

## ESTUDIO

**“Conocimiento del diagnóstico y recursos de las personas con Daño Cerebral Adquirido,  
midiendo la cobertura de las necesidades del colectivo”**

*Promotor y Autor del Estudio:  
Federación Gallega de Daño Cerebral (FEGADACE)*

*Financiado por:  
Fundación Barrié y Fundación Roviralta*

*Finalización Informe: diciembre 2018*

## 1. INDICE

---

1.	INDICE .....	1
2.	LISTADO DE ACRÓNIMOS.....	2
3.	RESUMEN.....	3
4.	INTRODUCCIÓN.....	4
4.0.	Justificación y objetivos .....	12
5.	MATERIAL Y MÉTODOS .....	14
5.0.	Diseño .....	14
5.1.	Sujetos y Ámbito de Estudio .....	14
5.2.	Instrumento.....	15
5.3.	Procedimiento estadístico .....	19
5.4.	Consideraciones éticas .....	19
6.	RESULTADOS .....	19
6.0.	Perfil sociodemográfico.....	20
6.1.	Hábitos y Antecedentes del ictus.....	22
6.2.	Conocimientos sobre el ictus.....	22
6.3.	Información durante estancia hospitalaria y tras alta hospitalaria.....	25
6.4.	Atención y rehabilitación en el hospital.....	27
6.5.	Atención y rehabilitación tras alta hospitalaria .....	30
6.6.	Acceso a recursos y servicios sociales en el momento del alta .....	33
6.7.	Acceso a recursos sociales tras alta hospitalaria .....	35
6.8.	Autonomía Personal .....	38
6.9.	Opinión sobre la atención recibida.....	40
7.	DISCUSIÓN.....	42
6.1.	Fortalezas y limitaciones del estudio .....	47
7.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	48
8.	REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA.....	50
9.	AGRADECIMIENTOS .....	53
10.	ANEXOS .....	54

## 2. LISTADO DE ACRÓNIMOS

---

<b>ABVD</b>	Actividades Básicas de la Vida Diaria
<b>ACV</b>	Accidente Cerebro Vascular
<b>AIT</b>	Accidente Isquémico Transitorio
<b>CEIG</b>	Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia
<b>CS</b>	Centro de Salud
<b>DCA</b>	Daño Cerebral Adquirido
<b>DM</b>	Diabetes Mellitus
<b>ECV</b>	Enfermedad Cerebro Vascular
<b>FEGADACE</b>	Federación Gallega de Daño Cerebral
<b>CIE</b>	Clasificación Internacional de Enfermedades
<b>CHUS</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela
<b>CHUAC</b>	Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña
<b>CHOP</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra
<b>CHUO</b>	Complejo Hospitalario Universitario de Ourense
<b>HULA</b>	Hospital Universitario Lucus Augusti Lugo
<b>HTA</b>	Hipertensión Arterial
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>NS/NC</b>	No sabe/ no contesta
<b>OE</b>	Objetivo Específico
<b>OG</b>	Objetivo General
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>SERGAS</b>	Servicio Gallego de Salud
<b>TCE</b>	Traumatismo Craneoencefálico
<b>TFG</b>	Trabajo Fin de Grado
<b>TO</b>	Terapia Ocupacional
<b>TS</b>	Trabajo Social
<b>USC</b>	Universidad Santiago de Compostela
<b>% R</b>	Porcentaje de Respuesta

### 3. RESUMEN

---

Objetivos: Este estudio pretende: (i) determinar el grado de conocimiento que tiene la población que ha sufrido un ictus sobre el diagnóstico, factores de riesgo, síntomas de alarma, conducta a seguir para recuperación funcional, cartera de servicios disponibles para atención y rehabilitación de las personas con daño cerebral adquirido y (ii) Medir la cobertura de las necesidades del colectivo afectado por DCA.

Diseño, material y métodos: Estudio descriptivo, desarrollado mediante la aplicación de una encuesta cerrada, anónima, realizada de forma individual en dos momentos: (A) al alta hospitalaria tras sufrir un ictus; (B) tras período de 3 a 8 meses posterior al alta hospitalaria.

Resultados: La encuesta fue distribuida 7 hospitales gallegos (CHUS, CHUAC, CHUO, CHOP, HULA, CHUVI y Hospital Arquitecto Marcide de Ferrol). Planteada a 333 personas, de las cuales 10 declinaron realizarla. Se estudiaron 323 sujetos en primera ronda y 136 en segunda. Tasa de participación global de 40.8%. Edad media de 70.5 años y sexo masculino predominante, 56.04%. Satisfactorio conocimiento de ictus en cuanto a terminología (69.89%), factores de riesgo, destacando HTA con un 91.69% y actitud frente a episodio (90%) llamaría al servicio<sup>112</sup>. Cantidad y calidad información sobre estado salud, evolución y necesidades de rehabilitación escasa; 45% no recibe recomendaciones de rehabilitación integral (prescripciones centradas en dimensión física), el 93% no recibe formación sobre autocuidados. Tiempo de atención hospitalaria fase aguda satisfactorio; el 91.07% recibe atención en <9h. Tiempo de inicio de tratamiento rehabilitador para reducción secuelas crónicas muy largo, apenas un 13.89% inició rehabilitación en menos de una semana. Deficiente cobertura de servicio transporte adaptado, sólo un 42.59% dispuso de algún tipo. Baja disponibilidad de recursos sociales en ámbito hospitalario, apenas un 11.48% recibió servicio de trabajo social durante estancia hospitalaria, además baja tasa que reciben informes de valoración de funcionalidad en hospital (62.90% no recibe). La falta de coordinación intra sectorial (social vs sanitario) e inter-nivel (municipal vs autonómico) manifiesta por: sólo 9.57% personas derivadas a servicios sociales municipales desde hospital, más de 97% no recibe información alguna en hospital sobre recursos para inclusión social adaptados a su DCA.

Conclusiones: El conocimiento de la principal causa de DCA, ictus, es satisfactorio entre la población estudiada. Se reitera la necesidad de aunar esfuerzos coordinados para informar y educar a la población de estudio, empleando todos los recursos posibles, tanto profesionales de la salud como medios de comunicación que permitan hacer una efectiva prevención. Tiempos de atención urgente satisfactorios en todos hospitales de estudio. Tiempos de inicio de rehabilitación mejorables, para aumentar posibilidades de recuperación integral. Servicios de rehabilitación públicos centrados en

dimensión física, con clara negligencia de las dimensiones cognitiva, emocional, intelectual. Desconocimiento, dificultad de trámites burocráticos y dificultades económicas como principales obstáculos para acceder a recursos de atención sociosanitaria al DCA. Desigual accesibilidad a servicios de transporte adaptado. Pérdida de continuidad asistencial tras alta hospitalaria por deficiente coordinación entre los diferentes niveles de atención (social y sanitario; hospitalario y primario).

Palabras clave: daño cerebral adquirido, discapacidad, ictus, recursos de atención, neurorrehabilitación, coordinación sociosanitaria.

#### 4. INTRODUCCIÓN

---

El Daño Cerebral Adquirido (DCA)<sup>1</sup> es una discapacidad de alta incidencia y presencia social, que representa una gran trascendencia personal, familiar y socio-comunitaria. Es una lesión en el cerebro que se produce con posterioridad al momento del nacimiento (Ríos Lago, 2007). En términos cuantitativos, se trata de una discapacidad en ascenso en las últimas décadas, asociada al envejecimiento de la población y factores de riesgo que guardan relación con el estilo de vida. Sus consecuencias engloban cambios profundos en diferentes ámbitos, tanto para la persona con DCA como para la familia y el entorno. Entre las causas más comunes se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias, tumores e infecciones cerebrales, entre otras (FEDACE, Quezada García, Huete García, & Bascones Serrano, 2015). El DCA conlleva una combinación de dimensiones diversas y complejas en términos personales, familiares y de salud, en sus distintas acepciones (Bascones Serrano, Quezada García, Fernández Cid, López Calle, & Tejero González, 2005)

El conocimiento público, el interés y la sensibilidad hacia el DCA y sus necesidades han aumentado de manera significativa en los años recientes, gracias a la realización de varios estudios que han profundizado en esta realidad y los problemas a ésta asociados. La presentación y publicación en 2006 del Informe del Defensor del Pueblo "*Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*", contribuyó a visibilizar esta discapacidad y a objetivar las carencias en el sistema de atención (FEDACE, Quezada García, Huete García, & Bascones Serrano, 2015).

#### ***Investigación en torno al DCA***

---

<sup>1</sup> Las denominaciones daño cerebral adquirido (DCA) o daño cerebral sobrevenido (DCS) se emplean indistintamente en castellano para agrupar diversas etiologías causantes de lesiones cerebrales súbitas de carácter no congénito o perinatal.

En los últimos años la investigación en torno al DCA, su atención integral, tratamiento y rehabilitación ha presentado un notable incremento, tanto respecto a su magnitud como, mediante la contribución de disciplinas en el ámbito de la atención sanitaria aguda y rehabilitación funcional: neuropsicología, terapia ocupacional, etc. se realizan, más allá del abordaje médico-funcional, publicaciones en distintos ámbitos relativos a la atención a medio y largo plazo y a la inclusión social de este colectivo: desde las problemáticas referidas al empleo, a los soportes para mejorar la autonomía personal y la vida independiente. (Bascones Serrano, Quezada García, Fernández Cid, López Calle, & Tejero González, 2005) (Ríos Lago, 2007).

Aun así, estudios epidemiológicos y sociosanitarios, rutinarios y sistemáticos, que midan más allá de la incidencia del problema, siguen siendo necesarios para dimensionar y describir adecuadamente esta discapacidad a nivel nacional y, en particular, a nivel regional en Galicia. A partir de cuyos resultados puedan ser diseñadas políticas y estrategias adecuadas que permitan determinar objetivamente los recursos necesarios para prestar una atención, en cantidad y calidad suficientes, a las necesidades de las personas con DCA. En la última década el sistema sanitario ha mejorado y mejora su función de salvar vidas, pero también es cierto que aún no logra cubrir todas las necesidades de atención que tienen las personas con DCA dada la complejidad de sus secuelas. Esta situación se hace más acuciante cuando a la familia se le da el alta hospitalaria y se ve forzada a asumir gran parte de la responsabilidad e desembolso económico que supone la rehabilitación y la integración social.

### ***Discapacidades y deficiencias asociadas al DCA***

El carácter complejo del DCA por su diversidad de secuelas se refleja en los datos que proporciona la EDAD 2008 (INE) sobre las deficiencias (limitaciones en el funcionamiento psico-corporal) y las discapacidades (limitaciones en las actividades causadas por las deficiencias) asociadas al mismo. Por lo que se refiere a las deficiencias, destacan en primer lugar las mentales, seguidas por las del sistema nervioso y las osteoarticulares. Los porcentajes de las discapacidades asociadas al daño cerebral son elevados. Buena parte de estas discapacidades suponen, además, altos niveles de dependencia y/o dificultades para la comunicación e interacción social. (Quezada García, 2009).

### ***Epidemiología del DCA***

- *Incidencia DCA e ictus*

El DCA no es, propiamente una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales. Las causas de lesión cerebral, como anteriormente referido, son diversas, siendo el ictus la principal; y sus secuelas se estabilizan, en general, al año o año y medio de la lesión. El alcance de

estas depende de diversos factores: tanto del área y extensión de la lesión cerebral inicial, como de la edad de la persona, de la atención médica y posterior rehabilitación funcional que pueda recibir.

Según FEDACE, el lapso entre el episodio de lesión cerebral, atendido en el ámbito hospitalario, y la estabilización de las secuelas tiempo después, es uno de los aspectos que dificultan la medida de la incidencia del DCA. Los estudios de incidencia toman como referencia una selección de códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) a cargo de la OMS, cuyo diagnóstico se asocia a ACV, TCE y otras circunstancias de salud, en diferente grado o pronóstico. Este enfoque basado en la codificación hospitalaria ya sea sobre el conjunto de datos proporcionados por el sistema de estadísticas de salud, es de aplicación generalizada entre gobiernos y diferentes equipos de investigación. También, otras contribuciones científicas aportan acercamientos monográficos (especialmente en relación con causa -ictus en su mayoría, demografía, etc.), usualmente circunscritos a uno o varios hospitales, que complementan la codificación con pruebas que corroboran el diagnóstico, fundamentalmente mediante neuroimagen. (FEDACE, Quezada García, Huete García, & Bascones Serrano, 2015).

Teniendo en cuenta que el ictus es la causa del 78% de los DCA en España, entre los estudios monográficos sobre la incidencia del ictus, cabe destacar:

En España, la aportación de Díaz-Guzmán et al. (2012), sobre la tasa de ictus y ataques isquémicos transitorios, a cargo del Grupo Español de Enfermedades Cerebrovasculares: el estudio IBERICTUS. La estimación de incidencia se basa en el registro de 5 hospitales en diferentes áreas geográficas (Lugo, Almería, Segovia, Talavera de la Reina y Mallorca), aplicando metodologías estandarizadas (con apoyo en la Clasificación Internacional las Enfermedades, novena revisión), diagnósticos verificados por un neurólogo y apoyados en técnicas de neuroimagen. Este estudio concluye principalmente, que se observa que la incidencia de accidente cerebrovascular y accidente cerebrovascular transitorio en España es moderada en comparación con otros países occidentales y europeos. Sin embargo, se espera que estas cifras cambien debido al progresivo envejecimiento de la población.

También se han llevado a cabo acercamientos al DCA con perspectiva multidisciplinar, desde el ámbito de la rehabilitación hospitalaria, que comprenden como una de sus vertientes el acercamiento a diferentes magnitudes del DCA. Entre ellos merece destacarse la contribución realizada por los equipos de los hospitales de Górliz y Santamarina, en Vizcaya (Acosta Hernández, I. et al, 2006). A partir de los registros del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD), en Vizcaya, en el año 2005, se identificaron 3,602 pacientes con Daño Cerebral por ACV (84,3%) o TCE (15,7%), cifras (en comparación con la población de referencia) por debajo de lo habitual en la literatura

médica para ambas etiologías. De éstos, un 55,80% corresponde a hombres con una media de edad de 64,34 años y 44,20% a mujeres, con una media de edad de 73,17 años.

Estudios similares abordan diversos objetivos, como Corso, G. et al (2009), acerca de la incidencia del accidente cerebrovascular en el Valle de Aosta, Italia, en los años 2004-2005. El propósito de la investigación fue determinar la incidencia del accidente cerebrovascular, su tasa de mortalidad y discapacidad a lo largo de un año en el Valle de Aosta. Se registraron las altas hospitalarias de acuerdo con los criterios de la OMS para el accidente cerebrovascular, se complementaron con otras fuentes de verificación de los casos. La incidencia bruta anual del ictus fue de 223 personas por 100,000 habitantes, con un índice de confianza del 95%. Tras un ajuste de los promedios de edad y sexo a la "población europea", la tasa se situaba en 126. Esto suponía una reducción en la tasa de incidencia respecto a 1989 y también una disminución muy notable de la mortalidad por ictus con respecto a aquella fecha.

Este mismo enfoque, sobre el registro de uno o varios centros hospitalarios en su territorio/población de referencia, se aplica también en otros ámbitos mundiales. Cabe citar el estudio de Liang W. et al (2008), sobre la incidencia de las hospitalizaciones por accidente cerebrovascular en el Distrito de Shunde, Foshan, en el sur de China, cuyas conclusiones indican una menor incidencia del ACV en esta región respecto a otras de China.

Además de observar la tasa de incidencia en diferentes ámbitos territoriales y su evolución en el tiempo, otros estudios atienden, por ejemplo, a las diferencias relacionadas con el sexo en la incidencia y supervivencia al ACV, como las conducidas por Wu, S.H. et al (2012) en Hong Kong, considerando el período 2000 a 2007. Esta investigación se basa en el registro del Sistema Clínico de la Autoridad Hospitalaria. Como conclusión, se constatan menores tasas de incidencia en mujeres respecto a los varones entre los 35 y los 84 años, pero mayor mortalidad entre las mujeres de 85 y más años.

- *Prevalencia*

De acuerdo con la Encuesta EDAD (Instituto Nacional de Estadística, 2008), en España residen 420.064 personas con DCA. El 78% de estos casos se deben a accidentes cerebrovasculares, mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas. Al considerar el sexo y la edad, se observa un 52,5% de las personas con DCA son mujeres frente a un 47,5% de varones. El 65,03% se encuentra por encima de los 65 años. Estas pautas de edad y sexo varían para las causas diferentes al accidente cerebrovascular, con un perfil mayoritariamente joven. En conjunto, se trata de una discapacidad compleja por la diversidad de limitaciones funcionales y de actividad que conlleva. El



89 % de estas personas presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria, porcentajes que se reducen al recibir ayuda, ya sea técnica o personal.

Según los datos arrojados por la misma encuesta, la más reciente con datos estadísticos sobre la magnitud de esta discapacidad, Galicia se sitúa en la cantidad de 35.756 personas con DCA, de las cuales 16.602 son varones y 19.154 mujeres. Este valor representa un 4% de la prevalencia global en España. En términos absolutos Galicia se sitúa, por detrás de Andalucía, Comunitat Valenciana, Cataluña y Madrid, en quinto lugar de las 18 regiones (17 CCAA más las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla como una única variable). Sin embargo, en términos relativos, con una tasa de prevalencia del 13,1/1.000, Galicia se sitúa en el primer puesto de prevalencia de DCA en España (Instituto Nacional de Estadística, 2008) (Quezada García, 2009). La tasa de prevalencia de las personas con DCA por ACV en Galicia se sitúa alcanza 10,0/ 1.000 sólo por detrás del Principado de Asturias con un 10,4/1.000.

### ***Un apartado para el Ictus***

El ictus se define como un déficit neurológico de aparición brusca de posible etiología vascular. El término ictus engloba otras denominaciones más conocidas entre la población como infarto cerebral, embolia cerebral, derrame y trombosis cerebral. Existen múltiples clasificaciones del ictus en función de la naturaleza de la lesión (isquémico -85%- o hemorrágico -15%-), en función de la duración de las manifestaciones clínicas y la posibilidad de demostrar a posteriori la presencia de isquemia mediante pruebas de neuroimagen (transitorio o infarto cerebral). Cada uno de estos grupos se podría clasificar a su vez, en múltiples subgrupos. (Moreiras Arias & Arias Rivas, 2017).

