



GRUPO
CASAVÉRDE

"EL PLAN DE ATENCIÓN DEL ICTUS DE LA COMUNIDAD DE MADRID. 10 AÑOS DESPUÉS".

EL PLAN DE ATENCIÓN DEL ICTUS DE LA COMUNIDAD DE MADRID. 10 AÑOS DESPUÉS

Con la colaboración de:



Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

© 2018 Grupo Casaverde

Diseño y Edición: Ergon Creación S.A.
C/ Arboleda 1, 28221 Majadahonda (Madrid)
C/ Berruguete 50, 08035 Barcelona

ISBN: 978-84-09-03286-0
Depósito Legal: M-24576-2018

*En memoria del Dr. José M^a Lobos Bejarano,
quien dedicó toda su vida profesional
a la labor de prevención y atención al ictus*

Contenido

1. PRESENTACIÓN	1
2. AUTORÍA	3
3. RESUMEN EJECUTIVO	4
4. REFLEXIONES 10 AÑOS DESPUÉS. DE LA ESTRATEGIA AL DESARROLLO AUTONÓMICO . . .	8
5. ATENCIÓN SANITARIA AL PACIENTE CON ICTUS. SITUACIÓN Y RETOS	15
5.1. Atención prehospitalaria	15
5.2. Atención hospitalaria en fase aguda	26
5.3. Atención sanitaria más allá de la fase aguda	31
6. IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL DEL ICTUS ¿CÓMO MEJORAR LA EFICIENCIA EN SU GESTIÓN?	40
7. RECOMENDACIONES: CÓMO SEGUIR MEJORANDO EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON ICTUS	44

1. Presentación

Más de 120.000 personas son dadas de alta cada año en España tras sufrir un ictus. La tendencia en la tasa de hospitalización va en aumento, de forma independiente al envejecimiento de la población. Se espera un incremento del 20% en los próximos 10 años. Es la primera causa de muerte en las mujeres y la segunda causa en los varones.

El ictus es responsable del 3 al 4% del gasto sanitario total en España y en Europa, estando la mayoría del gasto relacionado con la hospitalización en la fase aguda, con la rehabilitación y con los gastos de residencias. En definitiva, se trata de un gran problema de salud, no solo por la incidencia y el impacto económico para los sistemas sanitarios, sino también para los pacientes y sus familias, debido al empeoramiento de la calidad de vida y a la discapacidad que produce. El ictus es la primera causa de discapacidad en España.

Ante esta situación, sin duda son necesarias estrategias efectivas que ayuden a minimizar el impacto desde todas las perspectivas. La puesta en marcha del Código Ictus de la Comunidad de Madrid es una de estas iniciativas estratégicas y necesarias, creado como el procedimiento de actuación sanitaria prehospitalaria basado en el reconocimiento precoz de los signos y síntomas de un ictus de probable naturaleza isquémica, con la consiguiente priorización de cuidados y traslado inmediato por parte de los Servicios de Urgencias a un hospital con Unidad de Ictus de aquellos pacientes que, por sus condiciones clínicas, puedan beneficiarse de una terapia de reperusión y de cuidados especiales en una Unidad de Ictus. El objetivo es que el tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas a la llegada a la puerta del hospital no sea superior a dos horas. Igualmente, que el tiempo transcurrido desde la transmisión del aviso por parte del Centro Coordinador de Urgencias a la llegada a la puerta de hospital sea menor de una hora.

Los beneficios clínicos y económicos de la implantación de un sistema de atención especializada y urgente del ictus están cuantificados y contrastados, con reducciones del 34%, 82%, 50% y 51% en los ingresos hospitalarios, la readmisión hospitalaria, la mortalidad y la necesidad de institucionalización respectivamente. Pero, tras 10 años de la implementación del Código Ictus en la Comunidad de Madrid, se hace necesario un análisis de lo conseguido, una reflexión sobre la situación y una

evaluación de los retos por resolver, para presentar las recomendaciones más relevantes que busquen mejorar la atención a los pacientes con ictus en todo el proceso asistencial, desde la fase prehospitalaria a la fase post-hospitalaria, tras la etapa aguda en el hospital.

Ésta es la justificación de la elaboración del presente documento, 'Plan de Atención del Ictus de la Comunidad de Madrid. 10 años después', un análisis colaborativo en cuya elaboración han participado profesionales de los distintos ámbitos implicados en el proceso asistencial del ictus, así como en la gestión de dicho proceso. El contenido es reflejo del encuentro celebrado bajo el mismo título en octubre de 2017, en el que participaron los mismos profesionales (expertos de Atención Primaria, Urgencias y Emergencias, Neurología, Enfermería, Rehabilitación, Neuro-rehabilitación y Gestión Sanitaria) y que componen la mayor riqueza tanto del encuentro celebrado como del presente documento.

De mano de estos profesionales y después de un análisis de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (SNS) y del propio Código Ictus de la Comunidad de Madrid, llevado a cabo por dos de sus impulsores, el texto realiza un recorrido por todo el proceso asistencial, y se aprecian los cambios tecnológicos en los conocimientos y habilidades de los expertos que intervienen en el proceso, y que necesariamente han tenido que ir amoldándose a los cambios de la sociedad y del perfil de pacientes y cuidadores ante esta patología, irrumpiendo conceptos como *paciente experto* y *autocuidado* que, como veremos, tienen un impacto fundamental en todo el proceso.

El documento continúa con un análisis de costes elaborado por un experto de economía de la salud para finalizar con 38 recomendaciones para el futuro.

Tenemos que felicitarnos el éxito de los tratamientos y de la implementación del Código Ictus, pero no obstante, se abren nuevos retos como son la rehabilitación funcional y la reincorporación de los pacientes a su entorno social, laboral y personal que es preciso atender.

La salud, como sabemos, no es solo ausencia de enfermedad sino también calidad de vida. Interiorizar esta definición nos exige trabajar no solo en la fase aguda, mejorando los procesos y los tratamientos, sino en la fase previa, de forma que se disminuyan los factores de

riesgo, y en las fases posteriores, mediante la adecuada e imprescindible rehabilitación.

Quiero agradecer muy sinceramente a los ponentes que han trabajado en las jornadas previas y en la confección de este documento, cuya relación figura en el apartado siguiente. Personas de una gran profesionalidad sin cuya colaboración desinteresada hubiera sido imposi-

ble celebrar las jornadas y concluir este documento que, sin duda alguna, supone una valiosa reflexión sobre el camino andado y los nuevos retos que se nos presentan ante una enfermedad que bien podemos calificar como la enfermedad del siglo XXI.

Alberto Giménez

Presidente Fundación Casaverde

2. Autoría

COORDINADORES GENERALES

D. Antonio Jesús Alemany, *Director General de Continuidad de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.*

Dña. Isabel Chacón Mejía, *Directora Técnica y de Comunicación de SEDISA.*

REFLEXIONES 10 AÑOS DESPUÉS.

DE LA ESTRATEGIA AL DESARROLLO AUTONÓMICO

D. Exuperio Díez-Tejedor, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de La Paz y coordinador del Plan de Ictus de la Comunidad de Madrid.

D. Eduardo Martínez Vila, Consultor de Neurología. Unidad de Ictus. Clínica Universidad de Navarra y actual Coordinador de la Estrategia de Ictus del Sistema Nacional de Salud.

ATENCIÓN PREHOSPITALARIA

Dña. Marta Sánchez-Celaya del Pozo, Gerente de Atención Primaria del SERMAS.

Dña. Carmen Ferrer, Escuela de Salud de la Vice-consejería de Humanización.

D. José María Lobo, Médico de Familia del Centro de Salud Jazmín.

D. Juan González Armengol, Presidente de SEMES.

D. Nicolás Riera López, Médico de Emergencias del SUMMA.

RETOS EN LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

EN FASE AGUDA

D. José Antonio Egido, Jefe de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos.

D. Jaime Díaz, Coordinador de la Unidad de Ictus del Hospital Doce de Octubre.

Dña. Blanca Fuentes, Coordinadora de la Unidad de Ictus del Hospital La Paz y Presidenta de la Sociedad Madrileña de Neurología.

D. José A. Vivancos, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital La Princesa.

D. Jaime Masjuan, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Ramón y Cajal.

D. Fernando Díaz Otero, Médico adjunto Sección Neurología Vascular - Unidad de Ictus Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Dña. Rosa Herrero, Responsable de Enfermería de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos.

Dña. Estefanía Tapia López, Enfermera de la Unidad de Ictus del Hospital Puerta de Hierro.

ATENCIÓN SANITARIA MÁS ALLÁ DE LA FASE AGUDA

D. Modoaldo Garrido, Gerente del Hospital Universitario Fundación Alcorcón y Vicepresidente de SEDISA.

D. Joaquín Carneado, Coordinador de la Unidad de Ictus del Hospital Puerta de Hierro.

Dña. Carmen Solano, Enfermera del Centro de Salud Villablanca.

D. Luis Gangoiti, Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital del Tajo.

Dña. Ana Chacón, Directora de Continuidad Asistencial del Hospital Universitario de Fuenlabrada y ex-Subdirectora de Atención al Paciente del SERMAS.

Dña. Roser Garreta Figuera, Presidenta de la SERMEF.

IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL DEL ICTUS

¿CÓMO MEJORAR LA EFICIENCIA EN SU GESTIÓN?

Dña. Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

D. Álvaro Hidalgo, Profesor Titular y Director Seminario de Investigación en Economía y Salud en la Universidad de Castilla-La Mancha.

3. Resumen ejecutivo

- ◆ Desde la aprobación a finales de 2008 de la **Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (SNS)**, la organización y atención sanitaria al ictus han mejorado de forma significativa, aunque la disponibilidad y acceso a las Unidades de Ictus y trombectomía sigue siendo todavía desigual, tanto entre las diferentes comunidades autónomas como dentro de la misma autonomía, lo que pone de manifiesto una deficiente equidad para acceder al mejor tratamiento en fase aguda.
- ◆ Mantener la Estrategia en Ictus del SNS y actualizarla es una necesidad dados los numerosos aspectos diferenciales de carácter esencial que presenta esta enfermedad y su relevancia.
- ◆ Es fundamental organizar los sistemas de atención de tal manera que el paciente pueda recibir el tratamiento adecuado en el menor tiempo posible, teniendo acceso al recurso asistencial más adecuado, independientemente de su lugar de residencia y del tipo de hospital que le corresponda por cercanía. Ello requeriría de la colaboración entre los eslabones de la “cadena asistencial”, término que hace referencia a la relación entre los actores implicados en el proceso de atención del paciente con ictus.
- ◆ Gracias a la puesta en marcha del **Código Ictus en Madrid**, se ha conseguido que la mayoría de los pacientes que sufren un ictus sean atendidos con la mínima demora en centros con Unidades de Ictus, reduciendo significativamente los tiempos de atención, lo que permite aumentar de forma muy importante el número de sujetos tratados con trombolisis intravenosa, pasando del 3% inicial hasta alcanzar un 20% de los pacientes con infarto cerebral atendidos en Urgencias.
- ◆ A partir de la revisión del Plan de 2014 de la Comunidad de Madrid se estableció una red colaborativa para la provisión del tratamiento específico a los pacientes con ictus (Red de Ictus Madrid). Ello fue posible gracias a la existencia de protocolos comunes de actuación y a la estrecha colaboración entre los distintos hospitales y Servicios de Urgencias Extra-hospitalarios. Este programa asistencial se comenzó a monitorizar mediante un registro de casos.
- ◆ En la actualidad, como línea de mejora, se está trabajando en un protocolo para la atención del ictus pediátrico (menos de 16 años) en el que participan neuropediatras, neurorradiólogos intervencionistas, neurólogos expertos en ictus, enfermeras especializadas en pediatría y fisioterapeutas del Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital Universitario Ramón y Cajal. Asimismo, se está trabajando para mejorar el acceso a la rehabilitación precoz (iniciada en las primeras 48 horas, con fisioterapeutas expertos) y a medio y largo plazo para pacientes con secuelas. Para ello, es necesaria la coordinación entre los Servicios de Neurología y Rehabilitación de los Hospitales y de estos con Centros de Rehabilitación ambulatoria para asegurar este tratamiento, no suficientemente extendido en la actualidad.
- ◆ La siguiente actualización del Código Ictus de la Comunidad de Madrid, que se llevará a cabo en 2018, deberá contemplar la rehabilitación precoz y la continuidad asistencial, para lo que se precisa de coordinación con Atención Primaria y Servicios Sociales y, para ello, de la enfermera de continuidad asistencial.
- ◆ La organización asistencial para el tratamiento de los pacientes con ictus agudo es compleja, pero eficiente, y es necesaria para asegurar la atención con calidad y equidad. La experiencia de la Red de Ictus en Madrid, que recibió el reconocimiento internacional en la *European Stroke Organization Conference* de 2016, puede ser un modelo útil para desarrollar otros adaptados a las características propias de otras regiones.
- ◆ En la **atención prehospitalaria**, es imprescindible trabajar en la prevención y en la participación de pacientes y sus familiares, así como de otros estamentos profesionales. En este marco, el papel de las enfermeras comunitarias trabajando estrategias de entrenamiento en salud es esencial. Asimismo, es preciso promover los aspectos de divulgación y cultura de salud, consiguiendo que las personas se comprometan con estrategias personales de autocuidado como una respuesta a la idea del compromiso con la propia salud. Este trabajo se modula a través de la Escuela Madrileña de Salud.
- ◆ En este marco, a pesar de que la tasa de mortalidad ajustada a la edad por ictus lleva descendiendo

desde hace al menos 25 años, las cifras no son tan favorables en la tasa bruta (números absolutos) debido al efecto de la esperanza de vida, así como a la evolución desfavorable de algunos factores de riesgo (obesidad, diabetes). Además, los ictus están aumentando en los grupos de edad más jóvenes, lo que supone un enorme impacto en cuanto a los años de vida perdidos ajustados por la calidad de vida, repercusión social y familiar.

- ◆ Algunas medidas están contribuyendo al descenso global de la mortalidad por ictus, entre ellas, el mejor control de la hipertensión arterial en la comunidad (principal factor de riesgo del ictus) y de otros factores de riesgo cardiovascular. Se sabe que la hipertensión arterial proporciona el mayor peso como factor atribuible al ictus, tanto isquémico como hemorrágico, así como es bien conocido el impacto del tratamiento farmacológico de la hipertensión sobre la reducción de ictus, como sucede con la insuficiencia cardíaca (reducciones del riesgo relativo en torno a un 50%).
- ◆ Quizá la principal característica del ictus en la fibrilación auricular es que resulta potencialmente prevenible en una mayoría de casos. La eficacia del tratamiento anticoagulante para la prevención primaria del ictus en la fibrilación auricular (FA) no valvular ha demostrado una eficacia elevada a lo largo de múltiples ensayos clínicos y metaanálisis en los últimos 25 años, reduciendo el riesgo relativo de ictus isquémico en un 67%. Sin embargo, el tratamiento anticoagulante en los pacientes con FA sigue siendo lejos de alcanzar el nivel deseado, en parte por cierto temor a los efectos adversos (sangrado de diferente localización) y quizá también, por la dificultad para alcanzar niveles óptimos de anticoagulación en muchos pacientes.
- ◆ La Atención Primaria es el ámbito idóneo para el seguimiento y control de los pacientes crónicos, sin olvidar la aportación a la coordinación asistencial con atención especializada y el ámbito hospitalario y la continuidad de cuidados. No se pueden olvidar los hospitales de media estancia y las unidades de cuidados complejos como una alternativa esencial de la recuperación y la adaptación, ganando en funcionalidad.
- ◆ Por otra parte, es de destacar que muchos pacientes con síntomas neurológicos agudos siguen yendo al hospital por sus propios medios. Aunque la proporción va disminuyendo lentamente, hoy en día, hasta un 35% de los pacientes no llama al 112 cuando

aparecen síntomas de ictus. Estos pacientes llegan más tarde y con muchas menos posibilidades de tener acceso al tratamiento agudo en la fase en la que es más efectivo y, en general, con peor pronóstico.

- ◆ En líneas generales, las enfermedades cerebrovasculares (ECV) pueden dividirse en dos grandes grupos según su mecanismo de producción: la isquemia cerebral y la hemorragia intracraneal. Los ictus isquémicos representan entre el 80 y el 85% de todos los ictus, mientras que el 15-20% restante obedecen a una hemorragia. Es importante detectar pacientes con factores de riesgo no modificables ya que, aunque estos no se puedan tratar, identifican sujetos de alto riesgo en los que la coexistencia de factores modificables exige un control preventivo más estricto, tanto en la fase de prevención primaria, cuanto más en la secundaria. El más importante para todos los tipos de ictus es la hipertensión arterial.
- ◆ En el ámbito hospitalario, el concepto actual de Unidades de Ictus, entendidas como unidades de atención semicríticas, se remonta a la década de los 90, donde se demostró claramente su impacto en la reducción de la mortalidad de los pacientes, aumentando además el porcentaje de pacientes con buena recuperación funcional, todo ello con un significativo mejor coste por proceso. Todas las sociedades científicas y la Organización Mundial de la Salud han elaborado guías de práctica clínica sobre la atención urgente a los pacientes con ictus agudo y coinciden en recomendar, con el mayor nivel de evidencia que proporcionan los resultados de ensayos clínicos y metaanálisis, el ingreso de estos pacientes en Unidades de Ictus.
- ◆ En este mismo ámbito asistencial, la enfermería trabaja en el seguimiento proactivo de pacientes y debe detectar de forma inmediata el empeoramiento neurológico, si se produce, pasando la escala neurológica de forma frecuente y protocolarizada para poder detectar, precozmente, cualquier cambio en el estado del paciente. En su trabajo de supervisión de los pacientes, la enfermera también es importante al observar otros signos neurológicos que nos indican cambios en el enfermo: bostezos, ronquidos, alteraciones pupilares, etcétera. En definitiva, los cuidados de enfermería en los pacientes con ictus en la fase aguda a su llegada a la Unidad de Ictus tienen como principal objetivo minimizar la zona afectada del cerebro y, como consecuencia, eliminar posibles síntomas adversos.

- ▶ Asimismo, la enfermería desde el primer momento del ingreso debe comenzar a planear la estrategia de entrenamiento en autocuidado, la educación del paciente y la implicación de la familia para favorecer la rehabilitación y conseguir la mejor situación funcional e independencia, aprendiendo a comer, relacionarse, adquirir posturas adecuadas, cómo realizar las actividades de la vida diaria, etcétera.
- ▶ **Más allá de la fase aguda**, los objetivos de salud a alcanzar en la atención de un paciente que ha sufrido un ictus son la reducción de la mortalidad, del grado de discapacidad y de la necesidad de adaptación del paciente a su entorno próximo, así como la preservación del máximo potencial funcional y la prevención de la aparición de otro episodio de ictus.
- ▶ El sistema actual garantiza una atención sanitaria razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. 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. Por ello, resulta fundamental dar continuidad al servicio iniciado en fase aguda, ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasa el afectado por daño cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios y la coordinación de los diferentes niveles asistenciales, teniendo en cuenta las diferentes administraciones públicas (autonómica y local, Sanidad y Servicios Sociales).
- ▶ El enfoque interdisciplinar y la adscripción del paciente en su control evolutivo a un equipo profesional coordinado resultan la llave para iniciar con éxito el proceso de rehabilitación integrada. En este sentido, nuestro sistema promueve la salud, previene la enfermedad y presta asistencia al paciente agudo de manera ejemplar, con muchas más luces que sombras, forma bien a sus profesionales y genera un alto valor en el ámbito de la investigación biomédica. No obstante, tiene pendiente rehabilitar, cuidar y reinsertar correctamente a sus ciudadanos enfermos.
- ▶ En este continuum asistencial, la enfermera de Atención Primaria desarrolla un rol de enfermera educadora-entrenadora en autocuidado, tal y como queda contemplado en la "Estrategia de atención a pacientes con enfermedad crónica de la Comunidad de Madrid". Para ello, la enfermera referente del paciente comenzará por una valoración multidimensional que incluirá a la persona y su familia o cuidador, y el domicilio, con el fin de determinar las necesidades de cuidados del paciente y sus cuidadores, y establecer un plan de cuidados para ayudar en este proceso de adaptación y afrontamiento, valorando la capacidad para el autocuidado, los riesgos del hogar y el impacto emocional de la enfermedad y la necesidad de un recurso adecuado donde recuperarse.
- ▶ Por otra parte, el perfil de la persona cuidadora principal que presta cuidados personales es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. El 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres.
- ▶ El esfuerzo físico puede provocar lesiones del aparato locomotor y el agravamiento de la artritis y otras enfermedades crónicas, ya que muchas personas cuidadoras son mayores. Además, padecen elevados niveles de depresión y ansiedad, dificultades para dormir, sentimientos ambivalentes (de amor y odio, de afecto y rabia, de alegría y enfado, de disculpa y culpa) y llegan a perder el sentido de la propia vida.
- ▶ En este sentido, intervenciones eficaces para prevenir la sobrecarga del cuidador (grado en que la salud emocional o física de un/a cuidadora, la vida social o el estatus financiero han sufrido como consecuencia de cuidar a su familiar) y el cansancio del rol de cuidador (dificultad para desempeñar el rol de cuidador/a de la familia o de otras personas significativas) son ofrecer información completa a la cuidadora sobre la enfermedad, posibles complicaciones, el manejo y los recursos disponibles, tanto clínicos como sociales y legales, y realizar programas con actividades y evaluaciones periódicas.
- ▶ En el ámbito de la neurorrehabilitación en la fase subaguda, los factores clave son la continuidad y coordinación asistencial, los programas de atención individualizados y los equipos de neurorrehabilitación altamente especializados e interdisciplinares, todo ello sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos y la calidad de los servicios ofertados.
- ▶ El Plan de Ictus de la Comunidad de Madrid se plantea como un plan integral que abarca desde la información al paciente, los profesionales de Atención Primaria, las Urgencias y los servicios y secciones de Neurología y Rehabilitación. En su introducción, se expone que contempla también el manejo del pa-

ciente una vez pasada la fase aguda en los aspectos de prevención, rehabilitación y reintegración social. No obstante, no figuran definiciones, protocolos o indicadores sobre el período “más allá de la fase aguda”.

- ◆ En los últimos dos años, se ha producido un cambio en la gestión de recursos por el Servicio Madrileño de Salud. Antes, los recursos se gestionaban desde cada hospital con los hospitales de media estancia y los centros concertados, lo que generaba problemas de equidad y accesibilidad a las camas. Actualmente, se ha centralizado la gestión de recursos en Ordenación Asistencial en la Dirección General de Coordinación de la Asistencia, lo que permite conocer el mapa real de camas disponibles y, además, adecuar el recurso a cada tipo de paciente derivado. Si bien este modelo se debería de medir en su eficacia y eficiencia frente al modelo anterior, dado que no todos los recursos catalogados como media estancia dan el mismo perfil de respuesta o servicio.

- ◆ La intervención precoz del rehabilitador permite diagnosticar la discapacidad, comenzar la intervención rehabilitadora adecuada, prever los recursos futuros y apoyar la integración social y/o laboral del paciente (*Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009*). Por lo tanto, existe la necesidad de una rehabilitación especializada y urgente del ictus, sobre todo en lo que se refiere a fisioterapia y logopedia.
- ◆ Se trata de una intervención coste-efectiva: el tratamiento rehabilitador conlleva una menor estancia hospitalaria, disminución del porcentaje de pacientes que fallecen, quedan dependientes o requieren institucionalización. De hecho, aun siendo la rehabilitación una de las partidas con mayor peso en el coste directo sanitario del ictus, si no invertimos en ella los costes totales serían mucho mayores, dado que el gasto económico de la atención a la enfermedad se incrementa conforme aumenta la discapacidad y dependencia. Por lo tanto, la rehabilitación debe verse como una inversión, no como un gasto.

