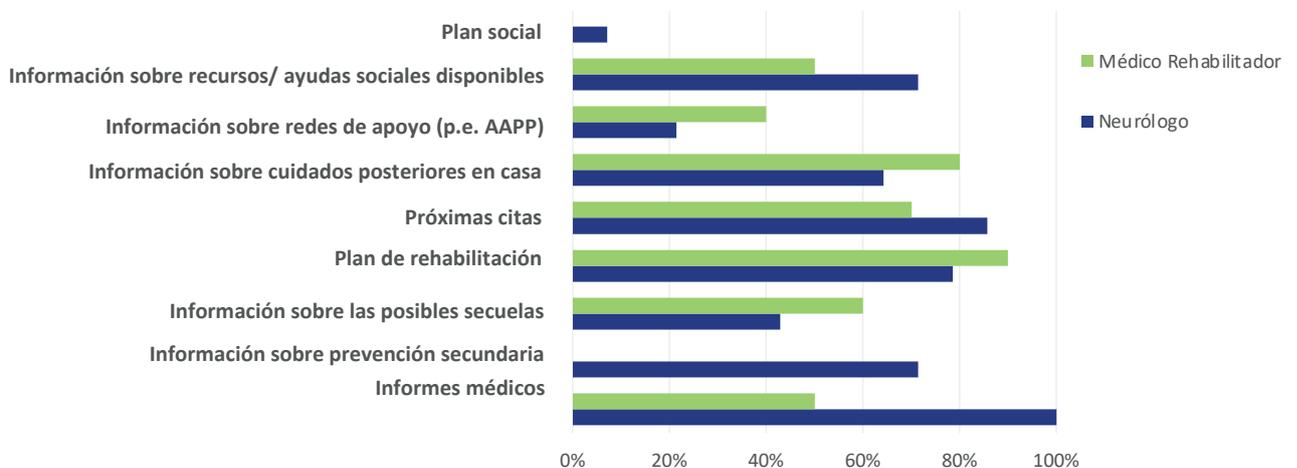


Figura 34. El proceso de información en la fase aguda.

¿Se dispone del tiempo necesario para explicar toda la información al paciente/cuidador?



¿Cómo puede variar?

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

- Depende de factores como el tiempo disponible y la carga asistencial del momento (40%).
- Depende de la situación de la persona y de los familiares a los que se les da la información (40%).
- Depende de la complejidad del caso (25%).

Figura 35. Tiempo destinado en el proceso de información en la fase aguda.

El proceso de información en la fase subaguda

Una vez que se entra en la fase subaguda, la persona sobre la que generalmente recae la labor de informar es el médico rehabilitador.

En esta fase predomina toda la información relacionada con el proceso de rehabilitación: secuelas, plan de rehabilitación y, en menor proporción, información sobre recursos o redes de apoyo o recursos sociales disponibles.

¿Qué tipo de información se le facilita al paciente o cuidador en esta fase?

Porcentaje de médicos rehabilitadores

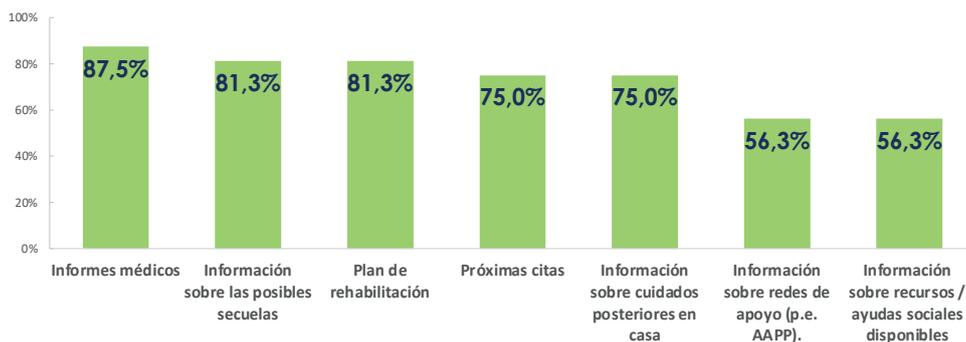


Figura 36. Tipología de información facilitada en la fase subaguda.

Veremos más adelante, cuando analicemos la visión de la persona con ictus sobre esta cuestión, una visión más pesimista sobre el tipo o calidad de la información recibida, lo que de nuevo nos llevará a insistir en la **necesidad de mejorar y adaptar el proceso de información** y, como destaca la *Estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud*, a incorporar acciones encaminadas a evaluar la consecución de mejora de este objetivo.

Oportunidades y áreas de mejora

Eficiencia del modelo actual de atención a la persona con ictus y áreas de mejora

La eficiencia del modelo actual de atención se sustenta por los resultados en la fase aguda. Sin embargo, tanto en la fase subaguda como en la crónica hay un amplio margen de mejora.

Desde la perspectiva del 57,1% de neurólogos y del 50% de los médicos rehabilitadores se considera que el **modelo actual es eficiente, basado en los logros de la fase aguda**, donde la intervención es más efectiva. No obstante, un 25% de estos médicos considera un **amplio margen de mejora, fundamentalmente en la fase crónica**.

En contraste, un 42,9% de los neurólogos y un 50% de los médicos rehabilitadores tiene una **visión contraria de la eficiencia, basada en una opinión más holística en la que tienen en cuenta las deficiencias del modelo en relación con la fase subaguda y crónica**.

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

Porcentaje de neurólogos y médicos rehabilitadores

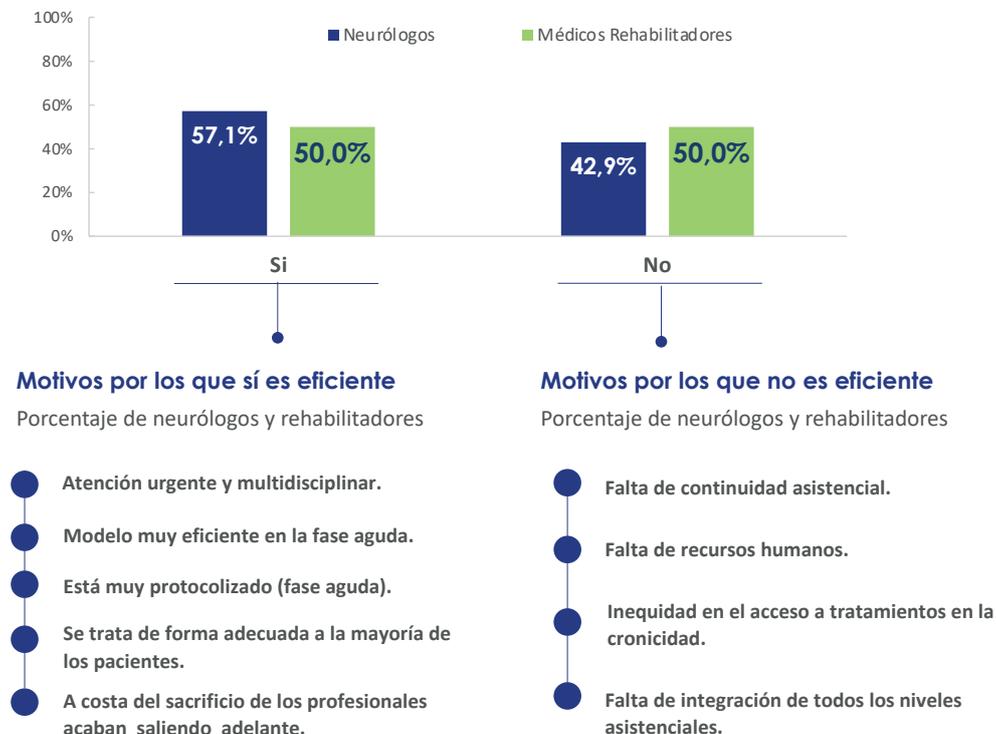


Figura 37. Valoración del modelo actual de atención de las personas con ictus.

Modelo ideal de atención a la persona con ictus

En conclusión, 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, y donde se vayan determinando las posibles necesidades de las personas con ictus en cada fase del 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

Uno de los objetivos prioritarios de este estudio de investigación social ha sido analizar el recorrido asistencial y la percepción sobre los resultados en salud desde la propia experiencia de las personas que han tenido un ictus, ya que sin la participación y la opinión de las personas que han pasado por esta situación no podríamos llegar a tener la visión completa de las necesidades reales no cubiertas, las prioridades y las mejoras que los sistemas de salud deben ofrecer a las personas con daño cerebral adquirido tras un ictus.

Dicho análisis se ha llevado a cabo con diferentes técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas, con variedad de participantes.

5.1.

BLOQUE 5

Características de la muestra

a) Cuestionario digital en personas con ictus



Como criterios de inclusión se estableció: a) adultos hasta 75 años, b) fecha al ictus inferior a 5 años, c) 100 % de la muestra con al menos 1 secuela (físicas) y d) capacidad cognitiva suficiente para entender y responder el cuestionario (directamente o con ayuda de un familiar/cuidador).

El 23,5 % de las personas participantes tenían una edad comprendida entre los 31-50 años y hasta un 65,6 % de los participantes estaba por debajo de los 65 años.

b) Entrevistas en profundidad a personas con ictus y cuidadores



01.

Personas que han tenido un ictus



02.

Cuidadores de personas con ictus



3 personas con ictus
2 personas cuidadoras



5 participantes en total

Perfil de los participantes:



Metodología:



El recorrido asistencial: visión de las personas con ictus

A continuación, se detallarán los principales hallazgos y aprendizajes extraídos del proceso de investigación en [personas con ictus](#) en base a las diferentes etapas del proceso asistencial, centrado principalmente en la fase subaguda y crónica y analizando en detalle la [atención asistencial recibida y el impacto de las secuelas en sus vidas](#).

Cabe señalar que todas las personas con ictus incluidas en el estudio han sido invitadas a participar por FEDACE a través de sus entidades asociadas.



5.2.1

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase aguda

Este estudio no pretende hacer un diagnóstico de la fase aguda, al contrario, el objetivo es centrarnos en el proceso rehabilitador (fase subaguda) y en la vida después del ictus (fase crónica), para abordar el impacto de las secuelas en las personas que han tenido un ictus; no obstante, se incluyen en este apartado algunos datos descriptivos como punto de partida para el posterior análisis.

Situación durante el ingreso y destino al alta

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.