La importancia del ictus, como un problema sociosanitario de interés, no solo se debe a su morbilidad y mortalidad elevadas, sino también a la cantidad de años potencialmente perdidos y al costo de la enfermedad, por lo que el estudio del tema tiene implicación a nivel familiar, social y económico, así como para el sistema de salud pública (Gracia, Donoso, Guerra, Díaz, & Cuenca, 2015). Se ha convertido en un problema epidemiológico asistencia y de salud pública de primer nivel. Una de cada seis personas en el mundo ha sufrido un ictus en su vida. Es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, la primera causa de discapacidad física y la segunda de demencia en las personas adultas según la OMS (Murie-Fernández, Ortega-Cubero, Carmona-Abellán, Meyer, & Teasell, 2012). Según los datos del INE, en el año 2015, se produjeron 422.568 defunciones en España, de las cuales 124.197 se atribuyeron a enfermedades del sistema circulatorio. De acuerdo con estas cifras, la principal causa de muerte global en España fue el grupo de las enfermedades del sistema circulatorio (267,6 fallecidos por cada 100,000 habitantes) seguidas de los tumores y de las

enfermedades del sistema respiratorio. Por sexo, la enfermedad cerebrovascular supone la primera causa de muerte en mujeres y ocupa la cuarta posición en varones después de las enfermedades isquémicas del corazón, tumores broncopulmonares y enfermedades respiratorias crónicas. Por grupos de edad, las enfermedades del sistema circulatorio son la primera causa de muerte en mayores de 80 años y la segunda entre los 50 y 79 años (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

En términos de morbilidad, las enfermedades circulatorias suponen el principal diagnóstico en el momento del alta hospitalaria y constituyen la primera causa de hospitalización en varones y la segunda en mujeres, tras episodios relacionados con el embarazo, parto y puerperio. En comparación con el resto de Europa, a pesar de que España es el país con la esperanza de vida más alta, se sitúa entre los cuatro países con menor tasa de mortalidad por enfermedades del sistema circulatorio (Instituto Nacional de Estadística, 2015).

En las últimas décadas, hemos asistido a un descenso en la mortalidad de esta patología, en probable relación con estrategias de prevención primaria y secundaria encaminadas a controlar los principales factores de riesgo modificables, así como mejoras a nivel asistencial, destacando especialmente la administración precoz del tratamiento y la atención en unidades especializadas de ictus (Cayuela, Cayuela, Rodríguez-Domínguez, González, & Moniche, 2017).

En cuanto a la incidencia de la enfermedad vascular cerebral, se estima que en España se producen cada año 187 casos nuevos por cada 100,000 habitantes, de acuerdo con los datos del estudio IBERICTUS. De éstos, 30 corresponden a AIT y 150 a ictus, siendo aproximadamente el 80% de origen isquémico y el 20% de tipo hemorrágico. La incidencia es mayor en hombres que en mujeres, con un pico máximo en torno a los 80 años (Díaz Guzmán, y otros, 2012).

En Galicia se producen en torno a 200 casos de ictus por cada 100,000 habitantes y en el 50% de los casos dejan secuelas. En términos globales, se dan alrededor de 7.000 nuevos casos de ictus anualmente. Además, se calcula que 1 de cada 6 gallegos sufrirá un ictus a lo largo de su vida. Ocupa en esta comunidad el primer lugar entre las causas de mortalidad (primera en mujeres, segunda en hombres), séptimo lugar como patología que causa más años de esperanza de vida perdidos, noveno lugar como patología que ocasiona más pérdidas de años de vida ajustados por discapacidad y séptimo lugar entre las causas de morbilidad hospitalaria (Servizo Galego de Saúde, 2016).

De acuerdo con las tendencias demográficas actuales, se espera que la población mayor de 65 años en España pase del 18,7% en 2016 al 25,6% en 2031 y 34,6% en 2066 [17]. Dado que este grupo de edad es el más afectado por el ictus, se espera un aumento tanto de su incidencia como de su prevalencia en los próximos años (Brea Hernando, Laclaustra, Martorell, & Pedragosa, 2013).

### ***Conocimiento del ictus en la población general***

De acuerdo con la bibliografía consultada, y como mencionado anteriormente, la búsqueda tardía de atención sanitaria es la principal causa de retraso en la atención a la enfermedad cerebrovascular aguda. Por este motivo, en los últimos años se han realizado estudios con el fin de explorar el conocimiento poblacional sobre el ictus, analizando especialmente factores relacionados con la falta de reconocimiento de los signos de alarma, los factores de predisposición/riesgo a sufrir un ictus o la ausencia de búsqueda de ayuda urgente (Le Bonniec, y otros, 2016) (Keskin, Kalemoglu, & Ulosoy, 2005).

En cuanto a los factores de riesgo, su conocimiento resulta imprescindible para adoptar las medidas preventivas de enfermedad oportunas. Los factores de riesgo más importantes son la edad, la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, el tabaquismo, la dislipemia y la coexistencia de enfermedades cardiovasculares. Se ha observado que son uno de los aspectos mejor conocidos de esta patología; entre ellos, la hipertensión arterial es el identificado con mayor frecuencia en gran parte de los estudios. Asimismo, se ha encontrado que la edad avanzada y el bajo nivel de estudios de los entrevistados influyen negativamente en la cantidad de factores de riesgo referidos (Moreiras Arias & Arias Rivas, 2017).

El reconocimiento precoz de signos y síntomas de alarma es fundamental para activar la cadena asistencial. En la mayor parte de las series se describe al menos uno con corrección siendo los más frecuentemente identificados la debilidad o parálisis de una parte del cuerpo y las alteraciones del lenguaje. Otros como la cefalea y los trastornos visuales son menos reseñados, quizá por tratarse de síntomas inespecíficos comunes a gran variedad de dolencias. Características como un alto nivel de estudios, sexo femenino y elevado nivel socioeconómico se han relacionado en algunos estudios con mejor conocimiento de la clínica habitual. Por último, cabe destacar que tener un conocimiento adecuado de este apartado no equivale en todos los casos a la búsqueda de atención médica inminente (Fussman, Rafferty, Lyon-Callo, Morgenstern, & Reeves, 2010). Saber que el tiempo es clave en la patología cerebrovascular aguda es tan importante como recordar los síntomas de alarma.

Existen múltiples fuentes de información sobre el ictus; las más frecuentemente reseñadas son los amigos o familiares, medios de comunicación y personal sanitario. En los últimos años se ha investigado la utilidad de las campañas de sensibilización pública en el ámbito de la enfermedad cerebrovascular; se ha llegado a la conclusión de que pueden resultar beneficiosas, aunque se trata de un campo con amplio margen de mejora. El mensaje debe ser simple, adaptado a las características de la población diana y repetido con frecuencia. La mayor parte de las medidas de

educación poblacional se centran en diseñar estrategias que permitan recordar los síntomas del ictus a pesar de que existe evidencia de que no siempre se relaciona con una mejor actuación de la población. Por este motivo, se considera prioritario transmitir la importancia de reaccionar con rapidez debido a la existencia de un tratamiento eficaz si se administra en las primeras horas. (Lecouturier, y otros, 2010) (Dombrowski, y otros, 2013).

### ***La disponibilidad de recursos de atención a la ECV, DCA y su conocimiento por parte de la población***

Mucho se ha reflexionado y escrito acerca del tipo de recursos de atención y rehabilitación que deben de disponibilizarse para la recuperación de las personas con DCA, tras un ictus o tras cualquier otra causa. Entre otras, se ha discutido sobre la pertinencia de establecer estos servicios dentro del área de servicios sociales o debería de estar en un contexto sanitario (Gómez Pastor, 2008), discusión que a parecer de los relatores de este estudio carece de pertinencia si lo que se pretende es cumplir con el principio básico de atención multidisciplinar e integral, asegurando la continuidad y coordinación asistencial promulgada por las entidades de atención a personas con DCA así como por el "modelo de atención a personas con DCA" (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007). Una de las denuncias más reiteradas por las personas y familias con DCA es la ruptura asistencial que se produce a la salida del hospital. El sistema sanitario español y, en concreto gallego, garantiza una razonable y homogénea calidad asistencial en las fases agudas y subagudas, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. El transporte medicalizado desde el lugar del accidente, la atención en los servicios de urgencias, la calidad de los servicios de Medicina intensiva, Neurocirugía y Neurología, están, en términos generales, garantizados con unos niveles comparables a los de los países más desarrollados.

A partir de ese momento, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de reinserción social. (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007) Así mismo, la constatación de falta de información y conocimiento bien, acerca de los recursos disponibles para atención socio-sanitaria, bien de los procesos a seguir para el correcto aprovechamiento de los mismos, es una realidad plasmada por todas las asociaciones de personas con daño cerebral adquirido y sus familias.

La insuficiente cobertura de atención con recursos sociales públicos dificulta sobremanera la calidad de la rehabilitación integral de las afectadas por DCA, provocando que la sociedad civil, en forma de asociaciones de personas con esta discapacidad tengan que organizarse para subsanar esta grave deficiencia del sistema para dar continuidad al servicio iniciado en el hospital e ir ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasará una persona con DCA y su familia.

Tomando como premisa que los objetivos de recuperación deben de girar en torno al concepto de calidad de vida y no al de curación o supervivencia, se torna acuciante la necesidad de conocer el grado de información que la población posee acerca de sus derechos en lo que a recursos de atención atañe. La esperanza de vida aumenta, la incidencia de enfermedades crónicas y discapacidades también, con lo que las demandas de la ciudadanía se modifican y plantean necesidades de servicios sociales y sanitarios específicos (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2007). El reajuste de estos servicios a esta realidad es vital y está siendo mucho más lento de lo necesario, lo que está poniendo en riesgo la cultura de la preservación de la máxima calidad de vida posible.

#### **4.o. Justificación y objetivos**

##### **Justificación**

Son múltiples los factores existentes en la base de la problemática con la que se encuentra el colectivo de personas con DCA en Galicia (estimado en 35.000 personas). Sin embargo, el desconocimiento de la magnitud real del problema, al no existir una cuantificación y categorización exhaustiva, tanto del número de personas con DCA como de la tipología y casuística de su DCA, es uno de los factores más determinantes y condicionantes a la hora de la creación de nuevos recursos y servicios de atención y apoyo a este colectivo. Como resultado de esta situación, no se realizan inversiones adecuadas y apropiadas. De igual modo, la insuficiencia de análisis comparativos sobre el grado de rehabilitación/ recuperación funcional de las personas con DCA que no reciben atención versus las que sí lo reciben, es otro de los elementos que dificulta que un elevado porcentaje de personas con DCA dispongan de los recursos de atención y servicios de apoyo apropiados y adecuados a sus necesidades.

Centrándose en el principal responsable del DCA, la patología cerebro vascular, en concreto ictus, primer causa de mortalidad y morbilidad en el adulto en nuestra comunidad autónoma, cabe destacar que actualmente se dispone de **Unidades de ictus** en los tres principales hospitales públicos de Galicia (**Vigo, Santiago de Compostela y A Coruña**) y de un **Centro de Coordinación y Atención al Ictus funcionando las 24 horas** que, a través de telemedicina, permite la atención directa por un especialista en patología cerebrovascular al paciente con ictus durante la fase aguda (Servizo Galego de Saúde, 2016). Aun así, es pequeño el porcentaje de pacientes que llegan al hospital a tiempo de recibir un tratamiento adecuado. Entre las principales causas conocidas de retraso en la fase prehospitalaria se encuentran la falta de conocimiento de los signos y síntomas de enfermedad, así como la creencia de reversibilidad de éstos. Existen algunos estudios en nuestra

región, como mencionado anteriormente, que informan del grado de conocimiento que los ciudadanos tienen sobre esta grave patología. Sin embargo, no han sido realizados en un ámbito geográfico mayor que municipal o provincial. Además, estos centran la información en conocimiento de los signos de alarma, síntomas o factores de riesgo, etc. de la enfermedad cerebrovascular, pero no en el conocimiento que la población tiene sobre los servicios y recursos disponibles para la atención y rehabilitación de las secuelas de este evento médico.

Tal como ha sido citado, esta información es necesaria para el diseño de estrategias y planes de salud específicos, así como políticas públicas de salud, adecuadamente fundamentadas y orientadas a cubrir las necesidades reales, en cuanto a disponibilización de recursos de información, atención y rehabilitación, del colectivo afectado por DCA.

Es en este marco y proceso de hacer visible la realidad, necesidades y demandas de las personas con DCA y sus familias, se plantea el presente estudio, como una iniciativa de FEGADACE, con el propósito de generar conocimiento sobre el grado de información acerca de todo lo anteriormente expuesto, que las personas afectadas por ictus y sus familias poseen.

Por todas estas razones, quedaría ampliamente justificada la realización de este estudio para analizar el grado de conocimiento poblacional sobre el diagnóstico y recursos de atención de las personas con Daño Cerebral Adquirido, así como medir la cobertura de las necesidades asistenciales del colectivo.

### **Objetivos del estudio**

---

#### **OBJETIVO GENERAL**

OG.- Analizar el grado de conocimiento que tiene la población afectada por DCA, después de haber sufrido un ictus, sobre el diagnóstico, factores de riesgo, síntomas de alarma, respuesta ante los síntomas y la enfermedad, midiendo la cobertura de las necesidades de dicho colectivo

---

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

OE1.- Determinar el grado de conocimiento que tiene la población que ha sufrido un ictus sobre el diagnóstico, factores de riesgo, síntomas de alarma, conducta a seguir para recuperación funcional, cartera de servicios disponibles para atención y rehabilitación de las personas con DCA

OE2.- Medir la cobertura de las necesidades del colectivo afectado por DCA

---

## 5. MATERIAL Y MÉTODOS

---

### 5.0. Diseño

Estudio descriptivo, transversal, desarrollado mediante la aplicación de una encuesta cerrada, anónima realizada de forma individual en dos momentos: (A) en el momento del alta hospitalaria tras sufrir un ictus; (B) en el período de 3 a 8 meses posterior al alta hospitalaria.

### 5.1. Sujetos y Ámbito de Estudio

- *Ámbito del Estudio.* – El estudio se desarrolló en Galicia, realizando la recogida de datos en los 7 hospitales públicos de Galicia con servicios de atención a pacientes de ictus:
- Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela -CHUS-
  - Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña -CHUAC-
  - Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra -CHOP-<sup>\*\*</sup>
  - Complejo Hospitalario Universitario de Ourense -CHUO-
  - Hospital Universitario Lucus Augusta de Lugo-HULA-
  - Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo -CHUVI-
  - Hospital Arquitecto de Marcide de Ferrol <sup>\*\*</sup>

*\*\* Cabe destacar que los hospitales de Ferrol y Pontevedra contaron con una muy baja participación (1 y 3 personas, respectivamente), razón por la que los datos no se consideran representativos ni comparables con el resto de los centros sanitarios. Sin embargo, se reflejan en este informe para dar visibilidad a los datos sí obtenidos.*

- *Sujetos.* – La muestra analizada ha sido calculada tomando como línea de base el número de personas con DCA en Galicia en 2014 (22.003)<sup>2</sup>. Se consideró que el 78% de los casos de DCA provienen de un ictus y son atendidos en las unidades de neurología vascular, razón por la que se planteó la recogida de datos en dichas áreas hospitalarias. Así la línea de base se reduce a 17.162 personas que habían sufrido un ictus en Galicia y figuraban en el anteriormente citado censo. Se calculó la muestra, con un nivel e confianza del 95% y margen de error +/- 5% para poblaciones finitas. Resultado de la aplicación de dichos parámetros, se define un tamaño muestral de 376 personas que serán las que sean sometidas a la encuesta cerrada en los 7 hospitales de Galicia. La muestra asignada a cada hospital se calcula en función de la población adscrita al área sanitaria que cubre cada uno de ellos

---

<sup>2</sup> Censo de Personas con Discapacidad DCA 2014 de la Consejería de Trabajo y Bienestar

**Tabla 1. Distribución muestra por área sanitaria**

ÁREA SANITARIA	POBLACIÓN	REPRESENTACIÓN	Nº SUJETOS
FERROL	201.162	7.25%	27
A CORUÑA	555.278	20.01%	75
SANTIAGO	458.126	16.51%	62
LUGO	348.070	12.54%	47
OURENSE	328.695	11.84%	45
PONTEVEDRA	314.108	11.32%	43
VIGO	569.606	20.53%	77
TOTAL	2.775.045*	100%	376**

*\*Datos INE 2015 \*\* La muestra fue calculada con un nivel de confianza de 95% y un margen de error de +/-5% para poblaciones finitas en base a la cifra del Censo de Personas con Discapacidad de Galicia (22.003 en 2014) con la premisa de que un 78% del DCA es causado por un ictus.*

Durante los primeros seis meses del proyecto, el CHOP comunicó la imposibilidad de participar en el estudio, razón por la que tuvieron que ser eliminados los 43 sujetos previstos para esta área geográfica. De este modo, el tamaño muestral quedó reducido a 333 sujetos.

➤ *Criterios de inclusión.* –

- Personas hospitalizadas luego de sufrir un ictus durante el período de ejecución del estudio y que voluntariamente decían participar en el mismo.

➤ *Criterios de Exclusión.* –

- Sujetos con problemas en el idioma.
- Sujetos con deterioro cognitivo moderado o grave, o ausencia de acompañante que les dificulte la comprensión y cumplimentación del cuestionario.

## **5.2. Instrumento**

La recogida de datos se realizó mediante un cuestionario cerrado, específicamente diseñado para este estudio (anexo I), guardando el anonimato de la persona que lo cubría. Fue elaborado en dos versiones siendo cada una de ellas utilizada en el respectivo momento de consulta, esto es: (a) Momento A.- cuestionario cubierto en el momento del alta hospitalaria y (b) Momento B.- cuestionario cubierto a los 3 (o hasta 8) meses del alta médica.

Con anterioridad a la puesta en marcha, el cuestionario fue probado con la finalidad de ajustarlo, comprobar su validez, confiabilidad y calcular el tiempo de cumplimentación. Se efectuó la prueba piloto con una submuestra de 40 sujetos, casos reales, de la población bajo estudio.

La encuesta aplicada en el **momento A** (al alta hospitalaria) se dividió en 10 bloques, siendo 8 los destinados a la recogida de información acerca del conocimiento y los 2 relacionados tanto con las



*variables sociodemográficas* como con el *centro hospitalario* correspondiente. Las variables sociodemográficas solicitadas fueron: (i) edad, sexo, lugar de residencia, nivel de estudios, situación laboral, personas que viven en el domicilio familiar y si persona afectada por ictus/ encuestada es el sustento principal de la familia. (ii) en el mismo apartado, cuando la persona que cumplimentaba la encuesta no era el paciente, se solicitaba la edad y parentesco de quien lo hacía.

El siguiente apartado interroga acerca de los *hábitos y antecedentes familiares de ictus*, tanto propios (HTA, DM como familiares, sobrepeso, tabaco, etc.) como familiares.

A continuación, para averiguar el *conocimiento general* que las personas que han sufrido un ictus poseen sobre esta patología, se interroga en un único bloque, sobre las siguientes cuestiones: (i) causas que pueden contribuir a un ictus; (ii) síntomas posibles de un ictus; (iii) acciones que contribuyen a prevenir ictus; (iv) actitud ante la sospecha de que está sufriendo un ictus; (v) actitud tras haber sufrido un ictus. Para cada una de estas subvariables se aporta una lista compuesta por cuatro opciones, de las cuales dos son siempre verdaderas, por lo que, ante la respuesta correcta de estas dos, se clasifica el "nivel de conocimiento global" de cada una de ellas, que se calificará como bueno, regular o malo.

