

PARTICIPACIÓN DO PERSOAL MÉDICO

O persoal médico que voluntariamente participe no proxecto realizará unha colaboración fundamental durante o momento 0 da primeira fase. A súa contribución será dobre. Por unha parte, informará da existencia do proxecto ás persoas que tiveron un ictus; e, por outra parte, será o encargado de facilitarlles as enquisas ás persoas que decidan cubrilas. Para este proceso, os médicos contarán con dous tipos de materiais distintos: folletos informativos e as propias enquisas.

Os folletos informativos presentan o proxecto de forma breve e concisa. Expoñen o seu obxectivo e o que se espera das persoas que opten por cubrir as enquisas. Preténdese que antes da alta hospitalaria estes folletos sexan postos a disposición de pacientes e familiares coa finalidade de que contén coa información que lles permita considerar a súa participación voluntaria.

As enquisas serán postas a disposición de todas as persoas que teñan decidido participar no proxecto. Será o persoal médico o encargado de entregalas e facilitará as dúas enquisas a un tempo. A primeira enquisa será cuberta no propio hospital e recollida polo médico ou médica correspondente.

A segunda enquisa irá acompañada dun sobre con franqueo pagado. O persoal médico indicará á persoa participante que a deberá gardar e que ésta non debería ser cuberta ata que lle sexa solicitado por parte do equipo técnico de FEGADACE, que se porá en contacto nun prazo de entre 3 e 5 meses.

ENTIDADES IMPULSORAS

O proxecto está impulsado pola Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE), co apoio da Fundación Roviralta e a Fundación Barrié, e conta coa colaboración da Sociedade Galega de Neuroloxía.

FEGADACE traballa pola mellora da calidade de vida e defensa dos dereitos das persoas con Dano Cerebral Adquirido e das súas familias en Galicia. É unha entidade sen ánimo de lucro que foi creada por iniciativa das cinco principais asociacións galegas de DCA.

A Fundación Roviralta desenvolve iniciativas en torno a desenvolvemento social, medicina e saúde, educación e ciencia, así como outras actividades de carácter benéfico, docente ou mixto.

A Fundación Barrié persegue a mellora das condicións económicas e sociais de Galicia desenvolvendo proxectos innovadores nas áreas da educación, ciencia, acción social e patrimonio e cultura.

A Sociedade Galega de Neuroloxía é unha organización científica sen ánimo de lucro cuxa actividade está orientada a fomentar o avance do estudo das enfermidades neurolóxicas, do seu tratamento e prevención, tanto nos seus aspectos científicos como desde o punto de vista social.



Fundación Barrié



DOSSIER PARA O PERSOAL MÉDICO

COÑECEMENTO DOS RECURSOS DE ATENCIÓN AO ICTUS



Fundación Barrié



**UN PROXECTO PARA MELLORAR A ATENCIÓN ÁS PERSOAS CON DANO CEREBRAL
ADQUIRIDO DESENVOLVIDO POLA FEDERACIÓN GALEGA DE DANO CEREBRAL (FEGADACE)
CO APOIO DA FUNDACIÓN ROVIRALTA E DA FUNDACIÓN BARRIÉ E COA COLABORACIÓN
DA SOCIEDADE GALEGA DE NEUROLOXÍA.**



Contexto _____	Páxina 3
Metodoloxía _____	Páxina 3
Fases _____	Páxina 4
Fase 1. Traballo de campo e recollida de datos _____	Páxina 4
Momento 0 _____	Páxina 5
Momento 1 _____	Páxina 5
Fase 2. Procesamento dos datos e extracción de conclusións ____	Páxina 5
Ferramenta _____	Páxina 6
Participación do persoal médico _____	Páxina 8
Entidades impulsoras _____	Páxina 8

No referente á **segunda enquisa**, está deseñada para poder recoller a evolución do acceso a recursos. Aínda que nalgúns casos se consideran os mesmos ou similares elementos que os abordados no momento 0, a estrutura desta segunda enquisa varía respecto da anterior xa que se adapta á obtención de datos para un periodo de tempo distinto: o periodo posterior á alta hospitalaria. Vén conformada polos seguintes seis bloques de preguntas:

Bloque A. Coñecementos sobre o ictus:

Pretende identificar a variación no grao de coñecementos da persoa sobre o ictus durante o tempo transcorrido. Aplícanse as mesmas preguntas que no momento 0.