4. Reflexiones 10 años después. De la estrategia al desarrollo autonómico

LA ESTRATEGIA EN ICTUS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD: UNA ESTRATEGIA QUE PRECISA MANTENERSE, PERO QUE TAMBIÉN DEBE ACTUALIZARSE

Prof. Eduardo Martínez Vila

Consultor de Neurología. Unidad de Ictus. Clínica Universidad de Navarra. Profesor Titular de Neurología. Coordinador Científico de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud

La Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud (SNS) fue aprobada el 28/11/2008 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS), estructurándose en 5 grandes Líneas Estratégicas (LE) con 6 objetivos generales, de los que se desglosan 26 objetivos específicos, siendo el Coordinador Científico de la misma el Prof. J. Matías-Guiu. Tal como se señala en el prólogo de la Estrategia en Ictus del SNS (Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid, 2009), *“la Estrategia representa un esfuerzo consensuado entre el Ministerio de Sanidad, las sociedades científicas, las asociaciones de pacientes y las comunidades autónomas para conseguir una mejor prevención, atención y rehabilitación del ictus, basadas en la excelencia clínica y en condiciones de igualdad en todo el territorio”*.

Las líneas estratégicas que se establecieron fueron las siguientes:

- **LE-1:** “Promoción de la salud. Prevención primaria y secundaria” (un objetivo general: “Reducir la incidencia de ictus” y 7 objetivos específicos).
- **LE-2:** “Atención en fase aguda al paciente con ictus” (un objetivo general: “Disminuir la mortalidad al mes del ictus y aumentar la autonomía del paciente”, y 8 objetivos específicos).
- **LE-3:** “Rehabilitación y reinserción” (dos objetivos generales: “Aumentar el porcentaje de pacientes con ictus que se integran plenamente en su vida personal y social” y “Prestar atención y apoyo al paciente con discapacidad y la familia”, y 8 objetivos específicos).
- **LE-4:** “Formación” (un objetivo general: “Potenciar la formación de los profesionales del sistema sanitario para atender las necesidades de los pacientes con ictus”, y 1 objetivo específico).
- **LE-5:** “Investigación” (un objetivo general: “Potenciar la investigación en ictus”, y 3 objetivos específicos).

La Estrategia en Ictus tomó como base y recoge en buena parte las recomendaciones y objetivos plan-

teados en el Plan de Atención Sanitaria al Ictus (PASI), elaborado por el Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares (GEECV) de la Sociedad Española de Neurología (SEN) (Álvarez-Sabin J, et al. Neurología 2006). El PASI marca una serie de directrices esenciales con el objetivo de:

1. Garantizar una atención inmediata y especializada a todos los pacientes que sufran un ictus, con independencia de donde vivan, su edad, sexo o etnia.
2. Elaborar un sistema organizado de atención al paciente con ictus.
3. Asegurar que los hospitales que atienden ictus en fase aguda dispongan de un circuito de traslados previamente definido y coordinado.

La evaluación de la Estrategia en Ictus se realizó en 2011 y el informe final fue aprobado por el CISNS en julio de 2013. La evaluación de la Estrategia se basa en el grado de cumplimiento de cada uno de los 26 objetivos específicos por las diferentes comunidades autónomas (CCAA). Según el número de CCAA que alcancen un objetivo específico, se podrá calificar como: “no iniciado” (0-1 CCAA), “iniciado” (2-10 CCAA), “parcialmente conseguido” (11-14 CCAA), “prácticamente conseguido” (15-16 CCAA) o “conseguido” (17 CCAA).

De los 26 objetivos específicos evaluados, más de la mitad se calificaron como “iniciados”, casi la tercera parte como “parcialmente conseguidos” y solo 3 como “prácticamente conseguidos”. Ninguno de los objetivos fue alcanzado por todas las CCAA. Los objetivos específicos calificados como “iniciados” pertenecían sobre todo a las líneas estratégicas 1 y 3, y con menor frecuencia a las líneas 2 y 5. Por lo que se refiere a los objetivos “parcialmente conseguidos”, la mayoría estaban incluidos en la línea estratégica 2 y los demás en las líneas 1 y 3; mientras que los calificados como “prácticamente conseguidos” corresponden a las líneas 4 y 3. En base a estos resultados, la evaluación concluyó que la Estrategia

en Ictus se encontraba activa, progresaba en sus metas, y estaba en desarrollo en todas las CCAA, aunque al comparar las diferentes autonomías, los resultados eran muy heterogéneos.

La evaluación de la Estrategia puso asimismo de relieve cómo los esfuerzos en alcanzar los objetivos propuestos y las repercusiones más destacadas se centaban en la línea estratégica 2 ("Atención en fase aguda al paciente con ictus"), dada la importancia de la creación de Unidades de Ictus, la aplicación del Código Ictus y el tratamiento con rt-PA (activador del plasminógeno tisular recombinante), por su impacto sobre la morbimortalidad. Los resultados obtenidos en una encuesta del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares (GEECV) de la Sociedad Española de Neurología (SEN) sobre recursos asistenciales para el tratamiento del ictus en España en 2012 (López-Fernández JC, et al. Neurología 2013) están en línea con los recogidos en la Evaluación de la Estrategia y representan una notable mejoría respecto a los observados en 2009 (López-Fernández JC, et al. Neurología 2011). Más recientemente, se han realizado dos encuestas promovidas por el GEECV-SEN, una de ellas con el objetivo de actualizar información sobre el número, dotación y localización de las Unidades de Ictus en España (Gállego J, et al. LXVI Reunión Anual de la SEN, Valencia 2014) y la otra centrada en la disponibilidad de centros para trombectomía y número de procedimientos al año (Gállego J. LXVIII Reunión Anual de la SEN. Valencia, 2016), que confirman la mejoría organizativa y mayor disponibilidad de recursos en la atención al ictus (datos no publicados).

La Estrategia en Ictus del SNS, al comprometer tanto al Ministerio de Sanidad como a las CCAA en el cumplimiento de los objetivos propuestos, ha seguido repercutiendo sin duda en el devenir de la organización asistencial y atención al paciente con ictus. En el destacado proceso de mejora en la atención al ictus, acontecido en los últimos 10 años, han tenido una importante contribución diferentes sociedades científicas relacionadas con el ictus, en especial el GEECV-SEN,

asociaciones de afectados por ictus y familiares, a destacar el papel de la Federación Española de Ictus, y de una manera muy significativa y relevante las Consejerías de Salud de las diferentes CCAA (Planes de Atención al Ictus, creación Unidades de Ictus, extensión del Código Ictus, Telemedicina, Intervencionismo neurovascular/24 horas, etcétera).

Puede afirmarse que desde la aprobación a finales de 2008 de la Estrategia en Ictus del SNS, la organización y atención sanitaria al ictus ha mejorado de forma significativa, pudiendo destacarse el incremento en el número y dotación de las Unidades de Ictus, de los tratamientos con rt-PA, la mayor implantación del Código Ictus, de centros con intervencionismo neurovascular/24 horas, mayor disponibilidad de técnicas de telemedicina y una mejor redistribución, aunque todavía insuficiente, de recursos asistenciales para el tratamiento del ictus, entre otros aspectos. Sin embargo, la disponibilidad y acceso a las Unidades de Ictus y trombectomía sigue siendo todavía desigual, tanto entre las diferentes CCAA como dentro de la misma Autonomía, lo que pone de manifiesto una deficiente equidad para acceder al mejor tratamiento en fase aguda.

Actualmente, el ictus, además de una elevada incidencia y prevalencia e importantes repercusiones a nivel económico, social y sanitario, todavía representa la primera causa de discapacidad en el adulto y la segunda de muerte, y un problema sanitario de primera magnitud. En consecuencia, y habiendo transcurrido ya una década desde que se aprobó la Estrategia en Ictus, resulta necesario revisar los objetivos de la misma, por si fuese preciso modificar algunos de ellos o incorporar otros nuevos, además de estudiar medidas que posibiliten alcanzar objetivos escasamente desarrollados hasta ahora (neurorrehabilitación, ictus en edad pediátrica, etcétera), pero relevantes.

Puede afirmarse que mantener la Estrategia en Ictus del SNS y actualizarla es una necesidad, dados los numerosos aspectos diferenciales de carácter esencial que presenta esta enfermedad y su relevancia.

PLAN DE ATENCIÓN DEL ICTUS DE LA COMUNIDAD DE MADRID. REFLEXIONES 10 AÑOS DESPUÉS

Prof. Exuperio Díez-Tejedor

Catedrático y Jefe de Servicio de Neurología y Centro de Ictus, Hospital Universitario La Paz. Universidad Autónoma de Madrid. Ha coordinado el Plan de Atención del Ictus de la Comunidad de Madrid de 2008 y de 2014. Coordinador del Foro de Ictus de la AMN hasta 2016

Dra. María Alonso de Leciñana

Servicio de Neurología y Centro de Ictus. Hospital Universitario La Paz. Universidad Autónoma de Madrid. Miembro de la Comisión del Plan de Atención del Ictus de la Comunidad de Madrid 2008-2014. Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. Secretaria del Foro de Ictus de la AMN hasta 2016

En las últimas 3 décadas se han desarrollado tratamientos eficaces que han cambiado radicalmente el manejo y el pronóstico de los pacientes con ictus agudo. Estos avances se concretan en tres hitos fundamentales:

- 1) **1986-1995.** El desarrollo de Unidades de Ictus entendidas como Unidades especializadas de cuidados neurológicos que cuentan con monitorización continua no invasiva, personal entrenado y protocolos definidos de cuidados generales, tratamientos específicos y vigilancia y manejo de complicaciones. Esto fue ratificado en la Declaración de Helsinborg en 1995.
- 2) **1995-2003.** La trombolisis intravenosa con rt-PA o alteplasa en pacientes con ictus isquémico agudo.
- 3) **2010-2015.** La trombectomía mecánica con stents recuperables asociada al mejor tratamiento médico (incluida la trombolisis intravenosa) en los pacientes con ictus isquémico agudo por oclusión de gran vaso en los que la trombolisis fracasa o no puede aplicarse.

La implementación de estos tratamientos en la práctica cotidiana, de acuerdo a las recomendaciones que se recogen en las guías clínicas vigentes, supone un reto organizativo para el sistema sanitario, pues hace necesaria la formación de los profesionales implicados y la adecuación de los recursos disponibles a las necesidades de la población para conseguir que sean accesibles de manera universal. Estos tratamientos son complejos y costosos y requieren de personal cualificado y equipos específicos que sólo se encuentran en los hospitales de mayor nivel asistencial. Por otra parte, la eficacia de los tratamientos se reduce a medida que se prolonga el tiempo desde el inicio de las manifestaciones. Por ello, es fundamental organizar los sistemas de atención de tal manera que el paciente pueda recibir el tratamiento adecuado en el menor tiempo posible, teniendo acceso al recurso asistencial más adecuado, independientemente

de su lugar de residencia y del tipo de hospital que le corresponda por cercanía.

Ello requeriría de la colaboración entre los eslabones de la “cadena asistencial”, término que hace referencia a la relación entre los actores implicados en el proceso de atención del paciente con ictus. Éste empieza en el enfermo y los familiares, que deben ser capaces de reconocer las manifestaciones de alarma para solicitar atención a los Servicios de Urgencia Extrahospitalarios, que a su vez reconocerán el ictus como una urgencia y trasladarán al paciente lo más rápidamente posible al centro más cercano que disponga de Unidad de Ictus y posibilidad de realizar trombectomía mecánica, si fuese preciso. Este proceso, con preaviso al centro receptor para agilizar la puesta en marcha del protocolo asistencial, se denomina “Código Ictus” y requiere de la participación de los Servicios de Urgencias Extra e Intrahospitalarios y los neurólogos de guardia en el Hospital.

Como modelo de actuación, vamos a describir, brevemente, el proceso que se ha seguido en la Comunidad de Madrid para organizar un sistema colaborativo de atención a los pacientes con ictus que permitiese implementar los avances diagnósticos y terapéuticos siguiendo las guías de práctica clínica. En este plan se ha buscado la adaptación eficiente de los recursos asistenciales para cumplir los requisitos fundamentales de calidad, accesibilidad y equidad.

Al inicio de los 90 comienza una concienciación para mejorar la atención a pacientes con ictus, dejando atrás el nihilismo terapéutico que había dominado en relación con esta epidemia silenciada. Así va penetrando la necesidad de crear Unidades de Ictus para atender adecuadamente a estos enfermos. En 1995 se inicia esta organización en el Hospital Universitario La Paz y en el Hospital Clínico San Carlos, seguidos en 1997 por el Hospital Universitario La Princesa, en 2000 por el Hospital Universitario Gregorio Marañón y en 2006 por el Hospital Universitario Ramón y Cajal. Posteriormente, se van incorporando

los Hospitales Universitarios 12 de Octubre y Puerta de Hierro y así hasta las Unidades existentes actualmente: 10 incorporadas a la red de ictus Madrid y 2 (Hospital de Torrejón y Fundación Jiménez-Díaz) dotadas y funcionantes, aunque no incorporadas en el sistema colaborativo.

HOSPITALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID CON UNIDAD DE ICTUS OPERATIVAS 24 HORAS AL DÍA Y SIETE DÍAS A LA SEMANA

Hospital Universitario La Paz
Hospital Clínico San Carlos
Hospital Universitario La Princesa
Hospital Universitario Gregorio Marañón
Hospital Universitario Ramón y Cajal
Hospital Universitario 12 de Octubre
Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda
Hospital Universitario Fundación Alcorcón
Hospital Universitario Rey Juan Carlos
Hospital de Torrejón
Fundación Jiménez-Díaz
Hospital Universitario Príncipe de Asturias

Fuente: www.madrid.org

En el año 1995 se publica en Estados Unidos el Estudio NINDS, el primer ensayo clínico que demuestra la eficacia de la trombolisis intravenosa en el infarto cerebral en las primeras tres horas desde el inicio de los síntomas y es aprobado su uso por la FDA (*Food and Drug Administration*). Sin embargo, en Europa se autoriza su administración tutelada, condicionado su uso a la inclusión de los casos en un registro europeo (SITS-MOST) para su monitorización. Con la idea de mejorar y homogeneizar esta asistencia, en el año 2000 un grupo de neurólogos del Foro Ictus de la Asociación Madrileña de Neurología (AMN) editó las primeras guías para el tratamiento y prevención del ictus en la Comunidad de Madrid, con lo que se estableció el germen para el desarrollo posterior de protocolos y planes asistenciales, incorporando las nuevas evidencias científicas. Finalmente, en 2003 se produce la autorización definitiva por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés) y en 2008 se publica el Estudio ECAS III, que demuestra la eficacia de la trombolisis iv hasta 4,5 horas desde el inicio del ictus. En Madrid se organiza el primer Código Ictus en 2004 denominado "Código 13" en colaboración con SAMUR, protocolizando los traslados con prioridad absoluta y con preaviso al centro receptor. Este protocolo de código ictus prehospitalario se implanta

definitivamente en 2005 y se plasma en un protocolo consensuado entre neurólogos del Foro Ictus-AMN, la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, el SAMUR-Protección Civil y el Servicio de Urgencias Médicas de Madrid 112.

La colaboración estrecha entre neurólogos expertos del Foro Ictus-AMN (Foro Ictus-AMN) y el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS), con la participación de los Servicios de Urgencias SUMMA 112 y SAMUR, ha hecho posible la extensión progresiva de los distintos avances terapéuticos a medida que estos se iban produciendo.

A la vez que se desarrolla este protocolo, en 2005 se inicia una vía de colaboración con el SERMAS para el desarrollo del Plan de Atención a los Pacientes con Ictus en la Comunidad de Madrid. En este, según se recomienda en el Plan de Asistencia del Ictus de la Sociedad Española de Neurología, se definen los tres tipos de niveles asistenciales para los pacientes con ictus: Equipos de Ictus, Unidades de Ictus y Centros de Ictus, en orden creciente de complejidad, así como los requisitos que deben cumplir cada uno de ellos, su dotación y la vía clínica a seguir en cada caso. Se realiza una estimación de las Unidades de Ictus necesarias para atender de forma adecuada a todos los habitantes de la Comunidad y se establecen los circuitos de derivación para asegurar que cualquier paciente con ictus agudo atendido por los Servicios de Urgencias Extrahospitalarios sea conducido a la Unidad de Ictus más cercana. Además, se elaboran los protocolos de manejo y los algoritmos de toma de decisión diagnóstica y terapéutica. Asimismo, se establece un Plan de monitorización con unos indicadores concretos con una Comisión de seguimiento. Este Plan es publicado en 2008, unos meses antes que la Estrategia Nacional en Ictus del Ministerio de Sanidad. Periódicamente se realizan evaluaciones de resultados para comprobar el funcionamiento del sistema e identificar oportunidades de mejora.

Como consecuencia de estas iniciativas se consigue que la mayoría de los pacientes que sufren un ictus sean atendidos con la mínima demora en centros con Unidades de Ictus, reduciendo significativamente los tiempos de atención, lo que permite aumentar de forma muy importante el número de sujetos tratados con trombolisis intravenosa, pasando del 3% inicial hasta alcanzar un 20% de los pacientes con infarto cerebral atendidos en urgencias. Este porcentaje es de los más altos que se recogen en la experiencia internacional, lo que demuestra la eficacia y eficiencia del sistema.

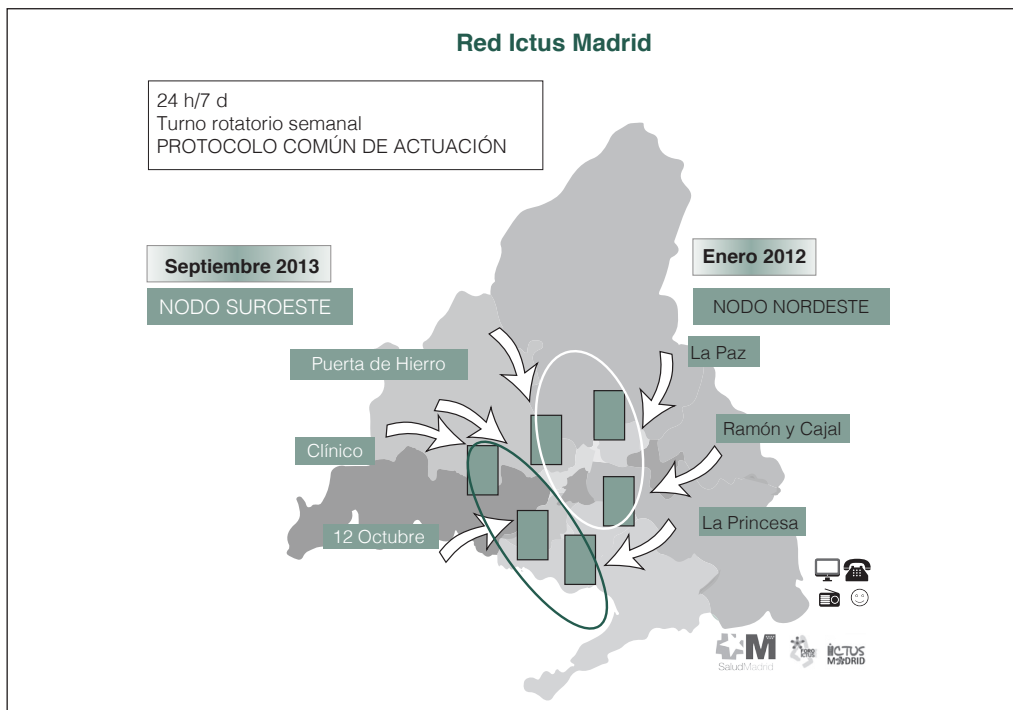


FIGURA 1. Red ictus. Organización para trombectomía mecánica.

Pero, además, a partir del año 2005 se publicaron los primeros resultados de estudios que evalúan la utilidad de tratamientos endovasculares y de diversos dispositivos de extracción mecánica de trombos para el tratamiento de pacientes con ictus isquémico por oclusión de gran vaso, en los que la trombolisis intravenosa resultase ineficaz o imposible. En la Comunidad de Madrid, neurólogos y neurorradiólogos intervencionistas de los hospitales con los medios adecuados empiezan a hacerse eco de estos resultados, elaborándose un protocolo para la aplicación de tratamiento endovascular en estos pacientes. Se inicia así una experiencia de forma individual, que tiende a unificarse a partir de 2010 y se consolida un protocolo que se publica en el año 2012. Ante estos cambios se plantea la modificación y actualización del Plan de Ictus para implementar estas novedades diagnósticas y terapéuticas, de la misma manera que se hizo para las Unidades de Ictus y la trombolisis intravenosa. Gracias a ello, cuando los ensayos clínicos publicados en 2015 demuestran de forma inequívoca la utilidad del tratamiento endovascular mediante trombectomía mecánica con stent recuperables, el sistema estaba organizado y funcionando en la

práctica diaria con resultados tan espectaculares como los recogidos en diversas publicaciones científicas.

En 2012 se inicia el funcionamiento de una red colaborativa de centros para la provisión de tratamiento endovascular en atención continuada 24 horas/7 días/365 días mediante dos nodos, compuestos por tres hospitales cada uno, que realizan guardias en turnos rotatorios semanales, de tal manera que cada día existen dos hospitales de guardia para toda la Comunidad de Madrid. Cuando un paciente sufre un ictus es trasladado directamente a un hospital con Unidad de Ictus y si cumple criterios para tratamiento endovascular se realiza un traslado posterior al hospital de guardia para intervencionismo. El primero de los nodos, creado en febrero de 2012, estaba compuesto por los hospitales Ramón y Cajal, La Paz y La Princesa, que cubrían la mitad noreste de la Comunidad y, vistos los buenos resultados, en septiembre de 2013 se organizó el nodo suroeste compuesto por los hospitales 12 de Octubre, Clínico San Carlos y Puerta de Hierro-Majadahonda (Figura 1).

Este Plan fue revisado en 2014 y se realizó una estimación del número de pacientes que en condiciones

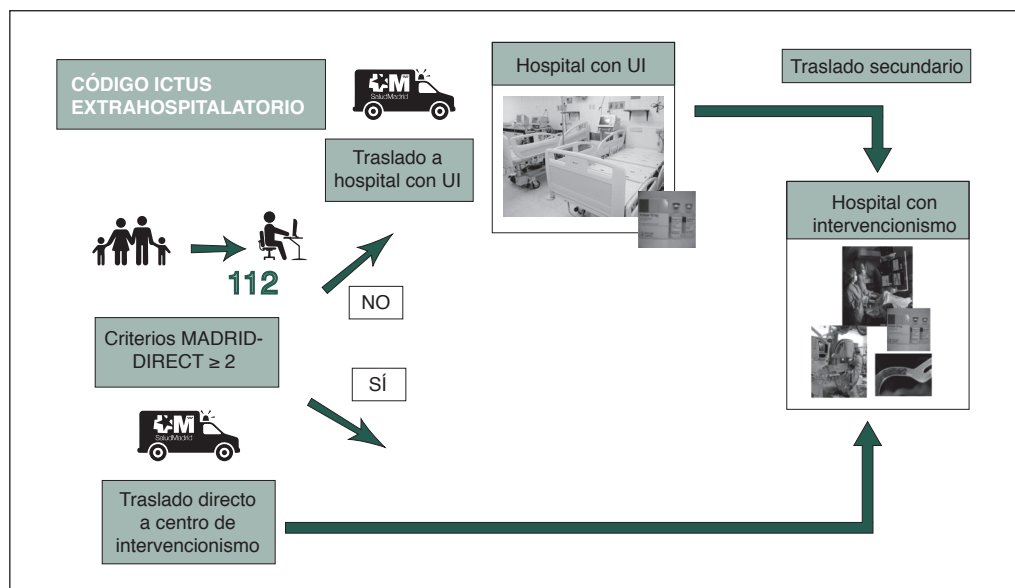


FIGURA 2. Sistema de traslados a hospitales con Unidad de Ictus e intervencionismo.