En el bloque posterior se cuestiona sobre la *información de la estancia en el hospital*, con el que se pretende diagnosticar el tipo y calidad de la información recibida por las personas encuestadas durante su ingreso hospitalario por ictus. Se realizan 5 cuestiones: (i) a cerca de quien le informaba de la evolución durante estadía; (ii) acerca de la coherencia de la información cuando esta era provista por diferentes profesionales; (iii) opinión sobre la calidad de la información recibida, dando la posibilidad de numerar del 1 al 4 (muy confusa a muy clara), cuatro opciones (sobre las secuelas y sus posibles causas; sobre folletos y material informativo referentes al autocuidado; sobre pautas prácticas a seguir una vez dada el alta; información en general); (iv) ¿qué servicios de rehabilitación le indicaron como oportunos para su recuperación?, pudiendo elegir entre logopedia, fisioterapia, neuropsicología, terapia ocupacional, otros.

El cuarto bloque de información hace referencia a la *atención y rehabilitación recibida en el hospital*. Se indaga sobre cuatro variables: (i) el tiempo que tardó en ser atendido por un especialista; (ii) la duración del ingreso hospitalario; (iii) los servicios de rehabilitación recibidos en el hospital; (iv) el grado de satisfacción en relación con la estadía hospitalaria, solicitando calificar 6 componentes entre 1 "muy insatisfecho" y 4 "muy satisfecho".

El bloque E pretende investigar sobre las *pautas recibidas al alta hospitalaria*, cuestionando sobre 7 puntos: (i) calendario de citas de seguimiento; (ii) asignación de un/a médico/a en caso de dudas sobre conducta a tener; (iii) información sobre servicio de atención telefónica o teleasistencia; (iv)

servicios de rehabilitación a los que debe acudir; (v) programación de citas para acudir a rehabilitación ambulatoria; (vi) qué tipo de atención tiene previsto recibir para rehabilitación; (vii) plazo en que tiene previsto iniciar la rehabilitación.

Posteriormente, se incluye un apartado que busca conocer sobre el acceso a los recursos y servicios sociales ofrecido a cada persona encuestada. Se plantean tres variables: (i) ¿contó en el hospital con servicio de trabajo social?; (ii) ¿recibió al salir del hospital un informe de valoración funcional para iniciar los trámites para solicitar una incapacidad permanente, certificado de discapacidad o grado de dependencia?; (iii) indicar si tuvo información concreta sobre 9 servicios y recursos esenciales para la rehabilitación y recuperación funcional y de la autonomía (trabajo social, asociaciones, centros de día, servicios a domicilio, apoyo jurídico y acceso a prestaciones económicas, productos que le ayuden con la movilidad y actividades diarias, posibles adaptaciones a realizar en su domicilio, transporte adaptado, programas de reinserción laboral y programas de ocio o recreo adaptados a sus necesidades).

En el último punto se aportan una serie de opciones, agrupadas en tres variables, para recoger información acerca del grado de autonomía personal: (i) reconocimiento previo de algún grado de discapacidad con anterioridad al ictus; (ii) indicar el estado de sus capacidades (visual, auditiva, olfativa, memoria, comunicativa, movilidad, orgánica, realización ABVD, autonomía para la vida cotidiana, capacidad laboral, capacidad para interacción social. Todas ellas podían ser puntuadas de 1 a 5, indicando de "muy afectada" a "muy buena".

Para terminar, se dejan dos variables de respuesta abierta, en las que se solicita (i) los aspectos más satisfactorios de la atención recibida; (ii) los aspectos que considera deben mejorar.

En lo que respecta a la **encuesta administrada en el "momento B"** (entre los 3 y 8 meses del alta hospitalaria) se dividió en 8 bloques, siendo 6 los destinados a la recogida de nueva información tras el paso del período considerado clave para consolidación de secuelas, y dos referentes a hospital de atención y datos sociodemográficos. De los 6 apartados contemplados en el 2º cuestionario, coinciden con el 1º los siguientes: (i) conocimiento sobre el ictus (bloque A) en el que se cuestiona acerca de las mismas variables que en el primero, con el objetivo de ser comparado el grado de conocimiento en el momento del alta y una vez pasado el tiempo de estabilización de las secuelas, recepción de mayor información a través de distintas fuentes, y convivencia con nueva situación; (ii) autonomía personal (bloque E), que indaga sobre las mismas variables que en momento A para análisis del estado de las distintas capacidades funcionales y sociales pasados los meses del alta hospitalaria; así como el grado de discapacidad reconocido tras el ictus; (iii) opinión personal sobre la

atención recibida (bloque F), se da la oportunidad de plasmar opinión (igual o diferente) en cuanto a la atención recibida para tratamiento de ictus.

Los otros tres apartados están diseñados para indagar sobre:

(iv) información y formación recibida después de la salida del hospital (bloque B). - se plantean 3 variables sobre: (a) existencia de una persona de referencia en sistema sanitario para resolver dudas sobre autocuidado y prevención de recaídas; (b) acceso a formación específica sobre cuidados y prevención de recaídas; (c) otros planteamientos como: explicación clara de los tratamientos para su recuperación, opinión sobre los cuidados y tratamientos recibidos, participación en programas de formación sobre autocuidados, etc.

(v) atención y rehabilitación (bloque C). - recoge diez variables sobre las pautas llevadas a cabo durante el tiempo que pasó desde el alta hospitalaria, que pueden ser confrontadas con las recibidas en el momento del alta. Son diez las variables de las que se solicita información, desde (a) existencia de calendario de revisiones periódicas, (b) cumplimiento del mismo, (c) participación en servicios de rehabilitación y cuales, (d) tiempo de demora para inicio de los programas de rehabilitación, (e) prestación de transporte adaptado para acudir a actividades, (f) tipo de recursos utilizados para acudir a las sesiones de rehabilitación, (g) lugar de residencia tras recibir alta hospitalaria, hasta (h) tipo de cuidados y atención que necesita tras recepción de alta hospitalaria.

(vi) acceso a recursos sociales (bloque D). - por último, se plantean 8 variables que permitan conocer el nivel de acceso de la persona a los servicios sociales, una vez diagnosticado de ictus, afectado por DCA y portador de discapacidad. Se cuestiona sobre si: (a) accedió a los servicios de trabajo social de su ayuntamiento, (b) si el servicio de trabajo social realizó una valoración adecuada de su situación y necesidades, (c) el servicio de trabajo social le facilitó citas y trámites entre servicios de salud y acceso a ayudas y apoyos, (d) utiliza los servicios de una asociación de pacientes de DCA, (e) valoración del grado de satisfacción de la experiencia, clínica y general, en la asociación, (f) de una lista de recursos sanitarios, de rehabilitación, sociales, programas de empleo y de ocio, se solicita especificar qué tipo de acceso tiene/ disfruta (sin, público, privado, asociación), (g) a continuación se indaga sobre el origen de la fuente que le llevó a solicitar los servicios anteriormente descritos y (h) por último, se cuestiona sobre la existencia y tipo de obstáculos encontrados para acceder a recursos sociales.

En la primera ronda de consulta (Momento A) la encuesta fue autoadministrada para cumplimentación por parte de paciente o acompañante, en el propio hospital. En ese momento, se entregaba el cuestionario para el Momento B, que tendría que ser respondido, idealmente, a los 3

meses del alta, con un sobre franqueo pagado para devolución al equipo investigador, una vez cumplimentada.

### **5.3. Procedimiento estadístico**

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables del estudio. Las variables categóricas fueron descritas mediante frecuencias absolutas y relativas. Las variables cuantitativas continuas, utilizando medidas de tendencia central (promedios). Se evaluó la asociación entre las variables categóricas mediante Chi cuadrado, considerando estadísticamente significativo un nivel de significación  $p < 0.05$  en todas las comparaciones y se realizaron comparaciones entre las variables comunes en cada uno de los momentos (A y B) de aplicación de la encuesta. El análisis de datos se realizó mediante el paquete estadístico SPSS Statistics.

### **5.4. Consideraciones éticas**

A todas las personas invitadas a participar en el estudio se les informó del objetivo de éste, así como del carácter anónimo (anexo II). De igual forma, no se solicitó dato alguno de carácter sanitario con fin identificativo. Se les entregó un consentimiento informado (anexo III) el cual tenían que firmar antes de la cumplimentación de la encuesta.

El estudio fue sometido a evaluación del Comité Autnómico de Ética da Investigación de Galicia (CEIG) mediante la entrega del correspondiente protocolo de investigación (anexo IV), que emitió su dictamen favorable a la realización del estudio (anexo V).

## **6. RESULTADOS**

---

La encuesta fue distribuida en los 7 hospitales contemplados y anteriormente mencionados, aunque tanto el CHOP como el de Ferrol tuvieron una participación muy baja (3 y 1 personas, respectivamente), no pudiendo así considerarse representativos ni comparables. Sin embargo, se han incluido en este informe para dar visibilidad a las encuestas realizadas.

Así, la encuesta fue planteada a 333 personas, de las cuales 10 declinaron realizarla en el momento A. Por consiguiente, la muestra final se compuso para el momento A (al alta hospitalaria) de 323 sujetos (96,7% participación), mientras que en el momento B (entre 3 y 8 meses tras alta) la participación fue de apenas 136 sujetos (lo que significó una tasa de participación global de 40,8%). Hay que destacar que, en el segundo momento, además de la pérdida de participación por olvido, desinterés u otras causas, hubo una pérdida de 10 personas por fallecimiento.

## 6.o. Perfil sociodemográfico

A continuación, se presentan la información que refleja **el perfil sociodemográfico** de las personas participantes en la encuesta, tanto pacientes como acompañantes, para los casos en que fueron cubiertas por estos últimos.

**Tabla 2. Persona que cubre la encuesta**

	Momento A		Momento B	
	n	%	n	%
Paciente	145	44,89%	69	50,74%
Acompañante	178	55,11%	67	49,26%
Total	323	100,00%	136	100,00%

**Tabla 3. Promedio de edad persona que cubre encuesta**

	Momento A	Momento B
Acompañante	48,95	49,02
Paciente	70,53	70,49

De las 323 encuestas respondidas en el momento A, 178 (el 55,11%), fueron cumplimentadas por un acompañante mientras que 145 (44,89%) por el propio paciente. Sin embargo, en el momento B, el % de pacientes que cubrió su propia encuesta aumentó en 6 puntos, pasando a un 50,74%. El total de encuestas obtenidas y, por tanto, completas para análisis global y posible establecimiento de correlaciones, fue de 136, lo que significó un porcentaje de pérdida de participantes de 58%. El promedio de **edad** de las personas participantes en la encuesta se mantuvo similar en ambos momentos, siendo la media de edad de los acompañantes cercana a los 50 años y la de los pacientes de 70.

Observamos que los pacientes que han sufrido un ictus y participado en el estudio, son en su mayoría hombres, alcanzando el 56,04% en el momento A y el 57,35% de quienes responden en el momento B. La participación de pacientes de **sexo** femenino se sitúa alrededor de un 44% en el momento A y 43% en el B. El porcentaje de acompañantes que cubren la encuesta evidencia la feminización del rol de acompañante/ cuidadora, ya que un 67% de las personas son mujeres en el momento A y el 72% en el B.

**Tabla 4.1. Sexo Paciente**

	Momento A		Momento B	
	n	%	n	%
Hombre	180	56,04%	78	57,35%
Mujer	142	43,96%	58	42,65%
Total	322*	100,00%	136	100,00%

**Tabla 4.2. Sexo Acompañante**

	Momento A		Momento B	
	n	%	n	%
Hombre	57	32,76%	19	27,94%
Mujer	117	67,24%	49	72,06%
Total	174	100,00%	68	100,00%

\*1 persona no responde

Cuando las encuestas fueron cubiertas por **acompañantes**, se constató que la gran mayoría eran hija/o (64.20% en momento A y 64.71% en momento B), seguidos de cónyuge (12.50% momento A y 13.24% en momento B). Como anteriormente mostrado, de estas familiares, una amplia mayoría fue mujer. La siguiente tabla muestra la distribución de parentescos.

**Tabla 5. Relaciones de parentesco entre acompañante y paciente**

	Momento A		Momento B	
	n	%	n	%
Cónyuge	22	12,50%	9	13,24%
Hija/o	113	64,20%	44	64,71%
Nieta/o	11	6,25%	8	11,76%
Nuera/ Yerno	12	6,82%	3	4,41%
Sobrina/o	8	4,55%	2	2,94%
Cuñada/o	1	0,57%	0	0,00%
Hermana/o	5	2,84%	1	1,47%
Madre/ padre	1	0,57%	0	0,00%
Otro	3	1,70%	1	1,47%
Total	176	100,00%	68	100,00%

Los **hospitales** en los que fueron atendidas las personas encuestadas fueron 7, aunque los que mayor peso representaron fueron: CHUAC, CHUVI, CHUS y CHUO. La tabla 6 nos muestra la distribución por hospitales en los dos momentos de encuesta.

En lo que respecta a la distribución por provincias, la de A Coruña fue la de mayor participación, con un 45.03% en momento A y un 51.47% en momento b, seguida de la de Pontevedra con un 31.06% en momento A y 29.341% en el B. Hay que destacar que el Área Sanitaria cubierta por el CHUS incluye 9 municipios de la provincia de Pontevedra, con lo que aun siendo de esa provincia, parte de esa cantidad fueron atendidos en CHUS. La 3ª provincia por en participación fue Ourense con un 17.08% y 13.97% respectivamente y, en último lugar Lugo con un 6.52% y 5.15% en ambos momentos.

**Tabla6. Hospital de Atención de los Participantes**

	Momento A		Momento B	
	n	%	n	%
CHUS	71	21,98%	38	27,94%
CHUAC	87	26,93%	36	26,47%
HOSPITAL FERROL	1	0,31%	0	0,00%
CHUVI	87	26,93%	33	24,26%
CHOP	3	0,93%	3	2,21%
HULA	21	6,50%	7	5,15%
CHUO	53	16,41%	19	13,97%
Total	323	100,00%	136	100,00%

Atendiendo al **nivel de estudios** de los pacientes, el 49.38% (160) tenían estudios primarios, el 18.52% (60) no tenían estudios, el 15.21% (59) secundarios/FP y el 11.73% (38) superiores. Estos datos podrían estar relacionados con el elevado promedio de edad.

En relación con la situación laboral, la mayor parte de los sujetos, el 59.88% (194) manifestaron estar jubilados, el 18.52% (60) en activo, el 8.33% (27) en situación de desempleo y el 6.79% ser ama/o de casa, mientras que el 3.40% encontrarse en otra situación y el 3.09% NS/NC. De entre estas personas, el 55.99% informaron ser el sustentador principal del núcleo familiar antes del episodio de ictus. En lo que respecta al sexo del sustentador principal, del total de hombres de la muestra 63.74% son el sustentador principal, mientras que del total de mujeres lo son el 30.50%.

### 6.1. Hábitos y Antecedentes del ictus

En la primera ronda de la encuesta (A) se preguntó sobre los hábitos y antecedentes de cada persona que pueden provocar *ictus*. Se presentaron 8 hábitos de entre los que destacan con un porcentaje de respuesta de "SI" superior al 50% para las variables: "tiene colesterol alto" y "tiene hipertensión", con un 51.48% y un 55.92% respectivamente. Como se observa en la tabla 7, la mayoría de los sujetos manifestaron no presentar ninguno de los restantes hábitos expuestos. De igual modo, el 87.54% expresó no practicar deporte habitualmente, factor de riesgo muy relevante.

De los dos antecedentes personales más importantes para padecer un ictus (HTA y DM), el 72.73% de las personas diabéticas son también hipertensas, mientras que el 27.74% de los que tienen hipertensión tienen a su vez diabetes.

**Tabla 7. Antecedentes personales y hábitos causantes de ictus**

	¿Tiene el colesterol alto?	¿Tiene HTA?	¿Tiene DM?	¿Tiene Sobrepeso?	¿Fuma de Forma Habitual?	¿Bebe alcohol de forma habitual?	¿Consume estupefacientes?	¿Practica deporte de forma habitual?
SI	51,48%	55,92%	22,48%	36,27%	19,94%	19,23%	0,66%	12,46%
NON	48,52%	44,08%	77,52%	63,73%	80,06%	80,77%	99,34%	87,54%

Sobre la presencia de antecedentes familiares que podrían aumentar la probabilidad de padecer *ictus*, de los 298 participantes, el 32.21% (96) dijo que sí, mientras que el 67.79% (202) restante no refirió ninguno. De las 96 respuestas afirmativas, el 42.86% apuntó al progenitor (madre/padre), el 25.27% un/a hermano/a, el 16.48% otros (no consanguinidad), el 7.69% su cónyuge, el 3.13% un/a hijo/a, el 2.08% abuelo/a y el resto no sabía o no contestaba. Por último, la mayoría (84.24%) de los sujetos manifestaron no haber sufrido un *ictus* previo al episodio sufrido en el momento de la encuesta.

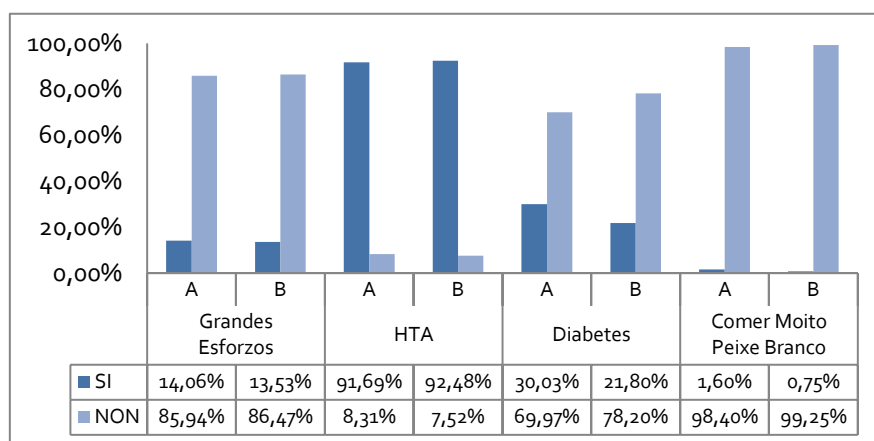
### 6.2. Conocimientos sobre el ictus

**Fuentes de información en relación al ictus.** - De los 316 sujetos que respondieron, el 69.89% conocía ictus a través de campañas de información y sensibilización, el 14.49% a través de su médico

de familia, el 13.67% nunca había escuchado el término ni la enfermedad. De este modo, se observa que la mayoría de los encuestados, el 86.33% había escuchado hablar alguna vez de ictus antes de ingresar en el hospital por su causa.

