



Federación  
Española de  
Daño Cerebral

**ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**MODELOS DE ATENCIÓN  
AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA**

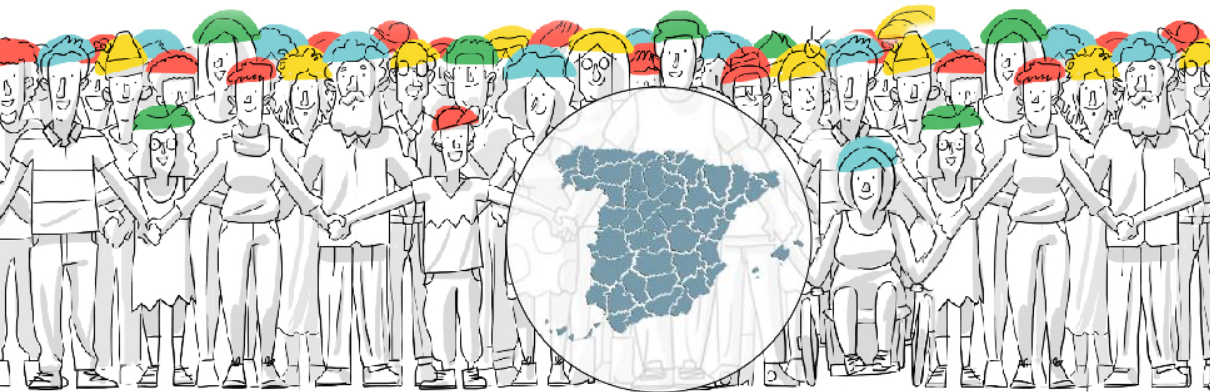
**FEDERACION ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL**



ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

**MODELOS DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA**

---



**ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN  
MODELOS DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA**

Edita © FEDACE

Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Impresión a cargo de Grupo Mañas Artes Gráficas

# ÍNDICE

|   |     |
|---|-----|
| Equipo investigador: .....  | 7   |
| Presentación y agradecimientos .....  | 9   |
| 1. ¿Qué es el Daño Cerebral? .....  | 11  |
| 1.1. Antecedentes .....   | 11  |
| 1.2. Justificación del estudio .....  | 11  |
| 2. Objetivos y metodología del estudio .....                                  | 13  |
| 2.1. Objetivos .....  | 13  |
| 2.2. Metodología .....  | 13  |
| 2.3. Guía de entrevistas semi-estructuradas .....                             | 15  |
| 2.4. Términos empleados y consideraciones generales .....                     | 19  |
| 3. Modelos de atención al Daño Cerebral en España .....                       | 23  |
| 3.1. Andalucía.....   | 23  |
| 3.2. Aragón .....   | 33  |
| 3.3. Asturias.....  | 47  |
| 3.4. Baleares, Islas .....  | 57  |
| 3.5. Canarias.....  | 69  |
| 3.6. Cantabria .....  | 77  |
| 3.7. Castilla-La Mancha .....   | 87  |
| 3.8. Castilla y León.....   | 99  |
| 3.9. Cataluña .....   | 115 |
| 3.10. Extremadura .....   | 135 |
| 3.11. Galicia.....  | 145 |
| 3.12. La Rioja .....  | 155 |
| 3.13. Madrid, Comunidad de .....  | 167 |
| 3.14. Murcia, Región de .....   | 177 |
| 3.15. Navarra, Comunidad Foral de.....  | 187 |
| 3.16. País Vasco .....  | 193 |
| 3.17. Valenciana, Comunidad.....  | 199 |
| 3.18. Ciudades autónomas de Ceuta y Melilla .....                             | 209 |
| 4. Conclusiones y recomendaciones .....                                       | 215 |
| Anexos .....  | 219 |
| A. Fichas resumen del modelo atencional<br>en cada comunidad autónoma .....   | 219 |
| B. Participantes en las entrevistas desarrolladas .....                       | 238 |
| C. Colaborador del Movimiento Asociativo<br>Daño Cerebral en el informe ..... | 242 |



## **EQUIPO INVESTIGADOR:**

Miguel Ángel Verdugo Alonso.  
Catedrático de Universidad. Facultad de Psicología.  
Universidad de Salamanca.

Alba Aza Hernández.  
Personal Docente e Investigador. Facultad de Psicología.  
Universidad de Salamanca.

María Fernández Sánchez.  
Profesora Ayudante Doctora. Facultad de Psicología.  
Universidad de Salamanca.

A continuación, se presenta el informe de la investigación sobre la comparativa por Comunidades Autónomas con respecto a sus Modelos de Atención al Daño Cerebral en España, realizada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en colaboración con la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y financiada por la fundación GMP durante el curso 2019/2020.

El informe contiene información rigurosa y exhaustiva procedente de diversas fuentes (entrevistas, reuniones, normativa y otra documentación escrita). No obstante, es importante señalar que, por un lado, esta información está en constante cambio y evolución, debiendo ser actualizada por el lector previo a su utilización; y por otro, está sujeta a la veracidad de la información de los informantes.





## PRESENTACIÓN Y AGRADECIMIENTOS

La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) nace de la unión de asociaciones de familias con Daño Cerebral. El Movimiento Asociativo del Daño Cerebral surgió en España a finales de los años 80: ante el desamparo, las carencias de información y la falta de atención a las personas con Daño Cerebral, distintas familias se unieron en grupos de ayuda mutua. Estos grupos se convirtieron en las primeras asociaciones de Daño Cerebral, que fueron creadas para reivindicar más y mejores servicios de atención al Daño Cerebral, informar a las nuevas familias que se encontraban con el Daño Cerebral en su camino y para aglutinar a estas familias, representando así las necesidades de un colectivo en continuo crecimiento.

El perfil del colectivo que participa en el Movimiento Asociativo del Daño Cerebral ha evolucionado desde la fundación de FEDACE, pero las necesidades y demandas han cambiado poco en lo esencial. Los objetivos del movimiento asociativo del Daño Cerebral se resumen en:

- Reconocimiento del Daño Cerebral en el ámbito sociosanitario a través del establecimiento de un criterio diagnóstico de Daño Cerebral al alta hospitalaria que contribuya a fijar necesidades y criterios de atención; además de la continuidad asistencial.
- Elaboración de un censo Daño Cerebral que permita conocer con detalle datos epidemiológicos y necesidades de las personas que sobreviven a una lesión cerebral de cualquier tipo.
- Puesta en marcha de una estrategia de atención al Daño Cerebral que defina modelos de recursos, protocolos de derivación y necesidades en los ámbitos territoriales y estatal.
- Garantizar la atención a la familia facilitando su acceso a la información, la formación y el apoyo psicológico.

El Movimiento Asociativo del Daño Cerebral se ha demostrado como un motor de soluciones para el colectivo. FEDACE vertebró la acción del Movimiento Asociativo Daño Cerebral y comparte criterios de incidencia política con sus federaciones autonómicas y entidades locales, en favor del objetivo común de lograr el desarrollo de planes de atención al Daño Cerebral en cada territorio según las necesidades y características de cada una de ellas; pero respondiendo a un esquema de trabajo común.

En este sentido, FEDACE ha elaborado junto a sus asociaciones un Plan Estratégico para el conjunto del Movimiento Asociativo Daño Cerebral, que orienta líneas de trabajo y objetivos estratégicos comunes para el periodo 2017-2021. En la línea estratégica I- El Daño Cerebral: reconocimiento jurídico, sanitario, social y educativo, se ubica el proyecto Promocionar una red universitaria desde el Movimiento asociativo con el ob-

jetivo de impulsar los trabajos de investigación social sobre Daño Cerebral en España. Dentro de este proyecto se ubica el *Estudio sobre Modelos de Atención al Daño Cerebral en España*, que se presenta en esta publicación.

Este proyecto ha sido posible, no solamente gracias a la participación de todas las entidades que forman parte del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral FEDACE, sino también a numerosos cargos políticos de las Consejerías de Salud y Servicios Sociales, a diversos profesionales de centros sanitarios y sociales, a la estrecha colaboración del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y la financiación Fundación GMP.

El INICO, ubicado en la Universidad de Salamanca y cuyo director es Miguel Ángel Verdugo Alonso, fue creado en 1996 y es el primer y único instituto en el estudio científico sobre discapacidad en España. Está compuesto por un grupo de profesionales interdisciplinares que llevan a cabo actividades relacionadas con la *investigación y asesoramiento* en el campo de la discapacidad, con el objetivo de facilitar y mejorar la calidad de vida y la autodeterminación de las personas que viven en situaciones de desventaja social, en diferentes contextos y a lo largo de su ciclo de vida. En los últimos años, gracias al logro mediante concurrencia competitiva de diversos proyectos de investigación nacionales e internacionales, ha trabajado estrechamente en el estudio del Daño Cerebral y la mejora de la calidad de vida en esta población.

# 1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL?

## 1.1. ANTECEDENTES

El Daño Cerebral se produce cuando un agente externo o interno causa un daño o alteración del funcionamiento del sistema nervioso central de manera repentina (Bilbao y Díaz, 2008<sup>(1)</sup>) y que tiene como consecuencia diversas secuelas físicas, cognitivas, emocionales y conductuales. En España viven actualmente más de 420.000 personas con Daño Cerebral, siendo las causas más habituales del Daño Cerebral los ictus, en un 78% de los casos, y los traumatismos craneoencefálicos y otras causas (como tumores cerebrales o anoxias) en el resto.

A propósito de las consecuencias del Daño Cerebral, según la gravedad de la lesión, el área del cerebro afectada, la velocidad de respuesta de atención, el tiempo de pérdida de conciencia tras la misma y lo temprano que se inicie una rehabilitación adecuada, el conjunto de secuelas asociadas a la lesión y el grado de dependencia causado variará de unas personas a otras. A esta dependencia se le suma un componente psicológico y un proceso de duelo que afecta, no solo a la propia persona afectada, sino también a la familia y a todo su núcleo cercano.

El Daño Cerebral precisa, en consecuencia, de un modelo de atención que contemple las necesidades particulares de cada caso para hacer hincapié en la rehabilitación de las habilidades dañadas, que implique a la familia en todo el proceso, haciéndola parte y beneficiaria de este, que contemple de forma coordinada las necesidades de atención sanitarias y sociales en todo el ciclo vital de la persona con Daño Cerebral y que sea accesible de forma universal por cualquier persona que requiera esta atención específica.

## 1.2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

En nuestro país no existe este modelo para cubrir las necesidades de un colectivo que en los últimos 20 años ha visto aumentada su incidencia. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención 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. El transporte medicalizado desde el lugar del accidente, la atención en los servicios de urgencias, la calidad de los servicios de Medicina Intensiva, Neurocirugía y Neurología, están, en términos generales, garantizados con unos niveles comparables a los de los países más desarrollados.

---

1. Bilbao, A. y Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con Daño Cerebral adquirido*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Colección de Manuales y Guías, Serie Dependencia.

A partir de ese momento, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de inclusión social. Además, es común la ausencia de coordinación entre la atención proporcionada por el sistema sanitario público y la que se da desde los servicios sociales. Se ha de tratar de dar continuidad al servicio iniciado en el Hospital de multi especialidades y de ir ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasa la persona con Daño Cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios y, en segundo lugar, garantizar su funcionamiento coordinado.

Esta realidad es aún mucho más compleja si tenemos en consideración las profundas desigualdades territoriales que existen en nuestro país en lo que respecta a los modelos atencionales implementados y los recursos atencionales disponibles para esta población. Todo ello se traduce en un sistema injusto en el que una persona puede recibir una atención mejor o peor en función de su lugar de residencia o de su capacidad económica.

Por todo esto, se hace relevante el análisis de la asistencia sociosanitaria por comunidades, con el objetivo de reflejar cómo es la situación actual en cada territorio y, en base a ello, poder tomar medidas de actuación dirigidas a superar las limitaciones existentes cuando así se requiera.

## 2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

### 2.1. OBJETIVOS

Una de las cinco líneas que componen el Plan Estratégico 2017-2021 del Movimiento Asociativo de FEDACE, la línea I: El Daño Cerebral, reconocimiento jurídico, sanitario, social y educativo, hace referencia a *promocionar una Red Universitaria desde el Movimiento Asociativo*. El objetivo de esta es impulsar los trabajos de investigación social sobre el Daño Cerebral en nuestro país a través del **Análisis de los Modelos de Atención al Daño Cerebral en España** (alcance del proyecto Estatal). Así, se pretende compilar y analizar los distintos Modelos de Atención al Daño Cerebral existentes en las 17 Comunidades Autónomas (CCAA), con el objetivo de que estos modelos puedan replicarse y difundirse en otras comunidades en las que actualmente no exista un modelo de atención al Daño Cerebral, facilitando al mismo tiempo la creación de recursos y centros específicos de atención al Daño Cerebral en otras comunidades.

El análisis por CCAA permitirá promover en todos los territorios del Estado la calidad y eficacia de los servicios y prestaciones del sistema, contribuyendo a la equidad territorial. Esto puede convertirse en un instrumento importante que ayude a alcanzar modelos de atención normalizados en el conjunto del Estado. Por ello, la cooperación interna entre los distintos subsistemas del Sistema de Servicios Sociales y entre los diferentes sistemas de protección social es clave para una correcta atención a estos colectivos. Existe la necesidad de una triple coordinación, entre todos los sistemas de protección social, entre el conjunto de las Administraciones públicas y entre el sector público y la iniciativa privada, como el espacio adecuado de abordaje del Daño Cerebral.

### 2.2. METODOLOGÍA

El desarrollo de este proyecto contó con una complejidad metodológica elevada al pretender encuadrar, dentro de un mismo formato de recogida de la información, las realidades tan diversas que existen en las diferentes CCAA.

Para subsanar estas dificultades, se elaboró un instrumento de recogida de información basado en un formato de entrevistas semi-estructuradas que permitieran, por un lado, disponer de la misma información en todas las CCAA y, por otro, considerar características o cuestiones particulares de algún modelo atencional que no se hubieran tenido en cuenta por el equipo investigador.

Para elaborar el cuestionario, en primer lugar, se estableció un consenso entre el INICO (encargado de desarrollar el trabajo del campo) y

FEDACE sobre la información mínima que se deseaba obtener en cada caso. Para desarrollar esta labor se tuvieron numerosas reuniones y se revisaron proyectos de investigación relacionados. Merece la pena destacar el reciente trabajo publicado por el Defensor del Pueblo en Daño Cerebral Infantil<sup>(2)</sup> y que constituyó una inspiración en muchas de las fases de desarrollo del proyecto.

Una vez se definió la información mínima que se requería recopilar para cada uno de los modelos atencionales, se inició una fase piloto del estudio en la que se realizó el análisis de algunas de las CCAA que tenían implementados modelos atencionales más avanzados, según el conocimiento de FEDACE, como fue el caso de: la Comunidad Foral de Navarra, La Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana. En esta fase piloto se dedicó un espacio para que las personas entrevistadas introdujeran sugerencias de mejora en la información recopilada: información que resultaba redundante, información que faltaba, términos o cuestiones que resultaban inapropiadas, etc. Es importante tener en consideración que el desarrollo de esta fase piloto inicial, junto con la existencia de las numerosas peculiaridades y diferencias entre las CCAA y las entrevistas realizadas, implica el hecho de que la información recopilada en cada uno de los informes no sea exactamente la misma. No obstante, en todos los casos se incluye toda la información necesaria para comprender en cada caso el modelo atencional proporcionado, y se han hecho esfuerzos por respetar, en la medida de lo posible, el mismo formato de informe para cada una de las CCAA.

La información recopilada se ha estructurado según las fases del modelo atencional que se reconocen en la atención al Daño Cerebral. Esto es: fase aguda, fase subaguda y fase crónica. Para la recopilación de la información de la fase aguda y subaguda se tuvieron reuniones tanto con personas responsables de la Consejería de Sanidad o cargos relacionados, como con profesionales (en su mayoría médicos rehabilitadores o neurólogos) del Sistema Sanitario Público con conocimientos sobre el funcionamiento de los recursos comunitarios. Para la fase crónica se tuvieron reuniones tanto con responsables de la Consejería de Servicios Sociales o cargos relacionados, como con profesionales de las asociaciones federadas y de referencia de la zona. En el Anexo B del presente documento se recogen los nombres y apellidos de las personas colaboradoras y el cargo que ocupaban en el momento que se efectuó la reunión.

Si bien es cierto que en la mayoría de los casos fue posible realizar las tres reuniones mencionadas (i.e., reuniones con profesionales de la parte sanitaria, con profesionales de la parte de servicios sociales y con profesionales del Movimiento Asociativo), en algunas CCAA hubo organis-

---

2. Defensor del Pueblo (2019). *La atención específica al Daño Cerebral adquirido infantil*. Informe del Defensor del Pueblo, Madrid.

mos que rechazaron participar en el desarrollo del proyecto por diversos motivos, como por ejemplo, la ausencia de un profesional que pudiera responder a las preguntas del cuestionario o la saturación del servicio en el momento de solicitud de entrevista. Esto fue el caso de la Consejería de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha, Valencia e Islas Baleares; Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, Ceuta. En estos casos, se intentó recabar la información con otras personas participantes en las entrevistas de esa comunidad y complementarla con la documentación disponible (normativas, planes de ictus autonómicos, etc.).

Las reuniones tuvieron una duración media de 60 minutos y fueron llevadas a cabo en todos los casos por los dos mismos miembros del equipo de investigación, con el objetivo de asegurar la homogeneidad en el proceso de recogida de la información. Inicialmente, se planteó la realización de las reuniones de manera presencial, exceptuando aquellos casos que por logística resultara más dificultoso el desplazamiento (p. ej., Islas Canarias, Islas Baleares, Ceuta o Melilla). Sin embargo, con motivo de la pandemia mundial de la COVID-19, las reuniones celebradas desde marzo de 2020 hasta noviembre de 2020 se realizaron por videoconferencia a través de diversas plataformas, tales como Skype, Google Meet o Zoom.

Una vez finalizadas las reuniones o videoconferencias con todos los agentes implicados de cada CCAA, los miembros del equipo de investigación elaboraron un informe recogiendo el modelo asistencial y la atención integral ofrecida a la población con Daño Cerebral en todas sus fases. Así, la información obtenida en las entrevistas se complementó con la documentación disponible de cada CCAA a la que pudo tener acceso el equipo de investigación. Estos informes se adjuntan en el punto 3 del presente documento, por CCAA, para que puedan ser consultados en detalle.

### **2.3. GUÍA DE ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS**

Las entrevistas semi-estructuradas se desarrollaron a partir de una encuesta elaborada por el equipo de investigación durante el desarrollo de la fase piloto del estudio. Esta encuesta se compuso de un total de 31 preguntas, organizadas en torno a tres bloques, en función de la fase asistencial a la que hacían referencia. Así, para obtener información sobre el proceso asistencial en la fase subaguda se realizaron 6 preguntas, para la fase subaguda 12 preguntas y 5 más para la fase crónica. El resto de las preguntas (8 preguntas) de la encuesta abordaron aspectos sobre el Daño Cerebral en menores o sobre otros recursos y procedimientos de gestión. A continuación, se muestra el cuestionario que facilitó la recopilación de información durante las entrevistas realizadas.

## CUESTIONARIO MODELOS DE ATENCIÓN FEDACE

### FASE AGUDA

1. ¿Cómo se identifican los casos de Daño Cerebral? ¿Qué códigos diagnósticos se consideran?
2. ¿Hay unidades de ictus o equipos especializados de atención al ictus? ¿Cuántas?
3. ¿Hay unidades para el cuidado intensivo de las personas con Daño Cerebral de etiologías diferentes, como TCE o Anoxia? ¿Cuántas?
4. ¿Cuánto tiempo dura la estancia en estas unidades?
5. ¿Qué personal les atiende? ¿Se trata de personal especializado en la atención a esta población?
6. ¿Bajo qué normativa se encuentran reguladas estas unidades de atención? ¿De qué organismo público depende?
7. Después de las primeras horas, ¿a qué tipo de unidades es derivada a la persona con Daño Cerebral?

### FASE SUBAGUDA

8. ¿Existe algún tipo de coordinación entre ambos tipos de unidades? En caso afirmativo indicar: ¿Qué medios de coordinación existen? ¿Qué personas son responsables?
9. ¿Existen programas de rehabilitación especializada una vez que el paciente es trasladado a la planta de hospitalización?
10. En caso afirmativo, ¿Qué áreas incluye la rehabilitación?
11. ¿Cuánto tiempo dura la hospitalización?
12. En el momento del alta, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación en un centro especializado de Daño Cerebral, ¿están establecidos los protocolos de derivación? ¿existen vías de coordinación con el resto de los recursos?
13. En caso afirmativo, ¿existen diferentes “vías de atención” en función de si el Daño Cerebral se considera reversible o irreversible?
14. ¿Qué criterios se emplean para determinarlo?
15. ¿Qué profesional o profesionales u organismo de gestión es el encargado de determinar el tipo de atención que se da?
16. ¿Qué normativa regula cada una de las vías de atención? ¿De qué organismo público dependen?



17. En el caso de la atención al “Daño Cerebral reversible”:
- a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo)
  - b. Objetivos de la atención
  - c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención
  - d. Tipo de régimen del centro
  - e. Duración del tratamiento
  - f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con Daño Cerebral o su familia debe pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.)
  - g. Atención a la familia
18. En el caso de la atención al “Daño Cerebral Irreversible”:
- a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo)
  - b. Objetivos de la atención
  - c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención
  - d. Tipo de régimen del centro
  - e. Duración del tratamiento
  - f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con Daño Cerebral o su familia debe pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.)
  - g. Atención a la familia

### **FASE CRÓNICA**

19. Una vez finalizada la fase de rehabilitación, ¿existe continuidad asistencial en la fase crónica?
20. ¿Cómo y quién es el encargado de derivar a la persona con Daño Cerebral a dichos recursos?
21. ¿Se proporciona información detallada a la familia y al usuario sobre las diferentes alternativas disponibles? ¿Quién se encarga de ello?
22. ¿Qué alternativas de atención existen? (recabar la siguiente información para cada una de ellas, por ejemplo: centros de día)
- a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo)

- b. Objetivos de la atención
  - c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención
  - d. Tipo de régimen del centro
  - e. Duración del tratamiento
  - f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con Daño Cerebral o su familia debe pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.)
  - g. Atención a la familia
23. ¿Qué normativa regula esta atención? ¿De qué organismo público depende?
24. ¿Existen unidades de atención especializadas a menores con Daño Cerebral?
25. ¿Qué fase de la atención al Daño Cerebral cubren estas unidades?
26. ¿Existe un consejo para la revisión de los planes estratégicos establecidos? En caso afirmativo: ¿quién compone ese consejo?, ¿cada cuánto tiempo se reúne?
27. ¿Se lleva a cabo un seguimiento del recorrido de la persona a lo largo de todo el proceso asistencial? En caso afirmativo: ¿qué profesional/es es/son los encargados de realizarlo?
28. ¿Se analiza la existencia de posibles casos de exclusión a determinados colectivos que quedan fuera del sistema de atención como, por ejemplo, las personas mayores?
29. ¿Existe coordinación entre la iniciativa pública y la privada? En caso afirmativo: ¿cómo se gestiona esta coordinación?
30. ¿Está justificado el uso de este sistema? ¿se analiza periódicamente su rentabilidad? ¿Cómo se ha analiza? ¿se han producido modificaciones en los últimos años por este motivo?
31. ¿Existe algún otro organismo público para el estudio del Daño Cerebral en la comunidad?

**A lo largo de estudio de investigación se hará referencia a la pregunta de este cuestionario, indicando el número de pregunta entre corchetes “[ ]”.**

## 2.4. TÉRMINOS EMPLEADOS Y CONSIDERACIONES GENERALES

A lo largo del documento se hace referencia a varios aspectos o términos de manera recurrente. Por ello, con el objetivo de no repetir estos mismos términos o información en cada uno de los informes de las CCAA y facilitarle la lectura al lector, consideramos de utilidad recogerlos de manera general en este apartado:

1. Fases de atención al Daño Cerebral: se ha considerado la existencia de tres momentos diferentes dentro del proceso de atención que se proporciona a la persona con Daño Cerebral y su familia. En primer lugar, una fase aguda que abarcaría desde los primeros momentos en los que la persona ingresa en el hospital hasta que se produce una estabilización de su situación. Una segunda fase subaguda, en la que se comenzaría el proceso de rehabilitación en diferentes servicios sanitarios. Y una última fase crónica, cuyo punto de inicio lo marcaría la salida de la persona del ámbito sanitario. Esta diferenciación de fases también ha sido establecida por criterios clínicos o temporales, pero dadas las características del estudio, la consideración de estos hitos facilitaba la organización del mismo.
2. Tipo de unidades específicas de atención al ictus en el ámbito hospitalario: se debe diferenciar las Unidades de Ictus de los Equipos de Ictus. En términos generales, las primeras hacen referencia al espacio físico en el hospital, mientras que los Equipos de Ictus se refieren al personal especializado que atiende a la población. Así, existen muchos hospitales que disponen del personal especializado de atención (i.e., Equipo de Ictus) pero no de un espacio específico para la atención de esta población (i.e. Unidad de Ictus).
3. Rehabilitación intensiva vs. no intensiva: en el momento del alta hospitalaria es común que existan recursos en los que se proporcione una rehabilitación intensiva (variable tanto en su duración como en el número de horas semanales) y otro tipo de atención hospitalaria en la que apenas se realiza rehabilitación. Esta división ha generado numerosas controversias por los criterios empleados para determinar que personas deben recibir uno u otro tipo de atención, especialmente por la dificultad de determinar en momentos muy tempranos cómo será la evolución de la persona con Daño Cerebral. Lo habitual es que los recursos no intensivos se destinen a personas gravemente afectadas (i.e., coma, estado de mínima conciencia, etc.) o cuyo estado clínico no les permita beneficiarse de una rehabilitación más intensiva.

4. Dependencia y Discapacidad: durante la fase crónica, la atención tanto específica como general que se proporciona a esta población, se lleva a cabo al amparo de la Ley de dependencia (*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*). Esto da lugar a que, mientras se solicita, se produzcan períodos de tiempo, más o menos extensos, en los que la persona y su familia no recibe ningún tipo de atención al estar pendientes de la resolución y/o de la asignación de una plaza vinculada a esta ley. Además, las pruebas utilizadas para determinar el nivel de dependencia suelen otorgar menos importancia a los déficits neuropsicológicos.
5. Preguntas generales del cuestionario: algunas preguntas del cuestionario utilizado en las entrevistas (concretamente, de la 24 a la 31) hacían referencia a aspectos generales de la atención al Daño Cerebral que se repetían de manera muy similar para cada una de las CCAA. Estas son:
  - Las preguntas 24 y 25, referentes a la atención al Daño Cerebral en población infantil, se omitieron porque durante el desarrollo del trabajo de campo se publicó un informe actualizado y específico del Defensor del Pueblo sobre esta temática. Por lo tanto, remitimos al lector al mismo para obtener más información sobre este tema.
  - Se ha comprobado que, en ninguna CCAA, con la excepción de la Comunidad autónoma de Valencia, existe un consejo general para la creación de los planes estratégicos (pregunta 26), sino que cada Consejería se encarga de la revisión de los suyos. Tampoco se lleva a cabo un seguimiento de los casos a lo largo del recorrido por todo el proceso asistencial (pregunta 27).
  - En la mayoría de las CCAA se tiene en consideración la existencia de determinadas casuísticas especiales dentro del Daño Cerebral que no pueden ajustarse a la atención mencionada (pregunta 28), como es el caso de las personas con alteraciones graves de conducta sin que cursen con secuelas motoras y que suelen recibir atención desde los servicios de Salud Mental.
  - Con respecto a los servicios privados, suele existir una coordinación público-privada a través de la gestión de plazas concertadas y/o licitaciones (pregunta 29), pero siempre se intenta fomentar el uso y la atención de los recursos públicos para mantener la equidad.
  - No se lleva a cabo un análisis general sobre la rentabilidad de todo el proceso de atención al Daño Cerebral en ninguna CCAA española (pregunta 30).

## **OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO**

- Por último, no existe, con la excepción de la Comunidad de Madrid donde se encuentra el Observatorio de Daño Cerebral, un organismo público para el estudio del Daño Cerebral en la Comunidad (pregunta 31).



## 3. MODELOS DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA

### 3.1. ANDALUCÍA

En Andalucía no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]<sup>(3)</sup>. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 13 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) en 13 centros hospitalarios [2]:

- Hospital Virgen de la Macarena (Sevilla)
- Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)<sup>\*(4)</sup>
- Hospital Universitario Virgen de Valme (Sevilla)
- Hospital Universitario de Jerez (Cádiz)
- Hospital Puerta del Mar (Cádiz)\*
- Hospital Punta Europa (Algeciras)
- Hospital Universitario Virgen de la Victoria (Málaga)
- Hospital Regional Universitario (Málaga)\*
- Hospital Virgen de las Nieves (Granada)\*
- Hospital Torrecárdenas (Almería)\*
- Hospital Reina Sofía (Córdoba)\*
- Hospital Neurotraumatológico de Jaén (Jaén)
- Hospital Juan Ramón Jiménez (Huelva)

También se dispone de **Equipo de Ictus** en otros hospitales comarcales. Los requisitos que deben cumplir estos servicios para constituir un Equipo de Ictus son los siguientes: equipo multidisciplinar coordinado de atención al ictus y con las competencias profesionales necesarias para el diagnóstico y tratamiento del ictus, disponer de servicio de Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) 24 horas, disponer de Tomografía Computarizada 24 horas, disponibilidad de servicio de urgencias 24 horas, servicio de laboratorio de urgencias 24 horas, transporte sanitario a los hospitales de alta, tecnología para la aplicación de pruebas diagnósticas y/o terapéuticas muy específicas, disponer de tecnología para teleasistencia que

3. Referencia al número de pregunta del "Cuestionario Modelos de Atención FEDACE".

4. Unidad de referencia.

posibilite, como centro emisor, la coordinación 24 horas, si fuera precisa, con una Unidad de Ictus de referencia. Las Unidades de Ictus disponen, además de los requisitos de los Equipos de Ictus, de: atención por neurólogo 24 horas (disponibles mediante localización o presencia física) y tecnología para teleasistencia 24 horas como centro receptor, que posibilite la coordinación 24 horas con los Equipos de Ictus asignados. Además, 6 de las Unidades de Ictus constituyen **Unidades de Referencia**, que cumple los mismos requisitos que las Unidades de Ictus, pero además disponen de: neurorradiología intervencionista 24 horas al día todos los días del año, neurocirugía 24 horas al día todos los días del año y cirugía vascular.

Además, existe el servicio de **Teleictus**, que consiste en una red de conexión de hospitales comarcales y hospitales de alta especialización. Así, si un paciente está en una zona lejana, el sistema de teleictus consta con 32 hospitales, de manera que se asegura que en menos de 30 min de desplazamiento se reciba la atención requerida.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una UCI o en unidades de neurología o neurocirugía (según necesidad), sin existir unidades de carácter específico. Los casos de TCE disponen de un código trauma, cuyo acceso solo está disponible a nivel interno del hospital. Incluso existe una unidad de atención específica en el Hospital Virgen del Rocío (Sevilla). El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es muy variable, siendo la media de 48 horas [4]. Dependerá de la complejidad del caso y se alargará hasta lograr la estabilidad del paciente. Los profesionales [5] que les atienden en estas unidades son los miembros que componen el equipo ictus: neurología vascular, enfermería especializada, radiología, cardiología, medicina rehabilitadora, fisioterapia y trabajo social. Estos profesionales están altamente especializados en la atención a esta patología.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través del *Plan Andaluz de Atención al Ictus 2011-2014, aprobado por la Consejería de Salud*.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras 48 horas en las Unidades de Ictus [7], la persona es derivada a las Unidades de Neurología, Traumatología, etc., según corresponda en cada caso. El Equipo de Ictus es el encargado de gestionar la coordinación entre estas unidades y las Unidades de Ictus [8]. En este momento, se planifica la atención y necesidades del paciente para las próximas horas.

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización [9] que lleva a cabo el Servicio de Rehabilitación del hospital. La rehabilitación incluye exclusivamente servicio de fisioterapia, pues en



este momento no se pueden abordar otras áreas como la logopedia, terapia ocupacional o neuropsicología. Esta rehabilitación se lleva a cabo en la habitación y, si es posible, en el gimnasio del que dispone el hospital [10]. La estancia media en estas unidades es de 5 días aproximadamente, aunque en función del caso puede ser considerado un periodo superior de tiempo [11].

En el momento de alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen recursos de rehabilitación ambulatoria en el hospital. El médico rehabilitador, junto con el resto del equipo ictus, son las personas encargadas de gestionar la derivación [12]. Sin embargo, se carecen de recursos residenciales en esta etapa y no se contemplan diferentes recorridos asistenciales en función de la necesidad de intensidad de la rehabilitación [13-15].

No existe ninguna normativa que regule esta fase de la atención en todos los hospitales de la comunidad andaluza [16], de manera que existen muchas diferencias de atención entre las distintas provincias, cuestión que será abordada al final de este documento.

Características de la rehabilitación ambulatoria [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral. El criterio empleado es el pronóstico de mejoría y no existe límite con respecto a la edad.

*b. Objetivos de la atención*

La rehabilitación es un proceso limitado en el tiempo y orientado por objetivos que pretende prevenir complicaciones, minimizar el déficit y conseguir la máxima autonomía personal y la reintegración familiar y sociolaboral. La rehabilitación ha de ser precoz para optimizar la asistencia, así como coordinada y continua a lo largo de las diferentes fases y ámbitos de atención.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman el equipo son los siguientes: auxiliares de clínica, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, médicos rehabilitadores, neurólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

*d. Tipo de régimen de centro*

Dispone de tratamiento solamente en régimen ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

La duración del tratamiento es de tres meses. En el tercer mes, se realiza una valoración a los pacientes de su estado actual. Asimismo,

cuando es preciso, se continúa el seguimiento por teleconsulta. Una vez dada el alta, se hacen seguimientos desde el hospital hasta que se da el alta definitiva, momento en cual el médico de familia es quien se encarga de realizar el seguimiento.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se trata de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

La atención a la familia la lleva a cabo el trabajador social de manera individual solamente para aquellas que se estima que lo necesitan.

No se dispone de información sobre la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo [18].

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Andalucía [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y a la persona con Daño Cerebral para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. No suele haber una evaluación integral desde el ámbito hospitalario. Dentro del proceso de valoración de la dependencia y de la discapacidad, el profesional asignado a cada caso informará a la familia sobre las alternativas de atención posibles en su caso. Cabe mencionar que el proceso de valoración de la dependencia y de la discapacidad es un procedimiento largo (de unos 2 años de media) y que mientras tanto, la persona con Daño Cerebral y su familia, quedan perdidos en un vacío legal. En esos momentos se ofrecen ayudas técnicas del sistema de salud y ayudas ayuda a domicilio para aquellos que carezcan o tengan mermada la autonomía, temporal o permanentemente, las cuales vienen recogidas en la *Orden de 15 de noviembre de 2007, por la que se regula el servicio de ayuda a domicilio en Andalucía*.

Las alternativas de atención específicas para Daño Cerebral que se reconocen dentro de la *Orden de 5 de abril de 2019, por la que se regula y aprueba el Mapa de Servicios Sociales de Andalucía de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía* son [22]:

- **Centros de día para personas con Daño Cerebral (CDDC)**

- a. Perfil de personas que se atienden

Personas que tienen Daño Cerebral y reconocimiento del nivel de dependencia de cualquier grado. Las personas destinatarias deben tener entre 16 y 65 años.

- b. Objetivos de la atención

Este servicio ofrece atención integral y específica durante el período diurno a personas con discapacidad en situación de dependencia.

Las personas usuarias deben tener garantizada la disponibilidad de los servicios de comedor y transporte, adecuados a las características de sus necesidades, así como la atención sanitaria especializada y psicosocial. Además, contarán con una programación detallada e individualizada en la que se fijarán los objetivos a alcanzar, la metodología a seguir y su evaluación.

En el caso del Servicio de Centro de Día con terapia ocupacional, a través de la realización de tareas prelaborales u ocupacionales, se pretende la integración social y, en su caso, laboral de las personas destinatarias, mejorar su adaptación personal y social, normalizar sus condiciones de vida y, cuando sea posible, habilitarles laboralmente garantizando su igualdad de oportunidades.

- c. Profesionales que forman el equipo

No se dispone de esta información.

- d. Tipo de régimen del centro

Según el grado de dependencia, la intensidad del servicio será la siguiente:

- Grados III y II. Gran dependencia y dependencia severa: mínimo de 39 horas semanales, 5 días a la semana y 11 meses al año.
- Grado I. Dependencia moderada: mínimo de 15 horas semanales, 5 días a la semana y 11 meses al año.

- e. Duración del tratamiento

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

- f. Coste económico de la rehabilitación

La participación en la financiación del servicio por parte de la persona beneficiaria estará condicionada por su capacidad económica, debien-

do aportar el 25% de sus ingresos líquidos anuales, excluidas las pagas extraordinarias. Esta aportación nunca podrá superar el 90% del coste del servicio.

El coste máximo asumido por la administración para personas con Daño Cerebral es de 1.495,12 euros al mes.

El coste económico de las plazas se publicó en la *Orden de 5 de mayo de 2009, por el que se establecen las tarifas y se regula la aportación de las personas usuarias que regirán en los Centros residenciales y de día de atención a personas con discapacidad concertados y convenidos con la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, y fueron revisados en la Resolución de 28 de enero de 2020, de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía, por la que se revisan los costes máximos de las plazas objeto de concertación con centros de atención a personas mayores y personas con discapacidad en situación de dependencia.*

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Residencias para personas con Daño Cerebral (R-DC)**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas que tienen Daño Cerebral y reconocimiento de una situación de dependencia en grado II o III. La persona destinataria debe tener entre 16 y 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

El Servicio de Atención Residencial ofrece a las personas usuarias alojamiento, manutención, higiene personal y todas aquellas actividades que no puedan realizar por sí mismas, así como, en su caso, atención sanitaria y psicosocial. A tal efecto, cada persona usuaria cuenta con un programa individual de desarrollo personal: estimulación sensitivo-motriz, psicomotricidad, comunicación, actividades de la vida diaria y terapia ocupacional en función de sus necesidades.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

La prestación de este servicio se garantiza todos los días de año y las 24 horas del día.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La participación en la financiación del servicio por parte de la persona beneficiaria estará condicionada por su capacidad económica, debiendo aportar el 75% de sus ingresos líquidos anuales, excluidas las pagas extraordinarias. Esta aportación nunca podrá superar el 90% del coste del servicio.

El coste máximo asumido por la administración para las personas con Daño Cerebral gravemente afectadas es de 115,26 euros al día.

La normativa reguladora es la misma que se especificó en el apartado anterior.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

Actualmente, existen 162 plazas de atención específicas de centro de día concertadas para personas con Daño Cerebral. Todas ellas están gestionadas por la Federación Andaluza de Daño Cerebral (FANDACE)<sup>(5)</sup>, a excepción de 38 de ellas. Dentro de FANDACE estos son el número y tipología de las plazas concertadas que se ofrecen:

- **Cádiz:** 54 plazas de centro de día y residencia en vías de apertura.
- **Málaga:** no hay unidad de día ni residencial → se presta atención ambulatoria a través de otras subvenciones.
- **Jaén:** 40 plazas de centro de día.
- **Córdoba:** no hay unidad de día ni residencial → se presta atención ambulatoria a través de otras subvenciones.
- **Sevilla:** 24 plazas de centro de día.
- **Granada:** 20 plazas de centro de día.

Fuera de FANDACE, la atención residencial en plazas concertadas se lleva a cabo en el Centro Francisco de Asís (Sevilla), y en otros centros que no atienden exclusivamente a población con Daño Cerebral, como son: Residencia Santa Ana- SAMU (Sevilla) y FEPAMIC (Córdoba).

5. En todas las provincias, excepto en Huelva, existe una asociación vinculada a FANDACE. En el caso de Almería existe, pero no está vinculada. Además, del dinero recibido a través de las plazas concertadas, FANDACE y sus asociaciones reciben dinero de otros proyectos, dando atención a un coste bajo a muchas más personas. En el año 2018, se recibieron 1022 solicitudes de las que solo se pudieron atender entorno al 50%. Las asociaciones se encargan de realizar también atención a los familiares en los centros hospitalarios, a través de proyecto propios y voluntarios de la asociación, en los que llevan a cabo campañas de información y asesoramiento y grupos de autoayuda.

Los citados conciertos con la consejería se encuentran regulados por el *Decreto 41/2018, de 20 de febrero, por el que se regula el concierto social para la prestación de los servicios sociales en Andalucía* y por el *Decreto 20/2020, de 10 de febrero, por el que se modifica la disposición transitoria primera del Decreto 41/2018, de 20 de febrero, por el que se regula el concierto social para la prestación de los servicios sociales*.

La persona con Daño Cerebral también puede beneficiarse de otros servicios vinculados al reconocimiento del nivel de dependencia, aunque no sean específicos para su condición, como son:

- Servicio de atención residencial para personas mayores.
- Servicio de atención residencial para personas mayores con trastornos graves y continuados de la conducta.
- Servicio de centro de día para personas mayores en situación de dependencia.
- Servicio de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de teleasistencia básica y avanzada.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Servicio de transporte.

El reconocimiento del nivel de dependencia [23] está regulado por el *Decreto 168/2007, de 12 de junio, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como los órganos competentes para su valoración, y su normativa de desarrollo de la Consejería para la igualdad y Bienestar Social*. Aquí se determina que los equipos territoriales de cada provincia (bajo orientación de los Centros de Valoración y Orientación) serán los encargados de determinar el grado y nivel de la dependencia. Estarán formados por el personal definido en la correspondiente relación de puestos de trabajo, perteneciente a las áreas social o sanitaria, e integrado en la estructura administrativa de la respectiva Delegación Provincial de la Consejería competente en materia de servicios sociales.

Una vez comunicada la resolución de reconocimiento de la situación de dependencia a los Servicios Sociales Comunitarios que hayan iniciado la tramitación del procedimiento se elaborará la propuesta de Programa Individual de Atención (PIA) correspondiente a la persona beneficiaria.

De esta forma, la persona y la familia tendrán asignado un trabajador social de referencia perteneciente a los Servicios Sociales Comunitarios.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### **Algunas consideraciones adicionales sobre las diferencias de atención entre las provincias de la comunidad andaluza.**

El recorrido sanitario real de una persona con Daño Cerebral en Andalucía es bastante diferente en función de la provincia. Por ello, hemos considerado necesario, mencionar brevemente como es en cada territorio:

1. **Cádiz:** El tiempo medio de permanencia en la Unidad de Ictus es de 15 días, comenzando la rehabilitación en la propia habitación. Después del alta, siguen recibiendo rehabilitación en el hospital de manera ambulatoria durante 6 a 12 (y de manera muy excepcional 24 meses)<sup>(6)</sup>. En los casos más graves, los pacientes pasan directamente de la UCI a la Unidad de Paliativos.
2. **Málaga:** Una vez dada el alta, no existen unidad de neurorrehabilitación en el hospital, de manera que el neurólogo realiza una valoración y prescribe sesiones de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia que se realizan en régimen ambulatorio en hospitales concertados con el Servicio Andaluz de Salud y neuropsicología con la asociación a través de un acuerdo de colaboración con el hospital.
3. **Jaén:** Existe unidad de neurorrehabilitación ambulatoria y atención domiciliaria.
4. **Córdoba:** Se inicia la rehabilitación durante el ingreso en el hospital, bien sea en la propia habitación o en el gimnasio del hospital. Una vez recibe el alta, hay unidad de neurorrehabilitación en régimen ambulatorio.
5. **Sevilla:** La rehabilitación se inicia durante el ingreso. Sin embargo, hasta un mes de media después del alta no se tiene la cita con el médico rehabilitador para la prescripción de la rehabilitación.
6. **Granada:** La rehabilitación se comienza durante el ingreso. Una vez que se produce el alta, existen tres alternativas de atención: 1) Continuar la rehabilitación ambulatoria en el propio hospital, pero existen meses de lista de espera lo que rompe completamente la continuidad asistencial; 2) En el caso de personas mayores o gravemente afectadas, se les envía a hospitales concertados en los que apenas hay rehabilitación; 3) Alta definitiva.
7. **Huelva:** sin datos.
8. **Almería:** sin datos.

---

6. No existen unidades de neurorrehabilitación en todas las provincias. Solamente hay en Jaén, Córdoba, Sevilla y Granada, pero en ninguna de ellas se incluye el neuropsicólogo dentro del equipo de rehabilitación, como ya se mencionó anteriormente. Esto lleva a que las personas con déficits cognitivos busquen centros privados para recibir esa atención.





## 3.2. ARAGÓN

En la comunidad de Aragón no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen tanto unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) como **Áreas de Ictus**, repartidas en 8 centros hospitalarios [2]:

Hospitales con Unidades de Ictus (hospitales de referencia):

- Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)
- Hospital Clínico Universitario Lozano-Blesa (Zaragoza)

Hospitales con Áreas de Ictus:

- Hospital General San Jorge (Huesca)
- Hospital Royo Villanova (Zaragoza)
- Hospital Comarcal de Alcañiz (Teruel)
- Hospital Obispo Polanco (Teruel)
- Hospital de Barbastro (Huesca)
- Hospital Ernest Lluch Martin Calatayud (Zaragoza)

Las Unidades de Ictus y las Áreas de Ictus comparten las características de monitorización y controles de enfermería, siendo la única diferencia entre estas la disponibilidad o presencia del neurólogo: las Unidades de Ictus disponen de neurólogo las 24h del día; por el contrario, la presencia del neurólogo en las Áreas de Ictus es de lunes a sábado, pero no durante las 24h (salvo casos de guardia). Las Áreas de Ictus están ubicadas geográficamente en la sección de neurología o en la de medicina interna si el hospital no dispone de sección de neurología.

Asimismo, con el objetivo de que los pacientes con ictus tengan la misma asistencia sanitaria, independientemente de su lugar de residencia, la comunidad de Aragón dispone de un sistema de atención telemática al ictus ("**Teleictus Aragón**" - TEA) para conectar a aquellos hospitales con Áreas de Ictus con los dos hospitales de referencia (Hospital Universitario Miguel Servet y Hospital Clínico Universitario Lozano-Blesa). Así, en cualquier hospital de Aragón donde se active un código ictus y no haya servicio de neurología se realizará una valoración clínica del paciente y de los estudios de neuroima-

gen, guiada por un neurólogo, con el consiguiente diagnóstico y orientación terapéutica, disminuyendo a su vez el tiempo para el inicio del tratamiento con fiabilidad y seguridad para el paciente y de una manera coste-efectiva.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o en unidades de neurología o neurocirugía (según necesidad), sin existir unidades de carácter específico.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 24-48 horas [4], pudiendo variar en función del tipo de lesión, las complicaciones derivadas de la misma y las propias circunstancias del hospital. Los profesionales [5] que les atienden en estas unidades pertenecen a los servicios especializados de neurología y enfermería, que trabajan con protocolos de atención multidisciplinar. Las Áreas de Ictus se componen de un equipo de profesionales multidisciplinar, con especial interés y dedicación al ictus, organizados en Equipos de Proceso de Ictus (uno en cada sector sanitario). Este grupo multidisciplinar de profesionales trabaja de manera conjunta, considerando la atención como un proceso asistencial integrado, con sus indicadores y su sistemática de evaluación y mejora. Está coordinado por un neurólogo, quien será el responsable del proceso asistencial del ictus a lo largo del episodio de hospitalización. El personal de enfermería debe tener las competencias precisas para valorar las necesidades de los pacientes con ictus en fase aguda, planificar y prestar los cuidados de enfermería que incluyan la monitorización, prevención y detección de complicaciones.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través del *Plan de Atención al Ictus en Aragón (PAI) de 2018, del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón*. Este plan establece la atención de todas las personas con ictus en camas de hospitalización específicas, con monitorización, protocolos establecidos y enfermería entrenada.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus [7], la persona es derivada a las Unidades de Neurología o al Servicio de Neurocirugía, según corresponda en cada caso. Los neurólogos, junto con los enfermeros, son las figuras encargadas de gestionar la coordinación entre estas unidades y las Unidades de Ictus, y decidir qué itinerario ha de seguir la persona afectada [8]. Los protocolos del manejo de pacientes son comunes para todos los profesionales y cada dos años se realizan auditorias de calidad para valorar todo el proceso. Cabe destacar, como aspecto positivo, la informatización de la historia clínica del paciente desde el año 2016, lo que ha facilitado que todos los hospitales de la comunidad dispongan de la misma historia clínica con los informes estructurados, permitiéndoles obtener datos de la situación sanitaria de forma real.

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización [9]. Esta atención y las recomendaciones vienen pautadas en el informe de alta del paciente de las Unidades de Ictus, siendo el médico rehabilitador la figura responsable de la valoración en las primeras 24-48 horas de ingreso. El médico rehabilitador, en función de la situación clínica del paciente, decide el momento de inicio de la rehabilitación y si se da en la propia habitación o en el gimnasio del que dispone el hospital. La rehabilitación incluye servicios de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia (no hay neuropsicología), durante un mínimo de media hora al día por especialidad [10]. La estancia media en la fase subaguda depende de la patología y situación clínica del paciente. En casos de patología vascular suelen oscilar entre 3-4 semanas, aunque en función del caso (p. ej., TCE) puede ser considerado un periodo superior de tiempo [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen diferentes recursos de atención en función del estado y características de la persona. Por un lado, la rehabilitación ambulatoria, a la que la persona acude en el propio hospital (se trata de la alternativa más común). Por otro lado, los centros de convalecencia, donde acuden aquellas personas que requieren de una valoración del entorno sociofamiliar o identificación de aquellos cuidados y tratamientos que van a requerir continuidad en otro ámbito. Los centros de convalecencia recogen a su vez tres situaciones o escenarios diferentes [12]:

- Pacientes que requieren de cuidados paliativos.
- Pacientes que requieren de rehabilitación dentro de los centros de convalecencia (i.e., convalecencia con rehabilitación): estos suelen ser la mayoría de los casos y la duración estimada en este recurso es de un periodo de 3-4 semanas.
- Pacientes que no requieren rehabilitación (i.e., convalecencia sin rehabilitación): dirigidos a pacientes que requieren adaptación a la nueva situación o aquellos pacientes en situación de riesgo social.