El ictus es una enfermedad compleja cuyas secuelas posteriores generalmente afectan a más de un área. La siguiente figura describe las alteraciones presentes en los momentos iniciales (fase aguda) de las personas que participaron en la encuesta.

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

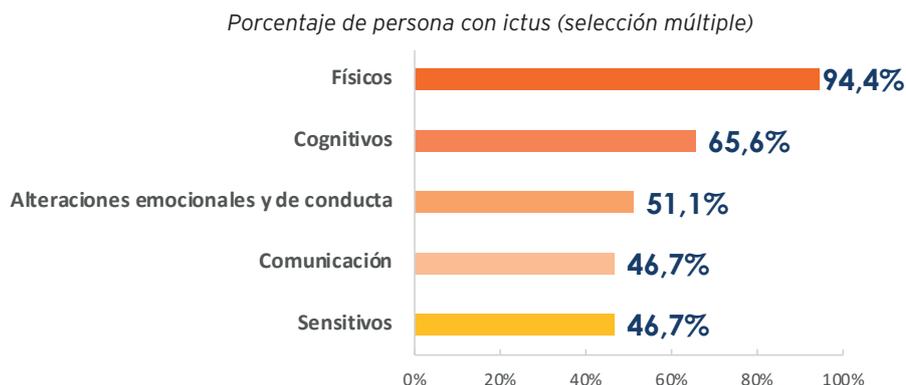


Figura 38. Alteraciones o cambios aparecidos en los primeros días del ingreso.

Cabe recordar que como criterio de inclusión para poder valorar el impacto del ictus se consideró que todas las personas tuvieran al menos una secuela instaurada (espasticidad). Como puede observarse, además de las alteraciones físicas, ya presentes al inicio en el 94,4% de las personas, también ya en fase aguda había presencia de otras alteraciones: cognitivas (65,6%), emocionales (51,1%), de comunicación (46,7%) y sensitivas (46,7%).

Destino una vez recibida el alta

Respecto a los diferentes destinos al alta, como veremos más adelante, en el 50% de las personas el destino fue hospitalario (dentro del mismo hospital o en otro centro especializado en neurorrehabilitación); el 38,7% de las personas recibieron alta domiciliaria con rehabilitación, y solo el 6,7% de las personas fueron derivadas a centros de convalecencia o media estancia.



5.2.2

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase subaguda

A continuación, se detallan los principales hallazgos vinculados con la fase subaguda:

Secuelas o alteraciones al inicio del proceso rehabilitador

Al iniciar la fase subaguda, el 100% de las personas entrevistadas ya presentaban secuelas físicas, acompañadas en muchos casos de otras alteraciones, siendo la tristeza (69%) la más común entre las alteraciones emocionales, la dificultad para pensar y la desorientación (50%) entre las alteraciones cognitivas y la dificultad para leer o escribir (53%) entre las alteraciones del lenguaje y la comunicación.

Cabe hacer un especial énfasis en el gran impacto anímico que implica el hecho de haber tenido un ictus. Es precisamente en el inicio de esta fase subaguda, donde las personas empiezan un proceso de aceptación de su nueva situación personal, conllevando en muchos casos la aparición de tristeza, apatía o depresión.

Las alteraciones sensitivas a pesar de su impacto parecen tener una menor prevalencia (un 43% de las personas mencionaron no tener “ninguna de ellas”).

Al inicio de la rehabilitación, ¿qué tipo de alteraciones tenías?

Porcentaje de personas con ictus (selección múltiple)

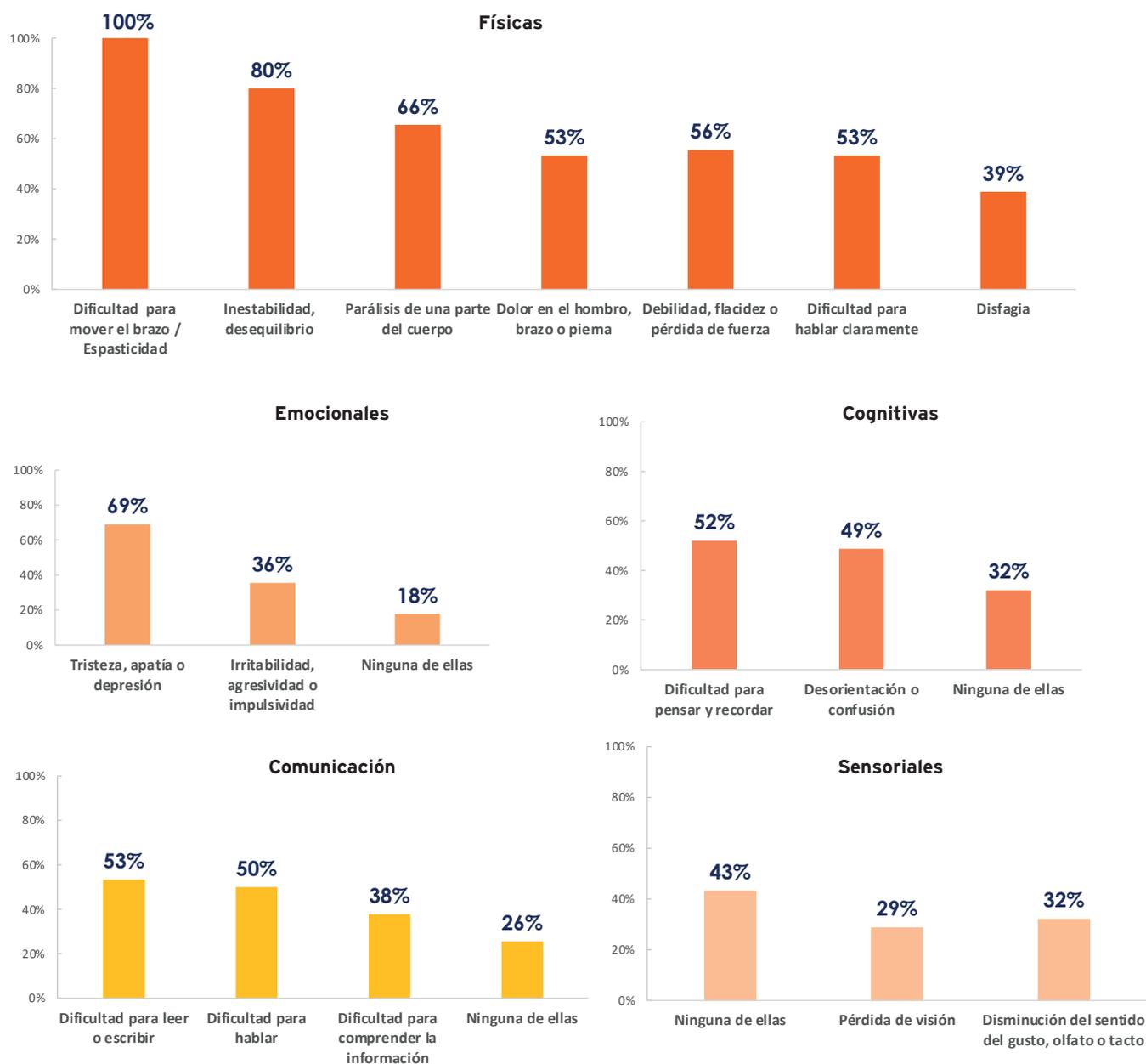


Figura 39. Secuelas y alteraciones presentes en la fase subaguda.

Rehabilitación: destinos, duración del proceso rehabilitador y terapias recibidas

Una vez recibida el alta de neurología, los diferentes destinos para llevar a cabo el proceso rehabilitador en fase subaguda de las personas entrevistadas fueron el en 50,1% de los casos en la modalidad de ingreso hospitalario (el 22,2% en el propio hospital y el 27,8% en otros centros especializados en neurorrehabilitación), alta domiciliaria en el 32% de las personas (con rehabilitación ambulatoria en el 27,8%, y rehabilitación domiciliaria en el 4,3%) y un 6,7% de las personas fueron derivadas a centros de media estancia o convalecencia. Cabe señalar, aunque su porcentaje sea bajo, que un 6,7% afirmaron recibir el alta a domicilio sin ningún programa de rehabilitación.

Después de los primeros días de ingreso, ¿dónde iniciaste tu proceso de rehabilitación?

Porcentaje de personas según destino al alta y/o modalidad de rehabilitación

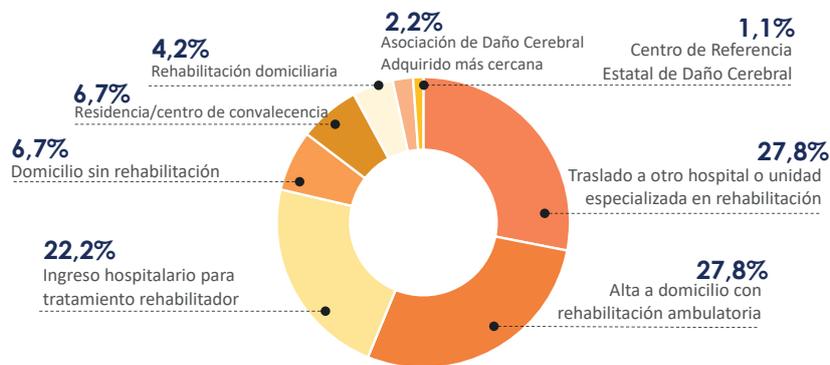


Figura 40. Destinos al alta e inicio del proceso de rehabilitación.

La duración de los programas de rehabilitación es otro de los ítems explorados; el 51,1% de las personas con ictus tuvo un proceso de rehabilitación superior a 6 meses, el 25,6% de entre 3-6 meses y en un 23,3% de las personas encuestadas fue < 3 meses. Se presupone que la diferente duración de los programas de rehabilitación se basa en las necesidades individuales de cada persona, aunque llama la atención que en el grupo de rehabilitación < 3 meses predominen las personas con traslado a centro especializado o ingreso hospitalario, que a priori serían candidatos a programas de rehabilitación de alta intensidad y mayor duración.

En cuanto al tipo de tratamiento rehabilitador recibido, teniendo en cuenta que el 100% de la muestra tenía espasticidad, parece lógico que la fisioterapia (91,1%) y la terapia ocupacional (70%) sean las opciones de tratamiento rehabilitador más utilizadas en fase subaguda. La toxina botulínica a pesar de ser un tratamiento específico de la espasticidad focal no llega al 50% de las personas con dicha secuela.

La logopedia y el apoyo neuropsicológico también son una opción terapéutica recibida en alrededor del 46 % de las personas con ictus encuestadas.