**Reconocimiento de causas/ factores de riesgo.** - que pueden contribuir a la aparición del ACV, el 91.69% (287) de las respuestas en el momento A señaló la HTA como un factor de riesgo, mientras que sólo el 30.03% (94) hizo lo mismo con la DM. Si bien es cierto, que el 86.17% de los que conocían la HTA como causa conocían también la DM. Sin embargo, apenas un 22.82% de los que indicaron DM hicieron lo mismo con la HTA. En cuanto a los factores de riesgo/ causas incluidas como distractores, entre el 85.94% y el 86.47% para grandes esfuerzos y el 98.40% y el 99% para comer pescado blanco, reconocen que no son posibles causas de ictus.

**Gráfico 1. Reconocimiento de las causas de ictus. Momento A vs B**



**Reconocimiento de síntomas.** - se presentaron 4 posibles alternativas, de las cuales dos eran correctas, concretamente: fiebre alta, dolor de cabeza agudo y repentino, fuerte dolor en el pecho y dificultad para hablar o comprender. De las 319 que respondieron a esta variable en momento A, el 47.96% (153) señaló el dolor de cabeza como un síntoma, mientras que el 87.15% (278) marcó la dificultad para hablar o comprender. En el momento B, fueron 133 los que respondieron, de los cuales el 48.12% siguió señalando el dolor de cabeza y el 88.72% hizo lo propio con la dificultad para hablar. La asociación de estos dos síntomas significaría un conocimiento completo (de entre las opciones presentadas, ya que faltaría la pérdida de fuerza) de los posibles síntomas de ictus.

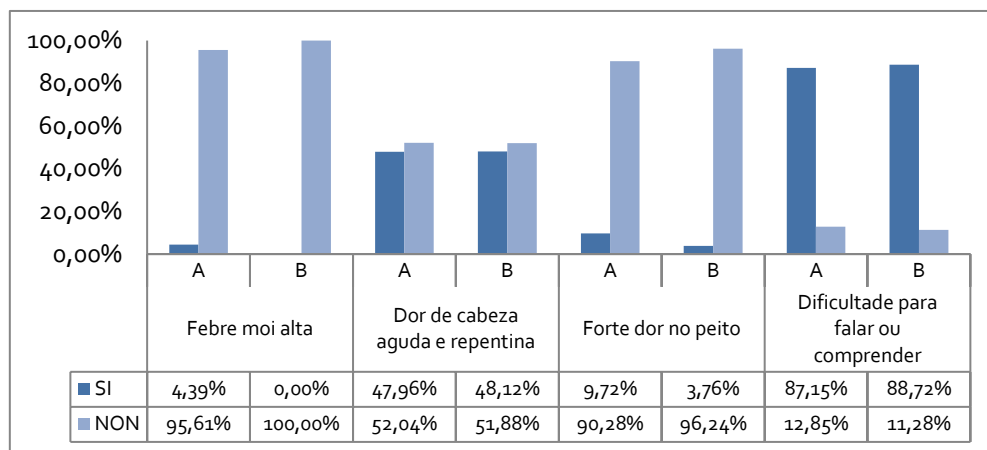
Analizando las dos variables correctas de forma agrupada, se observa, en el momento A de la encuesta, que menos de la mitad (44.60%) de los sujetos que reconocían el "dolor de cabeza agudo" como síntoma, reconocían también la "dificultad para hablar o comprender". Sin embargo, el



porcentaje aumenta al 81.05% para los que respondían “dificultad para hablar o comprender” y asociaban el “dolor de cabeza agudo”.

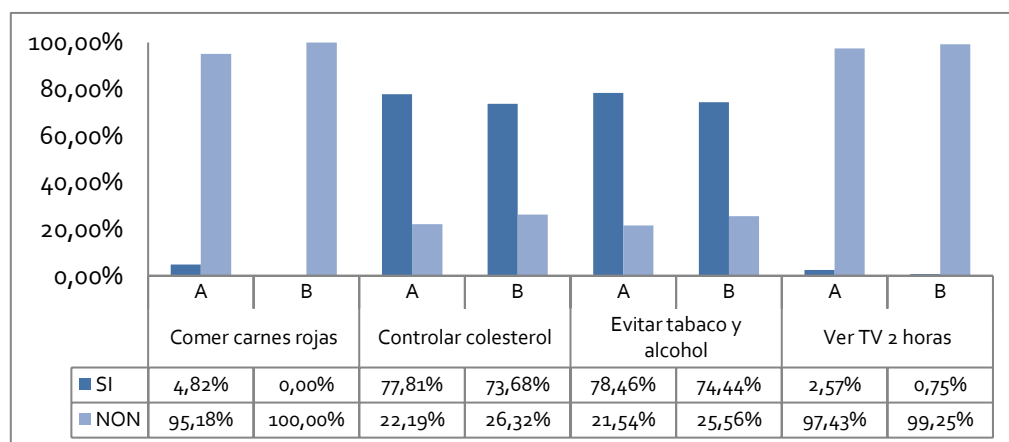
De los síntomas incluidos como distractores, el 95.61% en momento A y 100% en momento B reconocen que la fiebre alta no es un síntoma de ictus. De igual modo, el 90.28% en la 1ª ronda de encuesta y el 96.24% en la 2ª, descartan “fuerte dolor en el pecho” como síntoma.

**Gráfico 2. Reconocimiento de los síntomas de ictus. Momento A vs B**



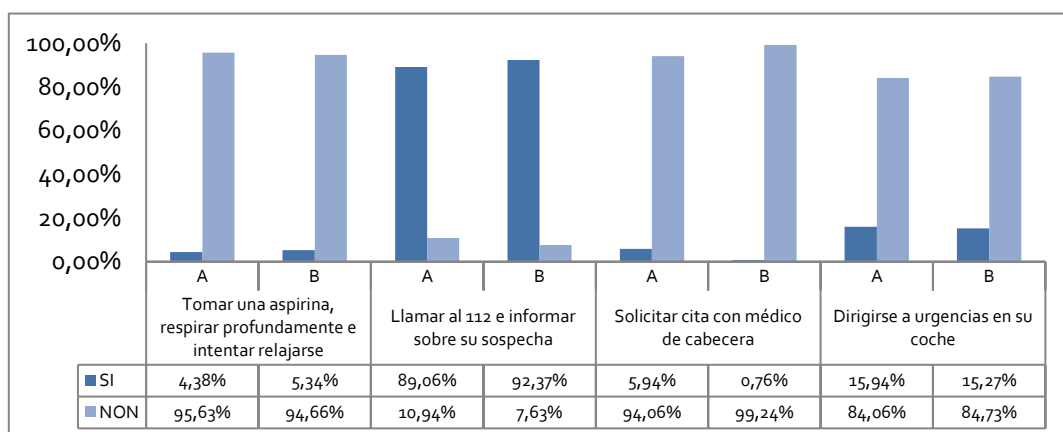
**Reconocimientos hábitos preventivos.** - Dos de los hábitos adecuados que contribuyen a prevenir el ictus, son identificados por un elevado número de sujetos en ambos momentos del estudio. Así lo hace el 77.81% en momento A y el 73.68% en B, en el caso de “controlar el colesterol”; y el 78.46% y 74.44% en momentos A y B, respectivamente, para el “evitar el tabaco o alcohol”. El gráfico 3 nos muestra como más del 95% reconoció los dos elementos distractores como no influyentes en la prevención del ictus.

**Gráfico 3. Reconocimiento de hábitos preventivos. Momento A vs B**



**Actitud frente a sospecha de ictus.** - Alrededor del 90% de los encuestados (89.06% en 1ª ronda y 92.37% en segunda) haría uso de los servicios de emergencia contactando con el 112 y solicitando ayuda urgente; aproximadamente un 16% (15.94% momento A y 15.27% en B) tomaría la decisión de acudir directamente y por sus propios medios al servicio de urgencias. Un porcentaje ínfimo (entre 4.38% y 5.34%) adoptaría una actitud expectante después de tomar una aspirina y apenas un 5.94% decidiría solicitar cita con su médico de atención primaria, valor que se disminuye al 0.76% consultados en la 2ª ronda de la encuesta.

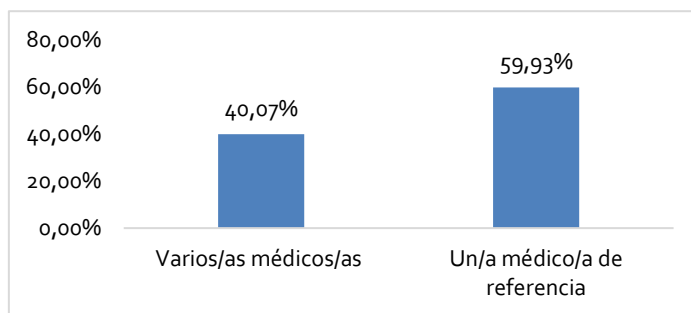
**Gráfico 4. Actitud que tendría frente a posible caso de ictus. Momento A vs B**



### **6.3. Información durante estancia hospitalaria y tras alta hospitalaria**

En el momento A de la encuesta, se incluyó un apartado para conocer la **cantidad, calidad y fuente de información** recibida por los pacientes durante su estancia hospitalaria. Así, de los 323 sujetos, 287 respondieron a esta cuestión, observándose que en un 59.93% (% R) de los casos era apenas el médico especialista de referencia el que informaba y en un 40,07% (% R) restante, lo fueron varios médicos. Refieren que cuando la información fue facilitada por diversos médicos, siempre fue coherente en un 95.65% de los que respondieron a esta pregunta (154). Apenas un 4.35% refirió haber recibido información contradictoria o incoherente. Es destacable que un 50.31% optó por NS/NC como respuesta, de lo que se podría concluir una dificultad de interpretación de dicha cuestión.

**Gráfico 5. Informante sobre su evolución durante estancia hospitalaria**



En lo que respecta a la **claridad de la información** recibida en el hospital sobre su episodio de ictus, materiales de referencia para autocuidado, pautas de actuación para autocuidado, e información en general, más del 50% la consideran que ha sido muy clara, a excepción de la variable de material de autocuidado, que apenas un 20.35% refiere haber sido clara.

**Tabla 8. Opinión sobre claridad de la información recibida**

	Sobre secuelas de su episodio de ictus y posibles causas	Sobre material referente al autocuidado	Sobre pautas de actuación para autocuidado, una vez dado de alta	La información general
Información muy confusa	3,37%	21,65%	6,72%	3,79%
Información confusa	8,61%	19,05%	7,91%	7,58%
Información clara	20,97%	20,35%	25,69%	27,65%
Información muy clara	67,04%	38,96%	59,68%	60,98%

Por otro lado, 248 de los 323 sujetos respondieron la cuestión sobre **los servicios de rehabilitación que le recomendaron** según sus secuelas en el hospital. De estos, al 45.56% no le fue recomendado ningún tipo de rehabilitación, apenas un 39.92% (% R) recibió recomendación de fisioterapia, un 18.55% de logopedia, un 4.03% de neuropsicología, un 3.63% de terapia ocupacional y a un 5.24% se le recomendó acudir a otros servicios.

Por último, fueron preguntados sobre algunos aspectos relacionados con el **acceso a esos servicios de rehabilitación** recomendados. Un 89.82% de las respuestas (150) dijeron haber sido informados de que los tratamientos estaban accesibles en el sistema público de salud, aunque es relevante decir que el 48.46% de la muestra seleccionó la opción NS/NC. Lo mismo ocurrió con las demás variables de respuesta, cuya tasa de NS/NC se situó entre el 50% (sabe dónde solicitar los servicios) y el 52.16% (claridad sobre explicaciones a respecto de los trámites para solicitar dichos servicios).

**Tabla 9. En relación con los anteriores servicios de rehabilitación, señale la respuesta que considere**

	Le informaron si podría realizarlos en el Sistema Público de Salud	Conoce a donde acudir para solicitarlos	Le informaron de los trámites a realizar si necesitase continuar con el servicio	Las explicaciones recibidas a respecto de los trámites fueron claras	Tenía una persona de referencia a quien consultar las dudas sobre trámites
SI (%R)	89,82%	80,86%	76,73%	84,52%	70,06%
NON (%R)	10,18%	19,14%	23,27%	15,48%	29,94%
NS/NC	48,46%	50,00%	50,93%	52,16%	51,54%

En el momento B se volvió a preguntar sobre la información, así como formación recibida tras la salida del hospital. Hubo un máximo de 129 respuestas a este bloque. De entre ellos, un 60.16% dijo haber contado con una persona de referencia tras el alta hospitalaria, para consultar dudas sobre autocuidados, mientras que un 41.09% refirió haber tenido acceso a formación específica para cuidados e prevención de recaídas.

En relación con la ***claridad y opinión con respecto a tratamiento pautado***, así como tipo, ***cantidad y calidad de formación recibida para el autocuidado***; un número elevado de sujetos manifestó que no se les solicitó opinión sobre cuidados y tratamiento pautado (55.37%), un 93.3% sostuvo que no participa regularmente en programas de formación sobre autocuidado, un 71.43% considera que la formación teórica recibida no fue apoyada por material de didáctico de soporte, y un 95.41% refirió no haber recibido formación práctica apoyada con medios técnicos. Por último, más del 50% de la muestra (56.88%) opina que la formación recibida no ha sido útil y suficiente.

Tabla 10. Cantidad y calidad información y formación recibida tras el alta hospitalaria

	Le explicaron con claridad en qué consistía su tratamiento y proceso de recuperación	Le pidieron su opinión sobre tratamiento y cuidados que estaba recibiendo	Siempre supo a quién preguntar cuando tuvo dudas sobre sus tratamientos	Participa regularmente en programas de formación para aprender a cuidarse	La formación recibida fue teórica e apoyada por material didáctico	La formación recibida fue práctica, con talleres y clases, apoyada en medios técnicos	Considera que la formación recibida ha sido útil, suficiente y pertinente
SI	82,95% (107)	44,63% (54)	68,55% (85)	6,67% (8)	28,57% (32)	4,59% (5)	43,12% (47)
NO	17,05% (22)	55,37% (67)	31,45% (39)	93,33% (112)	71,43% (80)	95,41% (104)	56,88% (62)
Total	100,00% (129)	100,00% (121)	100,00% (124)	100,00% (120)	100,00% (112)	100,00% (109)	100,00% (109)

#### 6.4. Atención y rehabilitación en el hospital

Para valorar la "atención y rehabilitación en el hospital" recibidas se incluyeron cuatro grupos de cuestiones, en el momento A de la encuesta:

En cuanto al tiempo que tardó en ser atendido/a por un/a especialista desde que empezó a encontrarse mal cabe destacar que más del 90% (91.97%) fue atendido antes de 9h. Siendo el 47.83% atendidos en menos de 1h, y el 31.10% entre 1h y 3h.

En el análisis desagregado por hospital de atención se observa que, en todos ellos, excepto en el Hospital de Ferrol y el HULA, más del 90% fueron atendidos dentro del límite temporal estándar recomendado (hasta 9h), siendo el CHOP (100% -3personas-) seguido del CHUS (95.38%), del CHUAC (94.94%) y del CHUVI (90%) los que más rapidez en la atención mostraron. Destacar que en el CHOP, apenas 3 personas respondieron a la encuesta frente a las 65 del CHUS, las 79 del CHUAC y las 80 del CHUVI.

**Tabla 11. Tiempo que tardó en ser atendido por un/a especialista desagregado por hospital de atención**

Tiempo	Hospital							Total
	CHUVI	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	HOSPITAL FERROL	
Menos de 1 h	58,75% (47)	33,33% (1)	45,57% (36)	34,62% (18)	49,23% (32)	47,37% (9)	0,00%	47,83% (143)
Entre 1h y 3h	21,25% (17)	33,33% (1)	36,71% (29)	36,54% (19)	35,38% (23)	21,05% (4)	0,00%	31,10% (93)
Entre 3h y 6h	7,50% (6)	33,33% (1)	3,80% (3)	15,38% (8)	9,23% (6)	5,26% (1)	0,00%	8,36% (25)
Entre 6h y 9h	2,50% (2)	0,00%	8,86% (7)	5,77% (3)	1,54% (1)	5,26% (1)	0,00%	4,68% (14)
Más de 9h	10,00% (8)	0,00%	5,06% (4)	7,69% (4)	4,62% (3)	21,05% (4)	100,00% (1)	8,03% (24)
Total	100,00% (80)	100,00% (3)	100,00%(79)	100,00%(52)	100,00%(65)	100,00% (19)	100,00% (1)	100,00% (299)

**Tabla 12. Tiempo que tardó en ser atendido por un/a especialista desagregado por hospital de atención (>9h)**

Tiempo	Hospital							Total
	CHUVI	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	HOSPITAL FERROL	
Hasta 9h	90,00% (72)	100,00% (3)	94,94% (75)	92,31% (48)	95,38% (62)	78,95% (15)	0,00% (0)	91,97% (275)
Más de 9h	10,00% (8)	0,00%	5,06% (4)	7,69% (4)	4,62% (3)	21,05% (4)	100,00% (1)	8,03% (24)
Total	100,00% (80)	100,00% (3)	100,00% (79)	100,00% (52)	100,00% (65)	100,00% (19)	100,00% (1)	100,00% (299)

Con respecto al tiempo de estancia hospitalaria, un 52,49% de las hospitalizaciones globales duraron menos de una semana, período que encaja dentro de la estancia hospitalaria habitual tras ingreso por ictus. De forma detallada, se observa que en todos los centros hospitalarios fue mayoritariamente de menos de una semana, excepto en el HULA y el Hospital de Ferrol, donde el período más habitual es de entre 1 semana y 15 días. De forma global, el 38,21% de los ingresos globales se situaron en este período. Apenas un 8,97% estuvo hospitalizado entre 15 días y un mes y sólo un 0,33% (1) hasta 3 meses.

**Tabla 13. Tiempo medio de estancia hospitalaria desagregado por hospital de atención**

<b>Estancia Hospitalar</b>	<b>CHUVI</b>	<b>CHOP</b>	<b>CHUAC</b>	<b>CHUO</b>	<b>CHUS</b>	<b>HULA</b>	<b>HOSPITAL FERROL</b>	<b>Total</b>
Entre 1 e 3 meses	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	1,41% (1)	0,00%	0,00%	0,33%
Entre 1 semana e 15 días	31,03% (27)	0,00%	39,08% (34)	32,08% (17)	35,21% (25)	52,38% (11)	100% (1)	38,21% (115)
Entre 15 días e 1 mes	3,45% (3)	33,33% (1)	8,05% (7)	15,09% (8)	8,45% (6)	9,52% (2)	0,00%	8,97% (27)
Menos de 1 semana	<b>57,47% (50)</b>	<b>33,33% (1)</b>	<b>43,68% (38)</b>	<b>50,94% (27)</b>	<b>50,70% (36)</b>	<b>28,57% (6)</b>	<b>0,00%</b>	<b>52,49% (158)</b>
Total	100% (87)	100% (3)	100% (87)	100% (53)	100% (71)	100% (21)	100% (1)	100% (301)

En relación con los **servicios recibidos durante la hospitalización**, más del 62.71% de la muestra total refirió no indicación de servicios para rehabilitación y tratamiento específicos (“no necesita ninguno”), mientras que el 37.83% restante sí que necesitaba. De las personas que refieren necesitar, un 7,49% recibió logopedia, un 24.34% fisioterapia, un 9.36% neuropsicología y apenas un 0.75% terapia ocupacional. El 5.2% que recibió “otros” mencionaron *asistencia médica* (sin especificar) o *neurología*.