En función de la necesidad de intensidad de la rehabilitación [13], se ofrecerán unos tipos de recursos u otros, siendo beneficiarios de la rehabilitación intensiva la mayor parte de los pacientes (rehabilitación ambulatoria) y muy poco frecuentes los casos de pacientes considerados beneficiarios de una rehabilitación de carácter no intensivo (p. ej., casos de estado de mínima conciencia). Estos últimos casos suelen ser derivados al Hospital San Juan de Dios, no obstante, cabe destacar que son muy pocos casos al año. Los criterios específicos empleados para determinar la viabilidad de un tratamiento rehabilitador, tanto en la fase aguda como subaguda, vienen definidos y los rehabilitadores los tienen presentes. A continuación, se especifican estos criterios [14]:

- Continuidad. Debe asegurarse la continuidad de los cuidados durante todo el tratamiento, sobre todo entre los servicios de rehabilitación hospitalarios y los ambulatorios para evitar que se fragmente el programa de rehabilitación.
- Intensidad. Influye en el resultado funcional. Aumentando la intensidad, siempre que el paciente lo tolere, el programa de rehabilitación es más efectivo y eficiente. Por lo tanto, la intensidad del tratamiento rehabilitador debe ser la máxima que el paciente pueda tolerar y asumir (al menos media hora de fisioterapia y media hora de terapia ocupacional, más media hora de logopedia diaria si se precisa).
- Duración. El mayor grado de recuperación neurológica tiene lugar en los tres primeros meses, y la recuperación funcional en los seis primeros meses; posteriormente tiene lugar el proceso de adaptación a la discapacidad y reintegración a la comunidad. El tratamiento rehabilitador debe finalizar cuando no se identifiquen nuevos objetivos funcionales a alcanzar, o cuando el paciente no quiera continuar.
- Evaluación periódica. La medida objetiva de la función mediante escalas permite identificar problemas, establecer objetivos, y determinar la eficacia de las intervenciones realizadas. Se recomienda evaluar aspectos de movilidad (marcha, transferencias, etc.), lenguaje, funcionamiento cognitivo y actividades de la vida diaria (AVD).
- Formación de familia y cuidadores. El objetivo de la formación es facilitar la participación de familiares y paciente en el proceso de rehabilitación. Se presta mediante folletos explicativos sobre tratamiento postural, transferencias, etc.

En estos casos, la atención es llevada a cabo por un equipo médico multidisciplinar, enfermería y la Unidad Sociosanitaria de Valoración (Equipo de Valoración Sociosanitaria - EVSS) o Trabajador social, siendo estas dos últimas figuras las encargadas de valorar el alta de la rehabilitación, el alta con seguimiento de rehabilitación, o la opción más adecuada en función del caso [15]. Dado que el EVSS depende de los sectores sociosanitarios, son ellos quienes organizan los traslados de unos hospitales a otros para continuar con la rehabilitación. Cuando en los hospitales no hay esta figura, son los trabajadores sociales quienes se encargan de llevar a cabo estas gestiones.

Estas vías de atención (i.e., rehabilitación intensiva/no intensiva) vienen reguladas por la normativa del Servicio Aragonés de Salud del Gobierno de Aragón [16].

Características de la rehabilitación ambulatoria [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral en fase subaguda.

*b. Objetivos de la atención*

Se persiguen los siguientes objetivos: reducción del nivel de discapacidad, establecimiento de un pronóstico temprano de función, definir las necesidades de aquellos que resulten con discapacidad como parte de un plan de cuidados, contribución a los cuidados necesarios de salud de aquellos con discapacidad permanente, adaptación a la nueva situación y reinserción sociofamiliar.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Equipo médico multidisciplinar, enfermería y la Unidad Sociosanitaria de Valoración (Equipo de Valoración Sociosanitaria - EVSS) o Trabajador social.

*d. Tipo de régimen del centro*

Ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

Se desconoce por falta de protocolo. No obstante, se considera que el tratamiento rehabilitador debe finalizar cuando no se identifiquen nuevos objetivos funcionales a alcanzar, o cuando el paciente no quiera continuar.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se trata de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

Formación de familia y cuidadores para facilitar la participación de familiares en el proceso de rehabilitación (mediante folletos explicativos sobre tratamiento postural, transferencias, etc.).

Características de la rehabilitación de carácter no intensivo [19]: Hospital San Juan de Dios.

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral en estado de mínima conciencia. Asimismo, también se deriva algún TCE, pero estos son muy pocos casos al año (3 casos al año aproximadamente).

*b. Objetivos de la atención*

Destinado a atender a pacientes que cumplen criterios de enfermedad terminal, mediante el adecuado control de síntomas físicos, psíquicos, sociales y espirituales, a través de equipos multidisciplinares.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Equipos multidisciplinares.

*d. Tipo de régimen del centro*

Régimen residencial, con la posibilidad de 3 camas destinadas a este tipo de pacientes.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

No se dispone de esta información.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad asistencial sociosanitaria en la fase crónica en la Comunidad de Andalucía [19]. En algunos casos, una vez que se recibe el alta hospitalaria desde los centros de la fase subaguda se realizan revisiones periódicas de neurología para hacer un seguimiento sobre el estado del paciente. No obstante, estas citas no se dan de manera regular, llegando a haber en ocasiones personas que no llegan a ser nunca citadas.

En la comunidad existen diversos recursos asistenciales para la fase crónica. Las personas encargadas de derivar al paciente con Daño Cerebral a dichos recursos suelen ser los profesionales pertenecientes a la Unidad Sociosanitaria del Hospital Universitario Miguel Servet: trabajadores sociales principalmente y también en algunos casos, neurólogos, fisioterapeutas o profesionales de la rehabilitación [20]. Se ofrece información detallada sobre las diferentes alternativas de recursos posibles tras el alta a la familia, incluyendo la persona con Daño Cerebral, a través de un folleto informativo (i.e., una guía de recursos) elaborado en conjunto desde la asociación AIDA (Asociación de Ictus de Aragón) y el propio hospital.

Desde las páginas web del SaludInforma del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón (<https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/inicio>) y del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) (<https://www.aragon.es/-/instituto-aragones-de-servicios-sociales-14>), se ofrecen carteras de recursos donde los familiares y personas con Daño Cerebral pueden buscar información sobre cuál es recurso o servicio más apropiado en función de sus características o situación [21]. Desde el IASS los recursos que se ofrecen con mayor frecuencia son los Centros de Día o Centros Ocupacionales y los Centros Residenciales, cuyas características principales se presentan más adelante en el texto. Asimismo, algunos de los recursos del catálogo disponen de plazas concertadas para personas con discapacidad física (p. ej., los recursos ofrecidos por la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple – AFADEMA), siendo recursos donde pueden acudir las personas con Daño Cerebral al no haber recursos especializados para ellos dentro de la red de servicios sociales. El acceso a estos recursos se tramita, principalmente, a través de la valoración de la dependencia (mediante la prestación vinculada al servicio, copagos, etc.). No obstante, cabe señalar que la demora en este tipo de valoraciones se sitúa aproximadamente en 1 año. Por otro lado, la valoración de la discapacidad se realiza de manera independiente (i.e., la valoración de la dependencia y la de la discapacidad son dos sistemas autónomos), siendo deseable mejorar la coordinación entre estos. Durante este tiempo de espera, lo habitual es que la persona con Daño Cerebral permanezca en un recurso privado a la espera de su valoración y de que se elabore el Programa Individual de Atención (PIA) más ajustado a su caso.

En la Comunidad de Aragón solamente existe la asociación AIDA como recurso específico de atención al Daño Cerebral, dirigido a la rehabilitación ambulatoria de la persona tras la lesión [22]. Este recurso tiene convenios con otros centros de día y residencias no especializadas de la zona para que los socios puedan acudir en caso de necesitar esos servicios, acudiendo de este modo exclusivamente a AIDA para recibir la rehabilitación. A continuación, se detallan las características de los principales recursos, específicos y no específicos, a los que puede optar la persona con Daño Cerebral en la fase crónica:

- **Recursos ofrecidos por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)**

De entre todos los recursos del IASS se destacan los recursos de la Fundación DFA, la cual dispone de diversas residencias asistidas (p. ej., Rey Fernando de Aragón, Pomarón, Residencia Josemi Monserrate) y centros de día (p. ej., Rey Fernando de Aragón, Vadorrey) y ocupacionales (p. ej., Centro Ocupacional FIIS), que atienden a personas con Daño Cerebral en función del caso y sus necesidades.

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad y en situación de dependencia, de edades comprendidas entre los 16 años y 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

Centros de día: proporcionar apoyo a la familia y favorecer el mantenimiento de la persona en su domicilio. Tienen como finalidad prestar una atención integral, habilitación personal y social, rehabilitación y convivencia a quienes, por su situación, no puedan permanecer en su hogar durante todo el día.

Centros residenciales: destinados al alojamiento temporal o permanente y a la atención continuada y adaptada a las necesidades de las personas usuarias, dirigida a procurar su calidad de vida y el desarrollo de su autonomía personal. Este servicio tiene como finalidad dar alojamiento, manutención y convivencia a quienes por sus características no puedan permanecer en su hogar.

Centros ocupacionales: dirigidos a proporcionar una atención integral diurna de tipo rehabilitador y habilitador que favorece la autonomía personal y su permanencia en el entorno habitual.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Varían en función del centro o tipo de servicio. En términos generales suelen disponer de un equipo interdisciplinar de profesionales formado por servicio médico y de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional y trabajo social, entre otros.

*d. Tipo de régimen del centro*

Varía en función del tipo de recurso: atención residencial (residencias, pisos tutelados o asistidos), centro de día y centro ocupacional.

*e. Duración del tratamiento*

Varía en función del tipo de recurso.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Estos recursos disponen de plazas privadas y plazas concertadas con la administración, en función del tipo de recurso y centro.

- Residencia Rey Fernando de Aragón: 78 plazas privadas y concertadas con la administración.
- Residencia Pomarón: 12 habitaciones dobles (no se especifica el número de plazas).



- Residencia Josemi Monserrate: 30 plazas concertadas con el IASS y privadas.
- Centro de día Rey Fernando de Aragón: 50 plazas de centro de día.
- Centro Josemi Monserrate (Centro de día Vadorrey): 75 plazas.
- Centro ocupacional FIIS: 50 plazas.

*ORDEN CDS/919/2020, de 9 de julio, por la que se hace pública la convocatoria de ayudas individuales para personas con grado de discapacidad y personas en situación de dependencia, para 2020.* <https://www.aragon.es/-/subvenciones-actuales-del-instituto-aragones-de-servicios-sociales#anchor2>

#### g. Atención a la familia

Desde los servicios sociales, existe el recurso de “Servicio de Intervención Familiar”: conjunto de atenciones profesionales dirigidas a favorecer la convivencia y la integración social, fomentando la adquisición de habilidades básicas y hábitos de conducta, tanto en lo relativo a las capacidades personales como las relacionales, en situaciones de crisis, riesgo, o vulnerabilidad de cualquier miembro de la unidad de convivencia. Aporta una intervención técnica dirigida a orientar, asesorar y dar apoyo a la familia o unidad de convivencia o a alguno de los miembros de esta.

Más información sobre este tipo de recursos se puede obtener en la página web que se indica a continuación: <https://www.aragon.es/-/instituto-aragones-de-servicios-sociales-14>.

### • Asociación AIDA

#### a. Perfil de personas que se atienden

Personas con Daño Cerebral de cualquier etiología. Actualmente, atienden en rehabilitación aproximadamente a 130 personas a la semana. Al no tener plazas adjudicadas como tal, en caso de que fuera necesario, se puede dar atención a un mayor número de personas con Daño Cerebral.

#### b. Objetivos de la atención

Rehabilitación integral. Aunque la rehabilitación se desarrolla de manera individual y grupal, en el 95% de los casos es individual. Cuando es grupal compone a un máximo de 2 o 3 personas. El carácter asociativo de AIDA hace que haya también actividades gratuitas para los socios por las tardes, como por ejemplo talleres grupales (grupos más grandes).

Se dan cuatro programas de rehabilitación:

- Rehabilitación Funcional:
  - Objetivo general: Recuperación funcional.
  - Objetivos específicos: Estimular las capacidades preservadas; Tratar los aspectos afectados de las esferas emocional, cognitiva, comunicativa, sensorial, sensitiva, motora y psicosocial del usuario y detectar aquellas necesidades que puedan surgir en su entorno familiar (emocionales, conductuales, respiro familiar...); Enseñar estrategias de compensación: ayudas técnicas, productos de apoyo, sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación, adaptación del entorno, estrategias de autorregulación conductual etc.; Entrenar y reintegrar progresivamente aquellas actividades de la vida diaria significativas para el usuario.
  
- Consolidación de logros:
  - Objetivo general: Integrar los logros obtenidos en la fase de rehabilitación funcional.
  - Objetivos específicos: Estimular las capacidades preservadas; Integrar los aspectos trabajados en la fase previa y generalizarlo al contexto del usuario; Enseñar al usuario y a su entorno humano las actividades que ha de realizar diariamente como parte del tratamiento.
  
- Reintegración a la vida diaria.
  - Objetivo general: Generalizar las habilidades y destrezas adquiridas a su entorno habitual.
  - Objetivos específicos: Estimular las capacidades preservadas; Generalizar los aspectos trabajados en las sesiones en su vida diaria; Formar al usuario y a su familia y/o cuidadores en la realización de dichas actividades de la forma más autónoma posible; Modificar o adaptar el entorno habitual para facilitar que se desenvuelva de la forma más óptima; Procurar la recuperación de sus roles e intereses previos y en los casos que no sea posible, adaptar o sustituir los mismos según sus características específicas.
  
- Mantenimiento:
  - Objetivo general: mantener la capacidad funcional y prevenir el deterioro por desuso.
  - Objetivos específicos: Estimular las capacidades preservadas; Prevenir complicaciones y tratar las secuelas derivadas del ic-

tus; Prevenir el deterioro por desuso; Mantener las funciones específicas según cada caso. Una vez que el usuario finaliza su tratamiento en el centro, se mantiene un seguimiento por parte de nuestro equipo de rehabilitación. A lo largo de todo el proceso de intervención, se procura: Dar soporte a nivel emocional tanto al usuario como a su familia, en relación a todos aquellos cambios (posibilidades - limitaciones) a los que se enfrentan, al pasar por cada una de las fases; Aportar pautas en torno a la accesibilidad del entorno domiciliario con el fin de individualizar y realizar las modificaciones y/o sustituciones oportunas para lograr la máxima autonomía posible dentro del domicilio y así prevenir los riesgos de caída y de salud.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Médicos rehabilitadores, neuropsicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de rehabilitación ambulatoria.

*e. Duración del tratamiento*

El tiempo de duración del tratamiento depende de la fase de rehabilitación en la que se encuentre la persona con Daño Cerebral. Por regla general, las personas suelen acudir muchos años a AIDA. En el tratamiento funcional las personas acuden con mayor frecuencia al tratarse de una rehabilitación más intensiva. A medida que va pasando el tiempo y se van manteniendo en la última fase de mantenimiento, fase en la que más tiempo se queda la gente (p. ej., 6 o 7 años), la duración de las intervenciones suele ser menor, reduciéndose a visitas a la asociación de 1 día por semana.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Centro privado, no es un recurso con plazas concertadas. La familia debe pagar el recurso. La participación en la financiación del servicio por parte de la persona beneficiaria estará condicionada por su capacidad económica.

*g. Atención a la familia*

Desde la asociación se proporciona atención a la familia en forma de apoyo psicológico gratuito para los familiares y también se desarrollan talleres para estos. Además, se proporciona atención integral a toda la unidad familiar. Así, por ejemplo, si una persona cuidadora tiene una le-

sión y necesita servicio de fisioterapia también se le ofrece.

- **Grupo CIAN 5:** Unidad De Día Grupo 5 Cian Zaragoza

- a. Perfil de personas que se atienden

- Diversas patologías neurológicas, dentro de las cuales se atienden personas con Daño Cerebral.

- b. Objetivos de la atención

- Enfoque integral e integrador de neurorrehabilitación con el objetivo de ayudar a las personas con Daño Cerebral a recuperar la mayor autonomía posible. El objetivo es obtener la mayor reintegración posible de la persona con Daño Cerebral a su vida familiar, social y laboral, mediante el máximo desarrollo de sus habilidades residuales, cognitivas, sensoriales, motoras y afectivo-adaptativas. Asimismo, acompañar a la persona en su entorno comunitario, social y de ocio, en base a los intereses de la persona al fin de facilitar su autonomía y calidad de vida.

- c. Profesionales que forman el equipo

- Equipo transdisciplinar con experiencia y formación específica en neurorrehabilitación, que realiza una intervención centrada en la persona, específica y global a las necesidades del usuario.

- d. Tipo de régimen del centro

- Centro de día.

- e. Duración del tratamiento

- No se dispone de esta información.

- f. Coste económico de la rehabilitación

- Centro privado.

- g. Atención a la familia

- No se dispone de esta información.

- **Fundación Aragonesa de Esclerosis múltiple (FADEMA).**

- a. Perfil de personas que se atienden

- Además de la atención integral especializada que FADEMA ofrece para usuarios con esclerosis múltiple, la Fundación ADEMA abre las puer-

tas de un nuevo servicio abierto al público en general para aquellas personas que necesiten recuperarse de sus lesiones o mejorar su estado físico: el Centro de Especialidades de Rehabilitación. Aquí se tratan usuarios con patologías neurológicas diversas, entre las cuales se incluye el Daño Cerebral entre muchas otras.

*b. Objetivos de la atención*

Rehabilitación integral.

*c. Profesionales que forman el equipo*

El centro cuenta con un experto equipo profesional integrado por profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y psicología.

*d. Tipo de régimen del centro*

Dispone de centro de día (41 plazas) y centro residencial (19 plazas).

El acceso a las plazas del centro de día/residenciales es:

- Plazas contratadas con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Para acceder a esta modalidad, la persona interesada ha tenido que ser reconocida como persona en situación de dependencia y en su Programa Individual de Atención (PIA) contener como recurso idóneo la asignación de una plaza de centro de día/residencial.
- Plazas privadas para personas con discapacidad.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Plazas concertadas y privadas, dependiendo de la casuística de la persona y el modo de acceso al recurso.

*g. Atención a la familia*

En estos recursos se ofrece apoyo a la familia.

La normativa que regula estos recursos [23] se señala a continuación:

- *Orden CDS/456/2019, de 17 de abril, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia de las personas y el acceso a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia de la Comunidad Autónoma de Aragón, regula la atención sociosanitaria y el apoyo a la dependencia en la fase crónica.*

- *Orden de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón.*

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.3. ASTURIAS

En el Principado de Asturias no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 2 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) distribuidas en 2 de los hospitales de la comunidad [2]:

- Hospital Universitario de Cabueñes, HUCAB (Gijón)
- Hospital Universitario Central de Asturias, HUCA (Oviedo)

Estos hospitales tienen una capacidad conjunta de 12 camas, con previsión de ampliar dos camas más en el HUCA.

Asimismo, existen Equipos de Ictus en los siguientes hospitales de la comunidad:

- Hospitales de Jove (Gijón)
- Hospital Álvarez Buylla (Mieres)
- Hospital Valle del Nalón (Langreo)
- Hospital San Agustín (Avilés)

Con el objetivo de que los pacientes con ictus tengan la misma asistencia sanitaria, independientemente de su lugar de residencia, existe un servicio de teleasistencia al ictus (**Teleictus**) en la comunidad, con el objetivo de conectar a aquellos hospitales con Unidades de Ictus con hospitales que no disponen de este tipo de unidades ni atención.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Los hospitales HUCAB y HUCA disponen de este tipo de unidades, siendo la UCI del HUCA específica para pacientes neurológicos. A estas dos UCIs se añade también la del Hospital Universitario San Agustín, en Avilés.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus o UCIs es variable, en función de las necesidades y características de la persona [4]. Los profesionales que atienden a estos pacientes lo componen equipos multidisciplinares especializados y entrenados en la atención al Daño Cerebral [5]. Así, de manera más concreta, en las Unidades de Ictus encontramos un equipo de profesionales formado por personal de enfermería especí-

ficamente formado y coordinado por neurología. Las UCIs se componen de personal especializado y entrenado específicamente en las afecciones a tratar, como es el caso de los neurólogos, personal de enfermería y personal auxiliar. Asimismo, el hospital HUCA presta servicio de neuropsicología a todos los pacientes que lo puedan necesitar (no siendo un servicio exclusivo para los pacientes con Daño Cerebral).

Las Unidades de Ictus vienen reguladas [6] a través del “*Código Ictus Asturias 2019. Programa Clave de Atención Interdisciplinar Ictus*”, *Consejería de Sanidad, Gobierno del Principado de Asturias*.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus o UCIs, la persona puede ser derivada a otras plantas o servicios hospitalarios en función de la etiología y características de la lesión. Los casos de ictus, normalmente, suelen trasladarse a la planta de neurología o neurocirugía, en función de la casuística del caso, y de ahí al hospital de referencia o a la planta de rehabilitación. El neurólogo suele ser la figura responsable de la coordinación entre estas unidades o plantas [7, 8]. Durante la hospitalización, en neurología se realiza una sesión semanal en la que participan los neurólogos de planta, los rehabilitadores especializados en Daño Cerebral, la supervisora de enfermería y la trabajadora social, para evaluar uno a uno a los pacientes ingresados desde una perspectiva multidisciplinar.

Durante esta etapa, el Servicio de Rehabilitación del hospital le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada [9]. La rehabilitación se centra exclusivamente en servicio de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia, destacando el hospital HUCA donde también se proporciona servicio de neuropsicología [10]. La estancia media en estas unidades es difícil de estimar y se caracteriza por ser altamente variable, en función del tipo de lesión, las complicaciones que puedan llevar asociadas estas lesiones y las propias condiciones o circunstancias del hospital. Así, el periodo de hospitalización puede abarcar desde muy pocos días hasta meses [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen protocolos de derivación que marcan el centro al que debe ser remitido el paciente en función de su patología, de sus necesidades de rehabilitación y de su potencial de recuperación [12]. Algunos de estos centros son el Hospital Monte Naranco (Oviedo), el Hospital Cruz Roja (Gijón) y el Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas -Credine- (Langreo), todos ellos ubicados en la comunidad. Asimismo, también se realizan derivaciones a otros centros de fuera de la comuni-



dad, como puede ser al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo o el Instituto Guttmann de Barcelona.

Los profesionales encargados de decidir el recorrido asistencial que seguirá el paciente son los médicos rehabilitadores y los neurólogos, junto con el resto del equipo médico [12]. En cualquier caso, no existen protocolos de derivación a estos centros de rehabilitación, y que la persona sea atendida o no en ellos dependerá del asesoramiento que se haga desde el hospital. El potencial de recuperación funcional condiciona la atención del paciente, siendo la valoración realizada por los médicos rehabilitadores o los geriatras los que establecen los criterios que determinan la atención. Estos criterios no han sido obtenidos [13-15].

La normativa específica [16] que regula estas vías de atención depende del *Servicio de Salud del Principado de Asturias* (SESPA). Asimismo, se especifica la orden de creación y regulación del Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas: *Orden SSI/411/2018, de 23 de abril, por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas, en Langreo (Asturias)*.

Características de la rehabilitación de carácter intensivo [17]:

- **Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas (Credine)**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con lesiones medulares, Daño Cerebral y esclerosis lateral amiotrófica, que se encuentren en riesgo o situación de dependencia.

- b. Objetivos de la atención*

Recurso de referencia con función investigadora y de gestión de conocimiento sobre la atención sociosanitaria, en cuanto a métodos de intervención, modelos de atención y acciones de prevención para la mejora en la atención de las diferentes necesidades de las personas con discapacidad neurológica y en la calidad y coordinación entre los recursos que intervienen en su atención, configurándose como un recurso intermedio entre el hospital y la vida en la comunidad, dando prioridad a las personas con lesiones medulares, Daño Cerebral y esclerosis lateral amiotrófica, que se encuentren en riesgo o situación de dependencia.

Los fines del Credine son: promover programas de prevención, así como de intervención que faciliten el proceso de transición del hospital a la vida familiar, social, educativa o laboral, como recurso intermedio integrado en la comunidad para facilitar la vuelta a una vida normalizada de la persona con trastornos neurológicos, y ofrecer el apoyo necesario

a su entorno familiar. Asimismo, se configura como recurso de referencia con función investigadora y de gestión de conocimiento sobre la atención sociosanitaria.

*c. Profesionales que forman el equipo*

En los distintos programas de intervención directa con los usuarios y sus familias, así como en los Servicios de Referencia, trabajan profesionales formando un equipo interdisciplinar con amplia experiencia en la atención a personas con trastorno mental grave. La plantilla está formada, entre otros, por las siguientes categorías y perfiles profesionales: dirección y administración, mantenimiento, servicios auxiliares, área gestión del conocimiento, coordinación técnica, psicología, trabajo social, educación social, enfermería, terapia ocupacional, integración social, cuidados auxiliares de enfermería.

*d. Tipo de régimen del centro*

Los servicios de promoción de la autonomía personal se podrán prestar en régimen de atención residencial o de día.

*e. Duración del tratamiento*

El tiempo de estancia de los usuarios será variable en base al programa de atención individualizado, con una estancia máxima de dieciocho meses, pudiendo ampliarse, excepcionalmente, a propuesta del equipo multiprofesional, en base a dicho programa.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Plazas públicas gestionadas a través del Imserso.

*g. Atención a la familia*

Servicio de intervención con familias y personas cuidadoras, que comprenden programas de información, asesoramiento y apoyo, formación y entrenamiento, así como programas de respiro familiar y estancias breve.

No se dispone de información sobre la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo [18].

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad asistencial sociosanitaria en el Principado de Asturias [19]. Desde los centros de atención en fase suba-

guda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social, médico rehabilitador o el equipo de enfermería informa y proporciona ayuda a la familia y a la persona con Daño Cerebral para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales (i.e., valoración de la dependencia y de la discapacidad) y les ofrecen información sobre los tipos de recursos apropiados para esta fase [20, 21]. Desde el Servicio de Mayores, Diversidad Funcional y Autonomía Personal de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias, se procura buscar los recursos más adecuados a sus necesidades a fin de identificar la adquisición o conservación de determinadas capacidades, tanto físicas, de salud y cognitivas, para poder mantener o aumentar estas capacidades produciendo un crecimiento o mantenimiento de calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias. Así, encontramos tres unidades:

- Unidad de Recursos de Discapacidad, dedicándose principalmente al Centro de Apoyo de integración (CAI), o también Centro de día, entre otros servicios.
- Unidad de Recursos de Apoyo a la Integración, que dispone de recursos de alojamientos tanto temporal como permanente, así como el programa de apoyo al entorno, entre otros servicios, ofrecidos.
- Y la Unidad de Recursos de mayores que se dedica fundamentalmente a Centros de día y Centros sociales.

Estos recursos, están disponibles tanto para personas con discapacidad y/dependencia como para personas mayores, no siendo específicos para personas con Daño Cerebral. Asimismo, a nivel asociativo existe ASICAS (Asociación Ictus Asturias y otras lesiones cerebrales), la cual constituye un recurso específico para la atención de las personas con Daño Cerebral. A continuación, se recogen las alternativas de atención a las que puede acceder la persona con Daño Cerebral y su familia en el Principado de Asturias [22]:

- **Centro de Apoyo a la Integración (CAI)**

- a. Perfil de personas que se atienden

Personas adultas con discapacidad y/o dependencia, con edades comprendidas generalmente entre 18 a los 50 años.

- b. Objetivos de la atención

A cada persona que acude a un CAI se le realiza un plan personalizado de atención y, en función de sus necesidades se estipulan los objetivos de atención. Los objetivos son favorecer la integración sociolaboral, la promoción de la autonomía, la independencia personal y el incremento

de la calidad de vida y bienestar de éstos mediante la elaboración de programas personalizados de apoyo.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

No se dispone de esta información.

*e. Duración del tratamiento*

Generalmente, mientras persistan las necesidades que presenta la persona con Daño Cerebral esta permanece en el recurso. Cuando presenten otras necesidades o su deseo de cambiar de recurso, se evaluará por los técnicos del recurso en coordinación con la Unidad de Recursos de discapacidad, su adecuación al mismo o se intentará buscar otro recurso más adecuado a sus necesidades.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Los Centros de apoyo a la Integración de este Servicio son tanto públicos como concertados.

Las personas con discapacidad, y en este caso las personas con Daño Cerebral, que se encuentran en los recursos que se disponen en el Servicio de Mayores, Diversidad Funcional y Autonomía Personal, generalmente se abona en función de lo estipulado en la resolución de situación de dependencia o de un copago que se realiza en el Servicio.

*g. Atención a la familia*

En la entrevista que con la familia se les proporciona información detallada de los recursos disponibles y las alternativas existentes. Una vez se encuentre en el propio centro asignado, es el propio personal de este quién le amplía la información y la atención a la familia. De igual forma, a la familia, se le proporcionan los teléfonos de la Unidad de Recursos de discapacidad, para que se pueda poner en contacto en cualquier momento.

• **Centro de día**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas adultas con discapacidad y/o dependencia, con edades comprendidas generalmente entre 50 a 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

En función de las necesidades personales se estipulan los objetivos de su plan personalizado de atención. Los objetivos se dirigen a promover su autonomía personal, facilitando el apoyo familiar y el envejecimiento activo y permitiendo una permanencia adecuada en su entorno habitual de vida.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

Unidades de carácter social y asistencial en horario diurno.

*e. Duración del tratamiento*

La persona permanece en el recurso mientras persistan las necesidades que presenta. Cuando presente otras necesidades o su deseo de cambiar de recurso, se evaluará por los técnicos del recurso en coordinación con la Unidad de Recursos de discapacidad, su adecuación al mismo o se intentará buscar otro recurso más adecuado a sus necesidades.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Las personas con discapacidad, y en este caso las personas con Daño Cerebral, que se encuentran en los recursos que se disponen en el Servicio de Mayores, Diversidad Funcional y Autonomía Personal, generalmente se abona en función de lo estipulado en la resolución de situación de dependencia o de un copago que se realiza en el Servicio.

*g. Atención a la familia*

En la entrevista que con la familia se les proporciona información detallada de los recursos disponibles y las alternativas existentes. Una vez se encuentre en el propio centro asignado, es el propio personal de este quién le amplía la información y la atención a la familia. De igual forma, a la familia, se le proporcionan los teléfonos de la Unidad de Recursos de discapacidad, para que se pueda poner en contacto en cualquier momento.

- **Centros Residenciales para Personas con Discapacidad y/o dependencia / Viviendas tuteladas para personas con discapacidad**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Las personas adultas con discapacidad y/o dependencia, habitualmente con discapacidades físicas o cognitiva, con edades comprendidas entre 18 a los 50 años.

**Nota:** En este tipo de alojamientos se pueden realizarse, bien de carácter temporal, con la finalidad de proporcionar respiros o descansos bien a la propia persona con Daño Cerebral o a la propia familia. También se ofrece la posibilidad de alojamiento permanente, bien porque la persona con Daño Cerebral no puede continuar residiendo en su domicilio.

*b. Objetivos de la atención*

En los diferentes Centros residenciales donde se encuentran las personas con Daño Cerebral, cada una de ellas disponen de planes personalizados de atención, a unas metas y objetivos. En líneas generales se persiguen proporcionar alojamiento y posibilitar una atención integral desde el desarrollo de programas personalizados que garanticen la integración comunitaria. En líneas generales los servicios y programas de intervención, son los siguientes: alojamiento, manutención, asistencia en las Actividades de la Vida Diaria, programas de promoción de la salud, programas dirigidos a favorecer la adaptación e integración social de la persona con discapacidad y programas de participación familiar.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

El alojamiento puede ser permanente, temporal o de fin de semana.

*e. Duración del tratamiento*

La persona permanece en el recurso mientras persistan las necesidades que presenta. Cuando presente otras necesidades o su deseo de cambiar de recurso, se evaluará por los técnicos del recurso en coordinación con la Unidad de Recursos de discapacidad, su adecuación al mismo o se intentará buscar otro recurso más adecuado a sus necesidades.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Los Centros residenciales para personas con discapacidad y/o dependencia de este Servicio son tanto públicos como concertados.

Las personas con discapacidad, y en este caso las personas con Daño Cerebral, que se encuentran en los recursos que se disponen en el Servicio de Mayores, Diversidad Funcional y Autonomía Personal, generalmente abonarán en función de lo establecido en la resolución de situación de dependencia o de un copago que se realiza en el Servicio.

*g. Atención a la familia*

En la entrevista que con la familia se les proporciona información detallada de los recursos disponibles y las alternativas existentes. Una vez se encuentre en el propio centro asignado, es el propio personal de este quién le amplía la información y la atención a la familia. De igual forma, a la familia, se le proporcionan los teléfonos de la Unidad de Recursos de discapacidad, para que se pueda poner en contacto en cualquier momento.

• **ASICAS**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas afectadas de ictus y otras lesiones cerebrales.

*b. Objetivos de la atención*

La asociación tiene como objetivo informar, asesorar y ayudar a las personas afectadas de ictus y otras lesiones cerebrales, así como a sus familiares. Para ello, realizan diversas actividades dirigidas a la prevención y sensibilización del Daño Cerebral, como pueden ser charlas, talleres, campañas divulgativas en medios de comunicación, centros educativos, asociaciones vecinales, etc. en colaboración con ayuntamientos e instituciones sociosanitarias. También desarrollan actividades de índole político, como entrevistas con agentes políticos, intervención en jornadas y/o alianzas con otras entidades de la discapacidad.

ASICAS también realiza actividades de entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria, Programa de voluntariado y rehabilitación física.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No disponen de personal contratado, si no que arrendan servicios y trabajan con voluntarios. Se ofrece servicio de fisioterapia y psicología a través de copago, y servicios de terapia ocupacional y trabajo social gratuitos para los socios.

*d. Tipo de régimen del centro*

No disponen de una infraestructura que acoja todos los servicios. Se utilizan locales públicos donde llevar a cabo su actividad, como por ejemplo centros de salud, la casa de cultura, residencias de mayores, etc.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

No se dispone de esta información.

*g. Atención a la familia*

Se proporciona información y asesoramiento a las familias sobre recursos socio sanitarios según el tipo de necesidades (por ejemplo, tramitación de la discapacidad, solicitud de la dependencia, prestaciones económicas, etc.). Asimismo, se presta soporte emocional y formación, tanto de manera individual como grupal.

En este apartado, procedemos a señalar la normativa [23] por la que se rigen los recursos públicos que están sujetos a este Servicio de Mayores, Diversidad Funcional y Autonomía Personal de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias.

- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre*, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
- *Decreto 49/2001, de 26 de abril*, por el que se regula la organización y funcionamiento de los servicios sociales de la Administración del Principado de Asturias.
- *Decreto 43/2011, de 17 de mayo*, por el que se aprueba el Reglamento de Autorización, Acreditación, Registro e Inspección de Centros y Servicios Sociales.
- *Decreto 29/2000, de 6 de abril*, por el que se regula el régimen jurídico y el sistema de acceso a los centros de día para personas mayores dependientes
- *Orden SSI/411/2018, de 23 de abril*, por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas, en Langreo (Asturias).
- *Decreto 108/2005, de 27 de octubre*, por el que se aprueba el Mapa Asturiano de Servicios Sociales.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.4. ISLAS BALEARES

En la comunidad de Islas Baleares no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Se dispone de una unidad especializada para la atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) [2] en el Hospital Universitario Son Espases (Mallorca). Este es hospital de referencia para el ictus en la comunidad autónoma. También hay cuatro hospitales que disponen de **Equipo de Ictus**:

- Hospital Son Llàtzer (Mallorca)
- Hospital Manacor (Mallorca)
- Hospital Can Misses (Ibiza)
- Hospital Mateu Orfila (Menorca)

#### **Hospital de Inca:**

Este hospital no cumple con los criterios exigibles para la atención al ictus en la fase aguda. Por este motivo todos los ictus con una evolución inferior a las 24 horas y criterios de ingreso en Unidad de Ictus deberán ser trasladados a la Unidad de Ictus del hospital universitario Son Espases.

Los ictus con tiempo de evolución inferior a 6 horas deberán ser trasladados como Código Ictus a través del SAMU061.

#### **Hospital de Formentera:**

Hasta la fecha todos los ictus se trasladan a Ibiza. Se podría plantear si procede utilizar telemedicina para acortar tiempos hasta el traslado al Hospital Can Misses o al Hospital Universitario Son Espases.

Aquellos pacientes que ingresen en el Hospital Universitario Son Espases (HUSE) procedentes de otros centros hospitalarios para diagnóstico y tratamiento podrán retornar al hospital de procedencia una vez realizados estos.

Los requisitos mínimos de las Unidades de Ictus son:

- Camas específicas.
- Neurólogo con las funciones de coordinación y experto en enfermedades cerebrovasculares.

- Programa de trabajo coordinado con otras especialidades implicadas (cirugía vascular, neuroradiología, cardiología, rehabilitación y geriatría).
- Neurólogo de guardia, preferentemente con presencia física.
- Protocolos diagnóstico-terapéuticos.
- Monitorización multiparámetro no invasiva (ECG y detección de arritmias, oximetría, presión arterial).
- Equipo de enfermería experto en enfermedades cerebrovasculares.
- Protocolos de enfermería de manejo del paciente con ICTUS.
- Laboratorio de neurosonología para el estudio neurovascular a cargo de la Unidad.
- Circuitos establecidos con el Servicio de urgencias extrahospitalarias para el traslado inmediato de los pacientes.
- Código ictus.
- Servicio de urgencias.
- Acceso a neurocirugía.
- Unidad de cuidados intensivos disponible.
- TC cerebral disponible las 24 horas del día.
- Servicio de laboratorio de urgencias las 24 horas del día.
- Rehabilitación multidisciplinar.
- Registro de ictus.
- Acceso rápido y preferente a los hospitales con alta tecnología para la aplicación de técnicas diagnósticas y/o terapéuticas muy específicas.

Como soporte a los hospitales dotados con Equipo de Ictus en los que no hay especialista en neurología de guardia se utiliza el **Teleictus**, garantizando la equidad geográfica ya que el especialista de guardia en neurología del Hospital Universitario Son Espases actúa como neurólogo virtual allí donde se le requiere.

El Hospital Son Llàtzer dispone de Neurólogo de guardia la mitad de los días de cada mes, la otra mitad, cuenta con un especialista en neurología localizado hasta las 22 horas, momento a partir del cual el Hospital Universitario Son Espases pasa a ser el hospital de referencia para el ictus.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o uni-

dades de neurocirugía (según necesidad), sin existir una unidad de carácter específico. Se dispone de un código de politrauma al cual el equipo de investigación no ha podido tener acceso al tratarse de un documento para el uso interno del hospital. Son Espases es el hospital de referencia para el trauma severo en todo Mallorca y Menorca y Can Mises para el resto de las islas.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es muy variable con una media de estancia de 2,40 días en el año 2019 y 2,43 en 2020 [4] y los profesionales [5] que atienden a estos pacientes en estas unidades son los miembros que componen el equipo ictus. La composición mínima de los profesionales de estas unidades ya ha sido mencionada anteriormente. Estos profesionales están altamente especializados en la atención a esta patología.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través de la *Estrategia de atención al ictus de Islas Baleares 2017/2021*.

El 12 de mayo del 2010 se constituye un Comité Técnico, formado por profesionales sanitarios y no sanitarios pertenecientes a las diversas áreas y especialidades relacionadas con el abordaje y gestión del ictus en sus diferentes fases, con el objetivo de elaborar la Estrategia de Ictus de las Illes Balears. De esta forma, no sólo se da continuidad a las recomendaciones marcadas por el Plan de Atención Sanitaria del Ictus II (PASI en 2006; PASI II en 2010) y la Estrategia Nacional en Ictus del Sistema Nacional de Salud, sino que estas se aplican teniendo en consideración las especificidades y casuísticas presentes en las islas.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

En los casos de ictus, suele ser trasladada a planta de neurología [7, 8]. En el resto de las etiologías, como el TCE, la persona pasa tras las primeras horas o días en la UCI o unidad de neurocirugía a una cama en planta.

Durante esta etapa, los tratamientos rehabilitadores que se constata que están disponibles a nivel hospitalario son: fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia (este último solamente en el HUSE) [9, 10], y se inicia de la manera más temprana posible tras el Daño Cerebral (el primer día de ingreso o el lunes si el paciente ingresa en fin de semana). Así mismo, esta protocolizada la movilización precoz a partir de las 24 horas tras el ictus y si el paciente está estable. El tiempo de ingreso total medio ha sido de 12,98 días en 2019 y 11,30 días en 2020. En el caso de los TCE, el tiempo medio de ingreso fue de 13 días en 2019 y 10 días en 2020 [11].

En el momento del alta hospitalaria, existen diferentes recursos de atención [12]:

- Programas de rehabilitación domiciliaria

- Otros centros hospitalarios de media/larga estancia:
  - Hospital General (Mallorca)
  - Hospital San Juan de Dios (Mallorca)
  - Hospital Joan March (Mallorca)
- Programas de rehabilitación ambulatoria

Una vez recibida el alta hospitalaria por parte del hospital de agudos, la persona regresa a su domicilio con seguimiento por parte de su equipo de Atención Primaria si su condición de salud lo permite o ingresa en otro centro hospitalario de media o larga estancia para continuar con su rehabilitación y recibir los cuidados apropiados.

Los pacientes que no vayan a ser trasladados a domicilio deberán ser evaluados por las Enfermeras Gestoras de casos. Estas enfermeras, junto con el resto de personal del equipo hospitalario [15], son las encargadas de derivar al recurso más apropiado. Antes de la pandemia realizaban sesiones con los neurorrehabilitadores, trabajadora social, enfermeras, enfermera gestora, neurólogos de UI/planta, logopeda, para consensuar la decisión.

Si que se reconocen diferentes vías de atención, en función de la capacidad de beneficiarse de este proceso de rehabilitación [13]: intensidad de tratamiento alta o baja. La intensidad del tratamiento rehabilitador deberá ser la máxima que la persona pueda tolerar y esté dispuesta a seguir [14].

La recomendación de la SERMEF especifica que las personas candidatas a ingresar en programas de rehabilitación intensiva hospitalaria son:

- Personas con ictus agudo.
- Nivel funcional previo de independencia en las actividades de la vida diaria (AVD).
- Necesidad de hospitalización.
- Discapacidad moderada o grave en 2 ó más áreas funcionales (movilidad, AVD, deglución, comunicación, etc.).
- Condiciones médicas y cognitivas que les permitan participar en terapias de alta intensidad.

Las personas candidatas a programas de rehabilitación hospitalaria de baja intensidad son:

- Personas con ictus agudo.
- Necesidades de hospitalización.

- Discapacidad moderada o grave en 2 ó más áreas funcionales (movilidad, AVD, deglución, comunicación, etc.).
- Condiciones médicas y cognitivas que no les permitan participar en terapias de alta intensidad.

Esta atención está regulada por la normativa en la *Estrategia de atención al ictus de Islas Baleares 2017/2021* [16].

Características de la rehabilitación ambulatoria, domiciliaria y hospitalaria [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Las personas candidatas a entrar en programas de rehabilitación ambulatoria son:

- Personas con discapacidad ligera o moderada en fase no estabilizada (durante el primer año después del ictus)
- A partir del primer año después del ictus, cuando haya un deterioro funcional puntual, se deberá derivar a los servicios de rehabilitación ambulatorios y plantear tratamientos de corta duración (RCP)
- Adecuado soporte socio-familiar
- Condiciones médicas y cognitivas que le permitan desplazarse al centro de rehabilitación y participar en las terapias.

Al alta hospitalaria, las personas candidatas a entrar en programas de rehabilitación domiciliaria son:

- Personas con discapacidad moderada o grave en fase no estabilizada (durante el primer año después del ictus)
- A partir del primer año después del ictus, cuando haya un deterioro funcional puntual, se deberán requerir tratamientos de corta duración
- Adecuado soporte socio-familiar
- Condiciones médicas y cognitivas que le permitan participar en las terapias, aunque no puedan desplazarse a un centro ambulatorio de rehabilitación.

*b. Objetivos de la atención*

No se dispone de esta información.

*c. Profesionales que forman el equipo*

El Hospital San Juan de Dios y el Hospital General tiene un sistema de rehabilitación con todas las disciplinas: fisioterapeutas, enfermeras, terapeutas ocupacionales, logopedas, neuropsicólogos y trabajadores sociales. En el resto de los centros que disponen de servicios de rehabilitación ambulatoria solamente se dispone logopedia y fisioterapia.

*d. Tipo de régimen de centro*

Atención domiciliaria, ambulatoria y régimen de hospitalización.

*e. Duración del tratamiento*

En los hospitales de atención intermedia el ingreso suele ser de tres meses y en el caso de ambulatorio, mes y medio dos, con posibilidad de ampliación hasta que la persona tenga objetivos rehabilitadores.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Ninguno.

*g. Atención a la familia*

San Juan de Dios hace formación para familiares. Rehacer pone mesas informativas. San Juan de Dios ha creado programas para personas con discapacidad física, que han metido el Daño Cerebral (90% de los casos). Atención a la fase crónica más grupal.

Los trabajadores sociales de los hospitales actúan de apoyo principalmente en la vuelta a casa y los temas de dependencia y discapacidad (esos trámites se hacen en todos los hospitales). A no ser que sea un caso muy complicado (p. ej., sin familia que les apoye) no se ponen en contacto con la asociación.

Los casos más jóvenes se derivan al hospital San Juan de Dios, y los casos más mayores al Hospital General. Existe, además, convenio con el Instituto Guttmann (casos de jóvenes con TCE).

Para dar atención a los casos de Daño Cerebral con necesidades de rehabilitación no intensiva [18] existe una unidad de Daño Cerebral irreversible en el Hospital San Juan de Dios con 11 plazas. Da atención específica a los pacientes con enfermedad neurodegenerativa o lesiones cerebrales con secuelas muy graves en estado vegetativo persistente, o a pacientes con mínima conciencia. En esta unidad también se atiende de forma especial a las familias. En el equipo sanitario se encuentran médicos rehabilitadores, enfermería especializada, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, neuropsicólogos, trabajadores sociales y técnico deportivo, entre otros.

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Islas Baleares [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. Dentro del proceso de valoración de la dependencia, el profesional asignado a cada caso informará a la familia sobre las alternativas de atención posibles en su caso. Existe una unidad de valoración, de orientación y seguimiento para la persona con discapacidad y su familia que regula el acceso al recurso más adecuado dentro de los servicios sociales.

Las alternativas de atención generales, no específicas, en las que pueden recibir atención las personas con Daño Cerebral son:

- **Servicio de centro de día**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad mayores de 16 años, o menores en casos excepcionales, a partir del 65% de discapacidad y con necesidades de apoyo extenso o generalizado, o bien con menos de 65% pero con necesidades excepcionales de apoyo para alteraciones graves del comportamiento.

- b. Objetivos de la atención*

El objetivo del servicio es mejorar o mantener el grado más alto posible de autonomía y bienestar, previniendo situaciones de mayor dependencia, potenciando la inclusión y dando apoyo a las familias.

Los servicios que se proporcionan son los siguientes: actividades de la vida diaria, apoyo a la accesibilidad, programas de autodirección, atención a la salud, atención psicológica, estimulación cognitiva, fisioterapia, actividades de bienestar, atención social, comunicación, habilidades sociales, vida en la comunidad, vínculos, atención a las familias, comedor y transporte.

- c. Profesionales que forman el equipo*

Técnicos de promoción de la autonomía personal, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, educadores sociales, psicólogos, pedagogos, médicos, neuropsicólogos, enfermeros, fisioterapeutas, técnicos de psicomotricidad, profesores, terapeutas ocupacionales, etc.

*d. Tipo de régimen del centro*

Ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

220 días al año. Excepcionalmente, en función de las necesidades sociofamiliares, se puede ampliar hasta 240 días al año. 40 horas semanales de servicio en jornada completa. Posibilidad de recibir el servicio a jornada parcial.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Plazas concertadas con Institut Mallorquí d’ afers socials del Consell de Mallorca.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Servicio de atención residencial**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad mayores de 16 años y menores sometidos a medidas jurídicas de protección, u otros menores en casos excepcionales, a partir del 65% de discapacidad y necesidades de apoyo extenso o generalizado, o bien con menos del 65%, pero con necesidades excepcionales de apoyo por alteraciones graves del comportamiento.

*b. Objetivos de la atención*

El objetivo del servicio es mejorar o mantener el mayor grado posible de autonomía, bienestar e inclusión en la comunidad.

Los servicios que se proporcionan son cuidados básicos y medidas de protección, actividades de la vida diaria, apoyo a la accesibilidad, programas de autodirección, atención a la salud, actividades de bienestar, atención social, comunicación, habilidades sociales, vida en la comunidad, vínculos, atención a familias, manutención, alojamiento y servicios de estancias temporales como unidades de respiro.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Técnicos de promoción de la autonomía personal, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, educadores sociales, psicólogos, pedagogos, médicos, neuropsicólogos, enfermeros, fisioterapeuta, técnico de psicomotricidad, profesores, terapeutas ocupacionales, etc.