óptimas podían ser tratados mediante trombolisis intravenosa y trombectomía mecánica, así como del número y características de los distintos tipos de hospitales existentes: Comunitarios, con Equipos de Ictus, con Unidades de Ictus, con Unidades de Ictus y neurointervencionismo (trombectomía mecánica), y Centros de Ictus. Teniendo en cuenta las particularidades geográficas y demográficas de la Comunidad y, con el fin de adecuar necesidades y recursos, y racionalizar el gasto, se estableció una red colaborativa para la provisión del tratamiento específico a los pacientes con ictus (Red de Ictus Madrid). Ello fue posible gracias a la existencia de protocolos comunes de actuación y a la estrecha colaboración entre los distintos hospitales y Servicios de Urgencias Extrahospitalarios. Este programa asistencial se comenzó a monitorizar mediante un registro de casos.

La eficacia de esta Red queda ratificada por los resultados publicados en 2016, muy semejantes a los de los ensayos clínicos conocidos en 2015, con una tasa de independencia funcional de los pacientes tratados del 57% y de recanalización arterial de 85%. Además, el número de tratamientos realizados se ha ido incrementando, pasando aproximadamente de 180 al año en 2012 hasta 375 al año en 2016 y 546 en el año 2017.

La accesibilidad del paciente a la Red y al tratamiento con trombolisis intravenosa se ha beneficiado

gracias a un sistema de teleictus mediante el que se reducen las demoras al tratamiento y los traslados innecesarios a hospitales con Unidad de Ictus. Otra mejora del proceso asistencial se ha debido a la incorporación de escalas que ayudan a seleccionar antes de llegar al hospital a los pacientes con más probabilidades de recibir tratamiento endovascular, con el fin de trasladarlos directamente al centro de guardia para trombectomía mecánica y así reducir las demoras hasta el tratamiento (Escala MADRID-DIRECTI diseñada por la Red Ictus Madrid) (Figura 2).

En la actualidad, como línea de mejora, se está trabajando en un protocolo para la atención del ictus pediátrico (menos de 16 años) en el que participan neuropediatras, neurorradiólogos intervencionistas y neurólogos expertos en ictus del Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital Universitario Ramón y Cajal. Asimismo, se está trabajando para mejorar el acceso a la rehabilitación precoz (iniciada en las primeras 48 horas) a medio y largo plazo para pacientes con secuelas. Para ello, es necesaria la coordinación entre los Servicios de Neurología y Rehabilitación de los Hospitales, y de estos con Centros de Rehabilitación ambulatoria para asegurar este tratamiento, no suficientemente extendido en la actualidad (Figura 3).

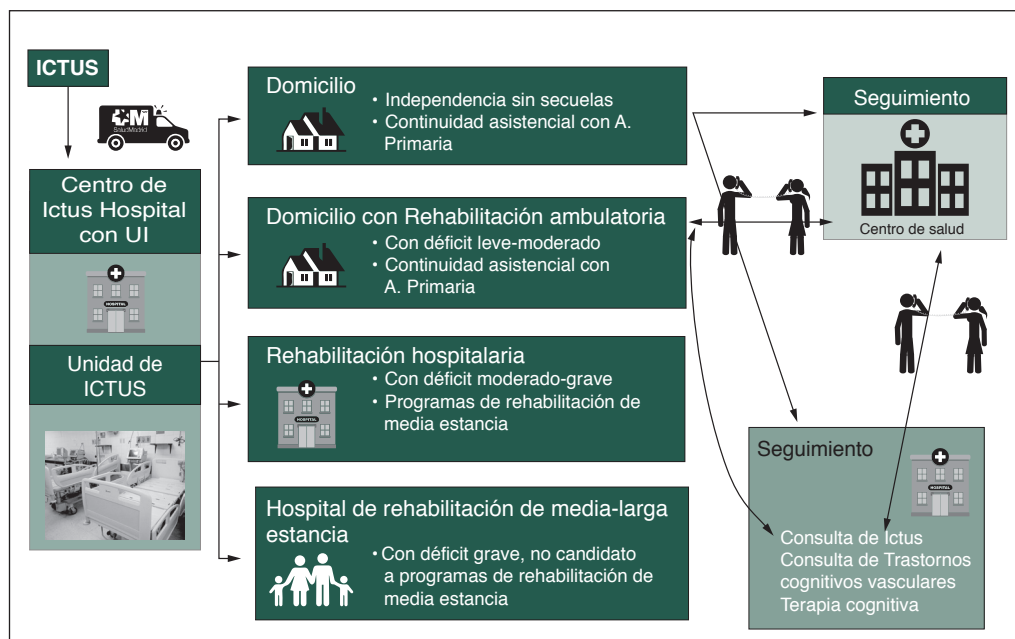


FIGURA 3. Modelo organizativo para la continuidad asistencial.

Además de la rehabilitación precoz, hemos de garantizar también continuidad asistencial en estos pacientes, para lo que se precisa de coordinación con Atención Primaria y Servicios Sociales. Este aspecto debiera implementarse en una próxima actualización del Plan Ictus de la Comunidad de Madrid en 2018.

En conclusión, la organización asistencial para el tratamiento de los pacientes con ictus agudo es comple-

ja, pero eficaz, y es necesaria para asegurar la atención con calidad y equidad. La experiencia de la Red de Ictus en Madrid puede ser un modelo útil para desarrollar otros adaptados a las características propias de otras regiones. De hecho, la Red de Ictus Madrid ha recibido el reconocimiento internacional en la European Stroke Organization Conference de 2016, considerándola modelo a seguir.

5. Atención sanitaria al paciente con ictus.

Situación y retos

ATENCIÓN PREHOSPITALARIA

Coordinadora: D^a Marta Sánchez-Celaya del Pozo, Gerente de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS)

Autores: D^a Carmen Ferrer, Enfermera. Coordinadora científica de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad, Miembro del Comité técnico de la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad y en la Comunidad de Madrid Coordina en la Escuela Madrileña de la Salud el Área de Cronicidad Avanzada, final de la vida y escuelas de cuidadores

D. José María Lobos Bejarano, Médico de Familia asistencial en el Centro de Salud Jazmín, Madrid (Dirección Asistencial Este). Tutor UD MFyC Área 4. Coordinador del GdT semFYC (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria) Cardiovascular

D. Fernando Díaz Otero, Médico adjunto Sección Neurología Vascular - Unidad de Ictus Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

D. Nicolás Riera López, Médico de Emergencias el SUMMA

D. Juan González Armengol, Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES)

INTRODUCCIÓN

D^a Marta Sánchez-Celaya del Pozo

Gerente de Atención Primaria del SERMAS

Dentro de la revisión de la Estrategia de Abordaje al Ictus en la Comunidad de Madrid, el orden cronológico de acontecimientos y actuaciones sanitarias hace necesario valorar el desarrollo de las actuaciones en la fase de atención prehospitalaria. Entendemos estas como todas las acciones desarrolladas desde la prevención de un episodio, la atención del paciente en el medio extrahospitalario (en el Centro de Salud, Servicios de Urgencias de Atención Primaria y SUMMA 112) y su adecuada transferencia a una Unidad de Ictus. Es relevante señalar los posibles diagnósticos diferenciales que requiere el manejo adecuado de esta patología, así como la comparación posterior de diagnóstico de presunción y diagnóstico final.

En este período cobra cada vez mayor importancia la necesidad de clasificar a los pacientes no solo como candidatos para incluirlos en el Código Ictus, sino también para recibir tratamiento de reperusión endovascular con traslado a un centro con dotación y personal especializado adecuado (Unidad de Ictus, Radiología Vascular, Neurocirugía).

Con el fin de definir los logros conseguidos en los últimos 10 años y los retos en los que se deben avanzar, cuatro expertos dan respuesta a una serie de pregun-

tas que ayudan a enfocar los aspectos más relevantes, conduciendo a la reflexión sobre las áreas de desarrollo pendientes en esta fase de atención. De esta forma, en este capítulo se plantean las siguientes cuestiones:

- Qué ha mejorado en la prevención del ictus en la última década.
- Cuál es el papel de la Atención Primaria.
- Qué aportan las escuelas de salud y la alfabetización de la población en este campo, así como las enfermeras como entrenadoras en autocuidados.
- Cuáles han sido las aportaciones del SUMMA 112 y las áreas de mejora en el ámbito de la emergencia extrahospitalaria.
- Cuál es la visión de los servicios de urgencias hospitalarios y los aspectos de mejora susceptibles de implementar en este ámbito, así como qué indicadores serían válidos para monitorizar las actuaciones de esta fase de atención.

Es imprescindible trabajar en la **prevención** y en la participación de pacientes y sus familiares, así como de otros estamentos profesionales. Asimismo, es preciso trabajar en los aspectos de divulgación y cultura de salud, consiguiendo que las personas realmente se comprometan con **estrategias personales de autocuidado** como una respuesta a la idea del compromiso con la propia salud.

Una vez lograda la reducción del tiempo por parte de los servicios de emergencias hasta la atención por una unidad específica, es necesario fomentar la **relación**

multidisciplinar con otros servicios que se encargan del tratamiento, rehabilitación y apoyo social a estos pacientes, con el fin de promover la formación a la población general y mejorar la cadena asistencial del ictus.

A partir de todo el conocimiento sobre la fase de atención prehospitalaria, es imprescindible definir **indicadores, tanto de proceso como de resultado**.

EL PAPEL DE LAS ESCUELAS DE SALUD PARA LA CIUDADANÍA Y DE LAS ENFERMERAS Y ENFERMEROS EN EL ICTUS

D^a Carmen Ferrer Arnedo

Enfermera. Coordinadora científica de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad, Miembro del Comité técnico de la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad y en la Comunidad de Madrid Coordina en la Escuela Madrileña de la Salud el área de Cronicidad Avanzada, final de la vida y escuelas de cuidadores

Es preciso trabajar en los **aspectos de divulgación y de cultura de salud para que las personas se comprometan con estrategias personales de autocuidado** como una respuesta a la idea del compromiso con la propia salud. Por otra parte, existe la necesidad del trabajo en la identificación de los activos en salud para desarrollar una colaboración eficaz entre agentes de salud y evitar eventos indeseados, informaciones contradictorias e ineficacias.

Las escuelas de salud para la ciudadanía juegan un papel aglutinador que permite que profesionales, ciudadanos y las personas que han sufrido un ictus compartan experiencias, trabajando el concepto de salud adaptada y en la base del paciente activo y ciudadanos responsables de su salud. **Los profesionales de enfermería son los adecuados para coordinar de forma integral tanto estas escuelas de salud como otros proyectos de educación en centros de salud, las escuelas de cuidadores de hospitales y otros programas de divulgación** que surgen alrededor de un problema como el ictus, que afecta a cuidadores y pacientes en su vida cotidiana.

Se habla mucho de la necesidad del desarrollo del **empowerment** y de proyectos como **paciente activo**, del desarrollo de estrategias de **cuidador experto y ciudadano comprometido** dado que son, sin duda, las claves del éxito para promover la salud y prevenir los problemas. Pero también es preciso pensar en la necesidad de acompañar a las personas y sus familias mediante propuestas de potenciación de sus capacidades.

También hay una clave esencial de enfoque de futuro: construir equipos eficaces que integren enfermeras como profesionales diferentes para la gestión de las necesidades de cuidado de los pacientes y los cuidadores, dado que su área de competencia son las necesidades y la provisión de los cuidados y conocen bien las estrategias de autogestión exitosas, de apoderamiento, de toma de decisiones y de entrenamiento en autocuidado y en sustitución cuando la persona no puede cuidar de sí misma y requiere de otro. A este respecto, **los cuidados en la atención al ictus requieren de una enfermera entrenadora y del ejercicio de un rol de gestor de casos** que ha de ejercerse desde Atención Primaria por las enfermeras comunitarias, para una planificación individualizada y alrededor de propuestas de calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Para desarrollar líneas transversales de promoción, prevención y cultura en salud, y convertirse en elementos clave en este ámbito, las escuelas de salud deben trabajar con asociaciones, grupos de pacientes y sociedades científicas. El objetivo debe ser la generación de **estrategias de adherencia a estilos de vida saludables** y al desarrollo de ámbitos para promover la participación, la deliberación y la toma de decisiones.

LA ATENCIÓN PRIMARIA EN LA PREVENCIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ DEL ICTUS

D. José María Lobos Bejarano

Médico de Familia asistencial en el Centro de Salud Jazmín, Madrid (Dirección Asistencial Este). Tutor UD MFyC Área 4 Coordinador del GdT semFYC (Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria) Cardiovascular

A pesar de que la tasa de mortalidad ajustada a la edad por ictus lleva descendiendo desde hace al menos 25 años, las cifras no son tan favorables en la tasa bruta (números absolutos) debido al efecto de la esperanza de vida, así como a la evolución desfavorable de algunos factores de riesgo (obesidad, diabetes, etcétera). Además, los ictus están aumentando en los grupos de edad más jóvenes, lo que supone un enorme impacto en cuanto a los años de vida perdidos ajustados por la calidad de vida, repercusión social y familiar.

Algunas medidas están contribuyendo al descenso global de la mortalidad por ictus, entre ellas, el mejor control de la hipertensión arterial (HTA) en la comunidad (principal factor de riesgo del ictus) y de otros factores de

riesgo cardiovascular. Se sabe que la hipertensión arterial proporciona el mayor peso como factor atribuible al ictus, tanto isquémico como hemorrágico, así como es bien conocido el impacto del tratamiento farmacológico de la hipertensión sobre la reducción del ictus, como sucede con la insuficiencia cardíaca (reducciones del riesgo relativo en torno a un 50%).

En el estudio INTERSTROKE, un estudio de casos y controles con más de 6.000 pacientes de 42 países del mundo, la HTA por sí sola supuso hasta el 34,6% del riesgo atribuible poblacional, seguida de otros factores relacionados íntimamente con el estilo de vida (tabaco, dieta, sedentarismo, obesidad abdominal, perfil lipídico, alcohol, estrés, etcétera). Lo más relevante de este amplio estudio es que los factores de riesgo ligados a hábitos de vida desfavorables explicaban más del 90% del total de ictus a nivel poblacional mundial, tanto en países de ingresos bajos, como medios y altos. Este hecho refleja que existe un importante potencial de prevención a través de una mejora en los estilos de vida.

La prevención del ictus en la población es básicamente la prevención de las enfermedades cardiovasculares en general. Aunque el peso de los distintos factores de riesgo es algo diferente respecto a la cardiopatía isquémica, en prevención primaria lo que se persigue es alcanzar el perfil de las personas sanas o perfil de bajo riesgo:

- No fumar.
- Alimentación saludable (perfil de la dieta mediterránea).
- Actividad física al menos 30-45 minutos al día.
- Mantener un Índice de masa corporal (IMC) < 25 y evitar obesidad abdominal.
- Presión arterial < 140/90 mmHg.
- Colesterol total < 200 mg/dl.
- cLDL < 130 mg/dl.
- Glucemia < 100 mg/dl en ayunas.

El modelo de Atención Primaria instaurado en España tiene en su Cartera de Servicios actividades de promoción y prevención del riesgo cardiovascular. Junto a ello, la proximidad y la accesibilidad de este nivel asistencial proporciona múltiples ocasiones para la prevención, aprovechando los distintos contactos del paciente con el sistema sanitario, tanto para la prevención primaria poblacional como en la detección precoz de los factores de riesgo, a menudo asintomáticos durante años, que de otro modo no habrían sido detectados o habrían tardado mucho en detectarse. En el ámbito nacional, el Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud

(PAPPS) de la semFYC (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria) se puso en marcha a principios de los 90 bajo esta filosofía y sobre los principios de la medicina basada en la evidencia, en cuanto a aplicar las recomendaciones que en efecto habían demostrado ser coste-efectivas en los estudios bien diseñados.

Una vez reconocida la importancia del enfoque integral en la prevención cardiovascular debido a que los factores de riesgo se potencian entre sí y tienden a asociarse en un mismo perfil de pacientes, nos centraremos en los dos "grandes" a la hora de hablar de la prevención del ictus y otros embolismos sistémicos: la hipertensión arterial y la fibrilación auricular.

La HTA es una entidad clínica muy prevalente (33,1% en la población general española según datos recientes: 38,5% en varones y 27,8% en mujeres) cuya presencia se asocia a múltiples complicaciones, especialmente cardíacas y cerebrovasculares. La HTA es el factor etiológico más importante de la fibrilación auricular, siendo en torno al 50% del total de la fibrilación auricular atribuible a la HTA crónica.

Ambos factores son las principales causas de ictus y/o ataque isquémico transitorio en el mundo occidental. Juntas o por separado están presentes en casi la totalidad de los ictus en mayores de 65 años. Lo más común es que se acompañen de otros factores de riesgo (diabetes, obesidad, tabaquismo, dislipemia, etcétera) que contribuyen también al daño cardiovascular progresivo que es el sustrato de ictus isquémicos (el 85% de todos los ictus) y también de muchos ictus hemorrágicos. El patrón epidemiológico en España dibuja un perfil en que la HTA es globalmente el factor de riesgo principal, pero la fibrilación auricular –en segundo lugar– va cobrando mayor presencia conforme aumenta la edad.

Se ha documentado a nivel poblacional desde hace al menos dos décadas cómo el mayor uso de la anticoagulación oral en la comunidad (en pacientes con fibrilación auricular no valvular) ha conllevado un efecto justamente inverso en la reducción de los ictus isquémicos. Teniendo en cuenta que alrededor del 25% de los ictus están relacionados con esta arritmia, el mayor uso y mejor control de la anticoagulación oral, incluyendo la posibilidad de pasar a otras opciones terapéuticas en los pacientes peor controlados con antivitaminas K, es otro aspecto crucial a la hora de reducir los ictus en la comunidad.

La fibrilación auricular es la arritmia cardíaca sostenida más frecuente, estimándose su prevalencia en un 1,5-2% en la población general. En España, en un

reciente estudio de base poblacional, su prevalencia se ha estimado en un 4,4% en personas de 40 o más años de edad aumentando mucho con la edad, hasta alcanzar un 17,7% en mayores de 80 años. La mortalidad global en personas con fibrilación auricular es el doble cuando se la compara con las personas en ritmo sinusal. La probabilidad de ictus se multiplica por 5 e incluso mucho más si existe una enfermedad valvular reumática (hasta 17 veces el riesgo basal).

Quizá la principal característica del ictus en la fibrilación auricular es que resulta potencialmente prevenible en una mayoría de casos gracias a la elevada eficacia del tratamiento anticoagulante, que ha reducido el riesgo relativo de ictus isquémico en un 67%. Sin embargo, **el tratamiento anticoagulante en los pacientes con fibrilación auricular sigue estando lejos de alcanzar el nivel deseado**, en parte por cierto temor a los efectos adversos (sangrado de diferente localización) y por la dificultad de alcanzar niveles óptimos de anticoagulación en muchos pacientes.

En España, la Atención Primaria tiene un papel muy importante en la anticoagulación oral, especialmente en el seguimiento del paciente anticoagulado crónicamente que pasa a formar parte del control del paciente crónico, generalmente complejo, debido al amplio perfil de multimorbilidad (HTA, diabetes, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad renal crónica, cardiopatía isquémica crónica, etcétera) que recae fundamentalmente en los profesionales de enfermería. Este es el ámbito idóneo para el seguimiento y control de los pacientes crónicos, sin olvidar la aportación a la coordinación asistencial con atención especializada y el ámbito hospitalario y la continuidad de cuidados.

En España, tres de cada cuatro pacientes anticoagulados se siguen en Atención Primaria, bien de forma exclusiva o de forma combinada con Hematología en algunos modelos compartidos en comunidades autónomas. **En Madrid, donde la descentralización del control de la anticoagulación oral empezó hace 25 años, el modelo es el más centrado en Atención Primaria de toda España, alcanzando más del 90% de los pacientes en el seguimiento.**

Por tanto, **el reto actual para Atención Primaria es mantener y mejorar este alto nivel de competencia, y optimizar la calidad del seguimiento de estos pacientes sobre todo en términos de seguridad**, donde aún hay un amplio campo donde trabajar de forma coordinada y compartida, no solo por las características de los pacientes, sino por las múltiples situaciones de cierto riesgo

(ingresos hospitalarios, procedimientos, intervenciones, etcétera) que requieren una aplicación rigurosa de lo que hoy denominamos continuidad asistencial, aspecto clave del sistema y de cualquier estrategia de atención al paciente crónico.

TRABAJO DIAGNÓSTICO Y EL INICIO DE LA PREVENCIÓN

D. Fernando Díaz Otero

Médico adjunto Sección Neurología Vascular - Unidad de Ictus Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Desde el ingreso del paciente en las Unidades de Ictus debe llevarse a cabo el estudio diagnóstico enfocado al correcto diagnóstico etiológico, lo cual permitirá ofrecer el mejor tratamiento preventivo. Para ello, se debe contar con un protocolo definido previamente, en función del estudio del ictus isquémico o hemorrágico, con las particularidades individuales que cada paciente puede presentar.

De manera general, en todo paciente que ingresa en una Unidad de Ictus con el diagnóstico de ictus isquémico debe realizarse una analítica completa que incluya hemograma, coagulación, bioquímica con perfil lipídico, hepático y renal, determinación de hemoglobina glicosilada, homocisteína total, PCR ultrasensible. En el caso de ictus en joven, clásicamente hasta los 45 años, pero en el momento actual extendible a menores de 50 años, se debe realizar un estudio de autoinmunidad, determinación de serologías y estudio de diátesis trombótica.

Así mismo, se realizará estudio neurosonológico, que incluirá Duplex TSA y Dúplex transcraneal. Otros estudios como determinación de comunicación derecha-izquierda, reserva hemodinámica y detección de microembolias se aplicarán en función del paciente. También se llevará a cabo estudio ecocardiográfico transtorácico a todos los pacientes con ictus isquémico, y transesofágico en ictus en joven, sospecha de comunicación derecha-izquierda o sospecha de endocarditis.

La realización de Holter – ECG 24 horas puede realizarse durante el ingreso o bien de forma ambulatoria, aunque en todos los pacientes ingresados en una unidad de ictus debería monitorizarse su ritmo cardíaco al menos durante 24 horas.

En los ictus hemorrágicos, el estudio analítico es similar al realizado en el ictus isquémico. Con frecuencia, en estos pacientes se debe completar el estudio

con RM craneal, angiografía-TSA o arteriografía para diagnosticar lesiones subyacentes en el seno de la hemorragia.

Una vez llegado al diagnóstico etiológico, la prevención secundaria comienza desde la misma Unidad de Ictus. No solo el tratamiento con antiagregantes, anticoagulantes, hipotensores, estatinas, antidiabéticos orales o insulinas será instaurado en ese momento, sino que se debe recordar los buenos hábitos de vida, como es el ejercicio, eliminar el tabaco, recomendar nulo o bajo consumo de alcohol, y las indicaciones dietéticas que procedan.

Así mismo, el neurólogo que trabaja en la Unidad de Ictus debería implicarse en una mejor coordinación con los centros de Atención Primaria, donde muchas de estas medidas son monitorizadas con el fin de que se lleve a cabo un seguimiento coordinado de la prevención secundaria.