Se observa, por tanto, que la gran mayoría de las prescripciones de rehabilitación en el ámbito hospitalario público prioriza la parte física frente a la cognitiva, sensorial y/o intelectual.

**Tabla 14. Servicios recibidos durante hospitalización**

	<b>Logopedia</b>	<b>Fisioterapia</b>	<b>Neuropsicología</b>	<b>Terapia Ocupacional</b>	<b>No necesita ninguno</b>	<b>Otros</b>
SI	7,49% (20)	24,34% (65)	9,36% (25)	0,75% (2)	62,71% (166)	5,22% (14)
NON	92,51% (247)	75,66% (202)	90,64% (242)	99,25% (265)	37,83% (101)	94,78% (254)
NS/NC	57	57	57	57	57	56
Total	324	324	324	324	324	324
Total, R	100% (267)	100% (267)	100% (267)	100% (267)	100% (267)	100% (267)

Observando el desagregado por hospitales se confirma la tendencia anterior, y se resaltaría únicamente que en la unidad de ictus del CHUVI sería en la que se prescribieron más servicios de rehabilitación no física como logopedia (30.16%) o neuropsicología (11.11%).

**Tabla 15. Servicios recibidos durante hospitalización desagregado por hospital**

<b>Hospital</b>	<b>Logopedia</b>		<b>Fisioterapia</b>		<b>Neuropsicología</b>		<b>Terapia Ocupacional</b>		<b>No necesita ninguno</b>		<b>Otros</b>	
	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>
CHUVI	<b>30,16%</b>	69,84%	<b>39,68%</b>	60,32%	11,11%	88,89%	0,00%	100%	46,03%	53,97%	3,17%	96,83%
CHOP	0,00%	100%	<b>66,67%</b>	33,33%	33,33%	66,67%	0,00%	100%	33,33%	66,67%	0,00%	100%
CHUAC	0,00%	100%	<b>2,86%</b>	97,14%	7,14%	92,86%	1,43%	98,57%	82,86%	17,14%	5,71%	94,29%
CHUO	1,96%	98,04%	<b>33,33%</b>	66,67%	7,84%	92,16%	0,00%	100%	56,86%	43,14%	1,96%	98,04%
CHUS	0,00%	100%	<b>28,13%</b>	71,88%	9,38%	90,63%	1,56%	98,44%	56,25%	43,75%	10,77%	89,23%

HULA	0,00%	100%	6,67%	93,33%	13,33%	86,67%	0,00%	100%	80,00%	20,00%	0,00%	100%
HOSPITAL FERROL	0,00%	100%	0,00%	100%	0,00%	100%	0,00%	100%	100,00%	0,00%	0,00%	100%
<b>Total</b>	<b>7,49%</b>	<b>92,51%</b>	<b>24,34%</b>	<b>75,66%</b>	<b>9,36%</b>	<b>90,64%</b>	<b>0,75%</b>	<b>99,25%</b>	<b>62,17%</b>	<b>37,83%</b>	<b>5,22%</b>	<b>94,78%</b>

Por último, en este apartado se preguntó por el **grado de satisfacción en relación con la estancia hospitalaria**. Se incluyeron 6 variables de respuesta que se pedía valorar entre "muy insatisfecho" y "muy satisfecho". Para todas las variables, más del 90% mostró estar satisfecho o muy satisfecho, obteniendo la cuestión valore "la atención general" un 19.11% satisfecho y un 77.47% muy satisfecho (96.59% grado máximo de satisfacción). El comportamiento es homogéneo para todos los centros hospitalarios, razón por la que no se refleja el desglose por hospital.

**Tabla 16. Valore su grado de satisfacción en relación con su estancia hospitalaria**

	Amabilidad y respecto	Predisposición para escuchar	Predisposición para repetir explicaciones	Proximidad en el trato	Se sintió acompañada/o	Atención general
Muy insatisfecho/a	2,75% (8)	3,16% (9)	1,80% (5)	2,81% (8)	2,11% (6)	2,05% (6)
Insatisfecho/a	1,37% (4)	2,46% (7)	2,88% (8)	2,11% (6)	3,87% (11)	1,37% (4)
Satisfecho/a	16,15% (47)	17,19% (49)	15,47% (43)	17,19% (49)	18,31% (52)	19,11% (56)
Muy satisfecho/a	79,7% (232)	77,19% (220)	79,86% (222)	77,8% (222)	75,70% (215)	77,47% (227)
<b>Total R</b>	<b>100% (291)</b>	<b>100% (285)</b>	<b>100% (278)</b>	<b>100% (285)</b>	<b>100% (284)</b>	<b>100% (293)</b>

### 6.5. Atención y rehabilitación tras alta hospitalaria

En ambas rondas de encuesta se preguntó para evaluar la calidad, tipología y cantidad de la atención y rehabilitación ofertadas y recibidas. Algunas de las cuestiones fueron realizadas en ambos momentos y a continuación se comparan las respuestas.

Para analizar tanto la **planificación como cumplimiento de las revisiones periódicas para seguimiento**, se preguntó en ambos momentos. La tabla 17 compara el volumen de personas que disponían de un calendario para citas de seguimiento al momento de alta y tres meses después de la misma. Vemos que el porcentaje se mantiene similar en ambos momentos, entre un 60% y 61% disponen de planificación para sus revisiones médicas. En lo que respecta al **cumplimiento del plan de revisiones médicas**, un 94.94% refirió estar siendo cumplido de acorde a lo planificado.

**Tabla 17. Dispone de un calendario de citas de seguimiento periódicas con su médico/a**

	Momento A		Momento B	
	n	%	n	%
SI	169	61,45%	78	60,47%
NO	106	38,55%	51	39,53%
<b>Total</b>	<b>275</b>	<b>100,00%</b>	<b>129</b>	<b>100,00%</b>

De las 122 respuestas a la primera cuestión de este bloque, en el momento B, un 95.08% refirió no haber tenido necesidad de **reingreso hospitalario**, mientras que un 3.28% tuvo que ingresar 1 vez más por un nuevo ictus y apenas un 1.64% 2 veces por nuevos ictus.

En lo referente a la **rehabilitación ambulatoria**, más del 55% de las personas que respondieron, afirmaron haber recibido citas para ello en el momento del alta, mientras que el 44% restante no. Observamos que el Hospital Álvaro Cunqueiro (CHUVI) es el que mayor porcentaje de citas para la rehabilitación ambulatoria ha dado en el momento del alta, con un 65.22% de los sujetos. Seguido por el HULA con 54.14% y el CHUS con un 56.82%.

**Tabla 18. ¿Con el alta le dieron cita para acudir a rehabilitación ambulatoria?**

	n	%
SI	97	55,11%
NO	79	44,89%
<b>Total R</b>	<b>176</b>	<b>100%</b>

**Tabla 19. ¿Con el alta le dieron cita para acudir a la rehabilitación ambulatoria? Desagregado por Hospital**

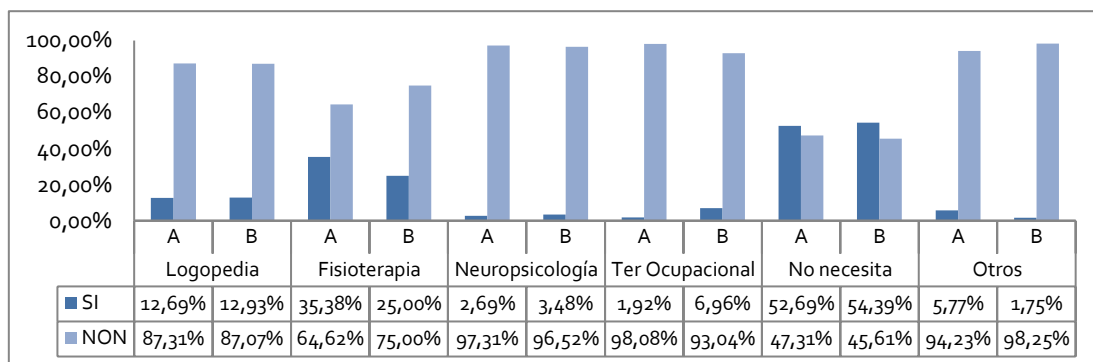
	CHUVI	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	HOSPITAL FERROL	Total
NO	37,78% (16)	0	55,81% (24)	51,85% (14)	43,18% (19)	42,86% (6)	0%	79
SI	65,22% (30)	100% (2)	44,19% (19)	48,15% (13)	56,82% (25)	57,14% (8)	0%	97
<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>2</b>	<b>43</b>	<b>27</b>	<b>44</b>	<b>14</b>	<b>0</b>	<b>176</b>

Para conocer la **prescripción de rehabilitación** en el momento de alta, así como la **participación en la misma tras el alta hospitalaria**, se preguntó en ambos momentos. El gráfico 6 muestra la comparación entre ambos momentos. Una importante mayoría de las indicaciones de rehabilitación son las relacionadas con la parte física (fisioterapia), habiendo sido prescrita en más del 35% de los sujetos. Sin embargo, la rehabilitación de tipo cognitivo, psicológico, intelectual es menos prescrita; un 12.69% recibieron indicación de logopedia, sólo un 2.69% para neuropsicología, un 1.92% para terapia ocupacional y un 5.77% para otros servicios.

Con respecto a **la participación en servicios de rehabilitación**, como observamos en el gráfico 6, más del 75% (Fisioterapia) alcanzando el 98% (otros) refirió no estar participando en ninguno, concluyéndose la no participación por no indicación médica. Se observa el mismo patrón que en la indicación de servicios, siendo el de fisioterapia (25%) el que mayor tasa de participación registra tras los 3 meses de alta hospitalaria.



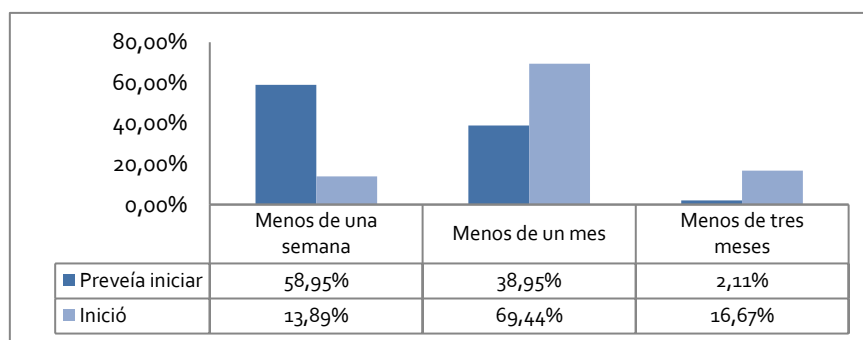
**Gráfico 6. Prescripción y participación en servicios de rehabilitación**



De los sujetos que participaron en los servicios de rehabilitación, el 42.59% dispuso de un **servicio de transporte adaptado para asistir a la rehabilitación**, un 31.04% refirió no haber necesitado un 20.37% indicó no haber tenido acceso al mismo.

En lo referido a la fecha prevista de inicio de las sesiones de rehabilitación de **inicio de la rehabilitación**, de las personas que acudieron a estos servicios (la mayoría únicamente física (fisioterapia)), el 58.95% preveía iniciar en menos de una semana , lo que ocurrió apenas en un 13.89% de los casos; el período de inicio más común fue en el plazo de un mes, 69.44% de los sujetos, mientras que un 16.67% inició entre 1 y 3 meses tras alta hospitalaria, a pesar de haber sido prevista esta opción apenas por un 2.11% de personas.

**Gráfico 7. Plazo en que inició las sesiones de rehabilitación**



Preguntados acerca del **carácter** (público o privado) **de los servicios de rehabilitación** a los pensaban acudir y a los que finalmente acudieron: un 72.78% pensaba recibir rehabilitación en servicios públicos, mientras que un 23.67% preveía combinar ambas opciones. Finalmente, de las 50 personas que respondieron tras 3 meses del alta hospitalaria, un 48% utilizó públicos (reseñar que la mayoría de ellos fueron exclusivamente rehabilitación física), un 34% una

combinación de ambos y un 18% privados (sin distinción entre asociación de pacientes sin ánimo de lucro o entidad privada con fin lucrativo).

**Tabla 20. Carácter de los servicios de rehabilitación que prevé recibir**

	n	%	% R
PÚBLICA	123	37,96%	72,78%
PRIVADA	6	1,85%	3,55%
AMBAS	40	12,35%	23,67%
NS/NC	155	47,84%	
Total	324	100,00%	
Total R	169		100,00%

**Tabla 21. Carácter de los servicios de rehabilitación que finalmente recibió**

	n	%	% R
NS/NC	271	84,42%	
públicos	24	7,48%	48,00%
privados	9	2,80%	18,00%
ambos	17	5,30%	34,00%
Total	321	100,00%	
Total R	50		100,00%

En lo que respecta al **lugar de residencia**, así como a los **cuidados necesarios (y provistos) tras alta hospitalaria**, una amplia mayoría, 82.17% de los que contestaron, (129) refirió haber vuelto a su domicilio habitual, mientras que alrededor del 15% lo hizo al domicilio de un familiar o persona cercana y apenas un 3% vive en una residencia/ piso tutelado o institución.

**Tabla 22. Lugar de residencia tras alta hospitalaria**

	n	Porcentaje R
Volvió a su domicilio	106	82,17%
Vive en el domicilio de un familiar o persona cercana	19	14,73%
vive en una residencia/ piso tutelado/ institución	4	3,10%
otros	0	0,00%

**Tabla 23. Provisión de cuidados tras alta hospitalaria**

	Recibe cuidados de familiares u otras personas de su entorno	Contrató a una persona cuidadora por su cuenta	Cuenta con servicio de apoyo domiciliario a través de servicios sociales	No tiene acceso a cuidados
SI	51,97% (66)	12,60% (16)	1,57% (2)	7,87% (10)
NON	48,03% (61)	87,40% (111)	98,43% (125)	92,13% (117)
Total R	127	127	127	127

## 6.6. Acceso a recursos y servicios sociales en el momento del alta

Para conocer el **grado de información y acceso a recursos y servicios sociales**, obtenido en durante la hospitalización y en el momento del alta, a la pregunta de si contó en el hospital con servicio de TS, el 78.69% de los sujetos que respondieron (75.30% de la muestra) dijeron no haber necesitado dicho recurso, el 11.48% informó que él/ella misma solicitó el servicio y apenas un 5.74% refirió haber sido el/la TS quien se acercó a él/ella. Hubo 10 personas (4.10%) que apuntaron no existir ese servicio en el hospital, lo que podría manifestar desconocimiento de este, al haber respondido todas las demás acerca de su existencia.

La tabla 24 muestra estos datos desagregados por hospital, y se constata que fue en el CHUS con 9.26% (n=5) en el hospital donde el/la TS más se acercó a los pacientes. En el CHUO y CHUAC un 12.77% (n=6) y un 12.70% (n=8) de los sujetos, respectivamente, tuvieron que solicitar ellos mismos el servicio. Aunque porcentualmente el CHOP aparecería como el primer hospital donde el TS fue proactivo (33%) no se contempla para comparación, ya que fue apenas 1 persona.

**Tabla 24. ¿Contó en el hospital con el servicio de TS?**

	CHUVI	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	H. FERROL	Total
El/ La TS se acercó a usted	8,33%	33,33%	3,17%	2,13%	9,26%	0,00%	0,00%	5,74%
Usted solicitó el servicio	6,67%	33,33%	12,70%	12,77%	16,67%	0,00%	0,00%	11,48%
No necesitó el servicio	83,33%	33,33%	80,95%	78,72%	68,52%	93,75%	100,00%	78,69%
El servicio no existía en el hospital	1,67%	0,00%	3,17%	6,38%	5,56%	6,25%	0,00%	4,10%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

En lo que respecta a la existencia y recepción de un **informe de valoración de funcionalidad para iniciar los trámites de solicitud de incapacidad, certificado de discapacidad o grado de dependencia**, respondieron 62 de los 323 sujetos incluidos en la muestra inicial. De ellos, el 37.10% (n=23) refirió haber recibido dicho informe, mientras que el 62.90% (n=39) no dispuso de él, bien por no haberlo necesitado, bien por no habersele brindado. En la tabla 25 se presenta la desagregación de estos datos por hospital, y se observa haber sido en el CHOP (100%; n=2), CHUAC (57.14%; n=8) y el CHUS (47.37%; n=9) donde el % de personas que recibieron dicho certificado en el momento del alta fue mayor. En términos absolutos sería el CHUS el que ocupa el primer lugar.

**Tabla 25. Recibió, a la salida del hospital, un informe de valoración de funcionalidad**

	CHUVI	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	Total
SI	25,00%	100,00%	57,14%	0,00%	47,37%	0,00%	37,10%
NO	75,00%	0,00%	42,86%	100,00%	52,63%	100,00%	62,90%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Para evaluar la **disponibilidad y provisión de información en los hospitales acerca de los servicios y necesidades sociales** que las personas tendrán tras su salida del hospital, se expusieron 9 áreas de consulta. Más del 97% refiere no haber recibido información alguna sobre programas de inclusión laboral o empleo protegido, así como un 93.94% afirma no haber sido informado sobre programas de ocio adaptado a sus necesidades, y más de un 85% (86.41%) no recibió información alguna acerca de los servicios de TS en su Ayuntamiento. Observando la tabla 25, se constata que el comportamiento para esta variable es homogéneo en todos los centros hospitalarios donde

estuvieron ingresados los sujetos participantes. En general, para todos los servicios y necesidades sobre los que se solicita información, entre el 78,37% y el 97,45% de la población encuestada refirió no haber recibido información, siendo el CHUS, CHUAC, CHOP y CHUO por orden decreciente los que mayor porcentaje de respuesta positiva registran.