*d. Tipo de régimen del centro*

Residencial.

*e. Duración del tratamiento*

365 días al año. Lunes a viernes, de 17.00 a 9.00 h. sábados, domingos, festivos y periodos vacacionales 24 horas.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Plazas concertadas con Institut Mallorquí d' afers socials del Consell de Mallorca.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Servicio de ayuda a domicilio**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Entre otros, personas con discapacidad física, mayores de 18 años, sobrevenida por Daño Cerebral u otras limitaciones a donde sea necesaria una atención socioeducativa, además de asistencial.

*b. Objetivos de la atención*

El objetivo del servicio es favorecer la vida independiente mediante los soportes adecuados.

Los servicios que se incluyen son: actividades de la vida diaria, apoyo a la accesibilidad, programas de autodirección, atención social, vida en la comunidad, vínculos y otros servicios.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Trabajadores sociales, educadores sociales, psicólogos, pedagogos y terapeutas ocupacionales.

*d. Tipo de régimen del centro*

Se establecen dos modalidades de servicio:

- a) Apoyo a la vivienda, para personas con discapacidad entre 33% y 64% y necesidades de apoyo intermitente o limitado.
- b) Apoyo a la vivienda de alta intensidad, para personas con discapacidad a partir del 65% y necesidades de apoyo extenso o generalizado.

*e. Duración del tratamiento*

365 días al año. Horario flexible y adaptable a las necesidades de la persona. Promedio mínimo de 6 horas semanales de servicio por persona usuaria.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Plazas concertadas con Institut Mallorquí d’ afers socials del Consell de Mallorca.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

**La alternativa de atención específica disponible en la comunidad autónoma es el Servicio de centro de día REHACER:**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral exclusivamente, que no tengan problemas de conducta graves o estén en estado de mínima conciencia o similares.

*b. Objetivos de la atención*

La finalidad de REHACER es la mejora de la calidad de vida y la integración de las personas con Daño Cerebral y sus familias, defender sus derechos, promover la creación de recursos para su atención y sensibilizar a la sociedad sobre esta realidad.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Trabajadores sociales, psicólogos, neuropsicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, técnicos de atención sociosanitaria.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de día: jornada completa o parcial.

*e. Duración del tratamiento*

220 días al año. 40 horas semanales de servicio en jornada completa. Posibilidad de recibir el servicio a jornada parcial.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Plazas concertadas con Institut Mallorquí d’ afers socials del Consell de Mallorca. También posibilidad de plaza privada con un coste máximo de 300 € mensuales.

### g. Atención a la familia

Programa de información y apoyo a las familias: Primera instancia de la atención a la familia, cuando se establece el contacto con la asociación para solicitar información y apoyo sobre la situación que están viviendo, sobre los diferentes y más idóneos recursos de atención a la persona con Daño Cerebral, y sobre el Daño Cerebral en sí. Esta atención se ofrece desde el primer momento en el que ocurre el daño, y se continúa ofreciendo en la fase crónica de éste. Está destinado tanto a nuevos familiares de personas con Daño Cerebral, como a los familiares de las personas usuarias de la asociación. Desde este servicio se ofrece información, orientación y apoyo sobre aspectos relacionados con la discapacidad adquirida a causa del Daño Cerebral, su tratamiento, los recursos disponibles y cómo actuar en las distintas fases del Daño Cerebral. Se acompaña al familiar en las gestiones y trámites que ha de realizar en esos momentos, y se les dota de la información, conocimientos y habilidades necesarias para aumentar la comprensión de lo que están viviendo, potenciando los recursos y disminuyendo la vulnerabilidad de modo que puedan asumir nuevos roles y apoyar a su familiar con Daño Cerebral en el proceso de rehabilitación e integración social.

Atención familiares centro de día: El Servicio ofrece atención a las familias de las personas usuarias. Esta atención se ofrece principalmente desde las áreas de trabajo social y psicología, pero en los casos en los que es necesario intervienen también el resto de las áreas profesionales. Principales actuaciones:

- Recoger las necesidades de los familiares.
- Informar y orientar sobre los recursos adecuados a las necesidades.
- Hacer balance de los resultados obtenidos, elaborar y consensuar el plan de atención personal.
- Orientar, asesorar y dar ayuda a los familiares para promover la implicación y ayuda a la autonomía y bienestar de la persona usuaria.
- Hacer reuniones periódicas de seguimiento.

Además, se ofrece:

- Actividades para conocer las necesidades actuales y futuras de los familiares y diseñar nuevas respuestas o mejorar las actuales.
- Actividades de formación a familias: Escuela de familias.
- Medidas de conciliación de la vida personal, familiar y laboral.
- Medidas para favorecer el intercambio y la ayuda mutua entre diferentes familias: Grupo de ayuda mutua.

- Actividades de respiro familiar: de forma anual se ofrecen unos días de respiro a los familiares organizando desde el centro un viaje para los usuarios.
- Transporte adaptado: destinado a las familias que no puedan acompañar a su familiar al centro, garantizando la asistencia al usuario, y ofreciendo respiro a los familiares.

Intervenciones grupales:

- GAM: grupo familiar de ayuda mutua. Destinado a favorecer el autocuidado y la creación de un espacio en el que poder compartir sentimientos y experiencias. Búsqueda de soluciones, compartir ideas y temas de interés.
- ESCUELA DE FAMILIAS: formación en talleres de interés para las familias de los usuarios. Se ha realizado: taller sobre tutelas y opciones de protección legal a personas con discapacidad, taller de higiene postural y transferencias, taller de autocuidado, sesiones de Yoga.

Hay otras asociaciones y recursos, además de REHACER, que disponen de plazas concertadas como es el caso de ASPAYM, DACESMA o la residencia Son Guells. A esta última acuden personas muy dependientes (grados II y III), con discapacidad física y sobre todo personas con Daño Cerebral y jóvenes (< 65 años). También hay recursos de inserción laboral para discapacidad física, de los que se puede beneficiar la persona con Daño Cerebral. Lo gestiona PREDIF Baleares (funcionan más por subvenciones, no tanto plazas concertadas).

En la Comunidad Autónoma de Islas Baleares estos servicios [23] están regulados por el *ACORD DEL PLE DE DIA 8 DE FEBRER DE 2018 PEL QUAL S'APROVA EL REGLAMENT PEL QUAL ES REGULA EL FUNCIONAMENT DELS SERVEIS SOCIALS PER A PERSONES AM DISCAPACITAT INCLOSOS A LA CARTERA INSULAR DE SERVEIS SOCIALS I S'ESTABLEIXEN ELS REQUISITS D'AUTORITZACIÓ I ACREDITACIÓ (BOIB núm. 21, de 15 de febrer de 2018)*.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.5. CANARIAS

En Canarias no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, trastornos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 4 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) en los 4 centros hospitalarios de 3º nivel del Servicio Canario de la Salud (SCS), ubicados en las dos islas de mayor población [2]:

- Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (Santa Cruz de Tenerife)
- Hospital Universitario de Canarias (HUC) (Santa Cruz de Tenerife)
- Hospital Universitario Insular de Gran Canaria (Gran Canaria)
- Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín (Gran Canaria)

Estos hospitales actúan como unidades de referencia para el resto de la isla, repartiéndose el 25% de la población del archipiélago.

Además de las Unidades de Ictus, Canarias dispone de **Equipos de Ictus** para dar respuesta al Código Ictus en el Hospital Dr. José Molina Orosa de Lanzarote, y en el Hospital Nuestra Señora de Guadalupe, en La Gomera. En el Hospital General de Fuerteventura se ha desarrollado un Protocolo de Atención al Ictus que ya se aplica a los pacientes con criterios de inclusión en el mismo, y en el resto de las áreas de salud. Así, si un paciente presenta un ictus, es tratado por los servicios de intensivos y trasladado, si es necesario, al centro de referencia.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o en unidades de neurología o neurocirugía (según necesidad), sin existir unidades de carácter específico. Durante este momento, los objetivos de atención están orientados a la supervivencia de la persona. En el caso de un TCE, los hospitales siguen un protocolo de uso interno de código trauma del manejo del paciente politraumatizado, lo que implica un traslado al hospital de referencia lo antes posible y donde el paciente es valorado en su globalidad.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de entre 2-4 días [4]. No obstante, este tiempo es muy variable y la persona permanecerá el tiempo necesario que requiera según las complicaciones de

la lesión y hasta alcanzar la estabilidad clínica, pudiendo llegar a alcanzar 7 días o incluso un periodo de tiempo mayor. Estas unidades están integradas por un equipo multidisciplinar de profesionales, especializado y entrenado en el cuidado de los pacientes con Ictus. Se compone principalmente por médicos especialistas en neurología (un neurólogo coordinador con experiencia en patología cerebrovascular y neurólogo de guardia) y personal de enfermería. Además, se incluyen profesionales de neurocirugía vascular, cirugía vascular, intensivistas, rehabilitadores, fonoatras y terapeutas ocupacionales [5].

Las unidades se regulan [6] a través de la Guía de *Atención al Ictus 2014, confeccionada por profesionales del Servicio Canario de la Salud (SCS), dependiente de la Dirección General de Programas Asistenciales de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.*

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus [7], una vez que la persona es estabilizada y ha pasado la situación de riesgo, la persona es dada de alta de la Unidad de Ictus y es derivada al servicio de referencia de su patología. Normalmente, este servicio suele ser neurología, cuidados intensivos (p. ej., si necesitase intubación) o la planta de rehabilitación. El servicio encargado de coordinar el paso entre estas unidades es el servicio de neurología, actuando como eje del equipo multidisciplinar [8].

Durante esta etapa se le proporcionan los cuidados necesarios al paciente, prevención de complicaciones físicas e inicio de la rehabilitación multimodal. Las necesidades de rehabilitación de los pacientes se empiezan a evaluar tras la estabilización clínica, a través de una interconsulta y preferentemente en las primeras 24-48 horas. En la fase aguda se realiza una primera valoración de los déficits susceptibles de tratamiento rehabilitador, estableciendo un pronóstico funcional e identificando los objetivos terapéuticos. Asimismo, se proporciona información y consejo al paciente y familiares sobre el impacto de la enfermedad en su vida, cuáles son las expectativas, los plazos en los que es esperable la mejoría y qué se va a hacer en cada etapa[9]. La plantilla de profesionales de rehabilitación suele estar compuesta por médicos especialistas en medicina física y rehabilitación (que suelen funcionar como coordinadores del equipo), fisioterapeutas, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, logopedas, ortoprotésicos y neuropsicólogos. Cabe destacar que la neuropsicología es, todavía, la parte menos implantada. Todos ellos estarán especializados en la atención a esta población [10]. La estancia media en estas unidades variará en función de las características y las necesidades de la persona [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen diferentes alternativas de atención en función del estado y características de la persona, y la consideración de la necesidad de intensidad en su tratamiento rehabilitador. Esto viene reflejado en el informe de alta del paciente, con el objetivo de poder garantizar la continuidad del tratamiento sin interrupciones temporales. Así, existen servicios de rehabilitación hospitalaria, ambulatoria, rehabilitación concertada, unidades de hospitalización a domicilio o atención domiciliada (como el servicio de fisioterapia, el cual no está totalmente enfocado a los pacientes con ictus, sino que su enfoque es general y más reducido a la atención a domicilio). Si bien la intensidad del tratamiento rehabilitador debería ser la máxima que el paciente pueda tolerar y asumir (en general, 2 horas de fisioterapia y 1 de terapia ocupacional), esto habrá de adaptarse a las circunstancias del paciente y del servicio de rehabilitación implicado. En la fase subaguda, el paciente es valorado para planificar el tratamiento rehabilitador según su evolución y situación funcional. El proceso de recuperación ha de ser reevaluado periódicamente y si es preciso reajustado a nuevas situaciones. La duración del tratamiento rehabilitador no tiene una duración fija, pudiendo llegar a seis o doce meses, y terminando cuando no se identifiquen nuevos objetivos terapéuticos a alcanzar o el paciente no quiera continuar. El neurólogo en coordinación con el médico rehabilitador, decide el tipo de rehabilitación más apropiado para el paciente [12, 13]. Se contemplan varios tipos de rehabilitación multidisciplinaria y por objetivos, en función de la gravedad de la afectación, la tolerancia al tratamiento y la disponibilidad social y familiar [14, 15], tal y como se describen a continuación:

- **Rehabilitación hospitalaria:**

- Candidatos para rehabilitación intensiva: ictus agudo, independencia en las AVD previa, con discapacidad moderada o grave en dos o más áreas funcionales, que precisan cuidados de enfermería, y que tienen unas condiciones médicas y cognitivas que les permiten participar en terapias de alta intensidad con el objetivo de superar la discapacidad y retornar a su medio habitual.
- Candidatos para rehabilitación hospitalaria de baja intensidad: ictus agudo, necesidad de hospitalización, discapacidad moderada o grave en dos o más áreas funcionales (movilidad, AVD, deglución, comunicación) y condiciones médicas y cognitivas que no les permitan participar en terapias de alta intensidad.

- **Rehabilitación ambulatoria:** personas sin déficits cognitivos importantes, con discapacidades leves/moderadas en una o dos áreas

funcionales, en fase no estabilizada (durante primer año), con adecuado apoyo sociofamiliar y posibilidad de desplazamiento al servicio de rehabilitación.

- **Atención domiciliaria:** indicada en personas con discapacidad moderada/grave en fase no estabilizada, o cuando hay deterioro puntual después del primer año, y apoyo sociofamiliar suficiente para poder estar en casa, con dificultades de desplazamiento al servicio de rehabilitación.
- **Centro o Residencia de larga estancia:** personas con discapacidad en actividades básicas, incapaces de tolerar tratamientos intensos y sin apoyo sociofamiliar suficiente como para prever el regreso al domicilio a medio plazo. La ubicación del paciente puede ir cambiando a lo largo de su proceso de rehabilitación, sin perder la coordinación ni la continuidad.

No existe ninguna normativa que regule esta fase de la atención en todos los hospitales de la comunidad de las Islas Canarias [16], siendo documentos de funcionamiento interno de los centros hospitalarios dependientes de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.

Características de la rehabilitación ambulatoria, hospitalaria y domiciliaria [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral.

*b. Objetivos de la atención*

La rehabilitación es un proceso limitado en el tiempo y orientado por objetivos que pretende prevenir complicaciones, minimizar el déficit y conseguir la máxima autonomía personal y la reintegración familiar y sociolaboral. La rehabilitación ha de ser precoz para optimizar la asistencia, así como coordinada y continua a lo largo de las diferentes fases y ámbitos de atención.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Equipo multidisciplinar rehabilitador.

*d. Tipo de régimen de centro*

Se contemplan varios tipos de rehabilitación en función de si es hospitalaria, ambulatoria o domiciliaria (criterios previamente especificados).



*e. Duración del tratamiento*

Depende de la persona en particular y sus necesidades.

*f. de la rehabilitación*

La rehabilitación es pública, salvo los casos que no se puedan atender que se dirigen a los centros privados con conciertos con la sanidad pública canaria.

*g. Atención a la familia*

Se ofrece educación a la familia y al paciente, para enseñarles ejercicios y actividades que deberán seguir haciendo de manera autónoma en su hogar.

No se dispone de información sobre la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo, más allá de la mencionada anteriormente [18].

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Canarias [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. Estos también pueden ser informados desde los servicios sociales de los ayuntamientos, o bien obtener información por iniciativa propia. En esta fase, la persona con Daño Cerebral y su familia es derivada a los Centros de Valoración de Discapacidad (CVD) para su orientación, por el equipo de valoración y orientación (EVO)<sup>7</sup>, y/o para la valoración de la dependencia. Actualmente, la valoración de la dependencia y la discapacidad tiene una demora de aproximadamente 1 año, lo que implica que la persona con Daño Cerebral ha de permanecer en un recurso privado o acudir a las asociaciones de Daño Cerebral a la espera de su valoración y de que se elabore el Programa Individual más ajustado a su caso.

En Canarias no hay centros específicos para Daño Cerebral desde los servicios sociales. El único recurso específico de atención al Daño Cerebral en la fase crónica es la asociación ADACEA, con sus sedes en Gran Canarias y Tenerife. Dentro de los recursos no específicos, los más habituales ofrecidos desde los servicios sociales son generales para personas con discapacidad o dependencia. Las principales características de cada una de

---

7. Los EVO se componen de un equipo compuesto por un médico, psicólogo y trabajador social. Se encargan de realizar la valoración del grado de discapacidad, con el objetivo de acceder a los recursos establecidos por la normativa vigente.

las alternativas de atención se detallan a continuación por centros o tipos de recursos [22].

- **Recursos de servicios sociales**

- a. Perfil de personas que se atienden

- Mayores de 18 años, en fase de secuela permanente y con reconocimiento de discapacidad.

- b. Objetivos de la atención

- Los objetivos de la atención varían en función del tipo de recurso:

- Los CRMF** se dirigen a prestar servicios de rehabilitación integral y formación profesional adaptada. Canarias no dispone de este tipo de recurso, teniendo que desplazarse la persona con Daño Cerebral a la península.

- Centros ocupacionales (CO)**, donde según la secuela psicofísica, se establecen programas ocupacionales dirigidos a obtener la integración laboral adaptada (en centros especiales de empleo). Nunca tendrán carácter de centros de trabajo.

- Los CAMF** tienen carácter de centros de día o residenciales para personas con discapacidad física (sin discapacidad psíquica asociada) con dependencia de tercera persona para actividades básicas de vida diaria. Son centros que prestan rehabilitación integral de mantenimiento de capacidades residuales.

- Los CAMP:** tienen carácter de centros de día o residenciales para personas con discapacidad psíquica profunda con o sin discapacidad física asociada. Pueden disponer de fisioterapia de mantenimiento.

- c. Profesionales que forman el equipo

- Varían en función del tipo de centro o recurso.

- d. Tipo de régimen del centro

- Depende del perfil del usuario. Dentro de la tipología de centros asociados a la discapacidad encontramos:

- Régimen ambulatorio: CRMF y CO.
    - Carácter de centro de día o residencial: CAMF y CAMP.

*e. Duración del tratamiento*

Son centros de larga estancia, una vez existe el dictamen del EVO respecto al perfil del usuario y tipo de centro. Por ejemplo, en el caso de los CRMF, una vez completada la formación profesional, el objetivo es la integración laboral, en empleo ordinario o centros especiales de empleo.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

El coste económico de los programas de rehabilitación dependerá del tipo de secuela del usuario y sus recursos (i.e., normalmente existe el copago del usuario, dependiendo de los ingresos). En todo caso, la administración dispone de una prestación vinculada al servicio, en caso de bajos ingresos.

*g. Atención a la familia*

Se da atención a la familia en todos los tipos de centro.

• **Asociación ADACEA (Gran Canaria / Tenerife)**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral de cualquier etiología.

*b. Objetivos de la atención*

El objetivo principal de la asociación es el de información y apoyo a las familias, promoción de la autonomía y rehabilitación integral en las áreas cognitiva/conductual, del lenguaje/comunicación y física. Además, se llevan a cabo actividades de ocio y tiempo libre, asesoría jurídica, entrenamiento en actividades de la vida diaria, programas de voluntariado y talleres ocupacionales.

*c. Profesionales que forman el equipo*

ADACEA GC: equipo multidisciplinar formado por neuropsicólogo, logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

ADACEA Tenerife: equipo multidisciplinar formado por neuropsicólogo, logopeda, trabajador social, técnico en integración social y psicólogo clínico para los familiares. A lo largo de los próximos meses se prevé la incorporación de un terapeuta ocupacional al equipo.

*d. Tipo de régimen del centro*

ADACEA GC: Centro terapéutico (rehabilitación ambulatoria). No tienen un centro, disponen de 40 plazas de atención domiciliaria.

ADACEA Tenerife: Atención en centros cívicos o locales mixtos que les prestan para dar la atención (espacios compartidos con otras asociaciones).

*e. Duración del tratamiento*

El tiempo de duración del tratamiento depende de la fase de rehabilitación en la que se encuentre la persona con Daño Cerebral. Es muy variable, y por regla general, las personas suelen permanecer años acudiendo a estos servicios dado su carácter crónico.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

ADACEA GC: disponen de 40 plazas sin coste para el usuario cuyo acceso es a través del convenio con el cabildo y el servicio de promoción de autonomía personal.

ADACEA Tenerife: el coste de los recursos es de 50€/año. También se puede acceder a estos recursos desde los ayuntamientos, donde se prestan servicios a usuarios en riesgo de exclusión social de manera gratuita (i.e., coste cero para el usuario).

*g. Atención a la familia*

Desde la asociación se proporciona atención a la familia en forma de apoyo psicológico y talleres de formación.

Desde el ámbito de los servicios sociales, la normativa básica que regula la atención al Daño Cerebral en la fase crónica es estatal (RD. legislativo 1/2013), pero al estar transferidas las competencias, existe normativa autonómica (ORDEN 18 de octubre 2012). Depende de la Consejería de Derechos Sociales, Igualdad, Diversidad y Juventud [23].

- *Real Decreto Legislativo 1/2013*, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- *ORDEN de 18 de octubre de 2012*, por la que se determina el procedimiento para la valoración y calificación del grado de discapacidad de las personas en el ámbito de gestión de la Comunidad Autónoma de Canarias. - Boletín Oficial de Canarias de 25-10-2012.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.6. CANTABRIA

En la Comunidad de Cantabria no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existe una unidad especializada de atención al ictus (i.e., **Unidad de Ictus**) en uno de los centros hospitalarios de la comunidad [2]:

- **Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV), Santander**

La Unidad de Ictus forma parte del servicio de neurología del hospital y se ubica físicamente en la Unidad de Alta Resolución Hospitalaria (UARH). La UARH es una unidad destinada a cuidados intermedios (i.e., semi-intensivos) con características que la diferencian de una planta de hospitalización convencional: está dotada con camas de monitorización en las habitaciones, dispone de atención médica constante, cuenta con una mayor ratio de enfermería por paciente y se compone de un equipo de profesionales altamente especializados. El tipo de etiología más comúnmente tratado en este tipo de unidades son los ictus isquémicos. Sin embargo, cuando la lesión implica mayor gravedad, por ejemplo, pacientes que ingresan por un hematoma intracraneal (i.e., ictus hemorrágico) o un ictus isquémico con gran deterioro de conciencia, estos son intervenidos desde el servicio de neurocirugía del hospital. El itinerario que siguen los pacientes pasa por el ingreso en las Unidad de Cuidados Intensivos (UCIs) específicas de politrauma, dentro de cuidados intensivos generales, las cuales dependen del servicio de Medicina Intensiva y Neurocirugía del hospital. Este mismo recorrido es el que siguen pacientes que ingresan en el hospital cuando la etiología es diferente a un ictus (p. ej., cuando la persona ingresa a consecuencia de un TCE o una anoxia) [3].

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 3 días aproximadamente, pudiendo variar en función de las necesidades y características de las personas. En el caso de las UCIs, el periodo puede incluso ser mayor debido a las mayores secuelas y mayor gravedad asociadas a este tipo de lesiones [4]. Los profesionales que atienden a estos pacientes en las Unidades de Ictus lo conforma un equipo multidisciplinar altamente especializado y coordinado por el/la neurólogo/a: profesionales sanitarios de Atención Primaria, profesionales del servicio del 061 y de los servicios hospitalarios de Neurología, Urgencias, Medicina Interna, Neurorradiología, Rehabilitación, Cirugía Cardiovascular, Neurocirugía, Cuida-

dos Intensivos, Hematología, personal de Enfermería y de la Unidad de Alta Resolución Hospitalaria (UARH). El personal de UCI está compuesto por profesionales de neurología, enfermería, auxiliar de clínica y medicina interna [5].

Las Unidades de Ictus vienen reguladas [6] a través del *Plan de Atención al Ictus del Servicio Cántabro de Salud, Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales*. Este plan establece la atención de todas las personas con ictus en camas de hospitalización específicas (con monitorización, protocolos establecidos y enfermería entrenada). La última actualización de este plan se realizó en el año 2012. Asimismo, cabe señalar la *Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria*, la cual tiene por objeto regular el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria, estableciendo los derechos y deberes de los ciudadanos respecto a los servicios sanitarios, así como los instrumentos que garantizan su cumplimiento.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus o UCIs [7], la persona puede ser derivada a la planta de neurología o al servicio de neurocirugía, en función de la etiología y características de la lesión. El personal de neurología junto con el de enfermería son los encargados de gestionar la coordinación entre las Unidades de Ictus y los servicios de neurología o neurocirugía, y decidir cuál es el mejor itinerario para la persona afectada [8].

Durante esta etapa se le proporciona a la persona los cuidados necesarios mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización [9], dándose en la habitación del paciente cuando es posible y también en la sala de tratamiento del hospital destinada para este fin. El tratamiento rehabilitador comienza en el mismo momento que se considera que el paciente puede beneficiarse de un tratamiento rehabilitador y puede colaborar en el mismo. Los profesionales encargados del tratamiento rehabilitador son los médicos de rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y neuropsicólogos (este último siendo un servicio privado pero concertado por el Servicio Cántabro de Salud) [10]. La estancia media en estas unidades es difícil de estimar y se caracteriza por ser altamente variable, en función del tipo de lesión, las complicaciones que puedan llevar asociadas estas lesiones y las propias condiciones o circunstancias del hospital. Por ejemplo, en los casos de patología vascular los tiempos suelen oscilar entre 3-4 semanas, siendo un periodo de tiempo superior en el caso de los TCE [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen diferentes alter-

nativas de atención en función del estado y características de la persona [12]. Se contemplan diferentes recorridos asistenciales en función de la necesidad de intensidad de la rehabilitación y el médico rehabilitador junto con el trabajador social suelen ser las figuras encargadas de gestionar los distintos itinerarios de rehabilitación [13 - 15].

- Por un lado, aquellas personas que no precisan de un tratamiento rehabilitador o de adaptación a la nueva situación tras la lesión, obtienen el **alta**.
- Por otro lado, aquellos pacientes que precisan de un tratamiento rehabilitador pueden continuar con su **tratamiento de forma ambulatoria**, manteniendo en la medida de lo posible su tratamiento rehabilitador y los mismos profesionales con los que ha estado trabajando anteriormente<sup>(8)</sup>. Por el momento, no existe modelo domiciliario de atención al alta hospitalaria (se quiere poner en marcha en el futuro). En todo caso, durante todo el proceso de rehabilitación, las familias están integradas en el tratamiento y reciben información por parte de los profesionales del hospital a través de una guía *“Rehabilitación tras un Ictus. Una guía para pacientes, cuidadores y familias”*, elaborada por el Servicio Cántabro de Salud del Gobierno de Cantabria, que contiene información sobre la nueva condición a la que hacer frente tras el Daño Cerebral y también sobre los recursos sociales disponibles en la comunidad.
- Las personas que tras el alta no pueden volver a su domicilio y que precisan de una rehabilitación intensiva, son derivadas a **centros de referencia nacional específicos para personas con Daño Cerebral**. Normalmente, la opción pública suele ser la derivación al Instituto Guttmann; y la opción privada el Hospital Aita Menni (Mondragón).
- Aquellos pacientes que precisan de un tratamiento rehabilitador intermedio (p. ej., perfil de personas que no reúnen criterios de rehabilitación integral en centro de referencia de Daño Cerebral, paciente frágil anciano o cuidador de otro, que no puede volver al domicilio de forma inmediata o tiene más problemas médicos añadidos), son derivados a **hospitales de convalecencia de subagudos**. En la comunidad de Cantabria la opción de convalecencia se da en el Hospital de Santa Clotilde, un centro privado con plazas concertadas con el Servicio Cántabro de Salud para este tipo de pacientes y pacientes de paliativos. La rehabilitación en este tipo de centros

8. Así, en este momento, se entrega a los pacientes un tríptico que incluye información de quiénes son (o continuarán siendo) sus médicos, los teléfonos de contacto, etc., para que puedan mantener la situación lo más similar posible al momento del tratamiento de rehabilitación hospitalaria.

incluye: terapia ocupacional, fisioterapia y logopedia, siendo programas de rehabilitación de una intensidad más baja que en los centros anteriormente nombrados.

- Finalmente, los pacientes con problemas de tipo social suelen ser derivados a **centros residenciales**. En estos casos, la trabajadora social es quien coordina la derivación del hospital al centro residencial. Si el paciente tiene capacidad de mejoría, aunque vaya a un centro residencial, sigue con el tratamiento ambulatorio del HUMV. La Residencia geriátrica Vega de Pas es el centro donde suelen ser derivadas estas personas. Se trata de un centro de atención a personas dependientes que cuenta con 48 plazas (33 de estas concertadas con el ICASS del Gobierno de Cantabria y 15 privadas). Los profesionales de este centro son profesionales de enfermería, psicología, fisioterapia y de ocio y tiempo libre.

La normativa que regula esta fase de atención [16] es la *Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria* tiene por objeto regular el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria, estableciendo los derechos y deberes de los ciudadanos respecto a los servicios sanitarios, así como los instrumentos que garantizan su cumplimiento.

Las características de la rehabilitación de carácter intensivo y no intensivo han sido abordadas en los párrafos anteriores [17, 18].

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe normativa que regule la continuidad asistencial sociosanitaria en la fase crónica en la Comunidad de Cantabria [19]. En esta fase, la continuidad asistencial de las personas con Daño Cerebral en los recursos ofrecidos por los servicios sociales se tramita a través de la ley general de la dependencia. Las personas encargadas de derivar al paciente con Daño Cerebral a dichos recursos son los trabajadores sociales del hospital, quienes se encargan de iniciar los trámites de dependencia. Cuando no hay la figura del trabajador social, el Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS) se encarga de valorar el perfil y mandar a la persona a un recurso u otro en función de sus necesidades y características [20]. En la página del ICASS del Gobierno de Cantabria (<http://www.serviciosocialescantabria.org>) se ofrece una cartera de recursos donde los familiares y personas con Daño Cerebral pueden buscar el recurso más apropiado y sus servicios [21].

En la Comunidad de Cantabria existen dos recursos de atención específicos para personas con Daño Cerebral [22]: Centro de día Cajal y Centro de día Caminando.



- **Centro de día Cajal:**

- a. Perfil de personas que se atienden

Centro especializado en la valoración y asistencia a personas en situación de dependencia y/o con discapacidad por padecer un trastorno neurológico, a fin de favorecer su recuperación y mejora de su autonomía personal y social. La entidad se dirigía principalmente a personas con enfermedad mental, pero desde hace unos años inició un proyecto de atención al Daño Cerebral. Los criterios de acceso son:

- Personas con discapacidad y/o dependencia, con trastorno neurológico, que presenten limitaciones de la movilidad y/o que precisen cuidados sociosanitarios de alta intensidad, para realizar sus actividades de la vida diaria.
- No encontrarse en estado de coma o estado vegetativo persistente.
- No presentar trastornos de conducta (heteroagresividad, conductas autolesivas, destrucción de objetos, etc.) de tal intensidad y/o frecuencia, que alteren severamente la convivencia con otras personas usuarias e impida que éste se beneficie de las atenciones sociosanitarias del centro.
- No presentar complicaciones de peligro vital ni precisar de atenciones médicas propias de recursos sanitarios.
- Estar inscrito y ser beneficiario de un servicio sanitario de atención primaria.
- Los beneficiarios de las plazas de Centro de Día Cajal se asignarán conforme a lo dispuesto por la normativa del Gobierno de Cantabria.

- b. Objetivos de la atención

Servicios dirigidos a la mejora de la salud y calidad de vida de las personas usuarias, y la de sus familiares.

Objetivos generales:

- Mejora de la autonomía personal del usuario.
- Mejora de la convivencia y ambiente familiar del usuario.

Objetivos específicos con los usuarios y con sus familiares/cuidadores:

- Ayudar al usuario a recuperar el máximo nivel posible de funcionalidad e independencia, mediante el desarrollo de sus capacidades y habilidades físicas, psicológicas y sociales.
- Facilitar una atención personalizada a las personas con discapacidad y/o con dependencia por trastorno neurológico usuarios del centro.

- Propiciar la integración comunitaria de los usuarios.
- Concienciar y potenciar el desarrollo de hábitos de salud y seguridad, así como conductas adaptativas a sus circunstancias y a su entorno (mantenimiento y mejora de estado físico, evitar conductas de riesgo, ajustar la toma de conciencia ante determinadas acciones y comportamientos, ...).
- Apoyar, informar y orientar a las familias para dotarlos de pautas y recursos que les permitan normalizar su vida diaria, mejorar la convivencia y desarrollar habilidades de afrontamiento.
- Disminuir el estrés que la conducta del usuario genera en la familia y la carga familiar que supone la convivencia.
- Incrementar la red de apoyo familiar, en particular, y social, en general.

Servicios: Tratamiento neurorrehabilitador para responder a las necesidades asistenciales de las personas usuarias, facilitando la recuperación y mejora de sus capacidades funcionales afectadas; Tratamiento de las funciones motoras, cognitivas, del lenguaje y comunicación, de la deglución, etc.; Tratamiento rehabilitador de las alteraciones funcionales que caracterizan el Daño Cerebral mediante la aplicación de Programas Asistenciales de forma coordinada e intensiva. Para aquellos usuarios que de forma transitoria no puedan acudir al Centro, como consecuencia de consecuencia de afecciones que así se lo impidan se busca propiciar una continuidad en el proceso asistencial, para lo cual se visitará al usuario en su domicilio y se le facilitará material que haga posible la realización de actividades rehabilitadoras. A sus familiares y cuidadores se les asesorará en el apoyo a la realización de las actividades propuestas al Usuario.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de atención diurna, de lunes a viernes, con horario de 9h a 17h.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

20 plazas concertadas con el Gobierno de Cantabria y 8 plazas privadas.

*g. Atención a la familia*

Se ha especificado en los apartados anteriores.

• **Centro de día Caminando**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral con posibilidad de rehabilitación e inclusión social. La franja de edad se establece entre los 18 y los 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

Rehabilitación integral fundamentalmente y lo más pronto posible. La asociación tiene como objetivo general favorecer la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos de Cantabria con Daño Cerebral y la de sus familiares. Entre sus objetivos específicos se encuentran:

- Informar y ayudar para la rehabilitación integral, readaptación a la sociedad y mejora de la calidad de vida de personas con Daño Cerebral.
- Promover recursos que son necesarios para atender a las necesidades de las personas con Daño Cerebral como centros y servicios de rehabilitación y programas de reinserción sociolaboral de las personas con Daño Cerebral.
- Promover su autonomía personal y prevenir situaciones de dependencia.
- Colaborar con las distintas Instituciones y Entidades que intervienen en la atención de las personas con Daño Cerebral.
- Informar y concienciar a la sociedad de los problemas sanitarios, humanos y sociales que se derivan de las lesiones cerebrales.
- Organizar, promover y participar en campañas informativas y de concienciación y prevención, así como estudios científicos.
- Asesorar, ofrecer apoyo y formación a los familiares/cuidadores de personas con Daño Cerebral.
- Dar apoyo y asesoramiento a las personas con Daño Cerebral, familiares y cuidadores y reinsertarlos socialmente con el fin de tener una mejor calidad de vida.
- Reivindicar los derechos de las personas con Daño Cerebral y de sus familiares, ante las Instituciones y Entidades.
- Concienciar y sensibilizar a la sociedad y a las instituciones sobre Daño Cerebral.

- Conseguir la colaboración personal de voluntariado para la realización de los fines de la Asociación.
- Que las personas con Daño Cerebral de Cantabria y sus familiares, reciban las atenciones y ayudas que precisan.  
En definitiva, mejorar la calidad de vida de los usuarios mediante el desarrollo de la autonomía personal y la funcionalidad en su vida diaria, dotar de estructura y contenido estimulante y enriquecedor a su vida cotidiana, favorecer la participación e integración social para ampliar la convivencia en su entorno y fomentar la normalización de su situación y facilitar el desarrollo y normalización de la vida del sistema familiar.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Cuentan con los siguientes profesionales: coordinadores, neuropsicólogos, psicólogos, logopedas, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, equipo técnico auxiliar, médicos rehabilitadores.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de atención diurna, de lunes a viernes, con horario de 8,30h a 16,30h. Ofrece servicios de comida y transporte (ambos incluidos en el concierto con el ICASS).

*e. Duración del tratamiento*

En principio, el tratamiento rehabilitador tiene una duración de 18 meses, pudiéndose alargar en aquellos casos en los que se puedan valorar beneficios en el usuario en un período mayor de tiempo.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

El Centro cuenta con 32 plazas de centro de día concertadas con el ICASS (el concierto de estos centros son plazas concertadas de centro de día dentro de ICASS -mismo precio del coste/plaza que para discapacidad física) y 2 plazas privadas. Dicho organismo es el que determina el copago en función de los bienes económicos de los que disponga el usuario.

*g. Atención a la familia*

Objetivos generales: ofrecer atención a las familias y/o cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas y Daño Cerebral, de toda la Comunidad Autónoma de Cantabria, preservar su estabilidad física y psicológica, tanto de las familias y/o cuidadores como de los usuarios.

Objetivos específicos:

- Informar, orientar, asesorar y apoyar a las familias y/o cuidadores de las personas con enfermedades neurodegenerativas, Daño Cerebral, etc.
- Crear un espacio terapéutico y de respiro familiar, que favorezca la estabilidad tanto física como psicológica de los familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas y Daño Cerebral.
- Concienciar a los/as familiares y/o cuidadores de personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas y Daño Cerebral acerca de la situación que están atravesando.
- Servir de apoyo y guía a los familiares y/o cuidadores para el cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas y/o Daño Cerebral.

La normativa que regula esta atención es la siguiente [23]:

- **Centro de día Caminando:** Se encuentra regulada por el ICASS (Instituto Cántabro de Servicios Sociales, Consejería de Empleo y Políticas Sociales), en base a la *Orden EMP/68/2008 de 27 de agosto*.
- **Centro de día Cajal:** Se encuentra regulada por el ICASS (Instituto Cántabro de Servicios Sociales, Consejería de Empleo y Políticas Sociales), en base a la *Orden EMP/68/2008 de 27 de agosto*. Centro Acreditado siguiendo la *Orden EMP/37/2010, de 18 de marzo, de la Consejería de Empleo y Bienestar Social del Gobierno de Cantabria*.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.7. CASTILLA-LA MANCHA

En la comunidad de Castilla-La Mancha no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 7 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) distribuidas a lo largo de los 7 centros hospitalarios representativos de la comunidad autónoma [2]:

- Complejo Hospitalario de Toledo\*
- Complejo Hospitalario Universitario de Albacete\*
- Hospital General La Mancha - Centro, Alcázar de San Juan, Ciudad Real
- Hospital General y Universitario de Ciudad Real
- Hospital Virgen de la Luz, Cuenca
- Hospital General y Universitario de Guadalajara
- Hospital Nuestra Señora del Prado, Talavera de la Reina, Toledo

\*Estos hospitales, a su vez, son considerados centros de referencia para tratamiento endovascular.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Todos los hospitales de la comunidad autónoma disponen de este tipo de unidades.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 7-8 días [4], y varía en función de las necesidades y características de la persona. Los profesionales que atienden a estos pacientes en estas unidades son equipos multidisciplinares especializados y entrenados de acuerdo con la afectación [5]. Así, de manera más concreta, en las Unidades de Ictus encontramos un equipo de profesionales formado por personal de enfermería específicamente formado y coordinado por neurología. El objetivo de este equipo es el diagnóstico y tratamiento específico del ictus, con una localización geográfica exclusiva definida dentro del hospital y con protocolos de actuación específicos y servicios diagnóstico-terapéuticos disponibles 24 horas. Las UCIs se componen de personal especializado y entrenado específicamente en las afecciones a tratar.

Las Unidades de Ictus vienen reguladas [6] a través del *Protocolo de Código Ictus 2015, del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)*.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en estas Unidades de Ictus o UCIs [7], la persona puede ser derivada a otras plantas o servicios hospitalarios. En el caso de los ictus, normalmente toda la estancia hospitalaria se realiza en las Unidades de Ictus o unidades de neurología con Equipo de Ictus. Así, una vez que la persona sale de la Unidad de Ictus, si el diagnóstico es de ictus isquémico, la persona pasará al servicio de Neurología, y cabe considerar su ingreso en hospitalización a cargo de otros servicios en función de la situación clínica. En cambio, si el diagnóstico es de ictus de tipo hemorrágico o de cualquier otra lesión no relacionada con la patología cerebrovascular isquémica, se comunicará al especialista responsable de su ingreso en hospitalización. El neurólogo suele ser la figura encargada de gestionar la coordinación entre estas unidades y los posteriores servicios o plantas. En el caso de los TCE u otras etiologías, los pacientes suelen pasar a una planta de neurocirugía o una planta más adecuada en función de sus necesidades. En los hospitales más grandes de la comunidad (como el de Toledo o el de Albacete) muchas veces es la figura del médico rehabilitador la encargada de realizar las derivaciones [8].

Durante esta etapa el Servicio de Rehabilitación del hospital le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada, la cual puede ser en la misma habitación o en el gimnasio del hospital [9]. En aquellos hospitales más grandes, como el de Albacete o el de Toledo, la rehabilitación empieza justo cuando la persona lo necesita. Sin embargo, en aquellos hospitales más pequeños, aunque también se intenta ofrecer este servicio desde el primer momento, no es siempre posible debido a la saturación de los servicios. En cualquier caso, la rehabilitación se centra exclusivamente en servicio de fisioterapia y logopedia, destacando el caso del hospital de Talavera de la Reina donde también se proporciona servicio de neuropsicología [10]. La estancia media en estas unidades es difícil de estimar y se caracteriza por ser altamente variable, en función del tipo de lesión, las complicaciones que puedan llevar asociadas estas lesiones y las propias condiciones o circunstancias del hospital. Así, el periodo de hospitalización puede abarcar desde muy pocos días hasta 2 meses, siendo una media aproximada de 10 días para el caso de los ictus y un periodo de tiempo más prolongado en el caso de las personas con TCE (aproximadamente 2 meses) [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación en un centro especializado de Daño Cerebral, existen dos posibilidades de atención:



el Instituto de Enfermedades Neurológicas (IEN)<sup>9</sup>, situado en Guadalajara, y el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), situado en la comunidad de Madrid. Los profesionales encargados de decidir el recorrido asistencial que seguirá el paciente son el médico rehabilitador y el neurólogo, junto con el resto del equipo médico [12]. En cualquier caso, no existen protocolos de derivación a estos centros de rehabilitación, y que la persona recurra o no a ellos depende del asesoramiento que se haga desde el hospital. Existe una buena coordinación profesional que permite que se deriven prácticamente la totalidad de los casos a estos dos servicios especializados.

No se contemplan diferentes recorridos asistenciales en función de la necesidad de intensidad de la rehabilitación [13-15], ya que todas las personas tras un Daño Cerebral en la comunidad de Castilla-La Mancha tienen algún tipo de rehabilitación, ya sea en mayor o menor medida o con una mayor o menor intensidad en función de las necesidades de la persona. Por ejemplo, en los casos más severos, como puede ser estados de mínima conciencia, el paciente/familia junto con la ayuda del trabajador social de su hospital, se encargarán de buscar el recurso que mejor se ajuste a sus necesidades y posibilidades.

La normativa que regula los centros de rehabilitación especializados anteriormente mencionados es la siguiente [16]:

- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), regulado por la *Orden TAS/55/2002 de 8 de enero, (BOE de 17 de enero), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales por la que se crea el Ceadac.*
- Instituto de Enfermedades Neurológicas (IEN), regulado por la *Orden de 07/04/2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, de creación del Instituto de Enfermedades Neurológicas de Castilla-La Mancha. [2010/6711] - Diario Oficial de Castilla-La Mancha, de 26-04-2010.*

Características de la rehabilitación de carácter intensivo [17]: esta se realiza en los dos centros especializados anteriormente mencionados (IEN y CEADAC<sup>10</sup>). A continuación, se describen las características principales del IEN:

#### a. Perfil de personas que se atienden

Personas con Daño Cerebral. Son criterios de inclusión en este centro:

9. Instituto de Enfermedades Neurológicas (IEN): centro de rehabilitación regional para el tratamiento neurorehabilitador de las personas con Daño Cerebral.

10. Para consultar las características de este recurso se remite al lector al informe de la comunidad de Madrid.

- Tener una buena colaboración en la rehabilitación. El enfoque rehabilitador interdisciplinar precisa capacidad de participar activamente en el proceso, por lo tanto, excluye la situación de estado vegetativo persistente.
- La necesidad de un enfoque rehabilitador integral (ya que necesidades de rehabilitación física como la hemiplejía, sin ninguna otra necesidad cognitiva, disfagia, etc. pueden ser tratadas por centros no integrales como, por ejemplo, la URNA, dentro del propio IEN).
- Ser mayor de 16 y menor de 45 años. Si existe posibilidad real de recuperación funcional, teniendo en cuenta la plasticidad cerebral, se priorizarán pacientes menores de 70 años.
- Capacidad para tolerar un programa rehabilitador de manera activa y participativa durante un mínimo de dos horas diarias a lo largo del día y de realizar tareas orientadas a un propósito, aunque precise de ayudas para completarlas.

*b. Objetivos de la atención*

La actividad asistencial se realiza mediante programas neurorehabilitadores protocolizados, desarrollados por el equipo multidisciplinar. Estos programas son específicos para la rehabilitación integral, intensiva e individual de las personas con secuelas secundarias al Daño Cerebral, a aplicar lo antes posible siempre que el paciente presente condiciones necesarias para la neurorehabilitación, descartándose aquellos pacientes en fase crónica o con una menor necesidad de intensidad del tratamiento.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman el equipo de rehabilitación son de las áreas de la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología, enfermería y trabajo social.

*d. Tipo de régimen de centro*

Régimen ambulatorio y de residencia. El IEN cuenta con 24 plazas residenciales, de lunes a viernes, y un servicio de centro de día de rehabilitación ambulatoria conocida como la Urna con 32 plazas.

*e. Duración del tratamiento*

La duración del ingreso en la zona residencial del IEN suele ser de 4 meses. En el centro de día de rehabilitación ambulatoria (en la Urna) la duración es más flexible, pudiendo permanecer ahí el tiempo prescrito.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

Se trabaja con la familia en talleres, asesoramiento, atención neuropsicológica, voluntariado, etc. Sin embargo, no ofrece alojamiento o facilidades relacionadas con este aspecto cuando vienen de fuera e ingresan a su familiar.

No se contempla el caso de la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo [18].

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad asistencial sociosanitaria en la fase crónica en la Comunidad de Castilla-La Mancha [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social, el médico rehabilitador o el equipo de enfermería informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales y les ofrecen información sobre los tipos de recursos apropiados para esta fase [20, 21].

Es importante mencionar, no obstante, que muchas de las delegaciones del movimiento asociativo de la comunidad de Castilla-La Mancha disponen de puntos de información en los hospitales públicos, con el objetivo de que las familias puedan acudir a ellos en caso de necesidad. El problema es que por la Ley de Protección de Datos no pueden acudir directamente a las familias para informar y muchas de ellas no conocen la existencia del punto de información. Los puntos informativos disponibles se indican a continuación:

- Hospital General y Universitario (Ciudad Real) Punto de información dentro de la planta de neurología los viernes por la tarde, en horario de 15:30 a 19h. Este comenzó en febrero del 2020. Principalmente la persona que informa a las familias en este punto es la trabajadora social de ADACE, pudiendo acudir, siempre que sea necesario una jurista y una neuropsicóloga que acude al punto de información una vez al mes. Debido a la pandemia esto está paralizado.
- Hospital General La Mancha Centro (Alcázar de San Juan) y Hospital Nuestra Señora del Prado (Talavera de la Reina) pendiente de firmar los convenios con los hospitales, debido a la situación de pandemia.

Las alternativas de atención específicas para Daño Cerebral que existen en la comunidad de Castilla-La Mancha son las que se describen a continuación [22]:

- **ADACE CLM (Asociación de Daño Cerebral Sobvenido de Castilla-La Mancha)**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral. No hay criterios de inclusión en los centros de ADACE CLM, salvo la única excepción de si la persona lleva añadido consumo de drogas. Cabe destacar que ahora, a consecuencia de la saturación de los centros de rehabilitación existentes para las fases subagudas de la lesión, el perfil de los usuarios que acuden a ADACE CLM está cambiando y ahora llegan muchos usuarios en fase subaguda.

- b. Objetivos de la atención*

Ofrecer una atención profesional, integradora y participativa tanto a las personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha como a sus familias. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha y sus familias a través de una atención profesional, integradora y participativa, apoyándoles en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y reivindicando y promocionando la existencia de recursos y servicios necesarios y suficientes para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga el mejor nivel posible de salud e integración en su comunidad.

Además de los talleres de rehabilitación, dada la cronicidad de las personas que atienden a ADACE CLM, se realizan actividades como, por ejemplo: programas de atención comunitaria de ocio, vacaciones, viajes de fines de semana, tertulia-café, compras u otras actividades de ocio. Todo esto siempre planificado en conjunto con la persona y en base a sus intereses. La atención puede ser tanto individual como grupal, priorizando grupal en fase crónica. A continuación, se describen en detalle los servicios que presta ADACE CLM:

1. Programa de Información, Orientación y Apoyo: Proporciona apoyo e información a los familiares y personas con Daño Cerebral desde el momento del accidente, así como fomentar la formación de los familiares para un mayor conocimiento del Daño Cerebral.
2. Programa de Centros de Atención Directa (CAD): El objetivo a conseguir es que las personas sean capaces de organizar las actividades de la vida diaria de manera normalizada y con la mayor independencia posible.

