

## Un estudo promovido por FEGADACE constata a ausencia de coordinación entre os servizos sanitarios e sociais na atención ao dano cerebral adquirido

- *As persoas e familias consultadas, dadas de alta por un ictus en sete hospitais galegos, refiren ademais unha gran desorientación por falta de información ao paciente.*
- *Investigación desenvolvida pola Federación Galega de Dano Cerebral coa colaboración da Sociedade Galega de Neuroloxía e o apoio das fundacións Barrié e Roviralta.*
- *Os resultados fanse públicos coincidindo co Día Mundial do Ictus, que se conmemora hoxe 29 de outubro por iniciativa da Organización Mundial da Saúde.*

**Santiago de Compostela, 29/10/2018.** O 78% das persoas consultadas a través dun estudo sobre os recursos de atención ao ictus promovido pola Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE) manifestaron que **o descoñecemento ou falta de información foi o principal obstáculo co que se atoparon para acceder aos medios necesarios no seu proceso de rehabilitación.** O 31% sinalan tamén a dificultade dos trámites burocráticos e un 13% as barreiras económicas, constatando a ausencia de coordinación entre os servizos sanitarios e os do ámbito social na atención ao dano cerebral adquirido (DCA), tal como ven denunciando FEGADACE desde a súa fundación, hai máis de dez anos.

Máis do 85% de persoas dadas de alta tras un ictus comunican, ademais, que non recibiron información ningunha sobre o servizo de Traballo Social do seu concello, o que confirma a **falta de dispoñibilidade de información nos hospitais sobre as necesidades sociais**, así como unha carencia de concienciación sobre a atención integral, que vaia máis alá da física e clínica.

En canto a outros servizos e potenciais necesidades, ademais dos servizos municipais de Traballo Social (asociacións, centros de día, servizos de atención persoal, trámites de acceso a prestacións, produtos de apoio, transporte adaptado...), entre o 78 e o 97% manifestan non teren recibido información ao respecto.

### Unha investigación sobre o coñecemento dos recursos de atención ao ictus e as necesidades das persoas afectadas

Este estudo desenvolveuse cun dobre obxectivo: por unha banda, determinar o coñecemento que ten a poboación que sufriu un ictus sobre o seu diagnóstico, factores de risco, síntomas de alarma, conduta a seguir para a recuperación e carteira de servizos para a atención e rehabilitación, e, pola outra, medir a cobertura das necesidades do colectivo de persoas con dano cerebral adquirido (causado por ictus ou por outros motivos; nomeadamente, traumatismos cranioencefálicos).

A investigación realizouse no ámbito hospitalario, motivo polo cal FEGADACE escolleu como poboación a estudar a aquelas persoas dadas de alta tras un ictus, por ser a **principal e máis representativa causa do dano cerebral adquirido, no 78% dos casos.**

Para iso contouse coa **colaboración da Sociedade Galega de Neuroloxía (SGN)**. Sete dos seus profesionais, noutros tantos hospitais públicos (A Coruña, Ferrol, Lugo, Ourense, Pontevedra, Santiago de Compostela e Vigo), realizaron o traballo de campo a través do reparto de

enquisas a máis de 300 pacientes en dous momentos: o da alta, e entre tres e oito meses despois da mesma.

Titulado *‘Coñecemento do diagnóstico e recursos das persoas con Dano Cerebral Adquirido; medindo a cobertura das necesidades do colectivo’*, este estudo arrincou en 2016, desenvolveu o seu traballo de campo en 2017, e presenta agora as súas conclusións. Para levalo a cabo FEGADACE contou co financiamento da Fundación Barrié e da Fundación Roviralta, no marco do programa ‘Más Social’ para o fortalecemento do Terceiro Sector.

### **Falta de información e de coordinación entre administracións**

As principais conclusións deste estudo son que se verifican boa parte das denuncias e [demandas do movemento asociativo](#) do dano cerebral adquirido. A investigación confirma a desorientación e falta de información que sofren os pacientes e as súas familias con respecto á súa doenza, consecuencias e perspectivas de recuperación, e que **a extensión da atención ao ámbito social, máis alá do clínico, segue sendo unha materia pendente**. Sustentan estas afirmacións as ideas que se desenvolven a continuación.

### **Tratamentos demasiado centrados na área física**

A primeira, que a -escasa- rehabilitación que se proporciona a través do sistema público céntrase no físico, obviando os ámbitos cognitivo, psicolóxico e emocional, fundamentais na recuperación tralo DCA (segundo o propio [Modelo de atención ás persoas con dano cerebral](#) do Ministerio de Sanidade). Ademais, a continuidade asistencial -é dicir, a atención despois da hospitalización- sofre enormes carencias.