Bloque B. Información e formación despois da saída do hospital :

Preguntas orientadas a obter datos sobre a dispoñibilidade de información concreta sobre o propio proceso de coidado e recuperación da persoa con ictus.

Bloque C. Atención e rehabilitación:

Recóllense datos orientados a coñecer as condicións de seguimento da recuperación da persoa e o seu uso de servizos de coidados e rehabilitación.

Bloque D. Acceso a recursos sociais:

Recóllense datos para xerar información sobre a dispoñibilidade e o acceso a recursos e servizos de carácter social. Considérase a continuidade cos datos obtidos no momento 0 para poder valorar a demanda e o acceso efectivo a tales recursos, tanto de carácter público como privado.

Bloque E. Autonomía persoal:

Autovaloración do grao de autonomía da persoa que tivo o ictus transcorridos varios meses dende a súa alta hospitalaria e despois de facer uso dos diferentes recursos sociais aos que tivo acceso. Preténdese medir a evolución da autovaloración en relación á realizada no momento 0.

Bloque F. Opinión persoal sobre o proceso posterior á alta hospitalaria:

Espazo de preguntas abertas para que a persoa poida realizar os aportes que considere precisos e que non estiveran recollidos nas preguntas anteriores.

Co procesamento dos datos recompilados nos momentos 0 e 1 obterase información relevante sobre posibles relacións entre variables. Preténdese identificar elementos e factores sensibles sobre os que influír para mellorar a atención ás persoas con DCA desde a fase hospitalaria e para garantir a continuidade e a integridade dos seus procesos de recuperación e rehabilitación.



FERRAMENTA

Foron elaboradas dúas enquisas similares para cada un dos momentos. A primeira delas está conformada por nove bloques de preguntas, mentres que a segunda consta de cinco.

A **primeira enquisa** está deseñada de tal xeito que permita obter os datos da situación inicial sobre a propia persoa ingresada, así como sobre os seus coñecementos do ictus e dos recursos que podería ter á súa disposición para a recuperación e rehabilitación. Os bloques de preguntas que compoñen a enquisa son os seguintes:

Datos do paciente:

Recóllense datos persoais que permitan elaborar un perfil socioeducativo da persoa que tivo o ictus, para desta forma poder identificar elementos que puideran estar condicionando a demanda ou o acceso a recursos concretos.

Bloque A. Hábitos e antecedentes do ictus:

A finalidade será identificar patróns comúns nas persoas que sufriron un ictus, para contar con información que facilite o deseño de iniciativas de prevención.

Bloque B. Coñecementos sobre o ictus:

Busca unha aproximación ao coñecemento que a poboación xeral ten sobre o ictus e a comprensión das súas causas e secuelas.

Bloque C. Información da estada no hospital:

Datos referentes ás fontes e á calidade da información brindada á persoa con ictus sobre o seu diagnóstico e aqueles servizos que lle axudarían na recuperación.

Bloque D. Atención e rehabilitación no hospital:

Recole información referente a tempos de acceso a atención e rehabilitación na fase hospitalaria e a súa calidade.

Bloque E. Ao recibir a alta do hospital:

Este bloque de preguntas recolle información acerca dos servizos de seguimento da recuperación e rehabilitación da persoa con posterioridade á alta hospitalaria.

Bloque F. Acceso a recursos e servizos sociais:

Preguntas sobre a información que se lle achega ás persoas con DCA para facilitar o seu acceso a recursos e servizos específicos de carácter social.

Bloque G. Autonomía persoal:

Autovaloración do grao de autonomía da persoa que tivo o ictus no momento da alta hospitalaria.

Bloque H. Opinión persoal sobre a atención recibida.

Espazo de preguntas abertas para que a persoa poida realizar os aportes que considere precisos e que non estiveran recollidos nas preguntas anteriores.