3. Programa de Voluntariado: Para hacer partícipe a la sociedad de una manera activa de la problemática de las personas con Daño Cerebral.
4. Programa de Ocio y Vacaciones: Su objetivo es que las personas con Daño Cerebral y sus familias puedan disfrutar de jornadas de ocio y de vacaciones adaptadas a las necesidades del Daño Cerebral.
5. Programa de Formación y Empleo, incluyendo actuaciones previas a empleo con apoyo.
6. Programa de Información Hospitalaria: Apoyo social para paliar la incertidumbre y desamparo de las familias durante la etapa hospitalaria, informando sobre prestaciones o ayudas que se pueden solicitar y los recursos sociosanitarios a su disposición cuando abandonen el Hospital.
7. Programa de Prevención de Daño Cerebral: Se realiza un programa de Prevención Vial para menores y jóvenes y de Ictus para adultos.
8. Programa de Alojamiento: Vivienda Tutelada para jóvenes entre 18 y 40 años con Daño Cerebral para entrenamiento en vida independiente.

Se realizan servicios de atención a domicilio de dos formas diferentes. Una de ellas se realiza para aquellos usuarios que necesitan adaptaciones de vivienda, donde la terapeuta ocupacional les ayuda a funcionar en sus domicilios. Asimismo, aquellos usuarios que no pueden atender a las delegaciones, se realiza este tipo de servicio.

Asimismo, se dan servicio de logopedia y fisioterapia.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman parte del equipo de atención son iguales en cada una de las delegaciones, variando el número de cada uno de ellos en función del centro y de las necesidades geográficas. Así, hay un profesional de Neuropsicología y de Trabajo Social por provincias. El Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta y el Logopeda sí están en todas las delegaciones.

*d. Tipo de régimen del centro*

ADACE CLM se compone de delegaciones en todas las capitales de provincia y también en Alcázar de San Juan, Almansa y Talavera de la Reina (8 centros en total, mediante programas de atención subvencionadas

anualmente por la Junta de CLM).

Las 8 delegaciones de ADACE CLM son centros de atención directa que llevan a cabo rehabilitación ambulatoria. Se quieren habilitar plazas de centro de día, pero de momento estos trámites están parados a consecuencia del COVID.

Asimismo, ADACE CLM dispone de una vivienda tutelada para jóvenes (entre 18-40 años) con Daño Cerebral en la provincia de Albacete y en colaboración con la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Esta es coordinada por la terapeuta ocupacional y dispone de 5 plazas. El objetivo de esta vivienda es potenciar la vida independiente del joven, fomentando su vida social y laboral a través de la convivencia fuera del entorno familiar y con el apoyo de profesionales.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (se atiende hasta que no se puede dar más servicio), ya que no pueden dar altas. En este sentido, cuando el usuario ha llegado a su máxima capacidad rehabilitadora y creen que ADACE CLM ya no es el recurso apropiado, desde la asociación se le busca un nuevo recurso.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

El acceso a las actividades de ADACE CLM, menos las plazas de la Vivienda tutelada tienen un coste de 3 € las grupales y 5€ las individuales para todas aquellas personas socias, gracias a la financiación de la consejería de Bienestar Social.

Aunque pueden recibir la rehabilitación personas que no sean socias a un coste mayor publicitado a través del documento Tarifas y Servicios, nunca se ha dado el caso, salvo que la persona sea beneficiaria de una prestación vinculada al servicio, a través del Servicio de Dependencia, donde el coste de las sesiones será el que marque la normativa y, en su caso, dicho documento del año en curso.

*g. Atención a la familia*

Se ofrece atención a la familia al igual que a los usuarios con Daño Cerebral. Por ejemplo, el Programa de Información, Orientación y Apoyo sirve para proporcionar apoyo e información a los familiares y personas con Daño Cerebral desde el momento del accidente, así como para fomentar la formación de los familiares para un mayor conocimiento del Daño Cerebral.

- **Iguala3, Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño**

## Cerebral de Castilla-La Mancha

### a. Perfil de personas que se atienden

Personas con Daño Cerebral y sus familiares.

### b. Objetivos de la atención

La atención que se ofrece desde esta asociación se dirige a cumplir los siguientes objetivos:

1. Fomentar la autonomía e independencia de las personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha.
2. Potenciar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y el establecimiento de mecanismos que favorezcan su educación, formación y empleo y fomentar sus derechos y participación en la comunidad.
3. Promover el bienestar de las familias, atender la situación de aquellas que tengan un familiar con Daño Cerebral, estén o no en situación de especial vulnerabilidad o conflicto social.
4. Desarrollar programas y actividades en el ámbito sociosanitario y de la salud mental, respetando siempre la libertad y autonomía frente a los poderes públicos.
5. Sensibilizar a la sociedad y hacer visibles las circunstancias específicas de las personas con Daño Cerebral y sus familias.
6. Desarrollar programas de intervención social y atención psicológica, jurídica y sociosanitaria para colectivos de personas mayores y/o en situación de dependencia (Parkinson, Alzheimer, Esclerosis Múltiple...), respetando siempre la libertad y autonomía frente a los poderes públicos.
7. Realizar actividades en asociaciones de familiares y enfermos con patologías crónicas e incapacitantes.
8. Colaborar con entidades públicas y sociales en programas de formación, investigación y evaluación.
9. Reivindicar los derechos de las personas con Daño Cerebral y sus familias ante las administraciones públicas y privadas.

Hay dos ejes principales dentro de la labor de esta asociación:

- Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) vienen desarrollándose desde 2017. Se trata de programas diri-

gidos a personas con Grado I de Dependencia, con el objetivo de mantener un nivel de actividades que retrase la pérdida de capacidades funcionales. Disponen de varios equipos, pues gestionan 6 de estos servicios: en Quintanar de la Orden, Los Yébenes, Puebla de Almoradiel, Villa de Don Fadrique, Sonseca y Polán. Estos equipos cuentan con profesionales de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicología y neuropsicología. Más de 100 personas son atendidas de lunes a viernes en estos programas, que dependen de la Dirección General de Atención a Personas en Situación de Dependencia, y se apoyan en los Servicios Sociales de cada municipio.

- Los Programas de Atención a Personas con Daño Cerebral en su entorno natural, dependen de la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, y también de la Dirección General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Estos son los programas específicos para los que Iguala<sup>3</sup> se constituyó, los que suponen la atención específica al Daño Cerebral. Los perfiles profesionales son trabajo social, pedagogía, psicología, neuropsicología, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y educación social. Son más de 200 las personas asociadas, entre familiares y personas con Daño Cerebral, que reciben atención individual en sus domicilios.

*c. Profesionales que forman el equipo*

El equipo técnico interdisciplinar cuenta con diversos perfiles profesionales para atender las necesidades de los usuarios y familias en cualquier punto de Castilla-La Mancha. En total, cuentan con 6 profesionales de fisioterapia, 2 de terapia ocupacional, 3 de psicología, 2 de neuropsicología, 1 trabajadora social, 1 pedagoga, 1 logopeda y 1 educadora social.

*d. Tipo de régimen del centro*

La prestación de este servicio se realiza en el entorno natural del usuario y su familia, dentro de Castilla-La Mancha.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

No se dispone de esta información.



*g. Atención a la familia*

Se presta atención tanto a los usuarios con Daño Cerebral como a sus familias.

• **Fundación Carmen Arias (Residencia de Socuéllamos, Ciudad Real)**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral menores de 55 años.

*b. Objetivos de la atención*

Ofrecer los servicios sociosanitarios que necesite la persona.

*c. Profesionales que forman el equipo*

El equipo técnico interdisciplinar de la unidad de Daño Cerebral dedicada a los servicios sociosanitarios del centro residencial cuenta con profesionales de las siguientes áreas: fisioterapia, terapia ocupacional, medicina, enfermería auxiliar de clínica, animación sociocultural, trabajo social, psicología e integración social.

*d. Tipo de régimen del centro*

El Complejo Residencial cuenta con un total de 146 plazas residenciales, de las cuales, 129 son para la atención a personas mayores, siendo 92 las que están concertadas con la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, y 19 plazas\* para atención a personas con Daño Cerebral (desde el año 2008). Dispone de 40 plazas de Estancias Diurnas, de las cuales, 7 están concertadas con la Administración Regional.

\*Como estas plazas suelen estar siempre ocupadas, el resto de los usuarios que necesitan de un recurso de estas características tienen que acudir a residencias de mayores.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Se trata de un centro residencial cuyo acceso puede ser privado o por derivación de servicios sociales. Cuenta con 19 plazas concertadas para personas con Daño Cerebral a través de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha contando con el apoyo y asesoramiento de la asociación ADACE CLM en cuanto a la atención de las personas con Daño Cerebral que se encuentran ingresadas

en el módulo específico de Daño Cerebral.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

Finalmente, cabe destacar las 2 plazas en Centros de Día en el Complejo Residencial “El Carmel” (Talavera de la Reina), pensadas para personas con Daño Cerebral mayores de 55 años. Estas plazas se gestionan desde ADACE CLM en colaboración con la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Su tramitación se hace a través de los Servicios Sociales de Zona.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.8. CASTILLA Y LEÓN

El Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) de Altas Hospitalarias de Castilla y León sigue la clasificación de referencia para la codificación de datos clínicos en el RAE-CMBD, que es la CIE-10-ES, modificación clínica de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la CIE-10. En dicha clasificación no existe un código específico para Daño Cerebral, por lo que éste no se codifica como tal [1].

Así, los casos se identifican en el ingreso hospitalario por la causa que motiva el Daño Cerebral, siendo las siguientes las más habituales de Daño Cerebral, con códigos diagnósticos CIE-10 asociados:

- Los accidentes cerebrovasculares isquémicos o hemorrágicos: I61.9 ACVA hemorrágico; I63.50 ACVA isquémico; I63.40 ACVA embólico; I60.9 hemorragia subaracnoidea; G45.9 accidente isquémico transitorio.
- Traumatismo craneoencefálico con o sin politraumatismo asociado: S06.9X9a traumatismo craneoencefálico; S06.369A hemorragia cerebral postraumática; F07.81 Encefalopatía postraumática.
- G93.1 Encefalopatía anóxica.
- K72.91 Encefalopatía hepática.
- G93.41 Encefalopatía metabólica no especificada.
- G21.0 Síndrome neuroléptico maligno.
- G40.901 Convulsiones (especialmente el estado de mal epiléptico generalizado G40.301).
- Meningoencefalitis.
- Postoperatorio neurocirugía (lesiones ocupantes de espacio, aneurismas, etc.).

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen cinco unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**), cuatro en los centros hospitalarios de nivel 3 y uno en un hospital de nivel 2, presentes en la comunidad autónoma [2]:

- Hospital Universitario de Burgos
- Hospital Universitario de León
- Hospital Universitario de Salamanca
- Hospital Clínico Universitario de Valladolid
- Complejo Asistencial de Segovia

Además, existe **Equipo de Ictus** en el Complejo Asistencial de Soria.

Esta Red de asistencia se conforma a través de Unidades de Ictus, Centros de Referencia y Equipos de Ictus.

- Las Unidades de Ictus (UI) suponen la disponibilidad de un espacio físico específico con camas y personal entrenado para la asistencia al ictus agudo, contando con guardia de neurología de presencia física para la valoración neurológica y la indicación del tratamiento de reperfusión.
- Los Centros de Referencia en Ictus o Centros Terciarios (CTI) además de Unidad de Ictus, disponen de atención neuroquirúrgica y tratamiento endovascular (TEV) en régimen 24/7. Son el CAU de Burgos, el CAU de León y el HCU de Valladolid. El CAU de Salamanca dispone de atención neuroquirúrgica en régimen 24/7 y TEV en el tramo horario de 8h-15. En el resto del horario el TEV de las zonas dependientes de Salamanca (SA, ÁV y ZA) es asumido por el HCUV.
- Los Equipos de Ictus (EI) son centros que en su cartera de servicios ofrecen en régimen 24/7 la realización del protocolo de neuroimagen de código ictus, la valoración neurológica urgente (presencial o remota a través del **Teleictus**) y la capacidad de aplicar el tratamiento trombolítico endovenoso tras la indicación por parte de neurología, estando priorizada y estandarizada a través de un protocolo y circuito hospitalario bien definido la atención a los pacientes con código ictus. Dispone de equipo de ictus (EI) por atención neurológica presencial el CA de Soria. Se dispone de equipos de ictus (EI) a través de **Teleictus** en cuatro hospitales más de la comunidad: Complejo Asistencial de Ávila, Complejo Asistencial de Zamora, Hospital Universitario de Palencia y Hospital Santos Reyes (Aranda de Duero, Burgos).

El Proyecto de Telemedicina de la Gerencia Regional de Salud ha implementado nuevos dispositivos de **Teleictus** en el CA de Ávila, el CA de Zamora y el CA de Palencia, conectándolos con sus centros de referencia Salamanca y Valladolid respectivamente. En 2021 se renovará con estos nuevos dispositivos la prestación **Teleictus** ya existente del Hospital Santos Reyes de Aranda de Duero y el Hospital de Medina del Campo.

La atención al ictus en Castilla y León se lleva a cabo a través de una Red de Asistencia al Ictus conformada por 4 Nodos de Ictus:

1. NODO DE ICTUS CAU DE BURGOS: incluye el CAU de Burgos, el CA de Soria y el H Santos Reyes de Aranda de Duero. Por cercanía geográfica, los pacientes del Hospital Santiago Apóstol de Aranda de Duero se atienden en el HU de Álava.

2. NODO DE ICTUS CAU DE LEÓN: incluye el CAU de León con el H El Bierzo y el H de Benavente.
3. NODO DE ICTUS CAU DE SALAMANCA: incluye el CAU de Salamanca con el CA de Ávila y el CA de Zamora.
4. NODO DE ICTUS HCU DE VALLADOLID: incluye el HCU de Valladolid, el HU Río Hortega de Valladolid, el CAU de Palencia, el CA de Segovia y el H de Medina del Campo.

Para la atención de las personas con Daño Cerebral de etiologías diferentes al ictus, así como para el paciente con ictus complicado, existen Unidades de Cuidados Neurocríticos, Neurocríticos Neurotraumatológicos y Neurocríticos Neuroquirúrgicos en los cinco hospitales de referencia de nivel 3 de la comunidad (CAU de Burgos, CAU de León, CAU de Salamanca, HU Río Hortega de Valladolid y HCU de Valladolid) [3].

La atención del paciente con Daño Cerebral que precisa de cuidados críticos se lleva a cabo en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), con estancias medias globales de 12 días, dependiendo de la patología que lo haya originado, con un rango entre los 3 y los 25 días [4]. El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 24 - 72 horas.

En la Comunidad de Castilla y León el procedimiento para coordinar la atención de paciente que sufre un ictus fuera del hospital es el “Código Ictus Extrahospitalario” implantado desde el año 2009, estableciéndose el traslado prioritario de los pacientes susceptibles de tratamiento a un Centro Útil en Ictus con el objetivo de reducir las latencias en el acceso al tratamiento. Está implantado en todas las áreas de salud de la comunidad y es coordinado y gestionado desde la Gerencia de Emergencias Sanitarias.

Además del Código Ictus Extrahospitalario cada centro hospitalario tiene implantado un Código Intrahospitalario para la atención rápida y coordinada de los pacientes a su llegada al hospital (realización de pruebas de imagen, analítica, derivación a otro centro si precisa). Actualmente se está elaborando la “Estrategia de Atención al ictus en Castilla y León. Atención en fase aguda”, con el objetivo de estandarizar a nivel regional el proceso asistencial extra e intrahospitalario y los criterios de indicación del tratamiento e ingreso en las Unidades de Ictus, coordinando las actuaciones de todos los profesionales y Equipo Multidisciplinar que intervienen en el circuito asistencial del paciente con código ictus activado (Emergencias Sanitarias, Atención Primaria, Urgencias, Radiología, Neurología, Cuidados Intensivos y Medicina Interna, según los casos) [5 y 6]. La figura del Coordinador de Ictus ya está establecida en todos los centros para liderar y coordinar las actuaciones entre los profesionales del propio centro, así como con los centros de referencia para conseguir los estándares establecidos.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Tras el alta en las Unidades de Ictus los pacientes son transferidos a la planta de neurología [7] por coordinación entre los correspondientes profesionales [8] y planificando la atención y necesidades del paciente. Los pacientes con Daño Cerebral al alta de las UCIs son derivados, según la etiología y la gravedad, a planta de neurología cuando el origen es infeccioso o metabólico, a la Unidad de Ictus, o a la planta de neurocirugía si la causa es tumoral o traumática, a través de la coordinación de los respectivos profesionales.

Para la rehabilitación del paciente con Daño Cerebral, en función de los déficits encontrados y del estado funcional previo, se establecen unos objetivos de tratamiento, iniciándose en la propia habitación del paciente o en la sala de fisioterapia si la situación lo permite, y programándose para su continuidad al alta hospitalaria citándose en general de forma preferente en los Servicios de Rehabilitación. En muchos centros esta rehabilitación, en las esferas de fisioterapia, rehabilitación respiratoria y deglución comienzan en la UCI [9].

La duración del ingreso en planta de estos pacientes depende de la causa, tipo de paciente y grado de solución de la patología, con estancias medias de 6,5 días, habituales entre 10 y 15 días, y mínimas de 3 semanas en pacientes neuroquirúrgicos. Las estancias habituales de ictus isquémicos son de 7-10 días; en infartos lacunares e ictus menor 4-7 días; en infartos extensos de gran vaso 10-14 días y en ictus hemorrágicos 15-20 días [11].

Al alta hospitalaria los pacientes con Daño Cerebral reciben un informe médico conjunto de sus responsables clínicos de los servicios de neurología y rehabilitación que incluye su situación clínica, cognitiva y de comportamiento (colaboración), pautas de rehabilitación y pronóstico funcional [12].

Al alta hospitalaria existen circuitos establecidos de derivación a los respectivos recursos, pero no protocolos específicos consensuados a tal efecto, definiéndose éstos por las recomendaciones de los profesionales de cada centro [13]. El criterio específico para determinar si una persona se beneficia de una rehabilitación al alta es su posibilidad de mejoría y su estado cognitivo, siendo sus responsables clínicos quienes deciden la atención que se proporciona [14, 15]. Al mismo tiempo, el trabajador social realiza informe conjunto clínico y social del paciente, para decisión de centro de destino más adecuado al alta del paciente, proporcionando también información sobre los recursos sociosanitarios y otros tipos de ayuda a los familiares.

No existe ninguna normativa que regule esta fase de atención en todos los hospitales de la comunidad de Castilla y León [16].

Los pacientes que al alta hospitalaria vuelven a su domicilio y tienen capacidad para poder desarrollar un programa de rehabilitación ambulatoria, reciben prescripción de la rehabilitación en régimen diario o alterno según las necesidades y situación clínica del paciente, con revisiones periódicas por el médico rehabilitador que va ajustando los objetivos y tratamiento según la evolución hasta el estacionamiento clínico, pudiendo durar desde las 3 semanas hasta los 6-8 meses, siendo el último periodo mencionado el más habitual, continuándose mientras exista ganancia detectable y medible en déficit y función, teniendo en cuenta el ictus como patología más frecuente) [16].

Los objetivos del tratamiento rehabilitador están orientados a:

- Minimizar los déficits y, por consiguiente, reducir la discapacidad residual, intentando recuperar la funcionalidad y autonomía previa.
- Prevenir las complicaciones derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas.
- Preservar las estructuras y funciones para conseguir alcanzar la máxima capacidad física y funcional posible en cada caso, en particular de la marcha.
- Informar, formar y entrenar a la familia en los cuidados del paciente.
- Conseguir el mayor nivel de inclusión social posible y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y sus familias.

Los centros asistenciales disponen de profesionales implicados en la rehabilitación del paciente con ictus y Daño Cerebral en las áreas de fisioterapia, terapia ocupacional y psicología clínica; la prestación de logopedia se ofrece en todas las áreas de salud, con medios propios o concertados. En 4 centros (LE, SA, Bierzo y ZA) se da la prestación con medios propios, y en el resto de los casos se ofrece a través de un concierto con las Gerencias de Salud de Área.

Aquellos pacientes que pueden afrontar un programa de rehabilitación intensiva y tienen necesidades de institucionalización tienen acceso a los centros de referencia del sistema nacional de salud, el Instituto Guttmann o el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) siguiendo los criterios establecidos por los centros, o al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo si fuera el caso.

En Salamanca se cuenta con una unidad polivalente de Cuidados Suabagudos en el Hospital los Montalvos (Salamanca), donde se presta atención por un Equipo Multidisciplinar integrado por Rehabilitación, Neurología y Medicina Interna.

En Valladolid existe un centro privado, Centro Hospitalario Benito Menéndez, que dispone de una Unidad de Daño Cerebral, que ofrece la prestación de neurorrehabilitación integral en régimen de hospitalización y ambulatorio.

Con respecto a la rehabilitación no intensiva, las actuaciones por parte de los servicios de rehabilitación de los centros asistenciales son paliativas, según objetivos a conseguir, tales como el tratamiento de disfagia, infiltraciones con toxina botulínica para evitar contracturas y facilitar la movilidad y los cuidados, necesidades ortoprotésicas, ayudas técnicas para domicilio, con objetivos de atención claros, comprensibles, realistas y acordados con la familia, sin criterios específicos acordados para la comunidad, pero aplicándose en pacientes sin limitaciones previas. Existe asesoramiento y entrenamiento para las familias según disposición, y apoyo psicológico según los centros [18].

En el caso de personas que no se puedan beneficiar de programas de rehabilitación intensiva [18], pueden cursar ingresos en recursos socio-sanitarios, regulados en el *Decreto 59/2003, de 15 de mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León*.

En aquellos casos en los que la persona con Daño Cerebral no pueda volver a su residencia habitual tras el alta en el sistema sanitario, y tiene capacidad de recuperación funcional, existe el acceso por prioridad social a los servicios de atención asistencial. Así, se dispone de Servicios de atención residencial con cuidados sociales y sanitarios para personas en situación de convalecencia (Código 29.6 del catálogo de servicios sociales), cuyas condiciones generales y sistema de acceso está regulado en el Convenio de Colaboración entre la Gerencia Regional de Salud y la Gerencia de Servicios Sociales para la gestión conjunta de Unidades de Convalecencia Sociosanitaria en Centros Residenciales para personas mayores, de titularidad de la Gerencia de Servicios Sociales, existiendo actualmente 15 recursos asistenciales en la comunidad, al menos uno por provincia, comprendiendo los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia, la rehabilitación a las personas con déficit funcional recuperable y la atención sanitaria a las personas con problemas de salud secundarios a su discapacidad.

### **Contenido**

Servicio que garantiza la calidad de vida y la atención integral, continuada y adaptada a las necesidades de las personas en situación de convalecencia, promoviendo su autonomía y potenciando sus capacidades, en un entorno normalizado y accesible.

Comprende las siguientes actuaciones:

- Atención en el ámbito de la salud, promoviendo su recuperación y el restablecimiento de las funciones alteradas por la enfermedad,



mediante los adecuados cuidados sanitarios, el control de la administración de medicación y una alimentación saludable.

- Alojamiento, manutención, limpieza y lavandería.
- Atención a las necesidades cotidianas de manera que se fomente la autonomía personal, mediante el apoyo en las actividades de la vida diaria, tanto en las básicas como en las instrumentales, el consejo sobre pautas de autocuidado y control del entorno, y el acompañamiento.
- Prevención de las situaciones de dependencia o de su agravamiento.
- Promoción de la autonomía personal en función de las necesidades personales mediante actuaciones de rehabilitación y terapia ocupacional, estimulación cognitiva, promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Detección de posibles barreras a la autonomía y riesgos de accidente en el entorno habitual, y provisión de los productos de apoyo que necesita cada persona.
- Atención personalizada a través de profesionales de asistencia personal que serán su referencia para los cuidados y actividades de la vida diaria.
- Información y orientación tanto a la persona atendida en el centro como a su familia.

### **Perfil de persona beneficiaria**

Personas con dependencia causada por enfermedad crónica o en fase de convalecencia y con necesidad de cuidados sanitarios de baja intensidad.

### **Requisitos y condiciones de acceso**

Sin perjuicio de lo establecido en la normativa reguladora, los principales requisitos y condiciones de acceso son:

- Encontrarse en alguna de las siguientes situaciones sanitarias:
  - Personas con incapacidad funcional severa establecida que dificulta las actividades básicas de la vida diaria, independientemente de la causa, y que precisan cuidados médicos y/o de enfermería de mayor intensidad que los prestados en el domicilio y cuyo período de estancia estimado no supere los 4 meses.
  - Personas con incapacidad funcional secundaria a procesos neurológicos, traumatológicos, reumatológicos, cardiopatías o neumopatías susceptibles de mejora con tratamiento rehabilitador.

- Presentar siempre necesidades sociales.
- Encontrarse en situación de dependencia de forma transitoria o definitiva, que por razones de carácter social no pueden ser dados de alta o no se puede garantizar la continuidad de los cuidados en su domicilio por las siguientes causas:
  - La intensidad de los cuidados que requiere la persona excede la capacidad de la persona que le cuidador.
  - La persona que le cuida no puede seguir atendiéndolo por enfermedad / fallecimiento/ claudicación.
  - La vivienda presenta barreras arquitectónicas que impiden la accesibilidad y/o hacen imposible la prestación de cuidados o se encuentran en situación deteriorada o ruinosas que impide la habitabilidad.

### **Intensidad mínima**

2 meses ampliables por periodos no superiores al mes hasta completar un total de 4 meses.

### **Nivel de atención social y régimen de compatibilidad**

Nivel II. Es compatible, durante 30 días al año, con la prestación económica de cuidados en el entorno familiar.

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Castilla y León [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. No suele haber una evaluación integral desde el ámbito hospitalario. Dentro del proceso de valoración de la dependencia, el profesional asignado a cada caso informará a la familia sobre las alternativas de atención posibles en su caso.

Durante la fase crónica, la atención a estas personas se lleva a cabo a través del reconocimiento del nivel de dependencia. El problema principal es que, aunque no se trata de un procedimiento demasiado largo (unos 4 meses para recibir las prestaciones por dependencia y algo más para la asignación de plazas concertadas), la persona con Daño Cerebral y su familia deben asumir ese coste. También hay muchas ocasiones en las que las propias entidades proveedoras de servicios, lo proporcionan

sin cobrar al usuario a sabiendas de que se le va a abonar posteriormente esta cuantía.

No existen alternativas de atención específicas para el Daño Cerebral. La persona podrá beneficiarse de todos los recursos asociados a su nivel de dependencia que se recogen dentro del Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León [22]. No obstante, se han recogido los tres más significativos para las personas con Daño Cerebral:

- **Servicio de atención residencial o en vivienda para personas con discapacidad**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad que no pueden continuar viviendo en su entorno natural y siempre que sea el recurso adecuado para su ciclo vital.

Sin perjuicio de lo establecido en la normativa reguladora, los principales requisitos y condiciones de acceso son:

- No padecer enfermedad que requiera atención de forma continuada en dispositivos sanitarios.
- Alcanzar la puntuación mínima exigida en cada momento para el ingreso en el centro solicitado conforme a la normativa de acceso en vigor.
- Tener reconocida la situación de dependencia o susceptibles de ser valorado y calificada con discapacidad.

Es esencial para las personas en situación de dependencia de grado II y III.

*b. Objetivos de la atención*

Servicio que garantiza la calidad de vida y la atención integral, continuada y adaptada a las necesidades de las personas con discapacidad física, intelectual o causada por enfermedad mental, promoviendo su autonomía y potenciando sus capacidades según el rol social de su ciclo evolutivo, en un entorno normalizado y accesible.

*c. Profesionales que forman el equipo*

La atención comprende:

- Alojamiento, manutención, limpieza y lavandería.
- Atención a las necesidades cotidianas de manera que se fomente la autonomía personal, mediante el apoyo en las actividades de la vida diaria, tanto en las básicas como en las instrumentales, el

consejo sobre pautas de autocuidado y control del entorno, y el acompañamiento.

- Apoyo para la elaboración del proyecto de vida, y para su desarrollo tanto mediante actividades individuales como a través de la participación en actividades grupales y en la vida comunitaria.
- Prevención de las situaciones de dependencia o de su agravamiento.
- Promoción de la autonomía personal en función de las necesidades personales mediante actuaciones de habilitación y terapia ocupacional, estimulación cognitiva, promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional, habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.
- Detección de posibles barreras a la autonomía y riesgos de accidente en el entorno habitual, y provisión de los productos de apoyo que necesita para cada persona.
- Atención personalizada a través de un profesional de asistencia personal que es su referencia para los cuidados y actividades de la vida diaria.
- Información y orientación tanto a la persona atendida en el centro como a su familia.
- Valoración continuada de las necesidades y elaboración del plan de apoyos.

*d. Tipo de régimen del centro*

Residencial. Para personas en situación de dependencia, la intensidad del servicio estará en función de los servicios del centro que precisa la persona.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Se puede financiar de manera directa o indirecta, habiendo un porcentaje de aportación de la persona usuaria.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

Nota: este servicio dispone de acceso urgente, como ya se han mencionado anteriormente.

- **Servicio de atención en centros de día para personas con discapacidad**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad (Nivel II de dependencia).

Sin perjuicio de lo establecido en la normativa reguladora, los principales requisitos y condiciones de acceso son:

- Alcanzar la puntuación mínima exigida en cada momento para el ingreso en el centro solicitado conforme a la normativa de acceso en vigor.
- Tener reconocida la situación de dependencia o ser susceptible de ser valorado y calificado con discapacidad.

*b. Objetivos de la atención*

Comprende fundamentalmente las siguientes actuaciones:

- Promoción de la autonomía personal que permitan sus potencialidades.
- Prevención del agravamiento de la dependencia de los beneficiarios, garantizando a éstos la cobertura de las necesidades relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria, facilitando la realización de las mismas.
- Integración social.
- Facilitación de la permanencia de las personas dependientes en su entorno habitual.
- Colaboración en el mantenimiento o mejora del nivel de salud de los usuarios.
- Apoyo social y asistencial a las familias que colaboran a mantener en su medio a las personas dependientes.
- Asesoramiento a las familias en la adquisición de las habilidades necesarias para la realización de las tareas de cuidado.
- Desarrollo de las habilidades ocupacionales, laborales y sociales que faciliten su integración sociolaboral.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

Para personas en situación de dependencia, la intensidad del servicio estará en función de los servicios del centro que precisa la persona. Como mínimo: 15 horas semanales.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Se puede financiar de manera directa o indirecta, habiendo un porcentaje de aportación de la persona usuaria.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

También se dispone de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal, que se trata de un conjunto de actuaciones que tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria, incluidas en los servicios de teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y centros de atención residencial, y en algunos casos en servicios de Apoyo técnico.

En función del servicio en el que se incluya podrá tener las siguientes actuaciones:

- Habilitación y terapia ocupacional.
- Estimulación cognitiva.
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.

Este servicio está destinado para personas que necesitan apoyo para garantizar la autonomía como personas, ya sea por motivos circunstanciales o por encontrarse en una situación de dependencia o con riesgo de padecerla.

Este servicio dispone de una serie de modalidades:

- Apoyo para el plan de vida y la toma de decisiones.
- Inclusión social y participación en la vida comunitaria.
- Servicio de apoyo para la elaboración del proyecto de vida.
- Servicio de habilitación y terapia ocupacional.
- Servicio de habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual.

- Servicio de estimulación cognitiva.
- Servicio de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.

Fuera del Catálogo de los servicios sociales existen en la Comunidad una serie de recursos específicos de atención al Daño Cerebral, tanto dentro del movimiento asociativo de FEDACE: ASDACE (Salamanca), Camino (Valladolid) y ADACEBUR (Burgos), como fuera de él: ICTIA- Aspaym (Valladolid y Ávila) y Unidad de atención al Daño Cerebral en Asprodes (Vitigudino, Salamanca) que mantiene algunas plazas para la atención al Daño Cerebral).

Estos recursos específicos tienen las siguientes características:

- **ASDACE** (Asociación Salmantina de Daño Cerebral Adquirido),
- **CAMINO** (Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valladolid)
- **ADACEBUR** (Asociación de Daño Cerebral de Burgos).

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral.

*b. Objetivos*

- Ayudar a la persona con Daño Cerebral y a su familia a mejorar la calidad de vida y la aceptación de la discapacidad en el núcleo familiar.
- Fomentar la integración social y comunitaria de las personas con Daño Cerebral.
- Sensibilizar a la sociedad y a las instituciones de la realidad de las personas con Daño Cerebral.
- Orientar, Informar y Asesorar a las familias y personas con Daño Cerebral.
- Promocionar los servicios sociales adecuados para cubrir las necesidades de las personas con Daño Cerebral.
- Defender los derechos e intereses de las personas con Daño Cerebral y sus familiares.
- Apostar por un servicio de rehabilitación integral que cubra las necesidades de las personas con Daño Cerebral.
- Promover la autonomía personal de las personas con Daño Cerebral.
- Facilitar la permanencia de las personas con Daño Cerebral en su entorno habitual.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Fisioterapia (externalizado en ASDACE y no disponible en Camino), terapia ocupacional, trabajo social, psicología-neuropsicología y logopedia (externalizado en Camino).

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro con carácter ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

Dependerá de las necesidades que presente cada persona con Daño Cerebra

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Privado. Las asociaciones se financian a través de las cuotas de los socios y con el apoyo de instituciones como la Gerencia de Servicios Sociales, Diputación, Ayuntamiento y ayudas obtenidas de entidades privadas y de eventos con carácter solidario organizados por las propias entidades.

*g. Atención a la familia*

Grupos de información y formación psicoeducativa; grupos de autoayuda y apoyo psicológico individualizado.

• **ICTIA- Aspaym (Valladolid y Ávila)**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas, tanto adultos como niños, que padecen alteraciones sensoriales, motoras, cognitivas, emocionales, sociales y comunicativas a consecuencia de algún tipo de Daño Cerebral u otras patologías del sistema nervioso.

*b. Objetivos*

Fomentar la participación social de los usuarios promoviendo su desarrollo personal y autonomía, atendiendo siempre a las necesidades particulares de cada paciente.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Fisioterapia, terapia ocupacional, psicología clínica y logopedia.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de día y rehabilitación ambulatoria.



e. Duración del tratamiento

No se dispone de esta información.

f. Coste económico de la rehabilitación

Privado.

g. Atención a la familia

Charlas informativas-formativas y atención individual psicológica.

La normativa referente a esta fase de atención no aparece recogida [23].

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.9. CATALUÑA

En la Comunidad de Cataluña no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 28 centros hospitalarios repartidos por la comunidad dirigidos a dar atención sanitaria en fase aguda al ictus [2]. Estos se distribuyen en función del tipo de servicio o atención prestada, resultando en 14 hospitales comarcales de la red **Teleictus**, 8 centros hospitalarios de referencia primarios y 6 centros terciarios de ictus. A continuación, se especifican las características de cada tipo de centro y se enumeran los hospitales que forman parte de cada uno de ellos:

- **Centros Comarcales de la red Teleictus.** Un total de 14 hospitales distribuidos por todo el territorio disponen de sistema **Teleictus**. Este sistema permite disponer de un neurólogo experto a distancia para dirigir la evaluación inicial del paciente y administrarle tratamiento trombolítico endovenoso cuando el paciente está ubicado en áreas distantes a un hospital de referencia. El paciente puede permanecer en el hospital comarcal o ser trasladado al de referencia según su estado clínico y la opinión del neurólogo experto.
  - Hospital de Figueres – Fundació Salut Empordà (Gerona)
  - Hospital de Palamós (Gerona)
  - Hospital de Mataró (Consorci Sanitari del Maresme) (Barcelona)
  - Hospital General de Granollers (Barcelona)
  - Consorci Hospitalari de Vic (Barcelona)
  - Hospital de la Cerdanya (Gerona)
  - Hospital Comarcal del Pallars (Lérida)
  - Fundació Sant Hospital de la Seu d’Urgell (Lérida)
  - Hospital d’Igualada (Barcelona)
  - Hospital Comarcal de l’Alt Penedès (Barcelona)
  - Consorci Sanitari Garraf (Barcelona)
  - Hospital Comarcal de Móra d’Ebre (Tarragona)
  - Hospital d’Olot i Comarcal de la Garrotxa (Gerona)
  - Hospital de Campdevàrol (Gerona)

- **Centros Primarios de Ictus (Centros de Referencia).** Existen 8 centros hospitalarios con Unidades y Equipos de Ictus, capacitados para administrar tratamiento trombolítico, ingresar el paciente en una unidad de ictus y, en algunos de ellos, realizar tratamientos neuroquirúrgicos de baja complejidad.
  - Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell (Barcelona)
  - Hospital Universitari Mútua Terrassa (Barcelona)
  - Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi (Barcelona)
  - Centre Hospitalari de Manresa – Fundació Althaia (Barcelona)
  - Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lérida)
  - Hospital Joan XXIII (Tarragona)
  - Hospital de Tortosa Verge de la Cinta (Tarragona)
  
- **Centros Terciarios de Ictus.** A los centros Primarios de Ictus se añaden 6 centros hospitalarios con capacidad de realizar tratamientos altamente especializados, como son la trombectomía mecánica o intervenciones neuroquirúrgicas complejas, 24 horas/7 días a la semana.
  - Hospital del Mar – Parc de Salut Mar (Barcelona)
  - Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
  - Hospital Clínic (Barcelona)
  - Hospital Universitari Vall d’Hebron (Barcelona)
  - Hospital Germans Trias i Pujol (Barcelona)
  - Hospital de Bellvitge (Barcelona)

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria bien desde la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o bien desde el servicio de neurotraumatología, perteneciente al servicio de neurocirugía. En el caso de los TCE existe el “Código Politrauma” para pacientes con politraumatismo grave. Según este código, una vez identificada la gravedad del paciente se prioriza, en función de las necesidades de tratamiento específicas, y se traslada a los centros óptimos para dar respuesta definitiva. El itinerario que siguen las personas con este tipo de lesión suele ser neurocirugía. Actualmente el código está operativo en el área metropolitana de Barcelona y próximamente se irá ampliando en las zonas de referencia de otros hospitales. Asimismo, merece la pena destacar otros códigos implantados en la comunidad como son el “Código Corazón Parado”, el cual activa los mecanismos necesarios para recibir en el hospital receptor (Hospital Clínic de Barcelona) a los pacientes que tras haber sufrido una parada cardiorrespiratoria no recu-

peran sus funciones vitales (activo en la ciudad de Barcelona y parte de la Metropolitana Sur); y el “Código IAM” para pacientes con infarto agudo de miocardio (funciona en toda Cataluña).

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es muy variable, siendo la media de 48-72 horas y pudiendo ser superior (de 7 a 10 días) en función de la complejidad del caso y hasta lograr la estabilidad del paciente [4]. Estas unidades están formadas por un grupo móvil interdisciplinario de profesionales [5], dirigido por un neurólogo que trabaja de manera conjunta para asegurar la mejor atención al paciente en cada momento. El número de profesionales que integra este equipo varía en función del grado de complejidad del hospital y su composición varía a lo largo de la enfermedad para adaptarse a las necesidades del paciente en la fase aguda y durante el proceso de rehabilitación.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través del *Código Ictus, establecido en el año 2006 para todo el territorio bajo la Instrucción 01/2013 del Servicio Catalán de la Salud (CatSalut), aprobada el 6 de marzo de 2013, sobre la ordenación y configuración del modelo organizativo y dispositivos para la atención inicial a la persona paciente con ictus isquémico agudo, que regula la actuación ante un paciente con ictus y establece los hospitales de referencia para la atención del paciente y su sectorización*. Asimismo, tanto el Código Ictus como el resto de los códigos de activación y coordinación entre niveles asistenciales mencionados anteriormente pertenecen al Sistema de Emergencias Médicas (SEM) del sector público CatSalut, adscrito al Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus o UCIs [7], una vez que el paciente está estabilizado neurológicamente, puede ser trasladado a la planta de neurología convencional o de neurorrehabilitación, en función de sus necesidades. El neurólogo es el profesional encargado de gestionar la coordinación entre las Unidades de Ictus y las Unidades de Neurología. Cabe destacar que en dos hospitales de la comunidad (Centre Hospitalari de Manresa – Fundació Althaia y Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi, ambos ubicados en la provincia de Barcelona) son los profesionales de la UCI los encargados de derivar al paciente a la planta de neurología convencional [8]. Dentro de la planta o unidad de neurorrehabilitación, el médico rehabilitador se encarga de valorar a los pacientes y de coordinar el equipo interdisciplinario, formado por enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología, psicología soporte familiares y paciente, trabajo social (otros profesionales como neurólogos, neurocirujanos, internistas o psiquiatras actuarían de interconsultores si fuera necesario).

Durante esta etapa, y una vez que la persona se encuentra estable, se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización o en el propio gimnasio del hospital. Siempre que sea posible, la rehabilitación se inicia de forma precoz en la Unidad de Ictus a las 24-48 horas del inicio del proceso [9]. La rehabilitación incluye las áreas de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia. La figura del neuropsicólogo está presente en algunos casos puntuales en algunos de los hospitales, y suelen enfocarse principalmente en el diagnóstico y tratamiento [10]. La estancia media en estas unidades es muy variable, oscilando desde los 7-8 días hasta las 2-3 semanas, y en función del caso puede ser considerado un periodo superior de tiempo [11].

En el momento de alta hospitalaria el objetivo principal es que los pacientes puedan volver a sus domicilios. No obstante, cuando esto no sea posible, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen diferentes alternativas de derivación y coordinación con diversos recursos, los cuales se seleccionan en función del estado y características de la persona y la necesidad de intensidad del tratamiento [12]. En este sentido, se consideran diferentes recorridos asistenciales en función de este último criterio (i.e., intensidad del tratamiento): aquellos pacientes que precisan de un tratamiento rehabilitador de mayor intensidad recibirán rehabilitación ambulatoria, domiciliaria o de ingreso hospitalarios. En cambio, los pacientes con Daño Cerebral cuya necesidad de intensidad del tratamiento es menor, suelen ser derivados a centros de larga estancia (i.e., residencias) [13, 14]. Los profesionales encargados de gestionar el tipo de atención que necesita la persona y derivarle a un tipo de recurso u otro suele ser los profesionales del área de rehabilitación y/o trabajo social, quienes han de gestionar las solicitudes y comenzar los trámites necesarios [15].

A continuación, se exponen de manera más detallada los diferentes tipos de recursos disponibles, en función de las necesidades de la persona, al alta hospitalaria:

- *Rehabilitación domiciliaria*: disponible en aquellos casos en que la persona puede volver a su domicilio al alta. Se lleva a cabo con una empresa (Fisiogestión) que cubre todo el territorio ofreciendo servicios de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional. Esta modalidad de rehabilitación suele tener una duración aproximada de 1-2 meses y la intensidad del tratamiento va a depender de las necesidades de la persona. Una vez que el recurso termina (i.e., cuando han pasado los dos meses), la trabajadora social es la encargada de planificar a qué centro puede ser derivada a continuación la persona con Daño Cerebral.

- *Rehabilitación ambulatoria*: recurso destinado a pacientes que viven en su domicilio y que acuden a un centro de rehabilitación ambulatorio, como puede ser el hospital o algún otro centro concertado, a recibir las sesiones de rehabilitación. La intensidad de este tipo de rehabilitación es de 3 días a la semana y durante unos 2-3 meses. Las áreas incluidas en esta modalidad de rehabilitación son logopedia, terapia ocupacional y fisioterapia.
- *Ingreso hospitalario*: esta modalidad se destina a aquellas personas que por sus características no pueden volver a su domicilio tras el alta hospitalaria. Dentro de esta opción podemos encontrar las siguientes opciones:
  - Unidades especializadas de rehabilitación intensiva en el tratamiento del Daño Cerebral. Este tipo de unidades son asignadas en función del lugar de residencia y de la adecuación de las características de la persona a los criterios que cada centro establece, buscando así el recurso que mejor convenga a la persona y su familia. Cabe destacar tres unidades, todas ellas consideradas de referencia en la comunidad para programas de rehabilitación intensiva y programas especiales: la Unidad de Daño Cerebral del Instituto Guttmann, la Unidad de NeuroRehabilitación Vall d'Hebron y la Unidad de NeuroRehabilitación del Hospital de la Esperanza. Todas ellas se dirigen a la rehabilitación especializada integral e intensiva de los pacientes, llevando a cabo un seguimiento y tratamiento del paciente a lo largo de todas las fases (aguda, subaguda y crónica). Más adelante en el documento se profundizará en las características de este tipo de unidades.
  - Centros de convalecencia adheridos a la red pública de hospitales. Este tipo de centros suponen un alargamiento de la hospitalización, siendo útiles en aquellos casos en los que la persona no puede volver a su domicilio justo tras recibir el alta hospitalaria. Aquí permanecen durante un tiempo aproximado de 1-2 meses, y una vez terminado ese periodo de tiempo la persona suele retornar a su domicilio. Los centros de convalecencia están disponibles para cualquier tipo de paciente que lo necesite.
  - Centros públicos de larga estancia dirigidos a pacientes que precisen de cuidados paliativos. En estos centros, la persona suele estar de por vida (suelen ser centros residenciales), ya que se trata de pacientes paliativos con alguna enfermedad terminal o necesidad de tratamiento para el dolor. Son recursos disponibles para cualquier tipo de paciente que así lo precise.

Todos estos centros se regulan por el Plan Director Sociosanitario (PDSS) del Departamento de Salud, el cual determina las líneas directrices para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones a desarrollar en los ámbitos de la atención de la salud a personas que necesiten atención geriátrica, cuidados paliativos, que sufran la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como personas con otras enfermedades neurológicas que puedan cursar con discapacidad [16].

Características de la rehabilitación en las unidades especializadas anteriormente mencionadas [17]:

- **Instituto Guttmann**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral, una lesión medular o del sistema nervioso periférico de cualquier etiología que genere una severa alteración de la capacidad. El criterio empleado es el pronóstico de mejoría, existiendo límite con respecto a la edad. Asimismo, tendrán prioridad de ingreso los pacientes con una lesión reciente y, especialmente, los procedentes de UCI. El objetivo es que permanezcan aquí hasta completar el proceso terapéutico rehabilitador que permita su continuidad asistencial en otro dispositivo del sistema sanitario público de manera más ecológica, cercana a su domicilio y eficiente.

Criterios de ingreso hospitalario:

- Persona, adulta o infantil, con Daño Cerebral severo de origen neurológico (LM, TCE, Ictus, enfermedades neurodegenerativas, PCI, Guillain-Barré...).
- Que tenga las condiciones adecuadas para beneficiarse del tratamiento intensivo y de corta duración que proporciona el Institut Guttmann (en general menores de 70 años y, especialmente, de 60 en el caso del Ictus de acuerdo con lo que prevé el “Plan Director de Enfermedad Vasculocerebral de Catalunya”. Los pacientes de edades más avanzadas, por las potencialidades y los objetivos terapéuticos, son principalmente tributarios de una rehabilitación de menor intensidad en un centro sociosanitario adecuado).
- Que cuente con un estado de conciencia (respuesta cognitiva) capaz de participar activamente en el proceso rehabilitador. Se valorarán los pacientes en estado de mínima respuesta (los estados de vigilia sin respuesta no tienen criterio de ingreso).
- Que esté estable hemodinámicamente (preferencia los pacientes salientes de UCI) y que las lesiones asociadas y/o la comorbilidad no le impidan o desaconsejen seguir el tratamiento intensivo de



nuestros planes terapéuticos (se estudiarán individualmente los casos de pacientes con aislamiento respiratorio dado que, en esas circunstancias, no son tributarios de nuestros programas terapéuticos).

- Que esté en fase crítica o aguda (máximo tres meses después de instaurada la lesión). Se valorará en los casos subagudos, de acuerdo con el lugar de procedencia para no interferir en un proceso rehabilitador que ya se está realizando.
- Que el dispositivo altamente especializado que significa el Instituto Guttmann dentro de la cartera de servicios asistenciales públicos sea el más idóneo para el paciente en función del pronóstico de recuperación y su posterior inserción social.
- Pronóstico de recuperación: Básicamente depende de la etiología de la lesión, la severidad, el tiempo desde la lesión y la edad del paciente.
- Pronóstico de inserción social: Además de los factores clínicos, un tratamiento intensivo y especializado de estas características solo consigue todo su potencial y equidad cuando cuenta con un entorno familiar dispuesto igual que el paciente a “empezar una nueva vida”.

Criterios de priorización:

- Personas con Daño Cerebral, una lesión medular o del sistema nervioso periférico de cualquier etiología que genere una severa alteración de la capacidad.
- Pacientes que proceden directamente de los hospitales de agudos (UCI o servicios de neurología, neurocirugía...), contra antes mejor para el resultado final.
- Pacientes con un nivel de respuesta cognitiva suficiente para participar en el programa terapéutico (equivalente a un Rancho Los Amigos Cognitive Functioning Scale de 3).
- Pacientes con ausencia de comorbilidad severa (insuficiencia cardíaca grave, aislamiento respiratorio, tratamientos de quimioterapia, EPOC severa...) que interfieran en el programa de rehabilitación, tanto en el aspecto físico como cognitivo.
- Pacientes con edad <70 años en cualquier etiología excepto en el caso del ictus en que el límite se ha establecido en <60 años por el equipo de expertos en rehabilitación del Plan Director de Enfermedad Vasculocerebral de Cataluña.
- Pacientes con un entorno sociofamiliar favorable, o con un previo compromiso en firme de plaza en un centro sociosanitario o social.

*b. Objetivos de la atención*

Atención integral neurorrehabilitadora especializada e intensiva. La atención se da de manera holística, no solo en la persona afectada si no en toda la unidad familiar. El objetivo último del proceso rehabilitador es acompañar a la persona y a su familia hasta lograr el mayor grado de autonomía funcional posible, la recuperación de la autoestima y una inclusión social activa, normalizadora y satisfactoria. Este es un proceso en el que el Instituto Guttmann tiene un papel fundamental en los primeros meses posteriores a la instauración de la lesión neurológica, que son los de mayor potencial terapéutico para la recuperación de las funciones afectadas.