No disponemos de datos promedio de duración de las sesiones de fisioterapia, terapia ocupacional, logopeda, entrenamiento cognitivo o apoyo neuropsicológico a partir de la muestra de participantes en el cuestionario, pero sí de los participantes en las entrevistas en profundidad en las que todos refirieron 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.

¿Qué opciones de tratamiento rehabilitador recibiste?

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

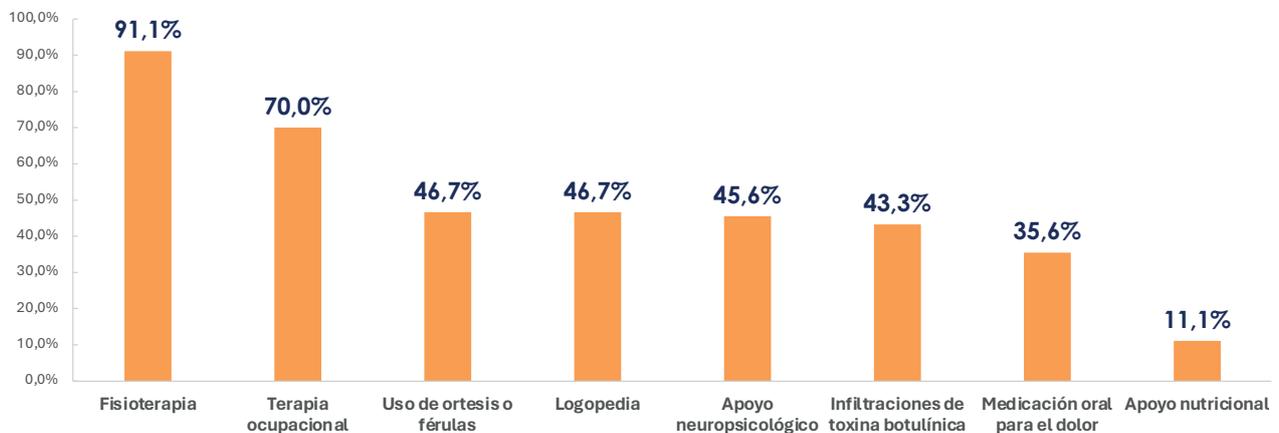


Figura 41. Opciones de tratamiento rehabilitador.

¿Cuánto tiempo duró la rehabilitación?

Porcentaje de personas según duración de la rehabilitación

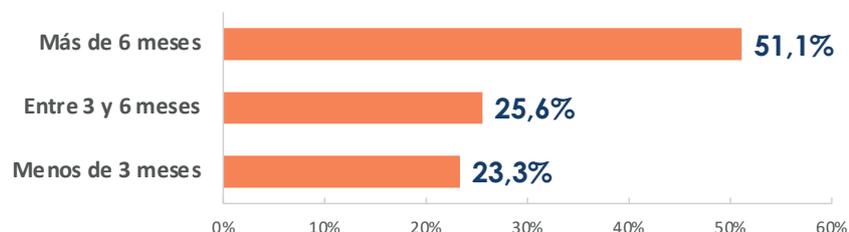


Figura 42. Duración de la rehabilitación.

Resultados del tratamiento rehabilitador

La percepción que tienen las personas que han tenido un ictus sobre el efecto de la rehabilitación está dividida en porcentajes prácticamente similares entre quienes perciben que la rehabilitación les sirvió “*bastante /mucho*” y quienes manifiestan que les sirvió “*poco/nada*”, aunque con un ligero predominio de menor beneficio en la mayoría de las distintas categorías analizadas.

¿Para qué te sirvió la rehabilitación?

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

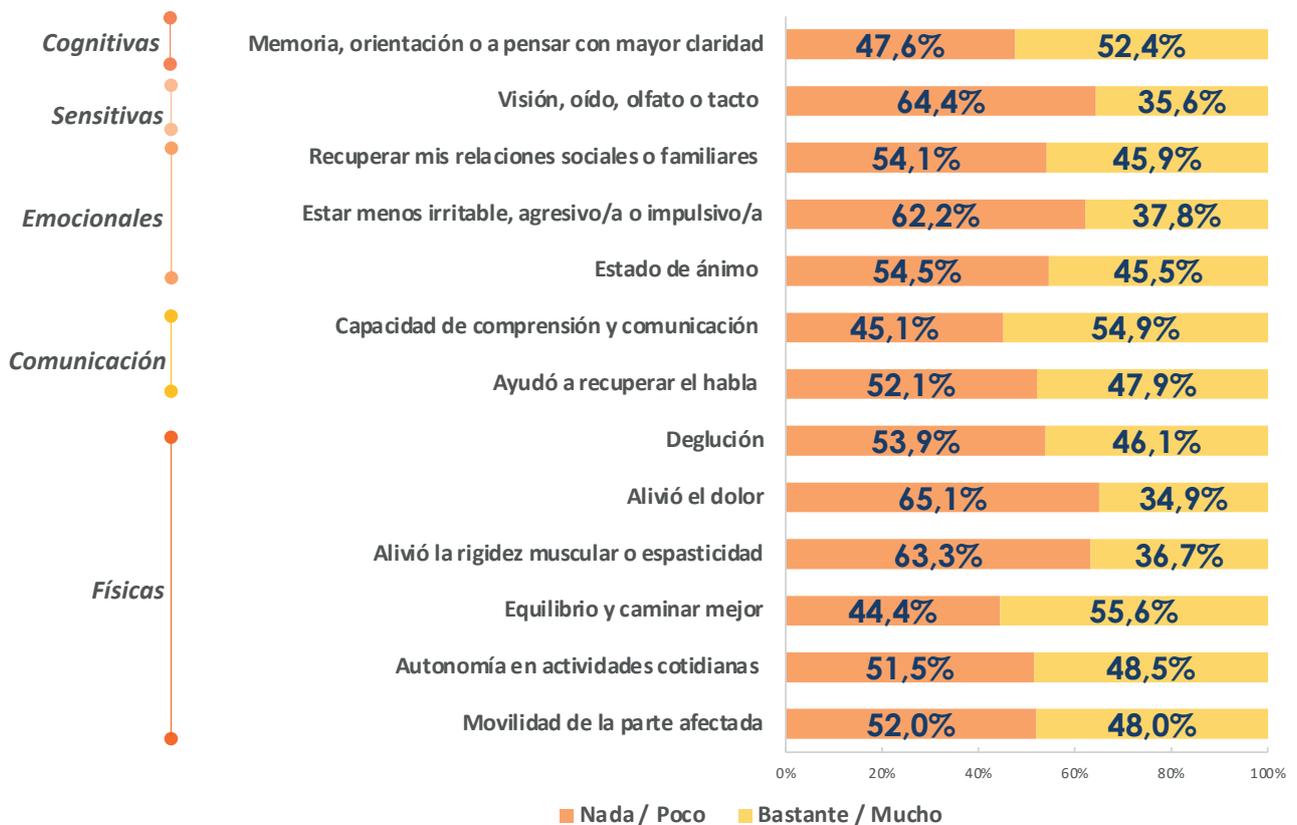


Figura 43. Valoración del proceso de rehabilitación.

Este hecho puede deberse no solo a que algunos de los déficits persistirán o a que no se hayan cumplido las expectativas de recuperación, sino también a una **combinación de múltiples factores** como: la falta de protocolos, la insuficiente duración e intensidad de los programas de rehabilitación, la demora en los tiempos de activación de los programas de rehabilitación, la falta de profesionales médicos, la falta de comunicación entre niveles asistenciales, la subóptima planificación de los recursos de rehabilitación, las limitaciones de acceso a algunos tratamientos o la falta de continuidad asistencial en personas con necesidades continuadas de rehabilitación; alguno o varios de estos factores combinados pueden contribuir a una menor eficiencia del proceso rehabilitador y en consecuencia mermar las posibilidades de recuperación de las personas con ictus.



5.2.3

Recorrido asistencial Diagnóstico de la fase crónica

A continuación, se detallan los principales hallazgos vinculados con la fase crónica:

Atención sanitaria y apoyo en la actualidad

Una vez que las personas con secuelas tras un ictus entran en la etapa de 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.

Entre un 20-50 % continúan además 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 y sus familias; en este punto cabe señalar que las personas que han participado en el estudio han sido reclutadas a través del movimiento asociativo FEDACE, de ahí el alto índice. Si bien el movimiento FEDACE tiene una gran implantación territorial a lo largo de la geografía española todavía muchas personas con secuelas tras un ictus desconocen este tipo de recursos de apoyo.

¿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)

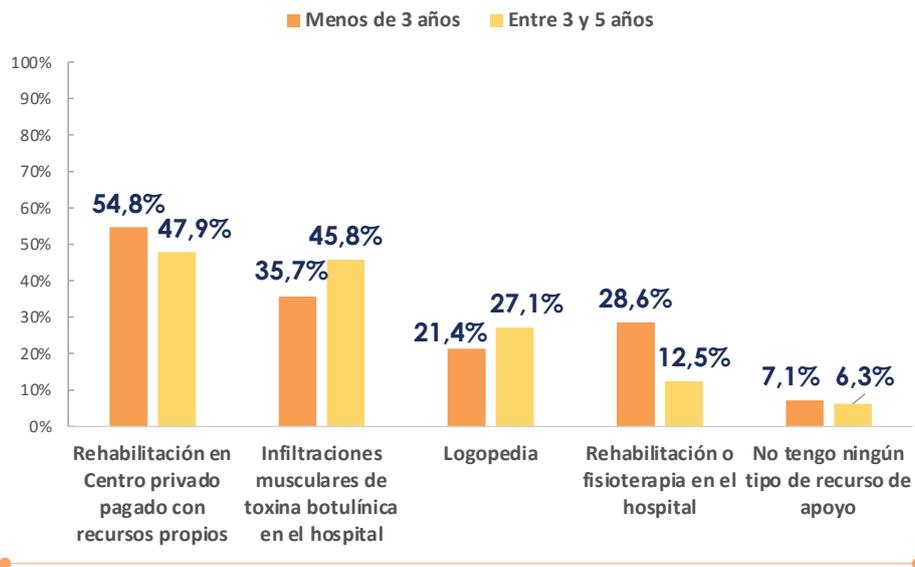
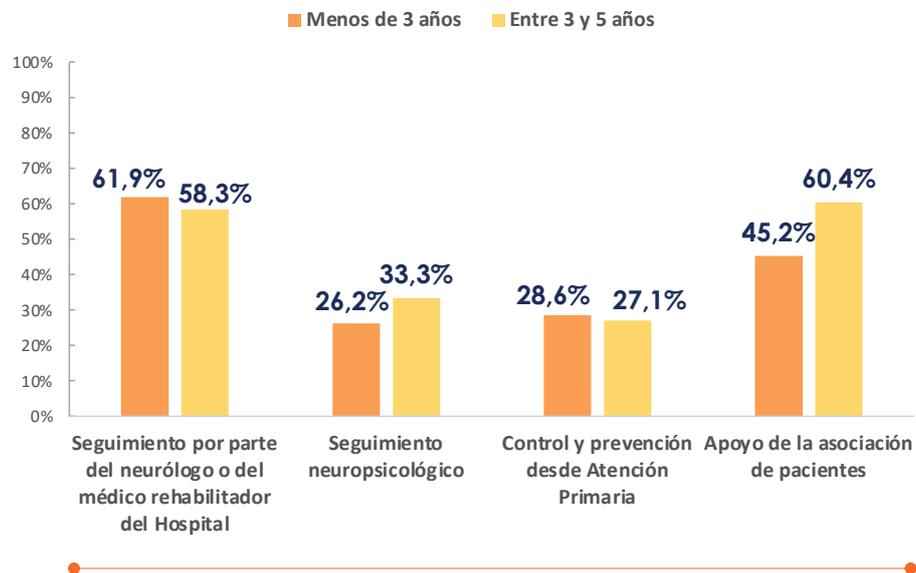


Figura 44. Atención sanitaria y apoyo en la fase crónica.