LA ACTUACIÓN DE LOS SERVICIOS DE EMERGENCIA. LA APORTACIÓN DEL SUMMA 112 A LA CADENA ASISTENCIAL DEL ICTUS

D. Nicolás Riera López

Responsable de la Comisión de Ictus del SUMMA 112

Extensa experiencia asistencial: trabaja en la UVI móvil y en el helicóptero de Las Rozas

Más del 80% de los ictus se produce por un “coágulo” que obstruye una arteria cerebral cuya misión es suministrar oxígeno y alimento a las neuronas. Los dos tratamientos existentes en la actualidad son los fibrinolíticos (que disuelven el coágulo restituyendo la circulación) y el tratamiento endovascular (que lleva un catéter al lugar de la obstrucción para aspirarlo y restituir la circulación). Ambos son seguros y efectivos durante un período de tiempo muy limitado, y cuanto antes se apliquen mejores resultados se obtienen. Por eso, **denominamos al ictus “patología tiempo-dependiente” y por eso también decimos que “tiempo es cerebro”.**

El ámbito de actuación de los Servicios de Emergencia se circunscribe al tratamiento agudo de la enfermedad cerebrovascular durante los primeros momentos desde que se han iniciado los síntomas. Desde esa área, **en el SUMMA 112 hemos aportado una considerable reducción del tiempo desde el inicio de los síntomas hasta la atención por el neurólogo especialista, así como un importantísimo factor de cohesión y de coordinación del sistema.**

El mero hecho de que un paciente con una sospecha de ictus llegue en una UVI móvil a la Urgencia de un hospital, ha demostrado que aumenta la proporción de pacientes que reciben el tratamiento a tiempo y que estos finalmente tienen mucho mejor pronóstico que los que llegan por su propio pie. Esta forma de trabajo que prioriza la atención y la comunicación al hospital receptor de ciertas patologías tiempo-dependientes es un comportamiento en el que tenemos mucha experiencia y que hemos ido perfeccionando con la práctica adquirida en el tratamiento del infarto agudo de miocardio (con el Código Infarto), el enfermo traumático grave y el paciente que sufre una parada cardiorrespiratoria fuera del hospital.

Pero es que, además, hemos conseguido convertir la ambulancia en una Unidad de Ictus Móvil en la que facilitamos los primeros cuidados y la atención protocolizada que los pacientes necesitan durante el tiempo que están a nuestro cargo.

El descubrimiento de nuevas formas de tratar a estos pacientes con intervenciones que requieren un alto nivel de especialización y unos recursos que impiden que estén disponibles en todos los hospitales de la Red Sanitaria, exige un **esfuerzo a nivel organizativo que garantice que cualquier persona, independientemente de cualquier factor personal o geográfico, pueda acceder al tratamiento de su enfermedad en condiciones de equidad.**

Para mejorar los tiempos que el SUMMA 112 invierte en la atención de estos pacientes, se ha ido depurando el árbol lógico de nuestra central de llamadas, para avisar a la UVI móvil en el momento en el que, en la primera conversación telefónica, la operadora reconozca alguno de los síntomas de alarma, estudiando de entre los síntomas de ictus aquellos con mayor sensibilidad, aunque ello suponga un cierto número de avisos que posteriormente, tras conversar con el médico coordinador, sean negativos. Hemos establecido con los hospitales un **sistema de preavisos en el que “adelantamos”, mediante una llamada telefónica, la llegada de un paciente con ictus al neurólogo de guardia para que nos espere en la Urgencia y podamos realizarle con premura la prueba de imagen necesaria.**

Desde el preaviso hasta la llegada del paciente, por parte del hospital se recoge la información necesaria para obtener con agilidad la historia clínica del paciente, se realizan los trámites de filiación oportunos, se solicitan las pruebas de imagen e incluso se reservan las diferentes salas de estudios para priorizar dicho proceso, se avisa al personal de enfermería y se prepara la medicación.

De esta forma, con esta simple pero importante llamada, hemos colaborado en la reducción de los tiempos de atención intrahospitalaria por debajo del objetivo de los 60 minutos.

El SUMMA 112 es el servicio de emergencias que más ictus atiende en la Comunidad de Madrid, superando los 1.500 casos el año 2016 y los 2.000 casos en el 2017. De esa forma, nos hemos convertido en el nexo de unión entre el paciente y el sistema sanitario especializado como imprescindible elemento de cohesión. Trasladamos a todos los hospitales con Unidad de Ictus de la Comunidad de Madrid, participamos en la elaboración y revisión periódica del protocolo y colaboramos en la resolución de los “incidentes de riesgo” asociados con esta patología. Con el trabajo en equipo con los hospitales fortalecemos la cadena asistencial del ictus, la continuidad de cuidados y la revisión de los procedimientos asistenciales.

Como ejemplo de esto, tras la incorporación del tratamiento endovascular a finales de 2015, detectamos un considerable aumento de los traslados secundarios de los cuales una gran proporción eran fútiles. Para solventarlo, estamos actualmente aplicando una escala clínica en el SUMMA 112 para mejorar el traslado “directo” de pacientes susceptibles de requerir tratamiento endovascular, reduciendo los traslados secundarios y sus consiguientes retrasos.

Como mejora de calidad, contamos con un registro en tiempo real de cada uno de los períodos que componen la atención sanitaria del SUMMA 112, desde el eventual inicio de los síntomas, hasta la llamada al 112, el aviso a las Unidades Móviles Medicalizadas, la atención *in situ* y el traslado hospitalario. Además, de forma periódica realizamos simulacros en colaboración con los hospitales con Unidad de Ictus. En ellos se realiza un análisis pormenorizado del procedimiento, de modo que se despliegan propuestas de mejora que se elevan a las instancias correspondientes para mejorar la atención.

De cara a nuestro propio funcionamiento, el esfuerzo es principalmente formativo, de reciclaje periódico y en la detección de casos que no han tenido en resultado esperable.

Contamos, por otro lado, con un registro de los “Incidentes de Riesgo” que anónima y confidencialmente comunican los profesionales del SUMMA 112 o a cualquier otro profesional implicado en la cadena asistencial del ictus. Estos se analizan siguiendo una sistemática que prioriza en función del posible daño que puede producir al paciente, la gravedad del mismo y la posibilidad de que el

evento se pueda volver a producir, generando, después de un exhaustivo estudio de las causas, unas conclusiones que se trasladan a los distintos departamentos con la intención de establecer medidas correctoras.

Con la introducción del informe clínico informatizado y los Tablet PC en la atención sanitaria de emergencia, tenemos una herramienta extremadamente potente que facilita las vías de preaviso, comunicando los datos más significativos casi en tiempo real y sin necesidad de utilizar el teléfono para el contacto hospitalario.

Finalmente, nos encontramos con un hecho que requiere un cambio de paradigma por parte de la población, y es que muchos pacientes con síntomas neurológicos agudos siguen yendo al hospital por sus propios medios. Aunque la proporción va disminuyendo lentamente, hoy en día, hasta un 35% de los pacientes no llaman al 112 cuando aparecen síntomas de ictus. Y estos pacientes llegan más tarde y con muchas menos posibilidades de tener acceso al tratamiento agudo en la fase en la que es más efectivo, y en general con peor pronóstico.

En relación con la Estrategia Nacional del Ictus, se quiere fomentar la relación multidisciplinar con otros servicios que se encargan del tratamiento, rehabilitación y apoyo social a estos pacientes, para intercambiar experiencias, promover la formación a la población general y mejorar la cadena asistencial del ictus.

D. Juan González Armengol

Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES). Jefe de Unidad. Servicio de Urgencias. Hospital Clínico San Carlos. Madrid

Puede plantearse el ictus como uno de los retos esperanzadores de la medicina al menos de este primer cuarto del siglo XXI. Más de 120 trabajos demuestran que, aunque las tasas de mortalidad estandarizadas secundarias a ictus han descendido en las últimas dos décadas, el número absoluto de personas que cada año padecen esta enfermedad, las que lo han superado, las que han fallecido por su causa directa o como causa relacionada, y la media de carga global de enfermedad, son muy elevados y van en aumento. El ictus supone una de las primeras causas de mortalidad en el mundo occidental y la primera causa en incapacidad y coste económico. Su repercusión para los pacientes, sus familias y los servicios sociosanitarios es enorme.

Esta epidemia va de la mano con el envejecimiento progresivo de la población, especialmente en los países desarrollados.

En 2008, en países como EE.UU. el ictus pasó de ocupar la tercera causa de muerte al cuarto lugar, como resultado de una estrategia iniciada por la *American Heart Association/American Stroke Association (AHA/ASA)* diez años antes, basada en la mejor prevención, la atención en las primeras horas de la fase aguda de la enfermedad y el seguimiento posterior, incluyendo los Médicos de Familia, Sistemas de Emergencias, Servicios de Urgencias Hospitalarios, Unidades de Cuidados Intensivos, Servicios de Neurología y Unidades de Ictus, Medicina Interna, Enfermería, Radiólogos, Radiólogos Vasculares, Especialistas Rehabilitadores y Fisioterapeutas, además de profesionales de la Gestión. Así mismo, la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), junto con organismos científico-técnicos y la *European Stroke Organization (ESO)* establecieron unos objetivos de mejora en la atención sanitaria del ictus en Europa, que se han ido renovando y han supuesto el marco referencial de los centros que atienden a este tipo de pacientes.

Este cambio espectacular ha llevado a una marcada disminución de la mortalidad y las secuelas, y se ha debido sobre todo a la mejora en las fórmulas de organización y atención sanitaria. Por ello, el ictus, hoy día, representa también y sobre todo, **un parámetro del funcionamiento de un servicio sanitario, y las bajas tasas de su mortalidad y morbilidad aguda suponen un indicador de calidad en la atención sanitaria**. Solo el cuidado de la fase posterior de esta enfermedad en nuestro país a través de cuidados formales e informales se aproxima a los 1.500 millones de euros y supone entre el 3 y el 4% del gasto sanitario en los países de rentas elevadas, razón con posibilidad de aumentar ante la mayor esperanza de vida, ya que el grupo de los mayores es el que estadísticamente se ve más afectado.

Todo ello constituye motivos suficientes para que la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES) participara como una de las sociedades científicas que colaboraron en los grupos de trabajo puestos en marcha por el Ministerio de Sanidad para elaborar el documento Estrategia Nacional del Ictus, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 26 de noviembre de 2008 y publicada en el año 2009.

En líneas generales, las enfermedades cerebrovasculares pueden dividirse en dos grandes grupos según

su mecanismo de producción: la isquemia cerebral y la hemorragia intracraneal. **Los ictus isquémicos representan entre el 80 y el 85% de todos los ictus, mientras que el 15-20% restante obedecen a una hemorragia**. Es importante detectar pacientes con factores de riesgo no modificables ya que, aunque estos no se puedan tratar, identifican sujetos de alto riesgo en los que la coexistencia de factores modificables exige un control preventivo más estricto, tanto en la fase de prevención primaria, cuanto más en la secundaria. El más importante para todos los tipos de ictus es la hipertensión arterial.

El conocimiento, cada vez mayor, y la evidencia que lo soporta de las terapias de reperusión en lo que constituye la causa más frecuente de ictus (causa isquémica), junto con las nuevas técnicas de reperusión endovascular y las estrategias de rehabilitación precoz y recuperación tras estos episodios, han marcado y van a significar potencialmente una mejora global del proceso.

Cabe destacar en nuestro país la gran implicación de todas las administraciones en la estrategia de abordaje al Ictus, las campañas de información y educación a la población, el aumento del número de Unidades de Ictus como prototipo de Unidad-Destino final durante la fase aguda de la enfermedad. Así mismo, es destacable la gran bibliografía que acompaña a esta actividad en nuestro país, de la que destacamos la Guía para el Tratamiento del Infarto Cerebral Agudo. En la Comunidad de Madrid, destacan el documento de consenso para el tratamiento endovascular en el ictus isquémico agudo, dentro del Plan de Atención al Ictus en la Comunidad de Madrid junto con el Protocolo para el Tratamiento Endovascular en el Ictus Isquémico Agudo.

Los aspectos más reseñables del procedimiento de atención prehospitalaria o previa a destino final (Unidad de Ictus) de la fase aguda de atención al Código Ictus, siguiendo las líneas estratégicas del Plan Nacional son las siguientes:

♦ Línea Estratégica 1: Promoción y protección de la salud/ Prevención primaria y secundaria

- Campañas de educación a la población.
- Campañas de educación a los grupos (y allegados) con factores de riesgo en Prevención Primaria: Atención Primaria, Escuela Madrileña de Salud.
- Campañas de educación a los grupos de riesgo (y allegados) en Prevención Secundaria: Atención Primaria, Escuela Madrileña de Salud.
- Campañas de difusión y educación generales a toda la población.

- Campañas de promoción del uso racional del teléfono de Emergencias 112. Limitarlo en su difusión para este tipo de situaciones (u otras de igual significado en cuanto a urgencias y/o emergencias) y sospecha de las mismas.
- Campañas de información y formación a profesionales no relacionados directamente con el proceso.

♦ Línea Estratégica 2: Atención en fase aguda al paciente con ictus

- El factor más importante en esta fase es la rápida sospecha, identificación, diagnóstico de presunción y activación del procedimiento Código Ictus.
- El ictus es una emergencia médica, aunque en numerosas ocasiones no requiere medidas de soporte vital avanzado (por coma, shock o hipotensión, insuficiencia respiratoria aguda, etcétera), aunque sí vigilancia constante.
- La Comunidad de Madrid se caracteriza, a diferencia de otras regiones, por una menor dispersión y una elevada densidad de población agrupada en un territorio poco extenso, aunque hay zonas donde sí aumenta el factor isócrona (zonas periféricas de la CAM). Aun así, las isócronas tienen un factor limitante: el tráfico, que puede ser muy importante en cuanto a generar demoras, que aumente los tiempos de atención, especialmente el inicio potencial del tratamiento endovenoso de reperusión (rTPA), entre las 3 y las 4,5 primeras horas desde el inicio de los síntomas.
- El número de Unidades de Ictus con presencia continua de neurólogo es elevado en la Comunidad de Madrid, y hay que ponerlo en valor comparativo con lo que ocurre en otras regiones de España o de fuera de España.
- Hay mucha evidencia de que el Código Ictus activado a partir de la llamada al Centro de Emergencias debe ir acompañado de las medidas necesarias aportadas por la bibliografía, y el preaviso con envío a Centro Útil.
- Según la Memoria del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) 2016, sobre GRDs relacionado con ACV, solo en los hospitales pertenecientes a la Red del propio SERMAS, y en comparación con las cifras publicadas del número de activaciones como Código Ictus en Emergencias por el SUMA 112, aún sin tener en cuenta las reflejadas por el Servicio de Emergencias SAMUR-Protección Civil relativos a la ciudad de Madrid (u otros sis-

temas de la Comunidad, como SAMER, etcétera), hay una desproporción elevada, de 5 a 1, lo que significa que hay un elevado potencial número de pacientes que presentan esta patología fuera de activación en los Servicios de Emergencias.

- Lo anterior nos lleva a considerar este epígrafe de Atención Prehospitalaria como atención previa a la atención en destino final, una Unidad de Ictus, que puede sistematizarse en: solicitud espontánea de atención por el propio paciente y/o allegados, tanto en Atención Primaria, Atención Continuada de Atención Primaria (SUAP, PAC y SAR) y Servicios de Urgencias Hospitalarios (SUH). Así mismo, hay un no despreciable número de casos que suceden o pueden suceder en las propias plantas de Hospitalización (mayor del 10%) en los diferentes hospitales de la Red del SERMAS, y también en el resto, tengan o no Unidad de Ictus.
- Es importante, además, tener en cuenta los posibles diagnósticos diferenciales, en ocasiones complicados, que requiere el manejo adecuado de esta patología, así como la comparación posterior de diagnóstico de presunción y diagnóstico final.
- Cobra cada vez mayor importancia la necesidad de aproximar la posibilidad de perfilar a los pacientes, ya no solo sospechosos de Código Ictus, sino de potencial necesidad de reperusión endovascular que requiera traslado a Centro con dotación y personal superespecializado (Unidad de Ictus, Radiología Vascular, Neurocirugía) adecuado.
- En línea con lo anterior, a partir de la evidencia demostrada de posibilidad de éxito de la reperusión endovascular, es cada vez mayor el número de traslados interhospitalarios, incluyendo aquellos con Unidad de Ictus que carecen de estos procedimientos.

♦ Línea Estratégica 3: Rehabilitación y reinserción

- Cabe destacar en este epígrafe, en principio no relacionado con la fase aguda, que no es despreciable, aunque no está cuantificado (haremos referencia a registros posteriormente), el número potencial de atenciones que pueden requerir pacientes que han sido dados de alta con este diagnóstico en los días o semanas previos, que acuden con patologías relacionadas con las secuelas tanto de la propia patología como del período de hospitalización previa. Especialmente afecta esto

tanto a llamadas al Centro Coordinador, como los SEM y los SUH.

◆ Línea Estratégica 4: Formación

- La atención a esta importante y prevalente patología requiere una formación reglada y una actualización constante. Dada por supuesto la formación de los profesionales de las Unidades de Ictus, es preciso también formar a los profesionales, en este caso médicos, que pueden potencialmente atender esta patología: Médicos de Atención Primaria y Atención Continuada, Médicos Internistas, Médicos de Emergencias y Médicos de Urgencias Hospitalarias.
- En este último caso (Médicos de SUH y SEM) es un motivo más para exigir la formación reglada a través de un programa de formación vía especialidad primaria, mediante una formación en competencias, algo que por lo demás ya recoge tanto la legislación española como la europea, en espera que se haga efectivo en nuestro país.

◆ Línea Estratégica 5: Investigación

- Se ha hecho referencia ya a este aspecto anteriormente. En lo referente a esta sección, en Madrid se constituyó hace varios años la Red de Investigación de Urgencias y Emergencias (RIMUEM), a partir del Plan Estratégico de los Servicios de Urgencias Hospitalarios 2011-2015.

Como propuestas que mejorarían algunos aspectos del seguimiento del Código Ictus en los Servicios de Urgencias y de Emergencias, podríamos destacar los siguientes:

- Implementar, previo estudio, sistemas de Telemedicina y Telerradiología en los cuartos de Agudos o Críticos o de Emergencias de los Hospitales que no dispongan de Unidad de Ictus y se considere que pueden sufrir demoras en el potencial traslado a Centro Útil.
- En cualquier caso, todos los Servicios de Urgencias Hospitalarias deben disponer de protocolos estrictos estandarizados, resumidos en los siguientes, al margen de activar el Código Ictus en el momento Cero:
 1. Procedimiento de diagnóstico de Código Ictus.
 2. Procedimiento escrito y visible de perfil potencial de paciente subsidiario de reperusión endovascular.
 3. Procedimiento de Contacto con Unidad de Ictus de referencia en Telemedicina/Telerradiología, si procede.

4. Procedimiento de transferencia a Unidad de Ictus de Referencia.
5. Un Coordinador de Equipo de Ictus, en el caso de carecer de Unidad de Ictus.
6. Programas periódicos de actualización.
7. Diagrama de actuación ante un Código Ictus escrito y visible
8. Tabla de Diagnóstico Diferencial escrito y visible.
9. Conocimientos en interpretación de imágenes (TAC), que estarán disponibles 24 horas.
10. Conocimientos en la administración de rTPA.

- Posibilidad de manejo del paciente con ictus isquémico demostrado en el Servicio de Emergencias, incluyendo manejo de rTPA, tanto en traslados primarios como secundarios.
- En el caso de activación de Código Ictus, en Planta de Hospitalización, en Hospital que no dispone de Unidad de Ictus, proceder a su traslado al Servicio de Urgencias aplicando protocolo descrito.
- Generar alertas en los Sistemas de Información de pacientes con posibles factores de riesgo tanto en situación de prevención primaria como secundaria, para dirigir posible sospecha diagnóstica.

Por último, cabría destacar **la necesidad de medir lo que se realiza en relación al Código Ictus, para ello proponemos una serie de indicadores de proceso y de resultados** entre los que destacarían los siguientes:

INDICADORES DE PROCESO

- Porcentaje de Códigos Ictus atendidos en las 3 primeras horas del inicio de síntomas.
- Porcentaje de Códigos Ictus atendidos en las 4-5 primeras horas del inicio de síntomas.
- Porcentaje de Códigos Ictus atendidos en las 6 primeras horas del inicio de síntomas.
- Porcentaje de Códigos activados desde Centro coordinador con origen en Hospital sin Unidad de Ictus.
- Porcentaje de Códigos activados desde Centro Coordinador con origen en SUAPs o SAR de la Comunidad.
- Porcentaje de Códigos activados desde Centro Coordinador con origen en Centros de Salud.
- Porcentaje de Códigos activados desde centro Coordinador con origen en el domicilio y/o Vía Pública.
- Porcentaje de Códigos Ictus Activados en los SUH con y sin Unidad de Ictus.
- Porcentaje de Códigos Ictus Activados en las Plantas de Hospitalización con y sin Unidad de Ictus.

- Porcentaje de concordancia de los potenciales Códigos Ictus activados a partir del diagnóstico de sospecha y diagnóstico final.
- Porcentaje de ingresos en Unidades de Ictus fuera de Código Prehospitalario atendidos en las 3 primeras horas (SUH).
- Porcentaje de ingresos en Unidades de Ictus fuera de Código Prehospitalario atendidos en las 4,5 primeras horas (SUH).
- Porcentaje de ingresos en Unidades de Ictus fuera de Código Prehospitalario atendidos en las 6 primeras horas (SUH).
- Porcentaje de pacientes en Prevención Primaria por zona básica de salud que presentan ictus.
- Porcentaje de pacientes en Prevención Secundaria por zona básica de salud que presentan ictus.
- Costes (el dinero sigue al proceso) de cada uno de los escenarios mencionados.
- Porcentaje de pacientes sometidos a campañas o a cursos de educación que presentan ictus.

INDICADORES DE RESULTADOS

- Porcentaje de respuesta completa en datos globales distribuidos por tramo horario de atención (3, 4,5 y 6 horas) de inicio de síntomas.
- Mortalidad global de todos los escenarios.
- Porcentaje de años de vida ganados en cada uno de los escenarios de atención.
- Porcentaje de discapacidad en los grupos dentro de cada escenario.
- Comparativo de regiones en Registro Nacional.
- Estudios de Coste-Efectividad.

BIBLIOGRAFÍA

1. 2012 <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFiche-roTesis.do?idFichero=34507>
2. 2015 American Heart Association/American Stroke Association Focused Update of the 2013 Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke Regarding Endovascular Treatment A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2015;46: 3024-3039. DOI: 10.1161/STR.0000000000000074.
3. Abdullah AR, Smith EE, Biddinger PD, Kalenderian D, Schwamm LH. Advance Hospital Notification by EMS in Acute Stroke Is Associated with Shorter Door-to-Computed Tomography Time and Increased Likelihood of Administration of Tissue-Plasminogen Activator. *Prehospital Emergency Care*. 2008;12(4), 426-431.
4. Abi Rafeh N, Abi-Fadel D, Wetz RV, Khoueiry G, Azab B, Edwards A, Costantino T. A STEMI Code Protocol Improves Door-to-Balloon Time on Weekdays and Weekends. *Journal for Healthcare Quality*. 2009;31(6):35-43.
5. Alvarez Sabin J. Mortalidad hospitalaria por ictus. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61:1007-9. DOI: 10.1157/13126039.
6. Audebert HJ, Kukla C, Vatankeh B, Gotzler B, Schenkel J, Hofer S, Fürst A, Haberl RL. Comparison of tissue plasminogen activator administration management between Telestroke Network hospitals and academic stroke centers: the Telemedical Pilot Project for Integrative Stroke Care in Bavaria/Germany. *Stroke*. 2006;37:1822-1827.
7. Banegas JR, López-García E, Dallongeville J, Guallar E, Halcox JP, Borghi C, et al. Achievement of treatment goals for primary prevention of cardiovascular disease in clinical practice across Europe: the EURIKA study. *Eur Heart J* 2011; 32 (17): 2143-2152.
8. Belvis R, Cocho D, Martí-Fàbregas J, Pagonabarraga J, Aleu A, García-Bargo MD, Martí-Vilalta JL. Benefits of a prehospital stroke code system. *Cerebrovascular Diseases*. 2005;19(2):96-101.
9. Davis SM, Campbell BC, Donnan GA. (2017). Endovascular thrombectomy and stroke physicians: equity, access, and standards.
10. De la Ossa NP, Sanchez-Ojanguen J, Palomeras E, Millan M, Arenillas JF, Dorado L, Davalos A. Influence of the stroke code activation source on the outcome of acute ischemic stroke patients. *Neurology*. 2008;70(15): 1238-1243.
11. Demaerschalk BM, Hwang HM, Leung G. Cost analysis review of stroke centers, telestroke, and rt-PA. *Am J Manag Care*. 2010;16:537-544.
12. Díez-Tejedor E, Soler R. Concepto y clasificación de las enfermedades vasculares cerebrales. En: Castillo J, Álvarez Sabin J, Martí-Vilalta JL, Martínez Vila E, Matías-Guio J (ed.) *Manual de enfermedades vasculares cerebrales*, 2ª ed. Barcelona: Prous Science, 1999; 43-54.
13. Estrategia Nacional del Ictus.
14. European Stroke Organization ESO. <https://eso-stroke.org/eso-guideline-directory/>
15. Feigin VL et al. *Lancet* 2014; 393:245-255.
16. Gómez-Doblas JJ, Muñoz J, Alonso JJ, et al. et al. Prevalencia de fibrilación auricular en España. Resultados del estudio OFRECE. *Rev Esp Cardiol*. 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.recsep.2013.07.015> FRECE
17. Goyal M, Menon BK, Van Zwam WH, Dippel DW, Mitchell PJ, Demchuk AM, Donnan GA. Endovascular thrombectomy after large-vessel ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from five randomised trials. *The Lancet*. 2016;387(10029):1723-1731.
18. Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2016;47:000-000. DOI: 10.1161/STR.0000000000000098.
19. Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke. A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2013;44:870-947.
20. Hart RG. Atrial Fibrillation and Stroke Prevention. *New Engl J Med*. 2003; 349:1015-16.