**Tabla 26. Disponibilidad y provisión información desagregada por hospitales**

<i>Servicio de TS en su Ayuntamiento</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	93,88%	33,33%	80,00%	86,49%	84,31%	100,00%	100,00%	<b>86,41% (178)</b>
SI	6,12%	66,67%	20,00%	13,51%	15,69%	0,00%	0,00%	<b>13,59% (28)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (49)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(50)</b>	<b>100%(37)</b>	<b>100%(51)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (206)</b>
<i>Recursos como asociaciones, centros de día o residencias</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	86,00%	66,67%	74,51%	63,16%	84,00%	86,67%	100,00%	<b>78,37% (163)</b>
SI	14,00%	33,33%	25,49%	36,84%	16,00%	13,33%	0,00%	<b>21,63% (45)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (50)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(51)</b>	<b>100%(38)</b>	<b>100%(50)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (208)</b>
<i>Servicios de atención personal</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	89,80%	66,67%	78,43%	81,08%	78,72%	93,33%	100,00%	<b>82,76% (168)</b>
SI	10,20%	33,33%	21,57%	18,92%	21,28%	6,67%	0,00%	<b>17,24% (35)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (49)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(51)</b>	<b>100%(37)</b>	<b>100%(47)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (203)</b>
<i>Trámites, servicios jurídicos y acceso a prestaciones económicas</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	97,83%	100,00%	90,00%	89,19%	89,58%	100,00%	100,00%	<b>92,50% (185)</b>
SI	2,17%	0,00%	10,00%	10,81%	10,42%	0,00%	0,00%	<b>7,50% (15)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (46)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(50)</b>	<b>100%(37)</b>	<b>100%(48)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (200)</b>
<i>Productos que le ayuden con la movilidad y ABVD</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	89,58%	66,67%	83,33%	78,95%	77,08%	87,50%	100,00%	<b>92,93% (167)</b>
SI	10,42%	33,33%	16,67%	21,05%	22,92%	12,50%	0,00%	<b>17,33% (35)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (48)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(48)</b>	<b>100%(38)</b>	<b>100%(48)</b>	<b>100%(16)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (202)</b>
<i>Posibles adaptaciones que realizar en su domicilio</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	97,83%	100,00%	87,76%	86,49%	97,87%	93,33%	100,00%	<b>92,93% (184)</b>
SI	2,17%	0,00%	12,24%	13,51%	2,13%	6,67%	0,00%	<b>7,07% (14)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (46)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(49)</b>	<b>100%(37)</b>	<b>100%(47)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (198)</b>
<i>Especificidades y servicios de transporte adaptado</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	91,49%	100,00%	91,84%	86,84%	80,85%	100,00%	100,00%	<b>89,00% (178)</b>
SI	8,51%	0,00%	8,16%	13,16%	19,15%	0,00%	0,00%	<b>11,00% (22)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (47)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(49)</b>	<b>100%(38)</b>	<b>100%(47)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (200)</b>
<i>Programas de reinserción laboral o empleo protegido</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	100%	100%	95,83%	94,74%	97,83%	100,00%	100,00%	<b>97,45% (191)</b>
SI	0,00%	0,00%	4,17%	5,26%	2,17%	0,00%	0,00%	<b>2,55% (5)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (45)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(48)</b>	<b>100%(38)</b>	<b>100%(46)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (196)</b>
<i>Programas de ocio adaptados a sus necesidades</i>	A. CUNQUEIR	CHOP	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	N. FERROL	Total
NO	100%	100%	85,71%	92,11%	95,74%	100,00%	100,00%	<b>93,94% (186)</b>
SI	0,00%	0,00%	14,29%	7,89%	4,26%	0,00%	0,00%	<b>6,06% (12)</b>
<b>Total</b>	<b>100% (45)</b>	<b>100%(3)</b>	<b>100%(49)</b>	<b>100%(38)</b>	<b>100%(47)</b>	<b>100%(15)</b>	<b>100% (1)</b>	<b>100% (198)</b>

## 6.7. Acceso a recursos sociales tras alta hospitalaria

En la segunda vuelta de la encuesta, pasado el período de entre 3 y 5 meses tras el alta hospitalaria, se incluyó también un bloque para conocer el acceso efectivo a los recursos sociales una vez conocidas las secuelas crónicas de cada sujeto. Destacar que en este apartado la tasa de respuesta disminuyó considerablemente, lo que disminuiría la representatividad de los datos, aun manteniendo su fiabilidad.

En lo que respecta al **acceso al servicio de TS del respectivo ayuntamiento**, apenas un 9.57% había sido derivado desde el hospital, un 14.89% refirió haber acudido por iniciativa propia, el mismo número refirió no tener acceso a este servicio en su ayuntamiento y un 55.32% dijeron no acudir por voluntad propia.

Sobre la **adecuación de la valoración situacional** realizada por parte **del servicio de TS** correspondiente, un 55.88% de los participantes afirmó haber sido adecuada mientras que el 44.12% restante no se mostró conforme con la misma.

Referente a la utilidad y eficiencia del servicio de TS, para lo que se respondió a **si el servicio de TS le había facilitado citas y trámites entre servicios de salud y acceso a ayudas o apoyos** más del 55%, concretamente el 57,89% refirió no haber sido así.

Acerca de la **utilización de los servicios ofertados por una asociación de personas con DCA, o de otra entidad de iniciativa privada**, sólo un 2,02% refirió haber acudido a una asociación y un 89,90% utilizar servicios de clínica o centro privado.

En lo que atañe a la titularidad/ **carácter de los servicios de rehabilitación social y sanitaria recibidos** durante la fase subaguda y crónica del ictus, que se muestran en la tabla 26, un elevado porcentaje refirió no haber necesitado de estos servicios (entre un 55,32% para el caso de fisioterapia y un 92,22% para el de piso tutelado). De nuevo se observa que el servicio de rehabilitación física, exclusivamente fisioterapia, es el más utilizado/ pautado entre la población de estudio, de los cuales un 20,21% lo recibió en el sistema público, un 13,83% refirió no haber tenido acceso, un 5,32% acudió a un centro privado y un 4,26% combinó opción pública y privada. Mientras que apenas un 1,06% utilizó una combinación de asociación de pacientes y privado. Cabe destacar que más del 12% de las personas que conocían necesitar neurorrehabilitación no tuvieron acceso a ella, así como un 11,49% de las que precisaban psicología y un 10,99% de logopedia. De igual forma, un 13,49% de los sujetos con necesidad de terapia ocupacional careció de acceso.

En relación con los recursos de atención social (centro de día, ayuda a domicilio, piso tutelado, transporte adaptado, programas de ocio y deporte, etc.), el porcentaje de sujetos que tuvieron acceso en el sistema público se movió entre 0,00% (piso tutelado) y 8,60% (ayudas técnicas para movilidad). En el privado el rango fue de 0,00% para todo lo relacionado con empleo y 4,44% para ayuda a domicilio. Pocas son las personas que han utilizado los servicios prestados por asociaciones de pacientes en sus procesos de rehabilitación social; y sólo algunas (entre el 1,19% para educación social y el 2,30% para psicología) lo han hecho para la rehabilitación física/ psicológica/ cognitiva/ emocional.

Tabla 27. Carácter de los servicios de rehabilitación social y sanitaria que utilizó

	No Necesita	Sin Acceso	S. Público	S. Privado	Asociación Pacientes	Asociación Y Privado	Público Y Privado	Total R
<i>Neurorehabilitación Ambulatoria</i>	74,71%	12,64%	9,20%	2,30%	0,00%	0,00%	1,15%	100% (87)
<i>Psicología</i>	73,56%	11,49%	9,20%	3,45%	2,30%	0,00%	0,00%	100% (87)
<i>Logopedia</i>	68,13%	10,99%	9,89%	5,49%	2,20%	0,00%	3,30%	100% (91)
<i>Fisioterapia</i>	55,32%	13,83%	20,21%	5,32%	0,00%	1,06%	4,26%	100% (94)
<i>Terapia Ocupacional</i>	75,28%	13,48%	5,62%	3,37%	2,25%	0,00%	0,00%	100% (89)
<i>Educación Social</i>	82,14%	13,10%	1,19%	2,38%	1,19%	0,00%	0,00%	100% (84)
<i>Ayuda Domicilio</i>	75,56%	15,56%	4,44%	4,44%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (90)
<i>Centro de día</i>	78,89%	15,56%	1,11%	4,44%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (90)
<i>Piso Tutelado</i>	92,22%	4,44%	0,00%	3,33%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (90)
<i>Residencia</i>	90,11%	5,49%	2,20%	2,20%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (91)
<i>Transporte adaptado</i>	82,80%	7,53%	7,53%	1,08%	0,00%	0,00%	1,08%	100% (93)
<i>Acceso a ayudas técnicas para movilidad</i>	75,27%	11,83%	8,60%	2,15%	0,00%	0,00%	2,15%	100% (93)
<i>Programas de fomento de empleo en mercado ordinario de trabajo</i>	90,24%	8,54%	1,22%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (82)
<i>Programa de empleo protegido en centro especial</i>	90,24%	7,32%	2,44%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (82)
<i>Programa de promoción de empleo autónomo</i>	89,02%	9,76%	1,22%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (82)
<i>Empleo público</i>	90,12%	7,41%	2,47%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (81)
<i>Programas de Ocio y Deporte</i>	72,00%	25,33%	1,33%	1,33%	0,00%	0,00%	0,00%	100% (75)

Se preguntó sobre el **agente/ actor que le había llevado a solicitar los servicios anteriormente citados, en el caso de haberlos utilizado**. A pesar de la baja tasa de repuesta (un 6.85%) se muestran los resultados en la tabla 28, al constatarse que la mitad de los sujetos que respondieron no lo hicieron gracias a la derivación desde los servicios públicos sanitarios y/o sociales.

Tabla 28. Si usa alguno de los recursos anteriormente citados, indique que agente le llevó a solicitarlos

	n	%	% R
NS/NC	299	93,15%	
Fue derivado desde CS	10	3,12%	45,45%
Derivado desde TS del ayuntamiento	1	0,31%	4,55%
Recomendación personas cercanas	3	0,93%	13,64%
Lo solicitó por iniciativa propia	5	1,56%	22,73%
Otros	3	0,93%	13,64%
Total	321	100,00%	
Total R	22		100,00%

Sobre los **principales obstáculos para acceder a los recursos sociosanitarios necesarios en el proceso de rehabilitación**, la mayor parte (78%) de los sujetos (baja tasa de respuesta, 12%) manifestó haberse encontrado con el desconocimiento o falta de información como el principal, seguido de la dificultad de los trámites burocráticos con un 31% de las respuestas y las dificultades económicas (13%) como la tercera barrera que le dificultó este acceso.

**Tabla 29. Principales obstáculos para acceder a los recursos sociosanitarios**

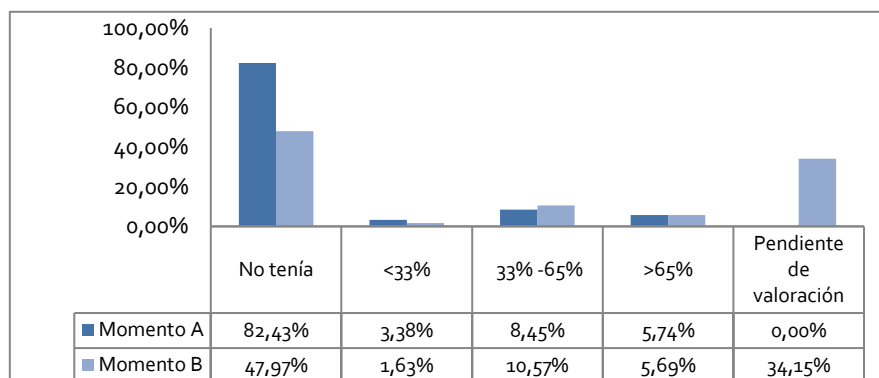
	Desconocimiento o falta de información		Dificultad de los trámites burocráticos		Temor a la pérdida de la prestación		Dificultades económicas para afrontar los gastos		Otros	
	n	% R	n	% R	n	% R	n	% R	n	% R
NS/NC	282		282		282		282		282	
SI	28	72%	12	31%		0%	5	13%	2	5%
NO	11	28%	27	69%	39	100%	34	87%	37	95%
Total	321		321		321		321		321	
Total R	39	12%	39	12%	39	12%	39	12%	39	12%

### 6.8. Autonomía Personal

En ambas aplicaciones de la encuesta se incluyó un apartado para valorar la autonomía personal, en el que se contemplaron las mismas variables con el objetivo de obtener una comparativa entre el momento de alta hospitalaria y el período de 3 a 5 meses posterior a esta.

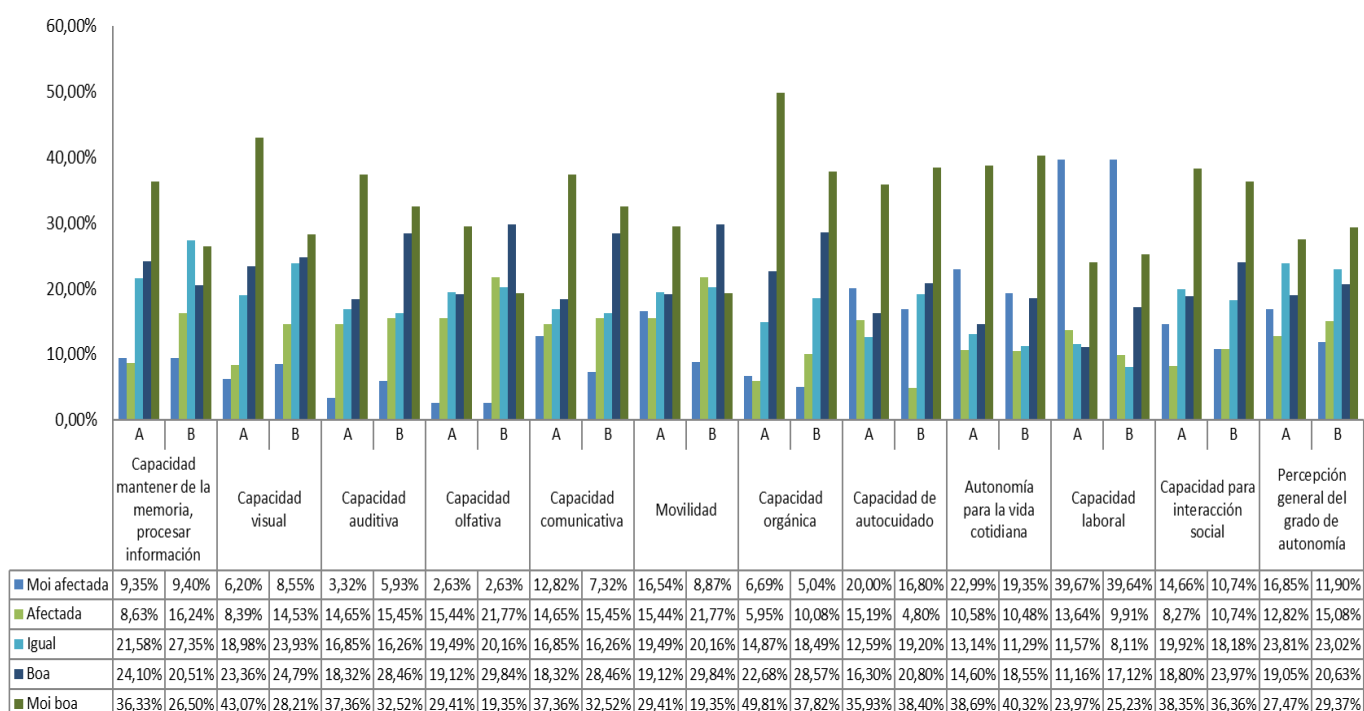
Preguntados sobre el **grado de discapacidad reconocido** que tenían en cada uno de los momentos, se constata que más de un 82% de las respuestas en la primera fase no tenían discapacidad reconocida, un 3,38% tenía un >33%, un 8,45% entre 33% y 65% de discapacidad y un 5,74% de los 244 que respondieron >65%. Sin embargo, como refleja el gráfico 8, pasado el período mínimo de 3 meses, la tasa de los que no tienen discapacidad reconocida se reduce al 47,97%. Es destacable que tras mínimo 3 meses recibida el alta, todavía un 31,15% de las personas encuestadas refiere no haber sido valorado por los equipos de valoración de discapacidad de la administración autonómica. El rango de entre 33% a 65% de discapacidad aumenta a 10,57%.

**Gráfico 8. Grado de discapacidad reconocido**



Por otro lado, se preguntó sobre el **estado de las capacidades** solicitando puntuar una lista de 12 de 1 a 5 **según el grado de afectación auto percibido**, siendo 1 muy afectado y 5 muy bueno. La totalidad de los sujetos valoró su grado de afectación para cada una de las doce capacidades presentadas como peor tras haber sufrido el ictus. La percepción de “muy afectada” o “afectada” aumentó de forma considerable en la segunda ronda de la encuesta. Destaca el aumento de grado de afectación para capacidades como: (i) “mantenimiento de la memoria, procesamiento de información”, la cual observó un aumento de 8 puntos porcentuales en la opción de -afectada- (8.63% M. A vs 16.24% M.B); (ii) “capacidad visual” sufrió un aumento tanto en las opciones de “muy afectada” (6.20% M. A vs 8.55% M. B) como en “afectada” (8.39% M. A vs 14.53% M. B); (iii) la “capacidad olfativa” se mantuvo estable la opción de “muy afectada”, mientras que la de “afectada” sufrió un incremento de 6 puntos (15.44% M. A vs 21.77% M. B); “la auditiva” aumenta la tasa de “muy afectada” de 3.32% en el momento del alta a 5.93% tras 3/ meses de esta. Otras capacidades mantienen el nivel de percepción de grado de afectación entre ambos momentos, habiendo algunas que disminuye en el momento B, como por ejemplo “la movilidad” a la cual el 8.87% consideran “muy afectada” en el M. A frente al 16.54% en el M. B. Sin embargo, la opción “afectada” experimenta un incremento en el B, de 6 puntos porcentuales (15.44% vs 21.77%).

**Gráfico 9. Grado de discapacidad reconocido antes y después del ictus**





### 6.9. Opinión sobre la atención recibida

Finalmente, se incluyó un bloque en ambos momentos de la encuesta, con dos preguntas abiertas en las que se pedía opinión, por un lado, sobre los aspectos más satisfactorios de la atención recibida y, por otro, los que consideraba deberían mejorar.

Los datos presentados a continuación se corresponden únicamente con los del primer momento del cuestionario, al haber en el segundo una muy baja tasa de respuesta (29% para los aspectos más satisfactorios y 22% para los aspectos a mejorar) y la mayoría de las respuestas concentrarse en las mismas categorías que en el momento A.

**Tabla 30. Aspectos más satisfactorios de la atención recibida**

	n	%	%R
NS/NC	162	50,47%	
Atención Hospitalaria	86	26,79%	54,09%
Coordinación entre los servicios	1	0,31%	0,63%
Gratuidad del servicio	1	0,31%	0,63%
Información	1	0,31%	0,63%
Personal Sanitario	64	19,94%	40,25%
Profesionalidad	1	0,31%	0,63%
Rapidez	5	1,56%	3,14%
Total	321	100,00%	
<b>Total R</b>	<b>159</b>		<b>100,00%</b>

Observamos que el 54.09% de los sujetos que respondieron señala la atención hospitalaria como el aspecto más satisfactorio, seguido por la calidad del personal sanitario, con un 40.25%. El otro aspecto indicado como satisfactorio, aunque con una diferencia considerable es la rapidez de la atención, con un 3.14%.

De los cinco hospitales en que hubo respuesta, la atención hospitalaria resultó como el aspecto más valorado por los pacientes del CHUAC (65.96%), seguidos del HULA (62.50%), el CHUVI (52.78%), el CHUS (52.38%) y en quinto lugar el CHUO (34.62%)

En lo que atañe a la calidad del personal sanitario, un 65.38% de los pacientes del CHUO la consideraron como más satisfactoria, un 40.48% en el CHUS, seguidos del 37.50% del HULA, el 36.11% del CHUVI y por último, el 29.79% del CHUAC.