*c. Profesionales que forman el equipo*

El Instituto Guttmann cuenta con los profesionales, equipamientos y tecnologías más idóneas para atender a las personas con discapacidad sobrevenida de origen neurológico durante las fases críticas, agudas y subagudas. Los profesionales de los que disponen son:

- Dentro del área de medicina: medicina interna, medicina rehabilitadora, neurología, área de diagnóstico, medicina digestiva y respiratoria, dermatología, oftalmología, cirugía plástica.
- Neuropsicología y psicología clínica.
- Trabajo social.
- Enfermería y auxiliares, de enfermería.
- Rehabilitación funcional: fisioterapia, terapia ocupacional, musicoterapia, danzaterapia, integradora social.
- Logopedia.
- Gente de investigación cuyo trabajo también tiene un gran impacto en el proceso rehabilitación.

*d. Tipo de régimen de centro*

El equipo facultativo, tras analizar la información y evaluar los objetivos rehabilitadores propuestos, determinará si procede el tratamiento para la persona en el hospital y si éste debe ser mediante ingreso del paciente o bien de forma ambulatoria.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

El Instituto Guttmann forma parte del Sistema Nacional de Salud, está concertado con el Servicio Catalán de la Salud para la atención de las personas beneficiarias del Sistema Sanitario Público; asimismo, tiene establecidos convenios con las principales Mutuas de Accidentes de Trabajo, con Entidades de Seguros y con las más importantes Entidades Privadas de Asistencia Sanitaria.

*g. Atención a la familia*

Soporte psicológico para las familias de las personas con Daño Cerebral, grupos focales con la participación de los profesionales para las familias, talleres y grupos psicoeducativos.

• **Unidad de Neurorehabilitación Vall d'Hebron**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral de origen vascular o traumático (i.e., ictus o TCE).

*b. Objetivos de la atención*

Rehabilitación especializada integral e intensiva. La valoración y el tratamiento de rehabilitación se inicia siempre de forma precoz en el periodo agudo del Daño Cerebral de origen vascular o traumático (fundamentalmente ictus y traumatismos craneoencefálicos), y se va adaptando según el momento evolutivo de la enfermedad y la situación del paciente. Desde esta unidad se lleva a cabo un seguimiento y tratamiento del paciente a lo largo de todas las fases (aguda, subaguda y crónica).

Las personas con Daño Cerebral que cumplen criterios de ingreso para la realización de tratamiento en régimen de hospitalización se incluyen en programas de rehabilitación de alta intensidad: Programa Rehabilitación Intensiva (PRI) y Programas Especiales (PE). Ambos programas están avalados por el Plan Director de la Enfermedad Vasculo-Cerebral (EVC) del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya para cuyos PE somos el único centro de referencia en toda Catalunya junto con Instituto Guttmann. En el TCE se siguen las directrices del Grupo de Trabajo sobre Intervenciones de Rehabilitación en traumatismos craneoencefálicos: consenso multidisciplinar. Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud. Plan director sociosanitario. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2010.

Asimismo, en la unidad se ofrecen otras actividades como son el Gabinete de neuroespasticidad-Intervencionismo eco-guiado y el Gabi-

nete de neuroortopedia. El primero se realiza en la consulta externa de Neuro-Rehabilitación, donde se efectúa la valoración de los pacientes con espasticidad secundaria a ictus, TCE, esclerosis múltiple o heredoataxia, y la indicación de tratamiento para la espasticidad, tanto farmacológico VO (Lioresal, tizanidina) como con infiltración de Toxina Botulínica (TB). El Gabinete de neuroortopedia realiza una valoración conjunta de los pacientes con espasticidad secundaria a ictus, TCE, esclerosis múltiple o heredoataxia, y deformidades articulares estructuradas para la propuesta terapéutica quirúrgica, sea alargamientos tendinosos o corrección ósea. El tratamiento quirúrgico de estas deformidades está integrado en el proceso rehabilitador.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Unidad multidisciplinar formada por los profesionales del equipo de rehabilitación que son necesarios: médico rehabilitador, enfermería de rehabilitación, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y médico foniatra, neuropsicólogo y trabajador social. Los diferentes profesionales se van incorporando progresivamente en el tratamiento según las necesidades del paciente.

*d. Tipo de régimen de centro*

La unidad tiene capacidad para dar atención a los pacientes con Daño Cerebral en diferentes ámbitos:

- Unidades de hospitalización de los diferentes servicios o unidades: Unidad de Ictus, Servicio de Neurología, Neurocirugía y unidad de Neurotraumatología. En estas unidades, el médico responsable del paciente realiza la interconsulta a la unidad de neurorrehabilitación y entre las 24-48h post-lesión vascular o traumática el paciente es valorado por el médico rehabilitador pautando el tratamiento, en general, de fisioterapia y progresivamente se incorporan otras disciplinas terapéuticas según las necesidades del paciente. Los pacientes hospitalizados en estos servicios y unidades inician el tratamiento de fisioterapia en la propia unidad de hospitalización y cuando esté indicado, pueden realizar el tratamiento en un área terapéutica de fisioterapia que dispone del utillaje necesario. El médico rehabilitador participa en la gestión del alta del paciente y valora el ámbito de tratamiento más adecuado para proseguir el tratamiento de neurorrehabilitación del paciente al alta, debiendo asegurarse del continuum asistencial del paciente y su seguimiento posterior si fuera necesario.
- Unidad de hospitalización de Neurorehabilitación con camas propias. Esta unidad cuenta con 12-15 camas reservadas para pacien-

tes con Daño Cerebral agudo (ictus o TCE), en fase subaguda con discapacidades moderadas/graves en dos o más áreas funcionales que precisan tratamiento multidisciplinar con fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y/o neuropsicología, sin antecedentes de discapacidad significativa previa, con capacidad cognitiva y situación clínica suficiente para participar en un programa de tratamiento  $\geq 3$ h diarias, 5 días por semana, y que precisan atención médica y de enfermería de forma continuada. Los pacientes pueden precisar dos tipos de programas: PRI y PE.

- Hospital de Día de Neurorehabilitación, diseñado para atender personas con Daño Cerebral de origen vascular o traumático que requieren tratamiento integral e intensivo (PRI,  $\geq 3$ h diarias, 5 días por semana), clínicamente estables con discapacidad moderada, comorbilidad baja/moderada, que pueden ser dados de alta a domicilio y con necesidad de control médico y cuidados de enfermería diarios, pero sin precisar vigilancia médica y de enfermería continuada. Se aplican diferentes disciplinas terapéuticas: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y tratamiento de los trastornos de deglución y neuropsicología. Los pacientes están en su domicilio y acuden al Hospital de Día de lunes a viernes, de las 9h a las 16h, y reciben tratamiento con las disciplinas terapéuticas que necesiten según sus déficits. También se aplica tratamiento con realidad virtual utilizando el Rehabilitation Gaming System (RGS) para el tratamiento de los déficits motores de la extremidad superior en pacientes que han presentado un ictus. En este espacio también se realiza el tratamiento de logopedia y/o trastornos de la deglución de los pacientes hospitalizados en la unidad de neuro-Rehabilitación.
- Área de tratamiento ambulatorio de fisioterapia y terapia ocupacional, destinado para pacientes médicamente estables, sin déficits cognitivos importantes, con discapacidad leve/moderada en una o dos áreas funcionales, con adecuado apoyo sociofamiliar y posibilidad de desplazamiento al servicio de rehabilitación desde el domicilio por la inclusión en programa de tratamiento de mediana intensidad (fisioterapia, terapia ocupacional y/o logopedia de  $< 3$  horas / día y  $\leq 4$  días / semana).

e. Duración del tratamiento

No se dispone de esta información.

f. Coste económico de la rehabilitación

Al ser un recurso público no conlleva coste económico para el paciente y su familia.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Unidad de Neurorehabilitación del hospital de la Esperanza**

La unidad de neurorehabilitación intensiva hospitalaria situada en el Hospital de la Esperanza es una unidad hospitalaria donde las personas que han sufrido un ictus ingresan en fase postaguda inmediata para tratamiento rehabilitador intensivo. Se caracteriza por una corta duración, alta intensidad, intervención de un equipo multidisciplinario experto y disponibilidad de tecnología adecuada (análisis de marcha y equilibrio, técnicas interactivas, robótica, etc.).

No se hace referencia a la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo, más allá de los mencionados anteriormente [18].

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Cataluña [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. No suele haber una evaluación integral desde el ámbito hospitalario. El plazo de tiempo desde que una persona solicita el reconocimiento del nivel de dependencia hasta que se le concede depende del número de solicitudes y de la zona (hay unas zonas muy pobladas y otras rurales donde hay un menor número de peticiones). De una manera aproximada, el plazo para la valoración va de los 2 meses hasta un año. El tiempo hasta que la persona accede al propio recurso que se le ha asignado también cambia en función de la zona y del recurso en concreto, siendo mucho más rápido, en general, un recurso de centro de día que una residencia de mayores, especialmente en zonas urbanas.

Las alternativas de atención en el Daño Cerebral para la fase crónica son las siguientes [22]:

**Recursos de los Servicios Sociales:** la cartera de servicios sociales determina el conjunto de prestaciones de servicios, económicas y tecnológicas de la Red de Servicios Sociales de Atención Pública y es el instrumento que asegura el acceso a las prestaciones garantizadas de la población que las necesite. Este documento define cada tipo de prestación, así como la población a la que va dirigida, el establecimiento o equipo profesional que lo ha de gestionar, los perfiles y las ratios de profesionales, los estándares de calidad y los criterios de acceso.

A continuación, se señalan los recursos disponibles para las personas con Daño Cerebral dentro de la cartera de recursos de los servicios sociales. Si bien es cierto que estos recursos no son específicos para Daño Cerebral, desde los servicios sociales se atiende a la población con Daño Cerebral en función del perfil de discapacidad derivado de la lesión. Así, servicios destinados a perfiles de personas con discapacidad física o intelectual suelen ser los más frecuentes.

- **Centros de día para personas con discapacidad física e intelectual:**

- a. Perfil de personas que se atienden

Personas en situación de dependencia y con graves discapacidades, de entre 18 y 65 años.

- b. Objetivos de la atención

Ofrecer atención individual a las personas con graves discapacidades, para conseguir el máximo grado de autonomía personal y de integración social, y favorecer, así, el mantenimiento en el domicilio, a través de funciones como:

- Apoyo a la familia.
- Rehabilitación-habilitación.
- Llevar a cabo los programas y tratamientos individuales.
- Desarrollar las actividades del grupo.
- Atención a las actividades de la vida diaria.
- Acogida y convivencia.

- c. Profesionales que forman el equipo

Director/a responsable, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos y monitores especializados.

Ratios de profesionales: 1 Director/a responsable por cada 64 usuarios, 1 responsable higiénico por cada 128 usuarios, 1 terapeuta ocupacional por cada 128 usuarios, 1 fisioterapeuta por cada 128 usuarios, psicólogo 3 h/semana, 1 monitor especializado por cada 6 usuarios.

- d. Tipo de régimen del centro

Servicio de centro de día de atención especializada temporal o permanente para personas con discapacidad intelectual/física.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

No se dispone de esta información.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

\*Cabe destacar que, dentro de este tipo de recursos se realizaron tres experiencias piloto (i.e., tres recursos más específicos) dirigidos a población con trastorno de conducta y pérdidas cognitivas. Estos centros son: la Asociación de Paraplégicos y Discapacitados Físicos de Lérida (Aspid), Mifas (Gerona) y la Fundación Pere Mitjans (Barcelona).

• **Servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar para personas con discapacidad física e intelectual**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad intelectual/física, de entre 18 y 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

Ofrecer orientación y apoyo a las personas con discapacidad psíquica, física y/o personas sordociegas con necesidades de apoyo que viven solas, en pareja o bien conviven con otras personas (con un número máximo de cuatro), y que, en algunos aspectos, plantean necesidades o tienen carencias que no pueden satisfacer por sí mismas.

Contribuir al desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria, tanto en su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía.

Apoyar a la persona en las actividades de autocuidado, domésticas y comunitarias, a fin de mejorar la autogestión y la vida independiente. Apoyar a la persona para planificar y gestionar su hogar, sus asuntos administrativos y financieros, su salud y la utilización de los recursos de la comunidad, entre otros. Las demás funciones establecidas por el ordenamiento jurídico vigente.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Director/a responsable, psicólogos o pedagogos - psicopedagogos, educadores sociales, trabajadores sociales.



Ratios de profesionales: Deberá disponer de un equipo de profesionales formado, como mínimo, por un psicólogo o pedagogo, un trabajador social y un educador; y se garantizará una atención media por persona usuaria que no será inferior a 14 horas semanales en cómputo mensual.

*d. Tipo de régimen del centro*

No se dispone de esta información.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

- Coste de referencia Pendiente de desarrollo normativo.
- Módulo social Pendiente de desarrollo normativo.
- Copago Pendiente de desarrollo normativo

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Servicios de centros de día de terapia ocupacional (STO) para personas con discapacidad intelectual y física**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con dependencia y/o riesgo social, de entre 18 y 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

Facilitar a las personas destinatarias una atención diurna de tipo rehabilitador para que puedan alcanzar, dentro de las posibilidades de cada usuario / a, su máxima integración social y laboral.

Conseguir la potenciación y mantenimiento de las capacidades de las personas atendidas en relación con la obtención de su máxima integración social y laboral, en su caso.

Ajuste personal. Empleo terapéutico. Las demás funciones establecidas por el ordenamiento jurídico vigente.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Director/a responsable, monitores, terapeutas ocupacionales o educadores sociales, psicólogos o pedagogos, trabajadores sociales y personal especializado en la realización de los programas individuales de rehabilitación.

Ratios de profesionales Monitor especializado, terapeuta ocupacional o educador social: 1 por cada 8 usuarios; psicólogo o pedagogo: 1 jornada completa cada 40 usuarios (la atención de un de estos profesionales debe mantenerse también cuando el centro no llegue a ese número de usuarios, si bien en jornada proporcional a las horas globales de estancia de los usuarios, por encima de los 40 usuarios se incrementará proporcionalmente también la presencia de los técnicos citados); trabajador social: 1 por cada 80 usuarios.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de día de terapia ocupacional (STO) para personas con discapacidad intelectual/física.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

- Coste de referencia Pendiente de desarrollo normativo.
- Módulo social Pendiente de desarrollo normativo.
- Copago Pendiente de desarrollo normativo

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

● **Servicio de centro de día ocupacional de inserción (SOI) para personas con discapacidad intelectual y física**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con dependencia y/o riesgo social, de entre 18 y 65 años.

*b. Objetivos de la atención*

Facilitar una atención diurna de tipo rehabilitador para que puedan alcanzar, dentro de las posibilidades de cada usuario/a, su máxima integración laboral.

Potenciar y conservar las capacidades laborales para que el usuario de este servicio esté en disposición de integrarse a la actividad laboral cuando las circunstancias lo permitan, previendo también la orientación hacia el servicio de terapia ocupacional cuando las necesidades de atención del usuario lo requieran.

Funciones Ajuste personal y social. Actividades prelaborales. Las de-

más funciones establecidas por el ordenamiento jurídico vigente.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Perfiles profesionales: Psicólogos, trabajadores sociales, monitores.

Ratios de profesionales Psicólogo: 1 a jornada completa por cada 100 usuarios. Cuando el servicio abarque más o menos usuarios se estará proporcionalmente la dedicación de estos tipos de profesionales. Trabajador social: 1 a jornada completa por cada 100 usuarios. Cuando el servicio abarque más o menos usuarios se estará proporcionalmente la dedicación de estos tipos de profesionales. Monitor: 1 a jornada completa, hasta 14 usuarios. La dedicación de este tipo de profesional deberá incrementarse proporcionalmente por cada fracción correspondiente a 3 usuarios más.

*d. Tipo de régimen del centro*

Régimen diurno.

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

- Coste de referencia Pendiente de desarrollo normativo.
- Módulo social Pendiente de desarrollo normativo.
- Copago Pendiente de desarrollo normativo

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

- **Servicios de acogida residencial para personas con discapacidad intelectual/física:** abarcan tres tipos diferentes de recursos.
  - Servicio de hogar con apoyo para personas con discapacidad intelectual/física con necesidad de apoyo intermitente.
  - Servicios de hogar residencia temporal o permanente para personas con discapacidad intelectual/física.
  - Servicios de centro residencial temporal o permanente para personas con discapacidad intelectual/física.

Cabe hacer una apreciación con respecto a la atención a la familia en este tipo de recursos recogidos dentro de los ofrecidos por los servicios sociales. Si bien es cierto que este aspecto no se contempla como tal de

manera específica en cada una de las fichas que describen los servicios prestados y sus características, sí que es cierto que la figura del trabajador social garantiza la atención a las familias de los servicios mencionados.

Asimismo, existe el Servicio de Orientación y Acompañamiento a las Familias (SOAF) que, de manera autónoma e independiente de la atención diurna o residencial, ofrece atención, apoyo y orientación a las familias en general, garantizando que se haga de manera integrada, desde una perspectiva sistémica y de manera coordinada con los servicios de los diferentes ámbitos y niveles de intervención, especialmente a la hora de garantizar el continuum de atención entre los servicios ofrecidos en el sistema de salud y de servicios sociales.

Finalmente, cabe destacar también los Centros especializados en trastornos de conducta. Este tipo de recursos no son suficientes como para formar parte de la cartera de servicios, pero existen con modalidad de residencia para personas con discapacidad física y trastornos graves psiquiátricos y de conducta.

Para profundizar en las características de los recursos pertenecientes a la cartera de servicios de los servicios sociales se remite al lector al siguiente enlace:

[https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits\\_tematicos/serveis\\_socials/la\\_cartera\\_de\\_serveis\\_socials/acces-a-laplicatiu/index.html#googtrans\(ca%7Ces\)](https://treballiaferssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/serveis_socials/la_cartera_de_serveis_socials/acces-a-laplicatiu/index.html#googtrans(ca%7Ces)).

- **Asociación TRACE:** Asociación Catalana de Traumatismos

- a. Perfil de personas que se atienden

- Personas con Daño Cerebral.

- b. Objetivos de la atención

- Tienen un programa pedagógico y rehabilitador donde cada día tienen diferentes actividades normalizadas, con unos objetivos terapéuticos concretos. Cada persona tiene asignado un tutor que le marca un plan de trabajo compartido con el usuario y la familia, así como un plan de desarrollo personal con unos objetivos concretos a trabajar y el seguimiento de la persona.

- c. Profesionales que forman el equipo

- Profesionales específicos formados específicamente en Daño Cerebral. Tiene atención neuropsicológica, fisioterapia neurológica y neurologopedia.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de neurorrehabilitación. En la actualidad atienden a 80 personas. Cuando se da neurorrehabilitación en grupo, estos no suelen ser superiores a 10 personas, con dos profesionales (i.e., 1 profesional por cada 5 personas).

*e. Duración del tratamiento*

No hay duración máxima establecida, depende del caso y la persona y su objetivo de evaluación.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Son plazas privadas, no están concertadas. La familia tiene que pagar por el servicio, aunque se trata de un precio muy reducido y adaptado a las circunstancias personales.

*g. Atención a la familia*

Sí, se da atención a las familias.

Asimismo, además de TRACE, existen otras asociaciones de pacientes cuyo objetivo es promover la participación y ofrecer asesoramiento, acogida, apoyo y orientación a las personas con Daño Cerebral y sus familiares. Se trata de asociaciones privadas, entre las cuales se encuentran:

- L'Associació Superar l'Ictus Barcelona
- Associació de Malalts i Familiars d'Ictus de Lleida
- Asociación Ictus Girona
- Sobreviure a l'Ictus
- Asociación de Hemiparesia Infantil – Hemiweb

La normativa que regula los recursos para la atención en la fase crónica se señala a continuación [23]:

- *Orden BSF/130/2014, de 22 de abril, por la que se establecen los criterios para determinar la capacidad económica de las personas beneficiarias de las prestaciones de servicio no gratuitas y de las prestaciones económicas destinadas a la atención a la situación de dependencia establecidas en la Cartera de servicios sociales, y la participación en la financiación de las prestaciones de servicio no gratuitas.*
- *Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011.*

- *Ley 4/2017, de 28 de marzo, de presupuestos de la Generalidad de Cataluña para 2017, mediante la que se prorroga la Cartera de servicios sociales aprobada por el Decreto 142/2010, del 11 de octubre).*
- *Decreto 284/1996, de 23 de julio, del sistema catalán de servicios sociales.*
- *Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.*
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.*
- *Decreto 394/1996 de 12 de diciembre, por el que se establece el régimen de contraprestaciones de los usuarios en la prestación de servicios sociales y se aprueban los precios públicos para determinados servicios sociales prestados por la Generalitat de Catalunya.*
- *Orden ASC/432/2007, de 22 de noviembre, por la que se regulan de los precios públicos y el régimen de participación de las personas beneficiarias en la financiación de los servicios del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) en el ámbito territorial de Cataluña.*
- *ORDEN BES/6/2002, de 10 de enero, por la que se establece el Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar, se abre convocatoria y se aprueban las bases para la concesión de ayudas a personas naturales para programas del Departamento de Bienestar Social en materia de servicios sociales.*
- *Decreto 279/1987, de 27 de agosto, por el que se regulan los centros ocupacionales para disminuidos.*
- *Decreto 336/1995, de 28 de diciembre, por el que se regula el Servicio Ocupacional de Inserción en los centros ocupacionales para personas con disminución.*

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.10. EXTREMADURA

En la comunidad de Extremadura no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Se dispone de dos unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) en los dos centros hospitalarios de referencia de cada una de las provincias de la comunidad autónoma [2]:

- Hospital San Pedro de Alcántara (Cáceres)
- Hospital Infanta Cristina (Badajoz)

También hay cuatro hospitales que disponen de **Equipo de Ictus**: Hospital Virgen del Puerto (Plasencia), Hospital de Mérida, Hospital de Don Benito (opción alternativa/añadida: Hospital de Talarrubias), Hospital de Llerena (opción alternativa/añadida: Hospital de Zafra).

Los requisitos mínimos de las Unidades de Ictus son: existencia de camas específicas, neurólogo especializado, código ictus intrahospitalario, neurólogo de guardia, programa de trabajo coordinado con otros especialistas, protocolos, monitorización multiparámetro no invasiva, equipo de enfermería especializado con protocolos, laboratorio de neurosonología, acceso a neurocirugía, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) disponible, rehabilitación, trabajador social, registro de ictus y programas de investigación y formación. Por su parte, en los Equipos de Ictus es suficiente con que se disponga de: un equipo de ictus (coordinado idealmente por un neurólogo), protocolos clínicos de actuación, protocolos de derivación interhospitalarios, Tomografía Computarizada cerebral las 24 horas del día y rehabilitación.

Además, existe el servicio de **Teleictus**, que consiste en una red de conexión de hospitales comarcales y hospitales de alta especialización.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una UCI o unidades de neurocirugía (según necesidad), sin existir unidades de carácter específico. No se dispone de un código trauma específico para esta población.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es muy variable y se puede prolongar desde los 4 a 5 días hasta un mes [4], y los profesionales [5] que atienden a estos pacientes en estas unidades son los miembros que componen el equipo ictus. La composición mínima de los

profesionales de estas unidades ya ha sido mencionada anteriormente. Estos profesionales están altamente especializados en la atención a esta patología.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través del *Plan de Atención al Ictus en Extremadura, aprobado por el Servicio Extremeño de Salud*. Está pendiente de que se publique una actualización de este plan a lo largo de este año.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

En los casos de ictus, la persona sigue recibiendo atención desde el ingreso hasta el momento del alta en las Unidades de Ictus [7, 8]. En el resto de las etiologías, como el TCE, la persona pasa tras las primeras horas o días en la UCI o unidad de neurocirugía a una cama en planta.

Durante esta etapa, los tratamientos rehabilitadores que se constata que están disponibles a nivel hospitalario son los referidos a la esfera física (i.e., fisioterapia) pero no a la cognitiva como en el caso de la neuropsicología [9, 10].

En el momento del alta hospitalaria, existe un recurso monográfico de rehabilitación intensiva ubicado en la Ciudad de Mérida, llamado Casaverde. El neurólogo, junto con el resto de personal del equipo hospitalario, son los encargados de derivar a esta unidad cuando se cumplen los requisitos para ello, existiendo una buena coordinación entre ambos tipos de recursos. Existe una comisión autonómica en Mérida que se encarga de la coordinación y del proceso de derivación [12 - 15].

Si que se reconocen diferentes vías de atención, en función de la capacidad de beneficiarse de este proceso de rehabilitación [13, 14]. Para poder recibir atención intensiva en el centro de rehabilitación Casaverde se deben de cumplir los siguientes criterios: 1) ser menos de 80 años, 2) haber tenido el Daño Cerebral hace menos de un mes o mes y medio, 3) tener un buen pronóstico de rehabilitación y 4) un buen estado funcional previo al daño, entre lo que se incluye no haber tenido otro daño previamente. Este recurso es un centro monográfico con 100 camas. Dispone de plazas concertadas a través del convenio para personas con Daño Cerebral reversible a través de la *Consejería de Salud y Política Social de la Junta de Extremadura*. El acuerdo contempla la cobertura de 60 plazas (de las cuales 5 son pediátricas) en régimen de unidad hospitalaria de neurorehabilitación.

No existe ninguna normativa que regule esta fase de la atención, pero sí que se dispone del concierto de plazas específicas que se ha mencionado anteriormente [16].



Características del Centro de Rehabilitación Casaverde [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Ya se ha especificado el perfil de las personas atendidas.

*b. Objetivos de la atención*

Favorecer la recuperación funcional de las personas con Daño Cerebral en las esferas cognitiva, motora, conductual y emocional.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que prestan atención son: logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, neuropsicólogos, psicólogos clínicos, trabajadores sociales y un neurólogo (dos horas o tres horas en semana).

*d. Tipo de régimen de centro*

Hospitalización. También dispone de una modalidad de atención ambulatoria con 15 plazas públicas a la que solamente pueden acceder las personas del área de salud de Mérida.

*e. Duración del tratamiento*

La duración de estancia en hospitalización dura desde los 9 hasta 18 meses, siendo los tiempos medios de estancia de unos 8 o 9 meses. También hay situaciones excepcionales en las que la persona puede permanecer más de 18 meses. El alta está motivada por un estancamiento en los hitos de mejora logrados en el proceso de rehabilitación.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas públicas. Un miembro de la familia tiene la opción de quedarse allí durante el tiempo que la persona con Daño Cerebral reciba atención rehabilitadora en régimen de hospitalización. Dicha estancia es el único concepto que tiene un gasto asociado.

*g. Atención a la familia*

El psicólogo clínico y el trabajador social están en contacto continuo con la familia. Además de existen grupos de autoayuda.

Para dar atención a los casos de Daño Cerebral con necesidades no intensivas de rehabilitación [18], esto es, aquellos que no cumplen los criterios para recibir atención en el centro de rehabilitación de Casaverde, se utilizan las camas Tipo 1, Tipo 2 y Tipo 3 que se regulan a través del

*Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria en Extremadura (2005-2010) de la Consejería de Sanidad y Consumo y Consejería de Bienestar Social.*

Las **T1 son Unidades de Cuidados Intensivos Continuados (CIC)** suelen ubicarse en unidades independientes pero integradas dentro de un hospital de agudos o un hospital de apoyo en las que se atiende a: a) pacientes con Daño Cerebral (entre otras patologías); b) que necesitan uno de estos servicios: cuidados de enfermería superiores a media hora diaria, todos los días de la semana, incluyendo curas de úlceras, sueroterapia intensiva, aspiración de secreciones, etc., ventilación mecánica o nutrición parental; c) resulta imposible prestar estos cuidados en el domicilio. El personal que incluye es: médico, enfermero, auxiliar de enfermería, psicólogo, trabajador social y fisioterapeuta.

Las **T2 son Unidades de Asistencia Sanitaria a la Dependencia (ASD)** ubicadas en centros residenciales (dotados de unidades separadas) para pacientes que cumplan los siguientes criterios: a) Barthel igual o inferior a 50; b) uno de los siguientes requisitos: necesidad de medicación parental o nutrición enteral, presencia de curas con cargas de enfermería inferior a media hora diaria, necesidad de oxigenación continua o aspiración intermitente de secreciones o una o varias ostomías; c) imposibilidad de prestar cuidados a domicilio. El personal que presta atención es: médico, enfermero, auxiliar de enfermería, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta.

Las **T3 son Cuidados Personales y de la Dependencia** situados en centros residenciales para asistidos en los que se atiende a personas que requieren cuidados dirigidos a paliar su dependencia, con intervención sanitaria puntual (similar, desde el punto de vista sanitario, a cualquier persona en su domicilio).

Todas estas camas en unidades T1, T2 y T3 se gestionan a través del concierto de plazas y son gratuitas para la persona con Daño Cerebral que recibe la atención.

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Extremadura [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. Dentro del proceso de valoración de la dependencia, el profesional asignado a cada caso informará a la familia sobre las alternativas de atención posibles en su caso.

Durante la fase crónica, la atención a estas personas se lleva a cabo a través del reconocimiento del nivel de dependencia. El problema principal

es que es un procedimiento más o menos largo en función de la zona de salud de la comunidad en la que se encuentren (pudiendo llegar hasta los 18 meses máximo).

No existen alternativas de atención específicas para Daño Cerebral en la fase crónica. Las alternativas de atención general que se reconocen dentro de la ORDEN de 30 de noviembre de 2012 por la que se establece el catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades, aplicables en la Comunidad Autónoma de Extremadura de la Consejería de Salud y Política Social son [22]:

- **Servicio de centro de día**

- a. Perfil de personas que se atienden

- Personas que tienen reconocido el nivel de dependencia en grado I, II o III.

- b. Objetivos de la atención

- El Servicio de Centro de Día ofrece una atención integral durante el período diurno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.

- c. Profesionales que forman el equipo

- No se dispone de esta información.

- d. Tipo de régimen del centro

- Según el grado de dependencia, la intensidad del servicio será la siguiente:

- Grados II y III. La intensidad del Servicio de Centro de Día estará en función de los servicios del centro que precisa la persona en situación de dependencia, de acuerdo con su Programa Individual de Atención.
    - Grado I. Dependencia moderada: mínimo 15 horas semanales para el nivel 1 y 25 horas semanales para el nivel 2.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La determinación del importe de la prestación económica que pudiera corresponder a los beneficiarios que tengan reconocida la condición de persona en situación de dependencia se determinará de acuerdo con los criterios establecidos por la normativa autonómica aplicable, conforme a lo dispuesto en la Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Servicio de atención residencial**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas que tienen reconocido el nivel de dependencia en grado II o III.

*b. Objetivos de la atención*

El Servicio de Atención Residencial ofrece una atención integral y continuada, de carácter personal, social y sanitario, que se prestará en centros residenciales, públicos o acreditados, que precise la persona. Puede tener carácter permanente, cuando teniendo en cuenta la naturaleza de la dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados el centro residencial sea la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

La intensidad del Servicio Atención Residencial estará en función de los servicios del centro que precisa la persona en situación de dependen-

cia, de acuerdo con su Programa Individual de Atención.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Igual para todos.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

• **Servicio de ayuda a domicilio**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas que tienen reconocido el nivel de dependencia en grado I, II o III.

*b. Objetivos de la atención*

El Servicio de Ayuda a Domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria e incrementar su autonomía, posibilitando la permanencia en su domicilio el mayor tiempo posible.

Este Servicio comprende la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria y la cobertura de las necesidades domésticas, mediante las siguientes actuaciones:

- a) Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria, acompañamiento, apoyo psicosocial y desarrollo de hábitos saludables.
- b) Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios sólo podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado anterior.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

El Servicio de Ayuda a Domicilio comprende la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria y la cobertura de las ne-

cesidades domésticas, mediante los servicios previstos en el artículo 23 de Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y los que en su desarrollo puedan establecerse por la Comunidad Autónoma de Extremadura.

La intensidad del Servicio de Ayuda a Domicilio se establecerá en el Programa Individual de Atención, en que se determinará el número de horas mensuales de servicios asistenciales, según el grado de dependencia, en función de los intervalos siguientes:

- Grado III. Gran dependencia. Horas de atención: entre 46 y 70 horas mensuales.
- Grado II. Dependencia severa. Horas de atención: entre 21 y 45 horas mensuales.
- Grado I. Dependencia moderada. Horas de atención: máximo 20 horas mensuales.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Igual para todos.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

En la Comunidad Autónoma de Extremadura el reconocimiento del nivel de dependencia [23] está regulado por el *Decreto 1/2009, de 9 de enero, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura*.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

Se incluye a modo de resumen la siguiente tabla sobre el sistema de clasificación y atención que se dispone para las personas con Daño Cerebral:

Clasificación de los pacientes con DCS

| Tipo | Definición  | Gravedad trastorno físico/cognitivo                                       | Conducta agresiva grave | Subtipo        | Destino  |
|------|---|---|-------------------------|----------------|--|
| 1    | Estado vegetativo persistente o estado de mínima conciencia |   |                         |                | Camá sociosanitaria T <sub>1</sub> -T <sub>2</sub> con posibilidades de rehabilitación.<br>Domicilio con posibilidad de asistencia sanitaria y técnica.  |
| 2    | DCS grave   | Grave en uno de ellos y grave o moderado en el otro                       | -                       | 2 <sup>a</sup> | Centro monográfico de Neurorehabilitación (CMN).   |
|      |   |   | +                       | 2 <sup>b</sup> | CMN previa estabilización por neurología / psiquiatría.<br>Si no se consigue la estabilización, valorar ingreso en CMN, en unidad de trastorno conductual grave.   |
| 3    | DCS moderado  | Moderado o grave en uno y ausente o leve en otro<br><br>Moderado en ambos | -                       | 3 <sup>a</sup> | Rehabilitación ambulatoria (si el grado máximo del trastorno físico o cognitivo es moderado en uno de ellos).<br>CMN (si es trastorno motor o cognitivo es grave en cualquiera de ellos o moderado en ambos).  |
|      |   |   | +                       | 3 <sup>b</sup> | Rehabilitación ambulatoria, previa estabilización por neurología/psiquiatría<br>Si no se consigue estabilización, valorar el ingreso en alguno de los siguientes:<br>•CMN, en unidad de trastorno conductual grave<br>•Recurso residencial, con posibilidad de aislamiento<br>•Recurso de la red de salud mental (con traslado diario a rehabilitación cuando sea posible en estos dos últimos casos). |
| 4    | DCS leve  | Físico leve<br>Cognitivo ausente o leve                                   | -                       | 4 <sup>a</sup> | Rehabilitación ambulatoria.  |
|      |   |   | +                       | 4 <sup>b</sup> | Rehabilitación ambulatoria previa estabilización por neurología / psiquiatría.<br>Si no se consigue estabilización, valorar ingreso en recurso residencial con posibilidad de aislamiento o en recurso de la red de salud mental, con traslado diario a rehabilitación cuando sea posible.   |
| 5    | Trastorno neuro-conductual                                  | Físico ausente<br>Cognitivo ausente o leve                                | -                       | 5 <sup>a</sup> | Recursos de la red de salud mental.<br>Domicilio tras estabilización por neurología / psiquiatría.   |
|      |   |   | +                       | 5 <sup>b</sup> | Valorar estimulación cognitiva.  |
| E    | Fase de deficiencias estables                               |   |                         |                | Asignación de recursos para atención a la dependencia, integración social y laboral.<br>Valorar necesidad de continuar con medidas rehabilitadoras.  |





### 3.11. GALICIA

En Galicia no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 3 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., Unidades de Ictus) en 3 centros hospitalarios [2]:

- Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo)
- Hospital Clínico Universitario de Santiago-CHUS
- Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC)

Además, existen dos hospitales que disponen de Equipo de Ictus:

- Hospital Universitario Lucus Augusti (HULA)
- Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO) – Unidad de Ictus pendiente

Por último, existe un centro de atención al ictus (CAI) para atender por vía telemática los enfermos de ictus que están en hospitales sin unidad para trombectomía (teleictus). El servicio de Telemedicina estará centralizado para toda la comunidad en un CAI, el cual consiste en una unidad de referencia rotativa entre hospitales con unidades ICTUS y se encargará de asesorar y monitorear a todos aquellos pacientes para los que su servicio en hospitales gallegos. El CAI está activo las 24 horas del día, los 365 días del año, con acceso directo a videoconferencia entre los centros y utiliza la historia clínica electrónica de Sergas como elemento integrador de la información.

Por tanto, se establece una diferenciación entre:

- a. Hospitales sin Equipo de Ictus ni neurología de guardia (hospitales comarcales) (nivel 1).
- b. Hospitales con Equipo de Ictus (nivel 2). Los requisitos de personal que deben cumplir son: coordinador de Equipo de Ictus (neurólogo con formación específica en enfermedades cerebrovasculares), otros neurólogos, médico rehabilitador, fisioterapeuta y enfermería especializada. Deben proporcionar atención las 24 horas y disponer de especialistas consultores (p. e.g. radiólogos, cardiólogos, etc.).

- c. Hospitales con Unidades de Ictus (nivel 3). Los requisitos que se deben cumplir son: existencia de camas específicas, disponer de un neurólogo coordinador especializado, programas de trabajo coordinado con otros especialistas (cirugía vascular, neurorradiología, cardiología, rehabilitación, geriatría, etc.), neurólogo de guardia las 24 horas del día, protocolos de diagnóstico-terapéuticos, monitorización multi-parámetro no invasiva, equipo especializado de enfermería con protocolo, laboratorio y pruebas DCT y ECC.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una UCI o unidades de neurología o neurocirugía (según necesidad), sin existir unidades de carácter específico.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 5 a 7 días [4] y los profesionales que atienden a estos pacientes dependen del nivel asistencial en el que nos encontremos [5].

Las unidades de ictus se regulan [6] a través del Plan de *Asistencia Ao Ictus en Galicia (Plan Ictus) de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia*.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

En el caso de los ictus normalmente toda la estancia hospitalaria se realiza en las Unidades de Ictus o unidades de neurología con equipo de ictus [7, 8]. Si se encuentran en un hospital con planta de hospitalización de Rehabilitación, el ingreso en fase subaguda se alarga en el tiempo una media de 3-6 semanas (dependerá del área sanitaria). En el caso de las personas con TCE, se suelen ubicar en planta de neurocirugía tras su paso por la Unidad de críticos, si el ingreso así lo ha requerido, y tras estabilización en planta, se trasladan a planta de Rehabilitación si el hospital dispone de camas o alta hospitalaria. Las contingencias de origen laboral o accidentes de tráfico suelen asumir los cuidados las mutuas/aseguradoras. Otras etiologías como las anoxias pueden ingresar en otros servicios como Medicina Interna, Cardiología, etc.

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización [9] que lleva a cabo el Servicio de Rehabilitación del hospital. La rehabilitación incluye servicio de fisioterapia, y en algunos casos puntuales logopedia. Esta rehabilitación se lleva a cabo en la habitación y, cuando es posible, en el gimnasio del que dispone el hospital [10]. La estancia media total en las Unidades de Ictus suele oscilar entre 5 y 7 días, como ya se ha mencionado anteriormente, aunque en función del caso puede ser considerado un período superior de tiempo [11]. En el caso de

los pacientes con anoxia suelen estar ingresados, de media, unos 7 a 10 días y este tiempo se prolonga especialmente para las personas con TCE.

En el momento del alta, existen diferentes posibilidades de atención: unidades de rehabilitación hospitalaria o atención ambulatoria. El médico rehabilitador y el neurólogo, junto con el resto del equipo de ictus, son los profesionales encargados de decidir el recorrido asistencial del paciente [12]. El problema principal en este momento es la ausencia de recursos asistenciales de media- larga estancia.

Si que se contemplan diferentes recorridos asistenciales en función de la necesidad de intensidad en la rehabilitación [13-15], así existen recursos más intensivos a través de la rehabilitación hospitalaria y atención ambulatoria y recursos de menor intensidad como la Unidad de Daño Cerebral en el Hospital Quirónsalud (Pontevedra) de carácter privado, pero con un concierto con la consejería para la derivación de pacientes.

No existe ninguna normativa que regule esta fase de la atención en todos los hospitales de la comunidad gallega [16]. De manera que existen muchas diferencias de atención entre las distintas Áreas Sanitarias existentes en la comunidad autónoma.

Características de la rehabilitación ambulatoria y hospitalaria [17]:

Existen unidades de rehabilitación hospitalaria en el área sanitaria de Vigo (Hospital Álvaro Cunqueiro), en el área sanitaria de A Coruña (Hospital Marítimo de Oza) en el área Sanitaria de Pontevedra (CHOP) y una nueva unidad en el Hospital Clínico Universitario de Santiago. El número de camas en estos servicios es muy variable entre 5 y 36 camas, dependiendo del centro, habiendo áreas sanitarias sin camas de rehabilitación.

La rehabilitación ambulatoria está presente en todos los hospitales de nivel II y III, pero no siempre se dispone de los mismos recursos.

#### *a. Perfil de personas que se atienden*

El criterio empleado es el pronóstico de mejoría, no existiendo límite con respecto a la edad. Concretamente los criterios de inclusión en las unidades de rehabilitación hospitalaria son: Daño Cerebral moderado a severo, que afecte a más de dos áreas, ranking previo de dependencia menor de 3, comorbilidad compatible con tratamiento rehabilitador, capacidad cognitiva mínimamente conservada para participar de manera activa en el tratamiento. Otras escalas valorables, pero no siempre excluyentes: Índice Barthel menor de 80, NIHSS de 1 a 16 y escala de categorías de marcha de 0, 1 ó 2. En el caso del TCE, se exige un ranking previo de 0, escala de Glasgow de 17 a 23, DRS entre 1 y 21 y edad menor de 75 años sin ser factor excluyente.

*b. Objetivos de la atención*

La rehabilitación es un proceso limitado en el tiempo y orientado por objetivos que pretende prevenir complicaciones, minimizar el déficit y conseguir la máxima autonomía personal y la reintegración familiar y sociolaboral. La rehabilitación ha de ser precoz para optimizar la asistencia, así como coordinada y continua a lo largo de las diferentes fases y ámbitos de atención.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman el equipo de rehabilitación son los siguientes: médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales.

En el caso de la rehabilitación que se lleva a cabo de manera ambulatoria suelen contemplarse todas las áreas menos la neuropsicología, en la que solamente se llevan a cabo evaluaciones, pero no intervenciones.

*d. Tipo de régimen de centro*

Se dispone de tratamiento en régimen residencial y tratamiento en régimen ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

La estancia media en planta de hospitalización de neurorrehabilitación es muy variable y puede oscilar entre las 3 semanas y los 6 meses (por ejemplo, en el caso de TCE en personas jóvenes y con buen pronóstico funcional).

La rehabilitación que se lleva a cabo de manera ambulatoria se mantiene mientras existan objetivos y posibilidades de mejoría. La media de tratamiento recibido suele ser de 1,5 horas diarias.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

La atención a la familia la hace el trabajador social. Depende del curso, el trabajador social ve a todas las personas o solamente a aquellas especialmente sensibles, socialmente hablando. No se desarrollan grupos de apoyo o escuelas de familias. Las asociaciones de FEDACE tienen puestos de información en muchos de los hospitales gallegos.

Características de la Unidad de Neurorehabilitación Compleja para Daño Cerebral en el Hospital Miguel Domínguez del Quirónsalud (Pontevedra) [18]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Los criterios para la derivación a la esta unidad son los siguientes:

- Pacientes con duración de estado de coma inferior a 1 mes.
- Pacientes en estado de vigilia sin respuesta o estado de mínima conciencia de más 15 de días.
- Ausencia de comorbilidad.
- Edad menor o igual a 50 años.
- Lesión de origen traumática u exclusión de enfermedades progresivas del sistema nervioso (infecciones, tumores, degenerativas, etc.).
- Sin lesión estructural del tronco cerebral ni del tálamo.

*b. Objetivos de la atención*

No se dispone de esta información.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman el equipo son los siguientes: auxiliares de clínica, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, médicos rehabilitadores, neurólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

*d. Tipo de régimen de centro*

Dispone de tratamiento solamente en régimen de ingreso.

*e. Duración del tratamiento*

La duración del tratamiento es de tres meses cerrados.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas concertadas en un centro privado.

*g. Atención a la familia*

Realización de sesiones formativas con las familias.

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Galicia [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. No suele haber una evaluación integral desde el ámbito hospitalario. Dentro del proceso de valoración de la dependencia, el profesional asignado a cada caso informará a la familia sobre las alternativas de atención posibles en su caso.

Es importante mencionar, no obstante, que muchas de las entidades del movimiento asociativo disponen de puntos de información en los hospitales públicos, con el objetivo de que las familias puedan acudir a ellos en caso de necesidad. El problema es que por la Ley de Protección de Datos no pueden acudir directamente a las familias para informar y muchas de ellas no saben del punto de información. Puntos informativos disponibles:

- Área Sanitaria de Santiago ☒ Punto de información en el Hospital Clínico Universitario de Santiago- CHUS 1 día a la semana. También hay puntos informativos en el Ayuntamiento de Arzúa, Centro de Atención Primaria A Estrada y en Hospital Comarcal de Ribeira/Barbanza.
- Área Sanitaria de Lugo ☒ Punto de información en el Hospital Universitario Lucus Augusti.

Las alternativas de atención específicas para Daño Cerebral que se reconocen dentro del DECRETO 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en la financiación de su coste de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia son [22]:

- **Servicios de atención diurna**

- a. Perfil de personas que se atienden

- a. Personas que dependientes con Daño Cerebral de grado I, II y III. Las personas con dependencia de grado I y nivel I tienen acceso al servicio desde el año 2013.

*b. Objetivos de la atención*

Servicio de atención diurna para personas dependiente con Daño Cerebral que, residiendo en sus propios hogares, precisen de una serie de cuidados y atenciones de carácter personal, social y terapéutico, orientadas principalmente a la rehabilitación de las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, y a la promoción de la autonomía personal de los usuarios. Las prestaciones comprendidas en este servicio podrán ser prestadas tanto en las infraestructuras de centros específicos como en otras infraestructuras comunitarias, cubriendo todo el espectro de prestaciones que puede requerir el colectivo para la mejora de la calidad de vida.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman parte del equipo de atención son: cuidadores, terapeutas ocupacionales, animadores socioculturales o educadores sociales, logopedas, psicólogos y neuropsicólogos.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de día.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Para el cálculo de los ratios de personal, se ha partido de las ratios exigidas para el año 2011 (ratios de plantilla), establecidas en el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicio del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), incluidas en la resolución de 2 de diciembre de 2008 por la que se establece que el ratio para el colectivo de discapacidad física (incluido parálisis cerebral y Daño Cerebral) en régimen de centro de día y de noche es de 0.28 para dependencia moderada, 0.29 para dependencia severa y 0.30 para gran dependencia. La participación en este coste de las personas usuarias se hace en función de su capacidad económica y del coste de los servicios.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

- **Servicio de atención residencial terapéutica**

- a. Perfil de personas que se atienden

- Personas dependientes con Daño Cerebral de grado II y III.

- b. Objetivos de la atención

- Servicio de atención residencial para personas dependientes con Daño Cerebral, que precisen de una serie de cuidados y atenciones de carácter personal, social y terapéutico, orientadas principalmente a la rehabilitación de las capacidades físicas, psíquicas o sensoriales, y a la promoción de la autonomía personal de los usuarios. Las prestaciones comprendidas en este servicio podrán ser prestadas tanto en las infraestructuras de centros específicos como en otras infraestructuras comunitarias, cubriendo todo el espectro de prestaciones que puede requerir el colectivo para la mejora de la calidad de vida.

- c. Profesionales que forman el equipo

- Los profesionales que forman parte del equipo de atención son: cuidadores, terapeutas ocupacionales, animadores socioculturales o educadores sociales, logopedas, psicólogos y neuropsicólogos, médicos, ATS/DUE/apoyo de auxiliares de enfermería.

- d. Tipo de régimen del centro

- La prestación de este servicio se garantiza todos los días de año y las 24 horas del día.

- e. Duración del tratamiento

- Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

- f. Coste económico de la rehabilitación

- Para el cálculo de los ratios de personal, se ha partido de las ratios exigidas para el año 2011 (ratios de plantilla), establecidas en el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicio del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), incluidas en la resolución de 2 de diciembre de 2008 por la que se establece que el ratio para el colectivo de discapacidad física (incluido parálisis cerebral y Daño Cerebral) en régimen de residencia es de 0.61 para dependencia severa y 0.64 para gran dependencia. La participación en este coste de las personas usuarias se hace en función de su capacidad económica y del coste de los servicios.



*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

Existen cinco centros específicos de atención al Daño Cerebral (dentro del movimiento asociativo, algunos de los cuáles tienen plazas concertadas con la consejería, según las características que se acaban de especificar y que son los siguientes:

**ADACECO (A Coruña):** Todavía no disponen de plazas concertadas por el momento. Atienden a 98 usuarios de manera ambulatoria y en centro de día. Disponen de dos centros separados físicamente: (i) el que presta atención terapéutica ambulatoria y (ii) el que presta atención de centro de día, al que todas las personas usuarias asisten de forma privada. Tiene una capacidad de 20 plazas de centro de día a jornada completa, que está a la espera de ser concertadas con la administración autonómica. También se dispone de atención domiciliaria para fisioterapia y terapia ocupacional, mediante un programa denominado TIN (Terapias Intensivas en Neurorehabilitación).

**ADACE Lugo:** Centro de día que atiende a 20 personas en régimen de media jornada. De esas 20, 10 acuden mediante plazas públicas concertadas con la Consejería de Política Social. Las otras 10, lo hacen de forma privada. Además, cuenta con programas y servicios de atención terapéutica ambulatoria, programas de información y apoyo a familias, así como de ocio e inclusión social.