- <http://www.cdc.gov/media/pressrel/2010/r101209.html>
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf>
http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/es/
https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-6586
21. Ickenstein GW, Horn M, Schenkel J, Vatankhah B, Bogdahn U, Haberl R, Audebert HJ. The use of telemedicine in combination with a new stroke-code-box significantly increases t-PA use in rural communities. *Neurocrit Care*. 2005;3:27-32.
 22. Jiménez Fábrega X, Espila, JL. Códigos de activación en urgencias y emergencias: La utilidad de priorizar. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2010;33: 77-88.
 23. Jones SP, Carter B, Ford GA, Gibson JM, Leathley MJ, McAdam JJ, Watkins CL. The identification of acute stroke: an analysis of emergency calls. *International Journal of Stroke*. 2013;8(6):408-412.
 24. Kim SK, Lee SY, Bae HJ, Lee YS, Kim SY, Kang MJ, Cha JK. Prehospital notification reduced the door-to-needle time for iv t-PA in acute ischaemic stroke [published correction appears in *Eur J Neurol*. 2010;17:170]. *Eur J Neurol*. 2009;16:1331-1335.
 25. Kim SK, Lee SY, Bae HJ, Lee YS, Kim SY, Kang MJ, Cha JK. Prehospital notification reduced the door-to-needle time for iv t-PA in acute ischaemic stroke [published correction appears in *Eur J Neurol*. 2010;17:170]. *Eur J Neurol*. 2009;16:1331-1335.
 26. Lobos JM, Del Castillo JC, Mena A, Alemán JJ, Cabrera A, Pastor A, Barón-Esquivias G. Características de los pacientes y manejo terapéutico de la fibrilación auricular en Atención Primaria en España: Estudio FIATE. *Med Clin (Barc)*. 2013 (<http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.12.023>)
 27. Alonso de Lecinana M, Egido JA, Casado I, Ribó M, Dávalos A, Masjuan J, Caniego JL, Martínez Vila E, Díez Tejedor E (Coordinador), por el Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN. REVISIÓN. Guía para el tratamiento del infarto cerebral agudo. *Neurología*. 2014;29(2):102-122.
 28. Alonso de Lecinana M, Díaz-Guzmán J, Egido JA, García Pastor A, Martínez-Sánchez P, Vivancos J, Díez-Tejedor E y Comité ad hoc del Foro de Ictus de la Asociación Madrileña de Neurología. Documento De Consenso. Tratamiento endovascular en el ictus isquémico agudo. Plan de Atención al Ictus en la Comunidad de Madrid. *Neurología*. 2013;28(7):425-434.
 29. McKinney JS, Mylavarapu K, Lane J, Roberts V, Ohman-Strickland P, Merlin MA. Hospital prenotification of stroke patients by emergency medical services improves stroke time targets. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2013;22:113-118.
 30. McKinney JS, Mylavarapu K, Lane J, Roberts V, Ohman-Strickland P, Merlin MA. Hospital prenotification of stroke patients by emergency medical services improves stroke time targets. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2013;22:113-118.
 31. McKinney JS, Mylavarapu K, Lane J, Roberts V, Ohman-Strickland P, Merlin MA. Hospital prenotification of stroke patients by emergency medical services improves stroke time targets. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 2013;22(2):113-118.
 32. Millin MG, Gullett T, Daya MR. EMS Management of Acute Stroke—Out-of-Hospital Treatment and Stroke System Development (Resource Document to NAEMSP Position Statement). *Prehospital Emergency Care*. 2007;11(3): 318-325.
 33. Mohammad YM. Mode of arrival to the emergency department of stroke patients in the United States. *J Vasc Interv Neurol*. 2008;1:83-86.
 34. O'Donnell MJ, Xavier D, Lisheng I, Zhang H, Chin SL, Rao-Melacini P, et al. Risk factors for ischaemic and haemorrhagic stroke in 22 countries: results of the first phase of INTERSTROKE in 6,000 individuals. *Lancet* 2010; Published Online June 18, 2010 DOI:10.1016/S0140-6736(10)60834-3.
 35. Oficina Regional Europea de la OMS. Enfermedades cerebrovasculares.
 36. Organización Mundial de la Salud. Preventing chronic diseases: a vital investment: global WHO report (2005) Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf
 37. Organización Mundial de la Salud. The atlas of heart disease and stroke. Disponible en: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/
 38. Patel MD, Rose KM, O'Brien EC, Rosamond WD. Prehospital notification by emergency medical services reduces delays in stroke evaluation: findings from the North Carolina stroke care collaborative. *Stroke*. 2011;42:2263-2268.
 39. Patel MD, Rose KM, O'Brien EC, Rosamond WD. Prehospital notification by emergency medical services reduces delays in stroke evaluation: findings from the North Carolina stroke care collaborative. *Stroke*. 2011;42:2263-2268.
 40. Powers WJ, Derdeyn CP, Biller J, Coffey CS, Hoh BL, Jauch EC, Meschia JF. 2015 American Heart Association/ American Stroke Association focused update of the 2013 guidelines for the early management of patients with acute ischemic stroke regarding endovascular treatment. *Stroke*. 2015;46(10):3020-3035.
 41. Protocolo para el tratamiento endovascular en el ictus isquémico agudo. Documento de consenso. Plan de atención del ictus comunidad de Madrid. Versión 2. 2015. http://www.amn-web.com/docs/protocolo_TELIA.pdf
 42. Real Decreto 581/2017, de 9 de junio, por el que se incorpora al ordenamiento jurídico español la Directiva 2013/55/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 20 de noviembre de 2013, por la que se modifica la Directiva 2005/36/CE relativa al reconocimiento de cualificaciones profesionales y el Reglamento (UE) n.º 1024/2012 relativo a la cooperación administrativa a través del Sistema de Información del Mercado Interior (Reglamento IMI).
 43. Rocio Vera Lechuga. Tesis Doctoral Registro Prospectivo de Ictus Intrahospitalarios. Universidad de Alcalá de Henares.
 44. Royo-Bordonada MA, Armario P, Lobos Bejarano JM, et al. Spanish Adaptation of the 2016 European Guidelines on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice. *Rev Esp Salud Publica*. 2016(Nov 24)90:e1-e24.

45. Sacco RL, Benjamin EJ, Broderick JP, Dyken M, Easton JD, Feinberg WM et col. American Heart Association Prevention Conference. IV. Prevention and Rehabilitation of Stroke. Risk factors. *Stroke*. 1997; 28 (7): 1507-17.
46. Sairanen T, Soinila S, Nikkanen M, Rantanen K, Mustanoja S, Färkkilä M, Pieninkeroinen I, Numminen H, Baumann P, Valpas J, Kuha T, Kaste M, Tatlisumak T; Finnish Telestroke Task Force. Two years of Finnish Telestroke: thrombolysis at spokes equal to that at the hub. *Neurology*. 2011;76:1145-1152.
47. Saver JL, Smith EE, Fonarow GC, Reeves MJ, Zhao X, Olson DM, Schwamm LH. The Golden Hour and Acute Brain Ischemia: Presenting Features and Lytic Therapy in Over 30,000 Patients Arriving Within 60 Minutes of Onset. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*. 2010; 41(7):1431-1439. <http://doi.org/10.1161/STROKEAHA.110.583815>
48. Secretaría General de la Consejería de Sanidad. Memoria anual de actividad del Servicio Madrileño de Salud. Comunidad de Madrid: Servicio Madrileño de Salud, 2016.
49. Stroke drops to fourth leading cause of death in 2008 [news release]. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; December 9, 2010.
50. Switzer JA, Hall C, Gross H, Waller J, Nichols FT, Wang S, Adams RJ, Hess DC. A web-based telestroke system facilitates rapid treatment of acute ischemic stroke patients in rural emergency departments. *J Emerg Med*. 2009;36:12-18.
51. Switzer JA, Hess DC. Development of regional programs to speed treatment of stroke. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2008;8:35-42.
52. Vivancos J et al. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Lain Entralgo de la Comunidad de Madrid; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS No 2007/5-2.
53. Wall HK, Beagan BM, O'Neill J, Foell KM, Boddie-Willis CL. Addressing stroke signs and symptoms through public education: the Stroke Heroes Act FAST campaign. *Prev Chronic Dis*. 2008;5:A49.
54. Writing GM, Mozaffarian D, Benjamin EJ, Go AS, Arnett DK, Blaha MJ, Fullerton HJ. Heart Disease and Stroke Statistics-2016 Update: A report from the American Heart Association. *Circulation*. 2016;133(4):e38.

ATENCIÓN HOSPITALARIA EN FASE AGUDA

Coordinador: D. José Antonio Egido, Jefe de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos

Autores: D. Jaime Díaz, Coordinador de la Unidad de Ictus del Hospital 12 de Octubre

Dña. Blanca Fuentes, Coordinadora de la Unidad de Ictus del Hospital La Paz y presidenta de la Sociedad Madrileña de Neurología

D. Jaime Masjuan, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Ramón y Cajal

Dña. Rosa Herrero, Responsable de Enfermería de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos

Dña. Estefanía Tapia López, Enfermera de la Unidad de Ictus del Hospital Puerta de Hierro

INTRODUCCIÓN

D. José Antonio Egido

Jefe de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos

Dentro de la cadena asistencial, en la fase aguda, el hospital ocupa un lugar central. En muy pocos años se ha dado un paso de gigante en la atención a estos pacientes, de forma que hemos pasado de considerar el ictus como una serie de procesos sin tratamiento posible y abocado a la muerte o discapacidad, a disponer de tratamientos muy eficaces, de forma que podemos decir que **el destino del paciente con ictus se configura, en gran medida, dependiendo del acceso a una asistencia adecuada en las primeras horas.**

Algunos de estos tratamientos tienen una elevada complejidad y su eficacia depende de la rapidez de apli-

cación que, a diferencia de otras patologías urgentes, debe ser aplicada en medio hospitalario, lo que supone todo un reto de organización y calidad para el conjunto del hospital y, por ende, de todo el sistema sanitario.

En esta sección hablaremos sobre la epidemiología del ictus, en el sentido de centrar la magnitud del problema, como la segunda causa específica de mortalidad y la primera de discapacidad en el adulto y en coste socioeconómico. Es de modo sistemático en nuestro sistema uno de los GRD con más frecuentación y peso en la casuística de nuestros hospitales.

No todos los tratamientos de los que hablamos suponen altísima tecnificación y elevadas inversiones: el elemento central de la asistencia hospitalaria es la Unidad de Ictus, que en esencia es una serie de medidas organizativas y de gestión. **La Unidad de Ictus es, hasta**

el momento, la medida más eficaz de tratamiento y más coste-efectiva. Es, además, el sustrato sobre el que se han desarrollado otros tratamientos altamente especializados que nunca se hubiesen podido desarrollar fuera del ambiente especializado, estandarizado y multidisciplinar de la Unidad de Ictus.

Se hará una mención a las evaluaciones periódicas que la comisión de seguimiento ha realizado a lo largo de estos 10 años de Código Ictus en la Comunidad de Madrid, y de cómo se ha ido produciendo la adaptación de los protocolos a las sucesivas mejoras científico-técnicas que han supuesto los tratamientos de reperusión. Es la Unidad de Ictus la que asegura la continua adaptación y actualización del sistema, posibilitando la investigación y siendo un elemento nuclear en la formación de nuevos especialistas y enfermeras.

Pero, más allá del concepto de Unidad de Ictus y su dotación, interesa incidir especialmente en un hecho que con mucha frecuencia se olvida por evidente: el elemento central de la Unidad de Ictus es el personal con entrenamiento especializado y el abordaje multidisciplinar. Sin esto, no existe Unidad de Ictus. Veremos el papel fundamental de la enfermería especializada, tanto en la asistencia aguda como en el apoyo psicológico a los pacientes y sus familiares, así como su papel importantísimo de educación sanitaria al paciente y a las familias, que muchas veces se transforman en cuidadores.

El Código Ictus ha permitido que más pacientes con ictus tengan acceso a tratamientos eficaces, mejorando la equidad en la atención, de forma que el número de pacientes que se benefician ha venido creciendo cada año. La Unidad de Ictus, como estructura especializada, es el punto central en la asistencia hospitalaria y, aunque han aumentado en la Comunidad de Madrid, **es preciso evaluar la necesidad de nuevas unidades en áreas menos dotadas, prestando especial atención a la formación y especialización del personal tanto médico como de enfermería**, que eviten la saturación y colapso del actual sistema de acceso a tratamiento endovascular.

ICTUS: MORTALIDAD ESTABLE Y CASOS NUEVOS EN ASCENSO

D. Jaime Díaz Guzmán

Coordinador de la Unidad de Ictus del Hospital Doce de Octubre

El ictus supone un importante problema de Salud Pública, pues además de conllevar una importante

mortalidad, una proporción importante de pacientes sufren secuelas por el mismo. La incidencia de ictus va en aumento y, por lo tanto, es una enfermedad cada vez más prevalente, mientras que la mortalidad parece ir estancándose en nuestra Comunidad. Los datos que se aportan a continuación son los últimos disponibles por las estadísticas oficiales y se refieren al año 2015 en la Comunidad de Madrid:

- Fallecimientos por enfermedad cerebrovascular: 2.591 (1001 hombres, 1590 mujeres).
- Morbilidad en números absolutos en altas hospitalarias:
 - Isquemia cerebral transitoria: 2.018 (987 hombres y 1031 mujeres).
 - Ictus: 12.032. (6.169 hombres y 5.863 mujeres).
- Tasas de morbilidad hospitalaria por 100.000 habitantes:
 - Isquemia cerebral transitoria: 32.
 - Ictus: 188.
- Presencia de ictus en jóvenes:
 - De 15-19 años: 26.
 - De 20-24 años: 30.
 - De 25-29 años: 41.
 - De 30-34 años: 80.
 - De 35-39 años: 120 casos.

No se encuentra actualizada la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia del Instituto Nacional de Estadística (INE), pero en la encuesta del año 2008 se indican las siguientes cifras absolutas de supervivientes de ictus (casos prevalentes): 9.072 hombres y 15.937 mujeres.

Estas cifras invitan a la reflexión, por cuanto estamos ante una suerte de “epidemia”, con una población cada vez más envejecida y, si bien unas tasas de incidencia y mortalidad que tienden a la estabilidad, unas cifras globales de casos nuevos y prevalentes que van a ir en ascenso.

ORGANIZACIÓN DE LA UNIDAD DE ICTUS

Dña. Blanca Fuentes

Coordinadora de la Unidad de Ictus del Hospital Universitario La Paz

Presidenta de la Sociedad Madrileña de Neurología

Las Unidades de Ictus son el modelo asistencial más coste-efectivo para el manejo de los pacientes con ictus, independientemente del tipo de ictus que hayan sufrido, bien ictus isquémico o hemorrágico.

Aunque inicialmente se desarrollaron como Unidades de Cuidados Intensivos, en las que se admitían a los pacientes más graves y se aplicaban tratamientos más agresivos, ninguno de los estudios que se realizaron para evaluar su eficacia consiguió demostrar beneficio en el pronóstico de los pacientes. El concepto actual de Unidades de Ictus, entendidas como unidades de cuidados semicríticos, se remonta a la década de los 90, donde se demostró claramente su impacto en la reducción de la mortalidad de los pacientes, aumentando además el porcentaje de pacientes con buena recuperación funcional, todo ello con un significativo mejor coste por proceso. Todas las sociedades científicas y la Organización Mundial de la Salud han elaborado guías de práctica clínica sobre la atención urgente a los pacientes con ictus agudo y coinciden en recomendar, con el mayor nivel de evidencia que proporcionan los resultados de ensayos clínicos y metaanálisis, el ingreso de estos pacientes en Unidades de Ictus.

Las Unidades de Ictus se caracterizan por una sistematización en la atención al paciente, con personal entrenado, criterios de ingreso preestablecidos y especial atención al tratamiento agudo, y a la precoz rehabilitación funcional y social del paciente. Esto supone el establecimiento de una sistemática diagnóstica y terapéutica precisa, así como una eficaz coordinación multidisciplinar.

Los requisitos organizativos que debe cumplir una Unidad de Ictus son los siguientes:

- Un área geográfica determinada dentro del Servicio de Neurología, con gestión de camas específica.
- Coordinación por un neurólogo experto en enfermedades cerebrovasculares.
- Personal propio especialmente entrenado (enfermería y fisioterapia).
- Número de camas planificado de acuerdo al área de población atendida (1 cama/100.000 habitantes).
- Ratio de enfermería: al menos 1/6 pacientes.
- Colaboración y coordinación multidisciplinar (Cardiología, Cirugía Vascular, Neurorradiología, Neurocirugía, Rehabilitación, Geriatría y Medicina Intensiva).
- Criterios de ingreso predefinidos.
- Protocolos diagnóstico-terapéuticos explícitos.
- Debe tener actividad continua 24 horas y contar con un neurólogo de guardia.
- Debe estar dotada con facilidades para monitorización continua y neurosonología.

El Plan de Atención al Ictus de la Comunidad de Madrid establece también a la Unidad de Ictus como eje central de la atención de todo paciente con ictus agudo, y es la base para que los tratamientos de perfusión (en el caso del ictus isquémico) puedan ser administrados con mayor seguridad y mejores resultados. A pesar de que tras la implantación del Plan de Ictus de la Comunidad de Madrid se haya aumentado el número de hospitales con Unidad de Ictus, teniendo en cuenta la población actual, **todavía son necesarias más camas de Unidad de ictus para evitar la sobresaturación que presentan en la actualidad algunos de ellos.**

En los pacientes con ictus agudo, una vez pasada la primera fase, en la que tienen prioridad los tratamientos para intentar mejorar el pronóstico funcional, se deben realizar evaluaciones cognitivas, que se repiten posteriormente en el seguimiento ambulatorio en las consultas de Neurología, ya que alrededor de un 20-30% de los supervivientes de ictus presenta alteraciones cognitivas y del comportamiento que se ponen más en evidencia al regresar el paciente a su domicilio.

El Código Ictus de la Comunidad de Madrid no tiene límite de edad (ni superior ni inferior), por lo que no es cierto que el ictus en edad pediátrica esté desatendido. De hecho, algunos hospitales como el Hospital Universitario La Paz cuenta desde hace años con un protocolo multidisciplinar para la atención del ictus pediátrico con muy buenos resultados. No obstante, dadas sus particularidades, **desde la Consejería de Sanidad se está impulsando el desarrollo de una adaptación del Plan de Ictus a la edad pediátrica para asegurar su rápida atención** en los hospitales que disponen de todos los recursos humanos y materiales para ofrecer, en las máximas condiciones de seguridad, los tratamientos de perfusión cerebral en el caso del ictus isquémico.

La implantación del teleictus mejora la accesibilidad a los tratamientos específicos del ictus agudo en los pacientes que son atendidos en hospitales sin Unidad de Ictus. En este sentido, hay que destacar la experiencia entre el Hospital Universitario La Paz y el Hospital Infanta Sofía, donde el sistema de teleictus ha permitido tratar a un mayor número de pacientes con trombolisis iv, reduciendo además el tiempo desde el inicio del ictus hasta el tratamiento, con mejoría significativa en el porcentaje de pacientes independientes. Dicha experiencia ha servido de base para la inminente implantación de una red de teleictus en nuestra Comunidad.

ATENCIÓN URGENTE DEL ICTUS: SANIDAD PÚBLICA Y SANIDAD PRIVADA

D. Jaime Masjuan

*Jefe de Servicio de Neurología. Profesor Asociado de la
Universidad de Alcalá*

Hospital Universitario Ramón y Cajal

En las Unidades de Ictus, es de relevante importancia el trabajo multidisciplinar de un equipo especializado en la enfermedad cerebrovascular que, con el tiempo, ha ido adaptándose de modo continuado a los avances y cambios que han ocurrido en la última década. También hay que destacar las adaptaciones que han ocurrido en muchas ocasiones antes de que la evidencia científica estuviese plenamente afianzada, tal como sucedió con el tratamiento endovascular.

En relación a la atención urgente del ictus, todavía la sanidad privada está muy alejada de la sanidad pública, gracias al desarrollo en esta última del diseño e implantación del Código Ictus. La ausencia de neurólogos de guardia y de Unidades de Ictus en la práctica totalidad de hospitales y clínicas privadas está haciendo que los pacientes que acuden a estos hospitales no sean atendidos como se recomienda en las guías clínicas. Un conjunto muy importante de ciudadanos españoles solo tiene este tipo de sanidad (funcionarios o militares), por lo que **se hace necesario crear equipos multidisciplinarios y Unidades de Ictus que adapten el modelo público, ya afianzado, al privado**. En este sentido, el Grupo Quirón ya cuenta con una Unidad de Ictus conectada mediante telemedicina con cuatro hospitales, posibilitando la realización de tratamientos de perfusión tanto intravenosos como trombectomías disponibles las 24 horas del día.

INTEGRACIÓN DE LA ENFERMERÍA EN LA UNIDAD DE ICTUS

Dña. Rosa Herrero Roldán

*Responsable de Enfermería de la Unidad de Ictus del Hos-
pital Clínico San Carlos*

Se debe destacar el papel de la enfermería en las Unidades de Ictus, ya que es el profesional que está las 24 horas con el paciente y la encargada de la vigilancia constante y estrecha del paciente en todo momento.

La enfermería debe detectar de forma inmediata el empeoramiento neurológico, si se produce, pasando la escala neurológica de forma frecuente y protocolarizada para poder detectar, precozmente, cualquier cambio en

el estado del paciente. También es importante observar otros signos neurológicos que nos indican cambios en el enfermo: bostezos, ronquidos, alteraciones pupilares, etcétera.

La monitorización no invasiva de las constantes vitales (presión arterial, frecuencia cardíaca, saturación de oxígeno, temperatura y glucemia) la realiza la enfermera, aplicando los conocimientos y habilidades adquiridos expresamente para la atención y cuidados de este tipo de pacientes. No solo es aplicar la tecnología correspondiente, hay que saber interpretar los datos para detectar a cualquier hora del día o de la noche alguna alteración que pueda repercutir en la evolución del paciente.