COÑECEMENTO DOS RECURSOS DE ATENCIÓN AO ICTUS

UN PROXECTO PARA MELLORAR A ATENCIÓN ÁS PERSOAS CON DANO CEREBRAL ADQUIRIDO

O obxectivo do proxecto é xerar datos actualmente inexistentes cos que mellorar a atención ás persoas con dano cerebral adquirido (DCA), sobre os que fundamentar a solicitude de novos recursos apropiados ás súas necesidades e facer efectivo o exercicio dos seus dereitos, así como garantir unha cobertura crecente de servizos de apoio.

A proposta parte da recollida de datos provenientes directamente das propias persoas pacientes do Sistema Galego de Saúde a causa dun ictus, ou ben dos seus familiares no seu nome. Para contar cunha fonte fiable de información aplicaranse equisas durante un período aproximado de 8 meses e, posteriormente, analizarase o coñecemento que teñen estas persoas sobre o ictus e as súas secuelas, así como o seu acceso a información e recursos de apoio ao Dano Cerebral Adquirido (DCA).

CONTEXTO

O colectivo de persoas con Dano Cerebral Adquirido (DCA) en Galicia, estimado nunhas 35.000 persoas, atópase cunha dobre problemática para satisfacer as súas necesidades de atención:

Por unha parte, apenas se crean novos recursos e servizos de apoio para o DCA debido ao descoñecemento da necesidade real existente, xa que faltan datos actualizados sobre o número de persoas con DCA en Galicia;

Por outra parte, non se toman medidas para paliar a escaseza de recursos de atención, xa que ao non haber indicadores do retorno que suporía este investimento tampouco existen incentivos de mellora.

Deste xeito, ademais de non haber oferta, a demanda de recursos e servizos para o DCA está distorsionada. Xéranse así as condicións para que xurdan situacións de desprotección e desamparo a un colectivo crecente e moi representativo no conxunto do sector da discapacidade.

METODOLOXÍA

A fase hospitalaria é o período no que hai unha maior carencia de datos fiables da información coa que contan as persoas con ictus e as súas familias para acceder posteriormente a recursos para o DCA. O proxecto formula a obtención de tales datos mediante a aplicación de enquisas. Quérese analizar o núcleo da problemática e estimar a demanda en función da información da que dispoñen estas persoas trala alta na área de neuroloxía.

Este proxecto conta cunha dificultade engadida no que respecta ao sistema sanitario. Diversas causas non relacionadas entre sí, como poden ser os ictus ou os traumatismos —entre outras—, comparten como patrón de secuelas o Dano Cerebral Adquirido. Sen embargo non contan cunha condificación común (etiqueta DCA) no ámbito sanitario, de forma que os paciente son derivados a distintas especialidades en función da causa do seu internamento pero ao recibir a alta non os identifica ningunha referencia unificada.



Para superar esta dificultade e establecer unha liña de base, recórrase a un traballo previo desenvolvido conxuntamente entre FEGADACE e a Consellería de Tráballo e Benestar (actual Consellería de Política Social). Durante o ano 2015 realizouse un 'filtrado' de códigos asociables ao DCA da lista de códigos do Censo de Persoas con Discapacidade, sendo a cifra resultante de 22.003 persoas en 2014. Posto que son estas as persoas que teñen recoñecida oficialmente tal discapacidade e porén poderían solicitar recursos e servizos de apoio ao DCA, tomárase esta cifra como punto de partida.

Por outra banda, tendo en consideración que en torno ao 78% dos casos de DCA proveñen de ictus, para a mostraxe do proxecto fórmulase centrar a recollida de datos nas áreas de neuroloxía vascular. Desta forma a base do estudo redúcese a 17.162 persoas cun episodio de ictus en Galicia.