En los siguientes apartados profundizaremos en el impacto de las diferentes secuelas en la vida de las personas después del ictus.

Secuelas físicas e impacto en la calidad de vida de la persona con ictus

Este apartado analiza el impacto y las consecuencias a largo plazo de las secuelas físicas, con especial foco en la espasticidad por su alta prevalencia entre este tipo de secuelas.

Secuelas físicas en la cronicidad y su 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 (espasticidad, hemiparesia, hemiplejía o trastornos de la marcha), disfagia (dificultad para tragar), dolor, incontinencia o déficits sensoriales que analizaremos aparte.

Cabe aclarar que para valorar el impacto de las secuelas en la vida de las personas después de un ictus, se consideró como criterio de participación al menos “afectación física” por lo que es comprensible observar que el 100 % de las personas presentará espasticidad con problemas de movilidad y rigidez en el miembro superior, y hasta un 76,7 % pérdida de equilibrio o dificultad para caminar.

Otros problemas motores asociados presentes en personas con secuelas físicas es la debilidad o hemiparesia en el 53,3 % y el dolor en el miembro afectado en un 46,7 %.

Señala las secuelas físicas que tienes en el momento actual

Porcentaje de personas con secuelas físicas (selección múltiple)

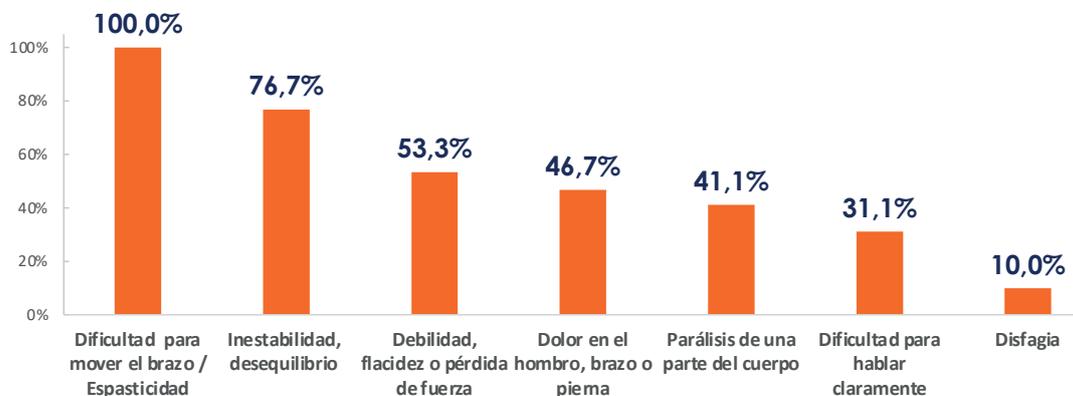


Figura 45. Secuelas físicas en la actualidad.

Al realizar un análisis comparativo entre las secuelas mencionadas desde el inicio (figura 46) y las presentes en la actualidad (figura 45), se observa alguna mejoría, aunque en general persisten los mismos déficits; la pérdida de fuerza, las alteraciones en el habla y, especialmente, la disfagia (problemas en la deglución) son los aspectos que lograron resolverse mejor.

Secuelas físicas mencionadas al iniciar la rehabilitación

Porcentaje de personas con secuelas físicas (selección múltiple)

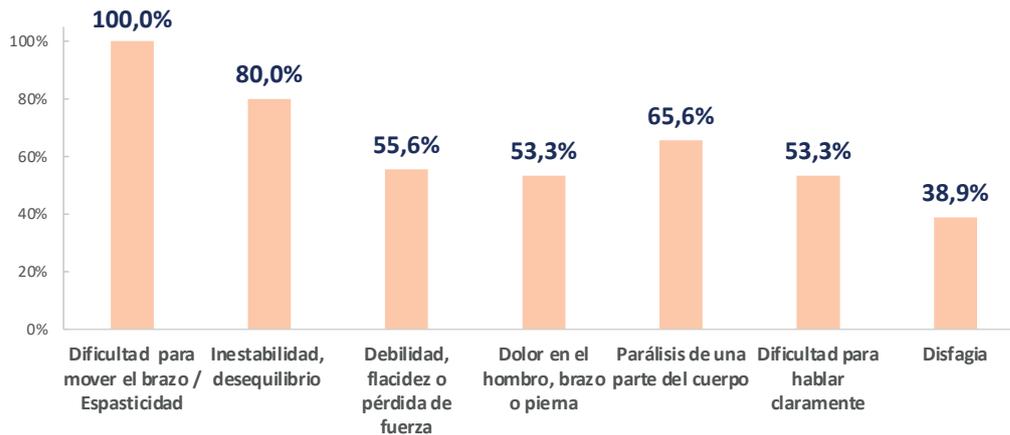


Figura 46. Secuelas físicas al iniciar la rehabilitación.

Cuando preguntamos sobre el impacto de las secuelas físicas, la pérdida de movilidad es la condición que mayor afectación tiene en las diferentes esferas de la vida, implicando una disminución significativa de las actividades previas que realizaban, de las AVD más básicas (vestirse, comer, o asearse), dificultad para desplazarse, o afectación a la capacidad de conducir, debido en gran parte a la dificultad o pérdida de la función de la mano o los dedos.

Otro aspecto donde se observa un impacto considerable es en el ámbito económico, ya que generalmente se experimenta un aumento del gasto personal y/o familiar (tratamientos adicionales no cubiertos por la sanidad pública, desplazamientos, adaptaciones del hogar, etc) y en muchas personas incluso pérdida del empleo.

No menos importante es como las secuelas físicas también impactan en la esfera social dado que muchas personas se ven abocadas a reducir sus relaciones familiares y sociales.

Todo esto conduce, en muchas ocasiones, a una reducción de la autonomía y la libertad.

¿Qué impacto tienen en tu vida las secuelas físicas?

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

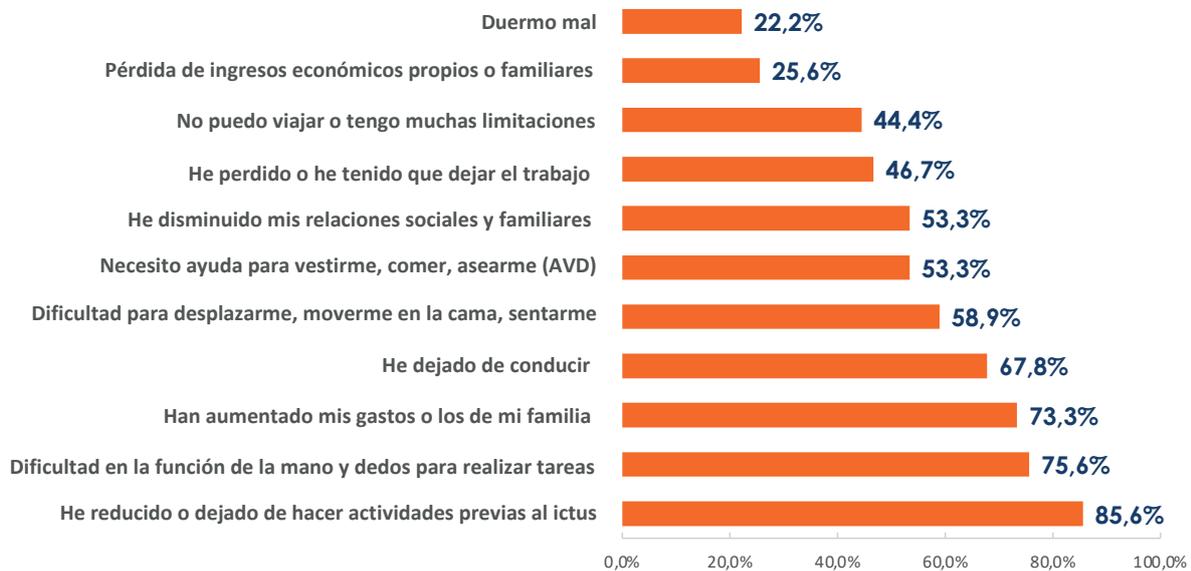
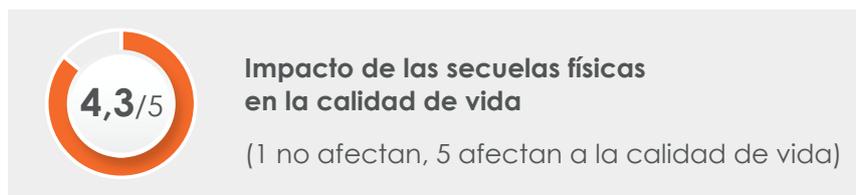


Figura 47. Impacto de las secuelas físicas en la cronicidad.

A pesar de la mejoría, citada anteriormente, que experimentan algunas personas, todas estas secuelas físicas acaban por tener un **gran impacto en la vida de las personas**; los participantes en el estudio califican con un **4,3 sobre 5** el grado de impacto de dichas secuelas en su día a día.