Otra de las funciones de la enfermería es detectar complicaciones no neurológicas de forma precoz; las más frecuentes son la trombosis venosa profunda o la neumonía, y todas aquellas complicaciones evitables que pueden empeorar la situación funcional al alta, retrasar el proceso de alta e incluso aumentar la mortalidad. Un claro ejemplo de esto es evitar aspiraciones, con la detección de la disfagia y el control estricto de la dieta, y así impedir que el enfermo haga una neumonía aspirativa que aumenta la mortalidad de forma significativa.

Las alteraciones de la "eliminación" y su detección, o el manejo postural adecuado desde el momento del ingreso van a favorecer una mejor evolución, una buena rehabilitación e incluso un adecuado uso de los medicamentos a prescribir y mejorar su independencia al alta.

La enfermería, desde el primer momento del ingreso, debe comenzar a planear la estrategia de educación del paciente y la implicación de la familia para favorecer la rehabilitación y conseguir la mejor situación funcional e independencia, aprendiendo a comer, relacionarse, adquirir posturas adecuadas, cómo realizar las actividades de la vida diaria, etcétera.

Para todo esto se requiere una enfermería entrenada, formada y experta que sepa administrar todos estos cuidados, sabiendo por qué realiza cada uno, con evidencia científica de todos y cada uno de los cuidados administrados.

La enfermera es el profesional que puede hacer que la experiencia que siente un paciente con ictus al principio no esté protagonizada tanto por la angustia psicológica. En este sentido, nuestra experiencia nos dice que lo que sienten estos pacientes puede ser:

"De repente, estoy en una cama, rodeado de gente que no conozco, que van deprisa, dicen cosas que no entiendo, me ponen cables, me preguntan..."

Estaba en casa viendo la tele con mi mujer, me fui a levantar y no me sujetaba.

Después recuerdo a mi mujer llorando, la vecina, ruido de una sirena, gente en mi casa con un uniforme diciéndome, ¿cómo te llamas?, ¿me entiendes?, levanta el brazo, ahora la pierna. Y más ruido de sirena. Llegamos a otro sitio, me quitan la ropa, mi mujer no está, siguen las prisas. Oigo, Vamos al TAC, subimos. Y siguen las mismas preguntas, ¿cómo te llamas?, ¿qué es esto?, mira mi nariz...

Otro sitio diferente, vuelta para un lado y para otro, cables, más gente que no conozco, mi mujer sigue sin estar, las mismas preguntas.

¿Qué pasa?

¿Dónde estoy?

¿Dónde está mi mujer?

¿Me voy a morir?"

Frente a esta situación, y sabiendo que el tiempo es vital, podemos ir explicando al paciente lo que le hacemos mientras se lo hacemos. *"Estás en el hospital, te estamos midiendo la presión arterial, todos estos cables son para controlar tus latidos, el oxígeno de tu sangre.... Tu familia está fuera, ahora no puede pasar, pero en un rato vas a poder verlos un momento".*

Y ¿por qué después de este primer momento de prisas, no dedicar un minuto a salir a hablar con la familia?: *"Hola, me llamo Rosa, soy la enfermera. Sé que esta situación es muy dura y no voy a pedirlos que estéis tranquilos. Eso es muy fácil de decir. Sólo deciros que estamos atendiendo a su familiar, le hemos puesto un monitor para medirle la presión, los latidos y tenerle controlado. Están dentro los médicos y nosotras y estamos con él en todo momento. Cuando acabemos, en un rato os dejaremos entrar a verle, pero ahora os pido que tengáis un poquito de paciencia mientras estamos con él. Sabe que estáis aquí".*

Al paciente le contamos que está su familia, que hemos hablado con ellos y en las siguientes horas podemos ir contando al paciente y a la familia qué cuidados vamos a ir haciendo, que estamos ahí en todo momento.

Hablamos de un equipo multidisciplinar, médico, enfermera, auxiliar, rehabilitador... y por qué **no, paciente y familia**; conseguir que se sientan parte integrante del proceso va a disminuir su ansiedad y se van a sentir útiles. Que sepan desde el momento del ingreso, los cuidados que vamos a administrar y formen parte de ellos, para conseguir la mayor independencia al alta.

Hoy por hoy, estos cuidados solo los podemos asegurar y garantizar integrando a la enfermería en la Unidad de Ictus, con formación especializada en el cuidado de los pacientes que han sufrido un ictus. Con esto mejoraremos la calidad asistencial y disminuirémos los costes sanitarios.

Por lo tanto, el mayor reto que debe abordar la enfermería es conseguir una **formación académica y reglada para formar un equipo de enfermería, entrenado y experto que, además de administrar una excelencia de cuidados, pueda estar al día de los continuos cambios y avances de cuidados y tratamientos.** Se deben formar equipos de enfermera y auxiliar que detecten el empeoramiento y las complicaciones y trabajen con el resto del equipo -médico, rehabilitador, etcétera- para seguir una misma línea de trabajo con el paciente, cada uno aportando sus conocimientos.

Otro aspecto importante relacionado con la enfermería es la investigación en enfermería, una investigación independiente para mejorar nuestra función asistencial. Para esto es necesaria la integración plena en las Unidades de Ictus y poder observar antes de plantear una hipótesis.

La educación sanitaria al paciente y la familia es una de las funciones principales de la enfermería, debiendo plantearse desde el momento del ingreso y seguir una continuidad, ya que en los pacientes con un ictus esta es importantísima debido a los grandes déficits a los que se tienen que enfrentar, y que les ayude la integración en su vida familiar y social.

LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LA FASE AGUDA

Dña. Estefanía Tapia López

Enfermera de la Unidad de Ictus del Hospital Puerta de Hierro

Los cuidados de enfermería en los pacientes con ictus en la fase aguda a su llegada a la Unidad de Ictus tienen como principal objetivo minimizar la zona afectada del cerebro y, como consecuencia, eliminar posibles síntomas adversos. Estos cuidados están recogidos dentro de la vía clínica de actuación, entre los que cabe destacar:

- Control de constantes (Tº, TA, Telemetría, GC, Sat y control del dolor).
- Valoración NRL, mediante escala Glasgow y escala canadiense.

- Control de nutrición, comenzando con el test de disfagia a las 24 horas, si no está contraindicado.
- Movilización para favorecer la rehabilitación temprana y evitar posibles complicaciones, como pueden ser luxaciones o espasticidad.
- Prevención de caídas, aplicando medidas de seguridad.
- Apoyo e información a la familia y paciente con ictus.

El personal de la Unidad está debidamente formado para poder aplicar los mejores cuidados a los pacientes durante esta fase aguda, mediante cursos de formación y sesiones semanales realizadas en el servicio. Por otra parte, **se deben impartir talleres de formación para familiares y pacientes con ictus**, ya que muchos de ellos llegan a nuestra Unidad con desconocimiento de lo que les ha pasado y con muchas dudas acerca de cómo abordar esta situación.

Los talleres deben ser realizados conjuntamente con logopeda, rehabilitadores y nutricionistas, y abordar los siguientes temas:

- Información general del ictus, factores y riesgo.
- Signos y síntomas de alarma.
- Medidas de prevención primaria y secundaria.
- Taller de disfagia.
- Taller de movilización y prevención de caídas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso de Leciñana M, Egido JA, Casado I, y cols. Guía para el tratamiento del infarto cerebral agudo. *Neurología* 2014;29:102-122.
2. Conde Espejo P. Evaluación de la Eficiencia de modelos organizativos para el abordaje del ictus (unidades de ictus). Madrid. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Comunidad de Madrid. 2013. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
3. Fuentes B, Díez-Tejedor E. Stroke Unit. Many questions, some answers. *Int J Stroke* 2009; 4: 28-37.
4. Plan de Atención a los pacientes con ictus en la Comunidad de Madrid.
5. Ringelstein EB, Chamorro A, Kaste M et al. European Stroke Organisation Recommendations to establish a Stroke Unit and Stroke Center. *Stroke* 2013;44:828-840.

ATENCIÓN SANITARIA MÁS ALLÁ DE LA FASE AGUDA

Coordinador: D. Modoaldo Garrido, Gerente del Hospital Universitario Fundación Alcorcón y Vicepresidente Primero de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

Autores: Dña. Carmen Solano, Enfermera del Centro de Salud Villablanca

D. Luis Gangoiti, Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital del Tajo

Dña. Ana Chacón, Directora de Continuidad Asistencial del Hospital Universitario de Fuenlabrada y Ex Subdirectora de Atención al Paciente del SERMAS

Dña. Roser Garreta Figuera, Presidenta de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF)

INTRODUCCIÓN

D. Modoaldo Garrido

Gerente del Hospital Universitario Fundación Alcorcón y Vicepresidente Primero de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

Los objetivos de salud a alcanzar en el cuidado de un paciente que ha sufrido un ictus serían: la reducción de la mortalidad, del grado de discapacidad y de la necesidad de institucionalizar al paciente, así como la preservación del máximo potencial funcional y la prevención de la aparición de otro episodio de ictus.

El enfoque multidisciplinar y la adscripción del paciente en su control evolutivo a un equipo profesional coordinado, resultan la llave para iniciar con

éxito el proceso de rehabilitación integrada que requiere la atención a las necesidades de este tipo de pacientes. Los equipos deben ser redefinidos en su composición y en la priorización de los objetivos a alcanzar, atendiendo a la evolución del proceso asistencial. En este sentido, los recursos humanos y materiales adscritos a los subsistemas que deben intervenir, sanitarios (de la Atención Primaria, Hospitalaria y Urgente), de lo social y otros (asociaciones, voluntariado, etcétera) y los propios de la familia, sin olvidar en ningún caso la capacidad de autocuidados que el paciente puede y debe proporcionarse a sí mismo en la medida de sus posibilidades, tienen que alinearse para que la intervención resulte eficaz y responda a la eficiencia debida.

Los pacientes con secuelas de ictus graves y espasividad discapacitante presentan unos patrones cambiantes de necesidades a largo plazo. En las fases iniciales, las terapias están basadas en el enfoque biomédico y, en la fase de cronificación, la necesidad de restitución es sustituida por compensación, y el enfoque biopsicosocial es más útil para ofrecer respuestas al paciente y a su entorno.

El sistema actual garantiza una atención sanitaria razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando el paciente está en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. A partir de ahí, **se requiere dar continuidad al servicio prestado en la fase aguda, estableciendo programas individualizados revisables atendiendo a la variabilidad del perfil de la discapacidad, severidad, edades y de soportes familiares.** Asimismo, asegurar la disponibilidad de equipos de neurorrehabilitación altamente especializados e interdisciplinarios y atender a situaciones especiales: pacientes en estado vegetativo, con trastornos conductuales severos y pacientes infantiles con daño cerebral adquirido.

Los pacientes en su entorno requieren rehabilitación de sus secuelas funcionales y asegurar el proceso de adaptación a su entorno, lo que significa que deben enfrentarse a la aceptación de su estado de salud y a sus limitaciones (déficit de autocuidados, de su capacidad para razonar, discontinuidad con su estilo de vida previo, miedo a la recaída, trastornos de percepción y crisis de autoestima). Para abordar al paciente en su medio, el trabajo enfermero, básico en este nivel de intervención requerirá la especialización, el desarrollo del rol enfermera-cuidadora y facilitadora del autocuidado, y la utilización de las herramientas necesarias para realizar la valoración integral, la escala de sobrecarga del cuidador, etcétera.

Sabemos qué piensan nuestros pacientes sobre cómo se presta el servicio “más allá de la fase aguda”: detectan limitaciones en el acceso relacionadas con la edad y perciben que no existen criterios de derivación homogéneos a la hora de acceder a determinadas prestaciones. Identifican falta de información, así como, la existencia de mayores dificultades de atención cuando existe daño cognitivo asociado a trastornos conductuales severos y diferencias importantes en la calidad de la prestación dependiendo del centro al que el paciente es derivado.

Nuestro sistema promueve la salud, previene la enfermedad y presta asistencia al paciente agudo de manera ejemplar, con muchas más luces que sombras, forma bien a sus profesionales y genera un alto valor en el ámbito de la investigación biomédica, pero tiene

pendiente una asignatura: rehabilitar/cuidar/reinsertar correctamente a sus ciudadanos enfermos. Sabemos que **el problema a resolver está centrado en la atención a la cronicidad, en las secuelas del ictus en este caso y en establecer el continuum asistencial en la prestación del servicio.** Para ello, solo queda integrar y liderar el cambio desde el enfoque debido, que no es más que el basado en la evidencia y en la eficiencia, dando respuesta al problema del paciente en su entorno y teniendo en cuenta sus valores.

INTERVENCIÓN DE LA ENFERMERA EN LA VUELTA A CASA

Dña. Carmen Solano Villarrubia

Enfermera del Centro de Salud Villablanca

“La enfermera centra el cuidado en la vivencia de la enfermedad, así como en identificar las respuestas humanas que surgen, más allá del proceso patológico del que se trate”.

Los pacientes cuando llegan a su casa después de un episodio agudo de ictus no solo requieren la rehabilitación de las secuelas funcionales (movilidad, habla, disfagia), sino que deben enfrentarse a un proceso de adaptación a la nueva situación, de aceptación del estado de salud y de las limitaciones. Esto puede suponer un déficit de autocuidado, no solo por la modificación de las actividades de autocuidado para satisfacer las necesidades básicas (AVD) como consecuencia de las secuelas funcionales, sino porque la persona puede verse afectada en su capacidad de razonar, de tomar decisiones y de elegir adecuadamente las acciones de autocuidado a realizar. Esto es porque padecer un ictus conlleva experimentar la discontinuidad con un estilo de vida previo, la pérdida de control e impotencia, el miedo a la recaída, los trastornos en la percepción de uno mismo y la autoestima.

La persona tiene que modificar el autoconcepto y la autoimagen para aceptarse como una persona con un estado de salud nuevo, con necesidades de cuidado específico, aprender a vivir con las consecuencias del problema de salud y todo ello afectará a su capacidad para el autocuidado más allá de las propias limitaciones funcionales. En definitiva, el ictus es vivido como un suceso inesperado repentino que les lleva a sentirse completamente discapacitados y a definir la experiencia como aterradora, que genera shock, miedo, pérdida de control y confusión.

Las mejores prácticas basadas en la evidencia y con grado de recomendación A identificadas en 2006 por el Instituto Joanna Briggs para los pacientes en recuperación de un ictus incluyen:

- Mostrar sensibilidad y reconocer el abrumador sentimiento de terror y miedo vivido en el primer período.
- Facilitar todos los aspectos relacionados con la capacidad de estar conectado con la familia y amigos, así como la conexión espiritual, y estar alerta a signos de aislamiento en el período de recuperación.
- Reconocer la enorme cantidad de trabajo, tanto psicológica como física, que implica la reconstrucción de una vida y considerar un plan de cuidados.

La enfermera de Atención Primaria desarrolla un rol de enfermera educadora-entrenadora en autocuidado, tal y como queda contemplado en la Estrategia de atención a pacientes con enfermedad crónica de la Comunidad de Madrid. Para ello, **la enfermera referente del paciente comenzará por una valoración multidimensional que incluirá a la persona y su familia o cuidador y el domicilio, con el fin de determinar las necesidades de cuidados del paciente y sus cuidadores, y establecer un plan de cuidados para ayudar en este proceso de adaptación y afrontamiento**, valorando la capacidad para el autocuidado, los riesgos del hogar y el impacto emocional de la enfermedad.

La enfermera dispone de una herramienta de valoración integral que incluye de forma primordial la vivencia del paciente. Se trata del modelo de patrones funcionales de M. Gordon, un patrón funcional se construye con las observaciones de la enfermera y con la vivencia del paciente, sus percepciones en relación a cada tema y su nivel de satisfacción. Es así como una parte fundamental de esta valoración la constituye cómo la persona interpreta este cambio y cómo se adapta a él.

El modelo de Gordon incluye 11 patrones funcionales, unos relacionados con cuestiones más fisiológicas y otros con la esfera psicoemocional y espiritual. Así, la enfermera referente a través de los patrones funcionales valorará:

- **Percepción-Manejo de la salud.** Cómo siente la persona su nivel de salud. Qué conocimientos tiene sobre su enfermedad, sobre todo el régimen terapéutico, qué actitud tiene ante los cuidados de la enfermedad, el nivel de adherencia al plan y las dificultades para la integración de las nuevas acciones de autocuidado en la vida diaria.

- **Nutrición-metabólico.** Nivel de autonomía en las acciones de autocuidado para la alimentación, presencia de disfagia y conocimientos y manejo de la disfagia, conductas de seguridad, necesidad de ayudas técnicas o ayudas en el domicilio para la alimentación.
- **Eliminación.** Nivel de autonomía, incontinencia, ayudas para la eliminación (técnicas), barreras ambientales, etc.
- **Actividad-ejercicio.** Nivel de autonomía: Índice de Barthel y Escala Lawton y Brody, ayuda para la higiene, necesidad de ayudas para la movilidad, prevención de caídas, seguridad ambiental, valoración de barreras en el domicilio, conductas de protección. Escala de Riesgo de Caídas de Downton.
- **Sueño-descanso.** Ayudas para dormir, riesgos de caídas durante la noche.
- **Cognitivo-perceptual.** Alteraciones o cambios en la comunicación, la memoria, la orientación y la capacidad para resolver problemas, toma de decisiones o utilizar el dinero. Si hay conductas de protección, por ejemplo, extravíos.
- **Autopercepción-autoconcepto.** Cómo se siente/valora si hay afectación del autoconcepto y la imagen de sí mismo, baja autoestima. Tener en cuenta que esto influye en el deseo de cuidarse.
- **Rol-relaciones.** Con quién convive y quién asume los cuidados ante las limitaciones. Cómo afecta esto a la familia. Situación y edad del cuidador.
- **Valoración de la carga del cuidador.** Cambio en los roles familiares.
- **Sexualidad-reproducción.** Alteración en la vivencia y satisfacción.
- **Afrontamiento-tolerancia al estrés.** Miedo a nuevos episodios. Situación de ansiedad.
- **Valores-creencias.** Qué importa en la vida, impacto espiritual de la enfermedad, conflicto con los valores o creencias importantes. Valorar si hay desesperanza.

Tras la valoración, pueden identificarse problemas del tipo:

- Afrontamiento ineficaz -Déficit de autocuidado.
- Deterioro de la movilidad física - Riesgo de caídas.
- Riesgo de aspiración - Deterioro de la deglución.
- Baja autoestima situacional -Gestión ineficaz del régimen terapéutico.

Estos problemas se deben trabajar de forma conjunta con la cuidadora o cuidador principal del paciente. A este respecto, **la familia de una persona que ha pa-**

decido un ictus, sobre todo la pareja o el/la cuidadora principal, experimentará el mismo impacto emocional que el paciente, la interrupción brusca de su vida, el miedo a nuevos episodios, la necesidad de un proceso de afrontamiento y adaptación a la nueva situación. De hecho, el impacto en la vida y la salud del cuidador/cuidadora va a depender del nivel de dependencia de la persona que ha padecido el ictus.

Cuidar de un familiar dependiente tiene aspectos positivos derivados de la gratificación de cuidar de otro y el sentimiento de utilidad, dependerá de la relación previa, el parentesco, el significado que le dé la persona que cuida y la vivencia de cuidar. Sin embargo, tiene aspectos negativos como son las repercusiones en la salud física, emocional, la vida social o económica. El cuidado familiar en sí mismo no produce la morbilidad, más bien son las condiciones bajo las que se da este cuidado.

El perfil de la persona principal que presta cuidados personales es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. El 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres.

El esfuerzo físico puede provocar lesiones del aparato locomotor y el agravamiento de la artritis y otras enfermedades crónicas, ya que muchas personas cuidadoras son mayores. Además, padecen elevados niveles de depresión y ansiedad, dificultades para dormir, sentimientos ambivalentes (de amor y odio, de afecto y rabia, de alegría y enfado, de disculpa y culpa) y llegan a perder el sentido de la propia vida.

Un mayor nivel educativo permite compatibilizar las responsabilidades del cuidado con trabajo remunerado; salir del espacio doméstico parece un factor protector.

Es preciso medir la carga del cuidador con escalas validadas como Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. En este sentido, **intervenciones eficaces para prevenir la sobrecarga del cuidador** (grado en que la salud emocional o física de un/a cuidadora, la vida social o el estatus financiero han sufrido como consecuencia de cuidar a su familiar) y **el cansancio del rol de cuidador** (dificultad para desempeñar el rol de cuidador/a de la familia o de otras personas significativas) son:

- Ofrecer información completa a la cuidadora sobre la enfermedad, posibles complicaciones, el manejo y los recursos disponibles, tanto clínicos como sociales y legales. Los cuidadores mejor informados sobre la enfermedad parecen tener menos depresión, pero niveles similares de estrés y percepción de la propia salud.

- Programas con actividades y evaluaciones periódicas: grupos de educación o autoayuda. Apoyo y asesoramiento individual o grupal. Contacto telefónico o por Internet. Implicación de la familia. Programas de descanso temporal. Facilitación de recursos disponibles.

DECÁLOGO BÁSICO PARA EL AUTOCUIDADO DE LA CUIDADORA:

- Tomar conciencia de que, para cuidar bien, la cuidadora tiene que cuidarse.
- Buscar información sobre la enfermedad y los recursos disponibles.
- Organizar la vida cotidiana contando con otros miembros de la familia.
- Dejar un espacio diario para sí mismo: para sus relaciones, aficiones, etc.
- Cuidar su propia salud: comer, dormir, adoptar posturas correctas para movilizar al familiar y utilizar ayudas técnicas.
- Saber pedir ayuda a familiares, amigos, profesionales sanitarios, recursos sociales, asociaciones de familiares, etc.
- Mejorar la relación y la comunicación con el familiar cuidado.
- Identificar las situaciones que le causan más estrés, ser capaz de analizarlas y buscar soluciones razonables.
- Afrontar las reacciones emocionales y aceptarlas. Ser realista. Reforzar los sentimientos positivos y expresar con otra persona los negativos.
- Detectar los síntomas del inicio del síndrome de sobrecarga del cuidador.

EL PROCESO DE NEURORREHABILITACIÓN

D. Luis Gangoiti

Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital del Tajo

Los principios fundamentales en el proceso de neurorrehabilitación en la fase subaguda son la continuidad y coordinación asistencial, los programas de atención individualizados y los equipos de neurorrehabilitación altamente especializados e interdisciplinares, todo ello sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos y la calidad de los servicios ofertados.

El sistema actual garantiza una atención sanitaria razonablemente homogénea y de alta calidad en las fa-

ses iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. 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.** Por ello, resulta fundamental dar continuidad al servicio iniciado en fase aguda, ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasa el afectado por daño cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios y la coordinación de los diferentes niveles asistenciales, teniendo en cuenta las diferentes administraciones públicas (autonómica y local, Sanidad y Servicios Sociales).

En cuanto a los programas de atención, **la variabilidad de perfil de discapacidad, de severidad, de edades y de soportes familiares genera una realidad heterogénea que requiere programas de atención individualizados.** Dichos programas habrán de ser revisados con una periodicidad que cambiará en función de la fase asistencial en la que se encuentre el paciente con daño cerebral.

En dicho programa de neurorrehabilitación, los objetivos deben girar en torno al concepto de calidad de vida y no en torno a la curación o a la supervivencia, y deben estar centrados tanto en la persona con daño cerebral como en su familia.

El equipo necesario para atender a estos pacientes tiene que estar formado por un médico rehabilitador experto, que coordine a un grupo interdisciplinar de profesionales (fisioterapeuta, enfermero, terapeuta ocupacional, neuropsicólogo, psiquiatra, neurólogo, neurocirujano, trabajador social, logopeda y técnico ortoprotésico) que trabaja conjuntamente para conseguir los objetivos del programa individualizado. Los objetivos terapéuticos tienen que haber sido acordados previamente por el equipo y validados por el paciente o la familia.