**Alento (Vigo):** Centro de día con 57 plazas concertadas de media estancia de las 97 personas que atienden. Disponen de una residencia terapéutica con capacidad para 29 personas y con 15 plazas concertadas, pendientes de concierto de los 14 restantes.

**Renacer (Ourense):** No cuenta con centro de día. Presta servicios de rehabilitación terapéutica ambulatoria, además de programas de información y apoyo a familias; y de ocio e inclusión social. Atiende a una media de 52 personas usuarias por mes, que acuden algunos de los servicios de rehabilitación.

**Sarela (Santiago de Compostela):** Centro de día con 29 plazas concertadas en régimen de jornada completa de carácter indefinido. Centro de rehabilitación para fase subaguda en el que se atiende a más de 50 personas mediante servicios de atención terapéutica ambulatoria. También atienden a menores con Daño Cerebral. Se dispone de un programa de orientación y apoyo a familias y de un centro de orientación laboral. Aquí la persona puede pasar en torno a 12 o 18 meses.

Además de los recursos que se han mencionado anteriormente, merece la pena destacar la existencia de un **Centro de Promoción de la Auto-**

**nomía Personal (CPAP) en Bergondo (A Coruña)** que dispone de una unidad específica para personas con Daño Cerebral de carácter residencial.

### **Perfil de usuario**

Personas con Daño Cerebral, y que padeciendo secuelas físicas y /o neuropsicológicas, presenten posibilidades razonables de recuperación y puedan beneficiarse de un tratamiento rehabilitador interdisciplinar.

Los beneficiarios de esta Unidad podrán encontrarse en la fase subaguda o crónica posterior al Daño Cerebral, siempre en una etapa post- hospitalaria.

Otros requisitos:

- Capacidad para tolerar un programa de rehabilitación con actividades estructuradas diarias.
- Actitud de colaboración e interés en su propia recuperación, comprometiéndose a la participación activa en los programas desarrollados por el Centro.
- No deben presentar trastornos psiquiátricos o alteraciones conductuales severas que interfieran de forma significativa en la convivencia en el centro.

### **Objetivos**

La misión fundamental del CPAP es proporcionar los recursos adecuados para la rehabilitación global de las personas con discapacidad física y/o Daño Cerebral, dirigida a su recuperación profesional, si ésta es factible, su autonomía personal y alcanzar la mayor integración e independencia posible.

Dotado de los últimos avances tecnológicos, el CPAP cuenta con las ayudas e instalaciones técnicas necesarias para garantizar su objetivo fundamental: la rehabilitación global de la persona, potenciando sus capacidades y proporcionándole las herramientas necesarias para lograrlo, como son la formación y la re-adaptación profesional.

### **Profesionales**

Médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, psicólogos, atención social, formación y capacitación, médicos generales, enfermeros y auxiliares.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.12. LA RIOJA

En la Comunidad de La Rioja no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existe 1 unidad especializada de atención al ictus (i.e., **Unidad de Ictus**) en un centro hospitalario de la comunidad autónoma [2]:

- Hospital San Pedro (Logroño)

Esta unidad dispone de 4 camas para dar atención a la población de La Rioja y cuenta con la acreditación de Unidad de Ictus de la Sociedad Española de Neurología.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3] la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y, en función de la etiología, se derivan a distintos servicios (según necesidad). Por ejemplo, los pacientes con anoxia ingresan en Cuidados intensivos (UCI) en la fase aguda y después pasan a la planta de neurología. Los pacientes con TCE leve (aquellos que no necesitan cuidados intensivos o neurocirugía) se quedan en el hospital San Pedro, pero los más graves (suelen ser la mayoría de los casos) se trasladan en fase aguda a otro hospital con servicio de neurocirugía y UCI neurológica (habitualmente al Hospital Santiago de Vitoria o al Complejo Hospitalario de Navarra) y después vuelven a ser trasladados de nuevo a la planta de neurología del Hospital San Pedro cuando no necesitan más esos servicios específicos. Los casos de tumores suelen ser derivados a Navarra o Burgos, a servicios de neurocirugía que el propio Hospital San Pedro tiene concertado con estos otros hospitales.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 24-72 horas. En el caso de las Unidades de Cuidados Intensivos, el tiempo medio de estancia es muy variable, pudiendo oscilar desde pocos días a varias semanas [4]. Los profesionales que les atienden en las Unidades de Ictus son especialistas en neurología y personal de enfermería con experiencia en patología vascular cerebral, apoyados por el resto de los profesionales de la sección de neurología [5].

Las Unidades de Ictus están reguladas a través del plan de ictus de la comunidad autónoma de La Rioja, y las Unidades de Cuidados Intensivos dependen del Sistema Público de Salud de La Rioja (Servicio Riojano de Salud, SERIS), Gobierno de La Rioja [6].

Cabe destacar que la atención y ayuda a la familia se inicia en la fase aguda desde el ingreso. Así, una vez que ingresa el familiar con Daño Cerebral en la planta de neurología se desarrollan sesiones informativas/educativas a los familiares un día a la semana (los jueves).

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus o UCIs [7], la persona afectada puede ser derivada a otras plantas o servicios hospitalarios. Como se indicaba anteriormente, en el caso del ictus la persona suele ser derivada a la planta de neurología; en el caso de TCE, suele ser derivada a neurocirugía o el servicio más conveniente según la afectación. El equipo de profesionales de la Unidad de Ictus es el encargado de gestionar la coordinación entre estas unidades y los posteriores servicios o plantas [8].

Durante esta etapa se proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización [9] que lleva a cabo el Servicio de Neurorrehabilitación del hospital. Este servicio comienza con una primera visita en la Unidad de Ictus, donde los pacientes son valorados a través de una primera interconsulta y dónde se analiza y valora el primer día que se puede comenzar a trabajar o rehabilitar (valoración para la rehabilitación – se solicita nada más ingresar a la Unidad de Ictus). La rehabilitación en este momento incluye fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia. La neuropsicología se da para realizar las valoraciones, pero esto es en tratamiento ambulatorio. Estos profesionales suben a la planta cuando se considera necesario, y cuando el ingreso de un paciente se alarga más de lo esperado es cuando se le baja al gimnasio a recibir estos servicios [10]. El tiempo medio de duración de la hospitalización de este tipo de pacientes es difícil de estimar, y se caracteriza por ser altamente variable, en función del tipo de lesión, las complicaciones que puedan llevar asociadas estas lesiones y las propias condiciones o circunstancias del hospital. Así, la estancia es de días aproximadamente, aunque en función del caso puede ser considerado un periodo superior de tiempo [11].

En el momento de alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, solamente existe la posibilidad de realizar rehabilitación ambulatoria en el hospital. Cuando se considera apropiado y el paciente es joven, se pide derivación al Instituto Guttmann o al Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC). Esta derivación se realiza con muy pocos casos al año (p. ej., 3-4 a lo largo del año a Guttmann, en función de la edad) y, como estos tipos de centros tienen una amplia lista de espera, mientras

tanto los pacientes reciben rehabilitación ambulatoria en el Hospital San Pedro [12, 13].

Los criterios empleados para determinar la atención en el Hospital San Pedro son trabajados de forma coordinada con el servicio de rehabilitación, derivándose únicamente a centros como el Guttmann o el CEADAC aquellos casos en los que se considera que el tratamiento deber ser más intensivo (y que reúnen los requisitos de ingreso de estos). Así, todos los pacientes que cognitivamente puedan colaborar y tengan capacidad de entendimiento son candidatos para rehabilitación ambulatoria. Y cuando el paciente tenga afasia global o cognitivamente esté muy afectado, como habitualmente suele acompañarse de una afectación física importante, es derivado a convalecencia(11) – concierto con una clínica cerca del hospital (solo hay servicio de fisioterapia). El paciente no se pierde desde el punto de vista médico y se le cita con el servicio de rehabilitación del hospital para valorar si hay cambios y mejoras. En caso de que haya mejoría, el paciente será candidato para entrar de nuevo al hospital a recibir terapia y logopedia [14]. Los profesionales que se encargan de determinar esta atención son los rehabilitadores, neurólogos y trabajadores sociales, en conjunto [15].

No se especifica la normativa que regula la atención ambulatoria, depende de Sanidad (Servicio Riojano de Salud (SERIS), Consejería de Sanidad). La normativa que regula los centros de rehabilitación especializados anteriormente mencionados es la siguiente [16]:

- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), regulado por la Orden TAS/55/2002 de 8 de enero, (BOE de 17 de enero), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales por la que se crea el Ceadac.
- Instituto Guttmann - Hospital de Neurorehabilitación: forma parte del Sistema Nacional de Salud – SISCAT, y está acreditado como Hospital de Referencia por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y también como Centro de Referencia Nacional –CSUR- para el tratamiento del Lesionado Medular complejo por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Características de la rehabilitación intensiva en el Hospital San Pedro [17]. Para más información sobre las características del CEADAC o del Instituto Guttmann se remite al lector al informe de Madrid o Cataluña, respectivamente.

---

11. La Rioja hay 3 centros de convalecencia, distribuidos por zonas geográficas: 1) El Hospital Viamed Valvanera (Rioja Media); 2) Unidad de Viamed Los Jazmines en Haro para Rioja Alta; y 3) Viamed Nuestra Señora Virgen del Carmen de Calahorra para Rioja Baja. Más información en <https://www.viamedsalud.com/hospital-viamed-valvanera-reconocimiento-los-pacientes-familias-nuestra-unidad-convalecencia/>

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral de cualquier edad y con capacidad cognitiva y comprensión del lenguaje suficiente como para que le permita seguir un tratamiento rehabilitador activo.

*b. Objetivos de la atención*

Conseguir máximo grado de recuperación funcional.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Médicos rehabilitadores, neuropsicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas. Cuando es preciso se colabora con neurólogos.

*d. Tipo de régimen del centro*

Rehabilitación ambulatoria (aunque se inicia durante el ingreso en neurología).

*e. Duración del tratamiento*

Variable en función de objetivos terapéuticos, desde pocos meses y en casos seleccionados incluso más de un año.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

En la rehabilitación realizada en el hospital y en los centros a los que se deriva (CEADAC o Guttmann) no hay costo económico para el paciente ni para su familia.

Las plazas concertadas son para centro de convalecencia donde los pacientes realizan fisioterapia, si precisan otros tratamientos se trasladan de forma ambulatoria al hospital.

*g. Atención a la familia*

Los familiares pueden entrar cuando es necesario a las terapias, siendo altamente recomendable. Además, en cada consulta se valora al paciente y se presta atención a los cuidadores como parte fundamental del proceso.

Características de la rehabilitación de carácter no intensivo [18] en las Unidades de convalecencia.

*a. Perfil de personas que se atienden*

Las personas con Daño Cerebral con alteración en la comprensión o déficit cognitivo grave que impida la colaboración en un programa de rehabilitación acuden a las unidades de convalecencia. Sus casos son revisados en consulta periódicamente, para que si mejoran puedan iniciar tratamiento activo. En estas unidades la edad no es un límite. A estas unidades también acuden aquellas personas que no pueden volver a su domicilio tras el alta hospitalaria.

*b. Objetivos de la atención*

Principalmente rehabilitación de fisioterapia, con el fin de evitar las complicaciones por la inmovilidad, detectar la disfagia y tratarla con los medios adecuados, prescribir los productos de apoyo necesarios para el manejo y transporte del paciente, instruir a la familia/cuidadores de los cuidados que deben ofrecerse al paciente.

Centros de convalecencia: espacio hospitalario especialmente destinado a enfermos de media estancia que, una vez superada la fase aguda de la enfermedad, requieren de unos cuidados que no pueden recibir en su domicilio. La mayor parte de los pacientes son personas que necesitan un periodo más largo de convalecencia o rehabilitación. En La Rioja hay 3 centros de convalecencia, distribuidos por zonas geográficas: 1) El Hospital Viamed Valvanera (Rioja Media); 2) Unidad de Viamed Los Jazmines en Haro para Rioja Alta; y 3) Viamed Nuestra Señora Virgen del Carmen de Calahorra para Rioja Baja.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Médicos rehabilitadores, trabajadores sociales y los terapeutas que sean necesarios pudiéndose incluir en la instrucción familiar las tres terapias comentadas previamente. Los neuropsicólogos habitualmente no pueden realizar valoraciones dada la grave afectación de estos pacientes.

*d. Tipo de régimen del centro*

Este tipo de tratamiento se suelen realizar durante el ingreso en neurología, no continua en régimen ambulatorio salvo que haya objetivos claros y realistas.

*e. Duración del tratamiento*

Hasta que los objetivos planteados se han conseguido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

No se dispone de esta información.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de La Rioja [19]. En los casos en que la persona necesite unos cuidados específicos o seguimiento por el servicio de rehabilitación de la parte sanitaria (p. ej., espasticidad, dolor, disfagia o necesidad de productos de apoyo), este será vigilado periódicamente en consulta. En el momento en que la persona es dada de alta, se les indica que ante cualquier duda o cambio su médico de atención primaria (MAP) puede derivarlo nuevamente al servicio de sanidad para una nueva valoración. En esta fase crónica, la atención a las personas con Daño Cerebral ofrecida desde los servicios sociales se tramita mediante el reconocimiento del nivel de dependencia y discapacidad, el cual se puede solicitar a los 6 meses. Desde la fase sanitaria se realizan intentos para recomendar al paciente que, llegado el momento del alta hospitalaria, solicite este tipo de valoraciones.

Desde los centros de atención en fase subaguda (tanto hospitales como centros de convalecencia), en los casos que se estima necesario, los médicos rehabilitadores, en colaboración con los trabajadores sociales, proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los Servicios Sociales y les ofrecen información sobre los tipos de recursos apropiados para esta fase [20, 21]. El acceso a este tipo de recursos se hace bajo petición del interesado, y el modelo de solicitud se facilitará en los Servicios Sociales de Base Municipales, en el Centro de Valoración de la Discapacidad y Dependencia y en la Dirección General de Servicios Sociales. La solicitud se podrá presentar en cualquiera de las Oficinas de Atención al Ciudadano del Gobierno de La Rioja, en el registro auxiliar de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, o en cualquiera de las formas establecidas en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y Procedimiento Administrativo Común, así como en el artículo 6 del Decreto 58/2004, de 29 de octubre, por el que se regula el Registro en el ámbito de la Administración General de la Comunidad Autónoma de La Rioja y sus Organismos Públicos. Aquí se valora la idoneidad de la persona para acceder a los recursos y plazas ofertadas en función de su grado de discapacidad y dependencia, y del diagnóstico. Una vez se publica la resolución de la concesión, el usuario puede acceder a una plaza vacante o a la lista de espera del recurso más apropiado.

Así, las alternativas de atención que existen en La Rioja dentro de la fase crónica para las personas con Daño Cerebral son las siguientes [22]: Centros de Día, ocupacionales y residenciales para personas con parálisis



cerebral (ASPACE), el Centro de Recuperación de personas con discapacidad física del Imsero en Lardero – CRMF Lardero (Logroño, La Rioja) y, de manera más específica para este colectivo, la Asociación Riojana de Daño Cerebral (ARDACEA). Desde el ámbito privado se puede atender a las personas con esta etiología desde Aita Menni (País Vasco).

- **Centros de día, Ocupacionales y Residenciales pertenecientes a la cartera de servicios de los Servicios Sociales de La Rioja:** desde los Servicios Sociales se les ofertan a las personas con Daño Cerebral plazas de Centro de Día, ocupacional y residencial para personas con parálisis cerebral o afines.

*a. Perfil de personas que se atienden*

- **Centros de día/ocupacionales:** personas de entre 18 y 60 años con dependencia y discapacidad reconocida (igual o superior al 33%) que residen en La Rioja. No han de padecer trastornos graves y continuados de conducta o comportamientos y tienen que tener un diagnóstico que pueda ser atendido en alguna de las plazas reguladas en la normativa.
- **Centros residenciales:** personas de entre 18 y 60 años con discapacidad, gran dependencia y dependencia severa, del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia. Han de tener reconocida situación de dependencia en grado III (gran dependencia) o grado II (dependencia severa) y la discapacidad reconocida (igual o superior al 33%). No han de padecer trastornos graves y continuados de conducta o comportamientos y tienen que tener un diagnóstico que pueda ser atendido en alguna de las plazas reguladas en la normativa.

*b. Objetivos de la atención*

Los objetivos de este tipo de recursos son atender las necesidades biopsicosociales de las personas usuarias, proporcionarles un programa de atención personalizado y realizar un seguimiento. De manera más específica, cada uno de los centros lleva a cabo unos objetivos atencionales diferentes, tal y como se especifica a continuación:

- **Centros de día/ocupacionales:** cuidado, atención e incluso terapias rehabilitadoras. El objetivo es mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y de dependencia y de apoyar a las familias o cuidadores. Atienden desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención residencial y personal.

- **Centro residencial:** ofrecer una atención personalizada, integral y continuada de carácter social que fomente el desarrollo de la persona, mejore la autonomía, la participación social y la calidad de vida, teniendo en cuenta la condición de la persona dependiente, la naturaleza de la dependencia, el grado y nivel de esta, la intensidad de los cuidados que precise y el diagnóstico de la discapacidad. Las plazas se clasifican en función del grado y nivel de dependencia, y del diagnóstico de la discapacidad.

*c. Profesionales que forman el equipo*

En función del tipo de recurso los profesionales son auxiliares, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales.

*d. Tipo de régimen del centro*

Los centros de día/ocupacionales son centros de atención diurna, de tipo ambulatorio. Las residencias de tipo residencial.

*e. Duración del tratamiento*

La duración en los recursos ofertados por los servicios sociales es indefinida, ya que se trata de plazas con carácter indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

- **Centros de día/ocupacionales:** Las plazas públicas para personas con discapacidad del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia, se clasifican en función del grado y nivel de dependencia (gran dependencia, dependencia severa o dependencia moderada), y del diagnóstico de la discapacidad (plazas de servicio de centro de día o plazas de servicio de centro ocupacional). Estas plazas son compatibles con las de residencia.
- Los usuarios o sus representantes legales estarán obligados al pago de un precio público por el coste de la plaza que ocupen, de conformidad con lo establecido en la normativa de precios públicos vigente en cada momento

<https://www.larioja.org/servicios-sociales/es/entidades-centros-servicios/personas-discapacidad/alojamientos/centros/servicio-centro-dia-servicio-centro-ocupacional-personas-di>). En la actualidad, los usuarios hacen una aportación de un 25% de sus ingresos.

Las plazas ofertadas en el Centro de Día de ASPACE son 45. En el centro ocupacional de ASPACE son 29 plazas.

- **Centro residencial:** Los usuarios o sus representantes legales estarán obligados al pago de un precio público por el coste de la plaza que ocupen, de conformidad con lo establecido en la normativa de precios públicos vigente en cada momento. En la actualidad, los usuarios hacen una aportación de un 75% de sus ingresos

Red de plazas públicas del servicio de atención residencial (incluidas las de servicio de estancias temporales residenciales) del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia (<https://www.larioja.org/servicios-sociales/es/entidades-centros-servicios/personas-discapacidad/alojamientos/centros/servicio-atencion-residencial-personas-discapacidad-gran-de>).

Las plazas ofertadas a nivel residencial en ASPACE son 18.

#### *g. Atención a la familia*

Desde este tipo de recursos se ofrece atención y seguimiento a las familias, así como la implicación de estas en los programas de atención de las personas usuarias. No obstante, la atención a las familias se realiza en mayor medida desde las asociaciones.

- **ARDACEA (Asociación Riojana de Daño Cerebral)**

#### *a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral mayores de 16 años y capaces de colaborar y participar con las actividades que se desarrollan en el centro.

#### *b. Objetivos de la atención*

Ofrecen terapias rehabilitadoras de mantenimiento y con objetivos de mejora. Conseguir recuperar el mayor nivel de autonomía y recuperación de la persona afectada.

#### *c. Profesionales que forman el equipo*

Trabajadores sociales, logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos, psicopedagogos (intervenciones individuales con las familias y con las personas con Daño Cerebral), integradores sociales. Hay convenios con clínicas como NeuroRioja, Neurofisisio o FisisioLucion, las cuales hacen descuentos a los socios de ARDACEA.

#### *d. Tipo de régimen del centro*

Régimen de tipo ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

No se contempla un máximo de estancia en el centro, se van haciendo evaluaciones trimestrales y se van viendo los casos y las mejores alternativas en cuanto a su recuperación (tratamiento con terapéutas). Luego, se intenta continuar la relación con estas personas a pesar de que hayan terminado su rehabilitación para que sigan participando en otro tipo de tareas o cuestiones de ocio.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

ARDACEA, así como el resto de las asociaciones, pueden solicitar ayudas económicas a los servicios sociales para el mantenimiento del personal, centro y de los servicios prestados mediante tres líneas de subvención: programas de servicios de la promoción de la autonomía, subvenciones del IRPF y subvención de los servicios sociales. Estas ayudas son en régimen de concurrencia competitiva.

*g. Atención a la familia*

Sí se realiza atención a las familias. Se hace intervención individual con las familias que así lo demandan y también se hacen sesiones de grupo de apoyo a familiares (esto último en pequeños grupos por no disponer de más espacio). Se ha pensado realizar 8 sesiones de talleres de formación a las familias, de mano del psicopedagogo de la asociación.

• **CRMF Lardero (Centro de Recuperación de personas con discapacidad física, Logroño, La Rioja)**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con discapacidad física y/o sensorial, de cualquier punto del España, de entre 16 y 61 años, con discapacidad reconocida y en edad laboral. Se excluyen los casos de personas con trastornos mentales de conducta. Las solicitudes de ingreso, traslado o permutas en los CRMF se formularán por las personas interesadas o por sus representantes legales y se presentarán en cualquiera de las Direcciones Territoriales, Centros del Imsero u órganos de las Comunidades Autónomas con competencias en materia de Servicios Sociales.

*b. Objetivos de la atención*

Ofrecen todas aquellas medidas que hagan posible la recuperación personal y profesional de sus usuarios con el objetivo de que les facilite la obtención de un puesto de trabajo. Para ello, realizan cursos de formación, prácticas en empresa y orientación para el empleo; acompañándose de terapias rehabilitadoras (funcional y psicosocial).

*c. Profesionales que forman el equipo*

Servicio médico-funcional (médico, fisioterapia, logopedia, enfermería, terapia ocupacional) y servicio psicosocial (trabajador social y psicólogo).

*d. Tipo de régimen del centro*

Permite régimen de ingreso (servicio residencial).

*e. Duración del tratamiento*

No se dispone de esta información.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Centro educativo público y gratuito dependiente del Imsero. Los servicios de residencia, manutención, tratamientos y formación son gratuitos.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

La normativa que regula la atención en estos centros se muestra a continuación [23]:

Recursos del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales:

- *Decreto 31/2011, de 29 de abril, por el que se aprueba la Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales.*
- *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y Programa Individual de Atención, Orden 4/2007, de 16 de octubre, de la Consejería de Servicios Sociales por la que se regula el procedimiento para la valoración y reconocimiento de la situación de dependencia.*
- *Decreto 56/2010, de 3 de diciembre, por el que se regulan los requisitos y el procedimiento de acceso al servicio de centro de día y de centro ocupacional, para personas con discapacidad del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia*
- *Decreto 16/2014, de 4 de abril, por el que se modifica el Decreto 56/2010, de 3 de diciembre, por el que se regulan los requisitos y el procedimiento de acceso al servicio de centro de día y de centro ocupacional, para personas con discapacidad del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia*

- *Decreto 53/2005, de 29 de julio, por el que se determina el precio público de las plazas de atención diurna para personas con discapacidad en los centros propios y concertados en la Comunidad Autónoma de La Rioja.*
- *Decreto 77/2009, de 04 de diciembre, de modificación del Decreto 53/2005, de 29 de julio, por el que se determina el precio público de las plazas de atención diurna para personas con discapacidad en los centros propios y concertados en la Comunidad Autónoma de La Rioja.*
- *Decreto 25/2011, de 25 de marzo, por el que se regula el procedimiento de acceso a las plazas públicas del servicio de atención residencial y servicio de estancias temporales residenciales para personas con discapacidad, con gran dependencia o dependencia severa, del Sistema Riojano para la Autonomía Personal y la Dependencia.*
- *Decreto 101/2003, de 1 de agosto, por el que se determina el precio público en las residencias propias y concertadas para personas con discapacidad de la Comunidad Autónoma de La Rioja.*
- *Decreto 135/2011, de 2 de septiembre, por el que se determina el precio público en el servicio de atención residencial y estancias temporales residenciales para personas con discapacidad en situación de dependencia y diagnosticadas de esclerosis múltiple de la Comunidad Autónoma de La Rioja.*

CRMF Lardero:

- La carta de servicios del CRMF fue aprobada por *Resolución de la Subsecretaría de Sanidad, Política Social e Igualdad de 30 de noviembre de 2010*; y actualizada para el periodo 2017-2020 por *Resolución de 11 de julio de 2017*, de la Subsecretaría, por la que se aprueba la actualización de las cartas de servicios propuestas por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.

### 3.13. COMUNIDAD DE MADRID

En la Comunidad de Madrid no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

En un primer momento tras el Daño Cerebral, existen unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) en 10 centros hospitalarios de la Comunidad de Madrid [2]:

- Hospital Universitario La Paz
- Hospital Universitario 12 de Octubre
- Hospital Universitario Gregorio Marañón
- Hospital Universitario Ramón y Cajal
- Hospital Universitario Puerta de Hierro
- Fundación Hospital de Alcorcón
- Clínica San Carlos
- Hospital Rey Juan Carlos
- Hospital Universitario Príncipe de Asturias
- Hospital Universitario de la Princesa

También existen hospitales en la comunidad autónoma que disponen de **Equipos de Ictus** y un servicio de **Teleictus** que permite la conexión entre hospitales de primer y segundo nivel con su respectivo hospital de tercer nivel, así como entre hospitales con Unidades de Ictus para la coordinación del tratamiento intervencionista neurovascular.

Cuando la etiología del Daño Cerebral es diferente a un ictus [3], la persona recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o en unidades de neurología o neurocirugía (según necesidad), sin existir unidades de carácter específico. Durante este momento, los objetivos de atención están orientados a la supervivencia de la persona.

La estancia media en las unidades de ictus es de unos 11 días [4], tiempo que se estima que dura la fase aguda. No obstante, la persona permanecerá el tiempo necesario que requieran las complicaciones de la lesión. En estas unidades se incluyen normalmente los siguientes profesionales [5]: médicos especialistas en neurología, con formación en enfermedad cerebrovascular, médicos especialistas en neurología de guardia, otros médicos internos residentes, enfermería de neurología con especial

formación en atención al Ictus y auxiliares de enfermería (enfermeras y auxiliares deberán tener una ratio de al menos 1 por cada 6 camas).

Todas las unidades se regulan [6] a través del *PLAN DE ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ICTUS- COMUNIDAD DE MADRID 2019, dependiente de la Consejería de Sanidad.*

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus [7], la persona es derivada a una unidad de neurología o se va de alta. Existe formación de grupos multidisciplinares, dirigidos por un médico rehabilitador [8] que determinan el tratamiento mejor para proporcionar en cada caso.

Durante esta etapa se proporcionan los cuidados necesarios al paciente, prevención de complicaciones físicas e inicio de la rehabilitación multimodal [9]. En estos momentos se dispone de plantilla de rehabilitación completa (neurólogos, médicos rehabilitadores, fisioterapeutas y enfermeros). El neuropsicólogo está solamente algunas veces. Todos ellos estarán especializados en la atención a esta población. Esta rehabilitación se lleva a cabo en la habitación, y si es posible, en el gimnasio del hospital [10]. La estancia media en estas unidades es de unos 15 días [11].

En el momento del alta de estos recursos, existen diferentes alternativas de atención en función del estado y características de la persona, y la consideración de reversibilidad de su daño [12, 13]. De hecho, en este momento del alta existen diversas alternativas de atención que quedan sintetizadas en el siguiente gráfico [14]:



El centro adjudicatario deberá atender a los pacientes cuya propuesta de derivación le sea formulada por la Unidad Central de Coordinación Asistencial, a requerimiento de los especialistas de los Hospitales adscritos y dependientes del Servicio Madrileño de Salud, que se encuentren hospitalizados en los mismos. El facultativo que deriva al paciente, que



deberá ser Licenciado en Medicina y Cirugía especialista en Medicina Física y Rehabilitación, deberá cumplimentar la solicitud de ingreso en el formulario creado al efecto. Toda esta documentación se remitirá, por el hospital de origen de manera fehaciente y con constancia, a la Unidad Central de Ordenación Asistencial, la cual tras valoración positiva de la documentación aportada emitirá la correspondiente autorización del ingreso del paciente, comunicando dicha autorización al Centro adjudicatario y al Hospital solicitante. Si ha sido autorizado el ingreso, el mismo se producirá en las 48 horas hábiles posteriores a la autorización [15].

La Normativa reguladora específica es la siguiente [16]: La rehabilitación intensiva al Daño Cerebral está regulada a través del *Pliego de prescripciones técnicas (PPT) que ha de regir el contrato de gestión de servicios públicos de tratamiento de rehabilitación de Daño Cerebral reversible de referencia "P.N.2/2018 DAÑO CEREBRAL REHABILITABLE", a adjudicar por procedimiento negociado sin publicidad, mediante pluralidad de criterios.*

La rehabilitación no intensiva al Daño Cerebral está regulada a través del *Pliego de cláusulas administrativas particulares, que han de regir el contrato de gestión de servicios públicos, de regulación armonizada, de "ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS AFECTADAS DE DAÑO CEREBRAL IRREVERSIBLE NO REHABILITABLE, EN RÉGIMEN DE HOSPITALIZACIÓN, EN LA COMUNIDAD DE MADRID", de referencia C.A. 1/2017 DAÑO CEREBRAL NO REHABILITABLE, a adjudicar mediante procedimiento abierto por pluralidad de criterios.*

Características de la rehabilitación intensiva [17]:

Las unidades que ofrecen este tipo de atención en la Comunidad de Madrid son: Clínica San Vicente, Clínica SEAR y UNIVASS S.L.

*a. Perfil de personas que se atienden*

- Edad comprendida entre los 16 y 75 años.
- Buena situación basal previa (Barthel >90).
- Estabilidad clínica.
- Lesión reciente rehabilitable, < 6 meses en el caso de Accidente cerebro vasculares y < 1 año en los Traumatismos craneoencefálicos, estimándose estos tiempos orientativos y no limitativos.
- Severas secuelas motoras (hemiplejía, tetraparesia, paraparesia, ausencia de control postural en sedestación), sensoriales, emocionales, de comunicación, cognitivas y conductuales.
- Capacidad para mantener la atención que permita mantener niveles mínimos de colaboración.

- Capacidad para tolerar la rehabilitación y realizar tareas orientadas a un propósito, aunque necesite ayudas para completarlas.

*b. Objetivos de la atención*

No se dispone de esta información.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Médicos rehabilitadores, médicos especialistas en medicina interna, neurólogos, psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y auxiliares administrativos.

*d. Tipo de régimen del centro*

Hay dos tipos: Régimen ambulatorio (hospital de día) y hospitalario.

*e. Duración del tratamiento*

La hospitalización durara máximo un mes prolongable un mes más, bajo informe favorable justificativo y autorización de la Unidad Central de Ordenación Asistencial, y la atención en hospital de día se puede prolongar como máximo un período de tres meses, ampliable a otros tres bajo favorable justificativo y autorización de la Unidad Central de Ordenación Asistencial.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Gratuito, a través de plazas concertadas.

*g. Atención a la familia*

No hay programas de atención específica a las familias, más allá de atención que proporcione el trabajador social y bajo solicitud.

Una vez terminada esta atención, las personas que cumplen el perfil pueden recibir atención en el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), regulado por la *Orden TAS/55/2002 de 8 de enero, (BOE de 17 de enero), del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales por la que se crea el Ceadac.*

Serán beneficiarias de los programas de intervención directa las personas que reúnan los siguientes requisitos:

- Ser beneficiaria de la Seguridad Social o tener derecho a las prestaciones.
- Ser mayor de 16 y menor de 45 años.

- Estar afectada de daño sobrevenido y no progresivo de cualquier origen.
- No padecer enfermedad transmisible, en fase activa, que pueda poner en riesgo la salud de las personas usuarias y personal del centro.
- Estabilidad Médica.
- Alta hospitalaria reciente.
- Posibilidad razonable de rehabilitación.
- Capacidad para una mínima convivencia en el Centro.

El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceada) ofrece los siguientes servicios:

- Servicios de promoción de la autonomía personal y de apoyo social para personas con Daño Cerebral, prestando asistencia personalizada temporalmente en régimen residencial o ambulatorio.
- Servicios de apoyo y formación a familias, cuidadores u organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la atención de las personas con Daño Cerebral.
- Servicio de información y documentación sobre Daño Cerebral, tanto de forma presencial como telemática (teléfono, correo electrónico) o virtual (página web).
- Servicio de formación especializada sobre rehabilitación de Daño Cerebral a disposición de instituciones y profesionales que trabajen en este ámbito.
- Servicio de promoción de estudios e investigaciones y desarrollo de normas técnicas y buenas prácticas de atención y gestión en la rehabilitación del Daño Cerebral.
- Servicio de consultoría y asistencia técnica a administraciones, organizaciones no gubernamentales y profesionales del sector.

Los profesionales que componen el equipo multidisciplinar de rehabilitación lo forman auxiliares de clínica, enfermeros, logopedas, médicos rehabilitadores, monitores, neuropsicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

El tipo de régimen de centro es ambulatorio y residencial y la media del tratamiento está entre los 8 y los 12 meses, pero ningún usuario está más de 18 meses en el centro.

Características de la rehabilitación no intensiva [18]:

La unidad que ofrece este tipo de atención en la Comunidad de Madrid es: El Instituto San José.

*a. Perfil de personas que se atienden:*

Personas con diagnóstico establecido de Daño Cerebral irreversible, no subsidiarios de tratamiento rehabilitador, de cualquier etiología: estado vegetativo permanente, estado de mínima conciencia, síndromas de enclaustramiento, coma:

- En el caso de etiología traumática deberán haber transcurrido un mínimo de 4 meses desde el diagnóstico inicial.
- En caso de etiología no traumática deberán haber transcurrido un mínimo de 2 meses desde el diagnóstico inicial.

*b. Objetivos de la atención*

No se dispone de esta información.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Médicos con especialidad en medicina interna o geriatría, farmacéuticos especializados en farmacia hospitalaria, enfermeros, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales, auxiliares administrativos y celadores.

*d. Tipo de régimen del centro*

Residencial.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Gratuito, a través de plazas concertadas.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la conexión sociosanitaria en la Comunidad de Madrid [19]. Desde los centros de rehabilitación en fase subaguda el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y a la persona con Daño Cerebral para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. El acceso en estas plazas se hace a través de la derivación de la Consejería de Políticas Sociales y Familias, mediante el trámite de Ley de dependencia.

Requisitos de acceso:

1. Tener reconocida la situación de dependencia:
  - En cualquier grado para los centros ocupacionales y centros de día.
  - Con un mínimo de grado 2 en el caso de las residencias.
2. Que el Programa Individual de Atención (PIA) determine que la modalidad de intervención más adecuada es un servicio de atención diurna (centro de día o centro ocupacional) o un servicio de atención residencial.

Las alternativas de atención en la fase crónica son las siguientes [22]:

- Residencias asistenciales
- Centros de día
- Centros ocupacionales
- Viviendas comunitarias

Los centros que en este momento tienen plazas concertadas específicas son: Centro de Recuperación CIAN Rehabilitación Grupo 5, Centro de Atención Integral a personas con Daño Cerebral POLIBEA SUR, Centro de Rehabilitación Carmen Rodríguez (APANEFSA), Centro de Rehabilitación POLIBEA (POLIBEA NORTE) y Centro de Rehabilitación LESCER.

Por tanto, la atención en la fase crónica está gestionado por dicha consejería y regulado a través del [23] *Decreto 54/2015, de 21 de mayo, por el que se regula el procedimiento para reconocer la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad de Madrid.*

Con respecto a la atención proporciona a las familias, desde las asociaciones existentes en la Comunidad de Madrid se proporciona información y atención a las que lo solicitan. Además, existe un programa público de respiro para familias cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta.

La finalidad del programa de respiro es favorecer la conciliación de la vida familiar, laboral y social de familias cuidadores de personas con discapacidad intelectual y graves trastornos de conducta que se ocupan de sus familiares los 365 días del año, proporcionando apoyos y actividades de ocio y tiempo libre en periodos que no están cubiertos por los centros de referencia de los usuarios.

- Destinatarios: Personas adultas en situación de dependencia reconocida, mayores de 18 años y menores de 65, con discapacidad

intelectual y graves trastornos de conducta, que además estén siendo atendidas o a la espera de ser atendidas en un centro de atención diurna (preferentemente centro de día) de la red pública.

No se consideran susceptibles de participar en este programa aquellas personas que estén siendo atendidas en residencias.

- Actividades: El programa hace uso de los recursos comunitarios del entorno (cine, piscinas, parques, polideportivos, centros culturales, albergues, etc.) para ofrecer actividades de conciliación familiar, ocio y tiempo libre, dirigidas a favorecer la inclusión social.

Las modalidades son las siguientes:

1. Actividades de sábados y domingos.
  2. Respiros de fin de semana (con una duración aproximada de 48 horas).
  3. Puentes y estancias medias.
  4. Estancias largas en vacaciones.
- El servicio financiado por la Comunidad de Madrid incluye atención especializada, psicológica y social, así como los profesionales de cuidado y apoyo necesarios para que la persona con discapacidad esté acompañada y pueda disfrutar de forma segura y con la ayuda que sea precisa de las actividades propuestas.

Las familias han de abonar los gastos asociados al desarrollo de la propia actividad (entradas, transporte, manutención, alojamiento, etc.).

En la Comunidad de Madrid existe un organismo público para el estudio del Daño Cerebral en la Comunidad, se trata de la ya mencionada Oficina Autonómica del Daño Cerebral [31]: El Observatorio del Daño Cerebral, que tiene como finalidad la mejora del conocimiento a través de la información de la situación social, sanitaria, educativa y laboral de las personas con Daño Cerebral.

Este Observatorio es un proyecto de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en colaboración con el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social para compartir y generar conocimiento sobre las necesidades de las personas con Daño Cerebral y sus familias, promoviendo la defensa de sus derechos.

Para ello desarrolla distintas acciones:

- Elabora contenidos especializados y de interés sobre Daño Cerebral.
- Recoge publicaciones sobre las necesidades y problemas de las personas con Daño Cerebral y sus familias.

- Difunde el conocimiento y el intercambio de ideas, la formación, visibilización y sensibilización del Daño Cerebral.





### 3.14. REGIÓN DE MURCIA

En la Comunidad Autónoma de Murcia no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez que se produce el ictus, existen 2 unidades especializadas de atención (i.e., **Unidades de Ictus**) en los 2 centros hospitalarios de referencia a lo largo de toda la región [2]:

- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
- Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena)

El Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca dispone de 6 o 7 camas y el Hospital General Universitario Santa Lucía de 4 camas. Además, en cada hospital con el servicio de neurología de cada área se puede hacer atención al ictus intrahospitalaria (**Equipo de Ictus**). Existe un servicio de **Teleictus** que se encuentra en vías de seguir ampliándose.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). En algunos casos puede ser que necesite traslado al hospital de referencia (Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca), ya que allí está el servicio regional de neurocirugía. También se dispone de un servicio especial dentro de la UCI para neurocríticos, esto es, personas con daño neurológico severo causado por diferentes etiologías.

Serán ingresados en la Unidad de Ictus los pacientes que cumplan los siguientes criterios:

1. Ictus isquémico o hemorrágico de menos de 24 horas de evolución y vida previa independiente (Rankin < 3). Se incluirán ictus de más de 24 horas que tengan síntomas fluctuantes e ictus de territorio posterior independientemente del tiempo de evolución.
2. Pacientes con AIT de repetición o en casos de alta recurrencia (estenosis carótida crítica o causa embólica importante) dependiendo de la disponibilidad de camas.
3. Los pacientes que ingresen para realización de procedimiento neurorradiológico y presenten inestabilidad hemodinámica o neurológica también pueden ser considerados para ingreso en la Unidad según disponibilidad de camas y criterio del neurólogo.

Se consideran criterios de exclusión para ingreso en Unidad de Ictus los siguientes:

- Pacientes en coma.
- Pacientes con enfermedad terminal.
- Pacientes con demencia.
- Los pacientes con secuelas importantes de ictus previos (Rankin > 2).
- Pacientes con criterios de ingreso en UCI para intubación.
- Los pacientes sin indicación de ingreso en Unidad de Ictus ingresarán en Unidad de Hospitalización de Neurología.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de unas 36 horas [4], pudiéndose ampliar hasta los 2 o 3 días, y los profesionales con formación especializada [5] que atienden a estos pacientes en estas unidades son: neurólogos y enfermeras. En las UCIs las enfermeras también son especializadas para proporcionar estos cuidados.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través del Programa de Atención al Ictus en la Región de Murcia, aprobado por el Servicio Murciano de Salud.

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras 36 horas en las Unidades de Ictus [7], la persona es derivada a las Unidades de Neurología. El Equipo de Ictus, con el neurólogo a la cabeza, es el encargado de gestionar la coordinación entra ambas [8]. En este momento, se planifica la atención y necesidades del paciente para las próximas horas. En el caso de los TCE, el paciente es normalmente derivado a las unidades de neurocirugía.

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de hospitalización [9] que lleva a cabo el Servicio de Rehabilitación del hospital. La rehabilitación en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca incluye un equipo multidisciplinar de atención: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y neuropsicología. Sin embargo, no existen todas las áreas en el resto de los hospitales. Esta rehabilitación se lleva a cabo en la habitación [10]. No se proporciona estimación de la estancia media de la hospitalización [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen recursos de rehabilitación integral externos gestionados a través de conciertos [12]. El neurólogo, junto con el resto de personal del equipo

hospitalario [15], son los encargados de realizar las derivaciones. Tras el alta algunas de las personas son derivadas al Instituto Guttmann (Barcelona) para realizar una rehabilitación intensiva en este recurso, siempre y cuando cumplan los criterios específicos de este. Sin embargo, no se contemplan diferentes recorridos asistenciales en función de la necesidad de intensidad de la rehabilitación [13, 14].

Actualmente, no existe normativa específica que regule esta atención [16].

Características de la rehabilitación ambulatoria [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Pacientes que deben ser remitidos a rehabilitación:

- En principio todos, salvo las siguientes excepciones: Pacientes con déficit neurológico reversible, que se recuperan de forma espontánea.
- Pacientes con enfermedad concomitante que le impide realizar esfuerzos (p. ej., insuficiencia cardíaca o respiratoria).
- Pacientes incapaces de colaborar por déficit cognitivo o bajo nivel de conciencia.

Otras indicaciones de rehabilitación incluirían:

- Los pacientes con complicaciones derivadas del ictus como el hombro doloroso o la espasticidad, frecuente en estos pacientes.
- Los pacientes con pérdida funcional tras el alta.
- Aquellos pacientes con mal pronóstico inicial, pero con mejoría de su estado cognitivo y con posibilidades de colaboración en el tratamiento, pueden ser reevaluados e incluidos en un programa de rehabilitación.

*b. Objetivos de la atención*

- Conseguir que el paciente vuelva a caminar. Entre el 52-87% de pacientes pueden recuperar la capacidad de caminar, por lo tanto, es un objetivo que se debe perseguir en todos los pacientes. La aparición de movimientos contra gravedad, para la flexión de cadera y extensión de la rodilla durante el ingreso indican buen pronóstico. Si el paciente no mejora, debe ser reevaluado nuevamente para detectar y corregir los posibles problemas asociados.
- Corregir las alteraciones del lenguaje. Aproximadamente el 20% de

los pacientes presentan alteración de la elaboración y comprensión del lenguaje y deben recibir terapia.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Se dispone de profesionales de fisioterapia en todos los hospitales de referencia, siendo la presencia de terapia ocupacional, logopedia y neuropsicología solamente en algunos hospitales.

*d. Tipo de régimen de centro*

Ambulatorio.

*e. Duración del tratamiento*

6 meses máximo.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Gratuito.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

No se dispone de información sobre la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo [18].

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad de Murcia [19]. Desde los centros de atención hospitalaria, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales [20, 21]. En otros muchos casos, acude a alguna asociación de la zona tras el alta hospitalaria y es ahí cuando el trabajador social le informa sobre estos trámites.

Dentro del proceso de valoración de la dependencia, el profesional asignado a cada caso informará a la familia sobre las alternativas de atención posibles en su caso.

Durante la fase crónica, la atención a estas personas se lleva a cabo a través del reconocimiento del nivel de dependencia. El problema principal es que es un procedimiento largo (de unos 7 a 9 meses de media) y mientras tanto, la persona con Daño Cerebral y su familia, queda perdida en un vacío legal.

No se reconocen apenas alternativas de atención específicas en la

ley, sino que estas personas reciben atención dentro de los recursos generales que se ofrecen asociados a la ley de dependencia. Si que existe un centro de día específico con plazas concertadas: INTEGRA, y actualmente se está trabajando para que asociaciones, como es el caso de DACEMUR que proporcionan atención especializada, puedan darla bajo el paraguas de la ley de dependencia.

Con el objetivo de que los profesionales que gestionan los Programas de Atención Individualizada (PIA) estén adecuadamente informados sobre estos recursos específicos que se van ampliando año a año, se mantienen reuniones periódicas con los trabajadores sociales de todos los ayuntamientos con una frecuencia de tres veces al año.

A continuación, se presentan las alternativas de atención, tanto específicas como no específicas, dentro de la fase crónica [22]:

- **Servicios de centro de día**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Las personas atendidas en el Servicio de Centro de Día deberán cumplir los siguientes requisitos:

1. Ser mayor de 16 años y menor de 65 años. Excepcionalmente, podrán acceder y/o permanecer en el centro personas usuarias con edad superior a 65 años, en circunstancias especiales, siempre que su tratamiento terapéutico así lo aconseje.
2. Que el diagnóstico principal sea de discapacidad intelectual.
3. Tener reconocido grado de dependencia.
4. Tener reconocido el derecho al Servicio de Centro de Día mediante Resolución de Reconocimiento de derecho a las prestaciones del Sistema Murciano de Atención a la Dependencia conforme a lo establecido en PIA de la persona usuaria.
5. Serán también destinatarias del Servicio objeto del presente acuerdo aquellas personas con discapacidad intelectual que, con independencia de su condición de persona en situación de dependencia o no, sean remitidas al centro mediante resolución de la Dirección General de Personas con Discapacidad de conformidad con la demás normativa vigente en materia de servicios sociales especializados.
6. No padecer una enfermedad que requiere atención continuada en centro hospitalario.

*b. Objetivos de la atención*

El Servicio de Centro de Día ofrece a las personas usuarias atención integral durante el período diurno, con la finalidad de promover una mejor calidad de vida, potenciar su autonomía personal y unas condiciones adecuadas de convivencia en su entorno familiar y sociocomunitario.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Según la normativa, se contemplan los siguientes profesionales: Psicólogos, pedagogos o psicopedagogos, fisioterapeutas/ logopedas, trabajadores sociales, enfermeros y una persona con una titulación universitaria oficial de grado. También se contemplan auxiliares de enfermería y cuidadores o monitores, así como profesional administrativo, de limpieza, etc.

*d. Tipo de régimen del centro*

El centro permanecerá abierto 222 días al año. Su horario será preferentemente en jornada de mañana y tarde, de lunes a viernes, con un mínimo de 37 horas semanales de jornada completa de atención. Se permitirá la reducción de las horas semanales de prestación del servicio durante el periodo estival, a fin de adecuarse a las condiciones de confort necesarias para las personas usuarias. Sin embargo, las horas no prestadas en dicho periodo se habrán de recuperar, bien incrementando el horario habitual diario durante el resto del año o bien con la apertura del centro en días adicionales compensatorios, que podrán ser sábados o días inicialmente previstos como periodo vacacional, que no tendrán coste adicional para el IMAS.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Las personas usuarias atendidas al amparo de este concierto contribuirán a la financiación de la plaza mediante la entrega a la entidad concertada de la cantidad que corresponda como precio público en los términos que establezca la legislación aplicable al efecto.

*g. Atención a la familia*

La intervención con el núcleo familiar queda contemplada dentro del concierto de plazas. Sin embargo, no se proporcionan detalles específicos sobre cómo es dicha intervención.

Esta normativa viene recogida en el Decreto 10/2018, de 14 de febrero, por el que se establece el régimen jurídico de los conciertos sociales en la Región de Murcia en los servicios sociales especializados en los sectores de personas mayores y personas con discapacidad de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y el Instituto Murciano de Acción Social (I.M.A.S.) [23].

En la actualidad, el centro INTEGRRA cuenta con acreditación para 20 plazas de centro de día específicas para personas con Daño Cerebral, de las cuales 10 están concertadas a través del servicio de Discapacidad y Dependencia.

- **Servicio residencial para personas con discapacidad física**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Las personas atendidas en el Servicio de Atención Residencial deberán cumplir los siguientes requisitos:

1. Ser mayor de 16 años y menor de 65 años. Excepcionalmente, podrán acceder y/o permanecer en el centro personas usuarias con edad superior a 65 años, en circunstancias especiales, siempre que su tratamiento terapéutico así lo aconseje y con autorización expresa del IMAS. Igualmente, y con carácter también excepcional, podrán acceder al centro personas menores de 16 años cuya situación personal y familiar lo haga necesario ante la inexistencia de otro recurso de atención más adecuado, siempre con autorización expresa del IMAS y de quien ostente la tutela legal de dichas personas menores de 16 años.
2. Que el diagnóstico principal sea de discapacidad física.
3. Tener reconocido grado y nivel de dependencia protegible.
4. Tener reconocido el derecho al Servicio de Atención Residencial, mediante Resolución de Reconocimiento de derecho a las Prestaciones del Sistema Murciano de Atención a la Dependencia conforme a lo establecido en su PIA de la persona usuaria.
5. Serán también destinatarias del Servicio objeto del presente acuerdo aquellas personas con discapacidad física que con independencia de su condición de dependiente o no, sean remitidas al Centro mediante Resolución de la Dirección General de Personas con Discapacidad, de conformidad con la demás normativa vigente en materia de servicios sociales especializados.
6. No presentar graves problemas de toxicomanía, ni patrones comportamentales excesivamente agresivos o peligrosos para sí mismo o para los demás.