Es por ello necesario, tal y como propone la *European Stroke Organization* y la *Stroke Alliance For Europe* en su *Plan de Actuación sobre el Ictus 2018-2030*, y al igual que propone la *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud*, avanzar hacia una atención integral centrada en la persona con ictus para conseguir la máxima autonomía funcional de las personas con secuelas por dicha causa.

Este objetivo solo podrá lograrse si las personas con ictus reciben tratamiento lo antes posible y a la intensidad adecuada, si se cuenta con una rehabilitación protocolizada, se mejora la organización y dotación de los recursos, y se garantiza la continuidad asistencial.

La espasticidad y su abordaje

Este estudio analiza de forma específica la espasticidad desde la experiencia de la persona con ictus, ya que constituye un problema grave y frecuente. En opinión de los expertos, ésta no debería considerarse un síntoma sino una enfermedad porque por sí misma es capaz de producir déficit y discapacidad.

La espasticidad tiene un carácter dinámico y cambiante a lo largo del tiempo y evoluciona hacia la cronicidad. Los resultados de este estudio muestran que el 61,1% de las personas experimentaron los primeros síntomas de esta secuela en los momentos iniciales del ictus, en el 27,8% en la fase de rehabilitación, y un 5,6% la espasticidad apareció etapas posteriores.

Este hecho subraya la importancia de la detección y el tratamiento precoz de la espasticidad.

En cuanto al abordaje médico de la espasticidad, destacan la fisioterapia y la terapia ocupacional como la principal opción de tratamiento recibida por el 85,6% de los pacientes; un 44,4% reciben o han recibido toxina botulínica, y el 31,1% medicación oral y en igual porcentaje uso de ortesis o férulas.

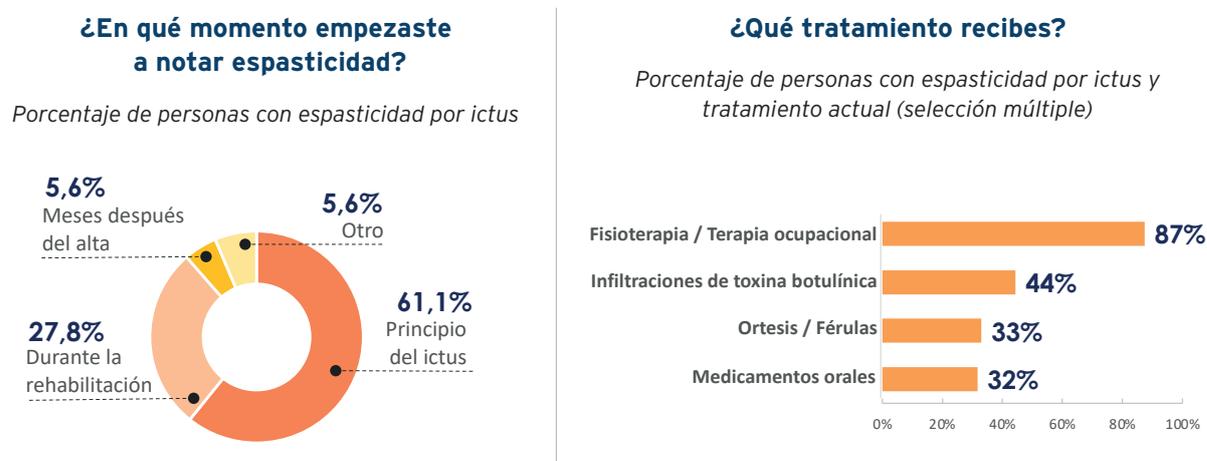


Figura 48. La espasticidad y su abordaje.

El estudio también revela que el 34% de las personas con espasticidad no son conectoras de la toxina botulínica como opción de tratamiento. Entre las personas que sí mencionan recibir o haber recibido esta opción de tratamiento observamos una gran variabilidad en cuanto a su frecuencia de administración o posología: el 38,5% recibe el tratamiento según las recomendaciones de uso, es decir, cada 3-4 meses, el 43,6% de las personas cada 5-6 meses y un 18% en función de la duración del efecto.

¿Cada cuánto tiempo te infiltran la toxina botulínica?

Porcentaje de personas con espasticidad por ictus y frecuencia del tratamiento con toxina botulínica (selección individual)

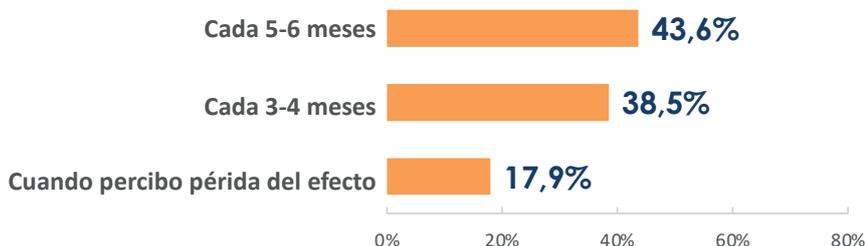


Figura 49. Frecuencia de administración de la toxina botulínica.

5.4

BLOQUE 5

Secuelas cognitivas e impacto en la calidad de vida de la persona con ictus

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. Entre los problemas cognitivos destacan los relacionados con la memoria, la desorientación y la confusión y también pueden verse afectadas la capacidad de planificar, establecer estrategias y la toma de decisiones.

De los participantes en el estudio, casi la mitad (44%) revela enfrentar en la actualidad **dificultades para pensar y recordar**, una de las principales secuelas cognitivas. En menor proporción, un 26,7% también manifiesta experimentar **desorientación o confusión**.

Señala las secuelas cognitivas iniciales y en el momento actual

Porcentaje de personas con ictus y presencia de secuelas cognitivas (selección múltiple)

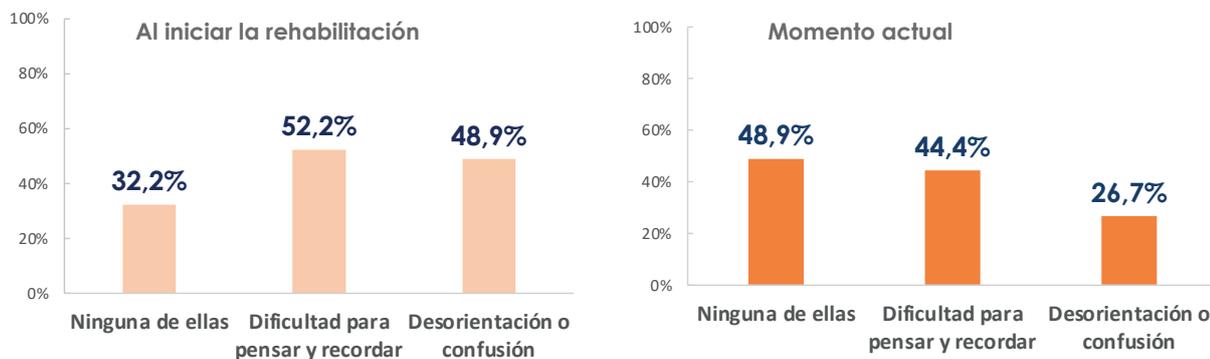


Figura 50. Secuelas cognitivas iniciales y en la actualidad.

Al comparar las secuelas cognitivas mencionadas inicialmente con las presentes en la actualidad (figura 50), se observa una mejoría en la afectación de estas secuelas. Un número significativo de personas que inicialmente enfrentaban dificultades para pensar y recordar ya no lo mencionan. Asimismo, se observa una mejora en la “desorientación o confusión” en comparación con las etapas iniciales.

Cuando preguntamos sobre el impacto de las secuelas cognitivas en su día a día, las dificultades principales asociadas con estas afectaciones se entrelazan con diversos aspectos que impactan en múltiples áreas de la vida personal.

Destacan la dificultad para leer y escribir, ligeramente por encima de las demás (80,4%). Además, estas secuelas impactan significativamente en la movilidad (como la imposibilidad de conducir) y sobre la necesidad de tener que abandonar parte de sus aficiones.

Todo esto se ve agravado por un aumento de los gastos personales y/o familiares (terapias no cubiertas por la seguridad social, desplazamientos, ayudas de asistentes, etc)

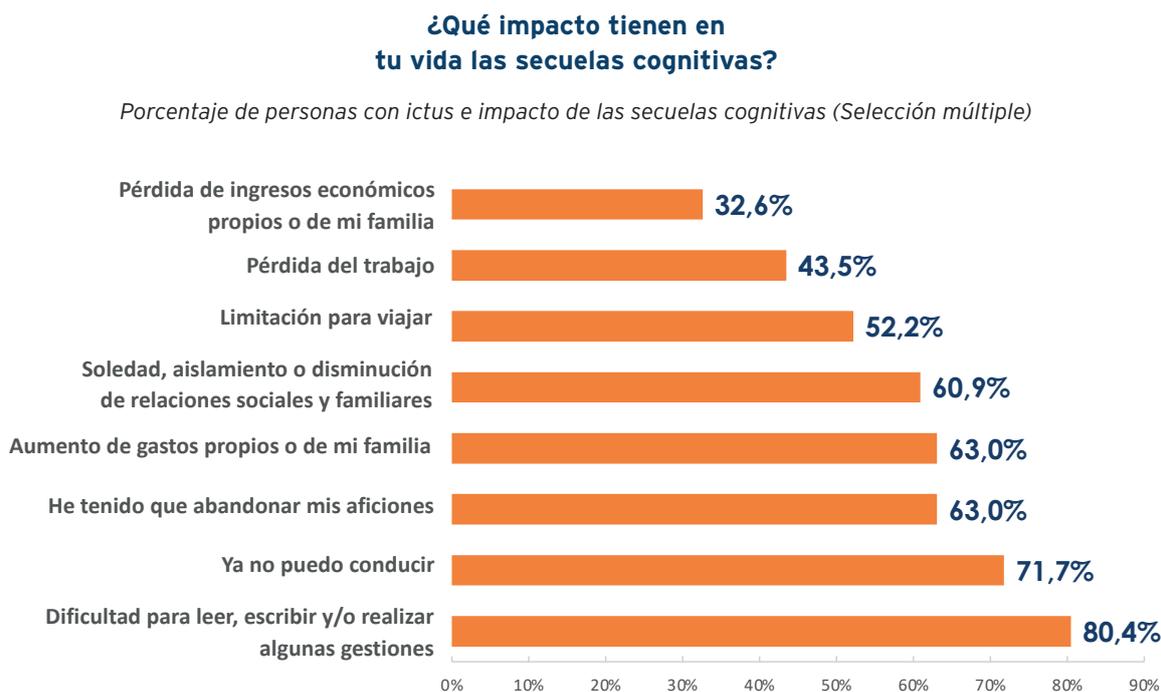
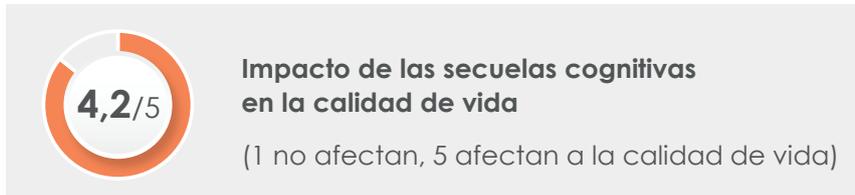


Figura 51. Impacto de las secuelas cognitivas en la cronicidad.