Todo lo descrito debe realizarse sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos y la calidad de los servicios ofertados. En este sentido, la identificación inicial de la discapacidad resultante y su impacto sobre la funcionalidad permiten determinar el programa rehabilitador, evaluando además la alteración motora y sensitiva, el estado cognitivo, conductual, emocional y social.

Las medidas de valoración funcional en la rehabilitación utilizan escalas genéricas y específicas, debiendo evaluarse también la reintegración social y comunitaria, la reincorporación laboral y/o escolar, así como la carga del cuidador y la calidad de vida de los pacientes y cuidadores.

Pero existen algunos tipos de pacientes en los que el proceso debe contar con algunas peculiaridades especiales, como en el caso de los afectados por daño cerebral adquirido, en los que cuando se diagnostica correctamente el estado vegetativo permanente y los pacientes son excluidos con síndrome de cautiverio, el plan de cuidados individualizado ha de incluir apartados específicos orientados a la prevención de úlceras por presión (mediante la utilización de los colchones, sillones y cojines adecuados, y la realización de cambios posturales pautados), la adecuada nutrición e hidratación (mediante el asesoramiento médico o de un nutricionista tanto en relación a cuánto se administra, por qué vía (sonda nasogástrica, PEG) y de qué modo o con qué frecuencia).

También deben asociarse medidas de fisioterapia de mantenimiento, como movilizaciones pasivas para mantener rangos articulares, sedestación diaria en silla de ruedas adaptada, bipedestación en cama basculante o plano inclinado, férulas posturales, etc.

Tras el alta hospitalaria y en función de diversas variables, una de ellas la propia resistencia de la familia a llevarle a casa o a buscar una residencia, se dibujan varios destinos: retorno al domicilio con apoyo inicial de los servicios de hospitalización a domicilio, de profesionales del ámbito de la Atención Primaria, ingreso en residencia geriátrica, ingreso en servicio sanitario de cuidados paliativos u hospitalización de larga duración en hospital terciario.

En general, tras las reuniones con la familia para planificar los cuidados a largo plazo, las mejores opciones finales suelen ser el ingreso en un entorno residencial especializado (las residencias geriátricas estándar no suelen disponer de estos medios) o la adaptación del domicilio para acogerle a largo plazo. En este último caso, es necesario articular ayuda a domicilio y supervisión médica y de enfermería, añadiendo apoyo psicológico para familias.

Por otra parte, en el caso de **los pacientes con trastorno conductual severo,** la mayor parte de los problemas de conducta pueden ser abordados en los servicios de rehabilitación especializados en daño cerebral, siempre que se cuente con un psiquiatra consultor y que en el equipo esté integrado un psicólogo clínico o un neuropsicólogo con habilidades en el manejo conductual de estas complicaciones. Sin embargo, de manera excepcional, se presentarán casos con trastornos de la conducta muy severos, amenazantes para otras personas y resistentes a las opciones de tratamiento descritas en el párrafo anterior. En esos casos, se necesita un entorno con mayor capacidad de contención de estas

conductas y que garantice la seguridad. Las opciones pueden ser dos: la creación de unidades de valoración y tratamiento de problemas neuropsiquiátricos a nivel comunitario o supracomunitario, o la creación de una unidad de referencia nacional para el tratamiento de los casos con daño cerebral y trastorno conductual severo. La segunda opción tiene la desventaja de las distancias con respecto al lugar de residencia de las personas, pero podría incorporar con mayor facilidad programas multidisciplinarios de rehabilitación.

En el caso específico de **pacientes infantiles con daño cerebral adquirido**, el equipo interdisciplinar debe estar integrado por: neuropediatra, neuropsicólogo, psiquiatra infantil, médico rehabilitador, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional y psicomotricista. En el caso infantil deben realizarse procesos de seguimiento más prolongados en el tiempo, normalmente hasta los 16 años.

Asimismo, resulta esencial la capacidad para intervenir cuando se manifiesten los problemas mediante intervenciones que coincidan con la evidencia de déficit cognitivo o con la expresión de alteración conductual. La detección de estos problemas solo puede hacerse mediante un trabajo con las familias y con los educadores y docentes. Dadas las particulares necesidades de estos niños, el ambiente escolar y la actividad docente deben adaptarse especialmente mediante apoyos específicos en áreas de logopedia, fisioterapia, psicología clínica infantil o neuropsicología; o bien en colegios específicos si las secuelas son severas y presentan altos niveles de dependencia, como en los casos de niños en estado vegetativo, en estado de mínima consciencia o con deterioro intelectual muy severo.

La atención a padres y cuidadores es un aspecto a tener muy en cuenta, siendo necesario disponer de unidades de ingreso o unidades de respiro familiar para los casos más severos.

La atención dispensada por estas unidades ha demostrado mayor eficacia en las siguientes áreas o niveles de funcionamiento:

- Reducción de las tasas de mortalidad.
- Reducción de los déficits motores.
- Reducción de los déficits cognitivos.
- Menor tiempo de hospitalización.
- Menor grado de institucionalización al alta.
- Reducción del grado de discapacidad resultante o incremento de la independencia funcional al alta incluyendo los niveles de actividad y participación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF).

- Menor carga subjetiva de los familiares.
- Mayor calidad de vida y satisfacción de los pacientes.

CONTINUIDAD ASISTENCIAL: RECURSOS AL ALTA DE LOS PACIENTES

Dña. Ana Chacón García

Directora de Continuidad Asistencial del Hospital Universitario de Fuenlabrada y Ex Subdirectora de Atención al Paciente del SERMAS

El Plan de Ictus de la Comunidad de Madrid se plantea como un plan integral que abarca desde la información al paciente, los profesionales de Atención Primaria, las urgencias y los servicios y secciones de Neurología y Rehabilitación. En su introducción, se expone que contempla también el manejo del paciente una vez pasada la fase aguda en los aspectos de prevención, rehabilitación y reintegración social. No obstante, no figuran definiciones, protocolos o indicadores sobre el periodo “más allá de la fase aguda”.

Cuando finaliza la fase aguda y el paciente está estable se le da de alta del hospital. Según la situación clínica del paciente, los profesionales de Neurología y Rehabilitación deben determinar si precisa una rehabilitación ambulatoria o una rehabilitación en régimen de hospitalización. Si el paciente tiene que ser derivado a otro centro es el facultativo el que debe decidir, en función de la situación clínica del paciente, y del tipo de cama que quiere solicitar.

Los profesionales conocemos bien qué hacer ante problemas clínicos, pero una vez finalizado esto no sabemos qué opciones ofrecer al paciente. Gracias a los equipos de trabajo social de los hospitales, los médicos solicitan los recursos más adecuados para los pacientes. Pero es frecuente que los facultativos desconozcan qué hay detrás de todo esto.

En los últimos dos años, se ha producido un cambio en la gestión de recursos por el Servicio Madrileño de Salud. Antes, los recursos se gestionaban desde cada hospital con los hospitales de media estancia y los centros concertados, lo que generaba problemas de equidad y accesibilidad a las camas. **Actualmente, se ha centralizado la gestión de recursos en Ordenación Asistencial en la Dirección General de Coordinación de la Asistencia, lo que permite conocer el mapa real de camas disponibles y, además, adecuar el recurso a cada tipo de paciente derivado.**

En la Comunidad de Madrid existen diferentes recursos para la atención de los pacientes con ictus, entre los que se encuentran las camas de rehabilitación neurológica, las camas para pacientes con estado de mínima consciencia (llamadas antes de daño cerebral irreversible) y las camas según el Acuerdo Marco de Daño Cerebral Reversible.

Una vez recibida la solicitud por ordenación asistencial, si la información recibida es correcta y completa, se procede a tramitar y gestionar las camas para el paciente. Lo ideal es que el plazo de resolución sea el menor posible.

En este punto, es fundamental conocer la percepción que tienen los pacientes de esta etapa “más allá de la fase aguda”. A este respecto, por ejemplo, la Asociación Madrileña de Ictus manifiesta que *“en la fase aguda se ha avanzado mucho tanto en la prevención como en el tratamiento, pero hay también un después”*. En este punto, **las asociaciones detectan limitaciones en el acceso de recursos por edad, ya que los pacientes mayores de 75 años no se pueden beneficiar de las camas del acuerdo marco de daño cerebral y, además, tienen la percepción de que no existen criterios de derivación homogéneos entre los diferentes hospitales.**

Además, solicitan una mejor información en la fase subaguda a los pacientes y a los familiares sobre las posibilidades de tratamiento, la evolución esperable, los recursos que pueden solicitar y el apoyo de asociaciones. Por último, **respecto a la rehabilitación, consideran que en general es escasa y que existe una mayor dificultad en el tratamiento y carencias cuando existe un daño cognitivo a nivel emocional.** Asimismo, existe la percepción de que hay diferencias importantes entre los diferentes centros de rehabilitación a los que se deriva por el sistema público, por lo que sugieren evaluar la calidad percibida por los pacientes y familias, y un mayor control por parte de la consejería, así como la libre elección de centro.

ESTUDIO ETNOGRÁFICO DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL DEL PACIENTE ESPÁSTICO POST-ICTUS

Dña. Roser Garreta

Presidenta de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF)

La etnografía es una disciplina de la antropología que se basa en la inmersión de los técnicos en las culturas y

sociedades objeto de estudio, para comprender actitudes, percepciones y patrones de conducta individuales y sociales. Los estudios etnográficos se basan pues en el estudio de personas en su “hábitat natural” con el fin de identificar comportamientos del usuario en situaciones reales y conocer con detalle dificultades, creencias, hábitos, inquietudes, conductas, etcétera.

El objetivo del estudio etnográfico de la percepción de la calidad asistencial del paciente espástico post-ictus fue realizar un trabajo piloto utilizando estas técnicas para el análisis de un grupo de pacientes con hemiplejía tras un ictus utilizando la metodología de *recording live shots* (RLS, en sus siglas en inglés). En cuanto al objetivo principal, fue **entender con profundidad los insights vitales del paciente, derivados de la enfermedad, con el fin de detectar oportunidades que nos lleven a mejorar su calidad de vida.** Como objetivos específicos destacan: comprensión de la enfermedad desde la vivencia del día a día, detección de los *insights* derivados de la dolencia, identificación de soluciones concretas desde la observación de la realidad y detección de oportunidades de mejora para la calidad de vida del paciente.

Se realizó el reclutamiento de pacientes entre octubre y diciembre de 2015, sumando 15 pacientes con antecedentes de haber sufrido un ictus con afectación de extremidades superiores e inferiores que habían requerido tratamiento con toxina botulínica en una o más ocasiones por su espasticidad. Se propuso la participación de manera presencial en la consulta clínica habitual a 17 pacientes consecutivos que cumplieran criterios de inclusión. De estos 17 pacientes, 2 rechazaron participar y de los 15 restantes se seleccionaron 11 pacientes, aquellos que se consideró que podían ajustarse mejor a la metodología del estudio por sus características y su entorno, que fueron los que participaron de modo activo en el estudio.

Para la metodología RLS, aparte del criterio de inclusión comentado, los pacientes debían tener capacidad comunicativa y aceptar la participación activa en el proyecto. Se incluyeron finalmente 11 pacientes y se les realizó una ficha para conocer el perfil de cada uno de ellos.

El estudio consistió en grabar las actividades diarias en su ámbito, es decir, en su casa, siguiendo un guión preestablecido que definía las “escenas” básicas a grabar y realizándose una entrevista etnográfica mediante la hoja de inmersión realizada por un analista experto en estos estudios.

Los datos obtenidos se agruparon en tres grandes ámbitos: radiografía del perfil del paciente, parcelas de su vida afectadas por la enfermedad, *insights* detectados y posibles soluciones o actuaciones de mejora a poner en marcha:

- **Radiografía del perfil del paciente.** El estudio de los datos nos permite identificar dos tipologías básicas (los que mantienen autonomía y los que no), las diferentes vivencias de la enfermedad y los factores que influyen en ella, las diferentes etapas por las que pasa el paciente en su evolución y las personas clave en su día a día.
- **Parcelas de la vida afectadas y sus repercusiones.** En el ámbito racional se pierde agilidad, capacidad de decisión y de obtener recursos económicos, y en el emocional se pierde estatus, seguridad, independencia, intimidad y alusiones, lo que provoca la necesidad de transformar espacios en casa, redefinir roles y cambiar objetivos. Pero, por otra parte, se gana atención por parte de la familia y nuevas relaciones sociales.
- ***Insights* detectados y cómo intervienen en cada momento evolutivo.** Se definen como factores clave para el paciente la dependencia, dificultades en la movilidad, necesidades de rehabilitación, coordinación entre profesionales y niveles asistenciales, información y formación de los pacientes y familiares, y se establece la relevancia de cada uno de los factores en los diferentes momentos evolutivos de la enfermedad.

Respecto a las conclusiones e impacto de **los resultados, destacar que los pacientes con secuelas de ictus grave y espasticidad discapacitante presentan unos patrones cambiantes de necesidades a lo largo del tiempo.** En la fase inicial, tanto las terapias médicas como las rehabilitadoras y las expectativas del paciente y familia están basadas en un enfoque biomédico de la situación. En las fases de cronicidad, este enfoque pierde peso y puede resultar insuficiente. Asimismo, mientras que en la fase inicial existe un deseo de restitución, en las fases más crónicas se transforma en una necesidad de compensación, por lo que un enfoque biopsicosocial es más útil para ofrecer respuestas en esta fase. De hecho, en la fase de cronicidad, la actividad fuera del domicilio y la participación en la comunidad en términos de “actividad social” tienen especial relevancia para un subgrupo de pacientes.

La experiencia del paciente y su familia refleja las dificultades que pueden tener ambos en los casos de

enfermedades discapacitantes severas para moverse por el sistema, no solo en términos de movilidad física, sino en la búsqueda de respuestas a las necesidades cambiantes: médico adecuado, terapeuta adecuado, silla de ruedas correcta, a qué gimnasio acudir, etcétera.

Los beneficios directos de ciertas terapias son difíciles de cuantificar en los pacientes con discapacidad severa, por lo que es muy interesante saber exactamente qué necesita el paciente. En este punto, surge el interés que tiene el paciente en establecer una relación de *partnership* con los profesionales sanitarios y el concepto de medicina centrada en el paciente.

De los resultados del estudio se ha puesto **en marcha una serie de actuaciones de mejora dirigidas a los pacientes con espasticidad**, algunas de ellas extrapolables a otros grupos, a la vez que nos ha sido muy útil para pensar qué podemos y debemos hacer como especialidad. Lo más relevante al respecto es:

- Rehabilitación centrada en el paciente/cuidador.
- Implicar desde el principio al paciente/cuidador/familia en el proceso.
- Hay que tener en cuenta su entorno familiar y socio-económico.
- Trabajar realmente de una forma interdisciplinar con el resto de especialidades médicas y de profesionales de la salud que intervienen con estos pacientes.
- El abordaje debe ser transversal desde la fase aguda; hay que iniciar la rehabilitación no más tarde de las 48 horas post-ictus, excepto en los casos que el estado de salud del paciente no lo permita.
- Conocer cuáles son nuestros recursos actuales para poder conseguir un “continuum asistencial” eficaz y sobre todo eficiente y no solo en la fase aguda. La medicina física y rehabilitadora –en la asistencia primaria y más tarde en la asistencia comunitaria– se convierte en la pieza clave para la atención integral del paciente post-ictus.
- Hay que insistir en la información y la formación del paciente y de su cuidador y familia.
- Potenciar figuras que ya están aportando grandes beneficios a nuestro sistema sanitario, como el paciente y el cuidador experto.
- Desarrollar un modelo de Rehabilitación Comunitaria, que actualmente es prácticamente inexistente en nuestro país.
- Potenciar la telerrehabilitación.
- Por último, y muy importante, realizar un documento/estrategia de consenso sobre el abordaje integral del

ictus donde todas las especialidades médicas y los distintos profesionales que intervienen en el ictus tengamos el mismo protagonismo.

El Código Ictus y las Unidades Agudas de Ictus han demostrado claramente su gran aportación disminuyendo la mortalidad y la discapacidad en un

número muy importante de pacientes que han sufrido un ictus, pero todavía un 40% de los 120.000 ictus al año que tenemos en nuestro país permanecen con graves secuelas. En este sentido, es fundamental y urgente aportar calidad de vida a estas personas.

6. Impacto económico y social del ictus ¿Cómo mejorar la eficiencia en su gestión?

ATENCIÓN PREHOSPITALARIA

Presenta: D^a Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

D. Álvaro Hidalgo. Profesor Titular y Director Seminario de Investigación en Economía y Salud

El ictus presenta un importante impacto sobre la mortalidad, los años vividos con discapacidad y el consumo de recursos sanitarios.

Mortalidad: En España, las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de defunción entre mujeres y la segunda entre hombres. En el año 2015, fueron responsables de 28.434 defunciones (12.077 hombres y 16.357 mujeres) (INE 2015a). El ictus tiene un importante impacto sobre la mortalidad; representa el 6,72% de todas las defunciones en España (INE 2015a) y es la causa de más del 18% de las muertes prematuras, lo que conlleva una pérdida de unos 12 años de vida/10.000 habitantes (Clua-Espuny y cols., 2012, Comenderio y cols., 2012).

Discapacidad: La incapacidad causada por la enfermedad cardíaca isquémica y los accidentes cerebrovasculares va en aumento; mientras que en 1990 ocupaban el cuarto y quinto puesto entre las enfermedades más discapacitantes a nivel mundial, en 2015 ocupaban el primer y segundo puesto respectivamente (Kassebaum y cols., 2016).

Supone la cuarta causa de años perdidos por discapacidad, la primera causa de discapacidad a largo plazo en adultos y la segunda causa de demencia (Clua-Espuny y col., 2012):

- La tasa media de años potenciales de vida perdidos por discapacidad es 11,5 por cada 100.000 habitantes (DE 7,2 años).
- Un año después de haber sufrido el ictus, el 41,5% de los pacientes presenta una dependencia moderada o más grave y el 16% ha fallecido.
- El 26,3% de los pacientes presenta un desplazamiento progresivo de la autonomía a la necesidad de un cuidador.

En la región europea Euro-A (donde se encuentra España), el ictus es responsable del 6,9% de la pérdida de años de vida perdidos (AVP) y del 2,4% de los años

vividos con discapacidad (AVD) (OMS 2002). De cada 100 años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) perdidos por ictus en España, el 69,7% fue por mortalidad (AVP) y el 30,3% por mala salud (AVD) (Génova-Maleras y cols., 2006).

En cuanto a los recursos sanitarios, el ictus también implica un importante consumo. En 2015, se produjeron 104.413 altas hospitalarias a causa del ictus en España (56.113 hombres y 48.300 mujeres), lo cual supone el 2,20% de todas las altas hospitalarias (INE 2015b).

Podemos clasificar los costes del ictus en **costes directos** (derivados del propio tratamiento), **costes indirectos** (derivados de la pérdida de productividad laboral del paciente y el cuidador, pérdida de productividad doméstica y mortalidad prematura) y **costes intangibles** (sufrimiento o las pérdidas de calidad de vida). Los costes directos pueden ser sanitarios (fármacos, consultas, hospitalizaciones, etcétera) y no sanitarios (transporte, cuidados formales/informales, etcétera).

El coste total del ictus se estableció en 27.711,1 €/paciente/año; de los cuales 8.491,22 €/año son costes directos sanitarios, 18.643,5 € costes directos no sanitarios y 576,39 € costes indirectos por pérdidas de productividad (Álvarez-Sabín y col., 2017).

Normalmente, se presta mucha atención a los costes que se producen en la fase aguda y no tanto a los costes que se producen a lo largo de la vida del paciente, una vez recibe el alta. Sin embargo, el impacto social del ictus es mucho mayor al alta que en la fase de hospitalización. Así, mientras que los costes totales durante el ingreso hospitalario alcanzan los 5.850 € (5.838 € costes directos sanitarios y 12 € costes directos no sanitarios), los costes totales al alta alcanzan los 21.860 € (2.652 € costes directos sanitarios, 18.631 € cuidado informal y 576 € costes indirectos derivados de la pérdida de productividad) (Álvarez-Sabín y cols., 2017).

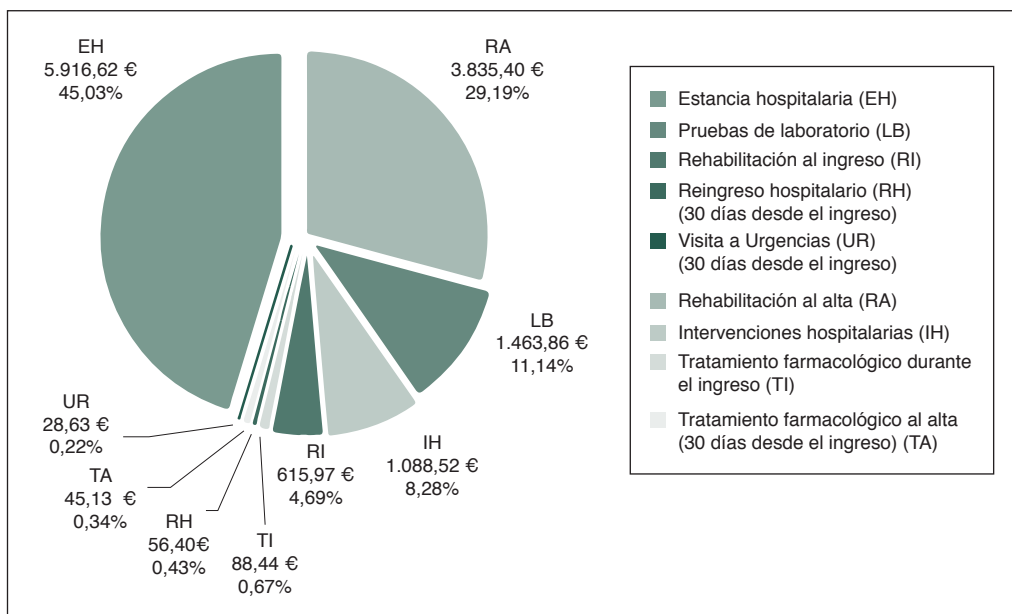


FIGURA 1. Costes directos sanitarios del ICTUS.

Respecto a los costes sanitarios directos, según los resultados del estudio CODICE, **el coste sanitario medio por paciente del manejo del ictus agudo es de 13.139 €** (Figura 1, este coste incluye los recursos consumidos durante la estancia hospitalaria y hasta 30 días después del ingreso, además del coste de la rehabilitación prescrita al alta (Andrés-Nogales y cols., 2015). Sin embargo, no incluye los costes en Atención Primaria, estimados en otros estudios en 1.630,06 € (Fernández de Bobadilla y cols., 2008).

Las partidas de gasto más importantes dentro de los costes sanitarios directos son las hospitalizaciones (45%) y la rehabilitación al alta (29,2%) (Andrés-Nogales y cols., 2015).

El coste sanitario directo es especialmente relevante el primer año en comparación con los posteriores. Por este motivo, es importante identificar el coste generado en los primeros meses tras el episodio, especialmente en la hospitalización y la rehabilitación, al ser los componentes que más inciden en el coste total al alta. Además, **los costes sanitarios directos aumentan con la discapacidad, pudiendo variar de los 6.000 € a los 8.500 € entre los pacientes con menor y mayor discapacidad** (Ranking 0-2 versus 3-5) (Hervás y cols.,

2005). Por este motivo, es fundamental la promoción de estrategias como la rehabilitación que permiten disminuir la discapacidad y la dependencia.