Tomamos esta última cifra como referencia para calcular unha mostraxe que brinde á presente análise un nivel de confianza do 95% e unha marxe de erro de +/-5%. No caso de poboacións finitas a fórmula aplicar sería a seguinte:

$$n = \frac{N * Z_n^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_n^2 * p * q}$$

Aplicando esta fórmula obtense unha mostraxe de 376 persoas. Será este o número de persoas das que se busca recoller información a través dos equipos de profesionais de neuroloxía vascular de 7 hospitais de Galicia. Concretamente, repartirase proporcionalmente ao volume de poboación das áreas sanitarias dos hospitais de Santiago de Compostela, Vigo, A Coruña, Lugo, Ourense, Pontevedra e Ferrol.

Aplicaranse enquisas en dous momentos distintos: momento 0, finalizando a fase hospitalaria que, como xa foi apuntado, presenta a maior carencia de datos fiables sobre a información coa que contan pacientes e familias; e momento 1, transcorridos tres ou catro meses da recepción da alta hospitalaria, coa finalidade de analizar a demanda e o acceso real a recursos e servizos por parte destas mesmas persoas.

O proxecto desenvolverase en dúas fases diferenciadas:

Fase 1, de traballo de campo e recollida de datos;

Momento 0: recollida de datos da fase hospitalaria.

Momento 1: recollida de datos posterior á alta hospitalaria.

Fase 2, de procesamento de datos e extracción de conclusións.

FASE 1. TRABALLO DE CAMPO E RECOLLIDA DE DATOS.

A primeira fase do proxecto céntrase na obtención dos datos precisos para a posterior xeración e análise



da información. Terá unha duración aproximada de 10 meses, repartidos nos dous momentos sucesivos de aplicación das enquisas xa mencionados, momento 0 e momento 1, cunha duración de 8 e 3 meses respectivamente. Esta primeira fase será implementada coa coordinación entre os equipos de profesionais da área de neuroloxía de sete hospitais de Galicia que voluntariamente participen no proxecto xunto co equipo técnico de FEGADACE.

Momento 0

O momento 0 de recollida de datos terá lugar na alta hospitalaria. Realizarase mediante unha enquisa escrita que será cuberta no propio hospital polas persoas que veñan de ter un ictus ou por un familiar no seu nome. Serán os propios médicos os encargados de facilitar tanto un folleto informativo como a ferramenta da enquisa.

A finalidade desta primeira enquisa é obter unha liña base do coñecemento inicial que os pacientes teñen sobre o ictus, sobre o seu diagnóstico e as súas propias necesidades, así como sobre os recursos sociais e de rehabilitación que puideran coñecer.

Momento 1

O momento 1 de recollida de datos terá lugar entre tres e cinco meses despois de recibida a alta hospitalaria. Estes primeiros meses son fundamentais na recuperación das secuelas do DCA e a rehabilitación. Ademais é de esperar que neste tempo a persoa que tivo o ictus e a súa familia teñan mellorado o coñecemento da súa situación (diagnose clínica) e tamén teñan accedido, ou intentado acceder, a recursos, servizos, prestacións ou axudas ás que poderían ter dereito.

Esta segunda enquisa será cuberta no lugar de residencia da persoa que tivo o ictus e o equipo técnico de FEGADACE farase responsable de recollela. A súa finalidade é obter datos que, ao seren comparados cos recollidos no momento da alta hospitalaria, permitan analizar se existe ou non unha evolución positiva no acceso á información, no coñecemento do ictus e na diagnose, así como nos recursos e servizos.

FASE 2. PROCESAMENTO DOS DATOS E EXTRACCIÓN DE CONCLUSIÓNS.

Unha vez finalizada a fase de obtención de datos, e contando co total da mostraxe -376 enquisas-, procederase ao seu procesamento. Mediante a análise obterase unha aproximación ao coñecemento dos recursos existentes, da súa demanda, da non-demanda e da cobertura real estimada unha vez pasadas a fase aguda e subaguda. Tamén se obterá unha aproximación do número de persoas que tiña coñecemento do que era un ictus e sabía da súa sintomatoloxía antes de telo, dando unha idea da cobertura das campañas de prevención.

Os resultados e conclusións acadadas no proceso serán finalmente recompilados nun estudo que será presentado publicamente. Ademais, éste servirá como base para a ulterior realización dun novo estudo de carácter epidemiolóxico.