7. No padecer alteraciones graves de la salud mental.
8. No padecer enfermedad que requiera atención continuada en centro hospitalario.

*b. Objetivos de la atención*

No se dispone de esta información.

*c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención*

Según la normativa, se contemplan los siguientes profesionales: Psicólogo/a, pedagogo/a o psicopedagogo/a, fisioterapeuta/ logopeda, trabajador social, enfermero y un coordinador. También se contemplan auxiliares de enfermería y cuidadores o monitores, así como profesional administrativo, de limpieza, etc.

*d. Tipo de régimen del centro*

La atención será continuada durante los 365 días del año.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido (con las revisiones periódicas pertinentes del nivel de dependencia).

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Las personas usuarias atendidas al amparo de este concierto contribuirán a la financiación de la plaza mediante la entrega a la entidad concertada de la cantidad que corresponda como precio público en los términos que establezca la legislación aplicable al efecto. El concierto suele asumir el 75% del coste de la plaza.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de esta información.

Esta normativa viene recogida en el mismo decreto ya mencionado anteriormente.

• **Asociación DACEMUR**

*a. Perfil de personas que se atienden*

No existe ningún tipo de limitación en las personas que se atienden.



*b. Objetivos de la atención*

- Superar la enfermedad y mejorar las secuelas tanto físicas como psíquicas de todas aquellas personas con Daño Cerebral; ofreciéndoles un apoyo tanto para la persona con Daño Cerebral como para sus familias, con el fin de mejorar tanto su calidad de vida, así como su integración social.
- Informar, asesorar y apoyar a las personas con Daño Cerebral y a sus familias, y sensibilizar a la población de la Región de Murcia a través de la difusión de la asociación y la divulgación de qué es un Daño Cerebral.

*c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención*

Trabajo social, integración social, logopedia, neuropsicología, fisioterapia y terapia ocupacional.

*d. Tipo de régimen del centro*

Atención ambulatoria.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Pago de cuotas por pertenecer a la asociación.

*g. Atención a la familia*

Se llevan a cabo grupos de ayuda mutua. Además de atención especializada individual cuando el familiar lo requiere.

Dacemur es una asociación, de ámbito regional, creada en 2002 al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-5852>), a la que Dacemur adaptó sus estatutos, y demás legislación aplicable. Inscrita en el Registro de la Comunidad Autónoma de Murcia con número 6.701; así como en el Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales con número RESS E-01402 y número de RCSS 05/0048; y por último en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas en el Libro Décimo Tercero, folio 96, con el número 1.222.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.15. COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

En la Comunidad Foral de Navarra no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 2 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) en 2 centros hospitalarios [2]:

- Complejo Hospitalario de Navarra (CHN)
- Hospital Reina Sofía de Tudela (HRST) – dispone de conexión **Teleictus**

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Los casos de Traumatismo Craneoencefálico (TCE) disponen de un código trauma, y las hemorragias subaracnoideas siguen un itinerario de UCI y neurocirugía. También existen el código infarto y el código parada cardio-respiratoria.

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es de 48-72 horas [4], y varía en función de las necesidades y características de la persona. Los profesionales [5] que atienden a estos pacientes en estas unidades son: médicos de urgencias, enfermeros de guardia<sup>(12)</sup> y técnicos de rayos.

Las Unidades de Ictus se regulan [6] a través del *Plan de Salud de Navarra 2014-2020*, aprobado por la Comisión de Salud del Parlamento de Navarra el 16 de septiembre de 2014. Dentro de este plan, la atención al ictus se aborda desde tres estrategias: estrategia de urgencia tiempo dependiente, estrategia de persona dependiente y estrategia de crónicos.

#### ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus [7], la persona es derivada a las Unidades de Neurología del CHN. El neurólogo es la figura encargada de gestionar la coordinación entre las Unidades de Ictus y las Unidades de Neurología [8].

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta

<sup>12</sup>. En las Unidades de Ictus, con una frecuencia aproximada de 1 vez cada dos semanas, una de las enfermeras del hospital da una charla de información sobre el ictus a las familias de las personas con Daño Cerebral. Además, se dispone de folletos informativos en todos los servicios hospitalarios.

de hospitalización [9]. La rehabilitación incluye exclusivamente servicio de fisioterapia, pues en este momento no se pueden abordar otras áreas como la logopedia, terapia ocupacional o neuropsicología. Esta rehabilitación se lleva a cabo en la habitación y, si es posible, en el gimnasio del que dispone el hospital [10]. La estancia media en estas unidades es de 2 semanas aproximadamente, aunque en función del caso puede ser considerado un periodo superior de tiempo [11].

En el momento de alta de estos recursos, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen diferentes alternativas de derivación y coordinación con el resto de los recursos en función del estado y características de la persona y la consideración de intensidad de un programa de rehabilitación. De este modo, se elimina la existencia de un periodo de tiempo sin tratamiento entre un recurso y otro [12, 13]. El criterio específico para determinarlo es la posibilidad de mejoría con la rehabilitación [14]. En estos casos, la atención ofrecida es llevada a cabo de la mano del neurocirujano o neurólogo, con vinculación a la Clínica Ubarmin, quien se encargará de pautar el tratamiento antes del momento del alta [15].

La normativa reguladora [16] en el caso de la rehabilitación de carácter intensivo es la Orden Foral 60/2003, de 15 de mayo, del Consejero de Salud, por la que se crea la Unidad de Daño Cerebral y Medular de la Clínica Ubarmin. En el caso de la rehabilitación de carácter no intensivo, el Hospital San Juan de Dios de Pamplona tiene un concierto con el Servicio Navarro de Salud para el tratamiento de pacientes de la red pública para personas con Daño Cerebral irreversible.

Características de la rehabilitación de carácter intensivo [17]: la unidad que ofrece este tipo de atención en la Comunidad Foral de Navarra es la Unidad de Daño Cerebral y Medular de la Clínica Ubarmin.

#### *a. Perfil de personas que se atienden*

El criterio empleado es el pronóstico de mejoría, no existe límite con respecto a la edad. En el caso de la atención ambulatoria, la persona con Daño Cerebral tiene que ser capaz de vivir en su domicilio u otro recurso. En el caso del ingreso, se deben cumplir los siguientes criterios: paciente estable médicamente, con niveles de independencia elevados previos al Daño Cerebral, capaz de tolerar una rehabilitación intensiva, pronóstico de vida superior a un año y ausencia de pluripatología.

#### *b. Objetivos de la atención*

Los objetivos de la atención son los siguientes:

1. Evaluar y delimitar las secuelas del Daño Cerebral desde una perspectiva multidisciplinar que permita una visión global de cada caso.
2. Establecer planes individualizados de neurorrehabilitación.
3. Rehabilitación de las secuelas físicas.
4. Intervención sobre las alteraciones de la comunicación.
5. Rehabilitación de los déficits cognitivos.
6. Intervención compensatoria.
7. Ofertar los recursos y ayudas necesarias a los familiares-cuidadores de las personas con Daño Cerebral.
8. Programas de coordinación con otros servicios (inclusión laboral, educativa y social).
9. Coordinación con otros profesionales y recursos externos.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que forman el equipo son los siguientes: auxiliares de clínica, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, médicos rehabilitadores, neurólogos, neuropsicólogo (sólo hay uno), psiquiatras, terapeutas ocupacionales (dos personas) y trabajador social.

*d. Tipo de régimen de centro*

Dispone de tratamiento en régimen ambulatorio y en régimen de ingreso (12 camas).

*e. Duración del tratamiento*

En régimen ambulatorio el tratamiento es diario durante dos o tres meses y días alternos de tres meses, ampliable hasta un año, llevándose a cabo las revisiones mensuales en el hospital de origen. Para ampliar el tratamiento hasta el periodo de un año deben cumplirse cinco requisitos: exploración mensual con cambios, cambios en las escalas de evaluación empleadas, criterio del terapeuta, información de la familia y pronóstico clínico particular de cada caso.

La duración del tratamiento en régimen de ingreso medio es un mes, prorrogable hasta los 3 o 4 meses. Reciben terapia intensiva individual durante el primer mes, mañana y tarde, y tratamiento unas  $\frac{3}{4}$  horas al día el resto del tiempo.

Después del alta, se llevan a cabo revisiones a los 3, 6 y 12 meses, aunque hay casos con patologías especiales que no obtienen el alta definitiva hasta los 4 o 5 años (con visitas anuales). Si hay pérdida funcional

(medido por el índice de Barthel), existe la posibilidad de dar un periodo de sesiones extras (unas 15) durante el periodo de seguimiento si se necesitasen de manera justificada o si hubiera complicaciones clínicas en pacientes ya establecidos clínicamente.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

Hay un programa sociofamiliar que se lleva a cabo periódicamente en el centro. Consiste en 6 charlas psicoeducativas semanales a las familias con una duración de 90 minutos (30 minutos teoría + 60 minutos coloquio) en las que se abordan el plan general de rehabilitación, el papel de los diferentes profesionales y terapias, así como los recursos de los que se dispondrán al momento del alta.

Rehabilitación de carácter no intensivo<sup>(13)</sup> [18]: la unidad que ofrece este tipo de atención en la Comunidad Foral de Navarra es el Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con pluripatologías (la edad no es un criterio) que no puede hacer rehabilitación muy activa de alta intensidad o que pudiéndola llevar a cabo tienen lesiones que requieren de cuidados intensivos. Así, se atiende principalmente a personas en los que el Daño Cerebral ha producido un trastorno de la conciencia severo y prolongado, tales como:

- Estado vegetativo o de vigilia sin respuesta: los pacientes se encuentran alerta, abren los ojos, respiran espontáneamente y presentan movimientos automáticos o reflejos (inducidos por un estímulo), sin evidencia de ser conscientes de los estímulos que reciben ni de respuestas voluntarias asociadas.
- Estado de mínima conciencia: el paciente no sólo está alerta, sino que también presenta signos reproducibles de contenido de la conciencia, aunque sea de forma inconsistente y fluctuante. Como el SVSR el EMC puede ser transitorio y preceder a una progresiva recuperación de la función comunicativa o persistir indefinidamente.

---

13. Hay algunos casos de pacientes (1 o 2 al año) que necesitan cuidados intensivos médicos, pero por su edad y probabilidades de recuperación necesitan rehabilitación intensiva, por lo que terminan recibiendo atención en el Instituto Guttmann (Barcelona) de forma concertada.

*b. Objetivos de la atención*

La rehabilitación que se da es de bajo impacto. Dentro los objetivos de a atención encontramos:

1. Confirmación y seguimiento del diagnóstico neurológico.
2. Prevención de las posibles complicaciones intercurrentes.
3. Tratamiento de estas y de las enfermedades asociadas que presente el paciente.
4. Asesoramiento en los trámites sociolegales asociados.
5. Acompañamiento profesional a las familias en el proceso.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Se da atención integral al paciente y su familia con un equipo multidisciplinar formado por los siguientes profesionales: médico, enfermero, psicólogo, trabajador social y servicio de atención espiritual.

*d. Tipo de régimen de centro*

Régimen de ingreso.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

Se da atención integral al paciente y su familia con un equipo multidisciplinar formado por los siguientes profesionales: médico, enfermero, psicólogo, trabajador social y servicio de atención espiritual.

## **ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA**

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad Foral de Navarra [19]. Desde los centros de atención en fase subaguda, en los casos que se estima necesario, el trabajador social informa y proporciona ayuda a la familia y al usuario para realizar los trámites oportunos en los servicios sociales. No suele haber una evaluación integral desde el ámbito hospitalario [20, 21].

Las alternativas de atención en la fase crónica son las siguientes [22]:

- Servicio de atención diurna (también dispone de servicio temporal).
- Servicio de centro de día (también dispone de servicio temporal).
- Servicio de estancia nocturna.
- Servicio de atención residencial para menores de 65 años (también dispone de servicio temporal).
- Servicio de piso tutelado/ funcional.
- Servicio de transporte adaptado y asistido.
- Servicio telefónico de emergencia.
- Servicio de centro ocupacional.
- Ayudas técnicas para personas con discapacidad.

Los centros de atención concertados durante la fase crónica son ADACEN y el Centro Infanta Elena. El acceso en estas plazas se hace a través de la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas (ANAP) dependiente del departamento de las Políticas Sociales. Es necesario la solicitud de la valoración de dependencia y para ello la persona debe estar estabilizada clínicamente. Esta misma agencia es la encargada de proporcionar información detallada a la familia sobre las diferentes alternativas disponibles.

Por tanto, la atención en la fase crónica está gestionada por la *Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales y el Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de ámbito general* [23].

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.16. PAÍS VASCO

En la comunidad autónoma del País Vasco no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, trastornos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### 1. Atención a la fase aguda

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 5 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., Unidades de Ictus) ubicadas en los hospitales generales universitarios [2].

- Hospital Universitario Cruces (Vizcaya)
- Hospital Universitario Basurto (Vizcaya)
- Hospital Universitario de Galdakao-Usansolo (Vizcaya)
- Hospital Universitario Donostia (Guipúzcoa)
- Hospital Universitario de Álava – HUA (Álava)

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Todos los hospitales de la comunidad autónoma disponen de este tipo de unidades (en los 5 hospitales generales universitarios).

El tiempo medio de estancia en las Unidades de Ictus es menor a 5 días [4], y varía en función de las necesidades y características de la persona. Los profesionales que atienden a estos pacientes en estas unidades son equipos multidisciplinarios especializados y entrenados de acuerdo con la afectación [5].

Las Unidades de Ictus dependen del Servicio Vasco de Salud (Osakidetza<sup>(14)</sup>) [6].

#### 2. Atención a la fase subaguda

Después de las primeras horas/días en estas Unidades de Ictus o UCIs [7], la persona puede ser derivada a otras plantas o servicios hospitalarios, según la etiología y sus necesidades. No se ofrece información sobre quién es la persona encargada de realizar las derivaciones entre estas unidades [8].

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente mediante programas de rehabilitación especializada en la planta de

14. Servicio Vasco de Salud.

hospitalización que lleva a cabo el Servicio de Rehabilitación del hospital [9]. La rehabilitación está implicada desde las horas iniciales del proceso clínico (interconsulta desde Cuidados Intensivos) para intervenir en función de las necesidades y situación clínica del caso de forma individualizada. La rehabilitación incluye exclusivamente servicio de fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional (no hay neuropsicología) [10]. No se ofrece información sobre la duración de la estancia media en estas unidades [11].

En el momento de alta de estos recursos, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existe la posibilidad de recibir rehabilitación ambulatoria en el hospital durante un periodo de 3 a 6 meses [12]. Asimismo, existen unidades de Daño Cerebral ubicadas en:

- Hospital Gorliz<sup>(15)</sup> y Hospital Leza, que pertenecen a la red pública del Servicio Vasco de salud/Osakidetza.
- Centro Aita Menni, centro privado y concertado por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

En esta fase, se carece de recursos residenciales y no aparece recogida la atención en aquellos casos que precisan de una rehabilitación de carácter no intensivo [13-15].

No se dispone de la normativa que regula los centros de rehabilitación especializados anteriormente mencionados [16].

No se han recogido las características de la rehabilitación de carácter intensivo, más allá de las mencionadas anteriormente, ni las de carácter no intensivo [17, 18].

### 3. Atención a la fase crónica

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en la Comunidad del País Vasco [19]. Desde la parte sanitaria, se realiza el seguimiento de los pacientes en las consultas de las especialidades médicas implicadas: neurología y rehabilitación, principalmente. Asimismo, desde los centros de atención en fase subaguda, son los médicos rehabilitadores y los trabajadores sociales, en coordinación con los servicios base, los que se encargan de las derivaciones a los centros de la fase crónica y de informar a la familia de la existencia de recursos, tales como la asociación.

En esta fase, la atención se lleva a cabo a través del reconocimiento del nivel de dependencia. Aquí, los trabajadores sociales de los hospita-

---

15. El Hospital de Gorliz contempla también, además de la rehabilitación física, otras áreas como la logopedia y la neuropsicología, siendo considerado un “Centro Rehabilitador de Daño Cerebral” según el Servicio Vasco de Salud.

les, de las asociaciones o de los ayuntamientos derivan a la persona al centro de valoración para que se les realice la valoración de discapacidad y de dependencia, realizar el Programa Individual de Atención (PIA) y el procedimiento administrativo, con el objetivo de elegir el recurso más apropiado de los ofrecidos desde los servicios sociales [20, 21]. El plazo de tiempo entre que se solicita la valoración hasta que se obtiene el grado no debe superar el plazo de 6 meses. Sin embargo, a pesar de que la ayuda económica se tramita rápido, el recurso no siempre va a la par, ya que muchos de estos recursos tienen una larga lista de espera (p. ej., las residencias son los recursos que mayor tiempo de espera suelen tener). De este modo, los recursos a los que suelen ser derivadas las personas con Daño Cerebral desde los servicios sociales son aquellos para personas con discapacidad física o intelectual.

Dentro de las alternativas de atención existentes para las personas con Daño Cerebral [22] encontramos tanto recursos específicos como no específicos. Los recursos específicos son Aita Menni y las asociaciones para personas con Daño Cerebral. Dentro de los recursos no específicos, encontramos aquellos ofertados desde los servicios sociales, tales como centro de día, centros ocupacionales o centros residenciales.

- **Recursos de los servicios sociales:** Ayuda a domicilio, prestación económica, centro de día o centro ocupacional.

La Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales hace referencia al contenido de cada servicio y prestación o ayuda económica mediante fichas individuales que describen los objetivos, el tipo de prestación y la población destinataria, así como los requisitos de acceso a cada uno de ellos ([https://www.irekia.euskadi.eus/uploads/attachments/7043/DECRETO\\_DE\\_CARTERA.pdf?1444730431](https://www.irekia.euskadi.eus/uploads/attachments/7043/DECRETO_DE_CARTERA.pdf?1444730431)).

El coste económico de la rehabilitación se gestiona por medio de la concertación de plazas con entidades públicas-privadas a través de convenios con la diputación y el ayuntamiento. No se concertan plazas para persona con Daño Cerebral, sino que dentro del centro de personas con discapacidad física o intelectual hay plazas disponibles a las que pueden acceder las personas con Daño Cerebral. La atención a la familia la realizan los trabajadores sociales y los psicólogos de los centros de día/ocupacionales.

- **Asociación ATECE (ATECE, ATECE, ATECE)**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral. En principio, no hay limitación de edad, acudiendo desde niños hasta mayores.

*b. Objetivos de la atención*

Este servicio ofrece atención integral y específica durante las mañanas, con el objetivo de realizar actividades dirigidas a la mejora de su autonomía.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Equipo multidisciplinar formado por neuropsicólogos, monitores de ocio y tiempo libre, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales (este último solamente en ATECE).

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de actividades para la mejora de la autonomía de la persona. No es un centro de rehabilitación ni un centro de día.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

ATECE no tiene plazas concertadas en ninguna de las tres provincias. Funcionan con convenios con la diputación y el ayuntamiento, donativos, etc. De esta manera, los servicios tienen un coste más asequible, no dejando a nadie sin atender por no poder asumir el coste.

*g. Atención a la familia*

Se da atención a las familias (atención psicológica, información, orientación, talleres de familias y charlas específicas).

• **Aita Menni – Centro de Día de Daño Cerebral**

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral (hay límite de edad).

*b. Objetivos de la atención*

Rehabilitación intensiva: fisioterapia, logopedia, etc.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Todo tipo de profesionales.

*d. Tipo de régimen del centro*

Centro de día específico para rehabilitación de personas con Daño Cerebral. Rehabilitación ambulatoria también.

*e. Duración del tratamiento*

Entre 3-6 meses.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Se trata de un centro privado que, poco a poco, va teniendo plazas concertadas para que acceda gente de forma pública.

Plazas concertadas en Álava, Guipúzcoa y Vizcaya en carácter residencial. En Guipúzcoa tiene una unidad de Daño Cerebral de 24 plazas privadas para personas que precisan de una rehabilitación de alta intensidad.

*g. Atención a la familia*

No se dispone de información.

Además de todos los recursos mencionados anteriormente, se dispone de plazas de respiro o urgencia en las Unidad Residencial Sociosanitaria (URSS). Se trata de plazas conveniadas entre cada diputación y el departamento de salud que se gestionan entre la trabajadora social del hospital y los coordinadores sociosanitarios. Los profesionales que hay en estas unidades sociosanitarias no específicas para Daño Cerebral son: médicos, enfermeros, trabajadores sociales y fisioterapeutas.

La Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales garantiza el acceso a las prestaciones y servicios del Catálogo de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales [23].

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.17. COMUNIDAD VALENCIANA

En la Comunidad Valenciana no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral. No obstante, se está trabajando, por un lado, en incluir el Daño Cerebral como categoría diagnóstica en la CIE y por otro, en considerar una etiqueta diagnóstica común para toda la Comunidad Valenciana.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

Una vez se produce el Daño Cerebral, existen 6 unidades especializadas de atención al ictus (i.e., **Unidades de Ictus**) en 6 centros hospitalarios en la Comunidad Valenciana [2]:

- Hospital General Universitario de Castellón
- Hospital Clínico Universitario de Valencia<sup>\*(16)</sup>
- Hospital Universitario y Politécnico La Fe\*
- Consorcio Hospital General Universitario de Valencia
- Hospital General Universitario de Alicante\*
- Hospital General Universitario de Elx

También se disponen de **Equipos de Ictus** en otros hospitales de la comunidad:

- Hospital de Vinaròs
- Hospital Universitario de La Plana
- Hospital de Sagunto
- Hospital de Arnau Vilanova
- Hospital de Llíria
- Hospital General de Requena
- Hospital Universitario Doctor Peset
- Hospital Universitario La Ribera
- Hospital de Gandía Grancesc de Borja
- Hospital de Xàtiva Lluís Alcanyís
- Hospital de Dénia
- Hospital Virgen de los Lirios (Alcoi)

16. \*Hospitales considerados de referencia de alta complejidad para el diagnóstico y tratamiento del ictus.

- Hospital La Vila Joiosa Marina Baixa
- Hospital Universitario de S. Joan
- Hospital Universitario de Vinalopó (Elche)
- Hospital de Manises
- Hospital Vega Baja de Orihuela
- Hospital Universitario de Torrevieja

Asimismo, existe el servicio de **Teleictus**. Mediante el establecimiento de videoconferencia se consigue que los pacientes atendidos por los Equipos de Ictus puedan ser valorados y tratados a distancia conjuntamente, con el neurólogo vascular de la Unidad de Ictus del hospital de referencia. De este modo, se acercan los conocimientos y experiencia del especialista en Neurología vascular a hospitales que carecen de dicha especialidad.

Cuando la etiología del Daño Cerebral es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o en salas de vigilancia especial, sin existir unidades de carácter específico. Durante este momento, los objetivos de atención están orientados a la supervivencia de la persona.

El tiempo medio de estancia en estas unidades es de una semana o 10 días [4], tiempo que se estima que dura la fase aguda. No obstante, la persona permanecerá el tiempo necesario que requiera las complicaciones de la lesión. El equipo de profesionales que les atienden en las Unidades de Ictus son profesionales especialistas en neurología y formados en patología vascular cerebral (siendo a su vez los coordinadores), neurólogos, equipo de enfermería y colaboración del médico rehabilitador, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, médicos del servicio de urgencias, médicos intensivistas, trabajadores sociales, profesionales de unidad de hospitalización a domicilio y otros especialistas [5].

Estas unidades se regulan [6] por el *Plan de Atención al Ictus en la Comunitat Valenciana, de la Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, actualizado para los años 2019-2023; y el decreto 64/2016 de 27 de mayo, del Consell, por el que se regulan las bases para la designación de las unidades de referencias del sistema sanitario público de la Comunidad Valenciana.*

## ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

Después de las primeras horas/días en las Unidades de Ictus o UCIs [7], la persona es derivada a un centro hospitalario general (departamen-



tal<sup>(27)</sup> o atención hospitalaria en centros terciarios (neuroquirúrgica). En cada departamento de salud, existe un Consejo de dirección de la red Daño Cerebral [8] compuesto por: representantes de los servicios implicados en la atención a personas con Daño Cerebral del departamento (rehabilitación, neurología, trabajo social, etc.), enfermera gestora de casos, representante del equipo directivo, representante del servicio de admisión, representante de las Unidades Daño Cerebral a las que se derivan pacientes para neurorehabilitación, representante de la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas y representante de las asociaciones. Entre sus funciones se encuentran: definir el modelo de identificación de casos e implantarlo, identificar personas candidatas y aplicar criterios de decisión, revisar propuestas de plan de tratamiento de pacientes, gestionar el seguimiento, coordinación con centros de atención al Daño Cerebral, definir e implantar mejoras para la atención al Daño Cerebral en ese departamento, etc.

Durante esta etapa se le proporciona los cuidados necesarios al paciente en la planta de hospitalización, dirigidos a la prevención de complicaciones físicas e inicio de la rehabilitación multimodal [9]. No se especifican las áreas que se incluyen en la rehabilitación multimodal [10]. La estancia media en estas unidades se prolonga aproximadamente entre 15 y 30 días [11].

En el momento del alta hospitalaria, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación, existen diferentes alternativas de atención en función del estado y características de la persona, y la necesidad de intensidad en su tratamiento rehabilitador [12]. En aquellos casos en los que se establece la necesidad de un tratamiento de rehabilitación en un centro especializado de Daño Cerebral, se disponen de protocolos de derivación a través de una licitación (regulada a través de los *artículos 28 y 116 de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público*), indicándose vías de coordinación entre ambos recursos [13].

Las vías de atención al Daño Cerebral y los criterios de decisión empleados en la Comunidad Valenciana se sintetizan en los siguientes puntos [14]:

1. Las personas con pronóstico de no mejoría o estabilización del Daño Cerebral y con déficits motores que impiden la transferencia o la marcha, recibirán atención en su domicilio con apoyo, en residencia asistencial o en HACLE.
2. Las personas con afectación en una sola área o con pronóstico de no mejoría o estabilización, recibirán atención y control ambulatorio en su departamento para las áreas específicas necesarias.

---

17. El mapa sanitario es el instrumento estratégico para la planificación y gestión sanitarias, que permite la ordenación del territorio de la Comunidad en diferentes departamentos de salud.

3. Las personas con afectación en distintas áreas, con pronóstico de mejoría y con capacidad de desplazarse, recibirán atención en unidades de neurorrehabilitación ambulatoria.
4. Por último, las personas con afectación en distintas áreas, con pronóstico de mejoría y con capacidad de desplazarse, pero sin capacidad de realizar marcha o transferencias, recibirán la atención en unidades de neurorrehabilitación hospitalaria.

El neurólogo o médico rehabilitador es la persona encargada de determinar el protocolo de derivación de cada uno de los casos [15]. Este sistema de atención está regulado por el Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre Anexo III cartera de servicios comunes de atención especializada, y dependen de la Consejería de Sanidad, concretamente de la Oficina Autónoma del Daño Cerebral (creada por la ORDEN 14/2014, de 20 de noviembre de la Consellería de Sanidad) [16].

Características de la rehabilitación de carácter intensivo [17]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con de una lesión aguda o subaguda, estables clínicamente y que no precisen hospitalización, igual o mayores de 16 años y hasta 75 años<sup>(18)</sup>, con una buena situación funcional previa<sup>(19)</sup>, que tengan objetivos rehabilitadores multidominio, que no haya recibido tratamiento de rehabilitación en los últimos 6 meses para déficit motor o 12 meses para afasias o alteraciones neuropsicológicas. También se atenderá a pacientes en fase crónica (más de 1 año de la lesión) en los que no haya habido una neurorrehabilitación previa.

*b. Objetivos de la atención*

Contribuir a la reinserción o a la adaptación del paciente en su entorno social y a mejorar su calidad de vida y la de sus cuidadores. Las áreas de intervención serán: motora, sensorial, funcional, cognitiva y conductual.

*c. Profesionales que forman el equipo*

**El servicio de atención hospitalaria** debe contar con un médico de guardia 24 horas, médico internista, enfermería en planta, médico especialista en rehabilitación y medicina física, neurólogo, neuropsicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda, trabajador social y auxiliar de enfermería, así como otros profesionales, nutricionista, celador, psicólogo clínico y psiquiatra.

18. Supeditado a la gravedad o situación funcional previa.

19. Índice de Barthel mayor a 60.

**El servicio de atención ambulatoria** debe contar como mínimo con un médico rehabilitador, un neuropsicólogo/psicólogo clínico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y logopeda, además del apoyo de auxiliares de enfermería.

*d. Tipo de régimen del centro*

Hay dos tipos: régimen ambulatorio y hospitalario.

*e. Duración del tratamiento*

La estancia media hospitalaria recomendable es de 60 a 80 días, siendo la atención máxima de 180 días, llevándose a cabo revisiones cada dos meses.

La atención ambulatoria tiene una duración media entre 6 semanas y 6 meses después de la fase subaguda siendo la duración máxima de un año.

La intensidad del tratamiento se ajustará para cada caso en particular estableciéndose unos criterios medios de 3 sesiones a la semana con una duración de 3 a 5 horas.

Los pacientes crónicos que nunca han recibido tratamiento podrán recibir atención ambulatoria durante un máximo de tres meses y tener establecidos unos objetivos funcionales.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

El coste medio de la rehabilitación para la administración se estima en 9.000 euros al mes. Actualmente esta atención se lleva a cabo en centros privados regulado por una licitación de los servicios (*Recurso no 42/2019 C. Valenciana 9/2019 Resolución nº 451/2019*). La persona afectada y/o la familia no tienen que asumir nada de este gasto.

*g. Atención a la familia*

No existe atención regulada a la familia, más allá de la llevada a cabo por las asociaciones de atención al Daño Cerebral (bajo demanda específica del centro hospitalario o de las familias).

Características de la atención al Daño Cerebral de carácter no intensivo [18]:

*a. Perfil de personas que se atienden*

Personas con Daño Cerebral con pronóstico de no mejoría o estabilización y personas en estado de mínima conciencia.

*b. Objetivos de la atención*

No se dispone de esta información.

*c. Profesionales que forman el equipo*

No se dispone de esta información.

*d. Tipo de régimen del centro*

Residencial.

*e. Duración del tratamiento*

Indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

No se dispone de esta información.

*g. Atención a la familia*

No existe atención regulada a la familia, más allá de la llevada a cabo por las asociaciones de atención al Daño Cerebral (bajo demanda específica del centro hospitalario o de las familias).

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, existe normativa que regule la continuidad asistencial sociosanitaria en la comunidad: el Plan Estratégico de la atención al Daño Cerebral de la Comunidad Valenciana [19]. Este plan incluye la figura de un gestor comunitario de casos que se encargue del seguimiento de cada una de las personas con Daño Cerebral en este recorrido asistencia, sin embargo, aún no ha podido implantarse. Desde los centros de atención de las fases aguda y subaguda, la figura del trabajador social es la encargada de ayudar a las familias y a la persona con Daño Cerebral a realizar los trámites oportunos para solicitar la valoración de la discapacidad y dependencia en los servicios sociales [20, 21]. La valoración de la dependencia es gestionada por la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas

Las alternativas de atención disponibles para las personas con Daño Cerebral en la fase crónica, dentro de los servicios sociales, son las siguientes [22]: residencias asistenciales, centros de día y programas de promoción de la autonomía personal. Los centros de día pueden ser recursos públicos (como es el caso del Centro de día Torrefiel) o gestionados a través de plazas concertadas (resto de Centros de día), en la que la persona con Daño Cerebral o sus familiares no deben asumir

ningún coste (*RESOLUCIÓN de 21 de diciembre de 2018*). Los programas de promoción de la autonomía personal y las residencias asistenciales son recursos financiados solamente de manera parcial (*RESOLUCIÓN de 12 de abril de 2019*).

Con respecto a la atención proporcionada a las personas con Daño Cerebral y sus familias de manera específica, en la Comunidad Valenciana destaca la Asociación de Daño Cerebral de Valencia “Nueva Opción”. Este recurso es considerado un centro de servicios sociales especializado.

- **Asociación Daño Cerebral de Valencia – Nueva Opción**

- a. Perfil de personas que se atienden*

Centro de atención a personas con discapacidad en situación de dependencia especializado en personas con Daño Cerebral.

- b. Objetivos de la atención*

Entidad referente en la provincia para facilitar apoyo y para ofrecer un espacio que garantice el mantenimiento de las capacidades rehabilitadas, como la posibilidad de mejorar la autonomía e integración de la persona con Daño Cerebral. Dentro de los objetivos específicos encontramos:

- Información, orientación y asesoramiento tanto para las personas usuarias del centro como para sus familiares (Servicio de Trabajo Social).
- Talleres ocupacionales: taller de autonomía, estimulación cognitiva, creación artística, actividad físico-deportiva, ocio cultural y tiempo libre, etc.
- Atención terapéutica especializada: neuropsicología, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional.
- Grupos de ayuda mutua.
- Escuela de Familias para facilitar el aprendizaje y la formación en cuestiones relacionadas con el Daño Cerebral de las familias de las personas atendidas.
- Servicio de comedor y transporte.

- c. Profesionales que forman el equipo*

Equipo de profesionales formado por: fisioterapeutas, logopedas, monitores y auxiliares ocupacionales, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

*d. Tipo de régimen del centro*

Disponen de dos centros de día y dos centros de actividades ocupacionales.

*e. Duración del tratamiento*

Según las necesidades de las personas usuarias. Puede ser indefinido.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Centro de día Nueva Opción: plazas concertadas por la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusives, atiende a un total de 30 personas. Las plazas se obtienen mediante solicitud a la mencionada Conselleria como servicio de atención a la dependencia.

Centro de día Nueva Opción II: plazas concertadas por la Conselleria de Igualtat i Polítiques Inclusive, atiende a un total de 20 personas. Las plazas se obtienen mediante solicitud a la mencionada Conselleria como servicio de atención a la dependencia.

Centros de actividades y promoción de la autonomía personal (ubicado en Valencia y en Xàtiva): las plazas del centro de Valencia son otorgadas por Nueva Opción tras entrevista con el equipo de trabajo social y monitora ocupacional. Las plazas son privadas y parte del coste de estas está subvencionado gracias al apoyo de entidades públicas y privadas. El número de personas se establece entre 15-20. El centro de actividades ubicado en el Hospital de Xàtiva, no tiene coste económico para las personas usuarias.

*g. Atención a la familia*

Información, orientación y asesoramiento tanto para las personas usuarias del centro como para sus familiares (Servicio de Trabajo Social). Escuela de Familias para facilitar el aprendizaje y la formación en cuestiones relacionadas con el Daño Cerebral de las familias de las personas atendidas.

La atención en la fase crónica viene regulada [23] a través de:

- *DECRETO 62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas.*
- *RESOLUCIÓN de 21 de diciembre de 2018, de la Vicepresidencia y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas, por la que se prorrogan los acuerdos de acción concertada en materia de servicios sociales en el sector de atención a personas con diversidad funcional para el año 2019.*

- *RESOLUCIÓN de 12 de abril de 2019, de la Vicepresidencia y Consejería de Igualdad y Políticas Inclusivas, por la que se conceden y se da publicidad a las subvenciones para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional convocadas para el ejercicio 2019.*

Además de la Asociación de Daño Cerebral de Valencia, Nueva Opción, en la Comunidad Valenciana existen otras Asociaciones que cuentan con servicios específicos para la atención al Daño Cerebral, a continuación, se exponen los servicios ofrecidos por cada Asociación.

**Servicios específicos Daño Cerebral de ADACEA (asociación Daño Cerebral Adquirido provincia de alicante:**

- Grupo de ayuda mutua
  - Servicio de información, orientación y asesoramiento (SIOA)
- Adacea en casa
- Promoción de autonomía y respiro familiar
- Integración sociolaboral y ocupacional.
- Área infantojuvenil y educativa
- Información y apoyo en fase hospitalaria
- Sensibilización social
- Prevención de Daño Cerebral.
- CENTRO DE DÍA: Desde 2014 ADACEA Alicante cuenta con un Centro de Atención Diurna ubicado en San Vicente del Raspeig y que cuenta con 20 plazas, concertadas con la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas. Se trata de un centro perfectamente equipado para dar la mejor atención posible a las personas que asisten cada día.

**Servicios específicos Daño Cerebral de la Asociación Daño Cerebral Adquirido ATENEU Castellón:**

- Programa de información y asesoramiento.
- Apoyo psicoterapeuta.
- Prevención: vida saludable y Seguridad Vial.
- Diálogo civil.
- Gestión del conocimiento.
- Centro de autonomía personal: contando con una totalidad de 80 a 85 personas, las plazas pueden ser concertadas o privadas.

- Centro de Día: con un total de 40 plazas concertadas.

**Servicios específicos Daño Cerebral de la Asociación de Daño Cerebral ATENEU Maestrat:**

- Programa de información, orientación y asesoramiento.

**Servicios específicos Daño Cerebral de la Asociación DACEM (Delegación Segorbe):**

- Programas de información, orientación, asesoramiento y búsqueda de recursos socio-sanitarios.
- Tratamiento en fisioterapia.
- Logopedia.
- Intervención cognitiva.
- Apoyo psicosocial.

**Servicios específicos Daño Cerebral de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido e Ictus de la Vega Baja (ACERVEGA):**

- Servicio de Información y asesoramiento.
- Programa de Rehabilitación física.
- Programa de Estimulación Cognitiva-Sensorial. Neuropsicología y Terapia Ocupacional
- Programa de Logopedia
- Programa de Convivencia & Ocio Inclusivo.
- Programa comarcal de prevención del Daño Cerebral e Ictus.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



### 3.18. CIUDADES AUTÓNOMAS DE CEUTA Y MELILLA

En las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla no existe un código diagnóstico específico para todos los casos con Daño Cerebral [1]. Se consideran ictus, traumatismos craneoencefálicos (TCE), anoxias, tumores e infecciones dentro de la categoría de Daño Cerebral.

#### ATENCIÓN EN LA FASE AGUDA

No existen Unidades de atención especializada al ictus ni tampoco equipo de ictus [2]. Las personas reciben la atención en la unidad de neurología (Hospital Comarcal de Melilla y Hospital Universitario de Ceuta) y en caso de necesitar procedimientos específicos, como una trombectomía o un ictus con reperusión (radiología intervencionista), se trasladan a la península a través de avión en el caso de Melilla y traslado aéreo o marítimo en el caso de Ceuta. Los traslados suelen realizarse a Cádiz, Málaga, Sevilla y/o Granada, que son los hospitales de referencia. El tiempo de estancia en este hospital es mínimo (1 día aproximadamente). La comunicación entre ambos hospitales es buena y fluida.

Se ha implantado un sistema de **Teleictus** con la Fundación Jiménez Díaz, que pretende minimizar los traslados que se hacen a la península. Este servicio incluye disposición permanente de neurólogo y radiólogo, con servicio de guardia de presencia física las veinticuatro horas durante todos los días.

En el nuevo hospital de Melilla, cuya inauguración está prevista para el 2022, sí que se dispondrá (o al menos así está programado) de una unidad especializada.

Cuando la etiología es diferente a un ictus [3], la persona afectada recibe la atención necesaria en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o unidades de neurocirugía, sin existir unidades de carácter específico.

El tiempo medio de estancia en la Unidad de Neurología es de unos 7 días siendo la estancia media más elevada en el caso de los TCE [4], y los profesionales [5] que atienden a estos pacientes no están especializados en esta patología.

No existe una normativa ni plan específico que regule esta atención [6].

#### ATENCIÓN EN LA FASE SUBAGUDA

En los casos de ictus, la persona sigue recibiendo atención desde el ingreso hasta el momento del alta en las Unidades de Neurología [7, 8]. En el resto de las etiologías, como el TCE, la persona pasa tras las primeras horas o días en la UCI o unidad de neurocirugía a una cama en planta.

Durante la etapa hospitalaria, los tratamientos rehabilitadores que se constata que están disponibles a nivel hospitalario son los referidos a la esfera física (solamente fisioterapia) pero no a la cognitiva [9, 10]. Se suelen iniciar cuando la persona está en la planta de Neurología.

En el momento del alta hospitalaria, se continúa en la mayoría de los casos con el tratamiento ambulatorio [12]. El neurólogo, junto con el resto de personal del equipo hospitalario [15], son los encargados de determinar la rehabilitación que se va a aplicar.

No se reconocen diferentes vías de atención, en función de la capacidad de beneficiarse de este proceso de rehabilitación [13, 14].

No existe ninguna normativa específica que regule la atención en esta fase en ambas Ciudades Autónomas [16]. Sin embargo, sí que existen licitaciones con entidades privadas para proporcionar servicios de rehabilitación que no se dan desde el hospital, como es el caso de la terapia ocupacional o la logopedia.

Características de la rehabilitación ambulatoria [17]:

a. Perfil de personas que se atienden

Personas que pueden beneficiarse clínicamente de la rehabilitación.

b. Objetivos de la atención

No se dispone de esta información.

c. Profesionales que forman el equipo

En el hospital se dispone solamente de atención en fisioterapia. Si la persona necesita otros servicios (como son la terapia ocupacional o logopedia) los reciben de manera externalizada en entidades privadas contratadas a través de licitaciones. La persona recibe 2 horas de intervención a la semana para cada una de ellas. En el caso de la atención neuropsicológica, solamente está contemplada la realización de informes de evaluación, pero no de intervención.

d. Tipo de régimen de centro

Ambulatorio.

e. Duración del tratamiento

Los ciclos de tratamiento se renuevan cada 3 meses según las posibilidades de mejoría, pudiendo llegar a recibir hasta 1 o 2 años de tratamiento según el caso.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

La atención no tiene ningún coste para el usuario, ya que se tratan de plazas públicas.

*g. Atención a la familia*

Existe trabajador social en el hospital, pero solamente recibe atención bajo solicitud de la familia. Proporciona información sobre los recursos y tramites que se deben gestionar.

Para dar atención a los casos de Daño Cerebral que no pueden beneficiarse de una rehabilitación intensiva [18], como pueden ser personas en estado de mínima conciencia, suelen ser derivados a la residencia de ancianos (aunque sean personas jóvenes). Si es posible desde trabajo social se gestiona para que se vaya a su domicilio con las ayudas necesarias.

Los casos que se puedan beneficiar de una rehabilitación más intensiva se pueden derivar en esta fase a CEADAC (Madrid).

Previsiblemente, se va a abrir una clínica de neurología en la que se va a ofrecer atención residencial a personas mayores de 60 años (Med-Sport Clinic) en Melilla. En esta unidad privada se va a ofrecer atención en las cuatro áreas.

## ATENCIÓN EN LA FASE CRÓNICA

Una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, no existe ninguna normativa que regule la continuidad sociosanitaria en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melillas [19]. Sin embargo, en el caso de Melilla, el médico rehabilitador o el neurólogo del hospital tiene contacto con el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (Melilla) y deriva allí a las personas. En ese mismo momento, el trabajador social ayuda a iniciar los trámites para la gestión de la discapacidad y de la dependencia y proporciona información y ayuda a la familia y al usuario [20, 21].

Hay un trabajo conjunto entre el Imsero e INGESA. Se busca crear un protocolo de valoración y derivación sociosanitario que actualmente no existe, pero sí que hay una buena comunicación y conexión entre una fase y otra. De este modo, no suelen existir momentos en los que la persona no recibe atención.

Durante la fase crónica, la atención a estas personas se lleva a cabo a través del reconocimiento del nivel de dependencia. El trámite suele realizarse en unos 4 meses, aproximadamente.

El único recurso público especializado en la atención a esta población es el **SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL** [22].

Se trata de un recurso dependiente del Imsero en el que atienden diferentes perfiles entre los que se encuentra fundamentalmente el Daño Cerebral, especialmente ictus.

Este servicio lleva funcionando desde el 2017. Anteriormente, la rehabilitación era muy limitada y se hacía desde el ámbito hospitalario y centrada exclusivamente en la parte física. Había tanta lista de espera que la persona solía ser enviada a su casa sin recibir ningún tipo de atención.

*a. Perfil de personas que se atienden*

Los **criterios de inclusión** para acceder al centro: tener una edad comprendido entre los 16 y los 59 años, tener un grado de discapacidad del 33% (o estar en vías de reconocimiento o en riesgo social) y pasar el baremo del centro.

Los **criterios de exclusión** son tener alteraciones graves de conducta o enfermedades infectocontagiosas.

Tienen un perfil de usuarios en fase más aguda que en lugar de recibir la rehabilitación en el hospital lo hacen allí que es un recurso mejor dotado y un perfil de usuarios más crónicos.

*b. Objetivos de la atención*

Los que van en fase subaguda tiene como objetivo recuperar el nivel de funcionamiento previo a la lesión y los que van en una fase crónica promocionar su autonomía en física, psicológica y social y mejorar sus niveles de calidad de vida.

Se desarrollan terapias individuales y grupales con un tratamiento adaptado para cada caso. Se hace un programa individual de rehabilitación inicial (PIR) que es dinámico y se va revisando constantemente en función del caso y de los objetivos de la rehabilitación.

*c. Profesionales que forman el equipo*

Los profesionales que hay en el centro son: dos fisioterapeutas, dos terapeutas ocupacionales, un médico de familia, dos enfermeras, una logopeda, una psicóloga, una trabajadora social y una animadora.

*d. Tipo de régimen del centro*

Existe régimen de centro de día hasta las 6 de la tarde y régimen ambulatorio. Al régimen ambulatorio se suelen acoger aquellos que están trabajando. No hay criterios específicos para un régimen y para otro, puede elegir libremente uno u otro. Incluso cambiar una vez iniciada la atención. Hay un total de 30 personas usuarias en el centro contando ambos tipos de plazas.

*e. Duración del tratamiento*

La duración máxima son 18 meses, aunque en algunas ocasiones se ha ampliado este tiempo cuando hay opciones y objetivos de mejora en el tratamiento. Después no hay ningún recurso específico. La solución que se va a adoptar es vincular y crear una asociación.

*f. Coste económico de la rehabilitación*

Gratuito, a través del copago.

*g. Atención a la familia*

Hay un grupo de apoyo a la familia para informarles, prepararlos como cuidadores y darles un soporte psicológico.

¿Qué pasa con las personas mayores de 59 años que no pueden recibir atención en este recurso?

No tienen ningún recurso específico. A veces pueden terminar en residencias de la tercera edad, pero lo habitual es que lo hagan en sus casas recibiendo algún tipo de prestación de los servicios sociales.

¿Qué pasa con las personas menores de 59 años pero que necesitan un servicio residencial?

Hasta el momento no tienen ningún recurso público ni privado al que acudir y terminan viviendo con la familia. Hay una clínica que va a abrir una unidad de neurología que podrá incluir estos casos de ictus.

También hay casos en los que el Imsero los manda en centros fuera como en SAN FERNANDO, el CEADAC y el CEAPAP.

Estos servicios se rigen por la ley general de dependencia: *Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* [23].

En el caso de la Ciudad Autónoma de Ceuta no existe ningún recurso específico de atención al Daño Cerebral, como ocurre en el caso de Melilla. La atención a esta población se proporciona desde centros de día no específicos, como es el caso de centros para personas de la tercera edad o en centros Base gestionados por el Imsero. La atención que se proporciona incluye a los siguientes profesionales: fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales y psicólogos.

Las preguntas desde la 24 hasta la 31 han sido abordadas en la introducción de este documento, en el punto 2.4. *Consideraciones Generales*, con carácter general para todas las comunidades.



## 4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Pese a que en la actualidad se dispone de propuestas teóricas sobre cómo debe ser la atención a la población con Daño Cerebral (Imsero, 2007), en la práctica nos encontramos con que en casi ninguna de las CCAA se dispone de un modelo de atención unificado para toda la población con Daño Cerebral que abarque y coordine todos los sistemas de atención (desde la fase aguda hasta la crónica). Esta falta de existencia de modelos atencionales se traduce en una base legal insuficiente y fragmentada, donde en demasiadas ocasiones se aplican directrices generales (o de otros tipos poblacionales muy diferente como son la discapacidad física, parálisis cerebral, etc.) a la población con Daño Cerebral.

En base a toda la información recopilada sobre todas las CCAA, podemos concluir de manera general que: la atención en la fase aguda del Daño Cerebral está muy estructurada en la mayoría de las CCAA, al menos en lo que se refiere en la atención al ictus (a través de la existencia de planes de ictus) pero no tanto para otras etiologías (apenas existen códigos trauma en casi ninguna CCAA). Sin embargo, a medida que avanzan las fases de atención, nos encontramos con que es menos frecuente la existencia de una regulación, así como de normativas, que conecten la atención que se da desde sanidad con la que se proporcionan desde servicios sociales.