Todo ello hace que las secuelas cognitivas generen un impacto sustancial en la vida de las personas, siendo calificadas por los participantes con un 4,2 sobre 5 en su afectación diaria.



BLOQUE 5

5.5 Secuelas en la comunicación e impacto en la calidad de vida de la persona con ictus

Tras una lesión cerebral la forma de comunicación de la persona y su capacidad de entender y expresarse a través del lenguaje pueden verse alteradas. Existen diversos trastornos del lenguaje, aunque el más conocido es la afasia. La afasia afecta a la producción de lenguaje hablado, a su comprensión y a la habilidad de leer y escribir. Cabe recordar que las secuelas en la comunicación en las personas no necesariamente implican que la persona tenga también un problema de capacidad de raciocinio o velocidad de pensamiento.

Al poner el foco en las secuelas de comunicación, observamos que las principales afectaciones están vinculadas con la dificultad de hablar, leer o escribir (43,3%) combinado con la dificultad para la comprensión de la información (30,0%).

Señala las secuelas de comunicación al inicio y en el momento actual

Porcentaje de personas con ictus y secuelas de comunicación (selección múltiple)

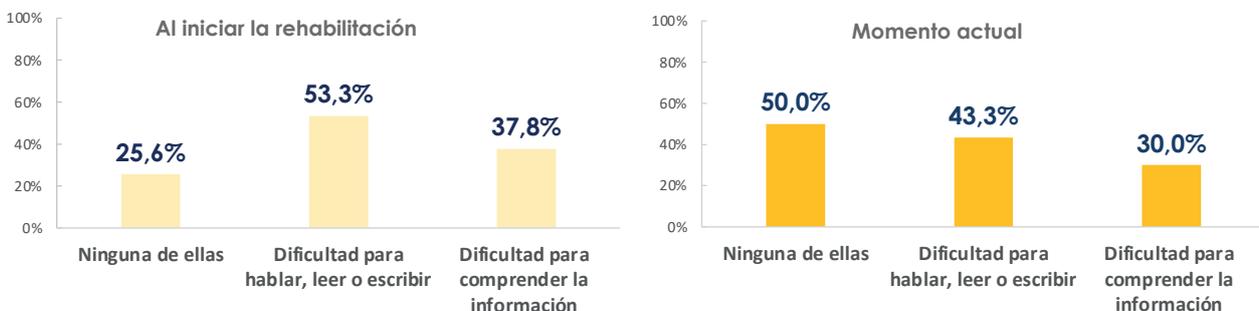


Figura 52. Secuelas de comunicación iniciales y en la actualidad.

Al realizar un análisis comparativo entre las secuelas mencionadas desde el inicio de la rehabilitación y las presentes en la actualidad, se puede observar que estas suelen tener una mayor incidencia en las fases iniciales del proceso, pero se reducen sustancialmente transcurrido un tiempo (y 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 tienen ninguna secuela vinculada con este aspecto.

Cuando preguntamos sobre el impacto de las secuelas de comunicación, las principales dificultades mencionadas, como en la mayoría de las otras secuelas, están principalmente relacionadas con el hecho de tener que dejar de hacer lo que antes hacían (95,6%).

Otro aspecto donde se observa un impacto considerable es en el ámbito económico, ya que generalmente se experimenta un aumento del gasto personal y/o familiar (62,2%) y en algunas personas incluso pérdida del empleo (40,0%).

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

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

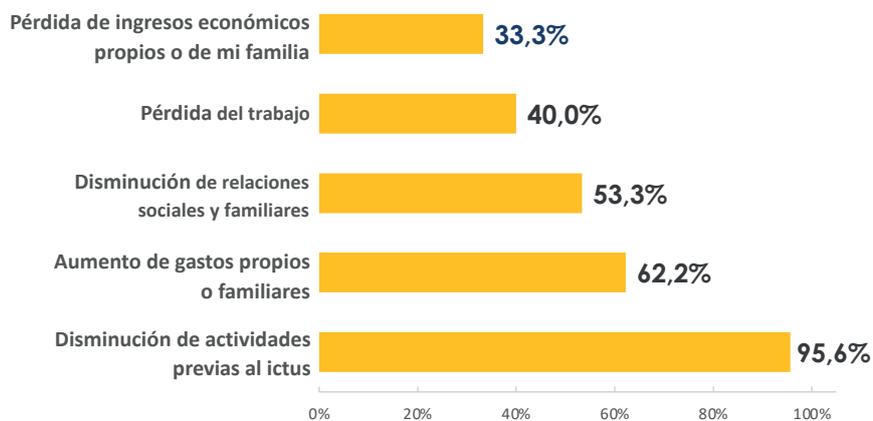
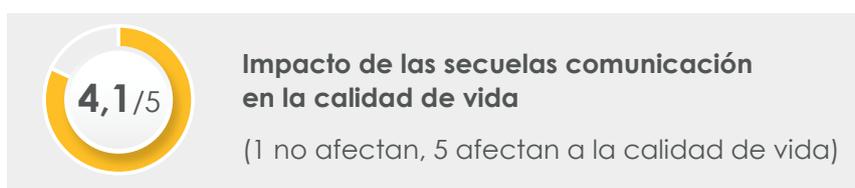


Figura 53. Impacto de las secuelas de comunicación en la cronicidad.

A pesar de la mejoría, citada anteriormente, que experimentan algunas personas, todas estas secuelas de comunicación acaban por tener un gran impacto en la vida de las personas; los participantes en el estudio califican con un 4,1 sobre 5 el grado de impacto de dichas secuelas en su día a día.



Alteraciones emocionales e impacto en la calidad de vida de la persona con ictus

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.

Tal y como se puede observar (figura 54) la principal alteración emocional o de la conducta que destacan las personas encuestadas es la **tristeza, apatía o depresión** (52,2%) seguido de **la irritabilidad y agresividad** (33,3%)

Señala las alteraciones emocionales al inicio y en el momento actual

Porcentaje de personas con ictus y alteraciones emocionales (selección múltiple)

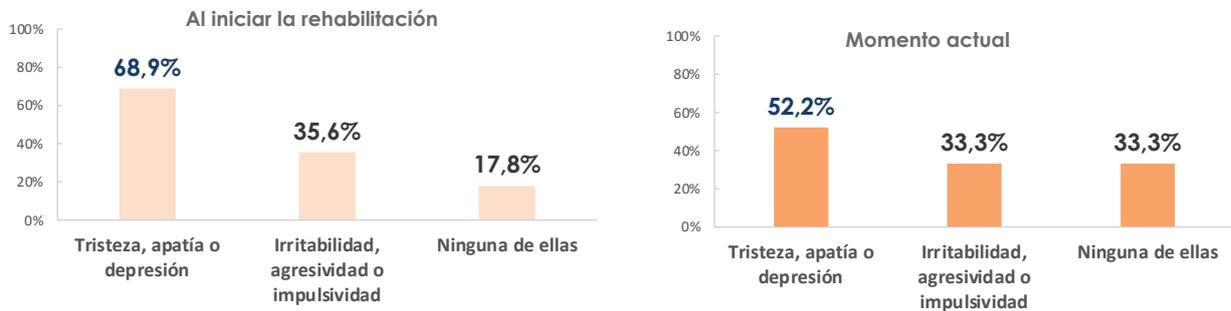


Figura 54. Alteraciones emocionales iniciales y en la actualidad.

Al realizar un análisis comparativo **entre las alteraciones mencionadas desde el inicio y las presentes en la actualidad** (figura 54), se observa alguna mejoría percibida en términos de tristeza, y escasa en términos de depresión e irritabilidad desde el inicio de la rehabilitación hasta la actualidad. Este hecho se debe en parte a la **complejidad asociada a resolver estos trastornos**.

Cuando preguntamos sobre el **impacto de las alteraciones emocionales**, 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**.

Asimismo, se destaca en este tipo de secuelas el **impacto en la esfera social**, generando una sensación de soledad y asilamiento, con un mayor impacto en la reducción de las relaciones sociales en comparación a otro tipo de secuelas.

Cabe mencionar también como **las secuelas emocionales impactan en el ámbito económico** dado que generalmente se experimenta un **aumento del gasto personal y/o familiar** (tratamientos adicionales no cubiertos por la sanidad pública) y en muchas personas incluso **pérdida del empleo**.

¿Qué impacto tienen en tu vida las secuelas emocionales?

Porcentaje de personas con ictus e impacto de las alteraciones emocionales (selección múltiple)

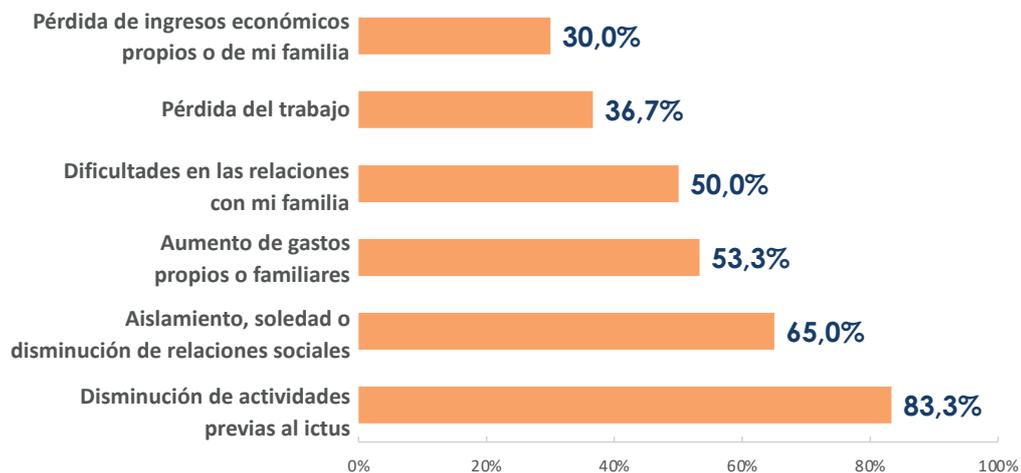
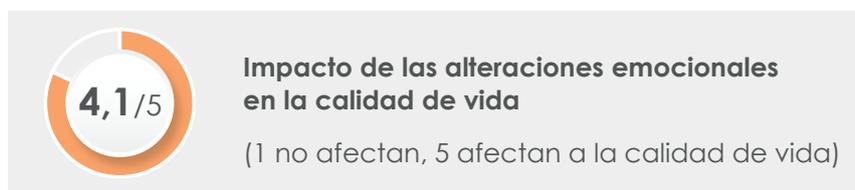


Figura 55. Impacto de las secuelas emocionales en en la cronicidad.