Por otra parte, los costes sociales incluyen los costes directos no sanitarios, así como los costes indirectos derivados de las pérdidas de productividad. **El coste social del ictus varía de los 6.300 millones de €/año a los 8.152 millones de €/año** en función del método de cálculo utilizado. **Este importe supone el 69% del coste total [costes directos derivados del cuidador (53%) + costes indirectos (16%)], mientras que el coste directo sanitario supone un 31%** (López Bastida y cols., 2005). Estos valores son muy superiores a los que indica el estudio llevado a cabo por Leal y cols. en 2006, que estableció los costes directos y sociales en 1.238 millones/año (622 millones de € en costes directos sanitarios, 297 millones de € en cuidado informal y 320 millones de € en costes indirectos) (Leal y cols., 2006).

Según el estudio llevado a cabo por Navarrete-Navarro en 2007, los costes sociales suponen el 63,5% del coste total (10,6% costes indirectos y 60,4% cuidados informales) y los costes sanitarios directos el 29%. Los costes sociales aumentan con el paso de los años desde la aparición del ictus (48% primer año, 69% segundo año

y 70% tercer año), mientras que los costes sanitarios directos alcanzan su valor más alto en el año que aparece el ictus (37% en el año 1 versus 23% y 24% en el año 2 y 3) (Navarrete-Navarro y cols., 2007).

El coste del cuidado del paciente es el principal determinante de los costes sociales. Se calcula que en España existen 330.000 supervivientes a un ictus con discapacidad, de los cuales 193.000 (58%) reciben cuidados informales, más de la mitad con elevados niveles de dependencia (Oliva y cols., 2013). De hecho, en España, los cuidados informales alcanzan los 850 millones de horas anuales y su coste se sitúa entre 6.553-10.825 millones de €/año (Oliva y cols., 2013). El coste medio por paciente y año varía de 21.551 €/año (6.490 €-31.437 €) en el estudio realizado por Hervás y cols. a 27.314 €/año en el estudio realizado por Oliva y cols. (Hervás y cols., 2007, Oliva y cols., 2013).

Asimismo, y como cabría esperar, **se encontraron diferencias significativas en los costes del cuidado informal según el grado de dependencia**. El coste varió de los 28.865 €/año entre los pacientes más graves a los 10.443 €/año entre los pacientes menos graves (Hervás y cols., 2007).

En este marco de costes, **la intervención precoz del rehabilitador permite diagnosticar la discapacidad, comenzar la intervención rehabilitadora adecuada, prevenir los recursos futuros y apoyar la integración social y/o laboral del paciente** (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Por lo tanto, existe la necesidad de una rehabilitación especializada y urgente del ictus.

Para asegurar la máxima recuperación posible, se recomienda la inclusión de terapia ocupacional y logopedia, además de realizar una intervención temprana en la rehabilitación de los procesos cognitivos y relacionales (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). **Los factores que condicionan mayor recuperación funcional y menor mortalidad, tasa de institucionalización y estancia hospitalaria son el inicio precoz, y la intensidad y duración adecuada del tratamiento rehabilitador** (Murie y cols., 2010).

La rehabilitación es una de las partidas con mayor peso en el coste directo sanitario del ictus, ya que el 64,1% de los pacientes que sufre un ictus requiere tratamiento rehabilitador según los resultados del estudio CODICE, siendo la fisioterapia (78%), la logopedia (40,2%) y la terapia ocupacional (18,3%) las terapias más recibidas. El 40,3% de los pacientes recibe rehabilitación domiciliaria al alta, mientras que el 20,8% recibe rehabilitación ambulatoria. La duración media de la rehabilitación es de

31,37 días (4,53 al ingreso y 26,84 al alta) (Andrés-No-gales y cols., 2015).

Los costes del ictus son mayores según aumenta la discapacidad y dependencia del paciente: 21.188 €, 32.830 €, 45.231 € y 52.263 € en los pacientes independientes, pacientes con dependencia leve, moderada y grave, respectivamente (Álvarez-Sabín y cols., 2017).

Por lo tanto, la rehabilitación debe valorarse como una inversión y no como un gasto por el potencial que presenta en la reducción de la discapacidad y el consumo futuro de recursos asistenciales (Beguiristain y cols., 2005):

- Los pacientes que cumplen con el tratamiento rehabilitador reducen significativamente su dependencia, medida a través de la escala de Rankin (Durá y cols., 2011).
- El tratamiento rehabilitador en unidades específicas de neurorrehabilitación conlleva una menor estancia hospitalaria, disminución del porcentaje de pacientes que fallecen, quedan dependientes o requieren institucionalización. Además, es una intervención coste efectiva (Deutsch y cols., 2006, Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2010).
- La neurorrehabilitación reduce significativamente la mortalidad y las complicaciones intrahospitalarias, incrementando el porcentaje de pacientes que quedan independientes después de haber sufrido un ictus (Álvarez-Sabín y cols., 2011). El uso de movilizaciones tempranas en pacientes que han sufrido un ictus resulta eficiente (mayor beneficio a menor coste) frente al tratamiento habitual (Fundación Reintegra, 2015).
- El entrenamiento funcional de la fuerza e intensidades mayores en la fisioterapia han demostrado su eficiencia al reducir los costes totales (-2.617 \$ y -2.356 \$, respectivamente) y mejorar los resultados en salud aumentando los años de vida ajustados por calidad (AVAC) en comparación con la fisioterapia convencional (+0,05 y +0,12, respectivamente) (Chan y cols., 2015).

Suponiendo que el 65% de los pacientes que reciben el alta tras un ictus requieren rehabilitación, pero el 50% no acaban recibéndola, en España existirían unos 35.000 pacientes sin rehabilitar. Si la rehabilitación de estos pacientes permitiese evitar el 50% de los dependientes graves, tendríamos 18.000 pacientes con un impacto menor en su dependencia. Considerando que la diferencia de costes entre un dependiente grave y uno leve es de unos 19.500 €, **la rehabilitación permitiría un ahorro en el impacto social del ictus de unos 350 millones de**

euros anuales y supondría un coste de 216 millones de euros. Por lo tanto, existiría un beneficio social neto de unos 134 millones de euros, cifra que permite un análisis de sensibilidad positivo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Álvarez-Sabín J, Molina C, Montaner J, Arenillas J, Pujadas F, Huertas R, et al. Beneficios clínicos de la implantación de un sistema de atención especializada y urgente del ictus. *Med Clínica*. 2004;122(14):528-31.
2. Alvarez-Sabín J, Quintana M, Masjuan J, Oliva-Moreno J, Mar J, Gonzalez-Rojas N, et al. Economic impact of patients admitted to stroke units in Spain. *The European Journal of Health Economics*. 2017; 18(4), 449-458.
3. Alvarez-Sabín J, Ribó M, Masjuan J, Tejada JR, Quintana M. Importancia de una atención neurológica especializada en el manejo intrahospitalario de pacientes con ictus. *Neurología*. 2011;26(9):510-517.
4. Beguiristain JM, Mar J, Arrazola A. Coste de la enfermedad cerebrovascular aguda. *Revista de Neurología*. 2005; 40(7): 406-411.
5. Chan B. Effect of increased intensity of physiotherapy on patient outcomes after stroke: An economic literature review and cost-effectiveness analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 2015;15(7):1.
6. Clua-Espuny JL, Piñol-Moreno JL, Panisello-Tafalla A, Lucas-Noll J, Gil-Guillen VF, Orozco-Beltran D, et al. Estudio Ebrictus. Resultados funcionales, supervivencia y años potenciales de vida perdidos después del primer episodio de ictus. *Aten Primaria*. 2012; 44:223-31.
7. Comendeiro M, Castaño E, Jiménez C, Campillo C. Mortalidad prematura y años potenciales de vida perdidos a causa de ictus en las Illes Balears. Presentado en XXXII Jornadas AES. Bilbao, mayo 2012.
8. de Andrés-Nogales F, Mora JV, Hernández FB, Otero FD, Esteban LI, Ortega-Casarrubios M, et al. Utilización de recursos sanitarios y costes asociados al manejo de los pacientes con infarto cerebral cardioembólico agudo en la Comunidad de Madrid: Estudio CODICE. *Neurología*. 2015; 30(9):536-544.
9. Deutsch A, Granger CV, Heinemann AW, Fiedler RC. Post-stroke Rehabilitation: Outcomes and Reimbursement of Inpatient Rehabilitation Facilities and Skilled Rehabilitation Programs. *Stroke*. 2006;37:1477-82.
10. Durà Mata MJ, Molleda Marzo M, García Almazán C, Mallol Badellino J, Calderon Padilla V. Factores pronósticos en el ictus. De la fase aguda a los tres años. *Rehabilitación*. enero de 2011;45(1):18-23.
11. Fernández de Bobadilla J, Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Planas-Comes A, Soto-Alvarez J, Sánchez-Maestre C, et al. Estimación de la prevalencia, incidencia, comorbilidades y costes directos asociados en pacientes que demandan atención por ictus en un ámbito poblacional español. *Rev Neurol*. 2008;46:397-405.
12. Fundación Reintegra. Guía clínica de neuro-rehabilitación en daño cerebral adquirido. 2015
13. Génova-Maleras R, Álvarez-Martin E, Morant-Ginestar C. Carga de enfermedad y tendencias de morbilidad de la población española. En: Abellán-García A, Puyol-Antolín R. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance 2006; 107-124.
14. Hervás A, Cabaes J, Forcén T. Coste del cuidado informal del ictus en una población general no institucionalizada. *Gac Sanit*. 2007; 21:444-51. Pompeu Fabra, Barcelona 2007; págs.: 177-214.
15. Hervás A, Cabaes J, Forcén T. Grado de discapacidad y costes socio-sanitarios del ictus. Estudio de incidencia retrospectivo con seguimiento a tres años. XXV Jornadas de Economía de la Salud, 2005.
16. Instituto Nacional de Estadística (INE). Defunciones por causa de muerte 2015a.
17. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de morbilidad hospitalaria 2015: Altas hospitalarias y estancias causadas por sexo y diagnóstico principal. Grupo 0908. 2015b.
18. Kassebaum NJ, Arora M, Barber RM, Bhutta Z, Carter A, Casey DC, Murray CJ. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 315 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE), 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet*. 2016; 388(10053):1603-1658.
19. Leal J, Luengo-Fernández R, Gray A, Petersen S, Rayner M. Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union. *Eur Heart J*. 2006 Jul; 27 (13): 1610-9.
20. López-Bastida J, Serrano P, Montón F. Los costes del ictus en España desde una perspectiva social. Documento de trabajo del Servicio Canario de Salud, Servicio de Evaluación y Planificación, 2005.
21. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. 2009.
22. Murie-Fernández M, Irimia P, Martínez-Vila E, Meyer MJ. Neurorrehabilitación tras el ictus. *Neurología*. 2010;25(3):189-196.
23. Navarrete-Navarro P, Hart WM, Lopez-Bastida J, Christensen MC. The societal costs of intracerebral hemorrhage in Spain. *Eur J Neurol*. 2007 May; 14 (5): 556-62.
24. Oliva, J., Aranda, I., Vilaplana, C., González, A., Hidalgo, A. Economic valuation of informal care in cerebrovascular accident survivors in Spain. *BMC Health Services Research*. 2013; 13(1): 508.
25. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline. Edinburgh 2010. 101p.
26. WHO [Internet]. Revised Global Burden of Disease (GBD) 2002. Estimates of mortality, YLL, YLD and DALYs by sex, age and cause, for 14 WHO subregions for 2002 as reported in the World Health Report 2004.

7. Recomendaciones: cómo seguir mejorando en la atención al paciente con ictus

1. La disponibilidad y acceso a las Unidades de Ictus y trombectomía sigue siendo todavía desigual, tanto entre las diferentes CCAA como dentro de la misma autonomía, lo que pone de manifiesto una deficiente equidad para acceder al mejor tratamiento en fase aguda.
2. En consecuencia, y habiendo transcurrido ya una década desde que se aprobó la Estrategia en Ictus, resulta necesario revisar los objetivos de la misma, por si fuese preciso modificar algunos de ellos o incorporar otros nuevos, además de estudiar medidas que posibiliten alcanzar objetivos escasamente desarrollados hasta ahora (neurorrehabilitación, ictus en edad pediátrica, etcétera), pero relevantes.
3. En la actualidad, como línea de mejora, se está trabajando en un protocolo para la atención del ictus pediátrico (menos de 16 años) en el que participan neuropediatras, neurorradiólogos intervencionistas, los neurólogos expertos en ictus, las enfermeras especialistas en pediatría y los fisioterapeutas del Hospital Universitario La Paz, Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital Universitario Ramón y Cajal. Asimismo, se está trabajando para mejorar el acceso a la rehabilitación precoz (iniciada en las primeras 48 horas) y a medio y largo plazo para pacientes con secuelas. Para ello, es necesaria la coordinación entre los Servicios de Neurología y Rehabilitación de los Hospitales y de estos con Centros de Rehabilitación ambulatoria para asegurar este tratamiento, no suficientemente extendido en la actualidad.
4. Además de la rehabilitación precoz, hemos de garantizar también continuidad asistencial en estos pacientes, para lo que se precisa de coordinación con Atención Primaria y Servicios Sociales. Este aspecto debiera implementarse en una próxima actualización del Plan Ictus de la Comunidad de Madrid en 2018.
5. Es necesario fomentar la relación multidisciplinar con otros servicios que se encargan del tratamiento, re-habilitación y apoyo social a estos pacientes, con el fin de promover la formación a la población general y mejorar la cadena asistencial del ictus.
6. Sobre la fase de atención prehospitalaria, es imprescindible definir indicadores, tanto de proceso como de resultado.
7. Es preciso trabajar en los aspectos de divulgación y de cultura de salud para que las personas se comprometan con estrategias personales de autocuidado, como una respuesta a la idea del compromiso con la propia salud.
8. Existe la necesidad del trabajo en la identificación de los activos en salud para desarrollar una colaboración eficaz entre agentes de salud y evitar eventos indeseados, informaciones contradictorias e ineficacias.
9. Desarrollar proyectos como paciente activo, estrategias de cuidador experto y ciudadano comprometido son la clave del éxito para promover la salud y prevenir los problemas.
10. Construir equipos eficaces que integren enfermeras de ambos niveles que gestionen los casos, como profesionales diferentes para la gestión de las necesidades de cuidado de los pacientes y los cuidadores, dado que su área de competencia son las necesidades y la provisión de los cuidados. En este marco es fundamental el rol de las enfermeras de continuidad asistencial que acompañan a los pacientes y sus cuidadores por el sistema.
11. El reto actual para Atención Primaria es optimizar la calidad del seguimiento del tratamiento anticoagulante en los pacientes con fibrilación auricular, sobre todo en términos de seguridad.
12. Se requiere un cambio de paradigma por parte de la población, y es que muchos pacientes con síntomas neurológicos agudos siguen yendo al hospital por sus propios medios. Aunque la proporción va disminuyendo lentamente, hoy en día, hasta un 35% de los pacientes no llaman al 112 cuando aparecen síntomas de ictus. Y estos pacientes llegan más

- tarde y con muchas menos posibilidades de tener acceso al tratamiento agudo en la fase en la que es más efectivo, y en general con peor pronóstico.
13. Se quiere fomentar la relación interdisciplinar con otros servicios que se encargan del tratamiento, rehabilitación y apoyo social a estos pacientes, para intercambiar experiencias, promover la formación a la población general y mejorar la cadena asistencial del ictus.
 14. Implementar sistemas de Telemedicina y Telerradiología en los cuartos de Agudos o Críticos, o de Emergencias de los Hospitales que no dispongan de Unidad de Ictus.
 15. Todos los Servicios de Urgencias Hospitalarias deben disponer de protocolos estrictos estandarizados, resumidos en los siguientes:
 - Procedimiento de diagnóstico de Código Ictus.
 - Procedimiento escrito y visible de perfil potencial de paciente subsidiario de reperusión endovascular.
 - Procedimiento de Contacto con Unidad de Ictus de referencia en Telemedicina/Telerradiología, si procede.
 - Procedimiento de transferencia a Unidad de Ictus de Referencia.
 - Un Coordinador de Equipo de Ictus, en el caso de carecer de Unidad de Ictus.
 - Programas periódicos de actualización.
 - Diagrama de Actuación ante un Código Ictus escrito y visible.
 - Tabla de Diagnóstico Diferencial escrito y visible.
 - Conocimientos en interpretación de imágenes (TAC), que estarán disponibles 24 horas.
 - Conocimientos en la administración de rTPA.
 16. En el caso de activación de Código Ictus, en Planta de Hospitalización, en Hospital que no dispone de Unidad de Ictus, proceder a su traslado al Servicio de Urgencias aplicando protocolo descrito.
 17. Generar alertas en los Sistemas de Información de pacientes con posibles factores de riesgo, tanto en situación de prevención primaria como secundaria, para dirigir posible sospecha diagnóstica.
 18. Establecimiento de indicadores de proceso y de resultados. El alta debe ser un proceso en equipo y no un acto médico.
 19. Es preciso evaluar la necesidad de nuevas unidades en áreas menos dotadas, prestando especial atención a la formación y especialización del personal tanto médico como de enfermería, que eviten la saturación y colapso del actual sistema de acceso a tratamiento endovascular.
 20. No se encuentra actualizada la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia del Instituto Nacional de Estadística (INE), pero en la encuesta del año 2008 se indicaron cifras absolutas de supervivientes de ictus que invitan a la reflexión, por cuanto estamos ante una suerte de "epidemia", con una población cada vez más envejecida, y, si bien unas tasas de incidencia y mortalidad que tienden a la estabilidad, unas cifras globales de casos nuevos y prevalentes que van a ir en ascenso.
 21. Todavía son necesarias más camas de Unidad de Ictus para evitar la sobrecapacidad que presentan en la actualidad algunos de ellos.
 22. La implantación del Teleictus mejora la accesibilidad a los tratamientos específicos del ictus agudo en los pacientes que son atendidos en hospitales sin Unidad de Ictus.
 23. Un conjunto muy importante de ciudadanos españoles solo tiene este tipo de sanidad (funcionarios o militares), por lo que se hace necesario crear equipos multidisciplinarios y Unidades de Ictus que adapten el modelo público, ya afianzado, al privado.
 24. Formación de un equipo multidisciplinar con médico, enfermera, terapeutas, rehabilitador... y por qué no, paciente y familia; conseguir que se sientan parte integrante del proceso va a disminuir su ansiedad y se van a sentir útiles.
 25. El mayor reto que debe abordar la enfermería es conseguir una formación académica y reglada para formar un equipo de enfermería, entrenado y experto que, además de administrar una excelencia de cuidados, pueda estar al día de los continuos cambios y avances de cuidados y tratamientos, formar equipos de enfermera y auxiliar que detecten el empeoramiento y las complicaciones y trabajen con el resto del equipo –médico, rehabilitador, etc.–, para seguir una misma línea de trabajo con el paciente, cada uno aportando sus conocimientos.
 26. Se debe potenciar la investigación en enfermería, en cuidados y en modelos de gestión, una investigación independiente para mejorar la función asistencial de enfermería. Para esto es necesaria la integración plena en las Unidades de Ictus y poder observar antes de plantear una hipótesis.
 27. Se deben impartir talleres de formación para familiares y pacientes con ictus, ya que muchos de ellos

- llegan a nuestra Unidad con desconocimiento de lo que les ha pasado y con muchas dudas acerca de cómo abordar esta situación.
28. Se requiere dar continuidad al servicio prestado en la fase aguda, estableciendo programas individualizados revisables atendiendo a la variabilidad del perfil de la discapacidad, severidad, edades y de soportes familiares.
 29. Asimismo, asegurar la disponibilidad de equipos de neurorrehabilitación altamente especializados e interdisciplinares y atender a situaciones especiales: pacientes en estado vegetativo, con trastornos conductuales severos y pacientes infantiles con daño cerebral adquirido.
 30. El problema a resolver está centrado en la atención a la cronicidad, en las secuelas del ictus en este caso y en establecer el continuum asistencial en la prestación del servicio.
 31. La enfermera de Atención Primaria desarrolla un rol de enfermera educadora-entrenadora en autocuidado, tal y como queda contemplado en la Estrategia de atención a pacientes con enfermedad crónica de la Comunidad de Madrid. Para ello, la enfermera referente del paciente comenzará por una valoración multidimensional que incluirá a la persona y su familia o cuidador y el domicilio, con el fin de determinar las necesidades de cuidados del paciente y sus cuidadores, y establecer un plan de cuidados para ayudar en este proceso de adaptación y afrontamiento, valorando la capacidad para el autocuidado, los riesgos del hogar y el impacto emocional de la enfermedad.
 32. La atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de reinserción social. Por ello, resulta fundamental dar continuidad al servicio iniciado en fase aguda, ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasa el afectado por daño cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios y la coordinación de los diferentes niveles asistenciales, teniendo en cuenta las diferentes administraciones públicas (autonómica y local, Sanidad y Servicios Sociales).
 33. En la fase aguda se ha avanzado mucho tanto en la prevención como el tratamiento, pero hay también un después. En este punto, las asociaciones detectan limitaciones en el acceso de recursos por edad, ya que los pacientes mayores de 75 años no se pueden beneficiar de las camas del Acuerdo marco de daño cerebral y, además, tienen la percepción de que no existen criterios de derivación homogéneos entre los diferentes hospitales.
 34. Además, solicitan una mejor información en la fase subaguda a los pacientes y a los familiares sobre las posibilidades de tratamiento, la evolución esperable, los recursos que pueden solicitar y el apoyo de asociaciones. Por último, respecto a la rehabilitación, consideran que, en general, es escasa, y que existe una mayor dificultad en el tratamiento y carencias cuando existe un daño cognitivo a nivel emocional.
 35. Identificación de soluciones concretas desde la observación de la realidad y detección de oportunidades de mejora para la calidad de vida del paciente. El camino a seguir debe orientarse en base a:
 - Rehabilitación centrada en el paciente/cuidador.
 - Implicar desde el principio al paciente/cuidador/familia en el proceso.
 - Hay que tener en cuenta su entorno familiar y socioeconómico.
 - Trabajar realmente de una forma interdisciplinar con el resto de especialidades médicas y de profesionales de la salud que intervienen con estos pacientes.
 - El abordaje debe ser transversal desde la fase aguda; hay que iniciar la rehabilitación no más tarde de las 48 horas post-ictus, excepto en los casos que el estado de salud del paciente no lo permita.
 - Conocer cuáles son nuestros recursos actuales para poder conseguir un “continuum asistencial” eficaz y sobre todo eficiente, y no solo en la fase aguda. La medicina física y rehabilitadora –en la asistencia primaria y más tarde en la asistencia comunitaria– se convierte en la pieza clave para la atención integral del paciente post-ictus.
 - Hay que insistir en la información y la formación del paciente y de su cuidador y familia.
 - Potenciar figuras que ya están aportando grandes beneficios a nuestro sistema sanitario, como el paciente y el cuidador experto.
 - Desarrollar un modelo de Rehabilitación Comunitaria, que actualmente es prácticamente inexistente en nuestro país.
 - Potenciar la telerrehabilitación.
 - Por último, y muy importante, realizar un documento/estrategia de consenso sobre el abordaje integral del ictus donde todas las especialidades médicas y los distintos profesionales que intervienen en el ictus tengamos el mismo protagonismo.

36. Existe la necesidad de una rehabilitación especializada y urgente del ictus. Para asegurar la máxima recuperación posible, se recomienda la inclusión de terapia ocupacional y logopedia, además de realizar una intervención temprana en la rehabilitación de los procesos cognitivos y relacionales (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).
37. La rehabilitación debe valorarse como una inversión y no como un gasto por el potencial que presenta en la reducción de la discapacidad y el consumo futuro de recursos asistenciales.
38. La rehabilitación y el trabajo personalizado de los terapeutas permitiría un ahorro en el impacto social del ictus de unos 350 millones de euros anuales y supondría un coste de 216 millones de euros. Por lo tanto, existiría un beneficio social neto de unos 134 millones de euros, cifra que permite un análisis de sensibilidad positivo.



CASAVERDE
FUNDACIÓN