Hay una serie de principios que consideramos que deben regir la atención al Daño Cerebral (Imsero, 2007) en toda España y que actualmente no se están cumpliendo. Esto se acompaña de una serie de propuestas y recomendaciones específicas:

1. **Continuidad y coordinación asistencial.** En primer lugar, es necesario que se dote de recursos en algunas zonas de manera que completen la red de servicios públicos disponibles, pero además es fundamental garantizar que exista un funcionamiento coordinado y transparente. Esto exige inevitablemente un trabajo coordinado de las consejerías de Sanidad y Bienestar social.
2. **Los objetivos giran en torno al concepto de calidad de vida y no en torno a la curación o la supervivencia.** La curación o supervivencia es un objetivo fundamental de la atención a esta población, y esta se desarrolla de manera óptima en todas las CCAA. Sin embargo, este no puede ni debe ser el único objetivo, sino que se debe trabajar en una rehabilitación intensiva de las funciones perdidas en todos los casos que permitan alcanzar niveles de calidad de vida lo más óptimos posibles.
3. **Centrada en la persona con Daño Cerebral y en su familia.** Es cierto que cada vez es más frecuente la inclusión de la familia en el

proceso atencional a la persona con Daño Cerebral. Sin embargo, todavía nos encontramos con la inexistencia de una atención estructurada, ya sea a nivel informativo como de apoyo psicológico, especialmente en el ámbito hospitalario.

4. **Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar.** Hemos visto que es frecuente encontrar que en la mayoría de los casos existe atención a nivel fisioterapéutico, incluso intervenciones de terapia ocupacional y logopedia, pero es muy infrecuente la presencia de intervenciones de carácter neuropsicológico. En cuanto a que las secuelas cognitivas tienen una prevalencia altísima en la población con Daño Cerebral, resulta fundamental que este tipo de intervenciones se incluyan desde un primer momento. Por otro lado, resulta necesario que todos los profesionales que participen en la intervención con la población con Daño Cerebral y sus familias trabajen de manera interdisciplinar. En este sentido, es recomendable evitar que el paciente reciba atenciones simultáneas en diferentes recursos (a no ser que estos estuvieran estrechamente coordinados).
5. **Programas de atención individualizados.** Resulta de suma utilidad la creación de posibles recorridos asistenciales a lo largo de todo el sistema sociosanitario para facilitar la coordinación y organización de la red de recursos. Sin embargo, dichos recorridos deben ser lo más específicos posibles y debe tener cabida en ellos la existencia de casos excepcionales que no se ajusten a la norma. De este modo, el modelo de atención debe ser lo suficientemente flexible para dar cabida a todas las realidades posibles.
6. **Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables.** Al igual que se postulan criterios muy específicos y contrastables sobre cómo debe ser la atención en la fase aguda, es igualmente necesario la existencia de estos criterios al resto de fases atencionales, como es la rehabilitación. En este sentido, resulta sumamente inadecuado basarse en normativa referente a otras poblaciones (como es el caso de la parálisis cerebral, la discapacidad física o la discapacidad intelectual) para la construcción de los criterios de calidad de los recursos en los que se atiende a personas con Daño Cerebral.
7. **Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos.** La existencia de una desigualdad territorial tan grande en la atención al Daño Cerebral va totalmente en contra del reconocimiento de este derecho. Por ello, sería importante la creación de una normativa estatal que garantizara unas cuestiones mínimas en todas y cada una de las CCAA, incluidas Ceuta y Melilla. Además,



## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

nos encontramos que hay muchos recursos a los cuales el acceso no es igual para todos, existiendo criterios algo dudosos como es el caso de la edad.

Además de estas recomendaciones generales el lector puede encontrar recomendaciones específicas para cada una de las CCAA en el Anexo A.



## **ANEXOS**

### **A. FICHAS RESUMEN DEL MODELO ATENCIONAL EN CADA COMUNIDAD AUTÓNOMA.**

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| Andalucía.....                   | 220 |
| Aragón .....                     | 221 |
| Asturias, Principado de.....     | 222 |
| Baleares, Islas .....            | 223 |
| Canarias.....                    | 224 |
| Cantabria .....                  | 225 |
| Castilla-La Mancha .....         | 226 |
| Castilla y León.....             | 227 |
| Cataluña .....                   | 228 |
| Extremadura .....                | 229 |
| Galicia .....                    | 230 |
| La Rioja .....                   | 231 |
| Madrid, Comunidad de .....       | 232 |
| Murcia, Región de .....          | 233 |
| Navarra, Comunidad Foral de..... | 234 |
| País Vasco .....                 | 235 |
| Valenciana, Comunidad .....      | 236 |
| Ceuta y Melilla.....             | 237 |

## Fase aguda

### Unidades de referencia de ictus

- Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)\*.
- Hospital Puerta del Mar (Cádiz).
- Hospital Regional Universitario (Málaga).
- Hospital Virgen de las Nieves (Granada).
- Hospital Torrecárdenas (Almería).
- Hospital Reina Sofía (Córdoba).

También se dispone de unidad de ictus en Jerez, Algeciras, Jaén y Huelva.

\* Dispone de unidad de atención específica al TCE.

### Normativa

- *Plan Andaluz de Atención al Ictus 2011-2014, aprobado por la Consejería de Salud.*
- Hay también un código específico para trauma.

### Servicio de teleictus

Disponible en 32 hospitales.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada exclusivamente en fisioterapia.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva en régimen ambulatorio.

*No hay normativa específica.*

- Sin información disponible para la no intensiva.

| Perfil   | Régimen                             |
|--|-------------------------------------|
| Persona con Daño Cerebral con buen pronóstico funcional. Sin límite de edad.             | Ambulatorio.                        |
|  | Duración                            |
| Profesionales  | 3 meses y seguimiento teleconsulta. |
| Logopedas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas. En algunos casos neuropsicólogos. | Atención familias                   |
|  | Trabajador social, si necesidad     |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Centros de día.
- Centros residenciales.
- El Movimiento Asociativo Daño Cerebral tiene muchas de las plazas concertadas para ambos recursos (ACODACE Córdoba, ADACCA Cádiz, ADACEA Jaén, ADACEMA Málaga, AGREDACE Granada, DACE Sevilla, FANDACE Andalucía, VIVIR Almería)

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicios para personas mayores, para personas con trastornos de conducta, promoción de la autonomía personal, ayuda a domicilio, etc.

*Orden de 5 de abril de 2019, por la que se regula y aprueba el Mapa de Servicios Sociales de Andalucía de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.*

### En resumen...



- Unidad de ictus en todas las provincias.
- Unidad de atención específica al TCE.
- Recursos de atención específicos en la fase crónica.



- Pocas posibilidades de rehabilitación en fase subaguda.
- Rehabilitación ambulatoria muy breve en fase subaguda junto con un excesivo tiempo de espera de la ley dependencia.

## Fase aguda

### Unidades de referencia de ictus

- Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza).
- Hospital Clínico Universitario Lozano-Blesa (Zaragoza).

### Equipos de ictus

- Hospital General San Jorge (Huesca).
- Hospital Royo Villanova (Zaragoza).
- Hospital Comarcal de Alcañiz (Teruel).
- Hospital Obispo Polanco (Teruel).
- Hospital de Barbastro (Huesca).
- Hospital Ernest Lluch Martin Calatayud (Zaragoza)

### Normativa

- *Plan de Atención al Ictus en Aragón (PAI) de 2018, del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

Disponible: "Teleictus Aragón" - TEA.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada exclusivamente en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva en régimen ambulatorio.
- No intensiva: Hospital San Juan de Dios.
- Otros: paliativos, convalecencia con/sin rehabilitación

#### Rehabilitación ambulatoria

| Perfil  | Régimen  |
|---|--|
| Personas con Daño Cerebral en fase subaguda.  | Ambulatorio.   |
|   | Duración   |
| Profesionales   | El tratamiento finalizará cuando no se identifiquen nuevos objetivos funcionales, o el paciente no quiera continuar. |
| Equipo médico multidisciplinar, enfermería y Equipo de Valoración Sociosanitaria o Trabajador social. | Atención familias  |
|   | Formación a la familia y cuidadores.   |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- AIDA (Asociación Ictus de Aragón), entidad del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.
- Centro de Día Cian (Zaragoza).

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Recursos ofrecidos por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS): residencias asistidas, centro de día y ocupacionales.
- Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA).

*Orden de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna asistencial, estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón*

### En resumen...



- Evaluación periódica de la atención en fase aguda/ subaguda al ictus a través de indicadores y sistemática de evaluación y mejora.



- Poca coordinación entre los sistemas de valoración de la discapacidad y la dependencia.

# Principado de Asturias

## Fase aguda

### Unidades de referencia de ictus

- Hospital Universitario de Cabueñes, HUCAB (Gijón).
- Hospital Universitario Central de Asturias, HUCA (Oviedo).

### Equipos de ictus

- Hospitales de Jove (Gijón).
- Hospital Álvarez Buylla (Mieres).
- Hospital Valle del Nalón (Langreo).
- Hospital San Agustín (Avilés).

### Normativa

- *Código Ictus Asturias 2019. Programa Clave de Atención Interdisciplinar Ictus, Consejería de Sanidad, Gobierno del Principado de Asturias.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

Disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas y cuando es posible en el gimnasio del hospital.
- Centrada en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia. Neuropsicología también en el HUCA.

### Rehabilitación después del alta

- Tratamiento rehabilitador: Hospital Monte Naranco (Oviedo), Hospital Cruz Roja (Gijón) y Centro de Referencia Estatal para personas con Discapacidades Neurológicas (Credine) (Langreo).
- También se deriva a centros fuera de la comunidad: Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo o el Instituto Guttmann.

#### Credine

| Perfil   | Régimen  |
|--|--|
| Personas con lesiones medulares, Daño Cerebral y esclerosis lateral amiotrófica, en riesgo o situación de dependencia.   | Atención residencial o de día.                               |
|  | Duración   |
| Profesionales  | Estancia máxima de dieciocho meses (ampliable).              |
| Psicólogo, trabajador social, enfermero, educador social, integrador social, técnico auxiliar en cuidados de enfermería. | Atención familias  |
|  | Servicio de intervención con familias y personas cuidadoras. |

*Orden SSI/411/2018, de 23 de abril, por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas, en Langreo (Asturias)*

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- ASICAS (Asociación Ictus Asturias y otras lesiones cerebrales) Y Fundación AINDACE, que son entidades del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Centro de Apoyo ala Integración (CAI).
- Centro de día / Centros de día para mayores.
- Centros Residencial para personas con discapacidad y/o dependencia / Viviendas tuteladas por personas con discapacidad.

*Decreto 108/2005, de 27 de octubre, por el que se aprueba el Mapa Asturiano de Servicios Sociales*

### En resumen...



- Plan de Ictus actualizado en el 2019.
- Disponibilidad de un centro de referencia en la comunidad.



- Falta de recursos en la fase crónica específica para Daño Cerebral.

## Fase aguda

### Unidades de referencia de ictus

- Hospital Universitario Son Espases (Mallorca).

### Equipos de ictus

- Hospital Son Llàtzer (Mallorca).
- Hospital Manacor (Mallorca).
- Hospital Can Misses (Ibiza).
- Hospital Mateu Orfila (Menorca).

### Normativa

- *Estrategia de atención al ictus de Islas Baleares 2017/2021.*
- También se dispone de un código politrauma.

### Servicio de teleictus

Disponible con el hospital de Inca y Formentera.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada en fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional (esta última solo en Son Espases).

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva: rehabilitación domiciliaria, ambulatoria y centros hospitalarios de media y larga estancia.

*Estrategia de atención al ictus de Islas Baleares 2017/2021.*

- No intensiva en Hospital San Juan de Dios.

#### Hospital General, San Juan de Dios y Joan March

| Perfil  | Régimen  |
|---|--|
| Condiciones médicas y cognitivas que permitan participar, menos de 1 año tras el Daño Cerebral.                             | Hospitalización y ambulatorio.                                 |
|   | Duración   |
|   | Hospitalización: 3 meses.<br>Ambulatorio: 2 meses (ampliable). |
|   | Atención familias  |
|   | Si, formativo.   |
| Profesionales   |  |
| Logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y neuropsicólogos.<br>En ambulatoria solo fisioterapeutas y logopedas. |  |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día REHACER (Mallorca) de la Asociación REHACER BALEARES que es una entidad del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día.
- Servicio de atención residencial.
- Servicio de ayuda a domicilio.

ACORD DEL PLE DE DIA 8 DE FEBRER DE 2018 PEL QUAL S'APROVA EL REGLAMENT PEL QUAL ES REGULA EL FUNCIONAMENT DELS SERVEIS SOCIALS PER A PERSONES AM DISCAPACITAT INCLOSOS A LA CARTERA INSULAR DE SERVEIS SOCIALS I S'ESTABLEIXEN ELS REQUISITS D'AUTORITZACIÓ I ACREDITACIÓ (BOIB núm. 21, de 15 de febrer de 2018)

### En resumen...



- Estrategia de atención al ictus actualizada.
- Rehabilitación multidisciplinaria completa e intensiva en fase subaguda.



- Pocas posibilidades de rehabilitación ambulatoria en fase subaguda.
- Pocos recursos específicos en la fase crónica.

## Fase aguda

### Unidades de referencia de ictus

- Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (Santa Cruz de Tenerife).
- Hospital Universitario de Canarias (HUC) (Santa Cruz de Tenerife).
- Hospital Universitario Insular de Gran Canaria (Gran Canaria).
- Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín (Gran Canaria).

### Equipos de ictus

- Hospital Dr. José Molina Orosa de Lanzarote.
- Hospital Nuestra Señora de Guadalupe, en La Gomera.

### Normativa

- *Guía de Atención al Ictus 2014, Dirección General de Programas Asistenciales de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.*
- Disponibilidad de un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

No disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas, cuando la persona ha sido estabilizada.
- Centrada en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia y neuropsicología\* (\*todavía poco presente).

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva: en régimen hospitalario, ambulatorio y atención domiciliaria.
- No intensiva: centro de larga estancia.



#### Rehabilitación hospitalaria/ambulatoria/atención domiciliaria

| Perfil                                       | Régimen   |
|--|---|
| Personas con Daño Cerebral en fase subaguda. | Hospitalaria, ambulatoria, domiciliaria.        |
|  | Duración  |
| Profesionales                                | Dependerá de las características de la persona. |
| Equipo multidisciplinar rehabilitador.       | Atención familias                               |
|  | Sí, se ofrece formación a la familia.           |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- ADACEA Gran Canaria y ADACEA Tenerife, entidades del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Recursos ofrecidos por los servicios sociales CRMF,- CAMF, CAMP.

*ORDEN de 18 de octubre de 2012, por la que se determina el procedimiento para la valoración y calificación del grado de discapacidad de las personas en el ámbito de gestión de la Comunidad Autónoma de Canarias. - Boletín Oficial de Canarias de 25-10-2012*

### En resumen...



- Disponibilidad de un código trauma.
- Criterios definidos sobre la intensidad del tratamiento rehabilitador.



- Falta de recursos en la fase crónica específica para Daño Cerebral.
- Código ictus no actualizado.



## Fase aguda

### Unidades de referencia de ictus

- Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV), Santander.

### Normativa

- *Plan de Atención al Ictus del Servicio Cántabro de salud, Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

No disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas y en la sala de tratamiento habilitada para ello en el hospital.
- Centrada en fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y neuropsicología\* (\*este último servicio privado pero concertado por Servicio Cántabro de Salud).

### Rehabilitación después del alta

- Tratamiento rehabilitador ambulatorio en el HUMV.
- Derivación a centros de referencia fuera de la comunidad:
  - Instituto Guttmann.
  - Hospital Aita Menni (acceso privado).
- Aquellos que precisan de un tratamiento rehabilitador de menor intensidad:
  - Hospital Santa Clotilde.
- Aquellos que precisan de asistencia de tipo social:
  - Residencia geriátrica Vega de Pas.

*Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria tiene por objeto regular el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria*

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Centro de día Caminando (Maliaño) de la Asociación Caminando del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.
- Centro de día Cajal (Santander).

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- El instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS) dispone de una cartera de servicios con recursos para personas con dependencia o discapacidad.

*Orden EMP/68/2008, de 27 de agosto por la que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los centros de Servicios Sociales especializados de la Comunidad Autónoma de Cantabria*

### En resumen...



- Existencia de diferentes recorridos asistenciales en función de las características personales y la necesidad de intensidad del tratamiento rehabilitador.
- Tratamiento neuropsicológico en fase subaguda.



- Plan de atención al ictus poco actualizado.
- Recursos específicos solo para centro de día.

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Complejo Hospitalario de Toledo.
- Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.
- Hospital General La Mancha - Centro, Alcázar de San Juan, Ciudad Real.
- Hospital General y Universitario de Ciudad Real.
- Hospital Virgen de la Luz, Cuenca.
- Hospital General y Universitario de Guadalajara.
- Hospital Nuestra Señora del Prado, Talavera de la Reina, Toledo.

### Normativa

- *Protocolo de Código Ictus 2015, del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

No disponible.



*Puestos de información de asociaciones de FEDACE en el Hospital General y Universitario (Ciudad Real), Hospital General La Mancha Centro (Alcázar de San Juan) y Hospital Nuestra Señora del Prado (Talavera de la Reina)\* (\*estos dos últimos paralizados por la situación de la COVID-19)*

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas y cuando es posible en el gimnasio.
- Centrada en fisioterapia y logopedia. Neuropsicología exclusivamente en el Hospital de Talavera de la Reina.

### Rehabilitación después del alta

- Instituto de Enfermedades Neurológicas (IEN) en Guadalajara.
- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), fuera de la comunidad.

#### Instituto de Enfermedades Neurológicas

| Perfil   | Régimen                      |
|--|------------------------------|
| Personas con Daño Cerebral, entre 16 y 45 años, que precisen de tratamiento rehabilitador y tengan capacidad para tolerarlo. | Ambulatorio y de residencia. |
|  | <b>Duración</b>              |
| <b>Profesionales</b>   | 4 meses.                     |
| Fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología, enfermería y trabajo social.                                  | <b>Atención familias</b>     |
|  | Sí.                          |

*Instituto de Enfermedades Neurológicas (IEN), regulado por la Orden de 07/04/2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, de creación del Instituto de Enfermedades Neurológicas de Castilla-La Mancha. [2010/6711] - Diario Oficial de Castilla-La Mancha, de 26-04-2010*

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- ADACE CLM (Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla-La Mancha) y FUNDACE CLM (Fundación Tutelar Daño Cerebral Castilla La Mancha), entidades del Movimiento Asociativo.
- Iguala3 (Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño Cerebral de Castilla-La Mancha).
- Fundación Carmen Arias (Residencia de Socuéllamos, Ciudad Real).
- Complejo Residencial El Carmel (Talavera de la Reina).

### En resumen...

- Puntos de información de las asociaciones de Daño Cerebral en algunos de los hospitales de la comunidad.
- Disponen de varios recursos específicos para personas con Daño Cerebral.

- No existencia de teleictus.
- Plan de Ictus desactualizado.

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- CAU de Burgos, León y Salamanca\*.
  - H. Clínico Universitario de Valladolid\*.
  - Complejo Asistencial de Segovia.
- \*Unidades de referencia.

### Equipos de ictus

- Complejo Asistencial de Soria.

### Normativa

- Todavía no se ha publicado la Estrategia de Atención al Ictus en Castilla y León (en elaboración).
- Ley 8/2010, de 30 de agosto, de ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León.

### Servicio de teleictus

Disponible en 7 hospitales : CAU de Burgos, CAU Salamanca, HCU Valladolid, H. Santos Reyes de Aranda del Duero, CA de Ávila, CA de Zamora y CAU de Palencia.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada en fisioterapia y a veces logopedia y terapia ocupacional.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva en unidades de rehabilitación ambulatoria.

*No hay normativa específica*

- No intensiva en Servicios de atención residencial con cuidados sociales y sanitarios para personas en situación de convalecencia (Código 29.6 del catalogo de servicios sociales).

**Unidades de rehabilitación:**  
Centro Hospitalario Benito Menni (Valladolid) y Los Montalvos (Salamanca)

| Perfil  | Régimen                          |
|---|----------------------------------|
| Personas con Daño Cerebral con posibilidades clínicas de mejoría. | Hospitalización y ambulatorio.   |
|   | Duración                         |
| Profesionales   | Hasta 6 -8 meses.                |
| Fisioterapeutas, logopedas y terapeutas ocupacionales.            | Atención familias                |
|   | Trabajador social, si necesidad. |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- ADACEBUR Burgos, ALEN León, ASDACE Salamanca, CAMINO Valladolid que son entidades del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día.
- Servicio de atención residencial.
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.

*Catálogo general de Servicios Sociales de Castilla y León --> no se diferencian recursos por tipo de discapacidad sino por necesidades*

### En resumen...



- Buena coordinación sanitaria pese a la ausencia por el momento de Plan General de Atención al Ictus.



- Pocas posibilidades de rehabilitación en fase subaguda.  
- Ausencia de recursos específicos en la fase crónica.

## Fase aguda

### Centros terciarios de Ictus

- Hospital del Mar - Pare de Salut Mar (Barcelona).
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).
- Hospital Clínic (Barcelona).
- Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona).
- Hospital Germans Trias i Pujol (Barcelona).
- Hospital de Bellvitge (Barcelona).

### Centros primarios de Ictus

- Consorci Corporació Sanitaria Pare Taulí de Sabadell (Barcelona).
- Hospital Universitari Mútua Terrassa (Barcelona).
- Hospital de Sant Joan Despí Moises Broggi (Barcelona).
- Centre Hospitalari de Manresa - Fundació Althaia (Barcelona).
- Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lérida).
- Hospital Joan XXIII (Tarragona).
- Hospital de Tortosa Verge de la Cinta (Tarragona).

### Normativa

- *Código Ictus, establecido en el año 2006 para todo el territorio bajo la Instrucción 01/2013 del Servicio Catalán de la Salud {CatSalut}.*
- Dispone de diversos códigos de activación específicos: código politrauma, código corazón parado, etc.

### Servicio de teleictus

Disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas y cuando es posible en el gimnasio.
- Centrada en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia. Neuropsicología en algunos hospitales puntuales.

### Rehabilitación después del alta

- Rehabilitación domiciliaria.
- Rehabilitación ambulatoria.
- Ingreso hospitalario:
  - Unidades especializadas de rehabilitación intensiva en el tratamiento del Daño Cerebral.
  - Centros de convalecencia adheridos a la red pública de hospitales.
  - Centros públicos de larga estancia.

| Unidades especializadas de rehabilitación intensiva en el tratamiento del Daño Cerebral |  |
|---|--|
| Unidad de Daño Cerebral del Instituto Guttmann.   | Consideradas unidades de En resumen... referencia en la comunidad para programas de rehabilitación especializada integral, intensiva y programas especiales. Desde ellas se lleva a cabo un seguimiento y tratamiento de la persona a lo largo de todas las fases. |
| Unidad de Neurorrehabilitación del Hospital de la Esperanza.                            |  |
| Unidad de Neurorrehabilitación Vall d'Hebron.   |  |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Asociación TRACE (Associació Catalana de Traumatismes Cranioencefàlics i Dany Cerebral) que es una entidad del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Centros de día para personas con discapacidad física e intelectual.
- Servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar para personas con discapacidad física e intelectual.
- Servicios de acogida residencial para personas con discapacidad física e intelectual.

Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011.

### En resumen...



- Disponen de varios códigos de activación y coordinación entre niveles asistenciales en fase aguda (p. ej., ictus, trauma, etc.).
- Variedad de recursos de rehabilitación de media estancia y de varias unidades de rehabilitación para el Daño Cerebral.



- Falta de recursos específicos de rehabilitación en la fase crónica.

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- CHospital San Pedro de Alcántara (Cáceres).
- Hospital Infanta Cristina (Badajoz).

### Equipos de ictus

- Hospital Virgen del Puerto (Plasencia).
- Hospital de Mérida.
- Hospital de Don Benito.
- Hospital de Llénera.

### Normativa

- *Plan de Atención al Ictus en Extremadura (no actualizado).*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

Disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada exclusivamente en fisioterapia.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva en el centro de rehabilitación Casaverde.
- No intensiva en camas Tipo 1, Tipo 2 y Tipo 3.

*Plan Marco de Atención Socio-Sanitaria en Extremadura (2005-2010) de la Consejería de Sanidad y Consumo y Consejería de Bienestar Social*

Centro de rehabilitación Casaverde

| Perfil   | Régimen                        |
|--|--------------------------------|
| Menor de 80 años, Daño Cerebral reciente, buen pronóstico y estado funcional previo. | Hospitalización y ambulatorio. |
|  | <b>Duración</b>                |
| <b>Profesionales</b>   | 9-18 meses.                    |
| Logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, neurospicólogos.               | <b>Atención familias</b>       |
|  | Sí.                            |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- No hay constancia de la existencia de recursos ( movimiento asociativo/ centros de día/ residencias) específicas para personas con Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día.
- Servicio de atención residencial.
- Servicio de ayuda a domicilio.

*Catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades, aplicables en la Comunidad Autónoma de Extremadura de la Consejería de Salud y Política Social*

## En resumen...



- Unidad de ictus en todas las provincias.
- Rehabilitación multi-disciplinar intensiva y duradera en régimen hospitalario.



- Pocas posibilidades de rehabilitación ambulatoria en fase subaguda.
- Ausencia de recursos específicos en la fase crónica.

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Hospital Álvaro Cunqueiro (Vigo).
- Hospital Clínico Universitario de Santiago-CHUS.
- Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC).

### Equipos de ictus

- Hospital Universitario Lucus Augusti (HULA).
- Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO) – pendiente.

### Normativa

- *Plan de Asistencia Ao Ictus en Galicia (Plan Ictus) de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

Disponible → centro de atención al ictus (CAI).

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada en fisioterapia y a veces logopedia.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva en unidades de rehabilitación hospitalaria (Hospital Álvaro Cunqueiro, Hospital Marítimo de Oza y Clínico Universitario de Santiago) y rehabilitación ambulatoria en hospitales de nivel II y 111.
- No intensiva en la Unidad de Daño Cerebral en el Hospital Quirónsalud (Pontevedra).



| Perfil  | Régimen                        |
|---|--------------------------------|
| Daño Cerebral moderado a severo, 2 o + áreas afectadas, buena funcionalidad previa. | Hospitalización y ambulatorio. |
|   | Duración                       |
| Profesionales   | 3 semanas hasta 6 meses.       |
| Logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y neurospicólogos.             | Atención familias*             |
|   | Trabajadores sociales.         |



\*Puestos de información de asociaciones de FEDACE en el Hospital Universitario Lucus Augusti y en Clínico Universitario de Santiago

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- ADACE Lugo, ADACECO A Coruña, ALENTO Pontevedra, FEGADACE Galicia, SARELA (S. Compostela) y RENACER Ourense (entidades del Movimiento Asociativo).
- Plazas concertadas con el Movimiento Asociativo: a) servicios de atención diurna y b) atención residencial (solo en ALENTO Pontevedra).
- Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) en Bergondo (A Coruña).

DECRETO 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia

### En resumen...



- Rehabilitación multidisciplinar intensiva y en régimen hospitalario (aunque es breve).
- Recursos específicos en fase crónica (centros de día y residencia)



- Falta de recursos de rehabilitación de media-larga estancia

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Hospital San Pedro (Logroño).

### Normativa

- *Sistema Público de Salud de La Rioja (Servicio Riojano de Salud, SERIS), Gobierno de La Rioja.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

No disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas.
- Centrada en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

### Rehabilitación después del alta

- Rehabilitación intensiva: ambulatoria.
- Centros de convalecencia de media estancia: el Hospital Viamed Valvanera (Rioja Media), Unidad de Viamed Los Jazmines en Haro (Rioja Alta) y Viamed Nuestra Señora Virgen del Carmen de Calahorra (Rioja Baja).
- Derivación a centros de rehabilitación intensiva fuera de la comunidad: Instituto Guttmann en Barcelona y Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) en Madrid.

#### Rehabilitación ambulatoria: Hospital San Pedro

| Perfil  | Régimen   |
|---|---|
| Personas con Daño Cerebral en fase subaguda.  | Ambulatorio.  |
|   | Duración  |
| Profesionales   | Variable en función de objetivos terapéuticos.  |
| Médicos rehabilitadores, neuropsicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas. Cuando es preciso se colabora con neurólogos. | Atención familias   |
|   | Recomendable la participación de los familiares en las terapias. En cada consulta se valora al paciente y se presta atención a los cuidadores como parte fundamental del proceso. |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- ARDACEA (Asociación Riojana de Daño Cerebral Adquirido) que es una entidad del Movimiento Asociativo..

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- CRMF Lardero (Centro de Recuperación de personas con discapacidad física, Logroño, La Rioja).
- Centros de día, Ocupacionales y Residenciales pertenecientes a la cartera de servicios de los Servicios Sociales de La Rioja.

*Decreto 31/2011, de 29 de abril, por el que se aprueba la Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales*

### En resumen...



- La atención y ayuda a la familia se inicia en la fase aguda, desde el ingreso del paciente (sesiones informativas/educativas).



- Pocos recursos específicos en la fase crónica.

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Hospital Universitario La Paz.
- Hospital Universitario 12 de Octubre.
- Hospital Universitario Gregorio Marañón.
- Hospital Universitario Ramón y Cajal.
- Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- Hospital Universitario la Princesa.
- Hospital Universitario Puerta de Hierro.
- Fundación Hospital de Alcorcón.
- Clínica San Carlos.
- Hospital Rey Juan Carlos.

### Normativa

- *PLAN DE ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON ICTUS- COMUNIDAD DE MADRID 2019, dependiente de la Consejería de Sanidad.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

Disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas.
- Centrada exclusivamente en fisioterapia. A veces se ofrece servicio de neuropsicología.

### Rehabilitación después del alta

- Rehabilitación intensiva para Daño Cerebral.

*Pliego de... tratamiento de rehabilitación de Daño Cerebral reversible de referencia "P.N.2/2018 DAÑO CEREBRAL REHABILITABLE"...*

- Rehabilitación no intensiva para Daño Cerebral: Instituto San José.

*...DAÑO CEREBRAL IRREVERSIBLE NO REHABILITABLE, EN RÉGIMEN DE HOSPITALIZACIÓN, EN LA COMUNIDAD DE MADRID", de referencia C.A. 1/2017...*

### Unidades de neurorehabilitación Clínica San Vicente/ Fundación Instituto San Jose/ Hospital Hestia.

| Perfil   | Régimen  |
|--|--|
| Entre 16 y 75 años, Daño Cerebral reciente, buen pronóstico y estado funcional previo, secuelas severas. | Hospitalización y ambulatorio.                     |
|  | <b>Duración</b>                                    |
| <b>Profesionales</b>   | Hospitalización: 2 meses.<br>Ambulatorio: 6 meses. |
| Logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos.  | <b>Atención familias</b>                           |
|  | Sin especificar.                                   |

Existe algún recurso de atención tras esta fase y antes de la crónica → CEADAC

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Plazas concertadas en: APANEFA, CIAN Rehabilitación Grupo 5, POLIBEA SUR y POLIBEA NORTE y Centro de Rehabilitación LES CER.
- Asociaciones APANEFA, AFADACS, AFASIA ACTIVA, ICAM, AECUM, HAPPY BRAINS (entidades del Movimiento Asociativo Daño Cerebral).

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día.
- Servicio de atención residencial.
- Centros ocupacionales y viviendas comunitarias.

*Decreto 54/2015, de 21 de mayo, por el que se regula el procedimiento para reconocer la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad de Madrid*

### En resumen...



- Normativa específica en la fase subaguda (intensiva y no intensiva).
- Plazas específicas para las personas con problemas de conducta



- Recursos de rehabilitación intensiva de duración bastante limitada.
- Falta de coordinación socio-sanitaria



## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)\*.
  - Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena).
- Hospital de referencia y hospital con el servicio regional de neurocirugía.

### Equipos de ictus

- Disponible en el resto de hospitales.

### Normativa

- *Programa de Atención al Ictus en la Región de Murcia, aprobado por el Servicio Murciano de Salud.*
- No hay un código trauma específico.

### Servicio de teleictus

Disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación transcurridas las primeras horas.
- Hospital Virgen de la Arrixaca: fisioterapia, terapia ocupacional, logopeda y neuropsicólogo. Sin embargo, no existen todas las áreas en el resto de los hospitales.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva ambulatoria en los hospitales de referencia.
- No se dispone de información de la no intensiva.



| Perfil   | Régimen                       |
|--|-------------------------------|
| Personas con Daño Cerebral excepto déficit neurológico reversible, enfermedad concomitante, déficit cognitivo o anosognosia. | Ambulatorio.                  |
|  | Duración                      |
| Profesionales  | 6 meses máximo.               |
| Fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos.   | Atención familias             |
|  | No se dispone de información. |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Apenas existen, solo algunas plazas concertadas en el centro de día INTEGRÁ.
- La Asociación DCEMUR Murcia del Movimiento Asociativo Daño Cerebral da atención privada ambulatoria.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día.
- Servicio de atención residencial para personas con discapacidad física.

*Decreto 10/2018, de 14 de febrero, por el que se establece el régimen jurídico de los conciertos sociales en la Región de Murcia en los servicios sociales especializados en los sectores de personas mayores y personas con discapacidad de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y el Instituto Murciano de Acción Social (I.M.A.S.)*

### En resumen...



- Plan ictus y buena organización en la fase aguda.



- Pocas posibilidades de rehabilitación en fase subaguda.  
- Ausencia de recursos específicos en fase crónica.

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Complejo Hospitalario de Navarra (CHN).
- Hospital Reina Sofía de Tudela (HRST).

### Normativa

- *Plan de Salud de Navarra 2014-2020 aprobado por la Comisión de Salud de Parlamento de Navarra el 16 de septiembre de 2014.*
- La atención al ictus se aborda desde tres estrategias: urgencia tiempo dependiente, persona dependiente y crónicos.
- Dispone de un código trauma.

### Servicio de teleictus

Disponible

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas. También existe un gimnasio.
- Centrada exclusivamente en fisioterapia.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva en la Clínica Ubarmin.

*Orden Foral 60/2003, de 15 de mayo, del Consejero de Salud, por la que se crea la Unidad de Daño Cerebral y Medular de la Clínica Ubarmin*

- No intensiva en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

*Concierto con la Consejería de Sanidad*

#### Clínica Ubarmin

| Perfil   | Régimen  |
|--|--|
| Estabilidad clínica, independencia previa, pronóstico de vida superior a 1 año y ausencia de pluripatología. | Hospitalización y ambulatorio.   |
|  | Duración   |
| Profesionales  | Ambulatorio: desde 2-3 meses hasta 1 año.<br>Hospitalización: Hasta 3-4 meses. |
| Logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, neuropsicólogo (sólo uno).                                  | Atención familias  |
|  | Si.  |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Centro de día / unidad residencial .ADACEN Navarra del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.
- Centro de día / unidad residencial Infanta Elena

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Centro de día.
- Atención residencial.
- Centro ocupacional.

*Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales y el Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de ámbito general*

### En resumen...



- Conexión excelente entre el ámbito hospitalario y la Clínica Ubarmin.
- Existencia de recursos específicos concertados en la fase crónica



- La rehabilitación intensiva en fase aguda se centra en el área fisioterapéutica y menos en otras aunque si se abordan

## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Hospital Universitario Cruces (Vizcaya).
- Hospital Universitario Basurto (Vizcaya).
- Hospital Universitario de Galdakao-Usansolo (Vizcaya).
- Hospital Universitario Donostia (Guipúzcoa).
- Hospital Universitario de Álava – HUA (Álava).

### Normativa

- *Las Unidades de Ictus dependen del Servicio Vasco de Salud (Osakidetza).*
- No hay un código ictus ni otros códigos hospitalarios específicos.

### Servicio de teleictus

No disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Rehabilitación implicada desde las horas iniciales del proceso clínico.
- Centrada en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

### Rehabilitación después del alta

- Rehabilitación intensiva: ambulatoria.
- Unidades de Daño Cerebral:
  - Hospital Gorliz.
  - Hospital Leza.
  - Centro Aita Menni.

## Fase crónica

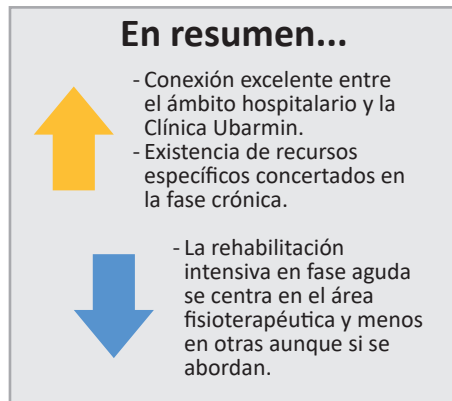
### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Asociaciones ATECE Gipuzkoa, ATECE Araba y ATECE Bizkaia que son entidades del Movimiento Asociativo Daño Cerebral.
- Centro de día Bekoetxe y Luzgorri.
- Aita Menni – Centro de Día de Daño Cerebral.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Recursos de los servicios sociales: Ayuda a domicilio, prestación económica, centro de día o centro ocupacional.
- Unidad Residencial Sociosanitaria (URSS).

*Decreto 31/2011, de 29 de abril, por el que se aprueba la Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales*



## Fase aguda

### Unidades de ictus

- Hospital General Universitario de Castellón.
  - Hospital Clínico Universitario de Valencia.
  - Hospital Universitario y Politécnico de la Fe.
  - Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.
  - Hospital General Universitario de Alicante.
  - Hospital General Universitario de Elx.
- Asimismo, existen Equipos de Ictus en múltiples hospitales de la comunidad.

### Normativa

- *Plan de Atención al Ictus en la Comunitat Valenciana, de la Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.*
- Estrategia para la atención al Daño Cerebral en la Comunitat Valenciana 2017-2020.

### Servicio de teleictus

Disponible.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Rehabilitación multimodal - no se especifican las áreas.
- Durante 15 a 30 días.

### Rehabilitación después del alta

- Domicilio con apoyo, en residencia asistencial o en HACLE.
- Atención y control ambulatorio en su departamento para las áreas específicas.
- **Intensiva:**

| Perfil   | Régimen  |
|--|--|
| Estabilidad clínica, 16-75 años, buena situación funcional previa, objetivos multidominio, sin rehabilitación en los últimos 6-12 meses. | Hospitalización y ambulatorio.   |
|  | <b>Duración</b>  |
| <b>Profesionales</b>   | Hospitalización: de 60 a 80 días hasta un máximo de 180<br>Ambulatorio: Entre 6 semanas a 6 meses hasta un máximo de 12. |
| Logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, neuropsicólogo.   | <b>Atención familias</b>   |
|  | No está regulada.  |

*Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre Anexo III cartera de servicios comunes de atención especializada, dependiente de la Oficina Autónoma del Daño Cerebral Adquirido de la Consejería de Sanidad*

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- Centro de día Torrefiel (Valencia).
- Las asociaciones NUEVA OPCIÓN Valencia, ADACEA Alicante y ATENEO Castellón del Movimiento Asociativo Daño Cerebral, tienen plazas concertadas en centro de día.
- FEVADACE Federación Comunidad Valenciana (entidad del Movimiento Asociativo).
- Ateneo Maestrat y ACERVEGA.
- Programas de promoción de la autonomía personal con financiación parcial.

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de atención residencial.
- Centros de día.
- Centros ocupacionales.

*DECRETO 62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas*

### En resumen...



- Plan estratégico de atención al Daño Cerebral.
- Rehabilitación multidisciplinar intensiva y duradera en régimen hospitalario y ambulatorio.



- Falta de coordinación sociosanitaria.
- Falta de recursos residenciales específicos para el Daño Cerebral.

## Fase aguda

### Unidades / equipos de ictus

- No hay en ninguna de las dos Ciudades Autónomas.
- Se realizan traslados en avión y/o marítimos breves a la península (Andalucía) para realización de procedimiento especializados (trombectomía o procedimientos de radiología intervencionista).

### Normativa

- No hay normativa específica ni para ictus ni para TCE.

### Servicio de teleictus

Disponible con la Fundación Jiménez Díaz.

## Fase subaguda

### Rehabilitación antes del alta

- Desde la habitación trascurridas las primeras horas y si es posible en el gimnasio.
- Centrada exclusivamente en fisioterapia.

### Rehabilitación después del alta

- Intensiva: Solamente rehabilitación ambulatoria.
- No intensiva: recursos no especializados.

*No hay normativa específica en ningún caso*

#### Rehabilitación ambulatoria

| Perfil   | Régimen                             |
|--|-------------------------------------|
| Personas que puedan beneficiarse clínicamente.   | Solamente ambulatorio.              |
|  | Duración                            |
| <b>Profesionales</b>   | Ciclos de 3 meses hasta 1 o 2 años. |
| Fisioterapeutas y concertos con terapeutas ocupacionales y logopedas 2h semanales para cada uno. | Atención familias                   |
|  | Trabajador social, si necesidad.    |

## Fase crónica

### Recursos específicos para Daño Cerebral

- No existe constancia de la existencia de movimiento asociativo para personas con Daño Cerebral en ambas ciudades autónomas.
- Servicio de Promoción de la Autonomía Personal- IM-SERSO (Melilla).

### Recursos no específicos para Daño Cerebral

- Servicio de centro de día para personas mayores.
- Servicio de atención residencial para personas mayores.

*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*

### En resumen...



- Recurso específico en la fase crónica (Melilla).
- Coordinación a nivel hospitalario bastante reglada con la península.



- Falta de recursos de rehabilitación intensivos en fase subaguda.
- Ausencia de recursos específicos en la fase crónica (Ceuta).

## B. PARTICIPANTES EN LAS ENTREVISTAS DESARROLLADAS.

### Andalucía

- **Carmen Béjar Reyes.** Equipo DITC. Jefatura de centros y servicios de la Junta de Andalucía.
- **Daniel Jiménez Calvo.** Equipo DITC. Jefatura de centros y servicios de la Junta de Andalucía.
- **Joan Montaner.** Director del Programa de Ictus IBIS-HVR-HVM de Sevilla, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Macarena y Coordinador del Plan Andaluz de Atención al Ictus.
- **Rocío de la Rosa.** Directora- gerente de la Federación Andaluza de Daño Cerebral FANDACE.

### Aragón

- **Francisco Eguinoa Zaborras.** Jefe de Sección de Coordinación de Prestaciones para la Discapacidad. Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).
- **María Bestué Cardiel.** Responsable autonómica del Servicio de Estrategias de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Gobierno de Aragón.
- **Ruth Ambrós.** Trabajadora social de la Asociación Ictus de Aragón (AIDA).

### Asturias

- **María García Fraile.** Trabajadora social de la Unidad de Recursos de Personas Mayores Consejería de Derechos Sociales y Bienestar de Principado de Asturias.
- **María Jesús Rodríguez.** Asociación Ictus Asturias y otras lesiones cerebrales (ASICAS).
- **Sergio Vallés García.** Director General Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria.

### Islas Baleares

- **Angélica Miguélez.** Subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades Poco Frecuentes.
- **Francesc Alberti.** Subdirector de Atención Hospitalaria y Salud Mental.
- **Penélope Navas.** Trabajadora social de Rehacer: Asociación de Daño Cerebral de Baleares.

## ANEXOS

- **Rosa Duro.** Subdirectora de Humanización, atención al usuario y formación.

### Canarias

- **Francisco Javier Alfonso López, técnico de la Dirección General de Programas Asistenciales (DGPPAA) del Servicio Canario de La Salud (SCS).**
- **José Francisco Díaz Rodríguez.** Médico Rehabilitador EVO en Consejería de Políticas Sociales.
- **Alejandra Susana Gyorko Gyorkos Galocsy de Galocs.** Presidenta de la Asociación ADACEA Gran Canaria.
- **Arturo Rincón.** Presidente de la Asociación ADACEA Tenerife.

### Cantabria

- **Raquel Bustillo.** Jefa de Sección de Recursos Comunitarios de la Subdirección de Dependencia.
- **Pilar Calvo Martín.** Fisioterapeuta y supervisora de Rehabilitación del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.
- **Lourdes López de Munaín Marqués.** Médico especialista en Rehabilitación y Medicina Física. Jefe de Servicio de Rehabilitación del Hospital Marqués de Valdecilla.
- **M<sup>a</sup> José Sánchez Pérez.** Médico especialista en Rehabilitación y Medicina Física. Especialista en Rehabilitación Neurológica del adulto. Servicio de Rehabilitación del Hospital Marqués de Valdecilla.

### Castilla- La Mancha

- **Ana Cabellos Cano.** Directora general de la Fundación Tutelar de Daño Cerebral de Castilla - La Mancha (FUNDACE CLM).

### Castilla y León

- **Beatriz López de la Cuesta.** Jefe de Servicio de Concertación.
- **Purificación de la Iglesia Rodríguez.** Jefa de Cartera de Servicios de A. Especializada. Dirección Técnica Hospitalaria y Programación Asistencial.
- **Reyes Pérez Rico.** Jefa de Servicio de Autonomía Personal y Atención a Personas con Discapacidad, Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León.
- **Yolanda García Yuste.** Coordinadora de la Asociación Salmantina de Daño Cerebral (ASDACE Salamanca).

- **Beatriz Tomás.** Trabajadora social de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Castilla y León (CAMINO Valladolid).
- **Mónica Alba.** Educadora social de la Asociación de Daño Cerebral de Burgos (ADACEBUR).

### **Cataluña**

- **Joan Sauri Ruiz.** Neuropsicólogo en el Institut Guttmann (Barcelona).
- **Lourdes Andreu.** Coordinadora de la Asociación Catalana de Trastornaments Craneoencefàlics y Daño Cerebral (TRACE).
- **Natalia Pérez de la Ossa.** Directora del Pla directiu de neurología.
- **Roger Cuscó Segarra.** Jefe del Servicio de Programas Sectoriales de la Sbd. de Programación y Evaluación del ICASS, Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya.
- **Susana Rodríguez González.** Especialista en Medicina Física y Rehabilitación en el Hospital Vall d’Hebron (Barcelona).

### **Extremadura**

- **Manuel Cid.** Dirección Gerencia SEPAD. Consejería Sanidad y Servicios Sociales Junta de Extremadura.

### **Galicia**

- **Begoña Hermida.** Directora de la Federación Gallega de Daño Cerebral (FEGADACE).
- **Fernando González Abeijón.** Subdirector de Inspección de centros de servicios sociales.
- **Gonzalo Mira Villar.** Director-gerente de Alento (Vigo).
- **Iria Abel Parga.** Directora y trabajadora social en ADACE Lugo.
- **José María Prieto González.** Jefe de Servicio de Neurología y Profesor Asociado de Medicina. Hospital Clínico Universitario (Santiago de Compostela). Presidente da Sociedade Galega de Neuroloxía.
- **María Francisca Gómez Santos.** Secretaria Xeral Técnica Política Social, Consellería de Política Social.
- **Natalia de Llano García.** Directora de ADACECO (A Coruña).
- **Rocío GarcíaCalvo.** Directora y neuropsicóloga en la Asociación Cerebral de Compostela Sarela.
- **Rosa Martín Mourelle.** Representante da Sociedade Galega de Medicina Física e Rehabilitación.



### La Rioja

- **Sara Sagredo Garrido.** Directora- gerente de la Asociación Riojana de Daño Cerebral (ARDACEA).
- **M<sup>a</sup> Eugenia Marzo Sola.** Secretaria del Director General de Salud Pública, Consumo y Cuidados del Gobierno de La Rioja. Neuróloga en el Hospital San Pedro.
- **María Teresa Hurtado Carrillo.** Jefa de servicio de esta Dirección General, Servicios Sociales.

### Comunidad de Madrid

- **María Victoria Palomar.** Directora- gerente de Asociación de Daño Cerebral sobrevenido de Madrid (Apanefa).

### Región de Murcia

- **Inmaculada Barceló.** Directora General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud.
- **Irene Valverde.** Trabajadora social de DACEMUR.
- **M<sup>a</sup> Jesús Ferrández.** Subdirectora General de Atención Sanitaria y Continuidad del Servicio Murciano de Salud.
- **M<sup>a</sup> Mercedes Pardo.** Jefa de Sección de Promoción de la autonomía de la Dirección General de Personas con Discapacidad del Instituto Murciano de Acción Social -IMAS.

### Comunidad Foral de Navarra

- **Francisco Nistal.** Director- gerente de la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN).
- **Inés Francés Román.** Directora-gerente de la. Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas.
- **Meritxel Candado Sanzo.** Jefa de Unidad de Rehabilitación en la Clínica Ubarmin (Pamplona).
- **Santiago Martínez Gorostiaga.** Jefe de Rehabilitación Neurológica de la Clínica Ubarmin (Pamplona).

### País Vasco

- **Marian Olabarrieta Ibarrodo.** Directora de Servicios Sociales de la Viceconsejería de Políticas Sociales.
- **Lourdes Carrasco.** Trabajadora social de la Asociación de Daño Ce-

rebral de Gipuzkoa (ATECE GIPUZKOA).

- **Sandra Ibarondo.** Trabajadora social de la Asociación de Daño Cerebral de Álava (ATECE ARABA).

#### **Comunidad Valenciana**

- **Jaume Morena Guiart.** Coordinador de la Oficina del Daño Cerebral de Comunidad Valenciana y director de la Pedrera de Denia.
- **Inmaculada Iñiguez Muñoz.** Directora de Nueva Opción Valencia.
- **Marta Climent López.** Trabajadora social de Nueva Opción Valencia.
- **Pablo Rodríguez.** Subdirector de Planificación y Ordenación Asistencial de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

#### **Ciudades autónomas de Ceuta y Melilla**

- **Jorge Moreno.** Médico rehabilitador del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) en Melilla.
- **Carolina Boj.** Coordinadora del Servicio de Promoción de la Autonomía Personal del Imsero en Melilla.

### **C. COLABORADOR DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DAÑO CEREBRAL EN EL INFORME.**

- **Marta Climent.** Trabajadora Social de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Valencia, Nueva Opción.





Federación  
Española de  
Daño Cerebral

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)  
Calle de Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid.  
Tlf. 91 417 89 05 | [info@fedace.org](mailto:info@fedace.org)  
[www.fedace.org](http://www.fedace.org)



@fedaceorg



@fedaceorg



@fedaceorg



company/federacion  
danocerebral



FEDACE

Equipo Investigador:



Financiado por:



Colaboran:



Descarga nuestro  
Resumen Ejecutivo