Aquellos que han experimentado **alteraciones emocionales** subrayan el impacto sustancial que estas tienen en su vida diaria, otorgándoles una calificación promedio de **4,1 sobre 5** en términos de magnitud del impacto.



Secuelas sensoriales e impacto en la calidad de vida de la persona con ictus

Este tipo de trastornos están vinculados con cómo recibimos información de nuestro entorno, a través de los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto) e incluyendo el equilibrio y la percepción de uno mismo. Algunas de las alteraciones, como la heminegligencia visuoespacial, pueden pasar desapercibidas a pesar de que conllevan una importante discapacidad y riesgo de caídas o accidentes, al no ser consciente de ellas la propia persona con ictus. El hecho de tener cualquiera de estas alteraciones implica una reducción considerable de la independencia personal y hacen que desplazarse o interactuar con el entorno puedan ser tareas peligrosas.

Las secuelas sensoriales suelen tener una menor incidencia que el resto de las secuelas analizadas. Dentro de las afectaciones más mencionadas está la pérdida del sentido del oído, olfato o tacto (32,2%) seguido de la pérdida de visión (24,4%).

Señala las secuelas sensoriales al inicio y en el momento actual

Porcentaje de personas con ictus y secuelas sensoriales (selección múltiple)

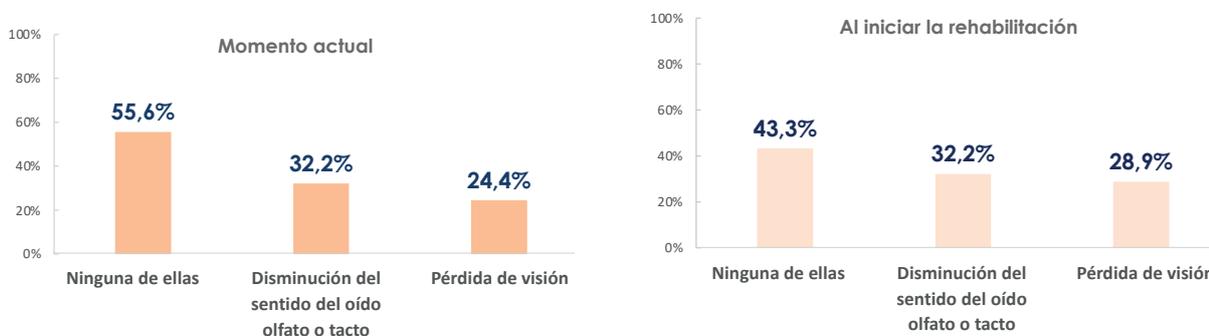


Figura 56. Secuelas sensoriales iniciales y en la actualidad.

Esta menor incidencia se observa tanto en el inicio del proceso de rehabilitación como en la evaluación actual de sus condiciones (figura 55). En cuanto a la recuperación de dichas secuelas en el tiempo, destaca la mejoría de la visión, pasando de un 28,9% a un 24,4% de afectación.

En cuanto al tipo de **impacto sobre la vida de las personas**, 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%).

Asimismo, el impacto en el ámbito económico vuelve a ser considerable con **aumento de los gastos** (82,5 %) y en muchas personas incluso **pérdida del empleo** (55,0 %).

¿Qué impacto tienen en tu vida las secuelas sensoriales?

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

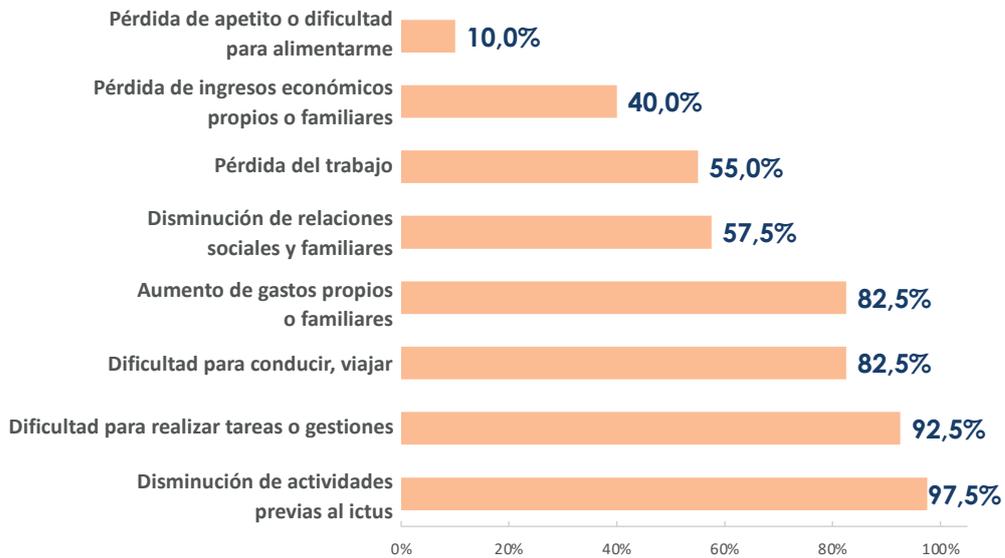
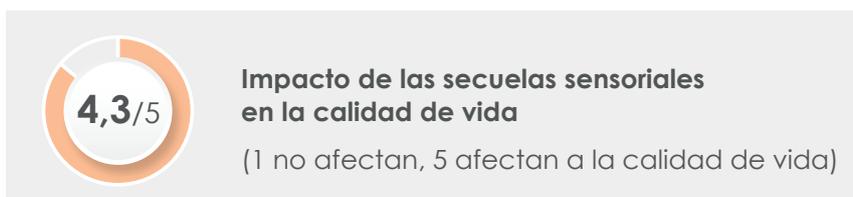


Figura 57. Impacto de las secuelas sensoriales en la cronicidad.

A pesar de su menor incidencia, **las secuelas sensoriales tienen también un impacto sustancial** en la vida de quienes las experimentan, siendo calificadas con un promedio de **4,3 sobre 5** en términos de su magnitud de impacto.



Información y valoración del proceso asistencial

En este apartado se analiza y valora la información recibida por parte del equipo médico, durante todo el recorrido asistencial, así como la satisfacción en el proceso de las personas con ictus.

Valoración sobre la información recibida durante todo el proceso asistencial

En la travesía de enfrentar los efectos de un ictus, se manifiesta una percepción generalizada de que **la cantidad y calidad de la información proporcionada no alcanzan un nivel plenamente satisfactorio**. En una evaluación donde 5 representaba la máxima puntuación, el promedio obtenido es de 2,89.

En cuanto al **tipo de información recibida**, destaca la información sobre el tipo de ictus (82,2 %) y las posibles alteraciones o secuelas asociadas (60,0 %).

En general, las personas que han tenido un ictus perciben que la información proporcionada se enfoca en gran medida en el presente, dejando un vacío en lo que respecta a los pasos a seguir; **menos del 40 % de las personas afirman o perciben haber recibido información sobre prevención secundaria, plan de rehabilitación, cuidados en casa, recursos disponibles o información sobre asociaciones de apoyo a personas con ictus**.

Estos hallazgos, combinado con la valoración propia que hacen los profesionales médicos en esta materia, revelan la complejidad del proceso informativo, evidenciando la necesidad de mejorar dicho proceso. A pesar de los esfuerzos de las CC. AA. por incluir como objetivo en sus planes el proceso informativo en la práctica se evidencian carencias que obligan a reevaluar este proceso, definir actuaciones y no menos importante evaluar y medir resultados.

Del 1 al 5, ¿Cómo valorarías la cantidad y calidad de la información que tú o tu familia recibisteis por parte del equipo médico del hospital?

Puntuación promedio (donde 1 es información nula/nada clara y 5 es mucha información/muy clara)

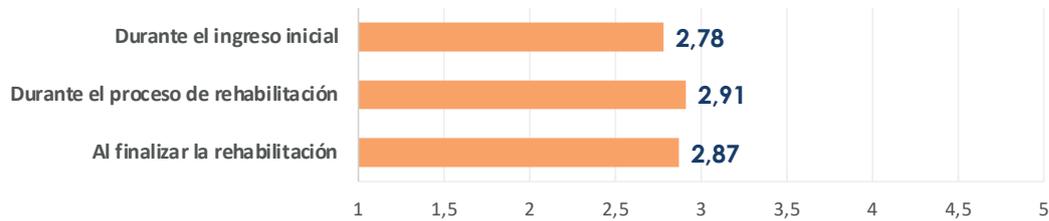


Figura 58. Valoración de información recibida en todo el recorrido asistencial.

¿Recuerdas que tipo de información recibiste tú o tus familiares por parte del equipo médico durante todo el proceso?

Porcentaje de personas con ictus y tipo de información recibida (selección múltiple)



Figura 59. Tipo de información recibida por parte del equipo médico.

Nivel de satisfacción con la atención asistencial recibida

A lo largo del recorrido que tienen que hacer las personas que han tenido un ictus, se percibe un claro espacio para mejoras en muchos aspectos asistenciales. Este viaje, sumado al desafío de recuperar el mayor grado de autonomía y lograr una vida plena tras un ictus, revela una compleja red de experiencias y percepciones.

Entre los aspectos evaluados, **la atención y el trato recibido de los profesionales sanitarios emergen como el punto más positivo en la experiencia.** Se destaca la calidad del cuidado proporcionado y el trato humano, por encima del resto de aspectos vinculados con todo el proceso asistencial.