Durante a hospitalización, **o 24% das persoas enquisadas beneficiouse do servizo de fisioterapia, mentres que só o 7,5% recibiu logopedia, o 9% neuropsicoloxía e un 0,75% terapia ocupacional**. No momento da alta, a máis do 45% de persoas non lle foi recomendado ningún tipo de rehabilitación. Das persoas ás que si lle foi recomendada, case o 40% recibiu fisioterapia, mentres que 18,55% recibiu logopedia, o 4% neuropsicoloxía, o 3,63 terapia ocupacional e algo máis do 5% outros servizos.

### **Rehabilitación tardía e falta de profesionais multidisciplinares**

O servizo de urxencias hospitalarias funciona satisfactoriamente. Sen embargo, se ben está probado que o inicio da rehabilitación debe ser inmediato desde que se produce o ictus, o período máis común referido polas persoas entrevistadas foi o prazo dun mes, case o 70% das veces. Apenas **algo menos do 14% comezou a recibir rehabilitación en menos dunha semana**.

Cómpre salientar tamén que máis do 12% de persoas que precisaban tratamentos de neurorrehabilitación non tiveron acceso á mesma. O 11,5% das que precisaban psicoloxía, o 11% das que tiñan indicado asistir a logopedia, e o 13,5% de suxeitos con necesidade de terapia ocupacional tamén careceu de acceso. Verifícase, unha vez máis, a **urxente necesidade de contratación de máis profesionais** das referidas áreas, de maneira **que se garanta a rehabilitación interdisciplinar, que atende á persoa desde unha perspectiva integral**.

### **Pouca formación por carencias en servizos como o de Traballo Social**

Por outra banda, **o 56,88% de persoas dadas de alta por ictus opina que a formación recibida trala alta hospitalaria non foi útil nin suficiente.**

Constatátase a **carenza, no sistema público, de profesionais do Traballo Social e doutros perfís relacionados coa recuperación integral -non só física-, como a Terapia Ocupacional.** Isto provoca demoras na elaboración de informes -o 63% de persoas entrevistadas manifestou non dispoñer dos pertinentes informes de valoración funcional na saída do hospital-, no fornecemento de información, etc., se ben a atención médica está, en termos xerais, perfectamente cuberta.

### **Alta satisfacción coa atención hospitalaria**

O grao de satisfacción coa estadía hospitalaria é do 90%, e cómpre salientar que **o 91,97% de persoas enquisadas foi atendido antes de que pasaran nove horas do ictus**, límite máximo de tempo recomendado. Ademais, case a metade de persoas foron atendidas en menos dunha hora, e algo máis do 30% recibiron atención entre unha e tres horas despois do accidente.

### **Elevado coñecemento do ictus entre os e as pacientes**

O estudo demostrou unha **alta taxa de coñecemento do ictus entre as persoas ingresadas** por esta doenza -case o 70% de entrevistados/as- e unha **satisfactoria familiaridade cos seus síntomas de alarma**: pouco menos da metade refiren a dor de cabeza e o 87% sinala a dificultade para falar ou comprender o discurso oral. Coa perda de forza ou parálise lateral (un brazo ou unha perna), completaríanse os tres principais síntomas de alarma do ictus. A súa rápida identificación é fundamental para axilizar o traslado ao hospital e a administración do tratamento, minimizando así as consecuencias (é dicir, as secuelas que, unha vez estabilizadas, compoñen o DCA).

### **Día Mundial do Ictus**

O 29 de outubro, por decisión da Organización Mundial da Saúde (OMS), conmemórase o Día Mundial do Ictus. FEGADACE e as súas asociacións aproveitan a data para sensibilizar sobre a prevención e identificación desta doenza, principal causa do dano cerebral.

Este Día do Ictus hai mesas informativas, organizadas por Sarela e por Alento, no centro de saúde da Estrada; no Hospital Clínico de Santiago; no Hospital do Barbanza, en Ribeira; e no Álvaro Cunqueiro de Vigo. Todas elas de 10:00 a 13:00.

\*\*\*

FEGADACE constituíuse en 2007 polas cinco asociacións de dano cerebral que traballan en Galicia: ADACECO na Coruña, ADACE en Lugo, Alento en Vigo, Renacer en Ourense e Sarela en Santiago. O seu obxectivo é contar cunha plataforma común de interlocución, coordinación e divulgación das necesidades do colectivo de persoas con dano cerebral adquirido.