Finalmente, hay que destacar que la rapidez ha sido un aspecto reseñado únicamente en dos hospitales, el CHUVI por un 11.11% y el CHUS por un 2.38% de la muestra.

**Tabla 31. Aspectos más satisfactorios de la atención recibida por hospital**

	CHUVI	CHUAC	CHUO	CHUS	HULA	Total
Atención Hospitalaria	52,78%	65,96%	34,62%	52,38%	62,50%	<b>54,09%</b>
Coordinación entre servicios	0,00%	2,13%	0,00%	0,00%	0,00%	<b>0,63%</b>
Gratuidad del servicio	0,00%	0,00%	0,00%	2,38%	0,00%	<b>0,63%</b>
Información	0,00%	2,13%	0,00%	0,00%	0,00%	<b>0,63%</b>
Personal Sanitario	36,11%	29,79%	65,38%	40,48%	37,50%	<b>40,25%</b>
Profesionalidad	0,00%	0,00%	0,00%	2,38%	0,00%	<b>0,63%</b>

Rapidez	11,11%	0,00%	0,00%	2,38%	0,00%	3,14%
<b>Total</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>	<b>100,00%</b>

\*CHOP y H. Ferrol no existe información desagregada de esta variable, debido a la no participación.

**Tabla 32. Aspectos que considera se deben de mejorar**

	n	%	%R
NS/NC	254	79,62%	
Atención Hospitalaria	1	0,31%	1,54%
Ayudas en el domicilio	1	0,31%	1,54%
La información para la vida posterior	2	0,63%	3,08%
Falta de medios	2	0,63%	3,08%
Falta de personal	3	0,94%	4,62%
Información	17	5,33%	26,15%
Información médica	1	0,31%	1,54%
Instalaciones	7	2,19%	10,77%
Mayor control	1	0,31%	1,54%
Organización	1	0,31%	1,54%
Personal Auxiliar	3	0,94%	4,62%
Personal Sanitario	3	0,94%	4,62%
Recortes	2	0,63%	3,08%
Rehabilitación	1	0,31%	1,54%
Rehabilitación en el hospital	3	0,94%	4,62%
Seguimiento	1	0,31%	1,54%
Servicio de ambulancia	1	0,31%	1,54%
Tiempos de espera hospital	10	3,13%	15,38%
Tiempos de espera rehabilitación	3	0,94%	4,62%
<b>Total</b>	<b>319</b>	<b>100,00%</b>	
<b>Total R</b>	<b>65</b>		<b>100,00%</b>

La información es el punto considerado por la mayoría de las personas con necesidad de mejora, el 26.15%. Seguida de los tiempos de espera en el hospital, 15.38% y las instalaciones sanitarias, de las cuales un 10.77% refieren necesitar mejorar. Otros puntos, como la falta (4.62%) y calidad (4.62%) del personal, la rehabilitación hospitalaria y los tiempos de espera para rehabilitación post -alta, se sitúan entre los más votados con necesidad de mejora. Se destacan otros como la falta de medios (3.08%) y los recortes sanitarios (3.08%).

En cuanto al detalle por hospital de las necesidades de mejora, en el CHUVI el 83.33% respondieron la información y el 16.67% la falta de personal. En el CHUAC un 35.71% refirió necesitar mejorar la información, un 21.43% los tiempos de espera y un 7.14% la atención hospitalaria, la falta de personal, la información médica, el personal sanitario y la rehabilitación en el hospital. En cuanto al CHUO fue el 21.05% apuntó la información también, un 36.84% las instalaciones, un 21.05% los tiempos de espera, y un 10.53% la rehabilitación en el hospital; también el 5.26% refirió haber necesidad de mejorar la falta de medios. Por otro lado, un 14.29% de los hospitalizados en el CHUS mencionaron de nuevo la información como punto a mejorar, un 9.52% la información para la vida posterior, así como el mismo porcentaje para el impacto por ellos percibido que los recortes tuvieron en general; también el personal sanitario fue apuntado por un 9.52%. Otros puntos como: ayudas para domicilio, falta de medios, más control sanitario, organización, personal sanitario auxiliar, rehabilitación en el hospital, tiempos de espera, servicio de ambulancia y seguimiento fueron señalados por un 4.76% de las personas que contestaron. En el HULA los únicos puntos mencionados fueron los tiempos de espera hospitalarios (66.67%) y los tiempos de espera para rehabilitación (33.33%).

## 7. DISCUSIÓN

---

Este estudio se plantea, por un lado, **para analizar el grado de conocimiento que la población afectada por DCA, tras haber padecido un ictus, tiene sobre el diagnóstico**, factores de riesgo, síntomas de alarma, respuesta ante estos y, por otro, **para medir la cobertura de las necesidades de atención del colectivo afectado por DCA en Galicia**; con el fin de hacer una **aproximación a las principales necesidades y deficiencias del sistema que permitan realizar una incidencia adecuada en las políticas públicas de planificación y asignación de recursos** (sanitarios y sociales) **para atención al DCA en Galicia**, bien como programas de información, sensibilización y concienciación adecuados que contribuyan a la promoción de hábitos adecuados para prevención del DCA (ictus como principal causa).

Aunque con una menor muestra y tasa de participación de la inicialmente proyectada, el ámbito abarcado es amplio, al estar representada cada una de las áreas sanitarias cubiertas por los 7 grandes centros hospitalarios gallegos. En Galicia no se conoce la realización, hasta la fecha, de ningún otro trabajo con las pretensiones del actual: (i) abarcar el ámbito autonómico, (ii) bien como de aunar las variables de conocimiento del DCA/ ictus y de medición de los recursos de atención disponibles e información acerca de los mismos. Aporta por tanto información inédita o, al menos, no previamente sistematizada y/o publicada. Si bien es cierto que ha habido estudios de ámbito geográfico más limitado tanto en Galicia (zona rural de Ourense) (Moreiras Arias & Arias Rivas, 2017), como en otras regiones de España (Lleida, Zaragoza, Cáceres, ...) (Gracia, Donoso, Guerra, Díaz, & Cuenca, 2015) (Pérez-Lázaro, y otros, 2017) (Oró, Sanahuja-Montesinos, Hernández, Setó, & Purroy, 2009), aunque centrados en evaluar el grado de conocimiento de la enfermedad cerebrovascular, en sus diferentes definiciones. Estos trabajos previos, centran sus objetivos en el análisis del conocimiento de las respectivas poblaciones sobre la patología cerebrovascular y/o DCA, centrándose en los factores de riesgo, tratamiento, prevención, pero no en el conocimiento acerca de la disponibilidad de recursos de atención y rehabilitación tanto sociales como sanitarios. De ahí que el presente estudio pueda considerarse el primer trabajo de estas características llevado a cabo en Galicia.

El análisis de las ***variables sociodemográficas*** permite describir la muestra, en la cual la edad **media** de las personas que han participado en la encuesta y **sufrido un ictus se sitúa en 70,50 años**. El mayor porcentaje de **participantes (pacientes)**, aunque la diferencia no es elevada, son **hombres (56,04%)**. Sin embargo, si analizada la media de edad y sexo de las **personas acompañantes** que cubren la encuesta, vemos que la edad disminuye hasta una media de **49 años** y que el **sexo femenino** se sitúa entre el **67% (momento A) y 72% (momento B)**, lo cual **evidencia y refrenda la**

**feminización de rol de acompañante/ cuidadora.** De estas personas acompañantes/ cuidadoras, el mayor porcentaje (**64%**) fueron hijas. El nivel educativo universitario es que tiene menor representación en la muestra (11,73% vs 49,38% -estudios primarios- vs 18,52% -sin estudios- vs 15,21% -estudios secundarios-, lo que podría estar relacionado con el elevado promedio de edad, así como con el origen rural de los participantes.

En lo que respecta a **hábitos y antecedentes del ictus**, más del 50% de los encuestados refirieron tener hipercolesterolemia e HTA, así como manifiestan reconocerlos como factores de riesgo asociados al ictus. Además, el **72,73% de los que refieren ser diabéticos también son hipertensos**. Esta tendencia coincide con lo manifestado en otros trabajos (Pérez-Lázaro, y otros, 2017) (Oró, Sanahuja-Montesinos, Hernández, Setó, & Purroy, 2009) (Moreiras Arias & Arias Rivas, 2017).

Con respecto al **conocimiento sobre el ictus**, casi el **70% (69,89%) de las personas que respondieron conocía el término ictus** y lo hacía a través de campañas de información y sensibilización, siendo apenas un 13,67% los que nunca habían oído hablar de esta patología. Un 86,33% de los ingresados participantes en este estudio sabía lo que era el ictus antes de ingresar en el hospital por su causa. Esta tendencia es coincidente con otros trabajos del ámbito gallego (Moreiras Arias & Arias Rivas, 2017), aunque es eminentemente alto si se compara con otros realizados en el ámbito nacional, cuyas tendencias se sitúan entre el 50% y 60% de los sujetos entrevistados (Pérez-Lázaro, y otros, 2017) (Gracia, Donoso, Guerra, Díaz, & Cuenca, 2015), o internacional (Molina Ramírez, Espinosa Fuentes, & Bolufé Vilaza, 2018). Este comportamiento podría ser resultado de las campañas de sensibilización llevadas a cabo tanto por entidades sociales del ámbito sociosanitario como por la propia administración sanitaria pública, así como por la puesta en marcha del Plan Ictus del SERGAS (Servizo Galego de Saúde, 2016), por parte de la Consellería de Sanidade. Sin embargo, se reconoce que lo limitado de la muestra además de la misma estar compuesta por personas que habían sufrido un ictus y ya habían estado hospitalizadas, podría ser un factor incrementador de la respuesta positiva.

Sobre los **principales factores de riesgo**, un porcentaje muy elevado (**91,69%**) reconoce la HTA como el principal factor de riesgo, lo que guarda coherencia con trabajos anteriormente citados, tanto del ámbito autonómico, como nacional e internacional, sin embargo, apenas un **22,82%** pudieron identificar la **asociación de DM e HTA** como los principales riesgos para padecer ictus.

Para los **principales síntomas** fue reconocida la **dificultad para hablar o comprender por una gran mayoría (87.15%)** mientras que apenas un **47.69%** sabía que el dolor de cabeza agudo y repentino era el otro principal síntoma de entre las posibles alternativas. Tras el análisis agrupado, se deduce que únicamente un **44.60%** de la muestra identifica la asociación de estos dos

**síntomas** como el probable inicio de un episodio de ictus. Estos datos concuerdan con los obtenidos en otros estudios realizados en nuestro país, en los últimos años, (Pérez-Lázaro, y otros, 2017) (Gracia, Donoso, Guerra, Díaz, & Cuenca, 2015) (Brea Hernando, Laclaustra, Martorell, & Pedragosa, 2013).

Sobre los hábitos preventivos, directamente relacionado con el conocimiento de principales factores de riesgo, entre **73% y 77% sabe que controlar el colesterol, así como evitar el tabaco (entre 74.44% y 78.46%)** son dos de los hábitos preventivos principales.

Más del **90% de los encuestados haría uso de los servicios de emergencia contactando con el 112** ante una sospecha de ictus, lo que concuerda ampliamente con la literatura previa cuyo rango de conocimiento se sitúa entre 88.4% (Gracia, Donoso, Guerra, Díaz, & Cuenca, 2015), 94.8% (Moreiras Arias & Arias Rivas, 2017), pero también difiere de otros (Pérez-Lázaro, y otros, 2017) en los que únicamente el 33% actuaría de esta forma.

Avanzando la discusión hacia la "información recibida durante y tras el alta hospitalaria", constatamos que continúa siendo este un apartado pobremente explorado en la literatura existente, o al menos disponible para consulta. Llama la atención que apenas **un 59.93% respondieron ser el médico especialista el principal informante** y en un 40.07% ser varios médicos. Si bien es cierto que, en este último caso, un 95.65% refirió haber sido coherente la información facilitada. Apenas un 20.35% apunta que la información recibida acerca del autocuidado posterior a su alta hospitalaria ha sido muy clara. En algún trabajo consultado (Díez-Ascaso, Martínez-Sánchez, Fuentes, & Díez-Tejedor, 2011), se constata que la comunicación médico-paciente continúa siendo una importante barrera para la interiorización de la información proporcionada por los médicos. Se podría asociar al bajo nivel educativo de la muestra (49.38% tenían estudios primarios) lo que dificultaría la comunicación y comprensión del discurso biomédico.

La información sobre las necesidades de rehabilitación y la disponibilidad/ acceso a los recursos para la misma, a más de un 45% no le fue recomendada ninguna rehabilitación y del grupo al que sí le fue recomendada, alrededor de un **40% recibieron exclusivamente pautas de fisioterapia y menos de un 19% prescripciones de terapias no físicas de rehabilitación**, lo que evidenciaría el foco eminentemente físico de las prescripciones de terapias rehabilitadoras en el sistema público de salud, continuando con negligencias por parte del sistema sanitario público hacia los ámbitos cognitivo, , conductual, y/o emocional.

Por otro lado, en lo que respecta a la claridad y opinión con respecto a tratamiento pautado, así como tipo, cantidad y calidad de formación recibida para el autocuidado; más del 55% **sostuvo no haber sido solicitada su opinión con respecto al autocuidado**, el 93% que no participa en

programas de formación continua sobre autocuidados y el 71% de los que la recibieron en su estancia hospitalaria considera que no fue apoyada por material didáctico adecuado y un 95.41% no haber recibido capacitación práctica para sus autocuidados. De la revisión bibliográfica realizada, se concluye la poca disponibilidad de trabajos previos que incluyan estas variables de estudio, con lo que no se puede realizar una comparación. Lo que sí se puede tomar como referencia para refrendar estos datos son las informaciones obtenidas de las personas usuarias y sus familias atendidas en las asociaciones de pacientes con DCA.

Con relación a la **"atención y rehabilitación en el hospital"**, el 91.07% fue atendido en <9h, de los cuales el 47.83% fueron atendidos en <1h y 31.10% entre 1h y 3h. **No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en los intervalos de atención entre los hospitales participantes.** Resultados coherentes con otros trabajos (Brea Hernando, Laclaustra, Martorell, & Pedragosa, 2013) (Díaz Guzmán, y otros, 2012) que también **refuerza la opinión pública de que la atención urgente goza de relativa buena salud**, confrontándose con la atención a las fases subagudas y crónicas del DCA, y más concretamente el ictus, lo que condiciona fuertemente las posibilidades de recuperación de las secuelas, considerando que "tiempo es cerebro, no sólo en la fase aguda de un ictus" (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2017) (Murie-Fernández, Ortega-Cubero, Carmona-Abellán, Meyer, & Teasell, 2012).

Sobre el tiempo de estancia hospitalaria un 52.49% de las hospitalizaciones duraron menos de una semana y un 38.21% entre una semana y 15 días, tiempos que se ajustarían a la estancia hospitalaria habitual tras un ictus. Con respecto a los servicios recibidos durante la hospitalización, más de un 62% refirió **no indicación de servicios para rehabilitación** y de los que sí tuvieron la indicación, se observó de nuevo una prescripción prioritaria por las rehabilitaciones físicas en detrimento de cognitiva, sensorial, neuropsicológica, intelectual, etc. Datos estos que evidencian nuevamente la insuficiente disponibilidad de recursos de rehabilitación integral en el sistema público, lo que representa una importante traba para alcanzar niveles óptimos de recuperación integral teniendo en cuenta literatura existente al respecto (Bascones Serrano, Quezada García, Fernández Cid, López Calle, & Tejero González, 2005) (Alberdi Odriozola, Iriarte Ibararán, Mendía Gorostidi, Murgialdai, & Marco Garde, 2009) (Ríos Lago, 2007).

Analizada la **"atención y rehabilitación tras el alta hospitalaria"**, se confirman los siguientes aspectos: (i) atención médica satisfactoria proporcionando calendarios de visitas periódicas y cumpliéndolos (62% disponía de plan de visitas, 95% vio cumplido este plan); (ii) tiempos de inicio de la rehabilitación ambulatoria largos y contraproducentes para la óptima recuperación integral (más del 44% no recibieron cita para rehabilitación ambulatoria en momento del alta); (iii) más

del 75% de las personas que acudían a servicios de rehabilitación post-estancia hospitalaria lo hicieron exclusivamente a fisioterapia. (iv) apenas un **43% de las entrevistadas dispusieron de un servicio de transporte adaptado para asistir a rehabilitación**, indicador que muestra la imperiosa necesidad de que la administración pública de una respuesta acorde a esta necesidad, asegurando la accesibilidad universal y gratuita a transporte que le permita hacer un uso equitativo de los escasos recursos de atención de la comunidad autónoma gallega para todas las personas con DCA. Una amplia mayoría (**82%**) **volvió a su domicilio habitual tras el episodio de ictus y estuvo al cuidado de una persona de su entorno.**

Sobre el "**acceso a recursos y servicios sociales**", como evidenciado en la opinión pública y en los informes de la propia administración pública, existe la imperiosa necesidad de mejorar los trámites para la obtención de los pertinentes informes de valoración funcional, la coordinación multisectorial entre los equipos de valoración funcional, ya que casi un **63% manifestó de no haber dispuesto de ellos a la salida del hospital**. De referir que hospitales como el CHUAC y el CHUS fueron los que mejor respuesta dan en este aspecto. Se constata también la escasez de trabajadores sociales en los hospitales que den un apoyo y orientación tempranos desde el hospital. En cuanto a provisión de información en los hospitales acerca de los servicios y necesidades sociales, entre el **78,37% y el 97,45% de la población encuestada refirió no haber recibido información**, siendo el CHUS, CHUAC y CHUO por orden decreciente los que mayor tasa de respuesta positiva registran.

Una vez enviados a su domicilio, los datos obtenidos sobre "**acceso a recursos sociales**" confirman la tendencia constatada en las asociaciones de personas y familias, opinión pública y escasa bibliografía relacionada disponible (Serna-Candel & Matías-Guiu, 2011) (Ruiz, Bori, Gangoiti, Marín, & Quemada, 2007). En este sentido, apenas un **9.57% había sido derivado a TS de su ayuntamiento desde el hospital** y más del 14% acudieron por iniciativa propia. Con respecto a la percepción sobre la adecuación de la valoración situacional, el 44,12% manifestaron no estar satisfechos con la misma. Un **57.89% manifestó que no se le habían facilitado los trámites y citas para servicios de salud y acceso a ayudas y apoyos desde su respectivo servicio de TS municipal**, resultado que, una vez más, pone de manifiesto la necesidad de mejorar cuantitativa y cualitativamente los espacios municipales de trabajo social. Dotarlos de más y mejor capacitados RRHH técnicos es una prioridad máxima. Los servicios de atención ofertados por asociaciones de pacientes fueron muy **escasamente utilizados por la población encuestada (2%)**, poniendo de manifiesto varias cuestiones como: (i) desconocimiento de estas y (ii) centralización en ciudades cabecera de provincia, lo que, debido a la elevada dispersión geográfica y ruralización del ámbito de estudio, dificulta sobremanera la posibilidad de acceso a estos servicios. Sobre los principales obstáculos para acceder a los recursos sociosanitarios necesarios en el proceso de rehabilitación, la

mayor parte (**78%**) de los sujetos (baja tasa de respuesta, 12%) manifestó haberse encontrado con el **desconocimiento o falta de información como el principal, seguido de la dificultad de los trámites burocráticos con un 31% de las respuestas y las dificultades económicas (13%) como la tercera barrera que le dificultó este acceso.**

Hay que destacar que el tópico de **acceso a recursos sociales está todavía escasamente estudiado**, lo que imposibilita la realización de una discusión documentada, limitando la misma a la confrontación con información disponible a través del trabajo de información de las asociaciones y medios de comunicación en general.