Aunque los tratamientos, la rehabilitación y los resultados obtenidos muestren un aprobado en su valoración, los hallazgos a lo largo de todo el estudio ponen de manifiesto las carencias en la atención al ictus y el amplio margen de mejora, especialmente en las fases subaguda y crónica. Profundizando en este aspecto a través de las entrevistas a personas con ictus, cuidadores/familiares y personas al frente del movimiento asociativo FEDACE, la mejor valoración correspondería a los cuidados recibidos durante el ingreso y el hecho de haber sobrevivido al ictus y bajaría en relación al proceso de rehabilitación e inclusión en la comunidad. En ocasiones, el desconocimiento de las distintas posibilidades de asistencia hace que ciertas personas que han tenido un ictus valoren globalmente su experiencia de forma más positiva de lo que se podría esperar. Sin embargo, aquellos que son conocedores de la actual desigualdad de acceso a determinados recursos, manifiestan de forma más clara su insatisfacción con la atención recibida.

Respecto a los aspectos peor valorados, destaca el acompañamiento emocional y los recursos y ayudas recibidas. Este ámbito se manifiesta como un área crítica que no solo dificulta la recuperación de las personas que han tenido un ictus, sino que además lo sufren familias y cuidadores.

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 60. Nivel de satisfacción con la atención asistencial recibida.

BLOQUE 6

Conclusiones del estudio

A partir de los resultados obtenidos durante todo el proceso de investigación, tanto con personas con ictus como con los profesionales sanitarios involucrados en su atención médica, se han derivado las siguientes conclusiones.

6.1

BLOQUE 6

Conclusiones generales

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

En España, el ictus es la 2º casusa de muerte y la 1º causa de discapacidad adquirida en adulto. Teniendo en cuenta la previsión de envejecimiento de la población europea, se estima que 1 de cada 4 españoles sufrirá un ictus a lo largo de su vida, por lo que seguirá siendo uno de los principales problemas de salud pública.

02 Tras los avances significativos en la atención al ictus agudo, urge mejorar la atención integral.

La implementación del código ictus en la mayoría de CC.AA., así como la protocolización y homogenización de todas las intervenciones en fase aguda han permitido garantizar un sistema de atención asistencial de alta calidad en estas primeras etapas, logrando mejorar los índices de mortalidad por ictus. En los próximos años, urge mejorar la atención integral con especial atención a la fase de rehabilitación y la vida después del ictus.

Conclusiones sobre el recorrido asistencial

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

Hay una falta de homogeneidad en la evaluación de déficits antes del proceso de alta, y diferencias en la integración de la figura del médico rehabilitador, lo que alerta sobre [la necesidad de promover el desarrollo de protocolos hospitalarios que mejoren la evaluación del destino al recibir el alta o derivación.](#)

04 Fase subaguda: necesidad de protocolizar los programas de rehabilitación.

En general, los Planes de Atención al Ictus incluyen como objetivo conseguir la máxima autonomía posible de las personas con ictus a través de un plan individualizado de rehabilitación. Sin embargo, en la práctica esto no se traduce en unos criterios homogéneos ni una protocolización de los tratamientos de rehabilitación, que deben estar basados en la evidencia y en las recomendaciones de las guías clínicas, [resultando en una atención heterogénea y desigual en fase subaguda.](#)

05 Fase subaguda: faltan recursos y profesionales sanitarios para garantizar una rehabilitación coordinada y de calidad.

Se requiere una [mayor dotación de profesionales sanitarios](#) para atender las necesidades de rehabilitación. En particular, destaca un déficit de profesionales en neuropsicología, logopedas y la implementación de la figura de enlace, con dedicación exclusiva, que permita coordinar la atención y el seguimiento de las personas con secuelas tras un ictus.

06 Insuficiente coordinación entre niveles asistenciales, especialmente con atención primaria a lo largo de todo el proceso asistencial.

Es necesario [mejorar la atención multidisciplinar y la coordinación entre niveles asistenciales](#). Se requiere también una mayor integración con Atención Primaria para favorecer la continuidad asistencial: prevención secundaria, detección de posibles secuelas o de complicaciones que puedan aparecer en la cronicidad y requieran una reevaluación y atención especializada desde el hospital.

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

Si bien la mayoría de los planes de ictus hacen referencia a la figura del trabajador social y la necesidad de planificar la reinserción social de las personas con ictus, en la práctica [no hay protocolos para la planificación de la atención en la cronicidad](#). [Tampoco se dispone de mapas de los recursos existentes](#) para la atención sociosanitaria [ni de una coordinación efectiva con las asociaciones de personas con ictus](#) en el ámbito del daño cerebral. Como resultado, las personas con ictus y su entorno familiar perciben un [escaso apoyo institucional en la etapa de reinserción en la comunidad](#).

6.3

BLOQUE 6

Conclusiones sobre el abordaje de las secuelas

Secuelas físicas / espasticidad

08 Necesidad de desarrollar protocolos a nivel hospitalario para la rehabilitación precoz y el tratamiento continuado de la espasticidad y otros déficits motores.

La mayoría de los planes de ictus no hacen referencia específica al abordaje de la espasticidad y otros déficits motores. A pesar de que las decisiones médicas se basen en la evidencia y las guías clínicas, en general [los hospitales tampoco disponen de protocolos que establezcan cuándo y cómo debe iniciarse el tratamiento de la espasticidad](#), qué [opciones de tratamiento](#) se deben proporcionar, [cómo y dónde debe continuar y durante cuánto tiempo](#) se deben administrar.

09 Necesidad de mejorar los programas de rehabilitación, el acceso a terapias y recursos para la continuidad asistencial.

Existe una gran variabilidad entre los programas de rehabilitación para el tratamiento de la espasticidad, dependiente de los recursos y organización de cada CC. AA. y hospital. En general destaca una escasa disponibilidad de la rehabilitación domiciliar, retrasos en el inicio de la rehabilitación ambulatoria, insuficiente duración e intensidad de las sesiones y falta de continuidad en la cronicidad, así como un uso limitado de la toxina botulínica (inicio tardío, subóptimo o personas subsidiarias no tratadas) y otras terapias y tecnologías.

Secuelas del área cognitiva y alteraciones emocionales

10 Escasez de especialistas en psicología en las unidades/servicios de rehabilitación.

Existe unanimidad en incorporar una mayor dotación de profesionales especializados en neuropsicología que permita mejorar la atención a las secuelas de la esfera cognitiva y alteraciones emocionales.

11 Atención insuficiente a las secuelas de la esfera cognitiva y alteraciones emocionales.

Además de la escasez en especialistas en psicología, hay una falta de protocolización de las intervenciones en la atención a las secuelas de la esfera cognitiva. Es necesario ampliar el acceso, la duración y la intensidad de los programas de rehabilitación o entrenamiento cognitivo, así como prestar mayor atención y soporte a las alteraciones emocionales, y en particular a la depresión.

Secuelas sensoriales y alteraciones de la comunicación

12 Asegurar una correcta evaluación y tratamiento de las secuelas sensoriales.

Aunque no destaquen entre las más prevalentes, las secuelas sensoriales tienen un impacto importante en la vida de las personas con ictus. Debe asegurarse una correcta evaluación y tratamiento, así como informar a las personas con ictus y sus familiares de los riesgos asociados a este tipo de secuelas.

13 Necesidad de protocolizar las intervenciones sobre las alteraciones de la comunicación y el lenguaje.

La afasia, como alteración más frecuente de la comunicación puede experimentar un alto grado de mejoría por lo que es necesario protocolizar una intervención precoz, y una evaluación de las necesidades de atención continuada. Debe garantizarse un acceso oportuno y suficiente a la logopedia.

6.4

BLOQUE 6

Conclusiones sobre el impacto de las secuelas: visión de las personas con ictus

14 Independientemente del tipo de secuelas tras un ictus, su impacto en la vida de las personas es elevado.

El ictus supone un antes y un después en la vida de la mayoría de las personas que han superado un ictus. Todas las secuelas tienen un impacto muy relevante en la vida de las personas con secuelas tras un ictus (valoración >4 sobre 5) por lo que es necesario diseñar protocolos y disponer de recursos que cubran una atención sanitaria de calidad de todos los déficits o secuelas. Dada la variedad de déficits que puede presentar una persona tras un ictus y la repercusión de todos ellos, se debe realizar una valoración y tratamiento individualizados.

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

Los tratamientos recibidos no siempre se traducen, según la visión de las personas con secuelas tras un ictus, en mejoras sustanciales en su calidad de vida.

Es aquí donde entra en juego la heterogeneidad del abordaje del ictus en la fase subaguda, vinculado a los recursos dependientes de cada CC. AA. y hospital, a la falta de protocolos y al acceso desigual a las diferentes terapias.

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

Otra de las grandes preocupaciones de las personas que han superado un ictus es la atención y disponibilidad de recursos una vez reciben el alta hospitalaria. Las CC. AA. y los planes de ictus deben desarrollar de manera específica [planes que incluyan actuaciones y recursos para mejorar la atención sociosanitaria en la fase de cronicidad](#).

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

El impacto en la vida laboral de las personas con ictus, el retraso y la escasez de ayudas a la discapacidad, así como el gasto en servicios privados para continuar el proceso de rehabilitación generan una [importante carga en la economía personal y familiar](#). Una mejora en los procesos y en los resultados en salud contribuiría a aliviar dicha carga.

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

Los planes de ictus y las actuaciones en el ámbito hospitalario deben [garantizar una información de calidad](#) y poder evaluar que las personas con ictus y sus familias reciben la información necesaria a lo largo de todo el proceso asistencial y para su inclusión en la comunidad. Es importante la formación en comunicación de los profesionales de salud y asegurar un tiempo adecuado para informar adecuadamente.

BLOQUE 7

Guía de recomendaciones: Propuestas para la mejora en la atención asistencial

7.1

BLOQUE 7

Objetivos a conseguir

Con el fin de abordar de manera efectiva y holística estas carencias, se han identificado una serie de objetivos y recomendaciones estratégicas que contribuyan 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 a alcanzar en cada una de las etapas 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. OBJETIVO 4: Mejorar las intervenciones, la intensidad y duración de los programas de rehabilitación cognitiva y de atención a otros déficits. |
|  Cronicidad | OBJETIVO 5: Garantizar la continuidad asistencial y el acceso a las medidas terapéuticas de mantenimiento en la fase crónica. |
| | OBJETIVO 6: Mejorar el soporte para la inclusión en la comunidad. |
| »»» 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 de la fase aguda

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 cognitivo 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