Finalmente, en lo que respecta a la **opinión general sobre la atención hospitalaria recibida**, cabe señalar que de los cinco hospitales en que hubo respuesta, la atención hospitalaria resultó como el aspecto más valorado por los pacientes del CHUAC (65.96%), seguidos del HULA (62.50%), el CHUVI (52.78%), el CHUS (52.38%) y en quinto lugar el CHUO (34.62%). En lo que atañe a la **calidad del personal sanitario**, un 65.38% de los pacientes del CHUO la consideraron como más satisfactoria, un 40.48% en el CHUS, seguidos del 37.50% del HULA, el 36.11% del CHUVI y por último, el 29.79% del CHUAC. Sobresale que **la rapidez** ha sido un aspecto reseñado únicamente en dos hospitales, el CHUVI por un 11.11% y el CHUS por un 2.38% de la muestra.

#### **6.1. Fortalezas y limitaciones del estudio**

Podemos considerar que este estudio presenta **limitaciones** relacionadas con el reducido tamaño muestral y, la pérdida de participantes durante su desarrollo. De igual modo, la administración de la encuesta (autoadministración) sin posibilidad de consulta, podría considerarse otra limitación, ya que podría provocar una interpretación muy variable dependiendo de factores como edad, nivel educativo, grado de afectación tras ictus, entre otros. El débil seguimiento, por limitación de recursos humanos y económicos, por parte del promotor del estudio, dificultó la armonización y estandarización del proceso de recogida de datos. La extensión del cuestionario facilitado se considera una limitación, al provocar cansancio en la persona encuestada y consecuente abandono de la encuesta. Es también una limitación la prácticamente nula participación del CHOP y el H. Ferrol lo que no permite hacer comparaciones válidas con estos dos hospitales. Se mantuvieron en el informe, sin embargo, por mantener la visibilidad de los datos existentes y la información en términos absolutos.

Como **fortalezas** señalamos que debido a que se realizó en el contexto hospitalario con una edad de la muestra elevada (70 años) habríamos focalizado en la población con mayor riesgo de sufrir una



ECV, por lo que podría tener un efecto positivo el participar en el estudio, ya que se le facilitaría información sobre recursos y datos no siempre a su disposición. El amplio ámbito geográfico, permitiendo una primera radiografía comparativa entre hospitales y servicios de atención al ictus, es considerada también como una fortaleza de este trabajo.

Sería conveniente que en futuras investigaciones se mejorase la representatividad de la presente, ampliando el tamaño muestral, así como alcanzando una mayor implicación por parte de las profesionales de los servicios de todos los hospitales. Ampliarlo al ámbito rural o semiurbano, así como mejorar la coordinación y seguimiento del trabajo de campo y análisis de la coherencia de resultados, serían otras dos premisas claves para la mejora de la calidad de la investigación.

## 7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

---

- Un **porcentaje elevado** de las personas participantes se ha mostrado **muy satisfecha con la calidad de la atención médico/ hospitalaria recibida (54,09%)**. De igual modo, **más del 90%** estaban muy satisfechos **con la rapidez** en que se les trató, en menos de 9h desde el ictus.
- La población que ha sufrido un ictus y ha sido atendida en alguno de los 7 grandes hospitales gallegos, presenta un **grado de conocimiento satisfactorio** en lo que respecta a **diagnóstico y actitud** frente a ictus. Sin embargo, **mejorable** en cuanto a **factores de riesgo** (desconocida asociación HTA+DM), así como a **síntomas y signos** (desinformación acerca de la asociación dolor de cabeza + dificultad de habla).
- La **media de edad para padecer** un ictus se muestra **elevada** (+/-70 años), coherente con la evidencia existente, y que obliga a seguir aunando esfuerzos para la **promoción de hábitos saludables y acciones de envejecimiento activo y cardiosaludable**. Pero no sin perder de vista orientar estos programas a grupos de edad cada vez más jóvenes con el objetivo de prevenir a edades cada vez más tempranas.
- El rol de persona cuidadora continúa siendo asumido por las mujeres, reforzando la **clara feminización de los cuidados** en la sociedad y, específicamente, roles asumidos en nuestro medio por las hijas. Más programas orientados al cambio de estas tendencias deben de ser promovidos por los actores implicados, especialmente desde la administración pública.
- **Baja comprensión del discurso biopsicosocial**, dificultando la comunicación médico-paciente. Reforzar la importancia del papel de la enfermería, como grupo profesional más próximo al día a día del paciente, podría ser clave para mejorar esta falla.

- **Escasos servicios de rehabilitación en sistema sanitario público y centrados en la parte física**, obviando la necesidad de terapias rehabilitadoras con enfoque multidisciplinar que permitan alcanzar los niveles máximos de recuperación para todas las potenciales secuelas de un DCA (cognitivas, intelectuales, emocionales.)).
- **Falta de información y formación acerca del autocuidado y nuevo modelo de vida a las personas con DCA y sus familias**, laguna del sistema público cubierta parcialmente por las asociaciones de personas y familias con DCA.
- **Satisfactorios tiempos de respuesta en la atención hospitalaria** aguda de emergencia, **pero no así en los tiempos de inicio de rehabilitación** que en la mayor parte de los casos tardan más de un mes, lo que tendrá un impacto directo en la disminución de posibilidades de recuperación integral.
- Una vez abandonado el sistema hospitalario, **pérdida de continuidad asistencial por la deficiente coordinación entre los diferentes niveles de atención** (sanitario y social). Descoordinación evidenciada también por la deficiente información que sobre los servicios sociales municipales disponen los equipos hospitalarios encargados de orientar a las pacientes, para sus pautas de actuación adaptándose a su nueva situación. Urge la creación de espacios de coordinación real y eficiente de carácter sociosanitario en la administración pública, con especial foco en el nivel municipal/ local. De igual modo, el trabajo conjunto de los centros hospitalarios con los servicios de información de las asociaciones de pacientes de DCA sería una vía de paliar esta dificultad.
- **Accesibilidad desigual a un servicio de transporte adaptado para asistir a rehabilitación**, indicador que muestra la imperiosa necesidad de que la administración pública dé una respuesta acorde a esta necesidad, asegurando el acceso universal y gratuito a dicho servicio, que permita hacer un uso equitativo de los escasos recursos de atención de la comunidad autónoma gallega para todas las personas con DCA.
- Importancia de **reforzar y mejorar la aplicación de la legislación en términos de dependencia**, para dar respuesta a la evidencia aquí manifiesta de que más del 80% de las personas vuelven a sus domicilios tras un episodio de ECV, conllevando una necesidad de adaptación de la vivienda, así como de cuidado por parte de personas de su familia.
- **Deficiente información entre los equipos hospitalarios sobre los servicios y recursos de atención sociosanitaria**, una vez recibida el alta, lo que pone de manifiesto la necesidad máxima de reforzar la coordinación y colaboración efectiva entre servicios sociales municipales, autonómicos, así como asociaciones de pacientes para lograr la máxima

cantidad y calidad de información que permita una adecuada derivación a los recursos existentes.

- Sobre las **asociaciones de personas con DCA** se ponen de manifiesto varias cuestiones clave como: (i) **desconocimiento de éstas** y (ii) **centralización en ámbito urbano**, lo que, debido a la elevada dispersión geográfica y ruralización del ámbito de estudio, dificulta sobremanera la posibilidad de acceso a estos servicios. Acciones desde la administración pública y las propias asociaciones deben de ser tomadas para paliar estas fallas y así dar cobertura a las necesidades de las poblaciones más aisladas.
- Como **principales obstáculos para acceder a los recursos sociosanitarios** necesarios en el proceso de rehabilitación, fueron señalados el **desconocimiento o falta de información como el principal, seguido de la dificultad de los trámites burocráticos y las dificultades económicas**.

## 8. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA

---

- Alberdi Odriozola, F., Iriarte Ibararán, M., Mendía Gorostidi, Á., Murgialdai, A., & Marco Garde, P. (2009). Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*, 33 (4):171-181.
- Bascones Serrano, L. M., Quezada García, M. Y., Fernández Cid, M., López Calle, P., & Tejero González, M. (2005). *Daño Cerebral Sobvenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Madrid: Defensor del Pueblo.
- Bilbao Bilbao, Á., Jiménez Carrión, M. D., & Palomar Fernández, M. V. (2006). *Guía de Familias*. Madrid: FEDACE, Federación Española de Daño Cerebral.
- Brea Hernando, Á., Laclaustra, M., Martorell, E., & Pedragosa, À. (2013). Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España. *Clínica e investigación en arterioesclerosis*, 25 (5): 211-2017.
- Cayuela, A., Cayuela, L., Rodríguez-Domínguez, S., González, A., & Moniche, F. (2017). Análisis de las tendencias en la mortalidad por enfermedades cerebrovasculares en Andalucía (1980-2014). *Neurología*.
- Clua-Espuny, J., Piñol-Moreso, J., Panisello-Tafalla, A., Lucas-Noll, J., Gil-Guillen, V., Orozco-Beltrán, D., & Queral-Tomas, M. (2012). Estudio Ebrictus. Resultados funcionales, supervivencia y años potenciales de vida perdidos después del primer episodio de ictus. *Neurología*, 44(4):223-231.
- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. (2017). *Estrategia para la atención al Daño Cerebral Adquirido en la Comunitat Valenciana 2017-2020*. Valencia: Generalitat Valenciana.

- Díaz Cabezas, R. (2015). Knowledge of symptoms and risk factors for stroke in caregivers. *Acta Neurológica Colombiana*, 31 (1):12-19.
- Díaz Guzmán, J., Egido, J., Gabriel-Sánchez, R., Barbera-Gómez, G., Fuentes Gimeno, B., & Fernández-Pérez, C. (2012). On behalf of the IBERICTUS-study investigators. Stroke and transient ischemic attack incidence rate in Spain. The IBERICTUS study. *Cerebrovasc Diseases*, 34 (4):272-81.
- Dombrowski, S., Mackintosh, J., Sniehotta, F., Araujo-Soares, V., Rodgers, H., Thomson, R., . . . White, M. (2013). The impact of the UK "Act FAST" stroke awareness campaign: content analysis of patients, witness and primary care clinicians perceptions. *BMC Public Health*, 13:915.
- Escobar Alonso, V., Zaldivar Garit, M., Rodríguez de la Rosa, G., & Cabrera Cordovés, J. C. (2014). Factores de riesgos prevalentes en pacientes ingresados por enfermedad cardiovascular. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 43(4):433-440.
- FEDACE. (2017). *www.fedace.org*. Obtenido de El DCA en cifras: [https://fedace.org/index.php?V\\_dir=MSC&V\\_mod=showart&cmd=print&id=164](https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=showart&cmd=print&id=164)
- FEDACE, Quezada García, M., Huete García, A., & Bascones Serrano, L. (2015). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Madrid.
- Fernández Nistal, F. (2014). Nuevas tecnologías para la atención a personas con discapacidad de origen neurológico. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 233-236.
- Fussman, C., Rafferty, A., Lyon-Callo, S., Morgenstern, L., & Reeves, M. (2010). Lack of association between stroke symptom knowledge and intent to call 911; A population-based survey. *Stroke*, 41:1501-1507.
- Gómez Pastor, I. (2008). El daño cerebral sobrevenido: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Intervención Psicosocial*, Vol. 17. Nº 3 Págs. 237-244.
- Gracia, M. A., Donoso, J. A., Guerra, E. G., Díaz, C. L., & Cuenca, J. C. (2015). Conocimiento y actitud de la población general frente al ictus. *Enfermería Neurológica*, 15-21. Recuperado el 12 de 9 de 2018, de <https://sciencedirect.com/science/article/pii/S201352461500021>
- Guttman, I. (julio de 2003). *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con DCA*. Obtenido de [www.guttman.com](http://www.guttman.com): [www.guttman.com](http://www.guttman.com)
- Hernández Iglesias, M., González García, V. M., Bustamante Rojas, R. I., Fernández Machín, L. M., Durán Torres, G., & Pérez Alonso, A. (2002). Comportamiento de la enfermedad cerebrovascular en el adulto joven en el Hospital "General Calixto García". *Revista Cubana de Medicina*, 41(5):1-5. Obtenido de *Revista Cubana de Medicina*.

- Instituto Nacional de Estadística. (2008). *www.ine.es*. Obtenido de [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736195313&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736195313&idp=1254735573175)
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). *www.ine.es*. Obtenido de Defunciones según la causa de muerte 2015: [http://ine.es/prensa/edcm\\_2015.pdf](http://ine.es/prensa/edcm_2015.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). *www.ine.es*. Obtenido de Encuesta de morbilidad hospitalaria 2015: <http://www.ine.es/prensa/np1005.pdf>
- Jiménez García, M. A., Amarilla Donoso, J., Güesta Guerra, E., Leno Diaz, C., & Portilla Cuenca, J. (2015). Conocimiento y actitud de la población general frente al ictus. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*, 41 (1): 15-21.
- Keskin, Ö., Kalemoglu, M., & Ulosoy, R. (2005). A clinic investigation into prehospital and emergency department delays in acute stroke care. *Medical Principles and Practice*, 14:408-412.
- Le Bonniec, A., Haesebaert, J., Derex, L., Porthault, S., Préau, M., & Schott, A. (2016). Why patients delay their first contact with health services after stroke? A qualitative focus group-based study. *PLoS One*, 11(6): 1-10.
- Lecouturier, J., Rodgers, H., Murtagh, M., White, M., Ford, G., & Thomson, R. (2010). Systematic review of mass media interventions designed to improve public recognition of stroke symptoms, emergency response and early treatment. *BMC Public Health*, 10:784.
- M. Oró, J. S.-M. (2009). Grado de Conocimiento del ictus entre la población del área rural en la provincia de Lleida. *Revista de Neurología*, 515-9.
- Masjuan, J., Álvarez-Sabín, J., Arenillas, J., Calleja, S., Castillo, J., Dávalos, A., . . . Tejero, C. (2011). Plan de Asistencia Sanitaria al ictus II. 2010. *Neurología*, 26(7):383-396.
- Molina Ramírez, Y., Espinosa Fuentes, M., & Bolufé Vilaza, M. (2018). Conocimiento de la población con riesgo vascular acerca del ictus. *Medicen Electrón.*, 22(1).
- Moreiras Arias, N., & Arias Rivas, S. (Junio de 2017). Conocimiento y actitud de la población general frente a la patología cerebrovascular en el área metropolitana de Ourense. Santiago de Compostela, Galicia, España: Universidad de Santiago de Compostela.
- Murie-Fernández, M., Irimia, P., Martínez-Vila, E., John Meyer, M., & Teasell, R. (2010). Neurorrehabilitación tras el ictus. *Neurología*, 25(3):189-196.
- Murie-Fernández, M., Ortega-Cubero, S., Carmona-Abellán, M., Meyer, M., & Teasell, R. (2012). Tiempo es cerebro, ¿solo en la fase aguda del ictus? *Neurología*, 27(4):197-201.
- Pérez-Lázaro, C., Sanos-Lasaosa, S., Velázquez-Benito, A., Bellosta-Diago, E., Tejero-Juste, C., & Íñiguez-Martínez, C. (2017). Conocimiento de la enfermedad vascular cerebral en la población de Zaragoza. *Revista Neurología*, 64:17-26.

- Quezada García, M. (2009). El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: Principales resultados a partir de la Encuesta EDAD-2008. *Boletín OED*, nº3, 39-59.
- Ramírez Moreno, J., Alonso-González, R., Peral-Pacheco, D., Millán-Núñez, M., Roa-Montero, A., Constantino-Silva, A., & Aguirre-Sánchez, J. (2016). Effect of socioeconomic level on knowledge of stroke in the general population: A social inequality gradient. *Neurología*, 31(1):24-32.
- Ramírez, M., & María, J. (2015). Tesis Doctoral . *Factores pronósticos asociados al conocimiento y percepción de gravedad de la enfermedad cerebrovascular en la población general de Extremadura*. Extremadura, España: Universidad de Extremadura. Recuperado el 12 de 9 de 2018, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=45476>
- Ríos Lago, M. (2007). Daño cerebral adquirido: la necesidad de un trabajo multidisciplinar. *Acción Psicológica*, vol.4, nº3, 5-7.
- Ruiz, M. J., Bori, I., Gangoiti, L., Marín, J., & Quemada, J. I. (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales / Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Sánchez, V. (26 de Octubre de 2012). [www1.polibea.com/IMG/pdf/primer\\_estudio\\_dca\\_victor\\_sanchez](http://www1.polibea.com/IMG/pdf/primer_estudio_dca_victor_sanchez). Obtenido de Primer estudio sobre conocimiento del daño cerebral adquirido en España.
- Serna-Candel, C., & Matías-Guiu, J. (2011). De la evidencia a la organización de la atención al ictus. *Neurología*, 26(9):507-509.
- Servizo Galego de Saúde. (2016). Plan de Asistencia ao ictus en Galicia. *Pla Ictus*. Santiago de Compostela, Galicia, España: Xunta de Galicia.

## 9. AGRADECIMIENTOS

---

A las personas que trabajan en los servicios de neurología/ unidades de ictus de los 7 hospitales participantes, sin cuya implicación, de la mano de sus respectivas/os jefas/es de servicio, este trabajo no habría podido desarrollarse. Sus valiosísimas aportaciones y contribuciones de mejora fueron clave para finalizar este trabajo con razonable éxito.

A todas las personas que desinteresadamente contestaron a las encuestas y participaron del estudio. Además de por su imprescindible colaboración, las recordamos especialmente por mostrarnos la importancia que la fuerza, el coraje y la determinación tienen para afrontar cualquier situación dignidad y razonable éxito. También a sus familias, como principal parte afectada por la situación de sus seres queridos y para las que sus vidas, cambia radicalmente.

Al equipo de FEGADACE responsable de la ejecución de todas las fases del estudio. Finalmente, un agradecimiento especial a Fundación Barrié y Fundación Roviralta por financiar este proyecto.

## **10. ANEXOS**

---

Anexo I.- Encuesta -Instrumento recogida de datos-

Anexo II.- Tríptico Informativo para pacientes

Anexo III.- Consentimiento informado

Anexo IV.- Protocolo de investigación

Anexo V.- Dictamen Comité de Ética